

Vitteaux

Prader-Willi : le combat d'une mère pour son fils

Le syndrome de Prader-Willi (SPW) est une maladie génétique rare caractérisée par un manque de tonicité musculaire, des troubles du comportement alimentaire avec une sensation de faim permanente, des troubles cognitifs et comportementaux. Ce dimanche 3 juillet, à Dijon, une action de sensibilisation a lieu place François-Rude. Anita, la mère de Tyago, témoigne du quotidien avec son petit aux besoins particuliers.

Par Dossier réalisé par Amandine ROBERT - 02 juil. 2022 à 19:00 - Temps de lecture : 7 min





Anita Rebouillat, vit à Vitteaux avec Tyago, son fils de 2 ans et demi. [Le petit est né avec un syndrome de Prader-Willi](#) et depuis, la famille s'adapte au quotidien et le stimule par le jeu pour surpasser son manque de tonicité musculaire.

« À sa naissance, on ne savait pas ce qu'il avait, mais j'ai vu dans le regard des sages-femmes qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Il ne se tenait pas, n'avait pas de réflexe de succion, ne pleurait pas. »
Un mois plus tard, après de nombreuses analyses, le diagnostic tombe : « C'est la plateforme génétique maladies rares qui nous l'a annoncé ».

Trois mois après sa naissance, Tyago peut enfin rentrer chez lui. « Il fallait qu'il sache boire un biberon pour cela, mais sans capacité à téter, c'était très compliqué. À domicile, c'était un peu la panique à bord, mais finalement tout s'est bien passé. »

Débutent alors les séances de kiné et de psychomotricité. Un combo qui paye selon Anita : « Ça nous a beaucoup aidés. On nous a donné des clés pour reproduire des exercices à la maison et Tyago a bien progressé. Aujourd'hui, il marche à quatre pattes et essaie de se mettre debout. Il dit quelques mots et se fait comprendre, il va au pot et mange comme nous. Mais je vois bien qu'il est plus long que les autres enfants. Chaque geste lui prend du temps, un repas peut durer 40 minutes. Il est plus lent dans sa gestuelle, on voit bien que c'est un mécanisme appris et pas inné pour lui. »

« *Il sait se dépasser* »

Pour le moment, la maman ne constate pas de réels soucis au niveau de la satiété chez son fils, mais elle a mis en place des rituels pour qu'il comprenne quand arrive la fin du repas : « Je dis "bravo Tyago" a tout mangé et, bien qu'il réclame plus parfois, il ne se met pas en colère. Nous avons eu la chance de participer à une étude qui lui donne accès à un traitement expérimental limitant sa faim ».



Tyago, 2 ans et demi, souffre du syndrome de Prader-Willi. Anita sa maman le stimule au quotidien pour développer ses capacités motrices, avec succès ! Photo LBP /A. R.

Au jour le jour, la mère ruse pour mobiliser son fils à travers le jeu. « Je crée des petits parcours, on grimpe ensemble sur le canapé, on fait la course dans le couloir. J'ai aussi installé un *step* au milieu de sa chambre et acheté un gros ballon comme chez son kiné. Ainsi, il reproduit les exercices travaillés avec les professionnels. »

Pas simple de capter l'attention du petit qui, par peur de l'échec, à tendance à rechigner devant les nouveaux défis qu'on lui propose. « En revanche, tout seul, il sait se dépasser et revient fièrement nous montrer les résultats de ses efforts. »

« *Je vois bien qu'il est plus long que les autres enfants. Chaque geste lui prend du temps, un repas peut durer 40 minutes.* »

Anita, mère de Tyago

Sensibiliser le public pour plus de tolérance

Valérie Munier est la mère de Nicolas, un enfant Prader-Willi devenu grand. Âgé de 38 ans aujourd'hui, il a quitté Dijon pour une place dans un foyer spécialisé en 2016. Il vit dorénavant dans le seul centre français dédié au syndrome à Dombasle-sur-Meurthe en Meurthe-et-Moselle (54). C'est d'ailleurs là que travaille Laurence Callais, qui a entrepris un tour de France à vélo pour sensibiliser le public à cette pathologie et récolter des fonds pour financer le sport adapté, nécessaire au bon équilibre de vie des patients.

« Là-bas, il est entouré professionnels qui ont une grande connaissance de la maladie. Ils l'occupent beaucoup pour éviter qu'il pense à manger. Il fait énormément de sport et a un

quotidien très réglé, car l'inconnu et le changement le déstabilisent. En France, il existe peu de lieux réellement adaptés aux personnes atteintes de SPW sur le plan alimentaire et sportif. »

« Une véritable addiction à la nourriture »

« À l'époque de la naissance de Nicolas, on ne connaissait pas vraiment Prader-Willi, on parlait d'hypotonie. Ce n'est qu'à ses 2 ans qu'on a mis des mots sur ce qu'il vivait. » Valérie s'est occupée de son fils pendant quasiment toute sa vie : « Il fallait beaucoup le stimuler, il faisait tout avec du retard, mais a suivi un cursus normal, avec de l'aide. Il a même eu son bac et un BTS en comptabilité ».

Pourtant, en grandissant, les choses se compliquent pour Nicolas : « Les symptômes sont devenus de plus en plus envahissants et difficilement contrôlables, notamment l'absence de satiété. C'est extrêmement handicapant. Enfant et adolescent, on pouvait gérer. On cachait la nourriture, les placards et le frigo étaient cadenassés, mais ce n'était plus possible une fois qu'il est devenu adulte. Il faut bien saisir que ce n'est pas un simple manque de volonté de sa part, mais une véritable addiction à la nourriture. Et comme ils ne peuvent pas manger à satiété, ça entraîne beaucoup de frustration et de colère ».

Et puis il y a le regard et le jugement des autres : « Je me souviens que même avec mes proches, la famille, ou son papa, il y avait de l'incompréhension, on lui disait de faire un effort pour moins manger. La faim est littéralement inscrite dans leur ADN. C'est important d'informer le public sur ce syndrome, pour qu'il y ait plus de compréhension et de tolérance ».

C'est quoi ce syndrome ?

Environ 800 familles sont concernées en France par ce handicap rare qui isole beaucoup. Il s'agit d'une anomalie génétique sur le chromosome 15, qui se détecte à la naissance et qui survient de façon aléatoire, dans un cas sur 20 000 environ.

Cela entraîne un dysfonctionnement neuro-développemental dont le spectre varie, mais qui comporte des constantes dans chaque cas, comme nous l'explique Chantal Hennerick, trésorière de l'association Prader-Willi France.

« Il y a, à la naissance, une très forte faiblesse musculaire. Cette hypotonie est évidente, le bébé ne se tient pas, ne pleure pas, ne s'agite pas, ne tète pas car ne peut pas mobiliser ses muscles

pour la succion ou la déglutition. Cette faiblesse musculaire s'atténue en grandissant, mais l'enfant sera en décalage par rapport aux autres. Il ne marchera que vers 2 ans et demi, parlera vers 3 ou 4 ans. »

La conséquence de ces manifestations du syndrome, c'est que l'enfant consommera moins de calories qu'un autre. Son apport calorique devra donc être plus bas que celui d'autres petits. En grandissant, la faiblesse musculaire entraînera des problèmes de scoliose, d'articulations, des troubles du sommeil. Un jeune sur quatre doit porter un corset.

« Aujourd'hui, on donne des hormones de croissance pour renforcer les muscles »

Vers 3 ans apparaît un autre symptôme majeur : « L'absence de signaux de satiété, même après avoir mangé, ils ont toujours faim et subissent une vraie addiction à la nourriture. Ils sont donc soumis à un régime hypocalorique car ils peuvent très vite prendre beaucoup de poids. Les parents doivent contrôler en permanence la nutrition, mais c'est quasi impossible dans les foyers d'hébergements et IME (Institut médicoéducatif). »

À ce panel de manifestations s'ajoutent souvent « une légère déficience intellectuelle et une difficulté d'intégration sociale. Ils n'ont pas les codes et ont une certaine rigidité. Ce sont de grands anxieux qui ont besoin d'un cadre rassurant ».

Pour prendre en charge des Prader-Willi, il faut un suivi global : « Kiné, orthopédiste, psychologue, activité physique adaptée, nutritionnel, etc. ».

800

En France, quelque 800 familles sont concernées par le syndrome de Prader-Willi.

Quel avenir pour Tyago ?

« C'est une question compliquée pour moi », admet Anita. « J'ai peur pour l'école et pas forcément au niveau de l'inclusion, mais sur l'accompagnement qui sera nécessaire pour lui. Il y a de plus en plus d'enfants par classes à cause des fermetures et Tyago va forcément nécessiter plus d'attention qu'un enfant sans syndrome de Prader-Willi. Or, le manque d'assistant de vie est criant et j'ai peur qu'il en fasse les frais. » Elle se demande si son

fils pourra rester dans une école classique tout au long de sa scolarité. Elle sait d'expérience que beaucoup d'enfants comme Tyago finissent en IME : « Ce qui ne me semble pas forcément adapté pour lui. Mon combat sera de faire en sorte qu'il ait une scolarité normale et qu'il puisse faire ce qu'il veut plus tard ».

Une autre crainte majeure pour elle, c'est le regard des autres : « Moi cela ne me fait rien car je sais de quoi il est capable, mais j'ai peur que ça le touche. Cette génération est très critique. »

Anita Rebouillat sera présente ce dimanche 3 juillet à Dijon pour sensibiliser le public Prader-Willi : « Il faut informer pour limiter les dégâts. »

Un tour de France à vélo qui fait étape à Dijon ce dimanche

Laurence Callais travaille dans le seul foyer français dédié au syndrome Prader-Willi. [Elle a consacré ses vacances à sillonner la France à vélo pour récolter des fonds afin de permettre aux résidents du centre d'étoffer leur programme sportif.](#) Un des piliers de leur suivi avec la surveillance diététique. Elle fera étape à Dijon ce dimanche 3 juillet, place Francois-Rude, de 14 à 17 heures. Seront présents des membres de l'association Prader-Willi France, des parents côte-d'oriens, dont nos deux témoins. Au programme : présentation avec des professionnels du sport adapté, une animation vélo *smoothies*, animation pour les enfants pendant que les parents se renseignent sur Prader-Willi. Le périple de Laurence prendra fin le 10 septembre.

[Magazine Santé](#)[Médecine](#)