

# Accompagner et accueillir les enfants atteints des maladies de Hunter et Sanfilippo

*Des troubles du comportement aux besoins spécifiques*

## Programme en visio-conférence

Vendredi 9 octobre 2020 de 8h30 à 13h30

|       |                                                                                                                         |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 8h30  | Ouverture du ZOOM                                                                                                       |
| 8h45  | Ouverture de la journée par l'ERHR et de la Filière G2M – Pr Pascale De Lonlay, Sandrine Carabeux                       |
| 9h00  | Présentation clinique et aspects médicaux – Dr Anaïs Brassier                                                           |
| 9h30  | Parcours social, réseaux et démarches administratives - Anne Boucher, Virginie Leboeuf, Angela Coutinho, Cécile Servais |
| 10h00 | Echanges avec les participants                                                                                          |
| 10h30 | L'expérience d'un ESMS – L'équipe de l'USEP de Saint Jean de Dieu et la Maison des répit                                |
| 11h00 | Présentation de l'association VML – Angela Coutinho                                                                     |
|       | L'accompagnement psychologique – Valérie Barbier, Angela Coutinho                                                       |
| 11h30 | L'évaluation des troubles du comportement – Dr Lisa Ouss                                                                |
| 12h00 | Echanges avec les participants                                                                                          |
| 12h30 | L'expérience des aidants (témoignages de parents filmés)                                                                |
| 13h00 | Clôture de la journée – Pr Pascale De Lonlay, Sandrine Carabeux                                                         |
| 13h30 | Fin de la journée/arrêt de la visioconférence                                                                           |

Modérateurs : Dr Lisa OUSS et Dr Bénédicte HERON