



Objectifs

Les 5 objectifs du projet sont de :

- 1 - **Définir** la notion de **coordination renforcée**
- 2 - **Identifier** les **facteurs de réussite** d'un accompagnement multidimensionnel
- 3 - **Sécuriser le parcours** de ces personnes et **favoriser leur inclusion** en mobilisant les acteurs et les ressources
- 4 - **Veiller** au **caractère reproductible et transférable** des solutions envisagées
- 5 - **Capitaliser et diffuser** des savoirs



Calendrier

Septembre 2020 - Septembre 2022



Anne BOUCHER

Chargée de projet - ERHR
Recherche-action
Tél : 06.49.99.09.53
Mail : anne.boucher@erhr.fr

Contact

Équipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France
22 Boulevard de Stalingrad
92320 Châtillon

iledefrance@erhr.fr
Tel: 01 42 31 07 85

Mentions légales

Livret réalisé avec des illustrations libres de droit provenant de Canva.com et Freepik.com.



Syndrome de Prader-Willi : la coordination renforcée au service du parcours de vie



A.P.P.O.S.



Présentation

Ce projet est porté par l'**ERHR Ile de France**, le **centre de référence du syndrome Prader-Willi** de la Pitié-Salpêtrière rattaché à la filière maladies rares DéfiScience et l'association **Prader-Willi France**.

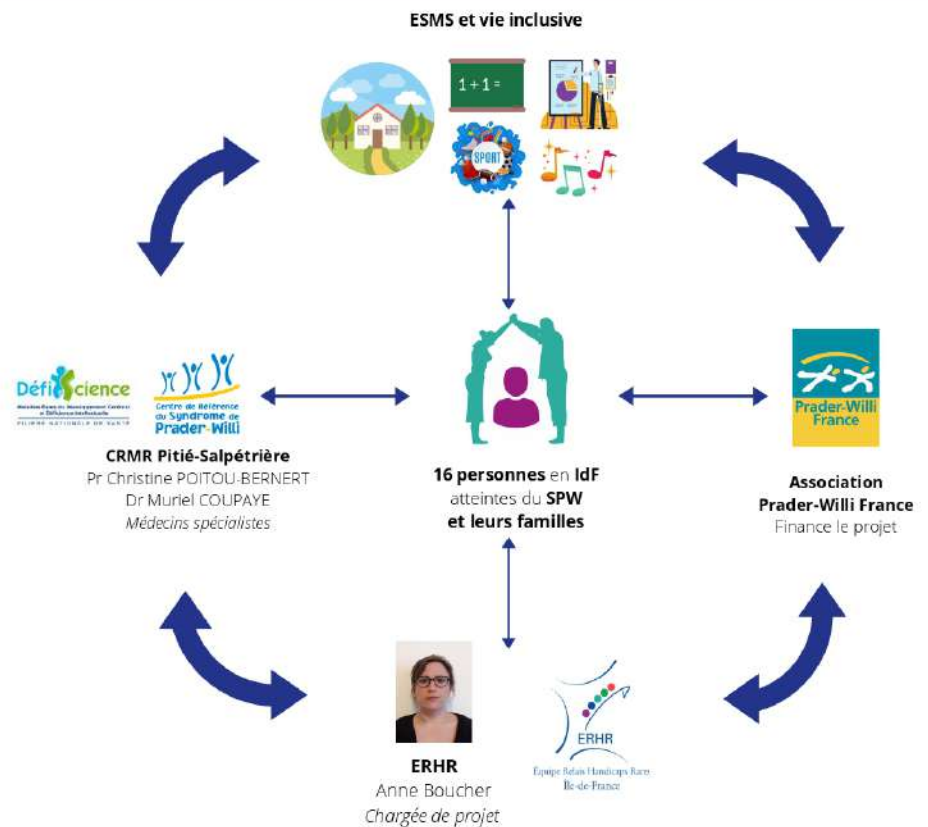
Basée sur une **approche systémique**, cette recherche-action consiste à mettre en place une **coordination renforcée** auprès de **16 personnes** ayant un SPW dont la **situation est complexe** (rupture de parcours, troubles du comportement alimentaire, comportements-défis, retentissements psychiatriques etc.) pour un temps donné. La personne est **actrice de son projet de vie** et nous le construisons avec elle.

La **co-construction** du projet avec les équipes professionnelles et la **capitalisation des savoirs** font partie intégrante de la recherche.

Coordination renforcée

La définition de cette notion est à approfondir. Au sein du projet, elle est déterminée en termes de **fréquence et d'intensité d'accompagnement** de la personne.

La mise en place d'une coordination renforcée permet un **accompagnement de proximité favorable à la construction du parcours de vie** ainsi qu'un **appui** et un **étayage des équipes professionnelles**.



SPW : Syndrome de Prader-Willi - **ESMS** : Etablissements & services médico-sociaux
ERHR : Equipe Relais Handicaps Rares - **CRMR** : Centre de Référence Maladies Rares