

## **Formation : accompagnement clinique des personnes atteintes de maladies rares et/ou chroniques**

**Adresse:**

<https://asadis.net/fr/formation/specificites-accompagnement-personnes-maladies-rares-chroniques/>

**Durée:** 3h30

**Nature :** Action d'acquisition, d'entretien ou de perfectionnement des connaissances.

**Lieu :** formation en ligne

**Tarif individuel:** \$128.00

**Présentation:**

Les attentes vis-à-vis du psychologue qui intervient auprès des patients atteints de maladies rares et/ou chroniques sont très élevées. En effet, ce type de condition implique une interaction permanente avec des professionnels de la santé et du personnel paramédical. De plus, les patients font face à des problématiques psychologiques très spécifiques : fardeau psychosocial pour toute la famille, inégalité d'accès aux traitements, évolution de la maladie...

Le clinicien doit donc être en mesure d'identifier les spécificités uniques de la maladie en s'appuyant sur le vécu des patients et sur celui des professionnels qui les entourent. Il doit pouvoir sélectionner les éléments importants pour l'accompagnement des patients et de leurs parents. Il doit également mettre en place des actions de prévention auprès des autres intervenants.

Dans cette formation, Dr. Vincent Amelot explique comment appréhender les spécificités psychologiques des maladies rares, chroniques et/ou évolutives. Il aborde les thèmes de l'errance diagnostique, l'appropriation de la maladie, l'impact pour les relations et l'adaptation de la vie quotidienne...

Il présente sa façon d'envisager le travail de psychothérapie auprès des personnes atteintes de ces pathologies et de leur entourage : enfants, adolescents, adultes... Il donne des clés d'accompagnement pour adresser les situations les plus fréquentes.

Enfin, il propose des outils méthodologiques qui vous permettront de mettre en place des actions de

prévention efficaces auprès des différents professionnels de la santé.

Une formation qui va droit au but et qui s'appuie sur une solide expérience scientifique et clinique !

**Objectifs pédagogiques:**

1. Identifier les spécificités psychologiques aux maladies rares, chroniques et/ou évolutives
2. Identifier les problématiques et les spécificités du travail psychothérapeutique auprès des enfants, adolescents et adultes atteints de ces pathologies, ainsi que leurs parents
3. Mettre en place des actions de prévention auprès des professionnels de santé en lien avec les patients atteints de maladies rares, chronique et/ou évolutives

**Supports et moyens pédagogiques:**

Un cours théorique illustré par des exemples cliniques. Ce cours est composé de vidéos de 5 à 15 minutes chacune. Le PowerPoint de la formation à télécharger.

**Public:** Cette formation s'adresse à tous les professionnels du médico-social.

**Le formateur, Dr Vincent Amelot**

Dr Vincent Amelot est psychologue et psychothérapeute. Il consulte en cabinet libéral à Nantes (France) et intervient en tant que chargé d'enseignement auprès de l'Université de Nantes auprès des élèves de Master 2 de psychologie. Il a auparavant travaillé pendant 6 ans ½ à l'hôpital Robert Debré (Paris 19e) au sein d'un essai clinique puis d'un suivi de patients atteints d'une maladie rare, l'ataxie de Friedreich ; ainsi que comme psychologue référent du service de neurologie et maladies métaboliques. Sa thèse de doctorat, réalisée auprès du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, Université Paris Descartes), a porté sur l'amélioration de l'accompagnement des patients et parents de personnes atteintes de maladies rares dans les essais cliniques. Il a réalisé en 2019 une preuve de concept au sujet de l'utilisation de la visioconsultation dans le cadre de l'accompagnement psychologiques de personnes atteintes d'ataxie de Friedreich pour le compte de l'Association Française Ataxie de Friedreich (AFAF). Membre fondateur de l'Association de Psychologie et Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent (APPEA), il est aujourd'hui responsable de la communication de cette association.

**Plan de la formation**

PowerPoint

Définitions

Présentation

Définitions

Exemple de maladie rare : l'ataxie de Friedreich

L'accompagnement des maladies rares

Le diagnostic

Les premiers symptômes

L'hospitalisation

La découverte de la maladie

Traitement ou pas ?

Après le diagnostic

Vécu des patients atteints

L'errance diagnostique

Que vivent les patients dans leur accompagnement ?

Présentation du cas de Michael

Outils pour le cas de Michael

Utilisation du modèle ACT dans la maladie rare

ACT, c'est quoi

Résumé des 6 domaines de l'ACT

Utilisation possible de la matrice ACT dans la maladie rare

Pourquoi utiliser ACT dans les maladies rares ?

Vécu des patients atteints

Symptômes psychologiques secondaires aux maladies chroniques rares

Spécificité chez les enfants et les adolescents

La culpabilité dans la maladie génétique

Hyperprotection

Déni

L'exemple de Sylvie partie 1

L'exemple de Sylvie partie 2

Douleurs et kinésiophobie

L'anxiété sociale et l'estime de soi

Professionnels de santé et paramédicaux : prévention

Les médecins et le personnel médical

La méthodologie SPIKES

Les équipes soignantes

Que fait le psychologue lors d'une annonce diagnostique ?

Les spécificités en fonction de la population

Le psychologue et sa fonction en pédiatrie

Le deuil

Conclusion

Bibliographie