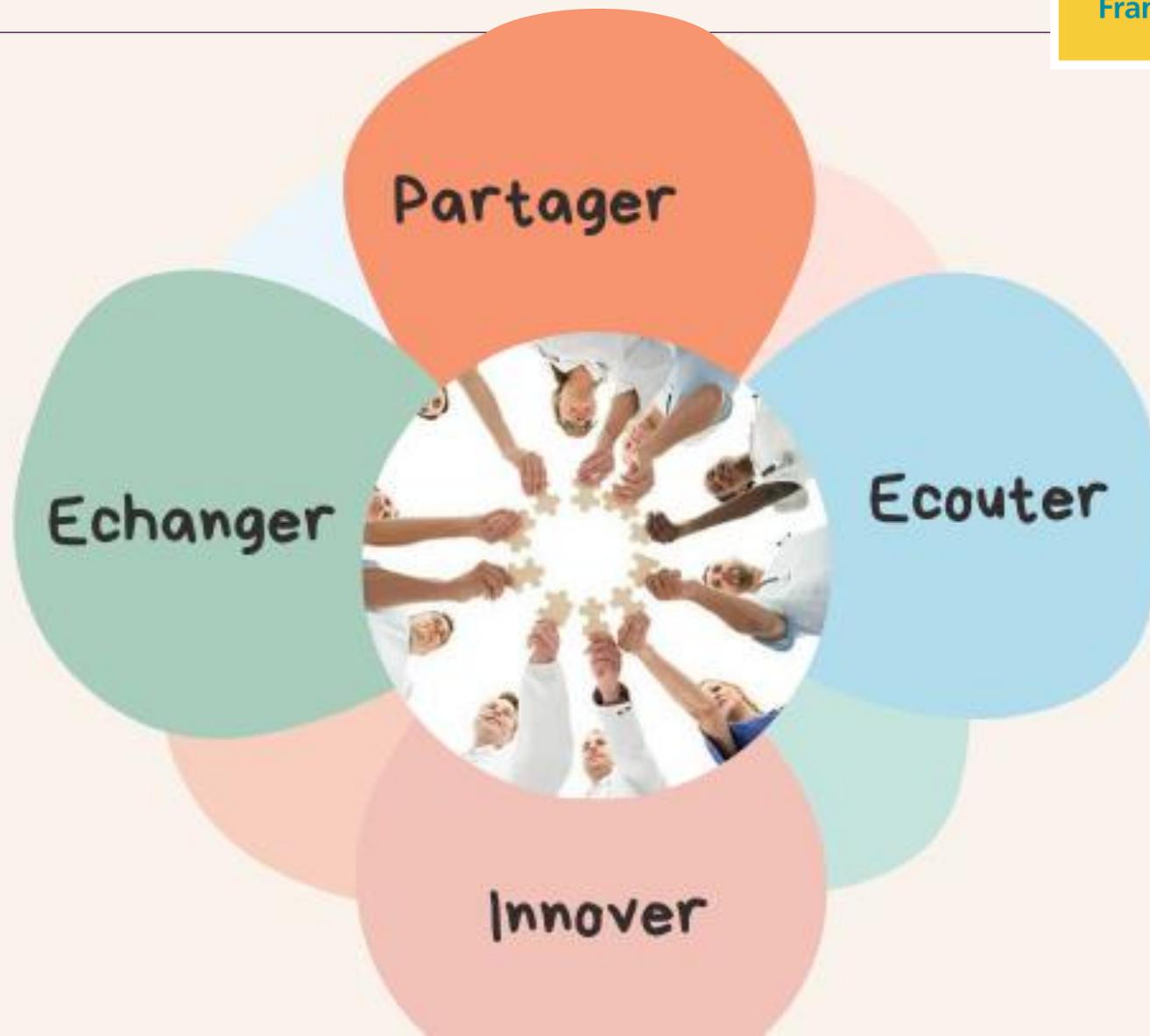


COMMUNAUTÉ de Pratiques

Prader Willi





Quels sont les principes d'intervention auprès d'une personne concernée par le syndrome Prader Willi?





Être à l'écoute

Faire en sorte qu'ils aient un interlocuteur privilégié

- ↳ Souvent ils le choisissent eux-mêmes,
- ↳ Ils ont besoin d'une personne avec qui, ils se sentent en confiance,
- ↳ Qu'ils sachent qu'il y a un lieu où parler si besoin (psychologue, bureau d'un éducateur....)

Se rendre disponible pour écouter

Etre à l'écoute des crises : ces crises veulent dire quelque chose !

- ↳ Noter ce qui s'est passé, faire un tableau d'observance pour voir s'il y a des récurrences (lieu, personne, activité...)
- ↳ Observer pour essayer de comprendre l'origine de la crise



Répéter et rendre le message accessible

Ils ont besoin de beaucoup de temps pour comprendre

- ↳ Vérifier qu'ils ont bien compris ce qu'on a dit, et sinon le reformuler plus simplement
- ↳ Prendre le temps de comprendre ce qui se joue



Organiser l'accès à la nourriture

Elaborer des menus adaptés

- ↳ Créer les menus avec la personne
- ↳ Les afficher

Servir à l'assiette

- ↳ Pour la personne concernée
- ↳ Pour les proches de cette personne

Limiter l'accès à la nourriture

- ↳ Mettre sous clé (poubelle, frigo, congélateur)
- ↳ Leur expliquer l'intérêt

Prévoir un accompagnant si besoin

Ex : Au collège prévoir une AED lorsqu'il s'agit d'un self, afin qu'elle l'accompagne pour choisir son plateau

Ex : En habitat inclusif : prévoir une aide pour confectionner les repas –
Ne pas les laisser seul pour les repas

→ Il faut rendre le contrôle alimentaire léger



**Communiquer
sur le
syndrome**

Aider les autres à comprendre ce que vit la personne atteinte du syndrome afin de l'inclure dans le groupe et générer de l'empathie

- ↳ Sensibiliser l'environnement : Il faut pouvoir expliquer les conséquences du syndrome pour que la personne se sente comprise
- ↳ Recommencer la sensibilisation à chaque changement car cela peut générer des incompréhensions et des tensions dans un collectif.

Ex : *Un ESAT qui a exclu la personne du repas de Noël parce que selon eux c'était trop compliqué à gérer → avec la compréhension du syndrome, des solutions alternatives sont possibles*

Co-construire le projet avec la personne afin de renforcer son autodétermination

Ex : *Une personne en MAS a affiché sur sa porte ce que cela impliquait dans sa vie d'être atteinte du syndrome PW. Assumer sa différence sans jugement*



Anticiper

Il est difficile de gérer des situations dans l'immédiat

- > Anticiper les changements à l'avance, communiquer, informer et répéter régulièrement du déroulement et si changement, expliquer pourquoi cela a changé

Ex : Quand il y a des exceptions (anniversaires, Noël...), anticiper et discuter comment équilibrer le menu et tout est possible dans la journée mais il s'agit d'accompagner la personne dans la gestion du repas.



Faire preuve d'empathie

Montrer de l'empathie afin de mieux communiquer

- ↳ Lors de crise, faire preuve d'empathie permet souvent de faire tomber la colère et de trouver une solution : il ne faut pas rester bloqué ni dire non directement
- ↳ Reprendre ses mots, apporter une réponse collaborative

→ Il ne s'agit pas de « comportements problèmes » mais plutôt de « situations problèmes » : injustice, stress, frustration...



Poser des limites claires

Un cadre clair est rassurant et sécurisant

- > Si le cadre est posé, il n'y a pas besoin d'en discuter tous les jours. Sans cadre, cela devient anxiogène.
- > Si la personne se trouve en structure, les professionnels doivent être cohérents dans leurs réponses.
- > Attention à l'autodétermination qui peut être comprise comme « Il peut faire des choix et se débrouiller »
- > L'adulte peut penser faire plaisir en modifiant un cadre, par exemple en augmentant la dose de fromage blanc : 4 cuillère au lieu de 3. En réalité, cela génère du stress et de l'incertitude chez la personne et ne lui rend pas service. Régularité/ Cohérence/ Cadre sont les maîtres Mots.

Ex : Une jeune femme qui demande, lors du séjour à Hendaye « Pouvez-vous vérifier mon sac quand je rentre chez mes parents et quand je reviens » → A partir du moment où son sac a été vérifié à chaque fois, elle a arrêté de chaparder : ce cadre la rassurait

Ex : A l'école, ça ne sert à rien de leur dire « Il faut être raisonnable » : c'est une addiction, ce n'est pas éduicable → Il faut juste poser des limites claires et absolument en discuter



Ressources

- 👉 L'association Prader Willi France <https://www.prader-willi.fr/>
- 👉 Répit : Centre marin d'Hendaye [https://www.aphp.fr/service PPT de présentation](https://www.aphp.fr/service/PPT%20de%20pr%C3%A9sentation)
- 👉 Centre Paul Dottin <https://www.asei.asso.fr>
- 👉 GNCHR <https://gnchr.fr/evenements/formation-syndrome-de-prader-willi>