

**Syndrome de Prader-Willi – Fiche n°4**

***La prise de repas et l’accès à la nourriture***



Mme G, âgée de 38 ans, vit au FAM de Monterblanc depuis 3 ans. Elle résidait auparavant dans un foyer de vie plus autonome et a passé 3 ans en psychiatrie avant d’intégrer le FAM. Elle se confie peu et ne dit pas quand cela ne va pas, ce qui provoque des situations explosives. Elle a de nombreuses activités au sein du FAM, comme s’occuper du lapin ou du jardin. Mme G a un côté autoritaire. Elle aime commander les autres résidents.

Mme G peut se montrer agressive envers les professionnels comme envers les résidents. Un travail est en cours pour l’aider à gérer sa frustration. Certains professionnels disent qu’elle n’a pas sa place au FAM, mais où irait-elle sinon…

La mère de Mme G est en alliance avec l’équipe du FAM. Elle est reçue régulièrement par la directrice et la psychologue afin d’échanger sur sa prise en charge.

Un protocole repas a été élaboré avec Mme G pour contrôler l’accès à la nourriture : Mme G prend son repas seule à son rythme, elle vide ensuite son plateau et peut rester dans le salon devant la télévision. Un fruit est laissé à sa disposition. Mme G vit difficilement le moment du repas : elle se sent exclue, le service se fait à l’assiette pour tous mais les plats sont exposés comme dans un self, à la fin du repas elle a tendance à trainer du côté des poubelles pour chaparder la nourriture.

**La situation**

***La question posée***

**Comment aider Mme G. à mieux gérer sa frustration liée à la nourriture ?**

***Retours des participants***

* Elaborer le protocole avec la personne afin de s’assurer de son adhésion complète, lui laisser le temps de la réflexion et lui faire confiance. Travailler un contrat d’engagement qu’il est possible de renouveler régulièrement en fonction de l’évolution de la situation.
* Selon les établissements, le service à table peut se faire :
* à l’assiette pour tous mais le plat est retiré directement après le service,
* au plateau, ce qui peut être apaisant car tout est déjà prévu : permettre à la personne de choisir elle-même son menu à travers une feuille de menu et être servie à table avec tout le monde, ce qui évite une frustration supplémentaire,
* Remplir visuellement l’assiette pour favoriser l’impression de satiété : que la personne n’ait pas l’impression que l’autre a plus,
* Être vigilant par rapport au choix des mots en cas de chapardage de nourriture :
* Bannir le terme de « vol », parler plutôt d’emprunt ou d’anticipation : dire à la personne qu’elle a pris de l’avance sur le repas suivant mais avec bienveillance (‘tu as pris ce gâteau à midi, donc pour le goûter tu auras uniquement le café sans le gateau’),
* Faire comprendre comment les autres le vivent (aider à se mettre à la place de…), et faire de même pour ceux qui vivent le vol (les aider à comprendre le syndrome). EX : un résident a écrit lui-même ce que présente son syndrome et ce que l’on peut faire pour l’aider si ça ne va pas, et il l’a affiché sur la porte de sa chambre.
* Tenir compte de la théorie déficitaire de l’esprit (qui a été prouvée) : les personnes mettent du temps pour comprendre ce qui leur a été dit : la véracité de leur propos est souvent remise en cause car ils répondent parfois sans avoir réfléchi à la question. Il est difficile de négocier car ils ont une vision différente : il vaut mieux écouter pour comprendre et expliquer. Le bras de fer ne fonctionne pas du tout. Il est préférable d’être dans le consensus.
* Concernant les crises violentes : être attentif aux changements mineurs qui peuvent se repérer dans le comportement habituel. Le professionnel doit adapter sa réaction : ne pas intervenir directement sur du jugement ou de la réprimande. Il s’agit de comprendre pourquoi ils butent sur un élément ou ce qu’ils ne parviennent pas à exprimer. L’important est de tenter de trouver d’où vient exactement ce qui fait problème (un mot anodin, une action mal vécue…). La mise en mot de leur difficulté est compliquée. Ils peuvent ruminer et exploser après coup, d’où l’importance de comprendre le vécu entier de la personne.
* Faire baisser la pression liée au temporel : ils détestent qu’on les presse ou qu’on leur dise de se dépêcher. Importance pour eux qu’ils aient l’impression de pouvoir faire ce qu’ils ont envie de faire.
* Apaiser les temps collectifs et proposer des temps d’accueil individuel. Par ex : un seul professionnel prend 15mn au début d’une action, ou à l’arrivée. Il centralise les informations et documents au lieu d’avoir un défilé d’intervenants : lui laisser le temps de se poser, lui dédier une attention, apaiser.
* Travailler la respiration (quand la tension monte), via des ateliers de relaxation en amont ou mettre en place de la sophrologie en libéral. Les professionnels doivent pouvoir aider à mettre des mots sur les émotions qui traversent la personne => que les professionnels référents soient identifiés comme des repères à qui la personne peut s’adresser si elle sent que ça monte.
* Favoriser le lien entre les structures et la personne suivie afin de garantir la continuité du projet d’accompagnement.

Ex : Echanger avec la personne avant un séjour au Centre Marin, avec la famille, l’équipe du Fam et les soignants. Réaliser une réunion en amont, pendant et au retour du centre pour que préparer les transitions et que le contrat soit compris par tout le monde. Il y a besoin de cohésion et de clarté pour que la personne ne se sente pas dans un ‘entre deux’. Fixer des petits objectifs pour le retour du centre Marin la fois d’après.

* Valoriser auprès de la direction les moments positifs.

Ex : faire des points réguliers avec la personne, son référent sur le contrat d’engagement.

***Préconisations d’avenir***

* Se rappeler que le vol de nourriture n’est pas du vol mais la conséquence d’une pulsion. C’est une addiction.
* Revoir régulièrement le contrat passé afin de s’adapter,
* Aider l’équipe à travailler sur son organisation : les petites choses peuvent être changées, alors qu’on ne changera pas la personne,
* Penser à garder une posture humble : pratiquer la pédagogie du doute et du questionnement : apprendre de l’autre au lieu de lui imposer des choses,
* Etablir des liens entre les accompagnants : s’entre-aider entre professionnels et utiliser le réseau, ne pas s’enfermer dans le quotidien,
* Parler doucement, avec bienveillance,
* Accompagner sur du long terme : se laisser du temps…

*Cette fiche a été élaborée dans le cadre de la Communauté de Pratiques Prader-Willi du 02/06/22.*