

JOURNÉE OBÉSITÉS SYNDROMIQUES

Comment répondre aux problématiques de personnes atteintes du Syndrome de Prader Willi et apparentés ?

Retours d'ateliers
Echanges et perspectives



Messages clés : Comportement alimentaire

- **Impossibilité** d'autonomie alimentaire
- Grand stratège face à l'alimentation
- Nécessité d'une autorité bienveillante
- Valorisation du comportement lorsqu'il est adapté
- **Anticipation**
- Rassurer sur le présent, rassurer sur le futur
- Formalisation des contrats
- Maintenir le plaisir de manger
- Assurer l'environnement



Messages clés vie affective

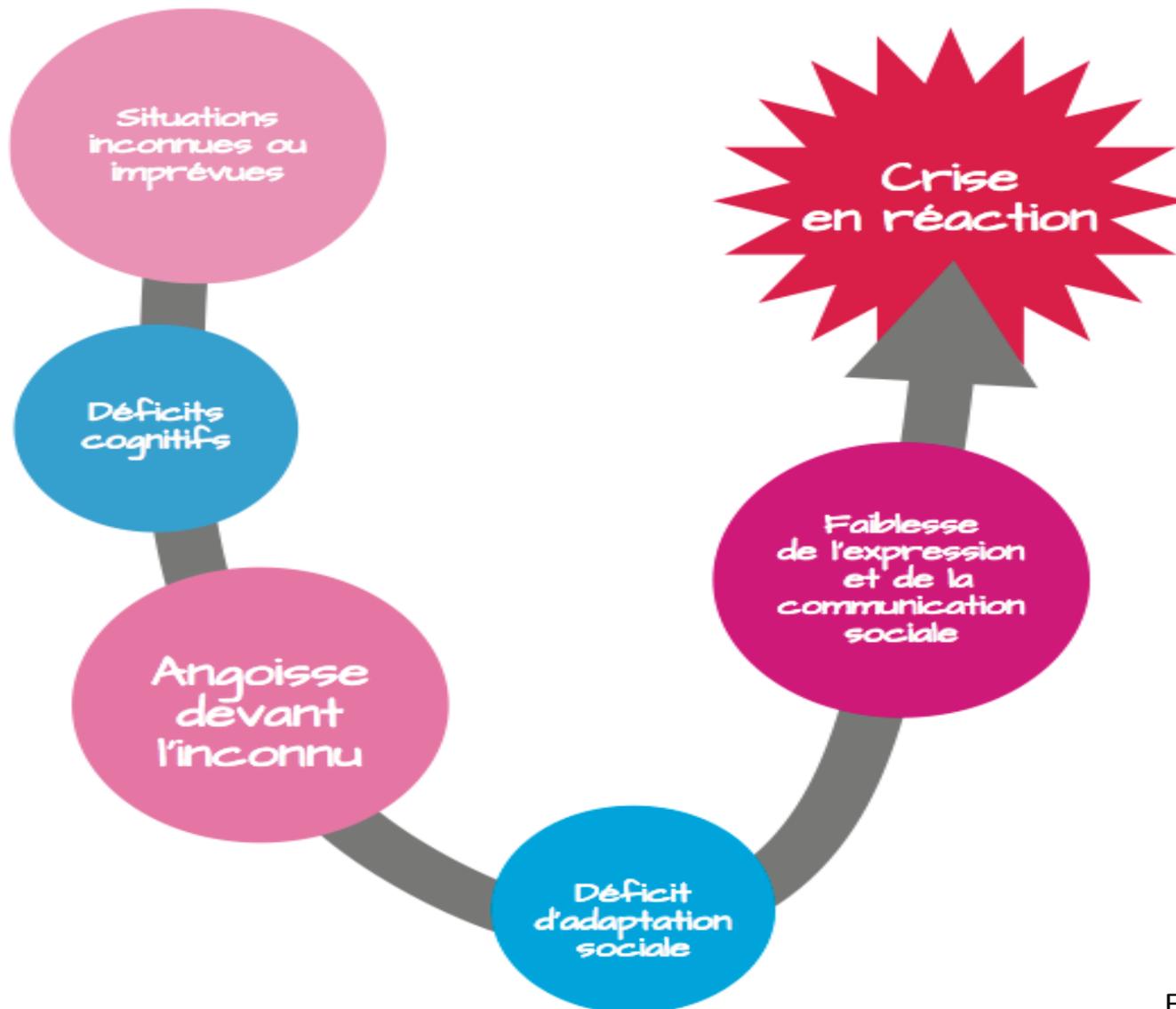
- **Vulnérabilité**
- Bonne distance affective (sans fusion ni indifférence)
- Une expression et une gestion difficile des émotions
- Mauvais décodage émotionnel
- La « rigidité » et difficultés d'adaptation / Immaturité
- « Leur temps n'est pas le nôtre »

- Privilégier les échanges individuels
- Contractualisation
- L'affrontement en période de crise est vouée à l'échec
- Respect de l'autre

- **Il convient, notamment concernant les routines, de bien distinguer celles négatives de celles qui s'inscrivent dans un contexte d'apprentissage**

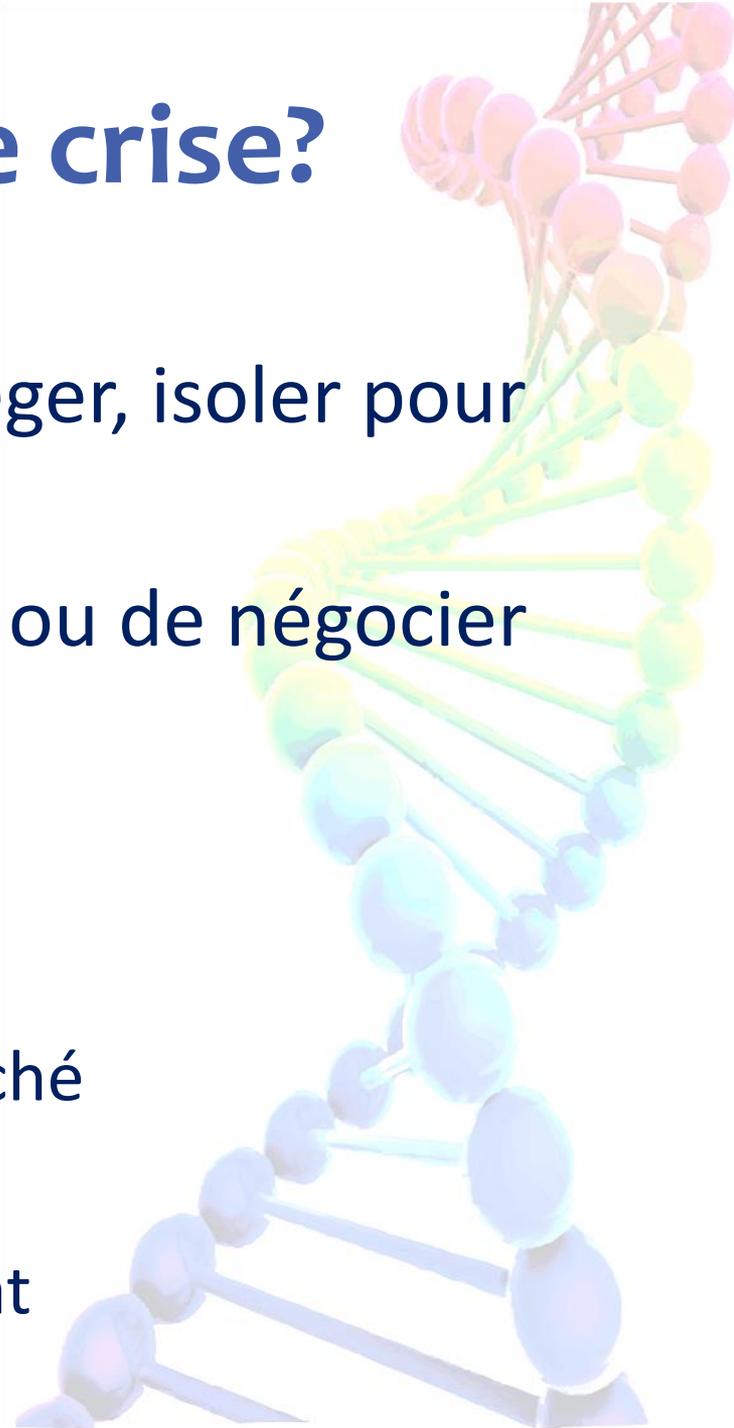


La crise a le plus souvent une origine environnementale



Quoi faire devant une crise?

- Contenir si nécessaire, protéger, isoler pour éviter blessures etc...
- Ne pas essayer de raisonner ou de négocier pendant la crise
- Faire diversion
- Au calme après la crise:
 - comprendre ce qui l'a déclenché
 - chercher les causes
 - reprendre un cadre, le contrat



L'ABCDAire... de l'accompagnement

- 1. Assurer pour rassurer**
- 2. Baliser l'angoisse et la frustration**
- 3. Confiance et cohérence**
- 4. Détourner la pensée de la nourriture**

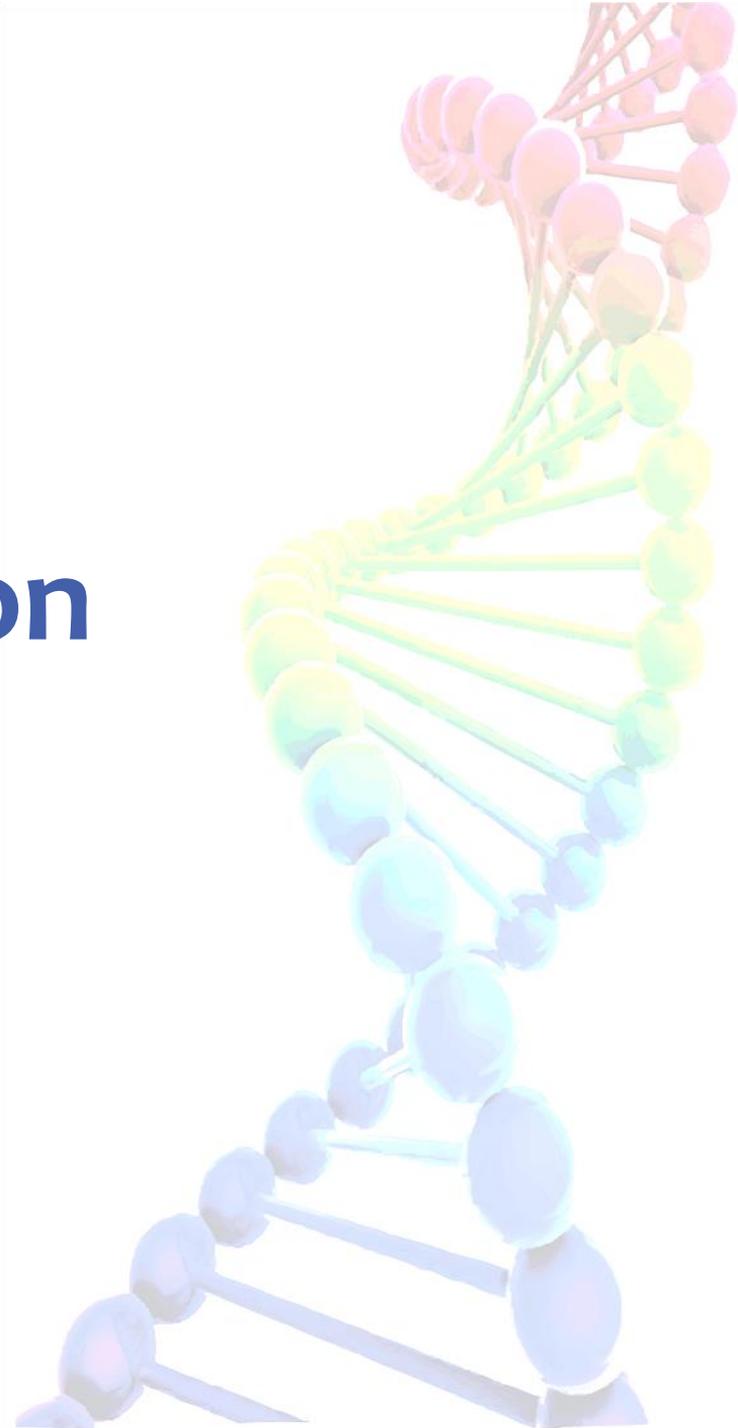
E, F...

Et ne pas oublier...

- Prise en compte des compétences et des potentiels
- Proposer des projets réalistes
- Plus on est précis dans l'accompagnement plus cela fonctionne
- Accompagner seul une situation complexe n'est pas possible
- Appuyer les consignes par des supports visuels
- Respect du rythme de chacun
- Proposer des alternatives

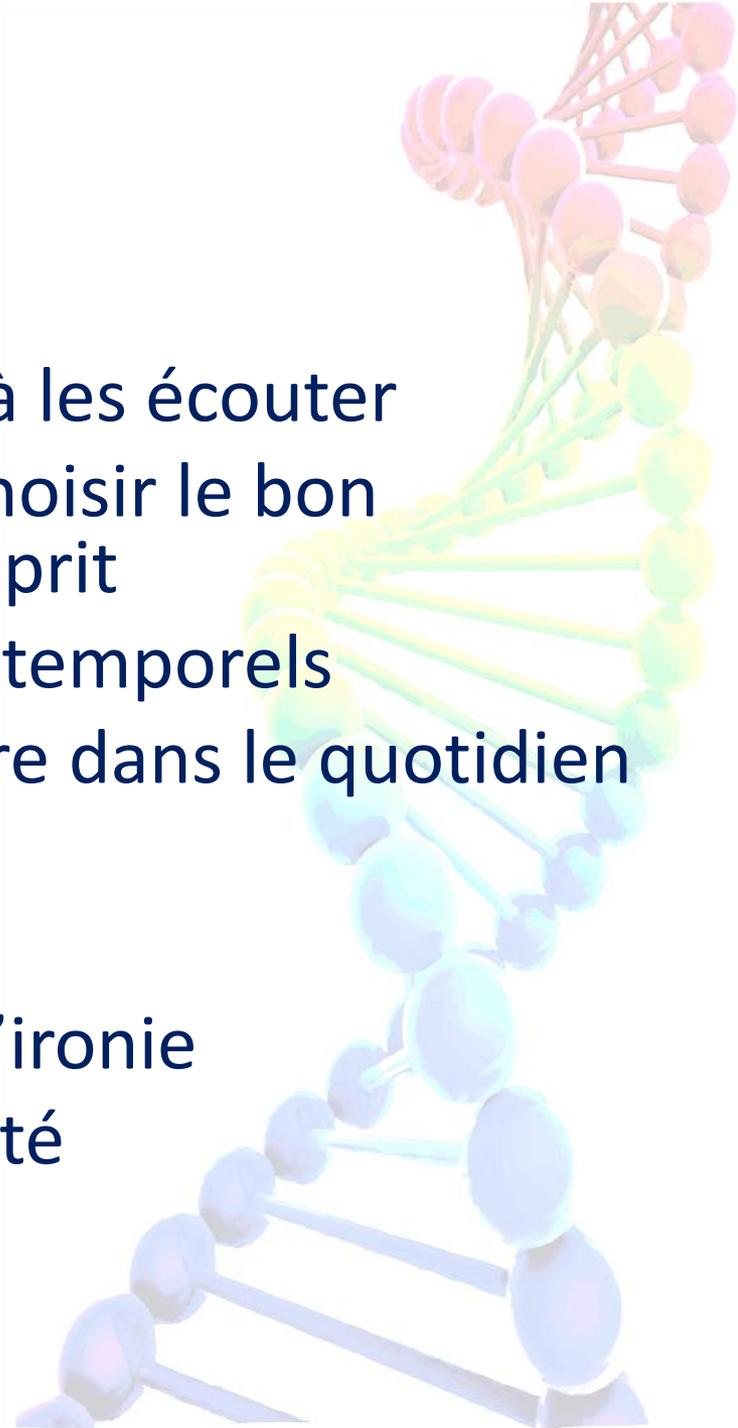


Conclusion



En conclusion

- Respect de l'autre, apprendre à les écouter
- Créer les bonnes conditions, choisir le bon moment, s'adapter à l'état d'esprit
- Apporter des repères visuel et temporels
- L'activité physique doit s'inscrire dans le quotidien
- Anticiper
- Construire avec lui le projet
- Utiliser l'humour mais jamais l'ironie
- Prendre en compte la fatigabilité



En conclusion

- Actions préventives de la violence, préparer les transitions
- Malgré les capacités d'autonomie celle-ci est restreinte du fait de leur dépendance et leur vulnérabilité
- Rechercher la socialisation
- Liens sanitaires et médico-social
- Importance de la parole des familles
- Cohérence entre les acteurs
- Tenir à distance le syndrome et prendre en compte la personne



MERCI DE VOTRE ATTENTION

