



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne



Communauté de Pratiques Prader Willi

Le Groupe de Parole - Retour d'expériences

Jeudi 2 juin de 10h à 12h30 (accueil à 9h30)
à Rennes, en présentiel



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne

Présente

- 🧩 Introduction et tour de table
- 🧩 Intervention de Marie Dudouit, psychologue
Groupe de parole Prader Willi, bilan et retour d'expériences
- 🧩 Codéveloppement, animé par Jean Briens
Echanges autour d'une situation
- 🧩 Questionnaire de satisfaction



Groupe de parole Prader Willi, bilan et retour d'expériences

Marie Dudouit, psychologue

Communauté de Pratiques Prader Willi
2 juin 2022



Équipe Relais Handicaps Rares
Bretagne



Objectif du groupe

- Expérimenter la pair-aidance entre jeunes adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi dans le cadre d'un groupe de parole inter-institutions.
- Promouvoir l'autodétermination et la capacité d'agir
- Favoriser l'estime de soi à travers la bienveillance et l'attention de chacun.

Ce groupe est expérimental sur la région Bretagne. Créer à la demande d'un participant.

Modalités du groupe 2021

- Une fois par mois de octobre à juin
- Une durée de 2 heures
- 7 participants inscrits
- Résidence Handi citoyen à Lamballe
- Cadre posé = bienveillance, confidentialité du groupe et respect de chacun
- Tour de table en début de séance. Chacun peut évoquer un thème qu'il souhaite.

Thèmes abordés

- Le rapport à la nourriture
 - Le syndrome de Prader Willi en lien avec la situation sanitaire
 - La notion de parentalité et la question de l'hérédité
 - La vie affective
 - Les activités (physique, d'apaisement...)
 - Les vacances
 - Les séjours à Hendaye
 - ...
- Les thématiques n'étaient pas anticipées à l'avance. Elles résultent des échanges libres entre les participants.

Bilan pour l'année 2021

- Souhait que le groupe se poursuive.
 - ✓ Besoin d'avoir un lieu d'échange, d'écoute et de parole en dehors de leur environnement quotidien.
 - ✓ Il est « plus facile de se comprendre », chacun étant porteur du syndrome de Prader Willi.
 - ✓ Important que chacun s'y engage afin d'amener une dynamique et une cohésion de groupe.
- Durée du groupe (2 heures) à réajuster.

Bilan pour l'année 2021

- Effet positif de la pair-aidance : chaque participant à son niveau et à sa façon a su se servir de l'expérience de ses pairs.
- Sentiment d'auto-détermination renforcé, valorisé.
 - ✓ être en mesure de faire des choix
 - ✓ enclencher des nouveaux projets
- Avis de l'entourage familial et professionnel : quelles sont les répercussions du groupe de parole dans le quotidien ?

Modalités du groupe 2022

- Une fois par mois de octobre à juin
- Une durée de 1heure30 (suite aux remarques des participants)
- 8 participants inscrits
- Résidence Handi citoyen à Lamballe
- Cadre posé = bienveillance, confidentialité du groupe et respect de chacun
- Tour de table en début de séance. Chacun peut évoquer un thème qu'il souhaite.
- Séance possible en visio pour les participants éloignés.

Bilan pour l'année 2022

- 4 participants déjà présents l'an dernier
- **Bilan le 23 juin avec les participants...**
- Quelques constats :
 - ✓ Durée : 1h30
 - ✓ Participation en distanciel possible pour les personnes éloignées géographiquement => avantage
 - ✓ Mais la présence d'un écran peut limiter les échanges entre les participants en présentiel et se focaliser sur l'écran.

Merci pour votre attention



Equipe Relais Handicaps Rares Bretagne



06 64 95 48 73



bretagne@erhr.fr



www.erhr.fr

