



**ACCOMPAGNEMENT
MALADIES ORPHELINES**

Atelier d'accompagnement des personnes atteintes de Maladie rare ou Orpheline

AMO 06 73 47 64 58

ateliermaladiesorphelines@orange.fr

Créée le 18.1.2014, l'**association AMO** est le promoteur de l'atelier d'accompagnement qui existe déjà depuis 2007 avec le soutien de l'ARS de Franche-Comté, de la fondation Groupama pour la santé et de rares donateurs. Il se déroule à Besançon, soutenu par le Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS-FC). Compte-tenu des projets d'extension de l'atelier d'accompagnement et de sa recherche d'autonomie, il a été décidé de créer une organisation propre :

AMO (Accompagnement des personnes atteintes de Maladies Orphelines).

L'action en 2014 est de mettre en place un nouvel atelier, pour lequel nous avons obtenu le prêt gratuit de locaux au centre hospitalier de Baume-les-Dames.

La spécificité de cet atelier est de prendre en compte toutes les maladies orphelines comme par exemple la fibromyalgie ou les cancers compliqués, ainsi que les maladies non encore diagnostiquées. Le nombre de maladies rares est de l'ordre de 30 000 dans le Doubs.

Devant l'insuffisance de la thérapeutique, nous avons choisi d'aider à l'amélioration de la qualité de vie des malades en utilisant des techniques non médicales. Les maladies orphelines sont mal connues des médecins, d'où l'importance de l'accompagnement.

L'efficacité et l'utilité de la démarche ne font pas de doute, l'atelier permet un mieux-être et une meilleure gestion de ces maladies souvent dégénératives.

Des journées d'hospitalisation peuvent ainsi être évitées ou reportées. Les malades réduisent leur recours aux consultations, aux médicaments ainsi qu'aux arrêts de travail. L'amélioration de la qualité de vie de personnes en difficulté, la recherche, les alternatives, la progression voire la réhabilitation de ces personnes représente un enrichissement certain pour la société.

Le déroulement de l'atelier consiste en un cycle annuel de 10 jours à raison d'un par mois de septembre à juin. La journée de 9h30 à 16h30, aménageable selon la fatigabilité, se compose :

- ❖ Accueil,
- ❖ Groupe de rencontres, animé par une somato-relaxologue, Béatrice Odelain et une sophrologue, Nathalie Bougerol,
- ❖ Déjeuner convivial, pris en commun avec le responsable associatif Philippe Grammont,
- ❖ Séances de **sophrologie** en petit groupe, alternées avec des séances de massage **relaxation** (respiration, visualisation, détente musculaire),
- ❖ Dans le prolongement du cheminement élaboré le matin, une animatrice diplômée d'une maîtrise en psychologie clinique, Josée Odelain mène un temps d'**écoute plus individuelle et ciblée**.

Les objectifs sont de :

- ❖ permettre aux participants de garder un lien social et familial,
- ❖ tendre vers l'acceptation de la maladie,
- ❖ restaurer l'image de soi,
- ❖ les accompagner vers une autre représentation de soi.

Les groupes sont composés de 8 personnes au maximum. Des liens de partage et d'entraide se créent. La confidentialité est préservée.

L'évaluation est une exigence permanente pour un projet innovant. De plus le travail des animateurs est supervisé par une professionnelle de l'Institut National de Formation de l'Infirmier et du Personnel Psychiatrique -INFIPP-.

L'atelier demande une participation à titre d'engagement, de 10 à 30 € par jour, selon les possibilités.

Pour s'inscrire, téléphoner au **06 73 47 64 58** ou écrire à : ateliermaladiesorphelines@orange.fr

Avec le soutien de :

