



Sensibilisation à la prise en charge des comportements défis dans les maladies rares

Professionnel de proximité, il vous arrive d'accompagner au quotidien une ou des personnes (enfant et/ou adulte) qui présentent une maladie rare entraînant des troubles du neurodéveloppement (exemple : syndrome de Smith-Magenis, Prader-Willi, délétion 22q11, Williams-Beuren, X-Fragile, Angelman, autres ...). Face à ces diagnostics et à leurs manifestations psychiatriques complexes qui peuvent légitimement interroger les pratiques professionnelles, l'équipe du Centre de Référence Maladies Rares GÉNOPsy propose un programme de sensibilisation et de formation aux problématiques comportementales de ces maladies rares.

Objectif général

Comprendre les enjeux spécifiques du diagnostic étiologique des maladies rares et de leurs expressions psychiatriques afin de mettre en place un accompagnement adapté de l'utilisateur

Programme pédagogique

Jour 1 :

- Définitions des maladies rares et de quelques syndromes génétiques
- Enjeux éthiques du diagnostic étiologique
- Comportements défis et troubles psychiatriques associés aux maladies rares

Jour 2 :

- Enjeux familiaux et institutionnels en lien avec les maladies rares
- Quelques clés pour mieux appréhender les fonctions cognitives et le handicap cognitif
- Habiletés sociales & gestion des émotions

Jour 3 :

- Autodétermination et médecine personnalisée
- Traitements / Dossier MDPH / Protection des biens
- Citoyenneté / Vie affective et sexuelle / Parentalité et génétique

Méthodes pédagogiques

Méthodes pédagogiques utilisées

- Exposés théoriques
- Capsules vidéos
- Etudes de cas
- Simulation
- Ateliers interactifs



Évaluation

- Évaluation des connaissances pré- et post-formation
- Retour d'expérience à 6 mois
- Questionnaire de satisfaction à l'issue de la formation

Objectifs recherchés

Lors de ces journées, les participants seront sensibilisés :

- Aux problématiques spécifiques du diagnostic des maladies rares à expression psychiatrique
- A la démarche d'analyse fonctionnelle des comportements défis dans le but de mettre en place des outils d'accompagnement adaptés
- Aux éventuelles répercussions institutionnelles et familiales en lien avec ce type de diagnostic
- Aux dispositifs ressources disponibles sur le territoire et à la façon de les solliciter



29, 30, 31 janvier 2024



Public cible | Professionnels de première et seconde ligne accompagnant des personnes (enfant ou adulte) présentant une maladie rare avec comportements défis



Inscription :

Yamina LAGHA
yamina.lagha@ch-le-vinatier.fr



Centre Hospitalier le VINATIER | 95
Boulevard PINEL 69500, BRON



100 € par participant



Intervenants | C.Aubry / M-N.Babinet /
C.Demily / G.Bonazzi / M.Dautrey /
E.Peyroux / G. Fremont / P. Boiroux /
M.Lallement / L.Trinckquel



3 jours de 7h (9h - 17h)
présence obligatoire à tous les temps

