



Équipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées

Bulletin d'information Handicaps Rares

N° 10 – Octobre 2018



SOMMAIRE

Intro	1
Actualités régionales.....	1
Témoignages du réseau Handicaps Rares.....	7
Actualités nationales.....	8
Agenda	9

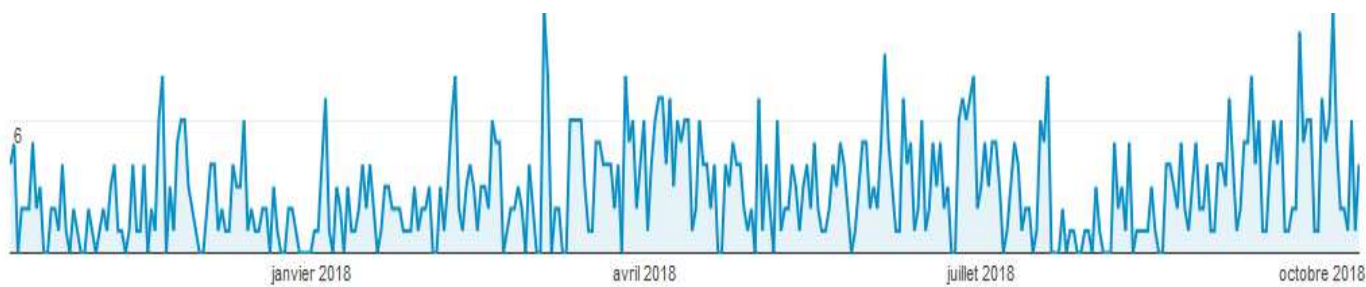
Intro

Le présent bulletin d'information revient sur les différentes manifestations organisées entre juillet et octobre 2018. Vous trouverez également des actualités régionales et nationales ainsi que l'agenda des manifestations à venir. Tous les projets en cours concernant la formation des aidants n'y figurent pas encore, et nous vous invitons à consulter régulièrement notre site (<https://midipyrenees.erhr.fr> rubrique CEPAPHO) afin de suivre cette actualité et les programmations à venir.

A ce propos, l'analyse de la **fréquentation de notre site Internet** montre qu'il s'avère particulièrement visité et utile. Ainsi, sur un an (du 12 octobre 2017 au 11 octobre 2018), nous comptons :

- 788 utilisateurs différents
- Dont 13,5% d'utilisateurs récurrents (soit un peu plus d'une centaine)

Les primo-visiteurs, outre la page d'accueil, s'intéressent à la page « Qui sommes-nous ? », « Réseau », « Documentation ». Tandis que les visiteurs réguliers s'intéressent plus à « l'agenda » ou encore au bulletin d'information.



Actualités régionales

L'Équipe Relais a le plaisir de vous annoncer que **deux nouveaux professionnels ont rejoint l'équipe depuis cet été** :

- Delphine POINOT, éducatrice spécialisée
- Argana BESSIERE, assistante médico-sociale

Elles sont intégrées à l'équipe pluridisciplinaire et ont également pour mission de préparer et organiser les actions de formation et de soutien aux aidants familiaux (projet CEPAPHO).

Équipe Relais Handicaps Rares – Midi-Pyrénées
CESDV / IJA, 37 rue Monplaisir, 31400 TOULOUSE
Directrice handicaps rares : Jocelyne MAS

Contact : Olivier CHABOT (pilote) : 07 76 06 68 71 / 05 61 14 82 20

Mail : olivier.chabot@erhr.fr - Site Internet : <http://midipyrenees.erhr.fr>



RePairs Aidants – un blog de l'APF France Handicap pour informer et soutenir les aidants

L'APF France handicap met en ligne le blog RePairs Aidants pour informer les aidants sur son programme de sensibilisation et de formation des aidants familiaux : <http://repairsaidants.fr>



RePairs Aidants est une action de sensibilisation-formation à destination de toute personne qui apporte de l'aide à un proche en situation de handicap. Ces formations entièrement gratuites sont co-animées par un aidant et par un professionnel qualifié reconnu par APF France handicap.

L'Équipe Relais s'associe actuellement avec ce dispositif RePairs Aidants afin d'orienter des familles intéressées tout en développant des actions de formation et d'échange plus spécifiquement dédiées à des familles concernées par les handicaps rares.

Collectif de formation et d'échanges sur le syndrome de Rett – Montauban – 5 juillet 2018

Cette demi-journée a été organisée le jeudi 5 juillet 2018, de 14h à 16h30 à l'IME Pierre Sarraut et s'adressait aux professionnels et aux aidants familiaux auprès de personnes présentant un syndrome de Rett ou Rett-like. La rencontre était animée par :

- Dr Sophie JULIA et Dr Olivier PATAT, service de génétique médicale de l'Hôpital de Toulouse
- Sandrine BALZA, Helena SOULIGNAC, Isabelle ALBERTUS, représentantes de l'Association Française du Syndrome de Rett

30 personnes étaient présentes à cette rencontre :

- 23 professionnels médicaux, éducatifs et paramédicaux d'établissements médico-sociaux (ADAPEI12-82, IME Pierre Sarraut, IME Confluences, IME SASI 46, IEM Babissous, CAMSP-CMP Bon Sauveur, MAS Gérard Chambert, ERHR)
- 7 parents et représentants des familles

La première partie de la séance a permis d'apporter un éclairage sur le syndrome de Rett à travers le diagnostic clinique et génétique. Les Dr Julia et Patat ont introduit à ce sujet le rôle du généticien qui, au-delà du diagnostic et du lien indispensable avec la recherche, participe au suivi global des personnes et à la prévention des complications éventuelles, en lien étroit avec la personne concernée mais aussi l'ensemble de sa famille.

Le syndrome de Rett est une pathologie rare... mais relativement répandue (1 cas sur 10 ou 15000 naissances), ce qui représente environ 3 nouveaux cas par an identifiés par le service de médecine génétique (une soixantaine de personnes sont repérées par l'association AFSR sur l'ensemble de l'Occitanie). Il s'agit d'une encéphalopathie évolutive qui touche essentiellement les filles et a des conséquences polyhandicapantes essentiellement liées aux comorbidités : atteinte du système nerveux, épilepsie... C'est le diagnostic clinique qui prime sur le diagnostic génétique (les symptômes peuvent être présents, sans qu'une anomalie génétique soit clairement repérée), d'où la notion de Rett-like, et qui rend l'annonce du diagnostic parfois délicate (à cet égard, il a été rappelé l'importance de préparer la suite, de donner des perspectives, et ne pas réduire l'enfant à son syndrome).

Quatre critères majeurs fondent le diagnostic : une perte partielle ou complète de l'usage des mains, une perte partielle ou complète du langage oral, des troubles de la marche et des stéréotypies manuelles. Une évaluation globale est indispensable, notamment pour identifier les comorbidités, préciser la prise en charge individualisée, à la fois thérapeutique, médicale et paramédicale, dans un cadre nécessairement multidisciplinaire. Sans compter la prise en compte de l'environnement familial, l'information sur les droits et les aides, la mise en place d'un accompagnement parental.

L'évolution de la maladie passe généralement par quatre stades :

- Stagnation précoce (6-18 mois) : diminution de l'intérêt pour le jeu, la communication, hypotonie, diminution de la croissance céphalienne
- Régression rapide (1-3 ans) : détérioration du comportement (traits autistiques), perte de l'usage des mains et de la motricité fine, insomnie, automutilations
- Stabilisation (2-20 ans) : déficit cognitif mais amélioration du contact (régression des traits autistiques), épilepsie, stéréotypies, spasticité, ataxie, dysfonctionnement respiratoire et de la déglutition
- Détérioration motrice tardive (sur plusieurs années) : scoliose, atrophie musculaire, retard de croissance, absence de langage mais amélioration du contact visuel, troubles trophiques...

Il n'y a pas de priorités d'accompagnement de manière générale (chaque situation se décline de manière particulière et il est nécessaire de considérer la singularité personnelle), mais un certain nombre d'axes fondamentaux à considérer, à relier à un suivi neurologique régulier :

- Les problématiques de nutrition
- Les éventuels troubles digestifs
- La surveillance bucco-dentaire
- L'attention aux troubles du sommeil
- Le suivi orthopédique
- La gestion de la douleur

L'Association Française du Syndrome de Rett représente à l'égard de l'accompagnement un appui important, car elle constitue une ressource aussi bien pour les familles que pour les professionnels. Le site Internet diffuse des informations précieuses (<https://afsr.fr>), permet la mise en lien entre les familles entre elles et avec des professionnels expérimentés. Les adhérents peuvent ainsi bénéficier de formations, de forums avec des personnes ressources (psychomotriciens, orthophonistes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes...) susceptibles de répondre à des questionnements précis. Y sont également présentés des conseils sur les axes de rééducation prioritaires, mais aussi sur des compléments qui apparaissent vite essentiels : éveil sensoriel, espaces de relaxation, équithérapie... Les représentants régionaux de l'association peuvent également venir en soutien des familles (soutien psychologique, accompagnement des démarches, partage d'expériences...) et des professionnels (communications alternatives, accompagnements à l'autonomie...).



La session a provoqué des échanges riches entre professionnels, familles, médecins et association, témoignant ainsi du besoin de capitaliser les expériences, rassurer les professionnels dans leurs interventions. Des demandes d'autres établissements ayant été enregistrées, ainsi que pour certains participants le besoin d'approfondissement, l'Equipe Relais s'attachera à proposer de nouvelles manifestations autour du syndrome de Rett, en insistant sur la question de l'adaptation des accompagnements médicaux, éducatifs et rééducatifs. Et en confirmant la pertinence de tels espaces d'échange rassemblant les familles, les professionnels du soin et de l'accompagnement.

Formation culture sourde – réunion d'un groupe de travail à l'IJA - le 27 septembre 2018

Dans le cadre du projet CEPAPHO (soutien des aidants familiaux et professionnels), cette réunion avait pour objectif de poser les bases de formations autour de la culture sourde comme première approche des situations de surdit  et des modalit s sp cifiques de communication et d'accompagnement. Cela r pond   un besoin des aidants familiaux, mais aussi des professionnels, en l'absence de structures sp cialis es pour les personnes sourdes avec handicaps associ s.

Ces journ es seront gratuites afin de permettre une r elle ouverture et des  changes. Elles seront reproductibles afin de toucher le maximum de personnes sur le territoire et pour pallier le turn-over des professionnels. Au niveau des  tablissements, nous serons vigilants   ce que ces formations des professionnels s'inscrivent dans une vraie d marche institutionnelle.

Apr s avoir fait le bilan d'actions exp rimentales en la mati re (Equipes Relais de Midi-Pyr n es et de Languedoc-Roussillon notamment), plusieurs  l ments nous am nent   proposer une m thologie en 3 phases :

- int r t de mixer les publics sur les premi res  tapes de sensibilisation
- s'inscrire dans une d marche institutionnelle de la part des participants professionnels
- construction progressive d'un r seau de ressources sur le territoire avec des  quipes form es et  tay es dans le temps

Nous avons d s lors insist  sur la pr paration de la premi re phase tout en sachant que les publics concern s pourront relever de :

- Etablissements m dico-sociaux adultes et familles concern es
- Etablissements pour personnes  g es d pendantes et familles concern es
- Personnes   domicile, leur famille et les aides   domicile, les mandataires judiciaires
- Foyers Occupationnels, ESAT, foyers d'h bergement et familles concern es

Une premi re journ e de sensibilisation sera ainsi programm e au printemps 2019   Albi, puis   Toulouse. Une nouvelle r union visant   finaliser l'approche p dagogique et logistique se d roulera en d cembre prochain.

Enqu te par questionnaire aupr s de personnes sourdaveugles signantes   domicile



L' cole de **Chiens Guides d'Aveugles du Grand Sud Ouest** a le projet de former des chiens guides ET  couteurs destin s aux personnes sourdaveugles signantes, pour les aider dans leurs d placements en ville et dans leur vie au domicile. Une exp rimentation est actuellement engag e   Toulouse, pour la premi re fois en France, et il nous serait utile d'avoir une vision claire des besoins potentiels.

Dans cette perspective, **l'Equipe Relais** diffuse sur l'ensemble du territoire national un questionnaire   destination des personnes concern es, qui peut  tre renseign  seul ou avec un accompagnant signant.

Ce questionnaire est disponible au format papier (sur demande par mail : midipyrenees@erhr.fr) ou directement sur Internet via Google Form en [CLIQUANT ICI](#)

La version en ligne permet un acc s direct   des vid os de pr sentation en LSF.

Les r ponses peuvent  tre enregistr es directement sur Google Form.

Si ce n'est pas possible, les r ponses sur le questionnaire papier seront adress es soit :

- Par voie postale   Damien COCHARD, Ecole de Chiens Guides, 44 rue Louis Plana, 31500 Toulouse
- Par mail   l'adresse suivante : dcochard@cgagso.fr

Demi-journée de sensibilisation aux surdicécités – IJA, Toulouse - Le 2 octobre 2018

Cette session d'information, animée par le Centre National de Ressources CRESAM et l'Equipe Relais a porté sur :

- Le CRESAM, le dispositif Handicaps Rares, L'Equipe Relais
- Les différentes surdicécités, définition et multiplicité des situations
- Les conséquences handicapantes, la communication, la vie sociale
- Les outils, méthodes, expertises...
- Les ressources en région Midi-Pyrénées et les besoins d'animation de réseau, de formation...



Cette demi-journée était destinée aux professionnels de la région accompagnant depuis peu des personnes atteintes de surdicécité (ou préparant leur accueil) et pouvant ici bénéficier d'un premier niveau d'information et de compréhension des différentes surdicécités, d'un repérage des outils, des pratiques professionnelles et des ressources mobilisables tant au niveau régional que national. Nous avons également abordé les besoins en termes de réseaux, de formation, d'échanges de pratiques...

Etaient présents à cette présentation **51 professionnels** des secteurs sanitaire, médico-social et social (y compris l'aide à domicile).

Compréhension des différentes surdicécités :

Catégorie	Sous-catégorie	Description
SURDICECITE PRIMAIRE OU CONGENITALE		Double atteinte sensorielle à la naissance ou dans les premiers mois de la vie (période pré-linguale).
SURDICECITE SECONDAIRE OU ACQUISE	Type A	Atteinte auditive à la naissance ou dans les premiers mois puis atteinte visuelle ultérieure.
	Type B	Atteinte visuelle à la naissance ou dans les premiers mois puis atteinte auditive ultérieure.
	Type C	Aucune atteinte à la naissance ou dans les premiers mois mais double handicap sensoriel ultérieur.
SURDICECITE TERTIAIRE	Type A	Atteinte auditive congénitale ou acquise puis atteinte visuelle liée à l'avancée en âge.
	Type B	Atteinte visuelle congénitale ou acquise puis atteinte auditive liée à l'avancée de l'âge.
	Type C	Aucune atteinte à la naissance ou dans les premiers mois mais survenue tardive du double handicap lié au vieillissement.

Témoignages du réseau Handicaps Rares

Handicaps Rares : s'entraider entre aidants (extraits d'un article paru dans la revue *Projet*, le 8 mai 2018)



Jean Briens, premier pilote de l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne, fait part dans cet article de son expérience dans le champ du handicap rare. Il évoque notamment l'importance d'associer les personnes malades et leurs aidants aux actions menées, dans un contexte où l'expertise se construit dans la rencontre et l'échange, dans l'ouverture à l'autre. *Comment accompagner des personnes souffrant de pathologies peu connues ? En mutualisation les savoirs et en les aidant à formuler leurs propres questions, pour trouver leurs propres réponses. C'est le pari des Equipes Relais Handicaps Rares.*

On estime à un sur 10000 la proportion de personnes souffrant de ce qu'on appelle « un handicap rare ». Ce sont, par exemple, des personnes à la fois sourdes et aveugles ou atteintes de dysphasie, un grave trouble du langage, ou encore des personnes atteintes d'une maladie génétique neurodégénérative incurable [...] ou d'épilepsie sévère, résistante à tout traitement [...]. On peut imaginer l'enfer quotidien dans lequel sont enfermées ces personnes ainsi que leurs proches et ceux qui les côtoient. Mais ce qui m'a frappé quand j'ai commencé à travailler dans le champ du handicap rare, c'est de voir que la plupart de ceux qui interviennent, qu'ils soient bénévoles ou salariés, travaillant à domicile ou dans une institution, déplorent en permanence : « on a essayé d'accompagner, on n'y arrive pas ! ».

Partant de ce constat d'échec, avec l'Equipe Relais Handicaps Rares de Bretagne et ses principaux partenaires de départ, on s'est dit : essayons d'inverser notre raisonnement. Reconnaître que **je ne sais pas n'est pas une faiblesse mais peut être l'occasion de s'ouvrir à d'autres**. Car c'est enfermement dans des certitudes qui fait que, au bout du compte, c'est la personne dont on s'occupe qui paie les ports cassés. Les personnes vivant les situations les plus compliquées, celles qui auraient le plus besoin qu'on s'occupe d'elles, deviennent ainsi celles dont on s'occupe le moins. Comme ces situations sont rares, il existe peu de pratiques d'accompagnement repérées [...].

Et puis nous sommes dans un fonctionnement en silos, où chaque intervenant (sanitaire, médico-social, associatif) ignore peu ou prou ce que font les autres. Pour mettre en œuvre un maillage entre tout ce monde, nous avons imaginé ce que nous appelons des équipes « expertes », un mot entre guillemets, parce que justement il n'y a, en la matière, pas d'experts [...]. Le cahier des charges était : quoi que l'on fasse, toujours associer les personnes malades et leurs aidants à l'action que l'on mène. Il était hors de question de faire quelque chose qui serait réservé aux professionnels. **La question est trop complexe pour se passer des principaux acteurs.**

Et dans ce petit groupe, une relation de confiance s'est instaurée. Chacun s'est reconnu et a reconnu les autres comme porteurs d'un petit savoir [...]. L'idée était de sensibiliser à la fois les personnes malades qui le souhaitent, leurs familles, leurs aidants – souvent conjoints et enfants – ainsi que les professionnels des services d'accompagnement et des MDPH. Et cela en s'appuyant sur ce que chacun sait, avec ses carences et ses lacunes, sans forcément faire appel à quelqu'un de l'extérieur. Des professionnels qui n'ont pas l'habitude d'intervenir dans des conférences ont ainsi parlé des gens dont ils s'occupent, de ce qu'ils font avec eux au quotidien. Des aidants ont apporté leur témoignage et, finalement, l'on s'est rendu compte que ces savoirs n'étaient pas si minces. **Agrégés, ils formaient une sorte de banque de savoirs, que les autres équipes pouvaient s'approprier beaucoup plus facilement que des recommandations qui seraient venues d'en haut [...].**

Le rôle de l'Equipe Relais Handicaps Rares consiste à **prendre un peu de hauteur par rapport à une situation individuelle, à apprendre d'une situation pour l'exploiter de façon collective, pour qu'elle enrichisse les pratiques des uns et des autres**. C'est incroyable le nombre de ramifications, d'institutions, de personnes qui s'en mêlent, mais la plupart du temps, uniquement sur papier. **Nous sommes là pour éviter qu'une situation individuelle ne se réduise à du papier** [d'où l'importance d'aller à leur rencontre, à leur domicile]. Les gens n'attendent pas de réponses et découvrir cela fut pour moi une petite révolution. **Les gens attendent plutôt qu'on les aide à formuler leur propre questionnement et à trouver, eux, leurs propres réponses.**

Actualités nationales

Plan National Maladies Rares 2018 – 2022 (synthèse)

Le 3^e plan Maladies Rares a pour objectif de conforter les avancées en termes de soins et de recherches, de structuration des Centres de Références / Centres de Compétences et filières, d'articulation entre l'organisation des soins, la production de connaissances et le retour vers le patient.

Pour réduire l'errance et l'impasse diagnostique, l'actualisation de la structuration des centres de référence maladies rares (CR-MR) a été effectuée en 2017 :

- 23 filières maladies rares
- 387 centres de référence (109 CRMR multi-sites),
- 1757 centres de compétences,
- 83 centres de ressources et de compétences
- 220 associations de malades
- Création d'un observatoire des « sans diagnostic »

Les maladies rares en quelques chiffres :

- 7000 maladies, 3200 gènes responsables de maladies rares identifiés, 20% de maladies rares non génétiques
- 3 millions de malades souffrant de maladies rares en France (350 millions dans le monde), 75% sont des enfants, 50% sans diagnostic précis (1/4 des personnes attendent 4 ans pour que le diagnostic soit envisagé, un an et demi en moyenne pour poser un diagnostic)
- 95% des maladies rares n'ont pas de traitement curatif, 12% des nouveaux médicaments sont dits orphelins, 50% des nouvelles thérapies génétiques s'appliquent aux maladies rares.

Le 3^e plan Maladies Rares est porteur de 5 ambitions :

- Permettre un **diagnostic rapide** pour chacun, réduire l'errance et l'impasse diagnostiques
- Innover pour traiter (la **recherche** pour l'accroissement des moyens thérapeutiques)
- Améliorer la **qualité de vie** et l'autonomie des personnes malades
- Communiquer et former en favorisant le **partage des connaissances** et des savoir-faire
- Moderniser les **organisations** et optimiser les financements nationaux

Il se décline en 11 axes :

- 1. Réduire l'errance et l'impasse diagnostiques** (inscrire les personnes dans le réseau des CRMR, articuler l'offre de diagnostic génétique / non génétique, favoriser les concertations pluridisciplinaires...)
- 2. Faire évoluer le dépistage néonatal et les diagnostics précoces** (accélérer les nouveaux dépistages, s'adapter à l'évolution des technologies, mettre en place le consentement électronique...)
- 3. Partager les données** pour favoriser le diagnostic et le développement de nouveaux traitements (banque nationale de données, entrepôts européens et mondiaux, outils d'e-santé...)
- 4. Promouvoir l'accès aux traitements** (accès rapide aux innovations thérapeutiques, alimenter un état des lieux des thérapies proposées, favoriser les recommandations temporaires...)
- 5. Impulser un nouvel élan à la recherche** (coordination de la recherche, développement de la recherche en sciences humaines et sociales, soutien à la recherche clinique...)
- 6. Favoriser l'émergence et l'accès à l'innovation** (coordination de l'innovation, accompagnement de l'accès au marché, proposer des dispositifs spécifiques aux MR)
- 7. Améliorer le parcours de soin** (attention notamment à l'annonce du diagnostic, au suivi en cas d'impasse diagnostique, à la transition adolescent-adulte)
- 8. Faciliter l'inclusion** des personnes atteintes et de leurs aidants (en articulation avec le schéma national handicaps rares, le plan santé au travail, la démarche Réponse Accompagnée pour Tous, le projet IMPACT visant à simplifier les démarches auprès des MDPH, le comité interministériel du handicap du 20 septembre 2017) : faciliter l'accès aux dispositifs, droits et prestations destinés aux personnes handicapées et à leurs aidants, accompagner à l'autonomie en santé, prendre en compte les situations particulières dans les parcours scolaires et professionnels...)
- 9. Former les professionnels de santé et sociaux** à mieux prendre en charge les MR (adapter les formations initiales et continues, promouvoir la « culture du doute », connaître les dispositifs)
- 10. Renforcer le rôle des filières** de santé Maladies Rares (coordonner, organiser, regrouper les ressources et expertises...)
- 11. Préciser le positionnement et missions d'autres acteurs** (associations de malades, Orphanet, Fondation Maladies Rares, Alliances de recherche, RaDiCo pour les bases de données...)

Agenda

Programmation

La programmation ci-dessous ne tient pas compte des projets en cours concernant la **formation des aidants** en cours de déploiement. **Voir notre site Internet et notamment la nouvelle rubrique CEPAPHO** (Collectifs d'Echanges pour les Professionnels et Aidants familiaux de Personnes en situation de Handicap Rare en Occitanie) : <https://midipyrenees.erhr.fr/cepapho>

La complémentarité aidants familiaux – professionnels. Comment s'entendre ?

APF France Handicap, dans le cadre du programme RePairs Aidants

Carcassonne (UDAF), le **6 Novembre 2018**

Infos et réservations : délégation APF France Handicap de l'Aude : 04 68 25 62 25 / dd.11@apf.asso.fr

Montauban, le **13 novembre 2018**

Infos et réservations : délégation APF France Handicap du Tarn-et-Garonne : 05 63 60 35 15 / dd.82@apf.asso.fr

Apprentissage, handicap visuel et accessibilité numérique

Organisées par le laboratoire Cognition, Langues, Langage et Ergonomie et l'IRIT de Toulouse

Toulouse (Institut des Jeunes Aveugles), le **15 Novembre 2018**

Infos et réservations : laetitia.castillan@gmail.com

Journée aidants familiaux – professionnels sur le syndrome Prader Willi

Organisée par L'Equipe Relais, le Centre de Référence du CHU de Toulouse, l'association Prader Willi France

Toulouse (CHU Purpan), le **16 novembre 2018**

Infos et réservations : midipyrenees@erhr.fr

Devenir Adulte - 2èmes Journées d'échange et de réflexion

Organisées par RésAdo82 et La Maison des Ados

Montauban, les **29 et 30 novembre 2018**

Infos et réservations : www.resado82.com

Les deuils chez l'enfant et l'adolescent – théories et pratiques de l'accompagnement

Organisées par le SUPEA

Toulouse (Hôpital Purpan), les **5 et 6 décembre 2018**

Infos et réservations : abasolo.p@chu-toulouse.fr

Développer un programme d'entraînement aux habiletés parentales pour les parents d'enfants avec un trouble déficitaire de l'attention, avec ou sans hyperactivité, et/ou trouble oppositionnel avec provocation

Organisées par le SUPEA

Toulouse (Hôpital Purpan), les **24 et 25 janvier 2019**

Infos et réservations : abasolo.p@chu-toulouse.fr

Les journées de Castel : Nécessité et Liberté, champ relationnel et Syndrome Prader Willi

Colloque de professionnels accompagnants organisé par le Foyer Castel Saint-Louis, avec comme questionnement central : *Comment penser la relation d'accompagnement des personnes souffrant du syndrome Prader Willi, lorsque nous sommes placés dans ce paradoxe entre la nécessité du contrôle de l'appétit et leur besoin d'indépendance et de liberté légitimes ?*

Ordan-Larroque (Gers), les **23 et 24 mai 2019** (du jeudi midi au vendredi après-midi)

Infos et réservations : secrétariat du Foyer Castel Saint-Louis : 05 62 61 11 22 / secretariat@castelstlouis.com

Agendas des Centres Nationaux de ressources Handicaps Rares

Les Centres nationaux de ressources handicaps rares proposent une offre de formation riche et variée fondée sur leurs expertises singulières à destination des différents professionnels des établissements et services, allant de la sensibilisation à la formation sur mesure en passant par des journées d'étude.

CRESAM : <https://www.cresam.org>

LAPLANE : <https://www.cnrlaplane.fr/>

LA PEPINIERE : <https://www.cnrlapepiniere.fr/>

FAHRES : <https://www.fahres.fr/>