

**Projet soutenu par la CNSA au titre des études, recherches et actions innovantes
(Section V de son budget)**

Fiche signalétique

Projet :	Référentiel médico-social pour l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi
Porteur de projet :	Prader Willi France
Descriptif	
<p>L'association Prader Willi France a réalisé, avec la participation des parents et professionnels du secteur médical et médico-social, un guide de bonnes pratiques pour l'accompagnement au quotidien des personnes atteintes du syndrome Prader-Willi (maladie rare mettant les personnes en situation de handicap complexe associant troubles du comportement, obésité et déficit cognitif).</p> <p>L'objectif était de constituer un référentiel à destination du champ médico-social qui méconnaît ce syndrome dans une optique de décloisonnement entre sanitaire et médico-social et de partage de savoir-faire en matière d'accompagnement de ces situations de déficience intellectuelle et/ou cognitive associée à une obésité. Ce guide propose un cadre et des réponses pratiques pour accompagner les personnes avec un syndrome Prader-Willi tout au long de la vie.</p> <p>La construction du guide a été menée dans une dynamique de travail particulièrement collaborative entre acteurs de la santé, du médico-social et des parents avec le respect de la place et de l'apport de chacun.</p> <p>Le projet est organisé en cinq phases :</p> <ul style="list-style-type: none"> • phase de diagnostic visant à constituer le panel d'experts à impliquer dans la démarche ; • phase de concertation visant à animer les réunions de concertations et ateliers thématiques ; • phase de choix du contenu et du format du référentiel visant à définir le format le plus adapté, en prenant en compte les critères d'interactivité et d'évolutivité. • phase de formalisation du référentiel ; • phase de diffusion du référentiel visant à transmettre le référentiel aux structures médico-sociales, sanitaires et accompagnants familiaux et à communiquer autour de cette diffusion 	
Axe du programme concerné	
2. Evaluation des besoins individuels et de la situation de la personne et préconisations	
Durée du projet : 18 mois	Population : PH
Production	
Support produit : guide disponible sous www.prader-willi-guide.fr	
Année de production : 2014	
Coordonnées / lien Internet de la structure	
Prader Willi France, 28 rue Prieur de la Marne, 51100 Reims www.prader-willi.fr	