

Côté professionnels

- Proposer des rencontres régulières
- Inviter les familles pour montrer comment on travaille, ouvrir les portes de l'établissement
- Accepter que les parents veuillent garder une place
- Transmettre des informations transparentes, se dire les choses
- Anticiper les changements de professionnels, prévenir, et dans, ces cas-là, refaire du lien
- Elaborer un Projet d'Accompagnement Personnalisé cohérent, avec objectifs atteignables, en lien avec la personne
- S'il s'agit d'un logement autonome, important pour les professionnels de se coordonner, de se retrouver de temps en temps, et communiquer avec un cahier de liaison

→ Communiquer pour éviter les fluctuations et les négociations de la part de la personne concernée, qui peut jouer sur les règles et s'engouffrer dans les creux. Il est important que la personne se rende compte que l'information circule et que tout le monde collabore

Côté famille

- Proposer des sensibilisations aux professionnels

En commun

- Proposition pour s'accompagner mutuellement lors des rendez-vous médicaux, que ce soit l'équipe avec la famille, ou la famille avec l'équipe, s'il en est ressenti le besoin d'un côté ou de l'autre
 - Solliciter un tiers en cas de complications dans la relation parents/professionnels sans attendre que cela ne s'envenime
 - Cohérence du cadre entre la famille et l'équipe
 - le cadre se construit dans la confiance, il se construit dans la durée
 - Confiance, Communication, Echange
- Le but recherché est de valoriser la personne, de faire entendre sa voix
- Le rapport à l'alimentation n'est pas réeducable, donc il faut faire avec et accompagner au mieux

Les personnes concernées aimeraient que l'on mette le syndrome à distance, qu'on les voit comme des personnes à part entière

PARTAGE DE SAVOIRS EXPERIENTIELS

BESOIN DE RÉPIT

ADULTES

- Hôpital marin d'Hendaye PRADORT - adultes
- Séjours de vacances adaptées avec l'association EPAL
- Maison de Kerellec dans le 29 (foyer d'accueil temporaire), plus de 18 ans

ENFANTS

- Centre Paul Dottin Toulouse - enfants
- Maison arc-en-ciel à Quistinic dans le 56 de 3 à 20 ans

- Dasad du Haut Léon, ADMR
- Intervenants à domicile (TISF, éducateur...)
- Plateforme des aidants
- Répits listés par Prader Willi France

- Pour les centres de vacances, nécessité de former les professionnels : proposer une sensibilisation
- Possibilité de recourir à la Mallette des émotions
- Pour les familles, s'autoriser à formuler un besoin de répit
- Solliciter les ressources familiales, les relais .

➔ Bien équilibrer temps de repit et temps en famille
Poser régulièrement des temps privilégiés de manière programmée



L'IMPORTANCE DU CADRE

Le cadre protège et libère: mettre en place un cadre structurant et sécurisant

- Cadre adapté, souple et évolutif au fil des évolutions de la personne. La situation doit être adaptable et discutée
- Poser un cadre cohérent des deux côtés tout de suite en lien avec l'adulte
- Importance de la communication entre professionnels et la maison : être en accord sur les règles, avoir le même discours, faire preuve de cohésion
- Former et sensibiliser les professionnels : il faut que tout l'environnement soit formé, l'entourage, les structures, la famille proche et élargie, les taxis

La relation avec la nourriture: trouver l'équilibre entre protéger et faire plaisir

- Hyper vigilance en collectif : informer les résidents et les équipes sur le syndrome
- En appartement, tout est sous clé, dans un boîtier à code. Une aide à domicile est présente pour les courses et les repas, mais c'est la personne concernée qui fait ses menus, en lien avec la professionnelle
- Tout doit être fermé car c'est incontrôlable, pas de réserve à la maison
- Mettre en place un contrat alimentaire comportemental
- Choisir si le repas se passe seul ou en groupe, choisir les menus, s'extraire des difficultés, limiter les frustrations
- Proposer des recettes adaptées lors des moments festifs.
- Pour le budget, pas d'argent de poche pour se sentir en sécurité

Les outils et astuces

- Travailler les frustrations avec la psychologue, les professionnels, la famille en amont
- Importance de la régularité et de l'anticipation
- Structurer la journée, les semaines, les mois et l'année
- Avoir des repères, un planning
- Rassurer la personne
- Pour les grattages, leur faire penser à autre chose, mettre en place des activités régulières, du bien-être, proposer des élastiques
- Proposer du sport
- Importance de la mesure de protection pour préserver la relation familiale et il semble préférable que l'argent soit géré par un tiers
- Possibilité d'avoir recours à des anxiolytiques si angoisses
- Soutien psychologique pour supporter ce cadre élaboré ensemble.
- Importance du diagnostic pour s'appuyer sur du concret