

# ***Le fardeau psychologique et sa prise en charge***

*Porteurs asymptomatiques : comment dépasser la sphère  
cardiologique pour une vision holistique*

**Julie POMPOUGNAC**

*Psychologue clinicienne*

*Centre de référence amyloses-cardiaques,  
GH Henri Mondor, AP-HP, Créteil*

**Marie-Lou PÉTERS**

*Etudiante en Master 2 de Psychologie*

*Ecole des Psychologues Praticiens, Paris*





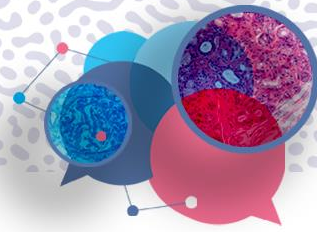
## *Mes premières impressions sur le fardeau psychique de l'amylose*

Observations cliniques en situation d'entretien de conseil génétique

Marie Lou PÉTERS

Etudiante en Master 2 de Psychologie  
Ecole des Psychologues Praticiens, Paris

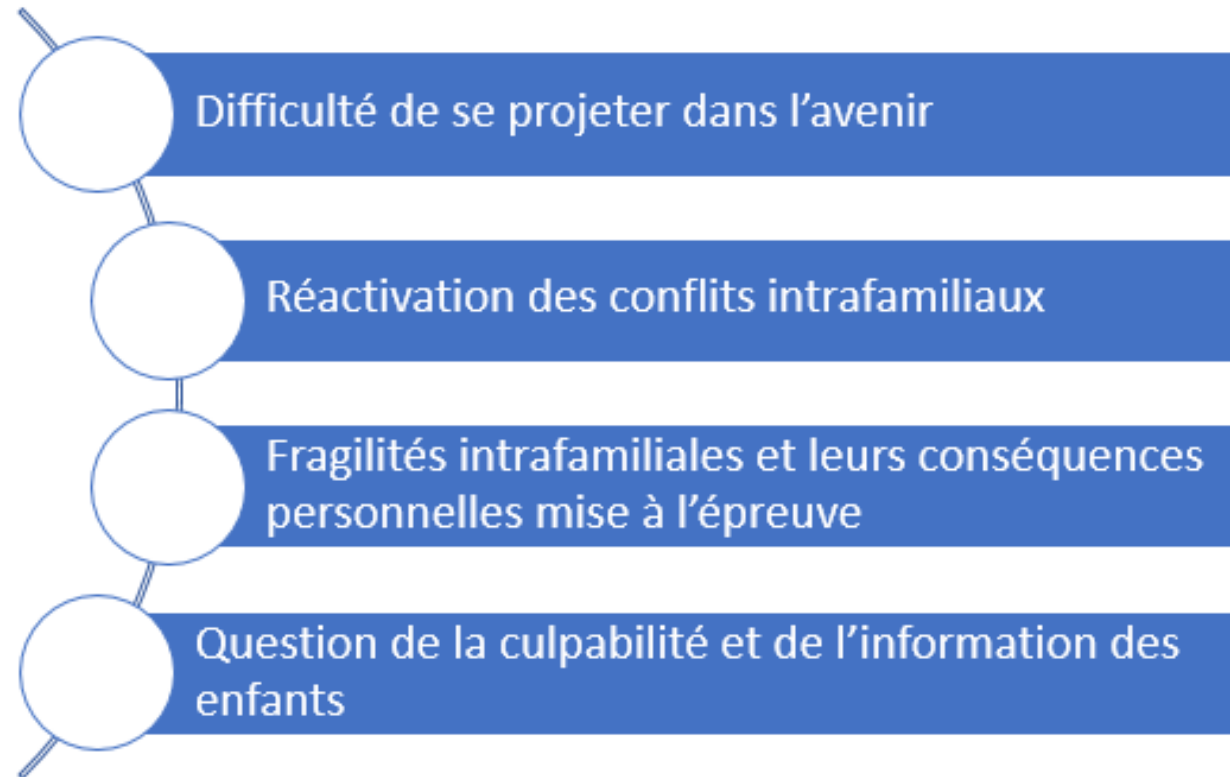




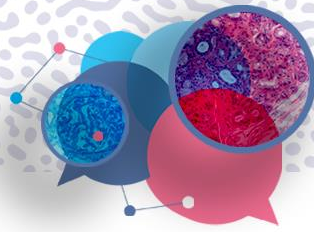
## *Mes premières impressions sur le fardeau psychique de l'amylose*



Ce cas clinique souligne



Par ailleurs, l'échange avec le psychologue permet pour cette consultante d'exprimer un besoin de se différencier et de commencer à opérer un changement.



## *Le fardeau psychologique dans les formes génétiques de l'amylose et sa prise en charge*

**Julie POMPOUGNAC**

*Psychologue clinicienne*

*Centre de référence amyloses-cardiaques,  
GH Henri Mondor, AP-HP, Créteil*

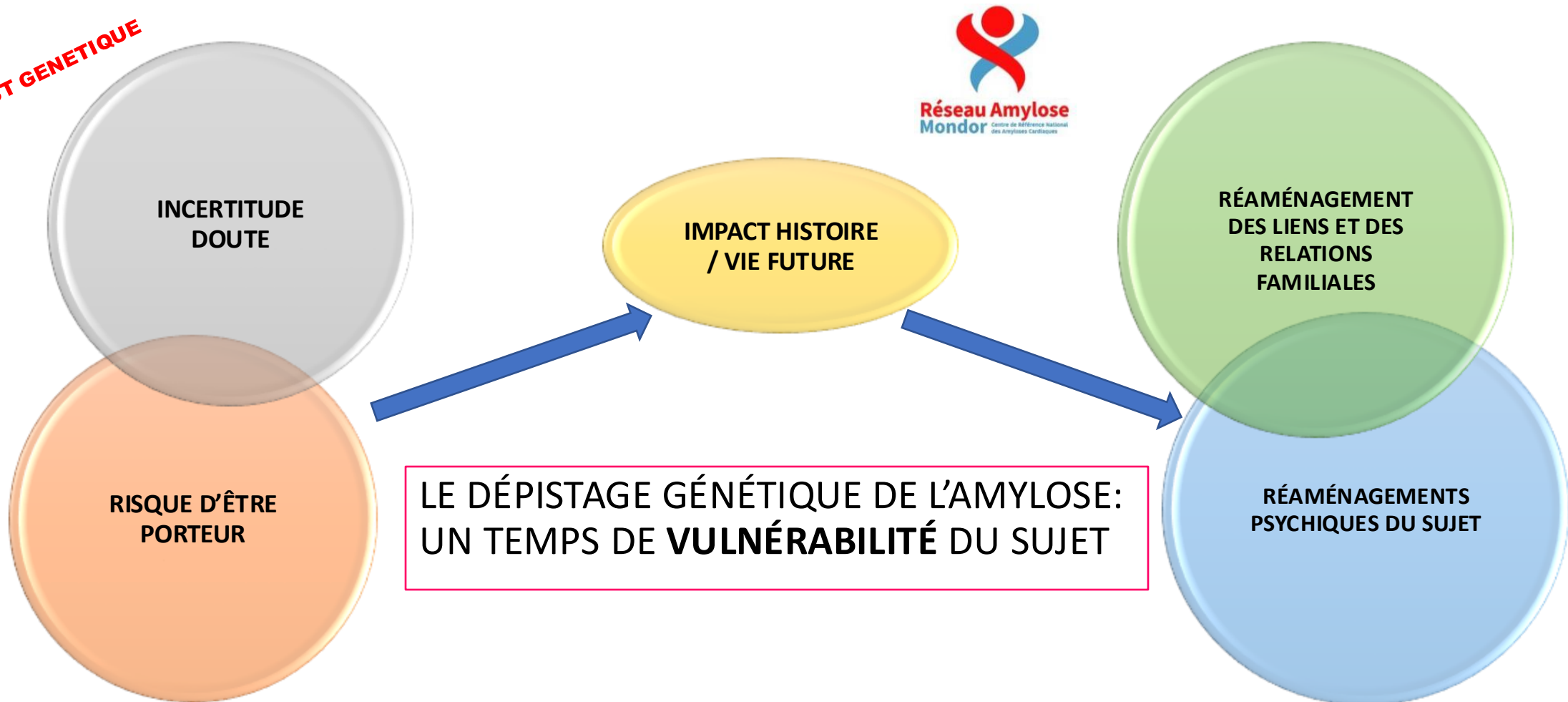
ASSISTANCE  
PUBLIQUE  HÔPITAUX  
DE PARIS





# Le fardeau psychologique dans les formes génétiques de l'amylose

TEST GENETIQUE



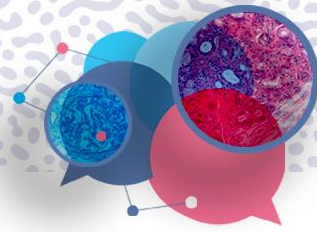
LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE DE L'AMYLOSE:  
UN TEMPS DE **VULNÉRABILITÉ** DU SUJET



## *Fardeau psychologique des consultants et apparentés lors du diagnostic pré-symptomatique de l'amylose*

### LA DIFFICULTÉ A SE PROJETER DANS L'AVENIR:

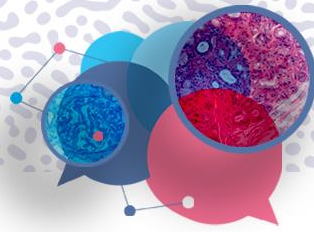
- Information qui fait effraction, rupture, qui vient interrompre la possibilité d'une projection.
- Annonce non préparée, non anticipée, temporalité psychique non respectée (sidération, risque traumatique)
- Se projeter dans l'avenir avec les symptômes et le handicap de son proche malade (évitement, déni).
- Confrontation à la question de sa propre mort (impensable).
- Risque d'interruption des projets en cours (PMA, projet d'enfant, séparation, reconversion...)



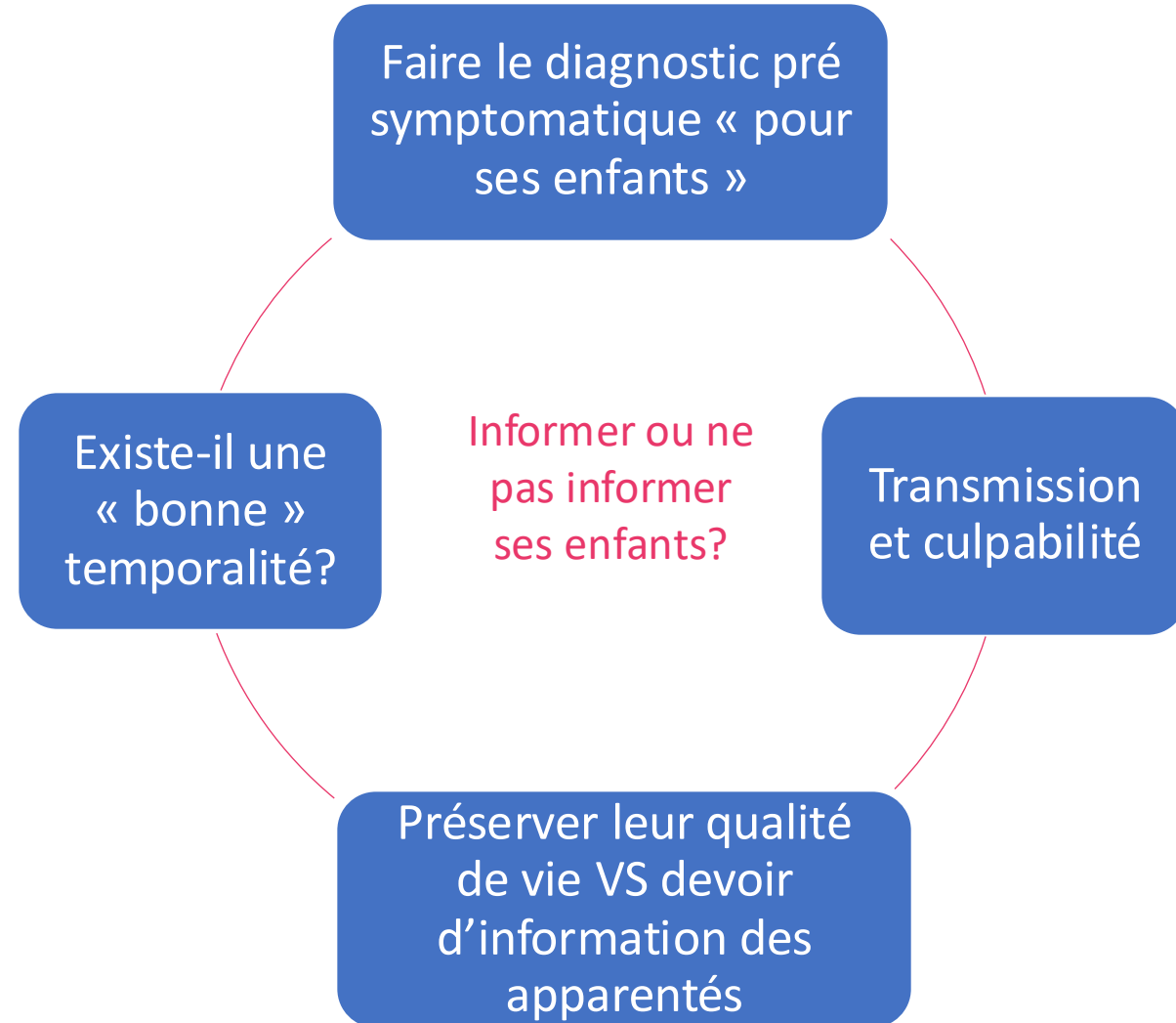
*Fardeau psychologique des consultants et apparentés lors du diagnostic pré-symptomatique de l'amylose*

## RÉACTIVATION DES CONFLITS INTRAFAMILIAUX

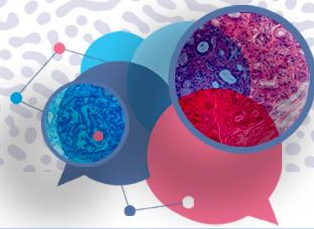
- Comment puis-je intégrer / accueillir cette potentielle transmission de la part de mon parent ou proche malade avec lequel mes relations sont difficiles, conflictuelles, violentes ou avec qui je n'ai plus aucun lien?
- Comment pourrais-je annoncer le risque de transmission à mon adolescent(e) avec qui la relation est conflictuelle et me met en grande difficulté dans mon rôle de père/mère?
- Les liens et relations dans la fratrie sont également au travail (qui sera porteur?)
- Remise en question des liens de filiation
- Impacts et réajustements des mythes familiaux et des secrets



## L'INFORMATION DES ENFANTS, CULPABILITÉ ET ANTICIPATION







*Fardeau psychologique des consultants et apparentés lors du diagnostic pré-symptomatique de l'amylose*

## ACCUMULER LES FARDEAUX, SITUATIONS SINGULIÈRES ET FRÉQUENTES

ETRE AIDANT DE  
SON PROCHE  
MALADE VIVRE  
L'AMYLOSE AU  
QUOTIDIEN

ACCUMULATION  
DE DEUILS  
FAMILIAUX

LES DIFFICULTÉS  
CONCOMITANTES  
Autre maladie ou handicap  
Dépression  
Deuil  
Séparation  
Violence

LA RUPTURE DE  
TRANSMISSION  
rupture de lien avec le cas  
index partielle ou  
permanente

LE PARENT, CAS INDEX NE  
VEUT PAS REALISER LE  
TEST GENETIQUE



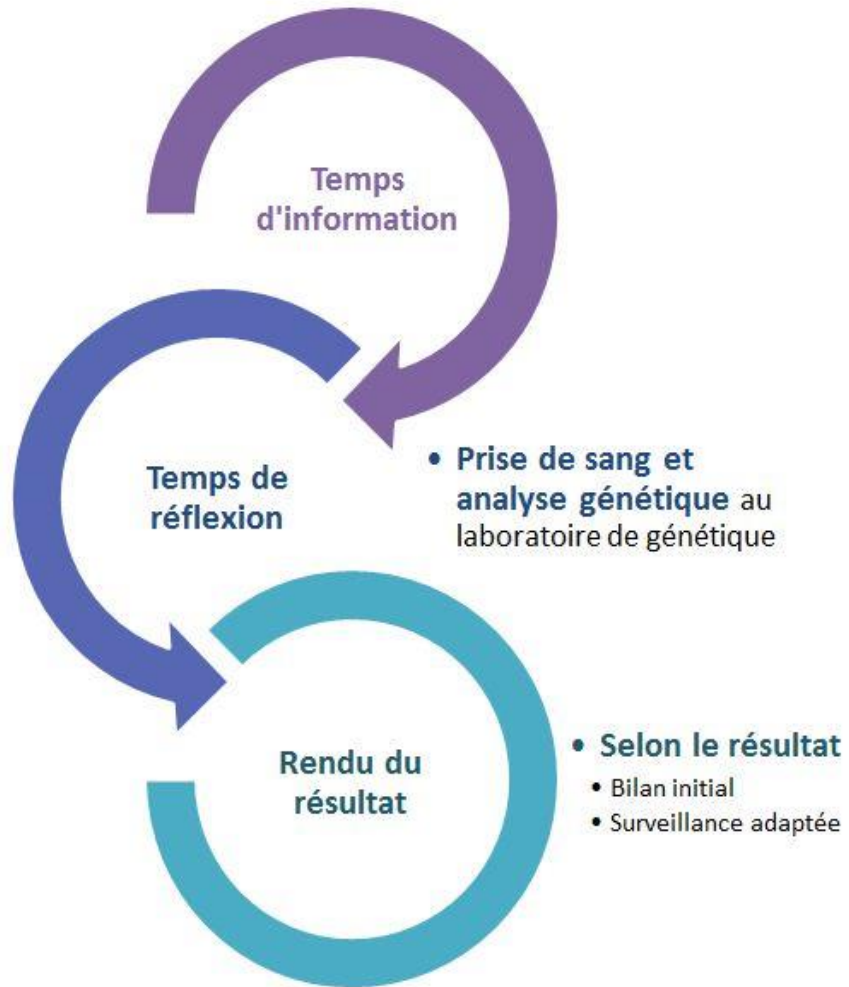
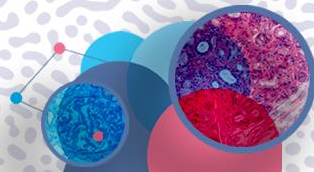
## RÉAMÉNAGEMENTS PSYCHIQUES DU SUJET

L'histoire, les difficultés, les fragilités personnelles et familiales sont convoquées lors du diagnostic pré symptomatique

Elles sont réinterrogées à la lumière de cette transmission potentielle et du risque de développer un jour la même maladie que son proche.

Dans cette configuration, accompagné par le psychologue et l'équipe pluridisciplinaire:

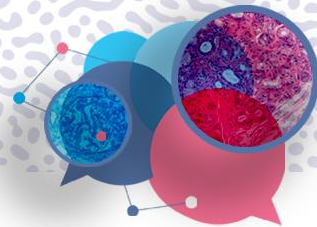
- **le consultant peut revisiter, réajuster ou transformer les représentations qu'il a de lui-même et de la qualité de ses liens aux autres membres de la famille.**
- **son questionnement, le doute et l'anxiété sont accompagnés**
- **la projection dans l'avenir est favorisée.**
- **l'accompagnement permet la prévention d'un débordement du psychisme, d'un effondrement et du risque traumatique.**



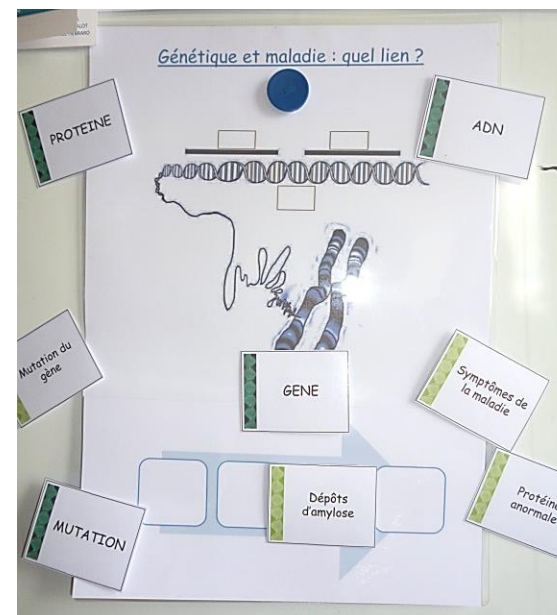
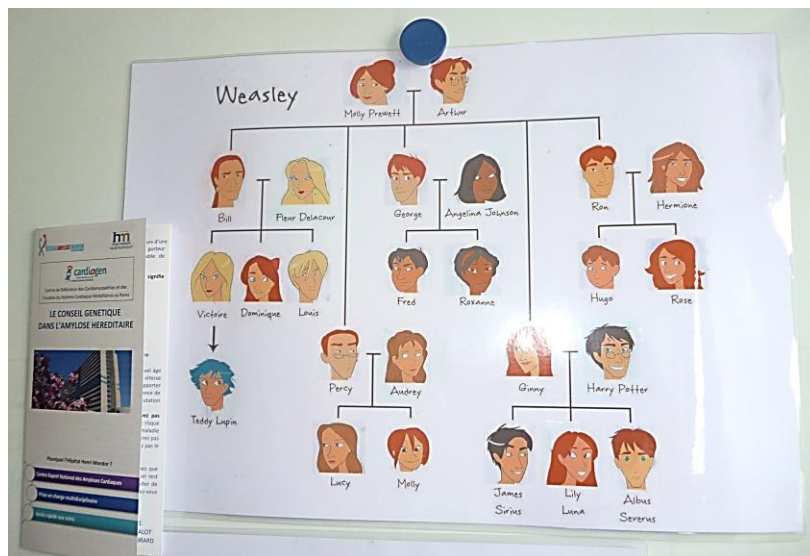
## ORGANISATION DU CONSEIL GÉNÉTIQUE DE L'AMYLOSE AU C.R.A.C.

**A chaque étape**, vous rencontrez en consultation

- le généticien ou le conseiller
- le médecin spécialiste de la maladie
- la psychologue du réseau amylose pour des entretiens



## L'ETP un accompagnement complémentaire et pluridisciplinaire



COMPRENDRE  
ANTICIPER  
LE RISQUE

### LES ATELIERS AMYLO-PEP

Par téléphone : 01 48 81 28 16 • Par courriel : amylo.pep@gmail.com

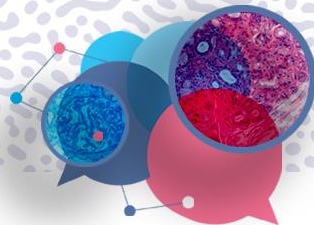
PARCOURS COMMUN
Mieux comprendre l'amylose cardiaque et ses traitements.
Mon alimentation et l'amylose, prévenir la perte de poids.
L'amylose, l'insuffisance cardiaque et mon alimentation.
PARCOURS SPÉCIFIQUE AMYLOSE AL
Gérer mon traitement par chimiothérapie, mon alimentation et mon amylose AL.
PARCOURS SPÉCIFIQUE TTR HÉRÉDITAIRE
L'amylose TTR, une histoire de famille.
ATELIERS COMPLÉMENTAIRES
DIÉTÉTIQUE
Gérer les troubles digestifs et prévenir la perte de poids.
Que puis-je manger après la greffe ?
PRÉVENIR LES RISQUES
Gérer mon hypotension artérielle et prévenir les risques de chute.
Réduire et préserver la sensibilité et la motricité de mes mains et de mes pieds.
MIEUX VIVRE L'AMYLOSE
Atelier pour les aidants : Vivre avec l'amylose au quotidien.
L'insuffisance cardiaque, l'amylose et moi.
PRENDRE SOIN DE SOI ET MIEUX GÉRER LA DOULEUR
L'autohypnose, une ressource clé pour le patient.
Automassages DO IN pour tous.

Réseau Amylose Henri Mondor, centre de référence amyloses cardiaques.

Mieux comprendre la transmission de la maladie dans ma famille ( TTR...)

Bérénice Hebrard, conseillère en génétique

En présence de Julie Pompougnac, Psychologue



*Le fardeau psychologique  
et sa prise en charge dans l'amylose d'origine génétique*



**MERCI !**



**Julie POMPOUGNAC**

*Psychologue clinicienne*

*Centre de référence amyloses-cardiaques,  
GH Henri Mondor, AP-HP, Créteil*

**Marie Lou PÉTERS**

*Etudiante en Master 2 de Psychologie  
Ecole des Psychologues Praticiens, Paris*