

Prévention, évaluation et accompagnement des comportements-défi dans les maladies rares du neurodéveloppement

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 réseau 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 spécificités psychiatriques et comportementales 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 :

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

JOUR 2 APRES-MIDI

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

Méthodes pédagogiques

Méthodes pédagogiques utilisées

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

Évaluation

- Évaluation des connaissances pré- et post-sensibilisation
- Retour d'expérience à 3 mois
- Questionnaire de satisfaction à l'issue de la sensibilisation

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-défi 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



23 & 24 mars 2026



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



Intervenants :
J.Cornaton & M.-N.Babinet
(neuropsychologues)



Association Maison de Retraite Protestante, 2252 route de Mende, 34090 Montpellier



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



[Lien pour l'inscription](#)

