



Le syndrome de Prader-Willi

- Comprendre pour mieux accompagner une maladie rare engendrant des troubles du neurodéveloppement et des handicaps

Programme 2024

► Pourquoi cette formation ?

- Pour soutenir les pratiques professionnelles au sein du dispositif intégré handicaps rares (DIHR)
- Prader-Willi France, en partenariat avec le GNCHR et l'ERHR Nord Est propose cette formation à des groupes de 8 à 15 professionnels.
- Elles allient apports de connaissances et mises en commun d'expériences.

Le contenu pédagogique est validé par le conseil scientifique de l'association Prader-Willi France

► Objectif

La formation a pour objectif d'apporter des informations sur le syndrome de Prader-Willi et des éléments concrets pour comprendre la personne en situation de handicap et adapter son accompagnement.

Inscrite dans l'action 19 du 3^e schéma national pour les handicaps rares, elle permet de poursuivre l'accompagnement des pratiques professionnelles au sein du DIHR. A l'issue de cette première session, une évaluation de la satisfaction sera faite permettant de réajuster la proposition en fonction des résultats.

► Public concerné

Professionnels d'ERHR ou de CNRHR (réfèrent de parcours, conseiller technique ...), autres professionnels du médico-social exerçant dans la coordination de parcours et accompagnant des personnes avec un syndrome de Prader-Willi.

► Modalités

1 journée en présentiel (6h)
Horaires : 9h30 – 12h30 /14h -17h
Effectif par session : 8 à 15 participants
Lieu : GNCHR, 2 rue Mozart, 92110 CLICHY
Il est possible de délocaliser la formation suivant les demandes

► Calendrier

8 février 2024

9h30 à 12h30 et 14h à 17h

► Coûts €

Formation gratuite.

Cette session sera la première et considérée comme une expérimentation. Les frais de déplacement et d'hébergement seront pris en charge par le GNCHR dans la limite des conditions fixées par la charte de remboursement*.

Programme détaillé & Inscriptions

➤ Module 1 - Un syndrome vécu, des trajectoires singulières

- De la naissance à l'âge adulte
- Quelques données biologiques, cliniques et physiologiques

➤ Module 2 - Le comportement alimentaire

- Le SPW, intrication forte du somatique et du psychique
- Troubles du comportement alimentaire : quel accompagnement ?

➤ Module 3 - SPW et troubles du neurodéveloppement (TND)

- Le SPW, maladie rare à l'origine de TND et de handicaps
- Immaturité des habiletés sociales

➤ Module 4 - Les comportements/situations problèmes, les comportements défis

- Les « crises »

➤ Module 5 - Comment accompagner les personnes avec un SPW

- Comprendre pour agir
- Un cadre, des espaces de liberté, des autonomies ...
- Des points de vigilance

Inscriptions

Inscription par mail à secretariat@gnchr.fr d'ici le 10 janvier 2024

Avec les informations suivantes :

1. Nom et prénom
2. Fonction
3. Structure
4. Adresse mail
5. Adresse mail du N+1



2 rue Mozart
92110 CLICHY

☎ 01 40 19 14 73 | ✉ secretariat@gnchr.fr | 🖱 www.gnchr.fr

