



## Sensibilisation à la prise en charge des comportements défaits 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 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 MATIN :

- Définition Maladies Rares et Enjeux
- Méthode générale d'accompagnement des personnes concernées

#### JOUR 1 APRES-MIDI :

- Atelier d'analyse et désamorçage d'un comportement-défi (spécificités syndromiques)

#### JOUR 2 MATIN :

- Comprendre le bilan neuropsychologique et le handicap cognitif
- Atelier sur l'adaptation de la prise en charge aux ressources et fragilités des personnes concernées

#### JOUR 2 APRES-MIDI

- Autodétermination
- Vie affective et sexuelle / Comment aborder la vie affective et sexuelle avec les personnes concernées

### 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 défaits 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



12 et 13 mars 2025



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



Inscription à venir (40 places disponibles)



Centre Charlotte Blouin,  
4 rue de l'Abbé Fremond,  
49100 ANGERS



Gratuit



Intervenants | C.Aubry / M-N.Babinet  
(Psychologues spécialisées en neuropsychologie)



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