



Equipe Relais Handicaps Rares
Midi-Pyrénées



Collectif d'échanges et d'information

Pour les aidants familiaux

(Familles de personnes atteintes du syndrome Prader-Willi et professionnels associés)

Cette rencontre s'est déroulée le **vendredi 16 novembre 2018, de 9h30 à 14h30**

à l'**hôpital Pierre Paul Riquet de Purpan de Toulouse.**

Objectifs et participants

L'animation de la journée a été assurée par l'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées, le Centre de référence du syndrome Prader-Willi (CHU Toulouse) ainsi qu'une représentante de l'association de famille Prader-Willi France.

26 professionnels du 31, 32 et 82 étaient présents à cette journée issus des secteurs sanitaire, médico-social et social (y compris l'aide à domicile) et **13 aidants familiaux de la région et des départements limitrophes.**

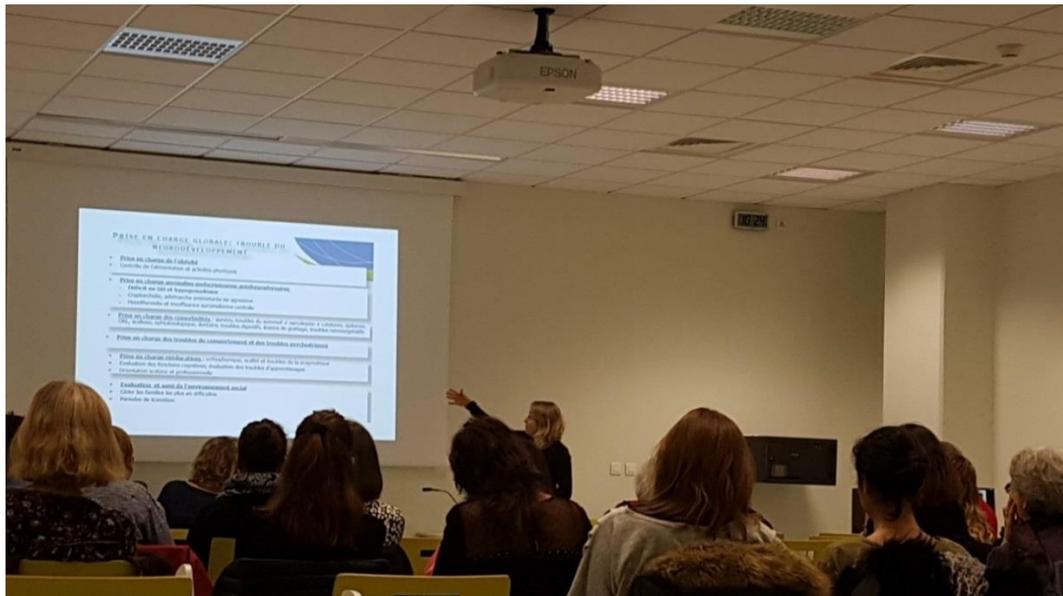
Contenu



L'accueil s'est fait à partir de 9h30 autour d'un petit déjeuner. M. CHABOT, pilote Equipe Relais Handicaps Rares a introduit cette journée.

La matinée s'est partagée autour de présentations et de témoignages de professionnels accompagnant des personnes porteuses du syndrome de Prader Willi. Mme SELVES, infirmière et Mme MOLINIE, éducatrice spécialisée de l'Institut Médico Educatif Pech Blanc ont présenté 2 situations d'adolescents. Mme Marie PATRO, psychologue et Mme ALIX, monitrice éducatrice de l'Institut Médico Educatif Confluences ont présenté 1 situation d'une jeune fille. M. WEBER, directeur, Mme LOUBET, psychologue et M. LACROIX, éducateur spécialisé au Foyer d'Accueil Médicalisé Castel Saint Louis ont exposé leur expérience et leur dynamique institutionnelle autour de l'accompagnement spécifique des personnes atteintes du syndrome.

La fin de la matinée s'est organisée autour de réflexions sur l'importance de la sensibilisation et de la compréhension des spécificités afin que les professionnels puissent mieux appréhender et accompagner le quotidien des personnes atteintes du syndrome, tout en s'appuyant sur les familles.



Les échanges ont porté sur des exemples d'outils d'aide mis en place au quotidien comme par exemple la fermeture des placards de nourriture et l'utilisation de plannings et de menus comme repère. Les différents témoignages ont également permis d'explicitier et confirmer un certain nombre de postures et de conditions favorisant un accompagnement adapté :

- L'appui sur des ressources bien identifiées et disponibles en région (Centre de Référence avec des unités enfants et adultes, Association de familles, Equipe Relais, établissements pouvant partager leur expérience...),
- L'importance d'espaces de discussion réguliers entre les professionnels et les familles pour favoriser la compréhension des personnes, la prévention des crises, la coordination pour un accompagnement cohérent et évolutif,
- L'évaluation des risques à prendre (pour la personne, pour l'entourage, pour le collectif) face au dilemme liberté / protection, l'acceptation des limites rencontrées et la nécessité d'ajustement permanent des réponses (sachant que les changements sont aussi sources de difficultés),
- L'inscription de cette dynamique dans une véritable démarche institutionnelle qui impacte les postures professionnelles, le fonctionnement de l'établissement, les réflexions éthiques, le lien avec les familles.

Les discussions ont pu se prolonger autour d'un buffet où professionnels et aidants familiaux ont pu échanger.

Le début d'après-midi était entièrement dédié aux témoignages des aidants familiaux, les sujets abordés ont été :

- la difficulté de la transition du secteur enfant vers le secteur adulte entre le manque de place, de financement A ce sujet faisons nous un courrier à l'ARS et MDPH ?
- la formation des aidants familiaux
- l'essoufflement, le répit des aidants familiaux et des professionnels
- la considération de la fratrie autour de la personne atteinte du syndrome de Prader-Willi
- l'importance du travail en lien entre les professionnels et la famille

Avec l'idée de perspectives futures :

- sensibiliser les équipes des établissements concernés
- diffuser les guides de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien élaborés conjointement par l'association Prader Willi France et le Centre de Référence.
- Organiser des colloques de professionnels autour du syndrome comme Castel Saint Louis le prévoit pour mai 2019
- Organiser d'autres journées comme celle du 16 novembre entre professionnels et familles tous les deux ans.

Organiser des journées « droits, prestations » avec des représentants de la MDPH et présentation du RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous)

Contacts de la journée

L'Equipe Relais Handicaps Rares Midi-Pyrénées

Mme BESSIERE et Mme POINOT

☎ : 05 61 14 82 20

✉ : midipyrenees@erhr.fr

Le Centre de Référence du syndrome Prader Willi et du Centre Intégré de l'Obésité

Coordination Pr TAUBER

☎ : 05 34 55 85 49

🌐 : <https://www.chu-toulouse.fr/-centre-de-reference-du-syndrome-de-prader-willi->

Hôpital des enfants, Dr DIENE, Dr ÇABAL

☎ : 05 34 55 86 98

Secteur adulte, Pr RITZ, Dr MONTASTIER, Dr GRUNENWALD, Dr BENVEGNU

☎ : 05 61 32 24 40

L'Association Prader Willi France

Mmes FARAL et PEREZ

☎ : 06 64 13 90 26

✉ : carole.faral@wanadoo.fr

L'Institut Médico Educatif Pech Blanc

Secrétariat

☎ : 05 63 31 31 10

✉ : ime.lamothe@croix-rouge.fr

L'Institut Médico Educatif Confluences

Secrétariat

☎ : 05 63 95 52 60

✉ : ime.confluences@res-o.fr

Le Foyer d'Accueil Médicalisé Castel Saint Louis

Secrétariat

☎ : 05 62 61 11 22

✉ : secretariat@castelstlouis.com