

# Journée Obésités Syndromiques du 17/10/2018

## L'expérience des aidants

L'histoire de Marc

**J'ai souhaité témoigner du parcours de notre fils Marc pour illustrer** ce qu'on ne devrait plus voir et aussi, tout le chemin parcouru ces 20 dernières années pour mieux accompagner les personnes porteuses du Syndrome de Prader –Willi (SPW).

**Marc est né en 1986 et a donc 31 ans aujourd'hui.** Il est le dernier d'une fratrie de 4 enfants. Ces premiers mois de vie ont été marqués, comme tous les enfants porteurs du SPW, par une grande hypotonie et des difficultés à s'alimenter. J'étais très troublée par ce bébé qui ne pleurait pas et communiquait difficilement.

Les troubles du comportement alimentaire sont apparus au cours de la troisième année et **très vite**, dès la petite enfance, alors qu'il était en maternelle, **Marc a présenté des troubles du comportement de plus en plus importants.** L'éducation nationale nous a informés qu'il ne pouvait pas rester dans une école ordinaire et orientés vers la CDES(Commission Départementale d'éducation spéciale). 1<sup>re</sup> rupture.

**En 1993, Marc entre dans un IRP** institut de rééducation psychothérapique (en internat et retour le weekend end à la maison). Le diagnostic de SPW est fait à la même époque. Il a 7 ans. Les 3 premières années se passent à peu près bien puis en **1997, aggravation massive** des troubles du comportement. L'IRP nous informe qu'ils ne peuvent plus le garder et que Marc a besoin de soins en milieu psychiatrique. Pour le médecin psychiatre attaché à cet établissement, il n'y a pas de lien entre le SPW et les troubles présentés par Marc. 2<sup>e</sup> rupture.

Malheureusement à l'époque, notre département est sous équipé en lit de pédopsychiatrie et ne peut pas accueillir Marc. On nous parle du département voisin et là, un service particulier, accueillant des enfants très déficitaires, veut bien le prendre en charge. Marc a 10 ans.

Ce fut une décision très difficile mais nous étions épuisés et sentions toute notre famille en danger. Nous avons été accompagnés dans ce choix par nos propres parents qui vivaient encore et aussi par l'IRP d'où venait Marc qui nous avait dit : « Ne vous sacrifiez pas ! Et surtout vous Madame ! Cela ne servira à rien et surtout pas à Marc »

L'hospitalisation, qui pour nous ne devait durer que quelques semaines, s'est prolongée de nombreuses années. Malgré nos demandes, il n'a jamais eu accès à un enseignement spécialisé. Il y eut des moments difficiles, Marc restant violent malgré un traitement neuroleptique lourd, puis des périodes fastes, période du body surf en particulier, où pendant plus de 18 mois Marc n'a fait aucune colère... Nous remarquons déjà que Marc était différent selon les professionnels qui l'entouraient... Pendant toute cette période, nous n'avons jamais cessé de chercher, seuls, une autre solution mais en vain.

**En 2009 enfin, Marc est accepté dans un FAM attendant à un CHS** dans un département de Bretagne où nous avons des attaches familiales. Il est bien accompagné au début par le service d'où il vient en Vendée. Nous apportons aussi des informations sur le SPW. Les 2 premiers mois se passent bien puis nous sommes informés que Marc a volé des gâteaux dans la chambre d'un autre résident et a fait une crise de violence. Nous intervenons à nouveau pour expliquer le SPW puis n'avons plus aucune nouvelle. 2 mois plus tard, coup de téléphone du FAM: «Marc est en soins intensifs de psychiatrie. On ne peut plus le garder. Rendez-vous dans 48 h avec la direction». Nous apprenons alors que « Marc est exclu définitivement du FAM ; il relève d'une structure de soins, définitivement peut être ». C'est sans appel et très violent. Retour à la case départ pour Marc. 3<sup>ème</sup> rupture. Avant de prendre cette décision, le FAM n'a établi aucun lien avec le service d'où il venait, le centre de référence, l'association PWF et nous-mêmes.

A ce moment là, nous sommes véritablement «cassés » et restons plusieurs mois sans entreprendre de démarche. Puis en 2012, le grand frère de Marc revient de plusieurs années en Australie. Il a un peu de temps, plein d'énergie et téléphone à tous les FAM/MAS de notre région et des régions voisines. Il va droit au but : « Connaissez-vous le SPW ? Avez-vous déjà accueilli des personnes ayant ce syndrome ? ». Cela nous permet de rebondir et reprendre contact avec des établissements. Marc y fera des essais qui ne pourront pas aboutir.

**En 2013**, Marc n'est vraiment pas bien et dans une impasse .Son traitement neuroleptique est très lourd .Il fait alors **son premier séjour à l'Hôpital Marin d'Hendaye**. Ce fut une véritable «bouée de sauvetage » pour lui et pour nous .Il commence à maigrir ; les professionnels de son service se mettent en lien avec Hendaye et Marc se transforme. Il perd plus de 30 kilos (qu'il n'a pas repris) et fait de moins en moins de crises. Parallèlement, nous apprenons qu'une MAS, attenante au CHS où il est pris en charge, va augmenter sa capacité de 20 lits supplémentaires. Marc y est accepté et y est entré en juin dernier après 21 ans en psychiatrie. Il y est très heureux et ne manque pas de le dire .Les professionnels autour de lui sont très demandeurs d'informations sur le SPW. Nous, parents, savons qu'il faut rester vigilants mais maintenant nous ne sommes plus seuls.....

Martine LEBRUN

Vice-présidente de Prader-Willi-France

Correspondante Régionale Pays de Loire