



Anne-Laure Ramelli, Claire-Cécile Michon,
Marine Mouhica, Bénédicte Belloir, Sophie Bernichtein

Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM, CHU Angers, 4 rue Larrey, 49933 ANGERS Cedex 9
contact@brain-team.fr

Le parcours de soin des personnes atteintes de maladies neurodégénératives est jalonné d'étapes douloureuses comme l'annonce du diagnostic, l'évolution de la maladie avec l'installation progressive de handicaps, la fin de vie... autant de moments qui nécessitent un accompagnement psychologique adapté. Leurs proches aidants, très impliqués au quotidien et impactés émotionnellement, ont également grand besoin de soutien. Ils présentent un risque élevé d'épuisement, avec des conséquences péjoratives sur leur propre santé.

Le Centre National de Ressources Psychologiques de la filière BRAIN-TEAM a pour objectif de faciliter l'accès des malades et de leur entourage à une aide psychologique adaptée aux problématiques spécifiques des maladies rares du système nerveux central. Il soutient les malades, leurs proches, les acteurs des associations et les professionnels de santé dans l'accueil, l'écoute et l'orientation psychologique des malades et de leurs familles.

DES MISSIONS RÉPONDANT AUX BESOINS

Orienter

Après l'annonce du diagnostic, au décours de l'évolution de la maladie, en fin de vie... : écoute, évaluation des besoins, orientation vers un soutien psychologique ou vers d'autres ressources pour les malades et leurs proches.

Coordonner

Animation du réseau des psychologues en neuro rare : organisation d'un colloque annuel, coordination de groupes de travail (éducation thérapeutique, enjeux psychologiques dans les maladies génétiques, accompagnement de la fin de vie...).

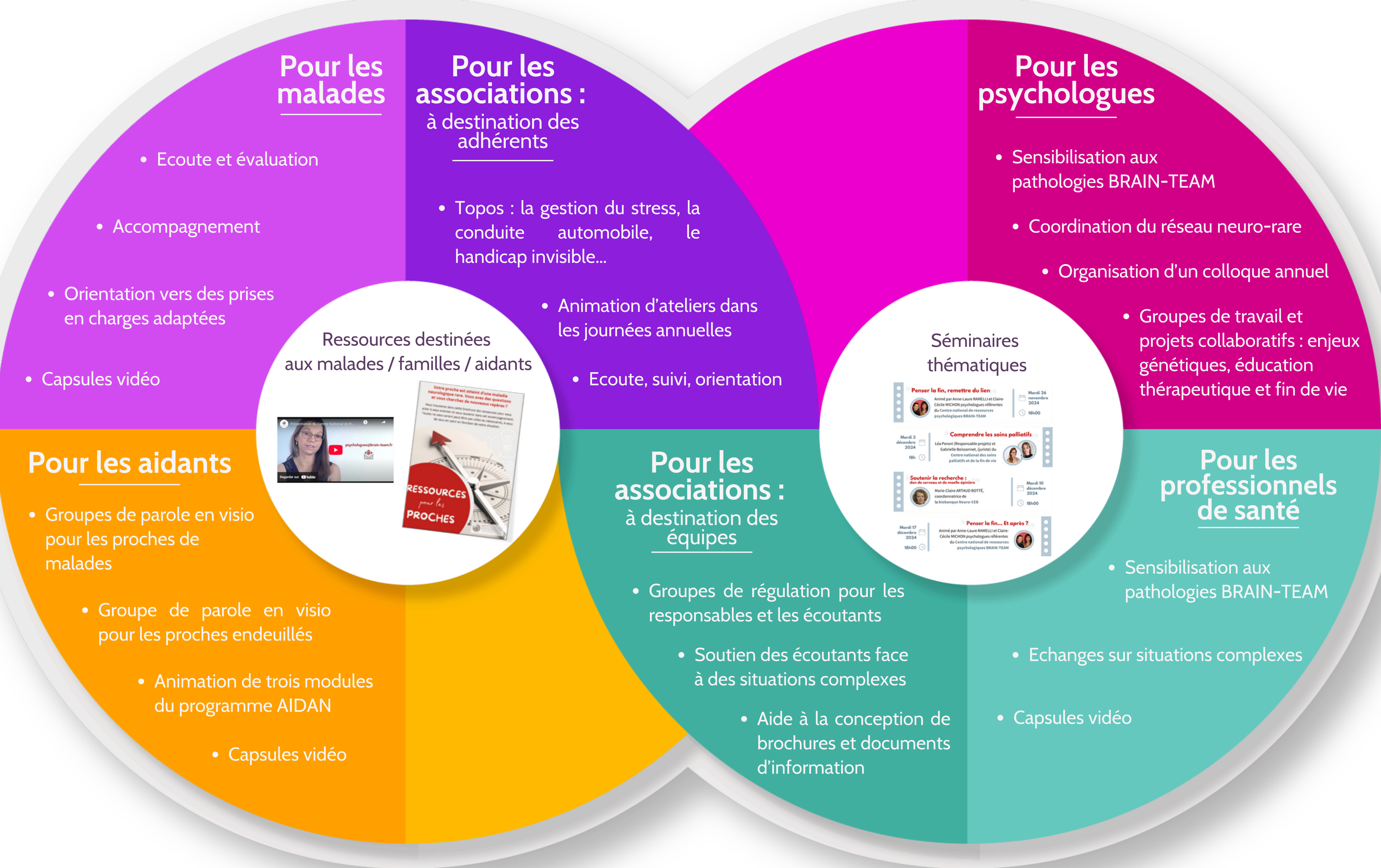
Accompagner

Soutien des familles : animation de groupes de paroles destinés aux proches aidants et aux proches endeuillés. Soutien des associations de malades : accompagnement de situations complexes, avis d'expert, groupes de régulation...

(In)former

Formations et ateliers destinés aux professionnels et aux associations sur les pathologies BRAIN-TEAM. Animation de modules du programme AIDAN : "être aidant", "relation avec les autres aidants familiaux et professionnels", "la fin de vie".

DES ACTIONS INTÉGRÉES...



... ET EN ENVOL

- Projet de DIU Neuro Génétique et Psychiatrie en partenariat avec DéfiScience
- Formation des kinésithérapeutes aux aspects relationnels et de communication
- De nouvelles capsules vidéo pédagogiques sur les enjeux psychologiques en génétique
- Mutualisation de projets en éducation thérapeutique

CENTRE NATIONAL DE RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES



à destination des malades, de leurs proches, des professionnels et des associations de la filière BRAIN-TEAM

Claire-Cécile Michon

Docteur en psychologie, formée également en neuropsychologie, elle a commencé sa carrière au Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires, à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et dans le service de génétique du même hôpital. Elle travaille depuis 2012 pour l'Association Française contre les Myopathies, AFM-Téléthon, où elle coordonne des projets, anime des formations et accompagne les professionnels et bénévoles au contact des malades et des familles. Elle a créé et coordonne au sein de la filière Cardiogen le 1^{er} centre de ressources psychologiques d'une filière nationale de santé maladies rares.



Anne-Laure et Claire-Cécile partagent depuis plusieurs années un engagement professionnel fort dans le domaine du handicap neurologique.

Anne-Laure Ramelli

Psychologue clinicienne, formée en systémique et en thérapie intégrative, elle a commencé sa carrière en tant que psychologue de coordination du réseau de santé pour la sclérose en plaques Sindefi-SEP. Elle y coordonnait des projets, animait des formations et des ateliers d'éducation thérapeutique, accompagnait malades, aidants et professionnels. Elle travaille depuis 2014 au Centre Expert Parkinson de l'hôpital Henri Mondor, où elle est responsable du programme d'éducation thérapeutique AKTIPARK. Elle assure aussi l'écoute psychologique pour France-SEP. Dans sa consultation libérale à Paris et en visio, elle accueille essentiellement des personnes concernées par les maladies neurologiques.

CONTACT



psychologues@brain-team.fr

Ce travail a été soutenu par le ministère de la Santé à travers le plan national maladies rares