



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

MALADIES RARES

ABDOMINO-THORACIQUES

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE

GUIDE PRATIQUE



Guide à destination des patients, familles et professionnels



MALADIES RARES

ABDOMINO-THORACIQUES

Accompagnement psychologique

Ce guide est à destination des patients, de leur famille et des professionnels de santé concernés par une maladie rare abdomino-thoracique de la filière FIMATHO. L'objectif est de vous donner les clés et les ressources vous permettant de prendre soin de votre bien-être mental ou d'aider votre proche ou votre patient.

Vous trouverez à la fin de ce livret des définitions de mots et acronymes.

A cause de ma maladie rare, je me sens isolée,

Je me pose des questions sur ma différence.

Les autres à l'école ne me comprennent pas, leurs regards sur moi me gênent.

J'ai peur d'expliquer ma maladie, je ne suis pas à l'aise.

Mes proches me jugent de façon négative sur ma façon de prendre en charge ma maladie.

Pourquoi moi ?

Mes douleurs abdominales engendrent une souffrance psychologique, et m'empêchent de réfléchir à mon avenir.

Je ne peux pas manger correctement, pas comme les autres...

Je ne peux pas faire de l'activité physique comme je voudrais, comme les copains.

A cause de mon traitement ou de mes symptômes, c'est difficile pour moi de sortir et d'avoir une vie sociale.

Si mon enfant se sent mal, peut-être que c'est parce que moi aussi je vais mal ?

Vous vous posez (parfois) ces questions ? Vous souhaitez faire bouger les choses ? Alors suivez le guide !

SOMMAIRE



DE QUOI PARLE-T-ON ?

DÉFINITIONS

P5



LES SIGNES À REPÉRER

CHEZ L'ENFANT, CHEZ L'ADULTE

P9



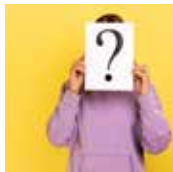
COMMENT ET OÙ OBTENIR DE L'AIDE ?

P13



QUEL PROFESSIONNEL ?

P16



GLOSSAIRE

P22

QUI SOMMES-NOUS ?

P30

Préambule

MALADIES RARES ABDOMINO-THORACIQUES : PATIENTS ET PROCHES SONT SPÉCIFIQUEMENT CONCERNÉS

Les maladies rares abdomino-thoraciques peuvent avoir un impact psychologique spécifique, tant pour le patient que pour sa famille.

Pour le patient

L'incertitude du diagnostic, les symptômes chroniques, les hospitalisations et les traitements parfois lourds peuvent créer un climat de stress et d'inquiétude. Le patient peut se sentir isolé socialement à cause de sa maladie, incompris, et perdre confiance en lui face à une pathologie peu connue. Les douleurs abdominales peuvent contraindre les activités du quotidien et générer des frustrations. Et comme la maladie ne prend jamais de vacances, il peut être plus compliqué de se projeter dans l'avenir.

Pour la famille

De leur côté, les proches peuvent ressentir de l'impuissance, de la culpabilité ou un épuisement émotionnel en raison de la charge mentale et physique liée à l'accompagnement. La gestion quotidienne centrée sur les besoins de l'enfant malade ou du proche implique parfois un renoncement à ses activités (professionnelles ou de loisirs).

Les habitudes familiales, notamment alimentaires, sont souvent bouleversées, ce qui peut générer des tensions. La peur de l'avenir, des complications ou de la perte d'autonomie du malade renforce l'anxiété au sein du foyer. Cette situation peut provoquer un repli social, des troubles de l'humeur, voire une dépression.

Un soutien psychologique adapté pour le patient et sa famille peut donc être envisageable pour maintenir un équilibre émotionnel et relationnel, pour avancer positivement dans la vie et faire face au quotidien.

C'est pourquoi ce livret vous propose des définitions simples et quelques outils ou pistes pour vous guider vers un accompagnement psychologique.





DE QUOI PARLE-T-ON ?

La santé mentale est une composante de notre santé **aussi importante** que la santé physique. « Il n'y pas de santé sans santé mentale », rappelle l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Pour définir la santé au sens large, l'OMS énumère ses trois dimensions indispensables : « La santé est un état de complet bien-être physique, **mental** et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Il n'existe pas une manière unique de définir la santé mentale. Il s'agit d'un **état de bien-être, indispensable** pour se sentir en bonne santé.

Elle ne se définit pas seulement par l'absence de trouble mental ou psychologique. La santé mentale correspond à l'état psychologique émotionnel de la personne, **à un moment donné**. Elle fluctue en permanence parce qu'elle dépend de nombreux facteurs, et il est possible d'agir sur certains d'entre eux.

Ce qui influence notre santé mentale

Notre santé mentale ne dépend pas que de nous, de notre tempérament et de ce que nous avons vécu enfant, comme on le croit trop souvent. Elle se consolide ou se détériore en fonction de nombreux facteurs. Certains sont propres à notre personne, d'autres sont liés à la société et à l'environnement dans lequel nous vivons.



Comment préserver notre santé mentale ?

Il y a de multiples façons de prendre soin de notre santé mentale, à notre niveau. Voici 10 conseils qui peuvent nous y aider. Ils ont été établis à partir des publications sur ce sujet de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), de Santé publique France et de la fondation britannique Mental Health.

- Parler de ses émotions
- Rester actif en faisant de l'exercice régulièrement
- Bien manger
- Éviter les excès d'alcool
- Faire attention à son sommeil
- Rester en contact avec ses proches, famille ou amis
- Demander de l'aide quand les choses deviennent trop difficiles
- Faire des choses que l'on aime
- S'accepter, avec ses imperfections
- S'investir pour les autres, par l'entraide, la solidarité

Certains conseils peuvent nous paraître opportuns et d'autres non, en fonction de notre personnalité ou de notre histoire. A chacune et chacun de trouver, avec l'expérience, ce qui préserve le mieux sa santé mentale.

PSYCHOLOGIE

Discipline qui vise la connaissance des activités mentales et des comportements en fonction des conditions de l'environnement. (*Dictionnaire Larousse*)

Il s'agit de l'ensemble des métiers qui conçoivent et mettent en œuvre des actions pour promouvoir l'autonomie et le bien-être des personnes dans leur dimension psychique.

La psychologie fait partie des « sciences humaines ». C'est l'étude des faits psychiques, des comportements ainsi que des processus mentaux. La psychologie est exercée par des psychologues, qui ne sont ni des médecins ni des paramédicaux. (*Dictionnaire médical*).



PSYCHIATRIE

Spécialité médicale dont l'objet est l'étude et le traitement des maladies mentales, des troubles psychologiques. (*Dictionnaire Larousse*)

La psychiatrie est la spécialité médicale qui traite des maladies mentales. Elle est exercée par des psychiatres, nécessairement médecins. (*Dictionnaire médical*).

Discipline médicale à part entière, la psychiatrie a pour objet le traitement des pathologies d'ordre mental. C'est en 1808 que le terme est utilisé pour la première fois, pour désigner l'ensemble des actes médicaux allant du diagnostic au traitement des affections mentales dont les origines peuvent être cognitives, affectives ou comportementales. On parle de pédopsychiatrie lorsque cette spécialité s'applique aux enfants, et de psychogériatrie pour les personnes âgées.

Le bien-être mental de l'enfant est essentiel

Les premières années de la vie sont déterminantes pour le développement psycho-affectif des enfants, leurs apprentissages et leur capacité à s'adapter à la vie en société.

L'environnement familial et éducatif joue un rôle-clé dans le développement de l'enfant.



Des relations parents-enfants stables et sécurisantes permettent à l'enfant :

- de construire une image de lui positive ;
- de développer ses compétences sur le plan du langage, du raisonnement, de l'attention, de la motricité lui permettant des apprentissages scolaires facilités ;
- de développer ses capacités relationnelles : capacité à supporter la séparation, à gérer ses émotions, à prendre des initiatives et à s'adapter à une grande diversité de situations de vie.



Dans quelle(s) situation(s) mon enfant peut-il avoir besoin d'une aide ou d'un soutien psychologique ?

Baisse de moral ? Souffrance et détresse psychologique ?

Les moments de stress, de tristesse, de dépréciation, de découragement, etc. : chacun connaît ces états émotionnels. Ils peuvent émerger à différents moments de la vie, mais le plus souvent, ils sont temporaires et le bien-être psychologique s'installe à nouveau. Ces fluctuations de l'humeur et du « moral » sont normales.

En revanche, lorsque la souffrance psychologique devient importante et durable, la santé mentale est altérée. Tout est une question d'intensité, de fréquence et des répercussions sur le quotidien.



LES SIGNES À REPÉRER CHEZ L'ENFANT

Mon enfant est-il en souffrance psychologique ?

Quels sont les symptômes qui doivent m'alerter ?

Voici quelques situations qui peuvent vous alerter et vous amener à vous interroger sur le bien-être psychologique de votre enfant.

Votre enfant a des pensées négatives sur lui-même

- Il dit des choses négatives sur lui, ou s'accuse pour des choses hors de son contrôle ;
- Il entretient des pensées pessimistes.

Votre enfant a des difficultés à l'école

- Il a de la difficulté à se concentrer et ses résultats scolaires sont en baisse ;
- Il manque souvent l'école.

Votre enfant change d'humeur

- Il semble très malheureux, inquiet, coupable, fâché, craintif, irritable ;
- Il est triste et il a des idées noires. Chez l'enfant, la tristesse est difficile à repérer car son expression peut prendre des formes très différentes. L'enfant peut être en retrait, s'isoler ou avoir peur. À l'inverse, sa tristesse peut se manifester par de l'agitation, de l'agressivité, voire de l'hyperactivité ou de la provocation ;
- Il se sent impuissant, désespéré, seul ou rejeté.

La présence d'un ou de plusieurs de ces changements chez votre enfant ou votre adolescent **ne signifie pas forcément qu'il a un problème.** Cependant, restez vigilant et consultez au moindre doute.

Son comportement change

- Il cherche souvent à être seul. Son attitude d'isolement ou de retrait peut aller jusqu'à l'évitement social et/ou le mutisme, consistant à ne plus parler du tout ;
- Il pleure facilement ;
- Il est plus calme que d'ordinaire, moins énergique ou au contraire il a des comportements perturbateurs ;
- Il inverse les rôles en agissant en tant que parent envers son/ses propres parents ou ses frères et sœurs (processus de parentification)
- Il se désintéresse des sports, des jeux ou des activités qu'il aimait, ou les évite complètement ;
- Il réagit de façon disproportionnée, se met soudainement en colère ou éclate en sanglots pour des incidents somme toute mineurs ;
- Il régresse vers des habitudes immatures (pipi au lit par exemple) ;
- Il a de la difficulté à s'entendre avec ses amis.

Il se plaint de troubles physiques

- Il a de façon répétitive des maux de tête, des maux de ventre, des douleurs multiples ;
- Il manque d'énergie ou est perpétuellement fatigué ;
- Il a des problèmes de sommeil (difficultés à dormir, réveils nocturnes, cauchemars, terreurs nocturnes...) ;
- Il présente un tic nerveux comme se ronger les ongles, jouer avec ses cheveux ou sucer son pouce ;
- Modification de son rapport à l'alimentation en excès ou en limitation ;
- Modification de l'investissement du corps (beaucoup de sport, préoccupation excessive ou désintéressement vis-à-vis de son apparence physique ..).



CHEZ L'ADULTE

Certains signes peuvent indiquer un problème de santé mentale :

- Perte de l'appétit ou au contraire consommation excessive ou inhabituelle de nourriture ;
- Difficultés à trouver le sommeil ou au contraire, trop de temps passé à dormir ;
- Irritabilité, humeur changeante ;
- Mauvaise estime de soi, dépréciation constante, ruminations ;
- Difficultés à se concentrer ou à trouver de l'intérêt dans ses activités ;
- Perte de motivation, d'enthousiasme ;
- Inquiétude excessive, pensées envahissantes ou catastrophiques ;
- Consommation excessive ou inhabituelle d'alcool ou de médicaments ;
- Difficultés à exécuter des tâches quotidiennes comme préparer un repas, se laver, aller au travail ;
- Sentiment d'être visé par ce que disent les autres, de ne plus pouvoir faire confiance à ses proches ;
- Le fait de voir ou d'entendre des choses que les autres ne voient pas ou n'entendent pas.



A qui en parler ?

Quand nous ne nous sentons pas bien, nous pouvons le dire à des personnes de confiance dans notre entourage, par exemple un ami, ou quelqu'un de notre famille.

Nous pouvons aussi parler avec une personne sur une ligne de soutien psychologique, ou ligne d'écoute. Si nous n'aimons pas le téléphone, nous pouvons échanger des messages sur un tchat en ligne avec une personne formée au soutien psychologique. Il est également possible de consulter un psychologue, en face à face, pour être écouté, soutenu et accompagné dans ce que nous traversons.

On peut prendre rendez-vous avec son médecin traitant, un médecin du service de santé de l'université. Ce sont des professionnels de la santé avec lesquels on peut parler de ses problèmes de santé mentale.

De nombreuses solutions existent, et peut-être que l'une ou l'autre vous conviendra le mieux.

COMMENT ET OÙ OBTENIR DE L'AIDE ?



Les structures publiques

Chaque citoyen relève de services publics de psychiatrie précis, en fonction de son lieu d'habitation. En effet, la carte de France est découpée en « secteurs » de psychiatrie.

Il pourra ainsi fréquenter un **centre médico-psychologique (CMP)**, le lieu central du soin, mais aussi un **hôpital de jour**, un **centre d'accueil et de crise**, un **centre d'accueil thérapeutique à temps partiel**, un foyer de postcure, un appartement thérapeutique, **une consultation spécialisée ou une unité d'hospitalisation**.

Il est possible de bénéficier de consultations avec un psychologue ou un psychiatre. Ces séances sont entièrement prises en charge par la Sécurité Sociale. Il existe des structures pour enfants et adolescents, en général jusqu'à 16 ans (CMP) ou 20 ans (CMPP) et des structures pour adultes (CMP).

Les **centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP)** sont des services médico-sociaux aux frontières du médico-social et de la psychiatrie et généralement gérés par des associations loi de 1901. Les CMPP assurent des consultations, des diagnostics et des soins ambulatoires pour des enfants et adolescents de 0 à 20 ans, par une équipe multidisciplinaire. Les CMPP sont fréquemment consultés en première intention dans le cadre de troubles psychiques, des difficultés d'apprentissage, des troubles psychomoteurs, du langage ou des troubles du comportement (en famille ou à l'école).

Pour les étudiants, pensez aussi aux B.A.P.U., **Bureaux d'Aide Psychologique Universitaire**.

En milieu hospitalier, vous pouvez vous renseigner auprès de votre centre de référence/compétence maladies rares afin de connaître les possibilités de consultation.

Les **centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)** sont des établissements médico-sociaux chargés de la prise en charge précoce des problématiques de handicap chez **les enfants âgés de 0 à 6 ans** présentant des difficultés ou des retards dans leur développement. Ils accompagnent les parents dans le diagnostic, la prévention, le traitement et la rééducation de leur enfant. Ils permettent la mise en place d'une aide spécialisée destinée aux enfants comme à leurs parents et d'un traitement visant à faciliter l'adaptation des enfants dans leur milieu familial, social et scolaire, ainsi qu'un suivi par des consultations, des séances individuelles ou de groupe. La totalité des interventions réalisées par les CAMSP est prise en charge par l'Assurance Maladie.

Et le psychologue scolaire ?

En maternelle et en primaire, un élève peut rencontrer un psychologue scolaire dans son établissement. Ces consultations sont destinées à évaluer des situations qui concernent spécifiquement le domaine scolaire (troubles des apprentissages, orientation scolaire, etc.).

Ligne d'écoute Maladies Rares Infos Services (MRIS)

<https://www.maladiesraresinfo.org/>

Association loi 1901, Maladies Rares Info Services répond quotidiennement aux demandes des personnes malades, de leurs proches et des professionnels de santé.

Les missions de cette association sont :

- Être écouté, poser ses questions
- Témoigner, échanger avec d'autres personnes concernées
- Pour les professionnels, se repérer et s'informer sur les maladies rares
- S'informer de manière générale sur les maladies rares

Ligne verte : 0 800 40 40 43 (service et appel gratuit)

Associations de patients FIMATHO

Contacteur les associations de patients membres de la filière FIMATHO peut être un premier pas dans votre questionnement sur la maladie, mais aussi pour trouver des réponses à vos questions. (*consultez notre site web : voir en page arrière de ce livret*).

Le secteur privé

L'accès au secteur privé **est libre**. Il ne dépend pas du lieu d'habitation. On peut ainsi consulter des psychiatres, des pédopsychiatres et des psychologues dans leur cabinet ou dans des cliniques psychiatriques pour adultes.

Dans le secteur privé, les honoraires des professionnels sont variables. La Sécurité sociale prend en charge les soins dans des proportions variables, les mutuelles apportant un complément, le cas échéant. *Au moment de la prise d'un rendez-vous, il est conseillé de demander le montant des honoraires. On peut ensuite interroger sa caisse d'assurance maladie et sa mutuelle sur les prises en charge possibles.*

La consultation d'un psychologue en cabinet est prise en charge par l'Assurance Maladie uniquement si ce suivi entre dans le cadre du dispositif «**Mon soutien psy**». Celui-ci est accessible aux enfants à partir de 3 ans, aux adolescents et aux adultes (voir page 20).

Source : site PSYCOM - santé mentale info - www.psycom.org



Lorsque nous rencontrons des problèmes de santé mentale, nous pouvons faire appel à des professionnels formés pour nous soigner ou nous accompagner dans notre rétablissement. Certains exercent dans un cabinet en ville, d'autres dans des services ambulatoires, à l'hôpital, dans une clinique, ou dans d'autres structures publiques, privées ou associatives.

Leurs professions sont souvent mal connues. Il est d'autant plus difficile de s'y retrouver que certains titres exigent un **diplôme reconnu par l'Etat** et d'autres, pas. Ceux qu'on appelle parfois familièrement "**les psys**" n'exercent pas tous le même métier.

Par ailleurs, les "psys" utilisent des méthodes différentes selon leur formation. Une méthode qui convient à une personne peut ne pas convenir à une autre. Aussi il est utile, avant de prendre rendez-vous ou lors de la première rencontre avec un "psy", de lui demander **quelle est son approche** : cognitive et comportementale, systémique, psychanalytique ou intégrative (*voir le Glossaire*).

Ils peuvent par exemple être **psychiatre**, c'est-à-dire un médecin ayant étudié en faculté de médecine comme ses confrères spécialistes ou généralistes. Il peut être psychothérapeute ou psychanalyste s'il a suivi une formation dans ces disciplines. Sa qualité de médecin lui donne le droit de prescrire des traitements psychotropes (anti-dépresseurs, anxiolytiques, neuroleptiques...), ce que ne peut pas faire le psychologue. De ce fait, ses honoraires font l'objet d'une prise en charge par la Sécurité sociale.

Votre médecin traitant peut vous adresser à un psychiatre dans le cadre du **parcours de soins** (procédure où le médecin traitant coordonne les soins pour votre suivi médical).

Dans certains cas, il est possible de consulter directement le psychiatre sans consultation préalable du médecin traitant (patients sans médecin traitant ou non disponible dans le délai compatible avec l'état de santé, situation d'urgence, établissements médico-sociaux...)

Les remboursements varient en fonction :

- du conventionnement du praticien (secteur 1, 2 ou hors convention),
- de l'âge du patient (enfant, 16-25 ans, adulte)

Pour plus de détails, consulter le site du gouvernement :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34917>



Le “psy” peut aussi être **psychologue**, c'est-à-dire un spécialiste du fonctionnement psychique, ayant un diplôme universitaire en psychologie (niveau bac + 5 ou plus). Sa formation lui permet, entre autres, de préserver, évaluer, maintenir ou améliorer le bien-être psychologique. Il est parfois amené à effectuer la passation de tests psychométriques (tests d'intelligence, d'aptitudes, cliniques, de personnalité, bilans de la mémoire...) en vue de préciser un diagnostic difficile ou de répondre à une demande d'orientation.

Sa formation à l'entretien psychologique lui permet de mener des entretiens thérapeutiques sur des problématiques variées. Il peut être aussi psychothérapeute ou psychanalyste s'il a suivi une formation dans ces disciplines.

Ses honoraires ne font l'objet d'une prise en charge complète que lorsqu'il exerce son activité dans le cadre de certaines structures (hôpitaux, centres médico-psychologiques, instituts médico-sociaux...).

Vous pouvez consulter un psychologue après accord de votre médecin traitant ou directement. Le remboursement sera différent.

Chez un psychologue conventionné avec la CPAM de son lieu de résidence, les consultations sont prises en charge partiellement.

Le psychologue doit exercer en libéral, en centre de santé ou en maison de santé.

Il doit aussi remplir des conditions d'expérience et de formation pour attester d'un parcours consolidé en psychologie clinique ou psychopathologie.

Trouver un professionnel conventionné :



Chez un psychologue libéral non conventionné avec la CPAM de son lieu de résidence, les consultations ne sont pas prises en charge par l'Assurance Maladie.

Les psychologues libéraux non conventionnés pratiquent des tarifs libres. Vous pouvez vous renseigner auprès de votre mutuelle pour connaître éventuellement la prise en charge.

Le “psy” peut encore être **psychothérapeute**, **psychopraticien** ou **psychanalyste** (voir le glossaire pour le descriptif des professions classées par ordre alphabétique).





Le psychothérapeute se doit, en principe, d'avoir effectué une formation spécialisée de quelques années dans la maîtrise d'une technique particulière au sein, généralement, d'un institut. Il n'est pas forcément psychiatre ou psychologue : certains peuvent avoir une formation initiale dans le domaine médical (généraliste, infirmier, kinésithérapeute...) ou bien dans des domaines tout à fait différents (linguiste ou ingénieur, par exemple). Jusqu'à il y a peu, ce titre n'était pas protégé, et n'importe qui pouvait mettre une plaque et s'autoproclamer psychothérapeute. Craignant des dérives, une loi réglementant l'usage de ce titre a été votée en 2010.

Décret n° 2010-534 du 20 mai 2010 relatif à l'usage du titre de psychothérapeute

Art.1 « L'inscription sur le registre national des psychothérapeutes mentionné à l'article 52 de la loi du 9 août 2004 susvisée est subordonnée à la validation d'une formation en psychopathologie clinique de 400 heures minimum et d'un stage pratique d'une durée minimale correspondant à cinq mois effectué dans les conditions prévues à l'article 4. L'accès à cette formation est réservé aux titulaires d'un diplôme de niveau doctorat donnant le droit d'exercer la médecine en France ou d'un diplôme de niveau master dont la spécialité ou la mention est la psychologie ou la psychanalyse. »

Pour s'y retrouver entre tous ces "pys", regardez les explications en vidéo de Pierre Schneidermann, journaliste à Konbini : « Vous ne connaissez pas la différence entre un psychiatre, un psychologue, un psychanalyste et un psychothérapeute ? On vous explique tout avec des Monsieur Patate ! »



Des métiers de la santé réglementés



Pour exercer certains métiers de la santé, **un diplôme d'Etat** est nécessaire. Ces professionnels doivent faire enregistrer leur diplôme pour obtenir un numéro d'exercice. Les patients peuvent s'assurer de leurs qualifications en vérifiant qu'ils sont bien répertoriés.

Ainsi, les médecins, les assistants de service social, les ergothérapeutes, les infirmiers, les orthophonistes, les psychologues, les psychomotriciens et les psychothérapeutes ayant une autorisation légale d'exercer disposent d'un **numéro RPPS** (répertoire partagé des professionnels de santé).

[Lien d'accès au répertoire RPPS](#)



Pour accéder à tous les professionnels ayant un numéro RPPS



Depuis le **5 avril 2022**, un dispositif d'accompagnement psychologique permet à toute personne (dès 3 ans) angoissée, déprimée ou en souffrance psychique légère à modérée, de bénéficier de séances d'accompagnement psychologique chez un psychologue libéral conventionné avec l'Assurance Maladie.

Le dispositif est construit pour favoriser la coordination entre les psychologues de ville et les professionnels de santé du parcours de soins du patient. Il est une offre de première ligne de dépistage et de prise en charge initiale pour l'ensemble de la population à partir de 3 ans.

Le dispositif a évolué significativement depuis le **15 juin 2024**.

1. Accès direct au psychologue

Le patient n'est plus obligé de passer par un médecin ou une sage-femme pour solliciter un psychologue, mais il peut toujours s'il le souhaite, consulter son professionnel de santé pour faire le point, puis prendre rendez-vous ensuite directement avec un psychologue.

Le patient a désormais la possibilité de consulter l'annuaire dédié pour prendre contact avec le psychologue de son choix *.

2. Le patient peut bénéficier de **12 séances par année civile** prises en charge. Le dispositif est renouvelable en cas de besoin.

3. Remboursement (paiement directement au psychologue).

Toutes les séances (entretien d'évaluation et séances de suivi) sont facturées 50 euros par le psychologue, sans dépassements d'honoraires, avec une prise en charge par l'Assurance Maladie.

* Rendez-vous sur le site [Ameli.fr](https://ameli.fr) pour plus d'informations sur ce dispositif et pour trouver un psychologue conventionné.

Important : le parcours de prise en charge est le même pour les enfants, les adolescents et les adultes.

Le dispositif **Santé Psy Étudiants** est créé pour les étudiants en situation de mal-être.

Objectif : permettre à ceux qui en ont besoin, et qui le souhaitent, de suivre un parcours de soins et de pouvoir consulter gratuitement un psychologue. Les démarches à suivre sont les suivantes :

- Consulter un médecin du service de santé universitaire (SSU) ou un médecin généraliste, en étant muni de sa carte d'étudiant ou de tout document équivalent.
- Ce médecin l'orientera vers un psychologue partenaire du dispositif auprès duquel l'étudiant prendra rendez-vous.
- L'étudiant bénéficiera de trois séances de 45 mn chez ce psychologue.
- L'étudiant n'a pas à faire d'avance de frais, les trois séances étant entièrement prises en charge par l'université.
- Si à l'issue de ces trois consultations, la nécessité de poursuivre l'accompagnement s'impose, le SSU ou le médecin généraliste peut renouveler les séances (jusqu'à 3 nouvelles séances peuvent être réalisées dans les mêmes conditions).
- La confidentialité est respectée : seul le service de santé de l'établissement est informé du parcours de soin de l'étudiant.

<https://santepsy.etudiant.gouv.fr/>





Glossaire

Quelles compétences, pour quelle profession ?

Les professions qui suivent sont classées par ordre alphabétique. Pour chacune sont précisées la formation qui permet de l'exercer, ainsi que les compétences associées.

Assistant de service social

L'assistant ou l'assistante de service social a une formation théorique et pratique de 3 ans après le bac, validée par un diplôme d'État.

Il ou elle aide la personne qui connaît des difficultés sociales à retrouver son autonomie et facilite son insertion. Il ou elle renseigne la personne sur les mesures dont elle peut bénéficier concernant ses droits, son logement, son travail ou ses ressources financières ; l'aide à accomplir les démarches ; fait le lien entre la personne, les professionnels de la psychiatrie qui la suivent et les différents organismes impliqués, par exemple un établissement scolaire, un organisme de formation, un foyer, une mission locale d'aide à l'emploi ou un office HLM. Il ou elle peut aussi intervenir pour une famille ou un groupe de personnes.

Art thérapeute

Art thérapeute n'est pas une profession de santé et il n'existe pas de diplôme obligatoire pour exercer ce métier. Cependant l'art thérapeute peut avoir obtenu un certificat officiel d'art-thérapeute enregistré au répertoire national des certifications professionnelles (RNCP). Les formations figurant dans ce répertoire répondent à des critères de qualité définis par l'État. Il ou elle peut aussi avoir suivi, en formation continue, un diplôme d'université (DU) en art thérapie d'une durée de 1 an, ou avoir obtenu un master dans ce domaine.

Il ou elle utilise des disciplines artistiques comme le dessin, la musique, la sculpture, la danse, le chant ou le théâtre, dans un but thérapeutique. Sa pratique artistique personnelle lui permet d'encourager les capacités créatrices de la personne. L'art thérapie s'exerce généralement sous l'autorité d'une ou un médecin ou au sein d'une structure de soins.

Éducateur de jeunes enfants

L'éducateur ou l'éducatrice de jeunes enfants a suivi une formation théorique et pratique de 3 ans après le bac, validée par un diplôme d'État. Il ou elle peut travailler dans différents secteurs de la santé.

En service de psychiatrie pour enfants (ou pédopsychiatrie), il ou elle stimule les capacités intellectuelles, affectives et artistiques du jeune enfant. En créant un environnement riche et varié, il ou elle contribue à son éveil, son autonomisation et ses apprentissages.

Éducateur spécialisé

L'éducateur spécialisé ou l'éducatrice spécialisée a suivi une formation théorique et pratique de 3 ans après le bac, validée par un diplôme d'État.

Il ou elle conseille et accompagne la personne (ou un groupe de personnes) dans ses activités au quotidien pour l'aider à devenir autonome et à trouver sa place dans la société. Il ou elle peut avoir un rôle de médiation entre la personne et sa famille ou son tuteur, ou bien entre la personne et des partenaires extérieurs comme un organisme de formation ou une mission locale d'aide à l'emploi.

Ergothérapeute

L'ergothérapeute a suivi 3 années d'études théoriques et pratiques après le bac, validées par un diplôme d'État.

L'ergothérapeute est un professionnel paramédical exerçant en équipe de soins et sur prescription d'un médecin. Certains ergothérapeutes choisissent de travailler auprès de personnes avec un handicap psychique, tandis que d'autres font de la rééducation auprès de personnes ayant un handicap physique. En psychiatrie, l'ergothérapeute aide la personne à acquérir ou récupérer la plus grande autonomie possible dans son quotidien, mais aussi dans sa vie sociale et professionnelle. Pour cela, il ou elle accompagne la personne dans des activités manuelles, artistiques, culturelles ou celles de la vie quotidienne.

Infirmier

L'infirmier ou l'infirmière a suivi une formation théorique et pratique de 3 ans après le bac, dans un Institut de formation en soins infirmiers, validée par un diplôme d'État. Pour exercer, il ou elle doit être inscrit(e) à l'Ordre des infirmiers, qui encadre les pratiques de la profession.

En service de psychiatrie, il ou elle participe à l'évaluation de l'état de santé des patients, définit un projet de soins, assure les soins physiques et l'administration des traitements prescrits par le médecin. Il ou elle assure un soutien psychologique important, via la relation de confiance et d'aide nouée avec la personne. Il ou elle est aussi en contact avec les professionnels impliqués dans le suivi du patient à l'extérieur de l'établissement, par exemple médecin généraliste ou spécialiste, aide à domicile, psychologue, tuteur, assistant de service social.

L'infirmier ou l'infirmière peut aussi exercer auprès de patients non hospitalisés. Il ou elle participe à leur suivi médical et leur insertion sociale et peut, dans certains cas, réaliser des visites à domicile (VAD).

Neuropsychologue

Un neuropsychologue est un psychologue (voir plus bas les caractéristiques de cette profession) qui s'est spécialisé en neuropsychologie durant ses études. Cette discipline étudie les liens entre le fonctionnement du cerveau et le comportement. Il ou elle établit des bilans portant sur les fonctions cognitives, c'est-à-dire les facultés intellectuelles, la mémoire, l'attention ou la capacité de la personne à anticiper, en utilisant des tests ou des questionnaires. Il ou elle peut également évaluer la faculté à comprendre les intentions des autres ou la capacité à identifier ses propres émotions. Il ou elle repère les déficits et met en évidence les capacités préservées. Il ou elle propose ensuite des séances de rééducation pour compenser les déficits, par exemple des exercices sur papier ou sur ordinateur pour entraîner sa logique. Il ou elle aide la personne à organiser son environnement pour l'adapter à ses difficultés.

Orthophoniste

L'orthophonie est une profession de santé paramédicale qui s'exerce à l'issue de 5 années d'études théoriques et pratiques après le bac. Pour exercer ce métier, il est nécessaire d'obtenir un Certificat de Capacité en Orthophonie (CCO - grade Master) dans un Centre de Formation Universitaire en Orthophonie (CFUO).

Le rôle de l'orthophoniste est de prévenir, évaluer et traiter les troubles ou difficultés dans les domaines suivants :

- communication, langage oral, langage écrit, phonation, parole, voix, cognition mathématique
- fonctions oro-myo-faciales, oralité alimentaire, respiration, déglutition

L'orthophoniste accompagne des patients d'âges variés (des nourrissons aux personnes âgées) pour des problématiques diverses : troubles du langage oral ou écrit, difficultés alimentaires, handicap, troubles du spectre autistique, surdité, difficultés de communication, troubles de la déglutition, paralysies faciales, troubles de la cognition mathématique, rééducation post-AVC, pathologies vocales et de la sphère ORL, pathologies neuro-dégénératives, etc.

L'orthophoniste exerce sur prescription médicale, les séances sont remboursées par la Sécurité sociale et les mutuelles. L'intervention orthophonique consiste en la réalisation d'un bilan puis d'un ensemble de séances de rééducation avec le patient et sa famille (parents, proches aidants).

L'orthophoniste est amené à accueillir et accompagner des patients et leurs familles dans des situations de vie parfois bouleversantes et, à ce titre, se coordonne avec d'autres professions pour proposer une prise en soin globale. Dans certaines situations, l'orthophoniste pourra suggérer au patient ou à sa famille d'envisager un suivi psychologique. Le partenariat orthophoniste/psychologue peut ainsi être bénéfique afin d'offrir un soutien personnalisé.

Pair-aidant

Le pair-aidant ou la pair-aidante a reçu une formation à l'université dans le cadre d'un Diplôme d'université (DU) comme celui en un an de l'université Lyon-1, ou bien une formation dans d'autres structures, dont le contenu et la durée sont variables. Un pair-aidant ou une paire-aidante est une personne qui a choisi de s'investir dans l'entraide en santé mentale, après un parcours personnel lui ayant permis de se rétablir. La paire-aidante ou le pair-aidant peut travailler comme bénévole, par exemple dans le cadre d'une association d'usagers, en indépendant (auto-entreprise) ou comme salarié dans un service de santé (sanitaire ou médico-social).

Pédopsychiatre

Le ou la pédopsychiatre est un(e) psychiatre (voir plus bas le descriptif de cette profession) ou un(e) pédiatre qui s'est spécialisé(e) dans la santé mentale des jeunes. Après avoir obtenu son diplôme de médecin, il ou elle a suivi une formation supplémentaire de deux ans en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (diplôme d'études spécialisées complémentaires, DESC). Certains préfèrent se nommer "psychiatre de l'enfant et de l'adolescent".

Il ou elle suit exclusivement des enfants, ce qui lui permet d'avoir des connaissances plus approfondies des problèmes de santé mentale rencontrés durant cette période de la vie. L'âge limite pour consulter un pédopsychiatre varie, selon le professionnel et selon la structure, entre 16 et 21 ans. Le ou la pédopsychiatre peut recevoir l'enfant seul, les parents seuls, ou bien l'enfant et ses parents ensemble.

Psychanalyste

Le titre de psychanalyste n'a pas de reconnaissance légale. Selon les usages, une personne peut le revendiquer à condition d'avoir elle-même suivi une psychanalyse et une formation dans un organisme privé. Lorsqu'elle reçoit ses premiers patients en thérapie, elle échange sur sa pratique avec un psychanalyste expérimenté. C'est ce que l'on nomme la supervision.

Il ou elle reçoit la personne en analyse pour des séances régulières pendant plusieurs mois ou plusieurs années. La psychanalyse est une thérapie par la parole. En général, la personne en analyse est allongée sur un divan pour parler, le ou la psychanalyste se plaçant en retrait pour écouter et poser des questions. Il existe de nombreuses écoles de psychanalyse et autant de pratiques. Certains psychiatres et psychologues sont également psychanalystes, ce qui influence leur pratique.

Psychiatre

Le ou la psychiatre est un médecin qui a effectué au moins 10 années d'études en faculté de médecine. Six années communes à tous les étudiants en médecine, suivies de 4 années de spécialisation en psychiatrie, comprenant un enseignement théorique et des stages. Pour exercer, il doit être inscrit à l'Ordre des médecins, qui encadre les pratiques de la profession.

Il ou elle peut poser un diagnostic, prescrire des médicaments, des examens et des soins, décider d'une hospitalisation et rédiger des certificats médicaux. Il ou elle peut aussi prescrire des traitements non médicamenteux comme la relaxation, la psychothérapie, des séances de sport, de l'ergothérapie, etc. Certains ont développé des compétences en psychothérapie et peuvent donc la proposer aux personnes suivies.

Psychologue

Le ou la psychologue a suivi 5 années d'études théoriques et pratiques après le bac, validées par un diplôme universitaire de troisième cycle en psychologie.

Il ou elle est spécialiste des pensées, des émotions et des comportements humains. Grâce à ses connaissances, il ou elle propose les psychothérapies auxquelles il ou elle a été formé(e) pour soutenir une personne lorsqu'elle rencontre des difficultés mettant en danger sa santé mentale. Il ou elle est habilité(e) à faire passer des tests et à administrer des questionnaires pour évaluer des aptitudes, les centres d'intérêts, la personnalité ou l'intensité d'un symptôme tel que l'anxiété.

Psychomotricien

Le psychomotricien ou la psychomotricienne a suivi 3 ans d'études théoriques et pratiques après le bac, validées par un diplôme d'État.

Il ou elle est un professionnel paramédical, spécialiste des problèmes de geste, de maîtrise du mouvement et d'image du corps. Il ou elle intervient sur prescription du médecin, par exemple en cas de difficultés d'orientation dans l'espace et le temps, d'instabilité, de maladresse, ou encore de difficultés à réguler les émotions. Il ou elle propose des activités corporelles comme la gymnastique ou la relaxation, des exercices de coordination ou d'équilibre.

Psychothérapeute

Il n'existe pas de diplôme de psychothérapeute mais un titre. Une personne peut utiliser le titre de psychothérapeute lorsque sa formation et son expérience répondent aux exigences qui ont été fixées par l'Etat en 2010.

“L'inscription sur le registre national des psychothérapeutes (...) est subordonnée à la validation d'une formation en psychopathologie clinique de 400 heures minimum et d'un stage pratique d'une durée minimale correspondant à cinq mois (...), précise le décret. L'accès à cette formation est réservé aux titulaires d'un diplôme de niveau doctorat donnant le droit d'exercer la médecine en France ou d'un diplôme de niveau master dont la spécialité ou la mention est la psychologie ou la psychanalyse”.

Spécialisé en psychothérapie, le ou la psychothérapeute peut être psychiatre, médecin non psychiatre, psychologue ou psychanalyste (à condition de détenir un master).

Sophrologue

Pour exercer comme sophrologue, il n'existe pas de diplôme obligatoire. Cependant le professionnel peut avoir obtenu un Certificat officiel de sophrologue enregistré au Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP). Les formations figurant dans ce Répertoire répondent à des critères de qualité définis par l'État.

Il ou elle est spécialiste de techniques agissant à la fois sur le corps et le mental, comme les techniques de respiration, de décontraction des muscles et de relaxation à l'aide d'images mentales apaisantes. Le sophrologue guide la personne par la parole, sans la toucher.

Thérapeute

Thérapeute est un nom qui désigne l'ensemble des soignants. Il est souvent utilisé, dans le langage courant, comme synonyme de psychothérapeute alors que ce titre, lui, est réglementé (voir plus haut les caractéristiques de cette profession). Il ne correspond à aucun diplôme ni à aucune compétence précise.

Source : site internet **Psycom**

Les méthodes ou approches utilisées par les «psys» :

TCC (thérapie cognitive comportementale) : méthode de traitement psychologique qui se concentre sur l'interaction entre nos pensées, nos émotions et nos comportements. Cela aide à mieux comprendre nos problèmes actuels et à modifier des schémas dysfonctionnels. Cette méthode est basée sur la parole et sur des exercices pratiques.

Psychanalyse : traitement psychologique qui vise à explorer les couches profondes de l'inconscient. Chaque acte, pensée et comportement sont chargés de sens ce qui permet de rechercher l'origine des symptômes psychiques. Basé sur la parole.

Thérapie systémique : thérapie qui aborde l'individu comme étant toujours en inter-relation avec son environnement et les autres membres de ce système (la famille, les collègues par exemple). Ainsi un problème est analysé en fonction des situations, du contexte et du mode de fonctionnement de ce système. Basé sur la parole.

Thérapie intégrative : approche thérapeutique qui s'adapte au contexte, à la pathologie et aux problèmes du patient. C'est une démarche multiréférentielle : elle intègre plusieurs thérapies. Basé principalement sur la parole.

Approche développementale : branche de la psychologie qui s'intéresse à l'évolution des personnes de la période prénatale à la vieillesse. Elle permet de comprendre par exemple pourquoi et comment un être humain se développe, quelles sont les étapes que traversent un enfant pour devenir adulte. Les aspects psychologiques (cognitif, langagiers, émotionnels, sociaux) sont étudiés dans cette discipline.



La filière de santé FIMATHO est une structure mise en place par le Ministère de la santé. Elle anime et coordonne un réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte.

Ses missions principales sont

- L'amélioration de la prise en charge des patients ;
- Le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique ;
- L'enseignement, la formation et l'information.

Il existe en France **23 filières** de santé maladies rares (FSMR), qui ont pour vocation d'animer et de coordonner les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares sur le territoire (centres de référence et compétence, laboratoires et plateformes de diagnostic, professionnels et structures des secteurs sociaux et médico-sociaux, équipes de recherche et associations de patients).

Les principaux acteurs maladies rares

CENTRES DE RÉFÉRENCE

Ils regroupent des équipes pluridisciplinaires hautement spécialisées dont l'expertise clinique et scientifique pour une maladie ou un groupe de maladies rares est reconnue par le Ministère de la santé. En plus de la prise en charge et du suivi spécifique des patients, les centres de référence ont une mission d'enseignement et de formation.

CENTRES DE COMPÉTENCE

Ils contribuent, au niveau régional, à l'ensemble des missions du centre de référence en lien avec eux. Ils assurent notamment la bonne prise en charge et le suivi des patients atteints d'une maladie rare, à proximité de leur domicile.

ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Lieu d'écoute et de soutien, elles assurent le lien entre les patients et les professionnels de santé et contribuent à la diffusion d'informations sur ces maladies souvent mal connues du grand public.

PLATEFORME D'EXPERTISE MALADIES RARES

Les plateformes d'expertise maladies rares et les plateformes de coordination outre-mer permettent de renforcer l'articulation inter-filières au sein des établissements sièges de plusieurs centres labellisés. Elles ont pour objet le partage d'expertise et la mutualisation des connaissances, des compétences et des ressources à un échelon local. Il existe 19 plateformes d'expertise maladies rares (PEMR) - en métropole et 4 plateformes de coordination (PC) - en outre-mer.



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

www.fimatho.fr

5 centres de référence



17 associations de patients



Scannez ce QR-code pour consulter les liens vers ces associations



Ce livret a été réalisé par la filière des maladies rares abdomino-thoraciques (FIMATHO) en collaboration avec les associations partenaires de la filière.



Scannez ce
QR-code pour
consulter notre
site internet

