

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES

Actualités



BRAIN-TEAM

Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central



BRAIN-TEAM



Contexte

- Mis en place en juin 2021
- Objectifs
 - prendre en compte et faire reconnaître l'importance de la **dimension psychique** dans les maladies rares du système nerveux central
 - œuvrer à son intégration dans la prise en charge globale des patients.
 - **faciliter l'accès des patients et de leur entourage à une aide psychologique adaptée** aux problématiques spécifiques des maladies rares du système nerveux central.



Fonctionnement

- **2 psychologues à temps partiel**
 - Anne-Laure Ramelli
 - Claire-Cécile Michon
- **En distanciel** principalement
- Un mail : **psychologues@brain-team.fr**



ACTUALITES



Pour vous, associations

- **Un espace d'écoute individualisé**

- si vous êtes en difficulté face à une situation d'accompagnement
- si vous avez besoin d'une aide à l'orientation

- **Un espace d'échange collectif**

- Un **groupe de régulation** pour les écoutants
- Qu'est-ce qu'un groupe de régulation ?
 - ✓ Un espace pour élaborer autour de vos pratiques et pour partager des situations qui peuvent vous mettre en difficulté
 - ✓ Objectif : "réguler l'impact émotionnel de sa pratique de bénévole, d'écouter sur soi"
- A ce jour : 3 groupes ont eu lieu



Le groupe de régulation

- **Fonctionnement**

- 2h en distanciel
- Le mardi soir de 18h à 20h
- Tous les deux à trois mois

- **Associations représentées**

- AFAF, ARAMISE, ASGT, ASLHSP, ATMM, PSP France



Le groupe de régulation - *Témoignages*

Je suis ravie de ce groupe de régulation. Il a une grande utilité pour nous associations.

Le contenu est très riche. A la fois riche de connaissance mais humainement parlant également

Nous pouvons parfois nous sentir seules dans nos accompagnements et n'avons pas forcément de feed-back sur ce que l'on apporte aux personnes... C'est ce que ce groupe nous permet de faire. Il nous met en confiance et nous partageons nos expériences.

J'aime beaucoup ce temps de partage entre association et il me semble important d'échanger nos craintes, nos réussites, nos souhaits qui semblent très communs à tous même s'il y a parfois de grandes disparités



Le groupe de régulation - *Témoignages*

Ces temps d'échange sont précieux entre des personnes qui, bien que directement touchées par la maladie, prennent des responsabilités et donnent et se donnent..... Ce groupe permet de reprendre souffle et de renouveler l'énergie dans l'échange.

Au-delà de la stricte « régulation » entre personnes assurant de l'écoute, parce que plusieurs d'entre nous ont des responsabilités plus larges au sein de leur association, nous partageons des préoccupations, des pistes de solutions, et, nous connaissant de mieux en mieux, les contacts interpersonnels se développent dans l'intervalle de nos rencontres

Nous avons besoin de « poser » un certain nombre d'affects, d'inquiétudes, d'interrogations que nous sommes souvent seules à porter, les autres « s'appuyant » sur nous. Quel soulagement de constater que ce qu'on évoque est vécu également par d'autres. Quel apaisement d'être déculpabilisée de n'être pas des « Sur-Femmes »



Pour vous, associations

- **Interventions dans vos AG ou journées d'associations**

- Exposé
- Animation d'ateliers ou de groupes
- A ce jour : 2 interventions (+ 1 à venir en novembre)

- **Formations possibles, sur demande**

- **Thématiques**
 - ✓ l'écoute
 - ✓ l'impact psychologique,
 - ✓ l'accompagnement de la fin de vie et du deuil,
 - ✓ Les spécificités du profil cognitif et psychopathologiques des maladies ...



Pour les familles

- **Un espace d'écoute individualisé**

- Si un membre d'une famille est en souffrance ou en difficulté : échange pour débloquer la situation
- Si une famille a besoin de repères pour s'orienter vers une prise en charge psychologique ou vers d'autres ressources
- A ce jour : une quarantaine de famille nous ont sollicitées.
- Maladies concernées :
 - ✓ Paralyse Supra-nucléaire Progressive
 - ✓ Atrophie Multi-Systématisée
 - ✓ Syndrome Gilles de la Tourette
 - ✓ Dégénérescence Cortico-Basale
 - ✓ Démence Fronto-Temporale
 - ✓ Maladie de Huntington
 - ✓ Maladie de Moya Moya
 - ✓ Dystonie cervicale.



Pour les familles

- **Un espace d'échange collectif**
 - **Groupes de parole pour les proches aidants**
 - **Fonctionnement**
 - ✓ Par visio
 - ✓ Tous les 2 ou 3 mois
 - ✓ Participation en fonction des disponibilités de chacun
 - 4 groupes ont eu lieu à ce jour



Le groupe pour les proches aidants- Témoignages

Ces groupes de parole nous apportent un moment de partage et d'échange sur nos difficultés.

Ces moments sont précieux, chacun peut s'exprimer librement sans jugement et culpabilité autour de ce qui est dit et de nos ressentis.

L'aidant est soumis à une telle charge mentale que s'exprimer avec son entourage est parfois difficile : on a le sentiment de ne pas être entendu ou compris.

Depuis que j'ai intégré ce groupe de soutien, j'ai pu mettre en place certaines choses et surtout me confier sur mon état mental.



Le groupe pour les proches aidants- Témoignages

Ce temps de parole nous permet aussi d'échanger sur ce qui est mis en place chez les uns et les autres et peut aussi s'appliquer chez soi pour nous faciliter un peu la vie.

Ce groupe de parole est important car même si les aidants partagent leurs souffrances à travers leurs expériences, cela nous permet aussi d'évacuer un peu de notre charge mentale! Et les échanges y sont constructifs.

Ces réunions sont une petite bulle de bienveillance et d'empathie



Au sein de la formation AIDAN

• Module « psychologique »

➤ Objectifs :

- ✓ Désamorcer le risque d'épuisement
- ✓ Identifier ses limites
- ✓ Trouver un équilibre entre donner et recevoir
- ✓ Ouvrir des perspectives

➤ Thèmes abordés

- ✓ Qu'est-ce qu'être aidant ?
- ✓ Les formes de soutien, donnés et reçus
- ✓ La relation d'aidance
- ✓ Repenser les relations au sein du foyer
- ✓ Prendre soin de soi



Au sein de la formation AIDAN

- **Module « Penser la fin, remettre du lien »**

- **Objectifs :**

- ✓ Donner des clés et repères,
- ✓ Prendre soin des liens
- ✓ Accompagner dans la douceur autour de sujets douloureux
- ✓ Rompre le sentiment de solitude

- **Thèmes abordés**

- ✓ Les différents renoncements
- ✓ Anticiper et penser la fin
- ✓ Les directives anticipées
- ✓ Prendre soin des liens



Des questions ?

Vos
besoins ...

Vos
envies ...

Vos
difficultés ...