

Le syndrome de Prader-Willi et le jeune enfant

UN LIVRET IPWSO



Avant-propos

Ce livret a été rédigé en anglais par les parents et les membres du **Conseil de l'International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO)** et édité par Linda Thornton.

Son objectif est d'aider les parents d'enfants récemment diagnostiqués.

Il a été traduit et adapté par l'association **Prader-Willi France**. Il peut être téléchargé sur les sites web de l'IPWSO et de Prader-Willi France.

Un document de synthèse « Données médicales » traduit en plusieurs langues, peut également être téléchargé sur :

→ www.prader-willi.fr/professionnels/medical
et → www.prader-willi.fr

Sommaire



**BREF APERÇU
DU SYNDROME
PRADER-WILLI**

**PAGE
04**



**GROSSESSE ET
PETITE ENFANCE**

**PAGE
06**



**AIDER VOTRE
ENFANT À SE
DÉVELOPPER**

**PAGE
08**



**LES ANNÉES
SCOLAIRES**

**PAGE
10**



**GESTION DE
L'ALIMENTATION**

**PAGE
13**



**AIDE
MÉDICALE**

**PAGE
15**



**GESTION DU
COMPORTEMENT**

**PAGE
16**



**INTERACTIONS
AVEC LA FRATRIE**

**PAGE
18**



**AIDEZ VOTRE
ENFANT À
BOUGER, À SE
MOBILISER**

**PAGE
20**



**GRANDS-
PARENTS, VOISINS
ET LE RESTE
DU MONDE**

**PAGE
21**



**N'OUBLIEZ PAS
VOS PROPRES
BESOINS**

**PAGE
22**



Bref aperçu du syndrome de Prader-willi (SPW)

Le SPW est une maladie complexe, présente de façon égale dans tous les pays et pour tous les sexes. Les médecins suisses **Prader, Willi et Labhart** ont publié en 1956 une étude sur les bébés présentant certaines caractéristiques, d'où le nom donné au syndrome. Il survient dans **1 cas sur 15 000 à 20 000 naissances**.

Il s'agit d'un trouble d'origine génétique qui survient de façon aléatoire. Ce n'est pas la «faute» de l'un ou l'autre des parents et cela revient rarement dans la même famille. Une petite **information génétique manquante** ou non fonctionnelle sur le **15^e chromosome** est responsable des caractéristiques de ce syndrome. **Le symptôme le plus important est l'attirance compulsive pour la nourriture (hyperphagie) qui apparaît souvent vers l'âge de deux à quatre ans.**

Le SPW a été décrit comme un syndrome en **deux étapes**. La **période néonatale** est caractérisée par des difficultés alimentaires sévères. La croissance et la prise de poids sont lentes et les étapes de développement (motrices et langagières) sont retardées. Le bébé est comme une **poupée de chiffon** en raison d'un faible tonus musculaire (hypotonie majeure) et une grande difficulté à téter, ce qui entraîne une prise de poids difficile.

En l'absence de contrôle de l'environnement, un gain de poids important se produit ensuite chez la plupart des enfants. Au cours de cette **deuxième étape**, des comportements tels que les **crises de colère**, l'entêtement et le changement d'humeur peuvent également apparaître et devenir fréquents. Cependant, il est important de souligner que chaque enfant ne présentera pas toutes les caractéristiques généralement associées au syndrome. Votre enfant sera avant tout **lui-même** ; certains des comportements caractéristiques du syndrome se produiront et d'autres non. Une gestion cohérente de la part des parents, des soignants et des familles contribuera à réduire les manifestations extrêmes.

» Hypotonie

L'hypotonie, tonus musculaire déficient, est observée chez tous les nouveau-nés avec un SPW. Le bébé aura du mal à s'alimenter au sein ou au biberon, et peut avoir besoin d'être nourri par sonde. Le tonus musculaire **s'améliore avec le temps**, la psychomotricité, l'exercice et la croissance. Le traitement par l'hormone de croissance, s'il est disponible dans votre pays, est également utile pour améliorer l'hypotonie.



CONSEIL DU CORPS MÉDICAL

Au-delà des gestes techniques et spécifiques, n'oubliez pas de créer ce lien d'attachement, essentiel parent-enfant, même si ce dernier n'est pas en demande.

» Hypogonadisme

On observe couramment une **petite taille des organes génitaux** et un développement incomplet des caractéristiques sexuelles à la puberté. Chez les garçons, il est fréquent que les testicules ne descendent pas (cryptorchidie). La chirurgie ou les hormones sont utilisées pour aider les testicules à se mettre en place.

» Retards de développement, dysfonctionnement cognitif

Bien que votre bébé soit lent à s'asseoir, à ramper, à marcher et à parler, il arrivera à combler ces retards ! En moyenne, il lui faudra environ **deux fois plus de temps** que dans la population générale.

Votre médecin ou votre pédiatre devrait être en mesure de vous conseiller une approche multidisciplinaire pour aider votre enfant à atteindre son **plein potentiel** - comme un-e kinésithérapeute/psychomotricien-e/ergothérapeute et plus tard un projet éducatif/pédagogique personnalisé.



Grossesse

et petite enfance

» Grossesse

Les mères rapportent qu'elles ont observé une faiblesse des mouvements fœtaux en fin de grossesse. Les naissances se font parfois en siège ou avec une présentation par l'épaule et nécessitent souvent une césarienne.

» De la naissance à 6 mois

De nombreux nouveau-nés, nés avant ou après terme ont un poids à la naissance qui peut être inférieur à la moyenne. En raison du faible tonus musculaire, les bébés avec un SPW peuvent avoir des difficultés à bouger, à pleurer, à se nourrir et à rester éveillés. Ils sont comme des petites poupées de chiffon, endormies, avec un **faible cri**.

N'oubliez pas, malgré la présence de ces limitations physiques, que votre nouveau-né se développe et a besoin d'être stimulé et nourri comme tout nourrisson - peut-être même plus. Et cette phase de difficultés passera avec le temps. Les **câlins, gestes tendres**, paroles sont très importants à ce stade même si votre nouveau-né n'exprime pas encore de besoin à ce titre. Il est important de stimuler votre enfant, notamment par le biais du toucher.

» Nourrir votre bébé

En raison du faible tonus musculaire à la naissance, un allaitement peut ne pas être possible car les bébés n'ont souvent pas la force suffisante pour obtenir suffisamment de lait en tétant. Pendant son séjour à l'hôpital, ce qui est fréquent dans les premières semaines, votre bébé peut être nourri par **sonde**, ce qui est la méthode d'alimentation la plus simple.

Lorsque vous quitterez l'hôpital, vous utiliserez peut-être cette méthode pendant quelques semaines en hospitalisation à domicile (**HAD**). Vous recevrez un soutien et une formation sur la façon d'utiliser cette méthode. Il est peu probable que votre bébé pleure pour être nourri, vous devrez peut-être le réveiller pour les heures de tétée.

Ne forcez pas votre bébé à prendre toute la quantité prévue - laissez-vous guider par votre pédiatre ou votre nutritionniste. La capacité de votre bébé à téter déterminera la méthode qui fonctionnera le mieux jusqu'à ce que son tonus musculaire s'améliore. Soyez patient avec votre bébé. Essayez de **masser doucement** les joues avec vos doigts pour encourager la déglutition, tapoter ses lèvres pour les stimuler, mais attention, la déglutition peut ne pas être si facile pour lui.

Il est important de ne pas suralimenter ou sous-alimenter votre bébé. Le plus grand danger à ce stade est de **ne pas nourrir suffisamment** votre enfant,

puisqu'il ne réclame pas. Les graisses sont pourtant extrêmement importantes pour le développement du cerveau et la protection des organes vitaux et ne devraient pas être limitées au cours des premiers mois de la vie. De plus, le nourrisson hypotonique peut utiliser **beaucoup d'énergie pour téter**.

Il est important de travailler en étroite collaboration avec un professionnel (diététicien, nutritionniste, pédiatre, infirmière en visite à domicile) pendant cette période pour surveiller la croissance, le temps d'alimentation et les besoins énergétiques.

Votre bébé a besoin d'un bon apport nutritionnel pour lui permettre de **grandir** et à ce stade, ne vous inquiétez pas : il n'y a aucune relation prouvée entre les problèmes d'alimentation initiaux et ultérieurs. Le temps de tétée est également un temps de construction du lien, alors assurez-vous de caresser et câliner votre bébé ! Cette expérience chaleureuse et réconfortante apporte une éducation positive pour vous et votre bébé.



CONSEIL DE PARENTS

Que ce soit pour vous former pour la méthode par sonde où pour le traitement par hormone de croissance, vous pouvez prendre conseils auprès de kinésithérapeutes, d'orthophonistes ou médecins.

» Traitement par hormone de croissance

Un **déficit** en hormone de croissance est présent chez la quasi-totalité des enfants avec un SPW. Dans de nombreux pays, dont la France, le traitement hormonal de croissance (**GHT**) est disponible pour votre bébé, souvent à partir de **4 mois** (ou lorsque votre pédiatre ou votre endocrino-pédiatre vous le conseille).

Cela permettra d'améliorer la **tonicité**, la **composition corporelle** et la **croissance** de votre bébé. Il existe de nombreux autres avantages apportés par ce traitement. Cependant, le GHT ne supprimera pas la pulsion de faim (hyperphagie) et n'améliorera pas les problèmes de comportement plus tard dans l'enfance. Il est important que votre pédiatre vous donne des informations complètes sur ce traitement.

Il est également important de s'assurer que votre bébé ne présente pas **d'apnée obstructive sévère** du sommeil non traitée avant de commencer le traitement par GHT. C'est pourquoi il faudra faire effectuer une polysomnographie (étude des apnées du sommeil) avant le démarrage du traitement. Malheureusement, ce traitement n'est pas disponible dans tous les pays.



Aider votre enfant à se développer

Les bébés avec un SPW dorment **BEAUCOUP !** Bien que cela soit important car ils se fatiguent facilement, on ne doit pas les laisser dormir 24 heures par jour car tous les bébés ont besoin de **stimulation pour se développer.**

Vous devrez peut-être réveiller votre bébé pour le **nourrir et le stimuler**, mais vous devez également être attentif aux signes indiquant sa fatigue excessive. À mesure que la faiblesse musculaire diminue, le temps d'éveil sera plus long et **un environnement stimulant** encouragera sa **réactivité**. La plupart des bébés ne pleurent pas souvent ou pas très fort. En répondant à votre bébé à tout signe de plaisir ou d'inconfort, cela renforcera ses efforts pour s'exprimer et améliorera la qualité de l'interaction avec les autres. **Le contact physique est très important.** Portez votre bébé quand vous le pouvez. Jouez, parlez, chantez et lisez à votre bébé. Laissez-le dormir sur vos genoux.



CONSEIL DE PARENTS

Découvrez votre enfant, aimez-le, entourez-le.

Pensez à le stimuler en jouant souvent avec lui. Surtout ne le comparez pas aux autres !

Emmenez-le de pièce en pièce avec vous, emmenez-le dehors lorsque vous étendez le linge. Jardinez, asseyez-vous et regardez les papillons ensemble. Attention aux coups de soleil ! Les nourrissons y sont sensibles et les bébés avec un SPW ont souvent une peau très claire. Surveillez la position de la tête, **ses muscles étant faibles**, la tête du bébé peut souvent rester trop longtemps dans la même position. Changez le régulièrement de position. Vous pouvez même changer la position du lit ou du berceau pour stimuler son intérêt. Utilisez un porte-bébé avec un support doux et rembourré pour la tête et emmenez votre bébé avec vous afin de le divertir, mettez-le en présence d'environnements visuels variés et stimulants.

À mesure que votre bébé grandit, **soyez attentif à tous les efforts** pour atteindre les étapes du développement et adaptez l'environnement pour l'encourager à le faire. Tous les enfants se développent dans une séquence assez prévisible, bien qu'à des rythmes différents. Ayez en tête le développement «normal», non pas pour savoir « où en est » votre bébé, mais pour que vous puissiez reconnaître les compétences maîtrisées selon le propre calendrier de votre enfant. Au début, **il peut manquer de force musculaire** pour atteindre des objets suspendus. Placez-les assez près pour être touchés et saisis avec peu d'effort. Saisir les objets devrait le récompenser, par exemple une cloche qui sonne, pour encourager les efforts répétés. Votre enfant peut rouler sur lui-même plutôt que ramper ou marcher à quatre pattes.

Mettez votre enfant devant des **situations propices à l'exploration** jusqu'à ce que ses habiletés motrices s'améliorent. Par exemple, placez-le devant un placard ouvert ou donnez-lui un rouleau de papier toilette à dérouler ou une boîte de mouchoirs à défaire, des boîtes de peluches et des jouets de formes différentes. L'exploration de nouvelles choses et de nouveaux lieux est fondamentale pour

atteindre des étapes de développement et explorer signifie « s'approprier les choses ». N'oubliez pas que votre enfant **se développera en fonction de ses capacités** ; un développement plus lent ne signifie pas nécessairement que votre enfant est plus déficient que l'enfant moyen avec un SPW. Des jalons seront atteints - ne les forcez pas, laissez les acquisitions se produire naturellement.

» Parole et langage

La parole est **souvent retardée** chez les enfants avec un SPW. Vous pouvez l'aider en répondant à tous les efforts de communication, que ce soit un sourire, un gémissement ou une grimace. Lorsque votre enfant commence à émettre des sons, **imitiez-les**. Répondre de cette façon introduit de nouveaux sons en tant que jeu et le processus imitatif et interactif commence. C'est ainsi que votre enfant commencera à comprendre que la communication est un moyen d'interagir avec vous et l'environnement. Il peut être difficile de comprendre ce que dit votre enfant et difficile pour votre enfant de prononcer des mots entiers, alors, quand il / elle deviendra plus mobile, demandez-lui de vous **montrer** ou de **pointer des objets** lorsque vous ne comprenez pas ce qu'il désire. Certaines familles utilisent avec succès la langue des signes jusqu'à ce que les mots commencent à venir naturellement.

Encouragez l'utilisation de phrases complètes, répétez correctement un mot mal utilisé ou mal prononcé et demandez-lui de le répéter après vous. On peut aussi répondre en redisant le mot mal prononcé dans une phrase assez courte pour qu'il repère ce mot.

» Maternelle

Les enfants de trois à cinq ans sont généralement des **enfants adorables** qui marchent, et parlent et dont les besoins commencent à évoluer. Ils auront besoin d'encouragement pour acquérir de **nouvelles habiletés motrices**. Essayez de ne pas les surprotéger ; autorisez des expériences avec de nouvelles tâches et activités difficiles. Faites-le dans un environnement sûr.

Continuez à le stimuler et encouragez-le à faire les choses **par lui-même**. Faites attention aux escaliers, car l'acquisition d'un bon équilibre est souvent retardée. Vous pouvez commencer à remarquer que votre enfant se fait des bleus facilement, c'est assez commun dans le SPW, même s'il n'y a **pas d'anomalie** dans la coagulation sanguine. C'est le moment d'encourager votre enfant à marcher davantage, plutôt que de le porter ; utilisez la danse et la musique comme des exercices physiques. Mettez en place une **bonne alimentation** et suivez-la méticuleusement (voir la section sur la nourriture), assurez-vous que les personnes en charge de votre enfant le font aussi (crèche, école, assistante maternelle, périscolaire, grands-parents...). Faites la lecture à votre enfant, introduisez des puzzles de toutes formes et tailles. Par-dessus tout, aimez et appréciez votre enfant tel qu'il est. Aidez votre enfant à comprendre ses problèmes particuliers, mais mettez aussi l'accent sur toutes les qualités que vous lui trouvez.

Offrez-lui un sentiment de **sécurité** et d'estime de soi qui lui construira un cadre dans lequel il pourra grandir et apprendre. À ce stade de la vie de votre enfant, les problèmes et comportements alimentaires peuvent vraiment devenir difficiles à gérer. C'est le moment de mettre en place des routines qui devront se poursuivre tout au long de sa vie. De **bonnes routines** établies tôt faciliteront la transition vers les années scolaires et au-delà. Les **routines** autour de la **nourriture**, du **sommeil**, ce qui est/ce qui n'est pas un comportement acceptable vont réellement l'aider avec des modèles d'apprentissage. Les enfants aiment les routines et vivent mieux avec des limites claires.



UN GUIDE TRÈS APPROXIMATIF

Essayez de ne pas comparer votre enfant avec les autres, et de garder confiance en lui et en ses capacités en lui faisant savoir.

SOURIRE
3-6 mois



S'ASSEOIR SEUL
13 mois



MOTS SIMPLES
24 mois



MARCHER
28 mois



FAIRE DES PHRASES
3-6 ans



Les années scolaires

Les enfants porteurs d'un SPW sont généralement très **réceptifs à l'apprentissage** ; ils ont généralement de bonnes compétences en lecture, mais de faibles **compétences numériques**, et l'écriture manuscrite peut être lente à se développer.

Ils montrent une bonne capacité à apprendre **l'informatique** et ont souvent une bonne **motricité** fine (casse-tête, enfilage de perles, broderie etc.). Leur niveau de QI se situe généralement juste en-dessous du niveau normal mais montre souvent des « îlots de compétence » ; en d'autres termes, ils peuvent être égaux à leurs pairs dans certains domaines, mais ont besoin de soutien pour **atteindre leur potentiel** dans d'autres.

L'enseignement des **mathématiques** doit être conceptuel et pratique et souvent répété plusieurs fois avant qu'ils ne comprennent. Cependant, une fois la compréhension acquise, les concepts demeurent.

Comme tous les enfants, ils se nourrissent **d'éloges** et la méthode « **peu et souvent** » fonctionne très bien. Apprenez à votre enfant à utiliser une calculatrice pour faire des calculs simples. Ne vous acharnez pas à leur faire apprendre leurs tables car leur mémoire n'est pas efficace pour ce type d'apprentissage. Préférez leur faire comprendre les mathématiques et les opérations, aidés **d'un support** reprenant les tables.

» Soutien à l'école

Les enfants avec un SPW ont besoin de **soutien** tout au long de leur scolarité et une aide individuelle est nécessaire et leur est particulièrement bénéfique. Lorsque vous choisissez une école primaire pour votre enfant, assurez-vous de visiter l'école au préalable, **informez le directeur** des besoins de votre enfant et transmettez-lui toutes les informations appropriées.

Si une association sur le SPW est présente dans votre pays, demandez-lui si besoin de vous aider.

Pensez aussi à demander l'assistance d'une **aide individuelle** bien en amont de la première rentrée, les délais de traitement des demandes étant longs. L'assistante sociale ou les professionnels qui suivent votre enfant peuvent vous aider à préparer le dossier de demande. En France, vous pouvez aussi avoir le soutien de **l'enseignant référent**.

» Apprentissages

Les enfants avec un SPW ont une façon de penser **assez rigide** ou « concrète » et ont tendance à mieux travailler selon un planning établi. Ils peuvent accepter le changement s'ils y sont préparés à l'avance, mais un changement soudain et inattendu peut entraîner une forte opposition, en particulier chez l'enfant plus âgé. **L'enfant se bute**, il est bon d'avertir à l'avance si quelque chose doit être reporté ou annulé.

Si l'enfant ne comprend pas clairement les instructions, vous pouvez rencontrer une **résistance au changement**. Un questionnement persistant ou répétitif de l'enfant qui pourtant a entendu la réponse en est un bon indicateur. Soyez patient ; combinez des instructions visuelles et verbales. Dans une classe ordinaire, les enfants porteurs d'un SPW peuvent avoir des difficultés à se fixer et peuvent devenir facilement **distracts**. Ce n'est pas un « mauvais » comportement, c'est une de leurs difficultés. Ils travaillent mieux s'ils ont leur « propre » bureau et leur chaise plutôt que s'ils sont constamment déplacés.

Des techniques de modification de comportement simples telles que « **ignorer, rediriger, féliciter** » fonctionnent bien. Laisser tomber une tâche lorsque la tension monte et s'orienter vers une autre tâche jusqu'à ce que l'enfant se calme peut être une bonne stratégie. Discuter avec eux dans ces moments-là ne sert à rien, ils ne sortiront pas de leur logique, il vaut mieux tenter de **changer de sujet**. Soyez attentif à ses besoins, donnez calmement vos instructions, répétez-les si nécessaire et félicitez-le pour ses efforts. Si une tâche semble insurmontable, décomposez-la en **étapes faciles**, en prenant suffisamment de temps pour les terminer. Mais fondamentalement, les comportements en classe seront comparables à ceux de n'importe quel enfant de son âge.

» Fatigue

Les jeunes enfants se fatiguent souvent facilement. Ils peuvent s'endormir en classe ou encore se retirer dans leur « bulle ». Cela fait partie des caractéristiques du SPW et ce n'est généralement pas un problème. Laissez-le **se reposer** en classe s'il en a besoin et faites le point avec l'enseignant.e en début d'année.

» Sociabilité

Les enfants avec un SPW sont **sociables** et s'entendent bien avec d'autres enfants mais ont du mal à créer des liens avec eux. Ils ont souvent tendance à privilégier des **enfants plus jeunes** plutôt que leurs pairs aux capacités physiques plus avancées. La relation avec les adultes est généralement très bonne.

» Activité physique

Parce qu'ils ont un **faible tonus musculaire**, leur capacité à apprendre les sports, les managements avec la balle, le saut, etc. peut être plus lente que la normale - mais ils doivent être **encouragés lentement** et à leur **propre rythme**.

Leurs pairs devraient être encouragés à les aider et à les soutenir dans un système de « parrainage ». Insister pour les amener à essayer de faire quelque chose qu'ils savent au-delà de leurs capacités physiques n'aboutira qu'à un blocage et à un désintérêt pour l'activité en question. Le traitement par **hormone de croissance** augmentera leur **force musculaire** et leur permettra d'accomplir des activités physiques plus facilement.



CONSEIL DU CORPS MÉDICAL

Le temps d'activité physique quotidienne recommandée est de 30mn minimum, en une seule séance ou en 3 séances de 10mn.

Aidez votre enfant à trouver la discipline qui lui conviendra le mieux car ils sont tous différents. La natation est un sport intéressant pour eux car très complet et ne nécessitant pas d'efforts trop importants puisqu'ils sont « portés » par l'eau et peuvent donc se concentrer uniquement sur la nage et se fatiguent moins.

» Comportements alimentaires à l'école

Cette maladie d'origine génétique conduit, entre autres, à des troubles importants du comportement alimentaire. Il ne leur est pas possible de contrôler la consommation de nourriture. Il / elle peut continuer à manger bien au-delà du besoin des autres enfants. Pour cette raison, toutes les précautions doivent être prises pour assurer le bien-être et la sécurité de votre enfant.



PAROLE DE FRATRIE

« Je connais un héros qui m'a toujours fait penser à mon frère : Obélix. Ce personnage attachant, fidèle amoureux des animaux, guerrier au coeur tendre... ne serait-il pas Prader-Willi ? »

Cela vous obligera à vous assurer que **tout le personnel enseignant** est au courant des difficultés et des besoins spécifiques de votre enfant. En pratique, cela nécessitera une intervention concrète de la part du personnel enseignant. L'heure du déjeuner et de la récréation seront **supervisées** de sorte que l'enfant ne mange que ce qui est préparé pour la récréation ou le déjeuner (sinon tout pourra être mangé en même temps). Il faudra également veiller à ce que **les autres enfants** ne lui fournissent pas de nourriture, et que l'enfant lui-même ne suggère pas à ses camarades de terminer leur déjeuner à leur place. C'est d'une **importance extrême**. Il faut dire aux enfants de la classe de ne pas donner de nourriture à ce camarade de classe ; il faut leur dire dans un langage simple et facile à comprendre qu'il s'agit d'un danger pour la santé de l'enfant, tout comme certains aliments sont dangereux pour d'autres enfants allergiques ou diabétiques.

De la même manière, il faudra être attentif à ce que les autres enfants de la classe ne prennent pas l'alimentation qui est prévue pour votre enfant, qui ne sera pas forcément enclin à partager sa part. Les aliments jetés dans les **poubelles de la classe** devront être retirés afin de ne pas provoquer de tentation. De même, les boîtes à lunch doivent être gardées dans des casiers hors de portée et distribuées à chaque pause déjeuner.

Il n'est pas judicieux de confier à un enfant avec un SPW des **tâches impliquant de la nourriture** (comme surveiller le déjeuner, aller chercher ou distribuer des repas scolaires, etc.). Tout simplement car ce n'est pas une bonne idée de mettre un enfant dans une situation où il échouera probablement. Cela met en danger la **confiance** de l'enseignant pour l'enfant et n'aide pas l'enfant à avoir confiance en lui.

Dans les situations où la cuisine est enseignée à l'école, du temps de soutien devrait être alloué à l'enfant avec un SPW pour des raisons de sécurité et de précaution. Pour la plupart des écoles, ce ne sera pas un problème majeur et le personnel enseignant est généralement disposé à **coopérer à chaque étape**. Les enfants avec un SPW ne sont pas différents de tout autre enfant ayant des besoins spéciaux dans la reconnaissance de la prise en compte de leurs aspects spécifiques. A l'école primaire, il devrait y avoir peu d'obstacles insurmontables. De manière générale, ce sont des enfants agréables, heureux, amicaux, avec une personnalité ouverte.



Gestion de l'alimentation

Quand le tonus musculaire s'améliorera chez votre enfant, **l'appétit viendra** aussi. Alors qu'il vous a fallu des heures pour que votre bébé prenne une infime quantité de lait, il semble incroyable que vous deviez travailler encore plus dur pour garder les aliments **loin de lui**.



CONSEIL DE PARENTS

Ne vous fâchez pas contre votre enfant s'il « vole » de la nourriture, mais suggérez-lui de venir vous voir s'il a de trop fortes pulsions vers la nourriture. Donnez lui des clés, des « trucs » pour l'aider.

N'oubliez pas que c'est une **partie importante** du syndrome ; pensez-y comme un interrupteur marche/arrêt pour le contrôle de l'appétit qui ne fonctionne pas aussi bien qu'il le devrait. Généralement entre 24 mois et 6 ans, les difficultés d'alimentation sont remplacées par une obsession apparente et compulsive pour la nourriture. La bonne nouvelle est que le gain de poids peut être contrôlé. Et pour la santé de votre enfant, c'est désormais essentiel. L'obésité peut entraîner de nombreuses **complications médicales** graves telles que le diabète, des problèmes cardiaques et circulatoires, des problèmes respiratoires, une dégradation de la peau et des problèmes articulaires. Vous aurez besoin de l'aide d'un nutritionniste ou d'une diététicienne professionnelle. Demandez à votre médecin de vous recommander une personne connaissant le SPW. Si le professionnel n'est pas familier avec le syndrome, demandez l'aide de l'Association du SPW, du centre de référence du SPW ou des ressources en ligne. L'apport calorique pour un enfant avec un SPW est très différent de celui d'un autre enfant. La prise de poids peut se produire **rapidement** avec beaucoup moins de calories. De manière générale, un enfant (pas un bébé) ou un adulte avec un SPW ne devrait manger que **75% de l'apport de ses pairs**. Le traitement par hormone de croissance permet un peu plus de souplesse. Il est important de reconnaître que l'obésité pourra devenir un problème et de faire le nécessaire pour contrôler la suralimentation en amont, et avant qu'elle ne devienne une situation potentiellement mortelle.

» La quête constante pour la nourriture

Peu importe ce que l'on pourrait dire de la personne porteuse d'un SPW, ou ce que pourrait dire la personne avec un SPW, ce n'est pas un domaine sur lequel nous pouvons nous attendre à ce qu'elle prenne le contrôle : ce n'est tout simplement **pas possible**. Cela étant, il est possible de **responsabiliser** votre enfant dès le plus jeune âge, en le faisant participer à la préparation des légumes, en lui expliquant pourquoi les aliments doivent être pesés et en lui demandant de vous alerter en cas d'envie irrépressible de manger quelque chose. Cette responsabilisation le **valorisera** et contribuera à lui permettre de comprendre les enjeux de sa maladie. Une diététicienne familiarisée avec le syndrome peut établir **l'apport calorique nécessaire** pour assurer une bonne croissance avec un poids contrôlé. L'apport alimentaire doit couvrir les besoins indispensables en protéines, vitamines et minéraux. Il est important que la gestion de l'alimentation soit mise en place très tôt. Il est beaucoup plus

facile de commencer de façon assez stricte que de devenir plus dur plus tard à cause d'une prise de poids excessive. Vous n'avez pas besoin de commencer à « verrouiller les placards » tant que cela n'est pas nécessaire, mais il n'y a rien de mal à servir des aliments de la cuisine dans l'assiette plutôt que de les poser sur la table familiale, de ne pas laisser de nourriture et de nettoyer les assiettes et les restes de la table une fois que le repas est terminé. Savoir comment nourrir votre enfant n'est que la **pointe émergée de l'iceberg**. La plupart des enfants avec un SPW deviennent incroyablement rapides et inventifs pour se procurer de la nourriture. Limiter l'accès à la nourriture est vraiment difficile - mais cela en vaut la peine. Votre enfant sera en **meilleure santé**, aura une meilleure apparence, se sentira mieux, bougera mieux et sera généralement plus heureux. Plus votre enfant sera **responsabilisé**, plus il vous demandera, de lui-même, de limiter l'accès à la nourriture, de fermer la porte de la cuisine, de ranger les aliments dans les placards en hauteur...

» Gérer l'apport alimentaire

Cette question peut faire peur au départ. Il s'agit cependant uniquement d'offrir à votre enfant une alimentation **saine** et **équilibrée**, comme nous devrions tous faire pour nous-même. Compter les calories est un moyen de surveiller l'apport alimentaire. Mais il faut tout aussi, si ce n'est le plus important, regarder le contenu en graisses et en sucre. Cela ne prend qu'un instant pour **lire les étiquettes** des aliments au supermarché et voir le pourcentage en matières grasses dans chaque produit. Évitez les aliments riches en graisses ou en sucre. Soyez prudent lorsque vous lisez des étiquettes pour ne pas être trompé en pensant que « light » signifie qu'il est bon pour vous, ou que « sans sucre » signifie faible en calories. Un produit qui se présente comme « sans matières grasses » a souvent une forte teneur en sucre. Attention aussi à ne pas choisir des aliments ayant un **substitut au sucre** (édulcorant naturel ou artificiel), car nous ne connaissons pas bien les effets de ces produits sur les enfants et le goût sucré est aussi dangereux que le sucre pour eux en leur donnant envie de manger du sucre, par habitude. Lorsque vous donnez à votre enfant une **collation**, composez-la d'un morceau de fruit et d'un verre de lait pauvre en matières grasses ou peut-être d'un cracker pauvre en matières grasses avec du concombre ou de la tomate. Pas de chips de pomme de terre, de tacos, de biscuits à base de beurre ou de toute autre collation riche en matières grasses ; ce sont des calories gaspillées qui ne font que donner rapidement faim à l'enfant.

EN RÉSUMÉ

- » Contrôler la taille des portions ;
- » Limiter l'accès à la nourriture à l'intérieur et à l'extérieur de la maison ;
- » Peser régulièrement votre enfant pour surveiller la prise de poids ;
- » Connaître les valeurs caloriques et les matières grasses / sucre des aliments pour permettre une souplesse dans la planification des menus et la variété des aliments ;
- » Intégrer l'activité physique dans les activités quotidiennes de votre enfant ;
- » Retirer les aliments de la table immédiatement après un repas ;
- » Éviter de laisser des bonbons, des coupes de fruits ou d'autres aliments accessibles ;
- » Servir la nourriture directement à l'assiette ;
- » Toutes les personnes qui entrent en contact avec votre enfant doivent savoir ce qu'il peut et ne peut pas manger ;
- » Encourager les membres de la famille à limiter les repas aux heures de repas et de collation (cela peut signifier une collation lorsque l'enfant est au lit, ou hors de vue et à portée de voix !)
- » Contrôler également la consommation des aliments « light » ou allégés, car les apports s'additionnent. De plus les édulcorants de synthèse donnent le goût du sucre et entretiennent l'appétence pour le sucré ;
- » Si nécessaire, utilisez des serrures à combinaison plutôt que des clés qui peuvent être perdues et/ou utilisées par la mauvaise personne !





Aide médicale

Bien qu'il n'existe **pas de traitement** pour améliorer la qualité de vie des personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi, certaines **interventions médicales** peuvent être utiles.

Grâce à Prader-Willi France, à l'organisation internationale IPWSO, ou Internet, il existe de **nombreux documents écrits** et **publiés** pour aider à informer le médecin de votre enfant sur les soins à lui donner. Cependant, il est important que vous soyez également conscient des problèmes potentiels et des **traitements**, car la plupart des médecins ne connaissent pas le SPW. Voici quelques-uns des traitements qui sont utilisés chez les enfants et les adultes avec un SPW.



CONSEIL DE PARENTS

Pour accéder à ces traitements, votre médecin, vous guidera à travers les différents examens qui doivent être effectués.

» Traitement par hormone de croissance

Au cours des 10 à 20 dernières années et plus, la recherche a montré que la plupart des personnes avec un SPW ont un **déficit en hormone** de croissance. Le traitement par l'hormone de croissance peut aider les enfants avec un SPW à développer une composition corporelle plus équilibrée, une meilleure force musculaire et une plus grande taille. Il sera fait auparavant une **étude du sommeil** pour évaluer le risque d'apnée obstructive du sommeil (pauses respiratoires) avant de commencer le traitement et la faire traiter, le cas échéant. Ce traitement n'est pas disponible dans tous les pays, mais les enfants peuvent grandir et développer de la force par d'autres méthodes, telles que la psychomotricité et l'exercice physique.

» Testostérone

Le traitement est administré aux garçons au moment de la **puberté** ou après, pour aider le développement des **organes sexuels**, la pilosité du visage, la mue de la voix et favoriser une apparence plus masculine. Il est recommandé aux parents de consulter un **endocrinologue**.

» Œstrogènes

Un traitement œstrogénoprogestatif sera proposé aux filles à l'approche de la **puberté** pour augmenter la probabilité de **menstruations** et améliorer la **densité osseuse**. Encore une fois, il est recommandé aux parents de prendre rendez-vous avec un endocrinologue.



Gestion du

comportement

Les enfants et jeunes enfants ont des tempéraments très **agréables, ouverts et coopératifs**. Mais l'entêtement et les crises de colère peuvent émerger très tôt. Les explosions émotionnelles ont tendance à se produire sur des problèmes très mineurs et semblent difficiles à contrôler pour l'enfant. La gestion de ces comportements devient une **préoccupation majeure** pour les parents et autres accompagnants.

Tout d'abord, votre enfant avec un SPW a besoin des mêmes limites que celles que vous établiriez pour tout autre enfant. Et elles doivent être appliquées de manière **cohérente**. Très tôt, fixez les **règles** et **respectez-les** ! La cohérence est importante pour tout enfant. Un ensemble de règles et d'attentes de base permettra de renforcer le sentiment de sécurité de votre enfant. Il s'épanouira dans la **routine** et la **prévisibilité**. Lorsque des changements sont nécessaires, préparez-le à l'avance. **Ne faites pas de promesses que vous ne pouvez pas tenir**. Les enfants avec un SPW ne les oublient pas !

Si d'autres enfants peuvent faire la moue lorsqu'un projet est modifié, eux peuvent devenir intenable, et persister dans les questions de façon répétitive. La routine est nécessaire. La planification préalable des sorties dans les supermarchés et les restaurants a de bonnes chances d'éviter une crise de colère en public. Permettez et **encouragez** votre enfant à faire tout son possible par lui-même et attendez de votre enfant tout ce qu'il est capable de faire. Faites participer votre enfant aux **tâches ménagères**, comme vous l'attendez de vos autres enfants.

Rendre les tâches simples pour qu'ils puissent les accomplir, c'est leur donner un sentiment de **confiance en soi** et d'estime de soi. Ils aiment aussi faire plaisir et montrer qu'ils peuvent aussi accomplir des choses. De nombreuses explosions de colère, mais pas toutes, sont liées à l'alimentation et à la nourriture ; les membres de la famille devraient manger leurs friandises en privé et les garder inaccessibles. **Planifiez** à l'avance la gestion des événements festifs auxquels la famille va assister. Privilégiez les bâtonnets de carotte et tomates cerises plutôt que des biscuits ou autres sucreries. Donnez ce message à vos amis et votre famille et demandez-leur s'ils peuvent, dans la mesure du possible, vous soutenir en respectant ces consignes alimentaires. Vous devrez « former » vos amis ainsi que votre famille.

Lorsque des colères surviennent, parler de la situation n'aide pas, mais semble seulement augmenter les contrariétés. **Ne cédez pas** à la demande pour arrêter la crise, cela ne fera que renforcer le fait que la crise de colère fonctionne et donne du pouvoir.

Mettez l'enfant à l'écart (chambre ou endroit calme) jusqu'à la fin de l'épisode. Alors essayez d'oublier. Faire face aux crises peut être épuisant, alors accordez-vous un « **break** » et faites une pause au besoin.



EXEMPLE 1

Etablissez les règles avant de partir :
« Si nous allons dans ce supermarché, nous n'achèterons que des produits alimentaires pour la maison. Je ne vais pas ici pour t'acheter des cadeaux ou des friandises. Si tu joues ou fais une scène, je quitterai simplement le supermarché et nous rentrerons à la maison, ça va ? »
ou « Nous allons dans ce restaurant exceptionnellement. Une fois que nous y serons, je vais regarder le menu et t'aider à choisir. Si tu n'es pas d'accord avec ce choix, alors nous rentrerons chez nous sans avoir un repas ici. « Est-ce que tu comprends ? Peux-tu me dire ce que nous allons faire si les choses tournent mal ? ».

EXEMPLE 2

Évitez de vous opposer « directement ».
Par exemple, votre enfant dit « J e veux aller au cinéma » mais vous savez que vous ne pouvez pas le programmer aujourd'hui.
Au lieu de dire: « Non, nous ne pouvons pas faire ça aujourd'hui », répondez: « Ce film a l'air génial ! J'aimerais aussi le voir ! Mais aujourd'hui, nous devons [...]. Nous pourrions y aller demain ! »



Interactions avec la fratrie

Ce que vous dites aux frères et sœurs de votre enfant dépend de leur **âge**.



CONSEIL DE FRATRIE

Ne nous cachez pas le syndrome, nous savons que quelque chose ne va pas !

L'enfant de **deux ans** ne remettra rien en question. Les enfants de **trois à quatre ans** observeront et se demanderont peut-être pourquoi il est si difficile de nourrir ce bébé ou pourquoi le bébé est peut-être différent du bébé d'un ami. L'enfant de **cinq ans** est probablement conscient qu'il y a un problème et, bien sûr, les enfants de **six ans** et plus savent avec certitude que quelque chose ne va pas.

Par exemple, si l'enfant de trois ou quatre ans demande pourquoi le bébé doit consulter un **psychomotricien**, vous pouvez lui dire que le bébé est né avec une **faiblesse musculaire** qui lui rend difficile de lever la tête et que le thérapeute peut l'aider à être plus fort. L'enfant plus âgé pourrait aller plus loin et demander pourquoi les muscles du bébé sont faibles et vous pouvez lui dire que vous ne savez pas exactement pourquoi, mais quelque chose s'est mal passé pendant la grossesse. Les frères et sœurs entendront des adultes parler du syndrome de Prader-Willi et, lorsqu'ils seront prêts, poseront des questions à ce sujet. **Dites-leur la vérité** à un niveau qu'ils peuvent comprendre.

Vous pouvez dire à vos autres enfants qu'ils peuvent poser des questions, même parfois se plaindre, et que vous êtes prêt à discuter avec eux et à les écouter.

Il est aussi important que vous parliez avec vos enfants du problème de **recherche de nourriture**. Si les frères et sœurs comprennent le syndrome, ils peuvent être plus disposés à accepter et à aider avec toutes les limitations sur les friandises, l'accessibilité alimentaire, etc. qu'il faut mettre en place pour contrôler l'apport alimentaire. Attendez-vous à ce que vos autres enfants soient **jaloux** du temps et de l'attention que l'enfant avec un SPW exige de vous.

Ne vous attendez pas à ce qu'ils comprennent toujours ses besoins et veillez à ce que les frères et sœurs aient également leur juste part de temps avec les parents. Assurez-vous qu'ils aient leurs propres « friandises », peut-être du temps seul avec les grands-parents, les parents ou d'autres sorties. Essayez d'obtenir de **l'aide extérieure à la famille** (comme des temps de répit) pour votre enfant avec un SPW afin que le reste de la famille puisse faire une pause.

Témoignage

d'une fratrie

Je m'appelle Romane et j'ai 13 ans. J'ai deux petits frères de 10 ans, Arthur et Antoine, qui ont **tous les deux le syndrome de Prader-Willi**.

Avoir deux petits frères différents, c'est vrai que ce n'est pas habituel et parfois un peu compliqué, surtout leurs crises, mais je n'aurais pas envie de les changer pour autant ! En parlant des crises, c'est finalement souvent moi qui arrive à les arrêter à la maison, je ne sais pas trop pourquoi mais ça marche quasiment à tous les coups !

Avec ce syndrome, **mes frères ne peuvent pas manger comme moi**. Mes parents ne leur donnent pas du tout de sucre et pèsent tous leurs aliments. Mais ça, ça n'est pas trop gênant !

Surtout, que finalement, grâce à mes petits frères **je peux faire deux fois plus de gâteaux et j'adore ça !** Je cuisine les miens avec du sucre et j'en fais pour eux et avec eux des sans sucre, adaptés à leur régime. Ça m'a permis de découvrir des recettes que je n'aurais peut-être jamais goûtées et finalement c'est chouette. C'est pareil pour les glaces, j'ai découvert les glaces aux fruits sans sucre et c'est super bon ! Je continue de manger mon goûter devant eux. Ils s'en fichent. Pour eux **l'important c'est d'avoir quelque chose de bon à manger**. Maman leur fait des yaourts à la noix de coco et ils adorent ça. Ils peuvent choisir leurs pommes et les couper eux-mêmes. Ils ont l'impression de faire la cuisine.

Quand j'étais plus petites, on préparait aussi ensemble le repas de nos doudous avec les pelures de légumes



Aidez votre enfant à bouger, à se mobiliser, à découvrir et aimer le sport



C'est un nourrisson ou un tout petit : aidez-le à mobiliser ses muscles.

Des changements de position fréquents vont le stimuler mentalement et favoriser un meilleur développement moteur.

- » Couchez-le sur le côté, cela favorise la découverte et l'utilisation de la main.
- » Couchez-le sur le ventre, cela favorise le développement de l'extension de la tête et renforce ses muscles du tronc.
- » Utilisez un trotteur, cela aide le mouvement et développe la force des jambes.
- » Placez les jouets ou objets un peu hors de portée pour l'encourager à se diriger vers eux.



Il est en âge préscolaire : accompagnez-le dans ses activités.

- » Nagez et jouez dans l'eau avec lui.
- » Marchez le long des murs de soutènement bas, cela fait travailler l'équilibre.
- » Marchez en entrecoupant de courtes périodes de course à pied.
- » Proposez-lui de se mettre à genoux lorsqu'il joue près d'une table basse, cela renforce les muscles des hanches et favorise l'équilibre.
- » La danse est amusante, essayez des statues musicales, marchez sur la pointe des pieds.



Il va à l'école : pensez à mettre en avant l'importance de la participation, du jeu.

- Sensibilisez ses copains à ses particularités.
- » Emmenez-le à vélo à travers différents parcs.
 - » Utilisez différents jeux de balle en lui apprenant les gestes de base.
 - » Dansez ou bougez sur sa musique préférée.
 - » Privilégiez les activités qui ne sont pas « de l'exercice physique » : la marelle, le jeu du frisbee, le saut, la corde à sauter, les jeux dans l'eau, les jeux de course comme les relais, la danse.



Grands-parents, voisins et le reste du monde

Tout le temps et les **efforts acharnés** que vous avez consacrés à votre enfant sont mis à mal si les grands-parents ne respectent pas le **régime strict** mis en place, même si ce n'est que pour des **petits écarts**.

» Grands-parents

La plupart des grands-parents coopéreront parce qu'ils s'en soucient vraiment, mais rappelez-vous qu'ils ont aussi du **mal à comprendre** et à accepter cet étrange « syndrome ». Commencez par les faits et **répétez-les** autant que nécessaire et avec autant de patience que possible. Donnez-leur des **brochures**, aidez-les à **comprendre** la terminologie médicale.

Si le message ne passe toujours pas, demandez : « Si cet enfant était toxicomane ou alcoolique, vous ne lui donneriez pas de drogue ou d'alcool, n'est-ce pas ? Vous mettriez sa santé et sa vie en danger. D'accord ? Eh bien, la même chose vaut pour le SPW ! » Si tout le reste échoue, dites aux grands-parents que s'ils ne vous aident pas à maintenir le régime alimentaire de votre enfant, vous ne pourrez pas leur rendre visite autant. Vous connaissez les règles, vous vous souvenez ? Et **respectez-les** !

» Voisins

Offrir à un enfant en visite une friandise ou une boisson est monnaie courante dans notre société. Si votre enfant « voit » les voisins comme une **source de nourriture**, cela pourra devenir un peu compliqué. Si besoin, allez voir les voisins, pour **leur parler du SPW** et demandez-leur de refuser les demandes de nourriture et surtout de ne jamais en proposer.

» Le reste du monde

Vos compétences dans l'explication du SPW ne feront que **s'améliorer** à mesure que les limites du monde de votre enfant s'élargiront. Quiconque entre en contact avec votre enfant devra connaître **la règle d'or** : ne donnez pas de nourriture à cet enfant ! Mon enfant n'est pas un « pauvre » enfant, il n'est pas « malheureux » !



LES MURS ONT DES OREILLES...

« Une seule
bouchée
ne fera pas
de mal ! »

« Si vous
nourrissez bien
cet enfant, il
n'aurait pas
faim ! »

« Il n'y a pas
de calories
là-dedans ! »

« Ce n'est que du
jus de fruits, c'est
bon pour lui ! »



N'oubliez pas vos propres besoins

Au cours du processus de **deuil du bébé** « normal » et dans l'espoir que le problème soit temporaire ou **guérissable**, vous constaterez peut-être que vous et/ou votre conjoint **souffrez différemment**.

Souvent, **le père** se réfugie dans **le travail**, répond avec colère et refuse d'en parler ou dit des choses comme : « Nous devons simplement l'accepter car nous ne pouvons rien y faire ».

La mère manifesterà plus sa **peine** et ses **émotions** et le pensera insensible. Parfois, ces rôles peuvent être inversés. Il est essentiel que chacun comprenne que les deux sont en souffrance, mais à des rythmes différents et de différentes manières.

Cherchez de **l'aide professionnelle** si cela commence à toucher votre relation. Essayez de ne pas vous projeter dans l'avenir - pas à dix ans, ni à dix mois, ni même à un mois. S'inquiéter de ce que l'avenir apportera n'aidera ni votre enfant, ni votre état d'esprit ou votre vie actuelle. **Avancez jour après jour**. Aucun d'entre nous ne sait ce que demain peut apporter. La qualité de vie des personnes avec un SPW est très différente et meilleure aujourd'hui qu'il y a 20 ou même 10 ans, et ce sera encore mieux à l'avenir. De nombreuses recherches sont en cours pour comprendre la physiologie du SPW et développer des traitements. Essayez de vous **tenir au courant** par le biais des newsletters et des conférences SPW, le cas échéant.



LES SIGNES D'ALERTE À SURVEILLER CHEZ LES PARENTS

- » L'épuisement ;
- » Le cynisme ;
- » La perte d'efficacité ;
- » Prendre plus de temps pour accomplir la même tâche ;
- » Se sentir indispensable ;
- » Nombre excessif d'heures consacrées aux soins des autres ;
- » L'irritabilité instantanée ;
- » La rapidité à la colère ;
- » Prendre plus de risques ;
- » Le sentiment d'emprisonnement ;
- » L'utilisation accrue de tranquillisants, d'alcool, de cigarettes, etc. insomnie, maux de tête, ulcères, inquiétude ;
- » Le sentiment de culpabilité.

Votre objectif est **d'aider votre enfant**, faites que cela vous apporte du bonheur chaque jour.

Lorsque des colères surviennent, parler de la situation n'aide pas, mais semble seulement augmenter les contrariétés. Ne cédez pas à la demande pour arrêter la crise, cela ne fera que renforcer le fait que la crise de colère fonctionne et donne du pouvoir.

Mettez l'enfant à l'écart (chambre ou endroit calme) jusqu'à la fin de l'épisode. D'une façon générale, il faut arriver à créer un environnement prévisible, positif. Utiliser des mots simples, des encouragements, un ton de voix calme. Dans la mesure du possible, éliminez les sources de frustration et de déception. Quand un enfant est contrarié, il vaut mieux ne pas lui parler pendant sa colère, car cela le rendra encore plus énervé. Au lieu de cela, faites preuve de compréhension et d'empathie immédiatement et calmement, cela l'aidera à retrouver plus rapidement un état calme. Ayez de la patience et encore plus de patience. Votre enfant a besoin de plus de temps pour répondre à une demande.

Ces attitudes peuvent aussi être positives pour vous !



ET ENFIN, POUR RÉSUMER...

- » Vous ne pouvez pas donner 100% de votre temps et avoir encore du temps pour vous ;
- » Vous pouvez être en colère et partager des frustrations avec vos amis ;
- » Vous avez besoin de temps seul ou avec votre partenaire ;
- » Vous avez besoin de temps libre pour être un soignant sans vous sentir coupable ;
- » Parfois, il est normal de sentir que vous ne pouvez pas faire face à la vie ;

» Continuez à faire des choses et à aller dans des endroits que vous aimez ;

» Prenez soin de vous et de votre partenaire.

» Gardez à l'esprit que vous avez un conjoint/partenaire, une famille, des amis, des intérêts, peut-être un emploi, d'autres enfants.

Toutes ces parties de votre vie étaient là avant que votre enfant avec un SPW ne soit là et elles sont toujours là. Toutes ont besoin de vous et vous avez besoin d'elles.

NOUS CONTACTER :



PRADER-WILLI FRANCE EST MEMBRE DE :

