



Comment rendre effectif le droit à
l'autodétermination ?

Repenser nos visions

1970, naissance de Séverine

Un bébé sans « mode d'emploi »

Pas de diagnostic

« Maternez, maternez !!! »

Nous sommes seuls au monde

Désir de construire une fratrie

1972-1974, Marie et Julien nous rejoignent

Découverte progressive de troubles du comportement particuliers

Incompréhensions

Colères, crises inexplicables

Accompagnement difficile ...



1985 - Séverine a 15 ans Diagnostic clinique

« Quel beau Willi-Prader, Madame !! »

Le choc ! mais aussi,

- Fin d'une errance diagnostique
- Fin d'une culpabilité : « L'avez-vous désirée et aimée comme vos autres enfants ? »
- Enfin le pourquoi de nos errements, mais comment faire ?

1996 – création de Prader-Willi France

Collaboration étroite avec le Centre de Référence
Découverte de la complexité du SPW et des TND



Handicapée ? Étiquetée , Nous le refusons !

Faire confiance, oser prendre des risques ...

✓ Séverine est en quête constante de nourriture, non contrôlable de jour comme de nuit

Fermeture à clé de la cuisine

- ~~Punition~~ / accepter ses difficultés
Accompagner / Soutenir
- Liberté, disponibilité

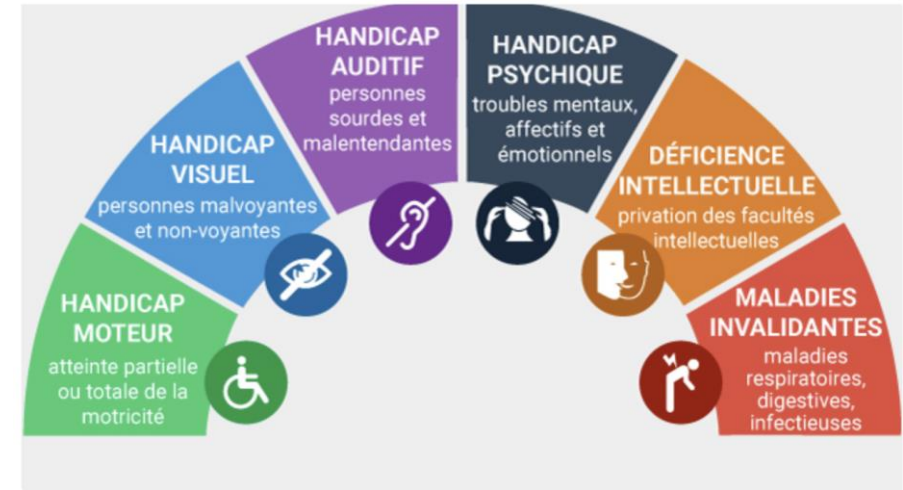
✓ Déplacements RER, métro

✓ Voyages Charleville – Paris Est

- Mémorisation des trajets, on y va !-
- Bénéfices secondaires

✓ faire la manche

✓ taxer des goûters, des cigarettes



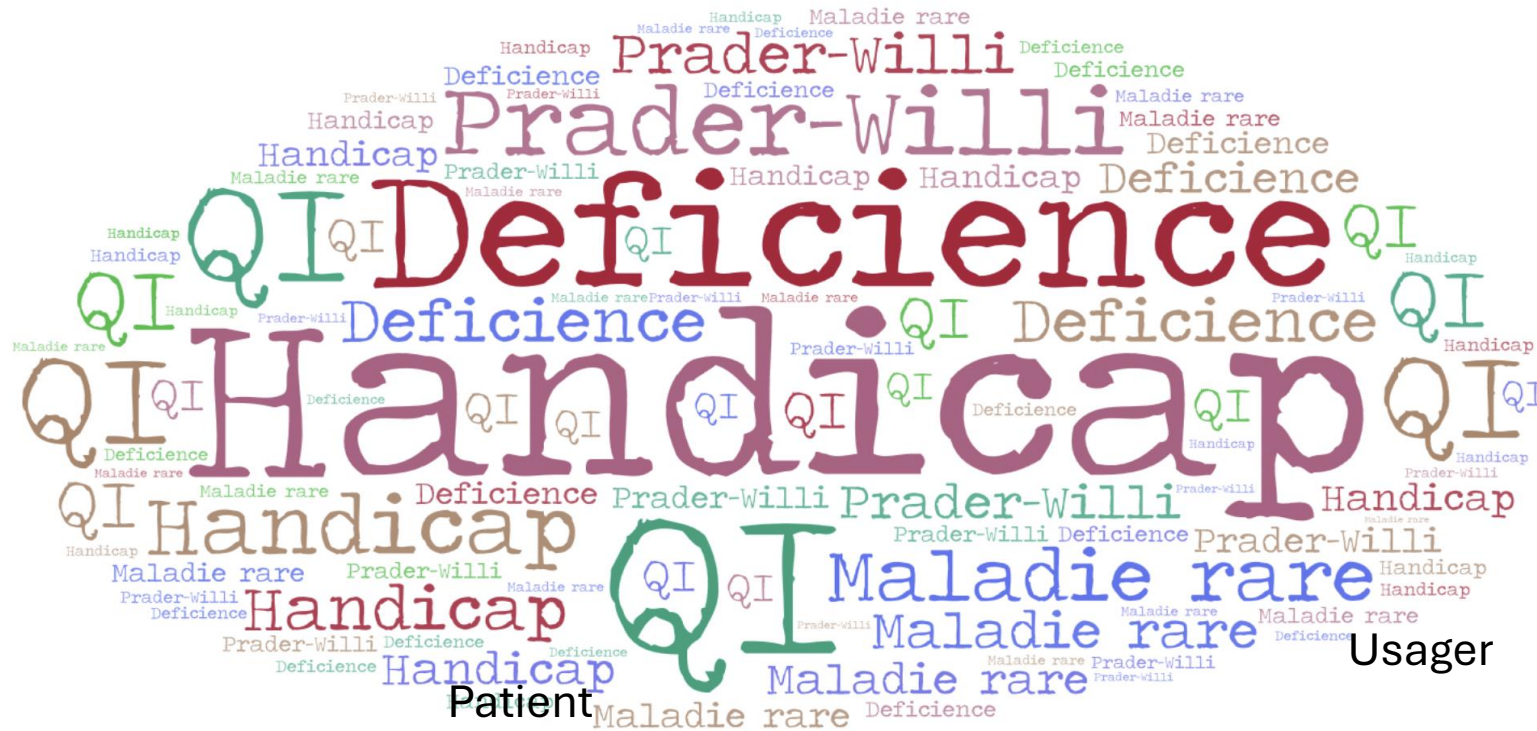
✓ ESMS

Établissements fermés

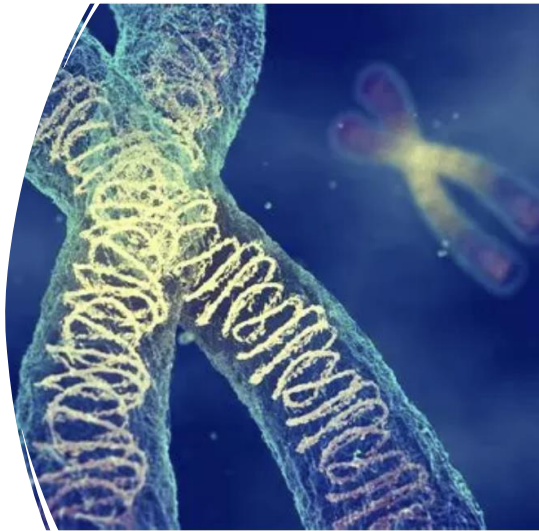
Très frileux

Protocoles trop rigides

Des mots qui stigmatisent, enferment



Séverine “Prader-Willi” ou d’abord, Séverine, une personne ?



Autodétermination : une vision

**La personne n'est pas une personne moins,
une personne à part,
Mais une personne avec ses différences, ses désirs, ses goûts, ses
projets et ses droits,
Une personne à part entière.**

«Sur le plan des principes, la liberté de la personne de décider elle-même de ce qui est bon pour elle est fondamentale, est inviolable.»

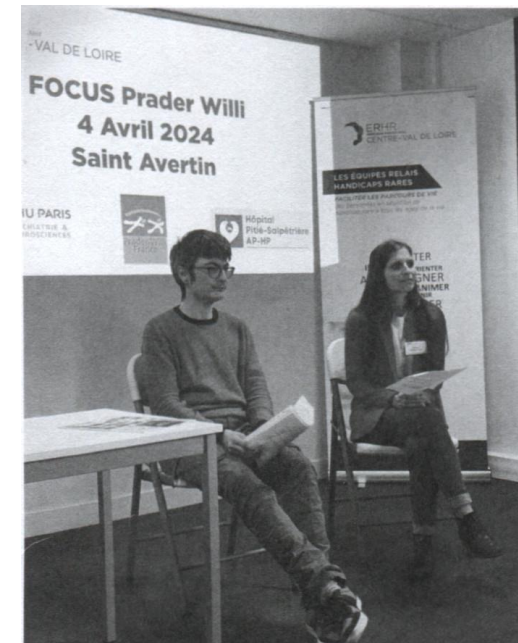
Denis Piveteau (JN Prader-Willi France – 2022)

Mais comment leur permettre d'exercer ce libre choix lorsque l'on a conscience de leurs fragilités ?

*« Est autonome celui qui sait
demander et obtenir l'aide dont il a
besoin pour élaborer ses projets et
les réaliser. »*

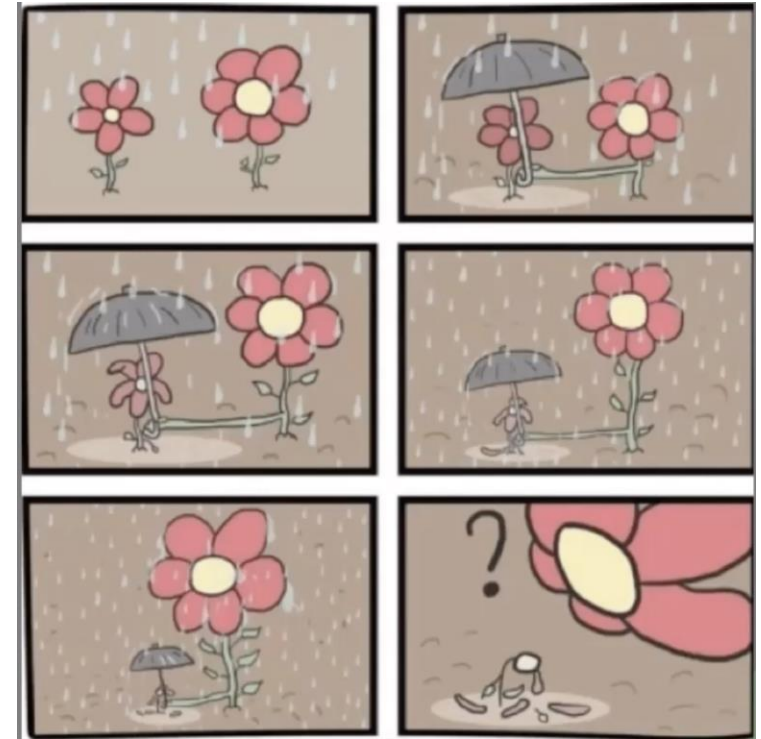
Gilles le Cardinal

Leur donner la parole !



Autodétermination et risques

- Protéger ou surprotéger ?
- Risques et dangers
 - Évaluer ensemble
 - La probabilité du risque
 - La gravité des conséquences éventuelles
 - Conséquences pour qui ?
 - Risques acceptables
- Surprotéger comporte des risques
 - Estime de soi
 - Confiance en soi



By Martin Caouette et
Sarah Pellerin

Ça commence dans les actes de la vie quotidienne

- Plannings, horaires
- Choix de ses vêtements
- Cadre de vie, habitation
- Déplacements
- Alimentation
- Loisirs
- Relations affectives et sexuelles
- Etc.

***Et mon avis
alors ?***

