

Pratiques d'accompagnement Maladie de Prader-Willi



Présentation de la situation

Mme T, 28 ans, atteinte de la maladie de Prader-Willi, travaille en ESAT dans un atelier de conditionnement et réside en Foyer d'Hébergement.

A l'ESAT, bien qu'ayant de bonnes capacités de compréhension, Mme T a de grandes difficultés à respecter les consignes. Elle arrive en retard à son poste. Des temps **d'endormissement au travail** sont constatés. Des moyens sont recherchés pour aider Mme T. à pouvoir, soit accepter les exigences du travail, soit accepter une autre orientation (type foyer de vie).

Au foyer d'hébergement, des mesures ont été prises : installation de cadenas sur les portes de frigos et placards dans les unités de vie ...

Mme T. qui a un **surpoids** conséquent a signé un projet d'accompagnement personnalisé et des protocoles précis sur les rythmes de vie, les circulations, le régime alimentaire, la pratique d'activités. Malgré ce cadre, de fréquentes entorses aux protocoles surviennent concernant l'alimentation, le plus problématique étant les **vols de nourriture**.

Faut-il alors sanctionner (remboursement des aliments volés, supprimer une activité) ?

Les professionnels sont ainsi en difficulté dans **l'accompagnement au quotidien**.

Les parents et tuteurs ont demandé une réorientation de type « foyer de vie malgré le désaccord de Mme T.

A noter que Mme T. apprécie particulièrement les activités suivantes : gymnastique adaptée et piscine, activité physique adaptée...

Demande d'éclairage sur :

- L'accompagnement au quotidien au foyer d'hébergement et à l'ESAT,
- La perspective d'entrée en foyer de vie avec des retours réguliers en famille

Retours des participants

Vols de nourriture

- Accepter que cela fasse partie intégrante de la problématique de la personne nous a permis plus de souplesse
- Il faut un délai à la personne pour qu'elle puisse dire « oui j'ai fait ça » et ne plus être dans le déni
- Le vol n'est pas du vol mais la conséquence d'une pulsion
- Nous préférons dire : « il a pris de l'avance »
- Nous sommes dans la négociation avec la personne
- Il faut s'interroger sur les effets secondaires de la sanction
- On ne sanctionne pas
- C'est une addiction

Alimentation

- Nous ne parlons pas de régime mais de repas adapté
- Les mots ont un poids
- Nous soignons le visuel : l'assiette doit être bien pleine

Surpoids

- La prise de poids a cessé à partir du moment où la personne a été assurée qu'elle resterait dans notre foyer
- La prise de poids favorise les apnées du sommeil

Accompagnement au quotidien

- C'est une addiction. Une des clés est la mise en place d'un contrôle alimentaire, après on peut travailler sur le projet de vie
- L'information doit être large, jusqu'aux magasins où la personne va faire ses courses
- Du fait du turn over des équipes, les formations doivent être refaites
Tous les professionnels doivent avoir la même information

Endormissement sur le temps de travail

- Nous avons adapté le temps de travail permettant à la personne de gagner en concentration et de retrouver une satisfaction dans son travail
- Apnée du sommeil, narcolepsie ?
- L'aspect médical est à interroger

L'association Prader-Willi France, après plus de 150 interventions, fait état de 2 mots importants :

La **cohérence** avec tous les intervenants

Le **cadre** à l'intérieur duquel se trouve l'**espace de liberté** :

« Qu'est-ce qu'on est libre à Hendaye » !