

# CAS

## **Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques**

### Module 2

(64 périodes)

#### **« *Vivre avec une maladie rare et/ou génétique : regards croisés* »**

##### **Compétences prioritaires**

Agir en tant que professionnel-ressource dans l'accompagnement et la prise en charge interdisciplinaire et/ou interprofessionnelle d'une personne atteinte d'une maladie rare et/ou génétique, en considérant l'approche holistique et systémique, fondée sur des données probantes.

Evaluer les besoins, moyens et ressources psychosociales des personnes atteintes d'une maladie rare et/ou génétique afin de les accompagner tout au long de leur parcours de vie et de santé

	Lundi 20.05.2019	Mardi 21.05.2019	Lundi 17.06.2019	Mardi 18.06.2019
09.00 – 09.45	<b>Introduction M2 Consignes Travaux</b>  Karine Lambiel	<b>Perspectives psychanalytiques : Impact fantasmatique de la transmission Projet parental et parentalité</b>  Claude-Alexandre Fournier Professeur HES, PhD psychologue HEdS Sion	<b>Assurances sociales</b>  Professeure Anne Sylvie Dupont, Spécialiste du droit en assurances sociales UNI Neuchâtel	<b>Déficiência, incapacité et handicap dans maladies rares et/ou génétiques Chez l'enfant et l'adolescent Chez l'adulte et la personne âgée</b>  Claudio Straccia PhD Psychologue Département de pédagogie spécialisée UNI Fribourg
09.45 – 10.30				
11.00 – 11.45	<b>Répercussions quotidiennes des maladies rares et/ou génétiques</b>  Christine de Kalbermatten			
11.45 – 12.30				
13.15 – 14.00	<b>Autour de l'annonce : Attente de diagnostic</b>  Anne Morard-Dubey FMH Pédiopsychiatre Sion	<b>Autour de la perte et du deuil</b>  To Be Confirmed	<b>Assurances sociales</b>  Professeure Anne Sylvie Dupont, Spécialiste du droit en assurances sociales UNI Neuchâtel	<b>Outils d'information et de communication avec les personnes atteintes de maladie rare et/ou génétique et leurs proches</b>  To Be Confirmed
14.00 – 14.45				
15.15 – 16.00				
16.00 – 16.45				<b>Associations et/ou Témoignages</b>

	Date 23.09.2019	Date 24.09.2019	Date 21.10.2019	Date 22.10.2019
09.00 – 09.45	<i>Fardeau des aidants : adaptation, coping et accompagnement psychosocial</i>	Projets socioéducatifs et inclusion scolaire Education précoce spécialisée (0-4 ans)	Case management	Autour de la fratrie
09.45 – 10.30	To Be Confirmed	Fabienne Clavien Responsable OEI	Sophie Pacheco Neuropsychologue Responsable Case management Malakoff Mederic	To Be Confirmed
11.00 – 11.45		Enseignement spécialisé  Pierre Vianin Master en sciences de l'éducation Professeur HEP-VS		EMERA Valais  Olivier Musy Directeur du Service social handicap (SSH) Emera
11.45 – 12.30	Associations et/ou Témoignages			
13.15 – 14.00	Construction sociale du handicap	Projets socioéducatifs et vie professionnelle / formation, insertion et reconversion	Case management	MODULE TRAVAIL DE CERTIFICAT
14.00 – 14.45	To Be Confirmed	Marie-France Fournier Office AI, responsable de la réhabilitation	Sophie Pacheco Neuropsychologue Responsable Case management Malakoff Mederic	Synthèse du CAS, bilan de la formation, Questions/réponses TC
15.15 – 16.00	Stigmatisation / Discrimination			Christine de Kalbermatten & Karine Lambiel
16.00 – 16.45	To Be Confirmed	Associations et/ou Témoignages		