



## Situation de vie des adultes avec le syndrome de Prader-Willi Enquête 2015-2016

Un premier questionnaire réalisé en 2011 nous avait déjà permis de mieux connaître les situations de vie de nos adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi (SPW).

**Ce nouveau questionnaire qui s'est déroulé d'octobre 2015 à mars 2016** actualise ces données, essentielles dans nos échanges et nos discussions avec les instances décisionnelles (Agences Régionales de Santé/ARS, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie/CNSA, MDPH, ...).

Il a été adressé par mail ou courrier postal aux **303 familles adhérentes**, parents d'adultes âgés de 18 ans en 2016 et plus. Nous avons reçu **208 réponses, 69 % des familles interrogées ont répondu, ce qui est satisfaisant et représentatif.**

En 2011, 169 familles interrogées uniquement par téléphone avaient répondu (72%). Le contact direct par téléphone peut expliquer cet écart très léger.

Le dépouillement de ce questionnaire a demandé un certain travail d'interprétation, certaines incohérences apparaissant dans les réponses à différentes questions, sans doute mal formulées. Des recoupements ont permis de lever les ambiguïtés dans beaucoup de cas.

### Synthèse

**Ce questionnaire donne une photographie de la situation actuelle de la vie des adultes et de leur famille. Les données chiffrées sont importantes mais rendent mal compte des situations de vie souvent difficiles, voir dramatiques dans trop de cas. Nous avons donc laissé les commentaires libres qui reflètent mieux la diversité des situations avec des points positifs mais aussi l'urgence d'évolutions de l'accompagnement des adultes et de ce que leur propose la société.**

**La situation des familles est toujours grave car 77% considèrent qu'elles n'ont pas de solution satisfaisante. On est donc loin du « zéro sans solution ».**

**Or des solutions existent comme le montrent les 23% de familles satisfaites lorsqu'un accueil en ESMS est mis en place.**

**Notre association a plus que jamais son rôle à jouer pour faire évoluer cette situation, en travaillant avec les professionnels du secteur sanitaire et médico-social. Nos enfants et leurs familles ont droit à une vie digne dans le respect et la prise en compte de leur différence.**

**Question récurrente pour terminer : cette enquête a été remplie par les familles. Que sait-on des souhaits de nos enfants ?**

### **Ci-après quelques points ressortant des réponses.**

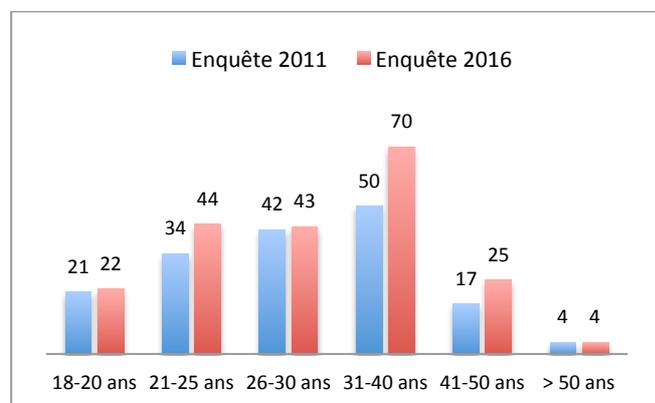
Nous constatons peu d'évolutions par rapport à l'enquête 2011 mais nous disposons d'informations plus précises et plus complètes.

- On constate un vieillissement de la population en particulier dans la tranche 31-50 ans, vieillissement qu'il va falloir accompagner.
- Le diagnostic est maintenant posé bien que le mécanisme ne soit pas connu dans encore 20% des cas.

- Trop d'adultes vivent encore à temps plein ou partiel chez leurs parents bien que ce pourcentage ait évolué de façon positive depuis 2011.
- Le nombre d'adultes sans mesure de protection juridique est important. Or l'absence de ces mesures peut conduire à des difficultés pour la personne comme pour sa famille.
- Des taux inférieurs à 80% sont encore attribués par certaines MDPH en méconnaissance des difficultés rencontrées.
- Les aides apportées par la PCH sont maintenant mieux connues des familles.
- Les orientations ESAT sont moins nombreuses qu'en 2011 : vieillissement de la population ? conscience que ces solutions ne sont pas réellement adaptées à nous adultes (fatigabilité/rentabilité)
- 58% d'adultes ne travaillent pas : manque de places en ESAT, inadaptation des conditions de travail ? C'est un débat qui dépasse le seul cas du SPW.
- Les solutions de vie en appartement avec accompagnement sont encore peu développées.
- 42% des adultes sont hébergés dans des ESMS, avec des retours en général fréquents au domicile familial. On note encore beaucoup d'adultes en IME au titre de l'amendement Creton, situation peu satisfaisante et souvent à l'origine de situations difficiles.
- Le rôle du centre de référence (CR) dans le suivi est important mais beaucoup d'adultes ne sont suivis ni par le CR ni par les centres de compétence (CC).
- Plus de la moitié des adultes ont un suivi psychiatrique et une prescription de médicaments psychiatriques.

## Chapitre 1. Informations générales

### 1-1 Répartition par classes d'âges



On note un vieillissement de la population concernée. C'est une donnée importante qui doit inciter à prendre en compte ce vieillissement dans les évolutions des accompagnements et des structures.

### 1-2 Répartition par sexe

	Enquête 2011 169 réponses	Enquête 2016 208 réponses
<b>Nombre garçons</b>	73 (43%)	98 (47%)
<b>Nombre filles</b>	96 (57%)	110 (53%)

A la naissance, on compte autant de filles que de garçons (données du CR). Faute de données complémentaires (mortalité par exemple, on ne peut rien conclure de ces différences).

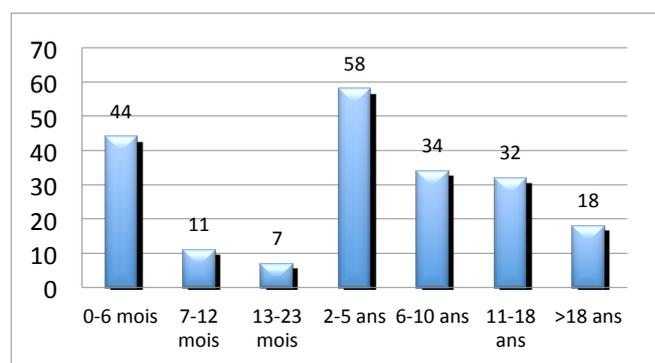
### 1-3 Diagnostic génétique

**41 familles enquêtées, soit 20% (36% en 2011), n'ont pas connaissance du mécanisme responsable du syndrome.**

**Les 167 réponses informatives** donnent une répartition identique à celle des données de 2011 et des données actuelles de la littérature.

	<b>Enquête 2016 (167 réponses)</b>
<b>Délétion</b>	114 (68%)
<b>Disomie</b>	47 (28%)
<b>Mutation d'empreinte</b>	2 (1,2%)
<b>SPW like</b>	4 (2,4%)

### 1-4 Âge au moment du diagnostic (204 réponses)



Nous pouvons vérifier que, le diagnostic est posé de plus en plus précocement puisque annoncé avant 6 mois chez 44 enfants (21%), dont 22 ont aujourd'hui moins de 20 ans. Rappelons que le diagnostic génétique fiable n'est disponible que depuis 1999.

## Chapitre 2. Scolarisation

### 2-1 Niveau d'études

	<b>Enquête 2011 (118 réponses)</b>	<b>Enquête 2016 (207 réponses-)</b>
<b>Maternelle</b>	13 (11%)	30 (14%)
<b>Primaire</b>	58 (49%)	91 (44%)
<b>Secondaire (collège, lycée)</b>	47 (36%)	32 (15%)
<b>IME/IMPro</b>		38 (18%)
<b>Formation professionnelle</b>	4 (3%)	16 (8%)

Résultats proches des résultats 2011 pour les niveaux « maternelle » et « primaire ».

Le questionnaire 2016 est plus détaillé à partir du secondaire, il est donc difficile de tirer des conclusions sur l'évolution de la scolarisation.

## 2-2 Accompagnement par une AVS (201 réponses)

Oui	39 (19 %)
<b>Non</b>	<b>162 (81%)</b>

La réponse peut recouvrir les deux acronymes suivants que le questionnaire n'a pas différenciés : AVS (Auxiliaire de Vie scolaire) et AVS (Auxiliaire de Vie Sociale). Mais un faible nombre d'adultes est accompagné par une AVS (qui doit être a priori une auxiliaire de vie sociale)

## Chapitre 3. Protection juridique

Petite discordance entre la question 3-1 (140 personnes sous protection juridique), 3-2 (141 mesures décrites) et la 3-3 (144 tuteurs) ...

### 3-1 Mesure de protection juridique (206 réponses)

Oui	140 (68%)
<b>Non</b>	<b>66 (32%)</b>

Le nombre de personnes sans protection juridique est important. Il serait utile de travailler ce point et de présenter les arguments en faveur ou défaveur de ces mesures.

### 3-2 Mesure de protection juridique (141 réponses)

Curatelle	11 (8%)
Curatelle renforcée	53 (38%)
<b>Tutelle</b>	<b>77 (54%)</b>

### 3-3 Qui est le tuteur (144 réponses)

Père	45 (31%)
<b>Mère</b>	<b>75 (52%)</b>
Fratrie	3 (2%)
Famille	8 (6%)
Association tutélaire	9 (6%)
Mandataire judiciaire	4 (3%)

La famille au sens large assure majoritairement le rôle de tuteur ou curateur.

## Chapitre 4. Dossier MDPH et notification d'incapacité

### 4-1 Existe-t-il un dossier MDPH ? (208 réponses)

Oui	163 (78%)
<b>En cours</b>	<b>2 (1%)</b>
Non	43 (21%)

100% des adultes PW recensés en 2011 avaient une notification MDPH.

On peut s'étonner du nombre important d'adultes sans dossier MDPH en 2016.

Quelle explication apporter ? Les parents de jeunes adultes repousseraient-ils au maximum la demande de reconnaissance d'incapacité ?

#### 4-2 Notification d'incapacité (163 réponses)

	Enquête 2011 (162 réponses)	Enquête 2016 (163 réponses)
50 à 79 %	15 (9%)	14 (9%)
> 80 %	147 (91%)	149 (91%)

#### 4-3 Allocation attribuée

	Enquête 2011 (169 réponses)	Enquête 2016 (171 réponses)
AAEH	9 (5%)	8 (5%)
AAEH+	8 (5%)	9 (5%)
AAH	152 (90%)	140 (82%)
RQTH		14 (8%)
<b>PCH</b>	<b>31 (18%)</b>	<b>56 (33%)</b>

Les personnes recevant une AEEH ou une AEEH+ sont de jeunes adultes (17 sur 21 âgés de 18-20 ans). Ils ne perçoivent pas encore l'AAH.

82% des adultes reçoivent une AAH et 8% une RQTH (information non recherchée en 2011), le total représentant 90% des adultes

**La PCH (Prestation de Compensation du Handicap) est nettement mieux connue des familles qu'en 2011.** Elle est attribuée à 56 adultes (33% contre 18% en 2011).

Cette prestation peut être accordée sur la base d'un dossier réalisé avec un inspecteur de la MDPH.

Elle peut être attribuée pour une aide humaine (aidant familial, ...), des frais spécifiques (protections de nuit, ...), un surcoût de transport (foyer-établissement, ...), etc.

#### Répartition des compléments pour les 56 PCH attribués (81 réponses multiples)

Complément 1 – aide humaine 49 (88%)

Complément 2 – aide technique 8 (14%)

Complément 3 – aide aux transports 24 (43%)

#### 4-4 Orientation MDPH

	Enquête 2011 (123 réponses)	Enquête 2016 (153 réponses)
Milieu ordinaire	0	3 (2%)
Entreprise adaptée	1 (0,8%)	2 (1%)
<b>ESAT</b>	<b>70 (57%)</b>	<b>50 (33%)</b>
<b>FO</b>	<b>24 (20%)</b>	<b>36 (24%)</b>
<b>FAM</b>	<b>12 (10%)</b>	<b>34 (22%)</b>
<b>MAS</b>	<b>3 (2%)</b>	<b>11 (7%)</b>
IME-IMPro- CITL-SAJ	13 (10,5%)	17 (11)

En 2011 les ESAT représentaient 57% des orientations proposées par les MDPH.

**Le nombre d'adultes encore en IME (amendement Creton) reste important, ce qui est souvent à l'origine de situations difficiles.**

33% des adultes sont orientés en ESAT (57% en 2011) et les orientations FO, FAM et MAS sont un peu plus nombreuses qu'en 2011.

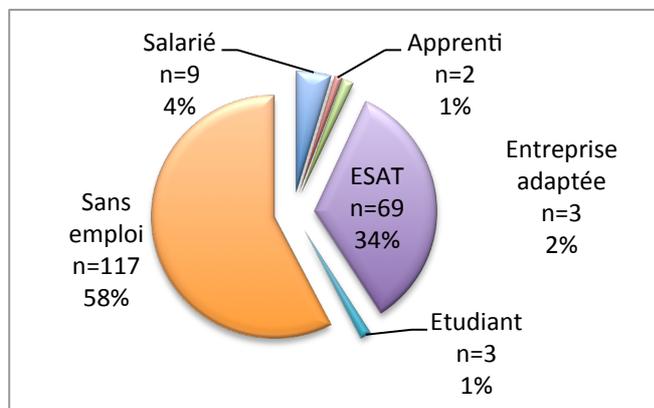
**On peut penser que ces résultats sont liés à un vieillissement des personnes.**

## Chapitre 5. Situation de travail

### 5-1 Situation de travail (203 réponses)

117 personnes (58 %) sont sans emploi, 3 sont étudiantes (1 %).

83 travaillent (41%) : salariés, apprentis, entreprises adaptées, ESAT



### 5-2 S'agit-il d'un travail à temps plein ou partiel ? (105 réponses)

**Temps plein** 84 (80%)

**Temps partiel** 21 (20%)

## Chapitre 6. Lieux de vie

### 6-1 Département de résidence du porteur du SPW / département de résidence de la famille (208 réponses)

**96 personnes (46%) habitent chez leurs parents**

**112 personnes (54%) ont un hébergement indépendant de la famille**

98 habitent dans le même département

9 ne résident pas dans le même département mais sont dans la même région

6 sont accueillies dans une région différente, parfois très éloignée de celle de la famille :

Vendée (*Pays de la Loire*) → Haute Garonne (*Midi-Pyrénées*)

Var (*PACA*) → Seine Maritime (*Haute Normandie*)

Hautes Pyrénées (*Midi-Pyrénées*) → Val d'Oise (*Ile de France*)

Loiret (*Centre*) → Aveyron (*Midi-Pyrénées*)

Doubs (*Franche-Comté*) → Marne (*Champagne-Ardenne*)

Moselle (*Lorraine*) → Bas Rhin (*Alsace*)

### 6-2 Quel hébergement familial

Un hébergement familial à **temps plein** concerne les personnes sans activité précise et encadrée à l'extérieur.

Un hébergement familial à **temps partiel** s'adresse aux personnes accueillies en activités de jour (CAJ, CITL, ...) ou dans des structures d'accompagnement (SAVS, SAMSAH ...).

**Un hébergement non familial** s'adresse aux personnes résidant dans des foyers ou appartements autres que le domicile familial, mais rentrant dans leur famille à des rythmes variables pour les WE, vacances, etc. ...

	<b>Enquête 2011</b> (169 réponses)	<b>Enquête 2016</b> (153 réponses)
<b>Hébergement familial temps plein</b>	<b>111 (66%)</b>	<b>88 (58%)</b>
<b>Hébergement familial temps partiel</b>	58 (34%)	65 (42%)

On peut constater une évolution positive de l'accompagnement des adultes puisque 58% contre 66% en 2011 vivent chez leurs parents. Ceci étant, ce chiffre est encore beaucoup trop élevé.

### 6-3 Hébergement en milieu protégé

	<b>Enquête 2011</b> (49 réponses)	<b>Enquête 2016</b> (87 réponses)
<b>FO</b>	<b>24 (49%)</b>	<b>31 (36%)</b>
<b>FAM</b>	12 (24%)	25 (29%)
<b>MAS</b>	3 (6%)	8 (9%)
<b>FH (ESAT)</b>	10 (20%)	13 (15%)
<b>IME/IMPro</b>		6 (7%)
<b>Psychiatrie</b>		4 (5%)

Ce léger glissement vers des orientations FAM et MAS correspond aux orientations MDPH proposées, peut être liées au vieillissement des personnes.

### 6-4 Vie en appartement sans accompagnement (14 réponses)

Appartement partagé 4  
Seul 10

### 6-5 Vie en appartement avec accompagnement (15 réponses)

Seul 10  
En couple 1  
Partagé 4

(Accompagnements divers : éducateurs, AVS, mère ...)

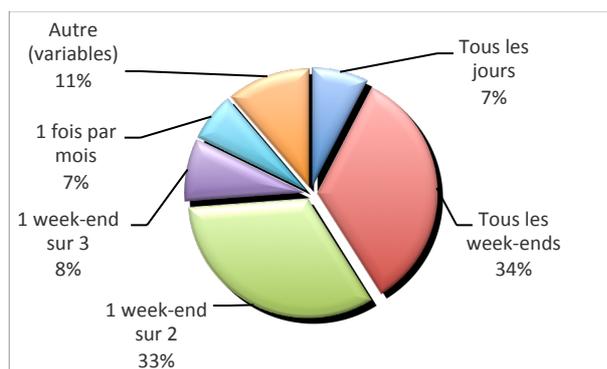
### 6-6 Hébergement en IME – amendement Creton (22 réponses)

Oui 7 (32%)  
Non 15 (68%)

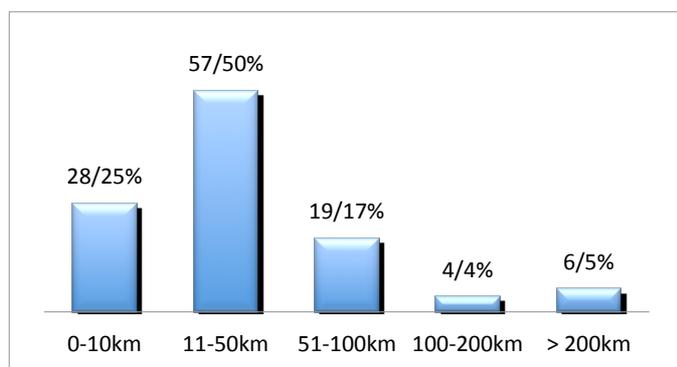
### 6-7 Accueil de jour (37 réponses)

Temps plein 27 (73%)  
Temps partiel 10 (27%)

## 6-8 Rythme des retours en familles (107 réponses)



## 6-9 Eloignement du domicile familial (114 réponses)



## Chapitre 7. Histoire médicale

### 7-1 Suivi régulier par le Centre de référence / CR (199 réponses)

**Non** 105 (53%)  
**Oui** 94 (47%)  
Hendaye : 47%  
Pitié-Salpêtrière : 29 %  
Toulouse : 22%  
Necker : 2 %

Ces résultats correspondent à la population enquêtée. Quelques jeunes adultes vont encore à Toulouse et à Necker (CR enfants). 76% des adultes sont suivis dans les CR adultes Paris Pitié-Salpêtrière et Hôpital marin de Hendaye.

### 7-2 Suivi régulier par un Centre de compétence / CC (208 réponses)

**Oui** 43 (21%)  
**Non** 165 (79%)

**Remarque** : au vu des résultats, 137 personnes sur 208 sont suivies dans un CC ou un CR, soit 66% des adultes.

Et, 71 personnes (34%) n'ont pas de suivi médical par des équipes formées au syndrome.

Cela semble mettre en évidence l'insuffisance de moyens pour le suivi des adultes dans les CC du syndrome de Prader-Willi.

## Chapitre 8. Histoire psychiatrique

### 8-1 Suivi régulier par un psychiatre, un psychologue (199 réponses)

**Oui** 110 (56%), dont 55 % suivis régulièrement par un psychiatre  
Non 89 (44%)

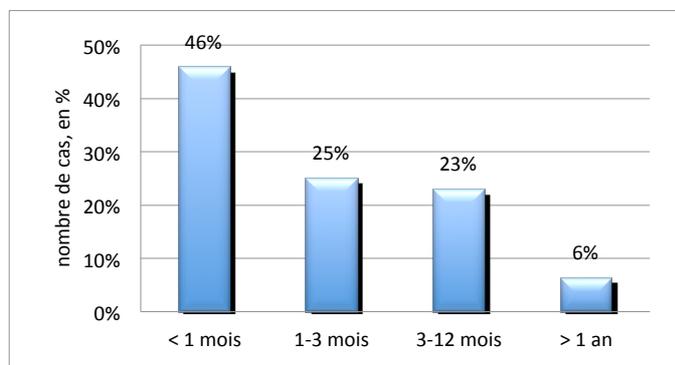
### 8-2 Prescription de médicaments psychiatriques (194 réponses)

**Oui** 105 (54%)  
Non 89 (46%)

### 8-3 Y-a-t-il eu des hospitalisations en unité psychiatrique avant 2015 (118 réponses)

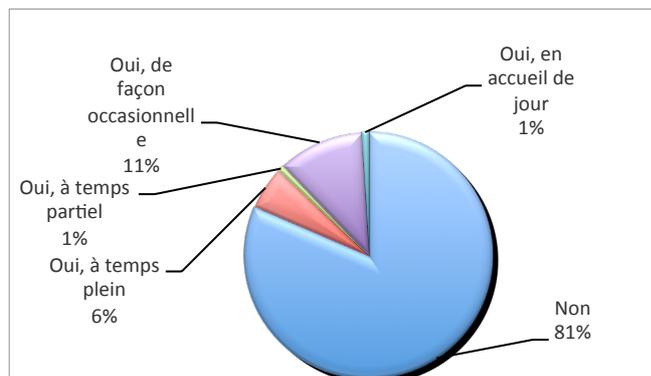
**Oui** 49 (19%)  
Non 69 (81%)

#### Durée des hospitalisations



### 8-4 Y-a-t-il eu des hospitalisations en unité psychiatrique en 2015 (108 réponses)

**Oui** 20 (19%)  
Non 88 (81%)



### 8-5 Qui a demandé l'hospitalisation ? (45 réponses)

**L'établissement** → 23 (51%)  
La famille, le tuteur → 14 (31%)  
Le médecin traitant → 3 (7%)  
La personne → 2 (4%)  
Le psychiatre → 2 (4%)

## **Chapitre 9. Comment résumeriez-vous la situation de votre enfant actuellement (176 réponses)**

**48% des familles considèrent que la situation de vie de leur enfant est :**

**Satisfaisante, sécurisante, stabilisée**

Équilibrée entre la vie en ESAT, en FO et le domicile familial

Fragile, crainte de l'usure de l'établissement

Améliorée depuis la vie en foyer

Parents et fratrie soulagés

Bien mais après nous ?

**52% des familles considèrent que la vie de leur enfant est toujours et encore :**

**Difficile, fragile, compliquée**

Grande dépendance, solitude, grand isolement

Situation aussi catastrophique que la notre

Encore en recherche de FO

« Il vieillit avec nous ... »

## **Chapitre 10. Que diriez-vous de votre propre situation (172 réponses)**

**133 réponses (77%) constatent que la situation est grave, la personne n'est pas accueillie dans une structure.**

**Quelques réponses ...**

Très difficile, fatigante, obligés de faire avec, lamentable

Catastrophique. Au bord de l'épuisement.

Besoin de répit. Besoin de souffler. Pas assez écoutés et aidés.

« Je me détruis à petit feu »

De plus en plus difficile à vivre, autoritaire et ingérable

En pleine souffrance, et sans aucune empathie des institutions

Déplorable : cessation d'activité professionnelle, plus de socialisation.

Difficultés à maîtriser nos pulsions de colère.

Toute notre vie tourne autour de lui.

Désabusés, sans espoir pour le futur. Physiquement lessivés.

Attendons avec impatience un foyer de vie. Liberté entravée.

On sature! Notre vie de famille est de plus en plus difficile.

Nous souhaitons tous qu'il ait un endroit où habiter, un travail, tout en étant protégé!

Difficile de penser à un hébergement en foyer mais nous avons également notre vie

**39 réponses (23%) font état d'une situation personnelle satisfaisante ... lorsque un accueil, un hébergement ont été trouvés et durent. Quelques réponses ...**

Situation plus détendue pour la famille depuis place en foyer.

Sereins quant à sa prise en charge en établissement car elle y est épanouie.

Tranquillité d'esprit de ne pas la savoir seule quand nous travaillons.

On peut souffler.

Soulagés. Rassurés. Heureux. Satisfaits, plus détendus.

Quotidien " normal" depuis son admission en foyer à 37 ans.

Acceptation de sa décision, notre fille n'est pas malheureuse.

Situation confortable pour tous.

79 et 77 ans. Très fatigués mais contents d'avoir trouvé une solution pour accueillir notre fils dans de bonnes conditions

## **Chapitre 11. Au vu de votre expérience, avez-vous un avis ou conseil que vous aimeriez partager (129 réponses)**

### **Quelques réponses ...**

Toujours se battre avec les administrations, ils n'ont pas conscience que l'on se bat journallement avec le syndrome.

Lorsque vous sollicitez un organisme sportif culturel ou autres ne pas se décourager si la première fois ils refusent. Attendre un peu et revenir à la charge.

Dialoguer avec les établissements, se faire aider pour les convaincre, responsabiliser les jeunes adultes sur leur insertion sociale locale

Ce que nous avons bien compris c'est qu'il ne faut jamais être agressif mais expliquer le plus possible et souvent on nous écoute. La plupart des personnes que nous avons rencontrées avaient peur de la différence et ne savait pas quoi faire c'est pour ça qu'il faut toujours expliquer mais en restant cool (ce n'est pas toujours évident

Ne pas hésiter à demander à l'association de faire une information dans les établissements, on peut éviter des situations bien difficiles. Mais encore faut il que les établissements soient ok

Lire les guides édités par l'association, qui déculpabilisent et aident à comprendre et donc à mieux agir.

La patience et ne plus trop se prendre la tête avec nos enfants surtout au moment des repas.

Rester ferme lorsqu'on a dit quelque chose s'y tenir et ne pas changer d'avis et ne pas promettre ce que l'on ne peut pas faire.

Pour moi, ce qui est très important c'est leur dire qu'on les aime et ne jamais leur mentir.

Faire confiance à nos enfants et dialoguer. Rien n'est jamais acquis. Etablir des règles et s'y tenir.

Le plus long chemin c'est l'acceptation, et la capacité à se distancier de sa vision d'un monde conforme pour rentrer dans un autre monde et voir la vie à travers le regard d'un être atteint de Prader-Willi et laisser parler son coeur.

Se focaliser sur ce qu'ils ou elles peuvent faire plutôt que sur ce qu'ils ne peuvent pas faire.

Quand il y a des bons moments, les prendre. Quand ils sont mauvais, les assumer.

Se faire aider pour gérer la situation dans les moments d'agressivité.

Demande de l'aide avant que d'être à la limite du supportable

Que les parents ne tardent pas pour trouver une structure adaptée, les places sont quasi inexistantes.

Si une place se présente dans un foyer de vie, surtout ne pas laisser passer cette opportunité. Ne pas attendre trop longtemps pour leur trouver une solution. Après c'est trop dur le jeune s'habitue à rester à la maison et ne voudra pas quitter ses parents. Mais les parents vieillissent et tous les enfants quittent un jour le foyer de leurs parents. C'est ce que nous avons expliqué à notre fils.

Ne pas hésiter pour placement en internat avec retour week-end et penser à se préserver en tant que parents sans culpabilité.

Ne pas attendre qu'il soit adulte pour chercher un foyer de vie

Nos enfants ont leur vie et nous la nôtre .....

Il ne faut pas avoir honte de vouloir voir partir son enfant de la maison. C'est bon pour lui, et pour nous parents !

À un moment donné, l'adulte (et cela nous ne l'avions pas forcément intégré) doit vivre sa propre petite vie. A 29 ans, il a intégré un Foyer de Vie, et il est heureux et épanouit. Cela est très important pour lui.

Il faut encourager nos enfants à sortir de leur solitude s'ils en ont envie et les préparer et leur faire comprendre que leur vie n'est pas avec leurs parents et qu'ils pourront s'épanouir autrement.

Il est important que nos jeunes puissent vivre indépendamment de nous, même si la séparation est difficile. Nous ne serons pas toujours à leur côté.

Préparer son ado-adulte à vivre hors de la famille. Chercher assez vite un établissement d'accueil qui soit informé sur le SPW et qui accepte sans réticence ce jeune porteur du syndrome.

On recherche tous, le bonheur de nos enfants SPW et il faut aussi penser à plus tard quand nous ne seront plus là, c'est pas facile de devoir se séparer mais quand on voit qu'ils vont mieux et qu'ils sont bien c'est rassurant pour toute la famille

Fuyez les psychiatres, vous connaissez votre enfant mieux qu'eux  
Vivre normalement. Eviter les pysys qui démontent tout votre travail  
Malgré un suivi régulier en psychothérapie qui a permis de travailler sur le handicap, le passage à l'âge adulte reste difficile d'autant plus s'ils ont des frères et soeurs qui s'installent dans la vie et qu'ils se rendent bien compte qu'ils ne pourront pas faire pareil

D'avoir pu le maintenir en milieu ordinaire jusqu'à ce jour est une bonne et une mauvaise chose d'autant qu'il a eu son bac et qu'il réussit à l'université. Cela l'a occupé à 100% et lui a permis de se détourner en partie de sa non satiété, mais en même temps cela rend plus difficile l'idée de lui faire admettre qu'il est différent et qu'il devra un jour ou l'autre vivre dans un milieu adapté. Pourtant les expériences à Hendaye montrent que c'est là qu'il est le mieux.'

## **Chapitre 12. Souhaitez-vous ajouter une information complémentaire (71 réponses)**

### **Quelques réponses ...**

Manque d'information des ESMS. Problèmes psy mis en avant  
Foyers intermédiaires entre FO, FAM ... et EHPAD  
GRAND BESOIN de foyers adaptés pour les adultes!  
Sentiment de grande fragilité des structures d'accueil

Le secret d'une réussite dans les prises en charge est avant tout la bienveillance avec laquelle nos enfants sont accueillis, pas comme une charge, mais comme des personnes à part entière qui méritent autant que les autres qu'on les considère avec des droits !

Pour saisir les conditions sociales de réussite ou d'échec d'insertion des adultes dans les dispositifs, une information sur leur famille et leur milieu est cruciale et fait souvent défaut.

Les professionnels doivent être nos alliés. La réussite actuelle est due à la préparation des professionnels par les membres de l'association PWF. Tous les professionnels du foyer se sont attachés à M., ils ont un sentiment de réussite dans leur prise en charge. Nous parents, nous nous sentons compris. Il y a un dialogue permanent entre nous.

Combat d'une vie avec les démarches administratives, les prises en charge de la CNAM ...

Il faudrait des Centres de référence dans tous les départements ...

Conseiller aux parents de continuer à travailler afin de garder une vie sociale

Apprendre à lâcher prise

Lorsque la situation nous paraît rouler normalement, il y a toujours un grain de sable qui nous alerte pour rester vigilant et cette bataille nous la menons toute notre vie.

Nous, parents de ces enfants, nous vieillissons et la question qui me hante est que deviendra mon fils sans moi ?

Un rêve ..... que des établissements pour les personnes avec le SPW soient créés, afin qu'ils "vieillissent " bien

Heureusement qu'une équipe formidable de l'Hôpital Marin d'Hendaye est capable de recevoir ces personnes, autant pour l'enfant que les parents. Cela permet de repousser les limites de d'inéluctable fin.

Satisfaits au vu des protocoles « on s'occupe de nous ».

Je me dis souvent que si j'avais su, quand notre fils était petit, tout ce que je sais maintenant sur la maladie et le fonctionnement des personnes porteuses du syndrome de PW, il aurait sans doute eu un parcours moins difficile....

Le travail fait par l'association et les centres de références ces 20 dernières années a été remarquable. Tout ne sera sans doute pas facile pour les jeunes parents actuels mais je pense que la vie de leurs enfants sera meilleure que celle de leurs aînés.