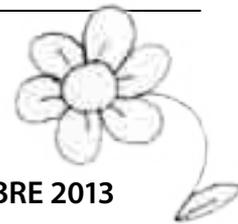


AU SOMMAIRE DU NUMÉRO 54 :



Vous avez de jolies photos,
vous désirez raconter votre histoire,
partager un vécu, une expérience dans le
bulletin.

L'équipe de la rédaction est ouverte
à toutes propositions.

C'est ici

Le bulletin n° 55
est prévu
pour juin 2014

Contacteur :

Blandine Guillaux

40 chemin de la petite ruelle - 45740 Lailly en Val

Tél : 02 38 44 70 64

E-mail : blandine.guillaux@orange.fr

directrice de la publication

Le dernier délai pour tout recevoir
est fixé
au 20 mai 2014

2 LE MOT DU PRÉSIDENT

François Besnier

3 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE - 12 OCTOBRE 2013

Résolutions

Anne-Marie Joly

4 GUIDE DE PRATIQUES PARTAGÉES

*Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement
au quotidien des personnes avec le SPW*

Marie-Odile & François Besnier

Pr Maithé Tauber & François Besnier,

6 JOURNÉE NATIONALE PWF - 12 OCTOBRE 2013

ATELIERS PARENTS/PROFESSIONNELS

Atelier enfants, de la naissance à 4 ans

Notes prises par Danielle Dupont

*Atelier adulte, être autonome ou quitter le nid familial :
à chacun son autonomie !*

Notes prises par Blandine Guillaux & Christine Chirossel

9 VIE DE L'ASSOCIATION AVEC EPAL

Les séjours de vacances adaptées

pour jeunes adultes et adultes porteurs du SPW

Michael Saunier, responsable des séjours PW à EPAL

10 "Un PETIT Pas" POUR LE SPW

Caroline Richard & Rachel Hansen

11 Organiser une marche "Un PETIT Pas"

Caroline Richard & Rachel Hansen

Photos de Couverture

1^{ère} de couverture : Arthur et Antoine au parc

4^{ème} de couverture : la marche "Un PETIT Pas"
à Paris, au Parc Dausmesnil

12 IPWSO*

**organisation internationale du SPW*

8^{ème} réunion de l'IPWSO

J-B Meyer, F Besnier & Rachel Hansen

15 LE SPORT ADAPTÉ

Sport adapté & syndrome de Prader-Willi

Guillaume Martin, éducateur sportif sport adapté

& M^{me} Riond, directrice de l'IME

16 TÉMOIGNAGES

Notre petit extraterrestre

Jacques Leblanc

18 Aurélie est "avec un garçon" au foyer !

Maman d'Aurélie

19 L'hôpital psychiatrique : un autre espace de transition

Maman d'une jeune fille de 23 ans

20 ENQUÊTE COMMUNICATION

*Prader-Willi France interroge ses adhérents
et partenaires sur sa communication*

Delphine Chaigne

22 LE TABLEAU D'AFFICHAGE

24 RENSEIGNEMENTS UTILES



Avec Maëlla,
toute l'équipe de la rédaction
et les membres du bureau
vous présentent
leurs meilleurs vœux
en ce nouvel an 2014

LE MOT DU PRÉSIDENT

Pour ceux qui n'étaient pas présents à la journée nationale du 12 octobre 2013, vous trouverez ci-après mon message d'introduction.



Bonjour à toutes et à tous et bienvenue dans ces locaux proches du centre de référence de la Pitié-Salpêtrière que de nombreuses familles fréquentent régulièrement avec leurs ado/adultes.

Nous sommes particulièrement heureux d'accueillir aujourd'hui, à côté des familles, un très grand nombre de professionnels du secteur médical et médico-social.

Ils témoignent par leur présence de leur engagement et de leur motivation exceptionnelle pour être avec nous dans cet accompagnement si complexe. Un grand merci donc.

Un thème, la co-construction qui nous semble essentiel. L'accompagnement de nos enfants est une aventure complexe, nous le savons tous avec les parcours de vies chaotiques, compliqués, sans cesse à reconstruire.

Accompagner nos enfants n'est pas simple, et les solutions proposées en particulier dans le domaine médico-social, souvent peu adaptées. Heureusement, des professionnels motivés accueillent quotidiennement nos enfants et s'efforcent de leur construire des vies heureuses, en respectant leurs différences.

Cette construction est l'affaire de tous :

Familles, nous devons nous préparer à "lâcher" nos enfants dans le monde et les préparer à vivre hors de la famille.

Professionnels du secteur médico-social, vous devez intégrer les personnes en prenant en compte leur maladie et la complexité de son expression, leurs difficultés, leur différence et leur histoire familiale et personnelle.

Professionnels du secteur médical nous vous demandons de nous aider à faire ce qu'il faut pour rendre la prise en charge efficace mais la plus légère possible. Nous vous demandons aussi de nous faire partager les avancées utiles des connaissances et de la recherche.

Merci à toute l'équipe du centre de référence, toujours présente à nos côtés en nombre et qualité.

Nous parlerons de ce beau projet de construction d'un guide de savoirs partagés qui a associé des représentants des familles et des professionnels.

Nous parlerons aussi des avancées de la recherche, espoir pour tous.

Nous concrétiserons cette co-construction par trois ateliers parents professionnels, lieux d'échanges et de partages de connaissances et d'expériences.

Très bonne journée à toutes et tous.

François Besnier

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE - 12 OCTOBRE 2013

Résolutions



Journée nationale & assemblée générale à Paris en octobre 2013

PREMIÈRE RÉOLUTION

Après avoir entendu les résultats du scrutin clos le 08 juin 2013 et dépouillé le 15 juin 2013 ayant trait au remplacement annuel de 5 membres sortants du Conseil d'Administration et de 1 administrateur démissionnaire,

l'Assemblée Générale renouvelle en qualité d'Administrateur :

- * Christine Chirossel,
- * François Hirsch
- * Anne-Marie Joly
- * Jean-Baptiste Meyer

et nomme en qualité d'Administrateur :

- * Emilie Dardet,
- * Catherine Fillebeen.

DEUXIÈME RÉOLUTION

Après avoir entendu lecture du rapport financier du Conseil d'Administration présenté par le Trésorier, l'Assemblée Générale approuve les comptes de l'exercice 2012 tels qu'ils ont été présentés, ainsi que la gestion de l'Association telle qu'elle ressort de l'examen desdits comptes et dudit rapport.

En conséquence, elle donne quitus aux Administrateurs et au Trésorier de leur gestion pour l'exercice 2012.

TROISIÈME RÉOLUTION

L'Assemblée Générale fixe le montant de la cotisation annuelle pour 2014 :

- à 38 € pour la France,
- à 52 € pour l'étranger.

QUATRIÈME RÉOLUTION

L'Assemblée Générale, après avoir constaté, dans l'annexe aux comptes 2012, l'affectation des fonds dédiés, ratifie leur solde créditeur au 31 décembre 2012 :

"Recherche" :	126 269 €
"Lieux de vie" :	78 379 €

CINQUIÈME RÉOLUTION

Après avoir entendu lecture du rapport moral (rapport d'activité et rapport d'orientation) du Conseil d'Administration présenté par la Secrétaire Générale et le Président, l'Assemblée Générale approuve le rapport moral de l'exercice 2012-2013.

Anne-Marie Joly

GUIDE DE PRATIQUES PARTAGÉES

Guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi

Partageons nos pratiques et nos savoirs

Après plusieurs réunions de concertation entre familles et professionnels, 18 mois de travail intense, et une collaboration exceptionnelle des professionnels du centre de référence et d'établissements médicosociaux, ce guide, dont vous avez déjà entendu parler, ou qui vous a été présenté dans ses grandes lignes, a été envoyé le 31 janvier 2014 à la CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie). Le délai qui nous avait été imparti a été tenu !

Merci à Delphine Chaigne et à Benoît Dedieu Anglade pour le temps qu'ils ont investi sans compter dans la finalisation de cette superbe création collective.

Le guide sera bientôt disponible sous un format papier (300 pages), puis ultérieurement sur un site dédié.

N'hésitez pas alors à le faire connaître, à le diffuser.

Quelques phrases énoncées au cours des réunions de concertation :

- * On n'EST pas un syndrome, on A un syndrome !
- * Prendre en main la question de l'alimentation : le SMIC de l'accompagnement du SPW !
- * Une autonomie impossible, mais des possibilités d'indépendance !
- * Une priorité : la cohérence entre tous !
- * Même les situations les plus difficiles sont réversibles !
- * Inventer, essayer et oser !
- * Un besoin de confiance, d'un accompagnement bienveillant, mais de cadrage !
- * Porter une attention spécifique à leurs particularités !
- * Valoriser les talents et les compétences !
- * S'adapter car rien n'est figé !
- * Restaurer le plaisir !
- * Chacun son rôle !
- * Ne pas chercher à enlever toutes les pierres de leur chemin !
- * Les respecter et les associer au lieu de les contraindre !
- * Plus on est précis dans l'accompagnement, plus ça fonctionne !
- * Anticiper est essentiel !
- * On apprend à tous les âges !
- ...

Marie-Odile & François Besnier

Pourquoi ce guide ?

La nécessité de ce guide nous est apparue comme une évidence. Parents et professionnels, nous sommes confrontés à des difficultés semblables : tous ces enfants et adultes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW), ont des comportements déroutants, car peu connus, qui mettent en échec les réponses éducatives ou organisationnelles habituelles.

Et pourtant, de nombreuses situations dramatiques pourraient être évitées par une meilleure connaissance du syndrome.

Cette connaissance, nous en possédons chacun des fragments : savoir scientifique des chercheurs et des professionnels de santé, savoir pratique, empirique acquis au fil des années par l'expérience et les observations quotidiennes des parents, des enseignants et des personnels des établissements médico-sociaux.

Comment construire, à partir de ces savoirs et de ces regards croisés, un discours cohérent, partagé par tous, riche de la diversité des situations réelles et donc ouvert sur la complexité et la richesse de la vie quotidienne ?

Objectif ambitieux, car il s'agit d'une maladie complexe, aux manifestations variées et fluctuantes en fonction de la personne, de son environnement, de son histoire. Cette complexité implique une prise en charge multi et transdisciplinaire avec de nombreux acteurs. La cohérence des différentes interventions est par conséquent essentielle et forcément complexe.



Nous avons choisi la démarche suivante :

Construire un guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes ayant un SPW, en associant parents et professionnels du secteur médical et médico-social. Ce guide prend en compte le contexte français de l'organisation des structures sanitaires et médico-sociales et les attentes des familles et des professionnels.

Au cours de nombreuses réunions de concertation associant les différents acteurs concernés, nous avons confronté et partagé des savoirs, des pratiques et des expériences. Ce guide s'est ainsi construit à partir du contenu de ces concertations et du partage des connaissances et des compétences des différents acteurs.

Nous l'avons voulu :

Non normatif, pour prendre en compte la diversité des personnes, des sensibilités et des situations,

Évolutif et ouvert, pour intégrer l'évolution des savoirs et des expériences.

Vous y trouverez :

Des savoirs, en l'état actuel de nos connaissances,

Des savoir-faire, présentés à partir de situations de vie multiples et différentes,

Des témoignages, riches des expériences de parents, de professionnels et de la parole de nos enfants.

La construction de ce guide a été une aventure très enrichissante et passionnante. Réunir parents et professionnels autour du SPW et de son accompagnement au quotidien a fait évoluer les participants. Faire « un pas de côté », accepter la vision de l'autre, décaler son regard, prendre en compte le poids des mots, se remettre en cause, dans le respect essentiel de la personne que l'on accompagne, de ses désirs si difficiles à cerner dans l'objectif d'améliorer la qualité de la vie quotidienne

Ce guide s'adresse à tous les acteurs, parents et professionnels dans l'accompagnement des personnes avec un SPW.

Il vise à mettre en place un accompagnement global et cohérent, en développant une culture commune, un même niveau d'information sur l'ensemble des troubles et des déficiences liés au syndrome, en prenant en compte la personne et ses richesses dans son environnement. Il s'agit de proposer un cadre et des réponses pratiques pour accompagner des personnes avec un SPW tout au long de leur vie.

Professeur Maithé Tauber & François Besnier,
Coordinatrice du centre de référence du SPW & Président de PWF

Le PNDS est sur le site de la HAS. Vous pouvez le télécharger (3 documents) à l'adresse internet ci-dessous.

Donnez ce lien aux professionnels de santé qui peuvent être concernés, par exemple, l'endocrinologue qui suit votre enfant.

Site Internet :

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1216145/ald-hors-liste-syndrome-de-prader-willi

JOURNÉE NATIONALE PWF - 12 OCTOBRE 2013

ATELIERS PARENTS/PROFESSIONNELS

Atelier enfants

De la naissance à 4 ans

Personnes Présentes :

- Pr Maithé Tauber,
- Christelle Noual, diététicienne,
- Dr Pascale Fichaux Bourin, ORL phoniatre, spécialiste des troubles de la déglutition et de la parole,
- 17 représentants de famille souvent en couple.

Présentation d'un diaporama expliquant les signes cliniques du syndrome de Prader-Willi (SPW) de la naissance à un an.

- Principales manifestations chez le nouveau-né et le nourrisson :
 - * Hypotonie axiale,
 - * Absence de réflexe de succion et prise de poids insuffisante,
 - * Mise en place d'une sonde de nutrition à la naissance dans 80 % des cas (30 % jusqu'à 3 mois).
- Explication des troubles de la succion : succion/déglutition/expiration ne se font pas normalement ; difficultés alimentaires dues à l'hypotonie.
- Troubles de déglutition : allaitement impossible dans bien des cas : fermeture des lèvres et mouvements linguaux non coordonnés.
- Conséquences des risques de "fausses routes".
- Troubles de vidange œsophagienne avec reflux gastro-œsophagien.
- Conséquences de l'alimentation entérale par sonde gastrique.
- Nécessité d'une observation clinique et d'une évaluation précoce à la naissance.
- Prise en charge précoce : améliorer la position face à face parent-bébé, réduire l'espace médian (se rapprocher du bébé), améliorer les capacités oromyofonctionnelles (stimulation des muscles oro-faciaux).

Conseils aux parents

Insister sur la place des rituels et des jouets avant et après l'alimentation.
Défaut du CAMPS qui ne favorise pas ces gestes : ne pas hésiter à demander une aide à l'association PWF.

Une fois que les bons rythmes sont mis en place, il y aura le travail chez l'orthophoniste qui va d'abord essayer de travailler sur les troubles de la sensibilité et ceux de la déglutition.

Faire comprendre la valeur nutritive des aliments : exemple avec des images sur facebook (USA) de 3 estomacs remplis d'huile ou de pomme de terre ou de haricot vert.

Des étapes primordiales

Alimentation avec morceaux améliorée par un travail spécifique des fonctions oro-fonctionnelles.

Mise en place d'une communication fonctionnelle avec le Makaton (dès 15 à 18 mois), travail sur des pictogrammes en soutien de la parole.

Conclusion

Le diaporama était très intéressant mais a pris trop de temps pour que les professionnels prennent la parole et répondent aux questions des familles présentes qui attendaient plus de renseignements sur les enfants de trois et quatre ans.

Notes prises par Danielle Dupont



Myriam avec sa nounou

Atelier adulte

Être autonome ou quitter le nid familial : à chacun son autonomie !

Le débat de l'atelier a porté sur l'autonomie possible de nos enfants à l'âge adulte. Un grand nombre de familles étaient présentes.

Plusieurs personnes ont animé cet atelier :

5 professionnels du centre de référence adultes, hôpital marin de Hendaye :

- Céline, ergothérapeute,
- Véronique, éducatrice spécialisée,
- Sylvie, aide soignante,
- Line, assistante sociale,
- le Dr Denise Thuilleaux, psychiatre,

2 professionnels de Paris du centre de référence adultes, hôpital de la Pitié-Salpêtrière :

- Dr Muriel Coupaye, endocrinologue,
- Dr Christine Poitou, endocrinologue.

Céline l'ergothérapeute nous a lu le témoignage d'une jeune femme qui a fait l'expérience de la vie en couple dans un appartement.

Le couple était accompagné par une aide extérieure mais insuffisante. Cette jeune femme a travaillé en milieu ordinaire, malheureusement cela n'a duré qu'un temps. Des difficultés de gestion du temps, de gestion de la nourriture, des relations sociales ont conduit à mettre un terme à ce mode de vie...

Accompagner son ado, son adulte dans son projet de vie et son choix de vie est essentiel. Il ne sera peut-être pas celui que l'on s'imaginait.

Définition de l'autonomie :

Possibilité de décider, pour un organisme, un individu, sans en référer à un pouvoir central, à une hiérarchie, une autorité.

La personne PW ne peut être autonome de la façon dont on le conçoit habituellement.

Alors comment aider la personne adulte avec le SPW à se construire avec son projet de vie personnalisé ?

Faut-il mettre un cadre ? Comment et avec qui le définir ?

Qu'est-il possible de mettre en place ?

Quelques échanges ont permis de constater que le terme autonomie pouvait avoir plusieurs significations suivant les familles. Ainsi :

- l'autonomie c'est la possibilité de décider seul sans en référer à quelqu'un.
- l'autonomie c'est la liberté dans un cadre - le jeune habite chez ses parents et il sait faire les courses seul, il sait prendre les transports en commun, il connaît son itinéraire...

- pour devenir autonome on commence par gérer seul son quotidien comme ranger sa chambre, respecter la maison.

- c'est aussi participer aux tâches ménagères de la maison. Il faut alors valoriser l'adulte et il pourra être fier d'aider. Lui montrer ainsi qu'il appartient au groupe familial au même titre que les autres enfants.

- l'autonomie c'est gérer ses affaires, son portable, aller seul à la bibliothèque.

- l'autonomie c'est quitter le nid familial et avoir une vie personnelle dans un ailleurs.

- l'autonomie c'est le travail : produire, faire partie du groupe, avoir une feuille de paie, savoir faire les trajets seul...

- l'autonomie commence par l'autonomie affective : apprendre très tôt à l'enfant de ne pas dépendre uniquement de maman et papa.

Si on se tient à la définition du dictionnaire l'autonomie décrite n'est pas possible dans le syndrome de Prader-Willi. Pourquoi ?

Dans le SPW, il faut poser un cadre dès la petite enfance pour rassurer et mettre en confiance... Un cadre avec amour, amitié et empathie. Ce cadre devra être maintenu tout au long de la vie de la personne avec le SPW. Si on sort de ce cadre, beaucoup de difficultés surgiront et en particulier lors de l'adolescence et à l'arrivée à l'âge adulte.

Par exemple, vivre seul avec un ami, peut-être un échec s'il n'y a pas d'accompagnement. Les moments de solitude sont difficiles à gérer. La personne peut se replier sur elle-même et la vie sociale devient difficile.

Comment l'aider à acquérir SON autonomie ?

Bien connaître son enfant. À nous, parents, de respecter ses capacités et de les accepter pour qu'il puisse grandir en les utilisant et en prenant confiance en lui.

Ne pas hésiter à se faire conseiller par les professionnels qui connaissent votre enfant, votre ado ou adulte, et avec qui les échanges sont constructifs

L'accompagner dans son projet de vie et son choix de vie est essentiel. Il ne sera peut-être pas celui que l'on s'imaginait.

Il faut l'amener vers une intégration possible qui ne sera pas obligatoirement celle du travail.

Privilégier des temps récréatifs afin d'apaiser la personne adulte à travers des activités artistiques, des activités sportives adaptées pour qu'elle se sente bien dans son corps.

Prendre conscience des propres limites de la personne est essentiel pour inventer un projet de vie qui lui corresponde en étant à l'écoute de ses attentes.

NOTION DE DÉPENDANCE/INDÉPENDANCE

L'autonomie de nos enfants n'est pas possible car ils sont trop DÉPENDANTS, a-t-on entendu. Mais ils peuvent être indépendants dans un cadre sécurisé, cadré et rassurant.

On a donc parlé de notion d'indépendance et de dépendance.

Indépendance : apprendre un trajet et le maîtriser. Vérifier qu'un imprévu ne va pas tout remettre en question...

La dépendance par rapport à l'alimentation, au partage du repas, à la prise de médicaments, à la gestion de la toilette, peut être parfois gérée par autrui.

Par ailleurs il faut savoir repérer les dépendances chez une personne ayant de nombreuses capacités.

Comment rendre les choses possibles ou pas avec lui ?

Essayez d'alléger les dépendances avec le moins de frustrations possibles.

Valorisez l'enfant dans ses acquis en lui donnant confiance.

Lui donner des outils pratiques pour faciliter la vie quotidienne : le visuel par exemple, formaliser les choses en les écrivant sur une feuille. Utiliser le calendrier pour se repérer dans le temps.

L'indépendance, ce peut être aussi ne pas vivre chez ses parents. Se détacher de la famille en évoluant dans un cadre qui ne repose pas que sur l'autorité parentale. Passer le relais à une équipe éducative ou à une auxiliaire de vie (aide à la personne) à qui les parents font confiance.

À ce jour, on peut considérer que des adultes, vivant dans une structure adaptée, ont une certaine autonomie. On arrive alors à la notion d'épanouissement en adaptant le projet personnalisé. Cette autonomie prend tout son sens dans la vie active mais aussi dans les activités occupationnelles.



Aurélie à droite avec sa petite sœur. Elle lui présente son lieu de vie.

Aurélie, 23 ans

"J'ai appris à repasser dans le foyer. Nous repassons la tenue des cuisines de l'ESAT une fois dans la semaine. Je gagne 20 € par mois. C'est le même fer à repasser que toi maman. Maintenant je pourrai t'aider quand je rentrerai à la maison."

"Je suis contente d'avoir ma vie à moi comme mes sœurs. J'ai ma vie au foyer et j'ai des amis aussi. J'ai choisi le foyer occupationnel car j'ai besoin de créer dans les activités artistiques. Le conditionnement en ESAT ne m'intéresse pas et je n'oublie pas ma faim. Quand je crée en dessinant, je suis bien, je n'ai plus faim."

LE TRAVAIL**Le travail est-il nécessaire à l'autonomie ?**

Est-il là pour produire, ou pour permettre à la personne d'appartenir à un groupe, d'être créatif et d'être reconnue ?

Les impératifs de l'ESAT ne conviennent généralement pas longtemps à l'adulte PW (cadence, tension, stress, fatigue...). Le travail productif ne doit donc pas être un critère à mettre en avant pour rechercher une autonomie.

Intervention de Mr Chétaïl, administrateur de l'association La Roche dans la région lyonnaise hébergeant deux personnes avec le SPW. Il précise le deuxième aspect énoncé :

"Il faut utiliser le travail comme bien-être de la personne. L'autonomie par le travail est compliquée car la personne est inconstante. Un jour ça va, un autre jour ça ne va pas".

Gaëlle, 38 ans, vit en foyer

"Je ne suis pas toujours scotchée à Maman !"

"Comme mes frères, j'ai un chez moi, et comme mes frères, je viens de temps en temps le week-end à la maison..."

Gaëlle dans le bus



Notes prises par Blandine Guillaux & Christine Chirossel

VIE DE L'ASSOCIATION AVEC EPAL**Les séjours de vacances adaptées pour jeunes adultes et adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi****Un peu d'histoire**

Voici plus de 10 ans que les associations EPAL et PRADER-WILLI France (PWF) se sont rencontrées pour se mettre au travail autour d'une idée simple :

Comment mettre en place des vacances, en prenant en compte les particularités du syndrome ?

Depuis nos premiers essais, nous pensons les temps de vacances estivaux pour les jeunes adultes et adultes porteur du syndrome de Prader-Willi, comme des "Maison de ...".

Notre idée étant que les vacances, c'est pouvoir rejoindre une maison, qui peut nous être familière, et dans laquelle nous sommes certains de pouvoir rencontrer d'autres personnes que nous connaissons déjà, ou que nous allons apprendre à connaître...

Un partenariat comment ?

Dans cette dynamique partenariale, nos liens :

- * contribuent à améliorer l'accueil des jeunes adultes et adultes en tenant compte des particularités du syndrome,

- * contribuent à apporter un accueil cohérent de Vacances-Loisirs,

- * contribuent à assurer une continuité d'amélioration de nos séjours d'année en année.

Les séjours proposés sont organisés par l'association EPAL.

Elle en reste le maître d'œuvre. C'est-à-dire, que l'association EPAL assure :

- * la réalisation des projets de vacances (avec une présentation à PWF),

- * la sélection et le recrutement des futures équipes d'animation,

- * la logistique au dispositif vacances, en l'intégrant à son fonctionnement global d'été.

L'association Prader-Willi France contribue à la réussite de ces temps de séjour par :

- * la validation des projets de séjours présentés par EPAL avant la sortie du catalogue "Tourisme Adapté",

- * la formation des équipes d'animations lors du week-end de formation en Finistère,

- * un lien permanent en amont et après les séjours,

- * la mise en place d'une permanence durant le déroulement des séjours proposés.

La dynamique des séjours de vacances

Les séjours organisés sont des séjours de vacances adaptées. Nous restons vigilants à respecter les indications liées au syndrome, avec parfois quelques "pas de côté", du fait du projet de vacances.

La participation de chacun, en fonction de ses capacités, à la vie matérielle et collective du séjour est recherchée.

Sur la plupart de nos séjours, les repas seront préparés par le groupe, tout en respectant le cadre d'un repas équilibré, et respectueux des attentes des participants. Cette préparation globale contribue à un vivre ensemble harmonieux.

La programmation est pensée en amont avec nos équipes. Elle tiendra compte des capacités et surtout des envies. Un budget étant préalablement établi, nos équipes ont pour mission de le respecter.

Michael Saunier,
responsable des séjours PW à EPAL

“Un PETIT Pas” POUR LE SPW

Une belle aventure ! Les marches “Un PETIT Pas”

Nous revoilà comme chaque année pour vous parler de cette belle aventure que sont les marches “Un PETIT Pas”.

Avant toute chose, nous tenons à tous vous remercier, oui, vous, nos parents, nos amis, nos enfants, nos familles, les soignants et tous les anonymes qui nous ont soutenus, en donnant de l'argent, du temps et de l'amour.

À vous tous : “Merci ! Sans vous, les marches “Un PETIT Pas” ne seraient pas grand-chose”.



En 2013, “Un PETIT Pas”, en France, c'est :

5 villes :

* Poitiers (Danielle Dupont),

* Plaimpied (Anne Werestchack),

* Toulouse (Maïté Tauber et Catherine Molinas),

* Hendaye (Virginie Laurier)

* Paris (Rachel Hansen & Caroline Richard),
600 marcheurs,

Près de 70 000 € récoltés sur l'ensemble de la France,

Un projet d'essais cliniques sur l'ocytocine subventionné pour le P^r Tauber.

En 2014 de nouveau, et plus que jamais, nous avons besoin de vous, de votre soutien.

Organiser une marche, c'est du temps, de l'investissement mais c'est tout à fait faisable, il suffit de se faire aider.

Et puis organiser une marche, c'est bon, c'est gratifiant, c'est encourageant.

C'est une magnifique aventure humaine, qui donne du sens à notre combat.

Oui, organiser une marche, ça donne de l'espoir, ça nous sort de notre quotidien, ça nous fait faire de très belles rencontres.

Et puis on ne pourra jamais se dire “Je n'ai pas tout essayé pour aider la recherche” pour nos enfants.

Si vous voulez rejoindre nos équipes, rien de plus simple : contactez-nous, Rachel et moi, par mail ou par téléphone.

Nous serons là pour répondre à toutes vos questions.

À très bientôt

Pourquoi les équipes de chercheurs ont besoin de notre aide ?

Le centre de référence du SPW a publié en 2011 le premier article mettant en évidence un effet bénéfique de l'ocytocine sur le comportement, chez 12 patients adultes qui en avaient reçu par pulvérisation nasale. Une première étude est en cours chez les nouveau-nés.

L'ocytocine est une hormone connue depuis longtemps pour ses effets sur l'accouchement et la lactation. Elle agit également sur le cerveau, en particulier sur le comportement, l'attachement au partenaire, sur le lien mère/enfant et sur l'interaction avec les autres. De plus, elle contrôle l'appétit, au début de la vie en agissant probablement sur la succion, et plus tard sur la satiété.

La France est pionnière dans cette recherche et peut coordonner un projet de recherche novateur et ambitieux sur l'utilisation thérapeutique de l'ocytocine. Les études cliniques s'appuient également sur des résultats et des recherches fondamentales en cours menées sur des modèles de souris. La complexité de la maladie et le fait qu'il existe un trouble du développement impliquent de mettre en place différents protocoles sur des personnes d'âges différents et sur plusieurs années afin d'analyser les effets à court terme et à long terme.

D'autres pistes vont être également explorées pour avancer dans la compréhension de cette maladie et la recherche de thérapeutiques (par ex. analogue de la ghréline acylée).

C'est un travail long et coûteux.

Les sources classiques de financement de la recherche sont mal adaptées à ces études longues, transversales et multidisciplinaires et sur des maladies rares.

En France, le centre de référence mis en place dans le cadre du Plan Maladie Rare en 2004, avec ses collaborations nationales (INSERM) et internationales, et en partenariat avec l'association Prader-Willi France, peut relever ce défi si des financements sur le long terme sont trouvés.

Le syndrome de Prader-Willi est un modèle pour la recherche sur l'obésité et les troubles du comportement alimentaire, un modèle pour les troubles du développement et un modèle pour les troubles psychiatriques et du comportement social.

Les retombées potentielles de ces recherches vont bien au-delà du SPW.

Caroline & Rachel

Organiser une marche “Un PETIT Pas”

CONSEILS

Faites simple et petit pour la première année. N'ayez pas peur d'en parler autour de vous.

Utilisez Internet au maximum pour communiquer : ce n'est pas cher, c'est rapide. Un simple clic suffit à accéder à l'information.

Si vous n'êtes pas à l'aise avec Internet, demandez de l'aide !

Demandez de l'aide bénévole à l'association et à votre entourage.

Sollicitez-nous :

Rachel : rfernansen@gmail.com

Caroline : crichard1975@gmail.com

Choisissez une VILLE de votre région

Choisissez une DATE

Nous avons choisi le mois de juin. Le xxx juin, pour la marche parisienne, car il fait beau et les gens s'apprêtent à partir en vacances. En 2011, septembre était bien mais pas idéal à cause de la rentrée des classes et les forums d'associations qui impliquent beaucoup d'achats et peu de temps libre.

LE LIEU

Choisissez un lieu. Une fois le lieu de prédilection choisi, il faut vous assurer que vous pouvez y organiser une manifestation, de préférence gratuitement.

Pour cela, contactez la mairie.

Vous n'avez aucune idée du lieu, téléphonez à la mairie pour avoir une liste de lieux possibles et vérifiez si la date choisie est disponible. Ils vous diront ensuite la procédure à suivre qui dépendra des lieux choisis.

Faites la demande officielle pour disposer du lieu choisi

Pour cela, anticipez environ 3 à 5 mois à l'avance (en fonction de votre ville) et envoyez la demande officielle par courrier (cf. document de demande de lieux de Paris en PJ).

Créez la PAGE DE VOTRE VILLE sur le site américain

* Pour cela vous pouvez demander à Rachel de le faire (cf à gauche). Afin d'avoir une adresse url sur laquelle vous pourrez communiquer.

* **Recherchez des SPONSORS** pour l'événement. Cela peut être la banque de la ville, votre assureur, la mairie, le conseil régional, etc.

Si vous en avez besoin, nous mettons à votre disposition le document de sponsoring en format PPT ou PDF.

* **Assurez la promotion de la marche.**

* **Prévoyez un communiqué de presse.** Pour cela vous pouvez vous inspirer du dossier de presse de la marche de Paris et l'actualiser avec les informations concernant votre ville.

* **Répertoriez les adresses** mail / postales / téléphone des différents médias de votre région : PQR (Presse Quotidienne Régionale, Radios locales, etc.)

* **Envoyez le communiqué de presse** minimum 2 mois avant la marche.

* **Faites une relance** environ 3 semaines avant la marche.

* **Parlez-en autour de vous,** famille, amis, soignants (CAMPS, SESSAD, IME, kiné, psychomot, orthophonistes, etc.), voisins, commerçants...

Assurez la LOGISTIQUE pour le jour J

* **Contactez Rachel pour commander les TEE-SHIRTS** (ceux-ci sont fabriqués au Canada par FPWR). Pour une marche le 10 juin, commander avant le 1^{er} avril.

Pour calculer le bon nombre de Tee-shirts : en commander environ 3 par participant.

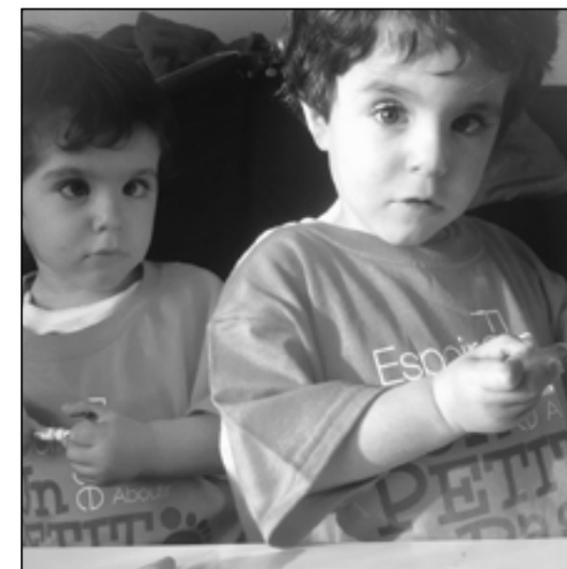
* **Vérifiez si la BANNIÈRE “Un Petit Pas”** de la marche est disponible.

Pour cela, contacter Rachel.

* **Prévoyez des TABLES ET CHAISES + LE VÉHICULE** pour les transporter sur place.

* **Prévoyez une CAISSE**

* **Prévoyez de L'AIDE HUMAINE BÉNÉVOLE** : amis, famille, baby-sitter.



*Organisation internationale du syndrome de Prader-Willi 8^{ème} réunion de l'IPWSO

du 18 au 21 juillet 2013
À Cambridge, Royaume Uni

PWF, le centre de référence (CR) et FPWR étaient bien représentés. De gauche à droite :
Jean-Baptiste Meyer (PWF), P^r Maïthé Tauber (CR),
D^r Theresa Strong (FPWR), François Besnier (PWF),
Tanya Johnson (FPWR), Rachel Hansen (PWF),
Keegan Johnson (FPWR) & D^r Gwënaelle Diène (CR).



Cette 8^{ème} réunion de l'IPWSO, a réuni plusieurs centaines de participants :

Chercheurs, professionnels médicaux et médico-sociaux, représentants d'associations nationales et personnes porteuses du syndrome, sur 3 sessions de 2 jours chacune :

- * session scientifique,
- * session soignants "caregivers"
- * et enfin session parents.

La rencontre a été l'occasion d'échanges intenses entre des participants venus de 32 pays (IPWSO en représente 100, au total).

Cela reflète une dynamique intéressante et une mobilisation internationale. Les pays anglophones, fondateurs de l'IPWSO, étaient sans surprise majoritaires. Mais beaucoup d'européens avaient fait le déplacement.

Ce fut l'occasion de comparer nos expériences associatives. Certaines associations démarrent, comme en République Tchèque par exemple, avec quelques dizaines de membres, d'autres sont très fragmentées, comme en Espagne ou en Australie, du fait de territoires immenses ou de décentralisation administrative et sociale.

* Caregiver :

*care : le soin
give : donner
Littéralement les soignants,
terme anglais utilisé pour le personnel
médical et médico-social.*

PWF, association relativement équilibrée et importante, est finalement assez particulière et fait figure d'exception dans sa relation avec le centre de référence.

La délégation scientifique française était impressionnante, avec la participation des équipes des centres de référence (Toulouse, Paris, Hendaye), et des équipes de recherche (Bordeaux, Marseille)... Cela souligne clairement l'importance et le haut niveau de la recherche, sur ce syndrome, dans notre pays.

Les sessions parents étaient subdivisées en 3 :

moins de 6 ans, de 6 à 16 ans et plus de 16 ans. Les présentations faites, parfois très académiques, soulevaient des questions familiales telles que : le traitement de l'hyperphagie (pistes nouvelles et traditionnelles), l'intérêt de l'hormone de croissance chez les adultes (dans certaines conditions), la prise de conscience croissante de l'importance de l'exercice physique en plus du régime alimentaire.

Plusieurs présentations ont souligné la nécessité d'étudier et de prendre en compte la présence de déficits sensoriels pouvant être associés au SPW.

Des préoccupations nouvelles se sont exprimées : doit-on laisser boire de l'alcool ou non, compte tenu du régime, de l'addiction et des fragilités diverses ?

De nombreux professionnels présents ont été étonnés par cette question et se sont clairement opposés à la consommation d'alcool par les personnes avec le SPW.

Des expériences ont été présentées :

Par exemple, la stimulation du nerf vague avec un pacemaker pour limiter la propension à l'alimentation (résultat mitigé, effet inattendu sur le tempérament plus que sur la nourriture, de l'avis même des patients témoignant sur la scène) ; utilisation de l'imagerie cérébrale pour faire apparaître les difficultés dans les changements d'activité, inscrites dans les difficultés d'adaptation sociale des personnes Prader-Willi.

L'atelier "caregiver" *

Il a fait ressortir des différences importantes entre pays, en particulier sur l'accompagnement et les solutions proposées aux adultes. On trouve ainsi beaucoup de structures d'hébergement adossées à des solutions de travail protégé. On note aussi que dans de nombreux pays le regard porté sur le handicap est moins stigmatisant qu'en France, ce qui permet une meilleure socialisation.

Fondation pour la recherche

Enfin, la conférence a été l'occasion de clarifier certains fonctionnements avec la Fondation pour la recherche sur le syndrome de Prader-Willi, FPWR. La réunion avec ses représentants a été fructueuse : liberté nous est laissée pour financer depuis la France des recherches validées par la Fondation mais abondées par des fonds levés ici et pouvant ainsi bénéficier de déductions fiscales.

Nous sommes même maintenant le modèle de référence pour l'Europe à ce propos.

J-B Meyer & F Besnier

Participer à la conférence IPWSO à Cambridge fut une expérience riche en découvertes.

Aussi, je souhaite partager les informations que j'ai le plus appréciées.

Rachel Hansen

Génétique

*Françoise Muscatelli,
INMED Institut de Neurobiologie
de la Méditerranée,
Marseille, France*

Dans le SPW, les allèles (gènes situés au même endroit sur les chromosomes d'une même paire) maternels sont silencieux et c'est l'absence des allèles paternels qui va entraîner l'expression de la maladie. Ceci correspond au phénomène d'empreinte génomique parentale. L'équipe de F. Muscatelli a présenté une première étude mettant en évidence une légère expression de l'allèle maternel, normalement silencieux, d'où l'existence d'une flexibilité épigénétique. Réactiver les gènes soumis à empreinte afin d'améliorer les conséquences du SPW peut représenter un réel espoir de thérapie future...

*Marc Lalonde,
Université de médecine
du Connecticut,
USA*

Son travail tend à chercher à corriger les troubles du développement dus aux anomalies de fonctionnement du chromosome 15 grâce à l'étude de cellules souches IPS* (cellules pluripotentes induites). Son laboratoire a produit 3 types de cellules souches pour étudier le SPW : cellules souches spécifiques de délétion, de disomie maternelle et de micro délétion (qui englobe la zone critique des gènes impliqués dans le SPW). Le développement et l'utilisation des cellules souches permettent d'étudier le mécanisme de la non-expression et de réactivation des gènes maternels et de participer ainsi à la recherche d'un éventuel nouveau traitement.

* Avant la découverte des cellules souches, la seule source de neurones à disposition pour les chercheurs étaient les neurones prélevés sur les cerveaux de patients SPW. Les cellules souches quant à elles, peuvent être prélevées sur la peau et transformées en cellules musculaires, graisseuses, pancréatiques et aussi en neurones. De ce fait, les chercheurs disposent désormais d'un approvisionnement infini de neurones SPW ce qui leur permet d'étudier plus aisément l'expression des gènes.

Hormone de croissance (HC)

*Nienke Bakker,
Fondation hollandaise de recherche
sur la croissance,
Rotterdam, Pays-Bas*

Suivi de 60 enfants atteints de SPW traités pendant 8 ans par HC. Après ces 8 ans de traitement, la masse graisseuse est nettement améliorée, l'IMC (Index de Masse Corporelle) se stabilise, la taille et circonférence crânienne se normalisent. En conclusion, l'hormone de croissance est un traitement indispensable pour contrecarrer l'apparition de l'obésité.

*Yutaka Nakamura,
Université de médecine
à l'hôpital Koshigaya,
Dokkyo, Japon*

Cette équipe a suivi 148 patients (112 traités par hormone de croissance contre 36 non traités) âgés de 2 à 47 ans, afin d'évaluer les densités osseuses lombaires. Ils souffraient également de scoliose. En conclusion, le traitement par HC améliore la densité osseuse mais réduit également la fréquence des fractures et les complications chirurgicales dues à l'ostéoporose. Cette même équipe a également suivi 14 patients avant et après la fin du traitement par HC. L'IMC ayant rapidement progressé après arrêt du traitement, cette équipe conseille de continuer le traitement par HC à l'âge adulte.

*Peter Hammond,
Université de Cambridge,
UK*

Ce chercheur a montré que le traitement par HC agissait aussi sur la croissance verticale de la face.

8^{ème} réunion de l'IPWSO, (suite)

*Harold Van Bosse,
Hôpital Shriners pour enfant,
Philadelphie, USA*

Scoliose

Présentation portant sur la prévalence des déformations de la colonne vertébrale dans le SPW. Suite à une enquête envoyée à des familles membres de l'association PWSA-USA, 639 familles (1603 réponses) ont rapporté que leur enfant souffrait d'une déformation de la colonne. La prévalence de scoliose oscillerait de 40 à 90 % de la population SPW, 15 % nécessitant un traitement. L'équipe a mis en place un protocole opératoire visant à minimiser les complications. Le protocole préopératoire consiste en un test pulmonaire, exploration du sommeil, évaluation des risques comportementaux et une planification chirurgicale précise. En post-opératoire, le protocole vise à extuber de manière tardive avec un suivi sous contrôle respiratoire. Il en conclut que la chirurgie de la scoliose peut être performante dans le cas de SPW du moment que l'on prend en considération la physiologie et le comportement atypique des patients.

La thérapie par HC participe à réduire le risque de scoliose. Pour chaque mois de retard quant au démarrage du traitement par HC, le risque de chirurgie de la scoliose progresse de 0,7 %.

Comportement

*Kate Anne Woodcock
Centre des troubles
neuro-développementaux cérébraux,
Université de Birmingham, UK*

L'objectif de ce travail vise à rechercher des stratégies pour diminuer les accès de colère causés lors de changement de routine, ou lors d'attentes, chez les personnes atteintes du SPW.

Une observation, au cours de jeux, a démontré que le changement de routine déclenchait des comportements colériques. L'annonce d'un possible changement à l'aide d'un support visuel permettait de diminuer ces explosions. Par ailleurs, d'autres recherches recommandent d'accroître la flexibilité des routines dès le plus jeune âge.

*Chris Oliver,
Directeur du centre des troubles
neuro-développementaux cérébraux,
Université de Birmingham, UK*

Présentation sur les comportements "associés" chez les personnes avec le SPW : c'est-à-dire, les routines, les questionnements répétitifs, les accès de colère et le grattage. L'équipe en conclut que les personnes avec le SPW ne perçoivent pas de la même manière l'environnement quotidien, que la population générale qui, elle, est capable de passer d'une chose à une autre ou de contrôler ses émotions.

L'utilisation d'un support visuel permet d'annoncer un changement en diminuant les troubles de comportement.

La conférence s'est terminée par un échange avec les participants intitulé :

"le rôle des parents dans l'organisation internationale du SPW"

Ce discours m'a vraiment touchée. Le rôle et la participation des parents sont vitaux.

"Ensemble nous pouvons apprendre à nous battre pour nos droits, propager l'information et imposer le PWS sur la carte du monde ! C'est seulement à ce moment-là, que les autorités et services sociaux internationaux nous soutiendront dans la gestion du syndrome et nous permettront de donner une meilleure qualité de vie à nos enfants et adultes avec le SPW", nous dit Jean Phillips-Martinsson.

Cette citation remplit mon cœur d'espoir. Je vois la volonté, la participation et l'implication des parents. Chacun de nous peut faire la différence et faire avancer petit à petit notre cause collective pour que ceux que nous aimons tant, atteints du SPW, aient une vie plus heureuse et plus enrichissante.

Rachel Hansen

"Ensemble nous pouvons apprendre à nous battre pour nos droits, propager l'information et imposer le SPW sur la carte du monde !"

LE SPORT ADAPTÉ

Sport adapté & syndrome de Prader-Willi



L'IME le Reray à Aubigny se situe à 20 minutes de Moulins. En lien avec la FFSA (Fédération Française de Sport Adapté), une initiation de sport adapté à été organisée avec un groupe de jeunes adolescents de l'IME.

Le groupe est constitué de 7 personnes dont Mathilde qui est atteinte du syndrome de Prader-Willi.

L'objectif est de donner à ces adolescents l'envie de pratiquer une activité physique régulière ; les amener à apprécier les bienfaits du sport : créer des liens sociaux, échanger, créer des moments de partage, de plaisir, de dépassement de soi et de convivialité. Ce moment permet au groupe de la Maison Neuve d'avoir un temps dédié au sport et approprié à chacun suivant son handicap.

Ce temps partagé permet aux adolescents d'être écoutés, de s'extérioriser et de se vider l'esprit.

Les objectifs spécifiques de l'activité physique adaptée :

- * Découvrir son corps,
- * Apprendre à se repérer dans l'espace,
- * S'exercer à canaliser son énergie,
- * Travailler sur la dissociation des schémas corporels,
- * Appréhender les notions d'échec, de réussite, de persévérance.
- * Avoir une meilleure estime de soi.

Informations et Renseignements

Possibilités d'actions et mise en place d'un programme favorisant la pratique d'activités physiques avec la FFSA auprès de :

Aurélien CHARASSE
aurelie.charasse@ffsa.asso.fr
Tél : 06 82 02 33 86

Alain DEJEAN
alain.dejean@ffsa.asso.fr
Tél : 06 77 00 79 70

Christian FOUCAUX
christian.foucaux@orange.fr
Tél : 06 13 79 15 1

Quand et Où ?

Les séances ont lieu de 17h00 à 19h00 tous les mardis hors vacances scolaires, soit en extérieur soit dans le gymnase de l'IME.

Les pratiques proposées dans ce cadre sont :

- Découverte de pratiques sportives (telles que la sarbacane, le Mølky...)
- Des activités de pleine nature (telles que la randonnée ou la marche nordique, le VTT quand le temps nous le permet...).

Pourquoi ces pratiques ?

La pratique de la sarbacane et celle du Mølky permettent de travailler la concentration, la régularité, l'adresse et la précision.

La marche nordique et la randonnée permettent d'améliorer des constantes plutôt physiologiques, bioénergétiques ainsi que la coordination.

Pourquoi ce groupe ?

Ce groupe s'est constitué autour de Mathilde pour lui permettre, malgré le syndrome de Prader-Willi d'essayer de mieux appréhender sa maladie.

Objectifs éducatifs :

- Permettre l'initiation des jeunes à diverses disciplines sportives tout au long de la saison de façon à favoriser la poursuite d'activités physiques et sportives dans un cadre associatif tout au long de la vie.

- Impulser de nouvelles motivations et favoriser le développement par une meilleure insertion dans le groupe.

- Faire bénéficier les élèves des valeurs du sport d'un point de vue social, sanitaire, venant compenser les effets de la sédentarité.

- Amener les élèves à adopter les valeurs du sport en matière du sens de l'effort individuel, collectif et du respect des règles. Cela facilite la vie en groupe.

Une évaluation concernant leur état d'esprit vis-à-vis de l'activité et de leur mieux-être sera mise en place sous forme de questionnaire.

On pourra aussi croiser ces informations avec leur éducateur de référence pour savoir si celui-ci a remarqué une progression.

**Guillaume Martin,
éducateur sportif sport adapté**

À ce jour, je vous informe sur notre avancée dans le projet proposé aux jeunes souffrant d'obésité auquel Mathilde, porteuse du syndrome de Prader-Willi, a participé.

De septembre à décembre nous avons organisé une séance de sport par semaine réservée à ces jeunes, animée par un éducateur sportif en sport adapté, en présence d'un éducateur du Reray actif auprès et avec les jeunes.

Depuis le mois de janvier 2014, le projet s'est étoffé : la séquence sportive est maintenant quotidienne, de 18h à 19h, animée par roulement par un éducateur de vie sociale. L'animation par l'éducateur sportif sport adapté est maintenue tous les mardis. Les repas diététiques sont pris en groupe dans un lieu spécifique réservé à cet usage. Le groupe est transversal et accueille des jeunes de chaque unité.

À midi l'infirmière déjeune avec le groupe, le soir le repas est pris sur une unité dans une salle spécifique en présence d'un éducateur. Cette nouvelle organisation a permis à Mathilde de formuler la demande de dîner avec ses copains sur ce groupe diététique ce qui représente pour elle une nouvelle étape de socialisation puisqu'elle demande, ce faisant, de quitter le cadre protecteur de la maison neuve pour se rendre au château parmi les autres.

En parallèle à la diététique et au développement d'activités physiques, un groupe de parole et des entretiens individuels avec la psychologue sont organisés sur ce même thème.

M^{me} Riond, directrice de l'IME

TÉMOIGNAGES

Notre petit extraterrestre

J'aimerais commencer mon récit comme un conte de Noël par "il était une fois..." et le terminer par "ils vécut heureux..."

Mais voilà, la vie n'est pas un conte.

Alors je préfère vous raconter comme une fiction, l'histoire de notre enfant qui arrive de la planète Prader-Willi. Une petite planète au fin fond de la galaxie et que très peu de gens connaissent.

Voici l'histoire d'un petit extraterrestre

Toute ressemblance avec des personnes existant ou ayant existé serait une pure...



Après la naissance de deux enfants terriens, nous nous apprêtons à accueillir notre troisième enfant.

Lors de la commande nous oublions de préciser la planète d'origine. À vrai dire nous ne savons pas qu'il existe cette option.

Et voilà, un beau jour de septembre 1995, il arrive, livré avec son comportement, ses habitudes et son style de vie ancrés dans ses gènes. C'est un très beau petit garçon.

Dans les heures et les jours qui suivent cet heureux évènement, nos inquiétudes grandissent.

Ce joli et adorable petit "baigneur de chiffon" nous observe, ne gesticule pas, ne se plaint pas, ne pleure pas et ne demande jamais à manger. Lorsque nous lui proposons un biberon, il ne cherche pas à téter comme tous les bébés.

Mais d'où vient ce petit être ?

Après un certain temps, nous décidons d'appeler un technicien pour nous donner la marche à suivre. Nous appelons le service après-vente qui nous propose un rendez-vous.

Nous consultons médecin généraliste, pédiatre, endocrinologue... pour essayer de mieux comprendre et aider notre enfant. Aucun de ces "techniciens" ne semble maîtriser, voire décoder l'univers de notre petit.

À ses trois ans, nous remarquons qu'il a toujours faim et une forte tendance à prendre du poids contrairement à nos deux terriens. Il devient obèse.

Nous reprenons rendez-vous auprès d'un nouveau technicien pédiatre qui nous demande de prendre un rendez-vous avec un technicien généticien. Il semble connaître le monde de notre fils.

Après nombre d'examens sanguins et quelques longs mois d'attente, le généticien demande à nous revoir. Dans son bureau, il nous apparaît tel un dragon, crachant des flammes tout au long de son diagnostic. Le seul dragon que nous ayons rencontré dans notre vie nous apprend que :

"Cet enfant vient de la planète Prader-Willi, il n'a pas les mêmes composants qu'un terrien, il faudra lui apporter des modifications de temps en temps et tout au long de sa vie, avec d'autres confrères techniciens. Les "Prader-Williens" n'ont pas la même alimentation que les terriens. Ils l'apprécient pourtant beaucoup mais doivent en consommer moins que nous. Ils ont un rythme, des habitudes et une approche de la vie différente. Cela fait peu de temps que nous avons découvert la planète "Prader-Willi" et nous découvrons petit à petit son univers.

Il nous donne le nom de l'association qui peut nous aider à mieux comprendre et vivre avec notre enfant. Les derniers mots qui vous donnent pleins d'espoir sont :

"Je vous souhaite bon courage".

Après une digestion difficile de ce diagnostic, vient la question :

"Comment faire pour apprendre les codes d'un "Enfant D'Univers Non Identifié, livré sans le mode d'emploi ?" Nous sommes parents d'un E.D.U.N.I. Depuis cette annonce nous apprenons, à chaque tranche d'âge, comment vivre avec un E.D.U.N.I.

Il apprend à vivre terrien et nous apprenons à vivre Prader-Willi. **Nous n'essayons pas de lui imposer notre manière de vivre** car pour lui certaines règles sont difficiles à mettre en place, alors **nous nous adaptons**. Je ne dis pas que c'est facile tous les jours, mais nous voyons notre "Prader-Willien" progresser, rire, chanter, **et aussi être heureux...**

Pendant toutes ces années, nous avons perfectionné notre langage Prader-Willi. Ce n'est pas un langage littéraire mais plutôt un "langage de terrain". Peu importe, cela ne fonctionne pas trop mal et nous ne cherchons pas avoir une licence ou une maîtrise en Prader-Willi.

Après une adolescence, disons un peu perturbée, un séjour à l'hôpital avec à la sortie un traitement, notre jeune homme devient un peu plus terrien et fait beaucoup de progrès.



La preuve en est, lors de la dernière visite avec le technicien endocrinien, ce dernier est surpris de voir la transformation d'un Prader-Willi en un terrien. Malgré un traitement médicamenteux et avec une surveillance de son alimentation, il a constaté une perte de 1,5 kg en trois mois. Avant de quitter son cabinet il a dit à ce jeune homme de 18 ans qu'il était fier de lui et qu'il n'y avait pas de fatalité (encore une victoire supplémentaire) !

Mais cette histoire ressemble étrangement à la vôtre...

Avec vos interrogations, vos inquiétudes, les visites régulières dans les divers cabinets médicaux, les hospitalisations, les traitements, l'hormone de croissance, l'hygiène alimentaire, l'entrée à l'école avec ce regard blessant des autres, les brimades, les moqueries, la solitude et aussi vos inquiétudes en tant que parents. Inquiétudes qu'il ressent même si nous faisons tout pour les lui cacher. Il s'interroge sur son avenir.

Lorsqu'il regarde sa sœur et son frère, à quoi pense-t-il ?

Parfois, bien qu'il soit à l'origine de moments difficiles vécus par la fratrie, il reste pourtant en admiration devant eux, modèles de ce qu'il voudrait tant être et qu'il a conscience de ne pouvoir atteindre.

Malgré cela, restons positifs. Et à vous parents de jeunes enfants, je veux vous dire qu'il y a des moments difficiles mais pas insurmontables. Il y a, aussi, beaucoup de moments de bonheur.

Nos enfants sont pleins de ressources pourvu que nous les guidions dans cet univers qui n'est pas toujours facile et adapté pour eux.

N'essayons surtout pas d'imposer notre vie, notre société à nos enfants. Cela se fera mais à leur rythme. Ils ont besoin de temps.

Chaque tranche d'âge est difficile à aborder que ce soit avec notre enfant atteint du SPW comme avec tout enfant.

Le syndrome de Prader-Willi s'est invité dans notre vie, il faut faire avec lui, ne pas lui donner trop d'influence (préserver le couple, la fratrie et notre vie sociale) et l'appivoiser.

La recherche progresse. Les nouveaux-nés ont une prise en charge précoce, ce qui permet de mieux maîtriser certains aspects du syndrome.

Depuis le début de leur vie ils nous montrent qu'ils veulent bien faire et nous faire plaisir, mais ils n'ont pas tous les codes, toutes les règles. Donnons-leur tout l'amour qu'ils méritent.



Les adultes et les petits "terriens" ont plus de facilité à s'adapter et pour autant n'acceptent pas la différence...

Faisons notre maxime de cette jolie phrase de Martin Gray :

"Vivre c'est espérer qu'au-delà du prochain tournant le plus beau paysage nous attend !"

Jacques Leblanc

Aurélie est "avec un garçon" au foyer !

Comment accepter un corps qui change et des règles qui ne viennent pas à l'adolescence ?

Au cours d'une rencontre avec l'endocrinologue, Aurélie apprend qu'elle a un hypogonadisme (mauvais fonctionnement des ovaires).

Pour elle cela signifie : "Je ne peux pas avoir d'enfants, mais un petit ami, c'est possible".

Il n'est pas toujours facile pour Aurélie d'accepter sa différence. À 15 ans, elle disait :

"je suis grosse, j'ai un gros ventre, les seins qui tombent. Mes sœurs sont jolies, pas moi".

Alors ses sœurs la mettent en valeur, l'aident dans sa toilette, lui lavent et sèchent les cheveux. Pour qu'elle se sente bien, elles lui massent les jambes et les bras avec une crème qui sent bon. L'une des sœurs la maquille discrètement. Aurélie se regarde dans le miroir avec un grand sourire. C'est une nouvelle image en face d'elle ; apprendre à s'aimer c'est aussi apprendre à plaire.

Aurélie a eu la chance de bénéficier des compétences de Sheila Warembourg dans son IMpro avant d'arriver dans le foyer de vie. L'éducatrice m'a dit qu'elle savait beaucoup de choses sur son corps, celui de l'autre et la sexualité. Sheila Warembourg organise des journées d'information sur l'accompagnement de la vie affective et sexuelle dans le milieu du handicap.

À travers ces groupes de parole entre filles ou garçons en situation de handicap, chacun peut s'exprimer librement, à sa façon et en fonction de ses capacités sur ses sentiments, ses désirs, ses rêves, ses difficultés mais aussi sur ses limites.

Comment prendre soin de soi, attacher de l'importance à son apparence physique, par exemple les vêtements que je porte, le choix des couleurs, le maquillage pour les filles. Comment s'adresser à l'autre et comment faire respecter l'intégrité de son corps ? Apprendre à connaître son corps et celui de l'autre. Comment j'imagine ma vie affective ?

Ces temps de paroles sont un atout pour s'accepter dans la différence, et toute personne a besoin de tendresse sans forcément conclure par l'acte sexuel. On a besoin de compter pour l'autre. Quand on accepte son image, il est plus facile d'aller vers l'autre.

Je me souviens d'un moment difficile avec ma fille quand elle m'a dit :

"Toi maman tu ne veux pas que je sois une fille. J'ai pas de jupe dans ma garde-robe".

C'est vrai. J'ai alors fait des efforts pour trouver des robes à sa convenance, tout en gardant sa silhouette harmonieuse. Pas facile quand on est ronde et petite. J'avais tendance à cacher ses fortes jambes sous un pantalon.

Les premières rencontres amoureuses ont lieu à Hendaye, mais ne durent pas. Lors d'une rencontre régionale, elle sympathise avec un garçon qui a aussi le SPW. Il a 10 ans de plus qu'elle. Il l'appelle régulièrement au téléphone, lui déclare son amour. Un idéal est imaginé, "Nous aurons une maison avec un chat. Nous vivrons ensemble. Nous allons nous marier". Que répondre en tant que parent ?

Aurélie intègre un foyer de vie à 600 kilomètres de sa famille. Elle quitte papa et maman, comme ses sœurs.

Elle a 23 ans et fait la rencontre d'un garçon au foyer de vie. L'éducatrice m'a expliqué comment leur histoire s'est déroulée. Il y a d'abord des temps d'échange avec les deux jeunes avant qu'ils n'arrivent d'eux-mêmes à la relation sexuelle. C'est

eux qui en ont exprimé le désir. Par exemple, Aurélie disait :

"je veux devenir une femme et être comme toutes les autres jeunes filles. Avec ce garçon-là je me sens bien et il est gentil".

L'éducatrice aide, accompagne le couple dans sa démarche affective. Elle peut aussi aider le garçon à mettre le préservatif. Si Aurélie au dernier moment ne veut plus faire l'amour, elle a le droit de dire non au garçon, et la réciproque est vraie.

Dans ce foyer, l'accompagnement de la personne handicapée dans sa vie affective et sexuelle est présent. Ce n'est pas le premier couple qui se forme. Même s'il y a rupture, si l'histoire amoureuse ne dure pas, on en parle. L'échange est essentiel.

Cela me rappelle une émission à la télévision où une jeune fille handicapée disait : "mon corps est en prison" car le garçon qu'elle aimait n'avait pas le droit d'aller dans sa chambre et toute relation affective était impossible.

Le fait d'être dans un foyer de vie entre jeunes du même âge permet d'une certaine façon de vivre l'expérience d'une vie de couple. Chacun garde sa chambre, sa propre intimité est respectée. Tout se fait avec les propositions et le consentement des deux personnes. C'est le plaisir de se retrouver après les activités de la journée, de partager le repas ensemble même si les autres résidents sont là. C'est quelque chose que l'on ne peut pas proposer à la maison.

C'est se sentir comme son frère ou sa sœur, une fois adulte, avoir son chez soi et son (sa) petit(e) ami(e). C'est se faire une place dans la société, appartenir au même monde que les autres.

Maman d'Aurélie

L'hôpital psychiatrique : un autre espace de transition



Notre fille Aurélie, âgée de 23 ans, a été admise dans un foyer de vie loin de sa famille (600 km).

Les débuts n'ont pas été sans difficultés pour l'équipe éducative devant une pathologie qu'elle ne connaissait pas. On disait à Aurélie :

"On apprend à te connaître".

Comment gérer les colères intensives et la frustration alimentaire d'Aurélie ?

Comment apaiser Aurélie dans ses moments-là ?

"Votre fille est en souffrance"

nous disait-on.

Un dimanche Aurélie est complètement déstabilisée, les colères s'enchaînent pour des futilités. Elle a un comportement social désinhibé. L'éducateur lui parle d'hôpital psychiatrique. Bien qu'Aurélie soit suivie par une psychiatre, ce terme "psychiatrie" qu'elle entend ne lui plaît pas, elle comprend "tu vas aller avec les malades mentaux". Elle dit qu'elle n'est pas une malade mentale et met sa chambre sans dessus-dessous. L'agitation est telle qu'il faut trouver une issue pour y mettre fin. Elle est emmenée par les pompiers à l'hôpital psychiatrique.

Aurélie accepte l'accueil qui lui est fait par le service psychiatrique, même si c'est l'inconnu pour elle. Ne pouvant pas aller la voir, je l'appelle au téléphone.

"Maman, je ne comprends pas, on m'a donné le Modiodal® (contre la narcolepsie) mais je dors encore toute la matinée. Dans cette chambre je n'ai rien, même pas mon pyjama, ni mon doudou".

Elle se sent seule mais est détendue. Le lendemain, elle se gratte une jambe, les soignants lui proposent des activités manuelles et l'autorisent à sortir de sa chambre. Puis elle rentre à la maison comme prévu quelques jours après.

Nous allons en consultation au centre de référence à Paris et nous voyons la psychiatre. Nous revenons sur ces temps de crises, de grosses colères qui déstabilisaient l'équipe éducative du foyer. Cet échange est profitable à Aurélie. Aurélie a intégré le mot "psychiatrie". La psychiatre rentre en contact avec le foyer de vie.

De retour au foyer, Aurélie éclate de joie dans la voiture, contente de retrouver son indépendance, la vie qu'elle a choisie : les amis au foyer et les activités occupationnelles, sans oublier le sport quotidien et le respect du régime alimentaire.

Quatre jours passés à l'hôpital psychiatrique ont permis à Aurélie de réfléchir sur son comportement, de mieux s'adapter aux situations conflictuelles, bien que la frustration alimentaire soit toujours présente.

La diététicienne du centre de référence, à Paris, a rédigé un régime alimentaire spécifique aux convenances d'Aurélie, sans oublier les temps de plaisir indispensables à son bien-être par rapport aux autres résidents.

Une semaine après son retour au foyer, je prends des nouvelles. Tout se passe à merveille depuis ces 8 jours. Le cadre **imposé** par les éducateurs au début de son entrée au foyer lui est aujourd'hui **proposé** et discuté avec elle.

Nous avons réalisé que l'annonce d'événements à venir l'angoisse énormément car elle les attend avec impatience mais n'arrive pas à se repérer dans le temps. Quand nous décidons d'aller la voir ou qu'elle rentre à la maison, nous lui annonçons seulement la veille pour éviter trop d'angoisse.

Aurélie a trouvé son indépendance, elle a son "chez-elle".

Maman d'une jeune fille de 23 ans

ENQUÊTE COMMUNICATION

Prader-Willi France interroge ses adhérents et partenaires sur sa communication

Pourquoi une enquête de communication

- * Connaître vos attentes et vos besoins
- * Entendre vos recommandations
- * Mieux y répondre
- * Faire mieux (qualité) et plus adéquat (efficacité)
- * Être plus réactifs
- * Assurer la cohérence

Qui a répondu ?

230 adhérents sur 762 ont répondu, soit 30 % des adhérents.

266 questionnaires

88 % sont des adhérents

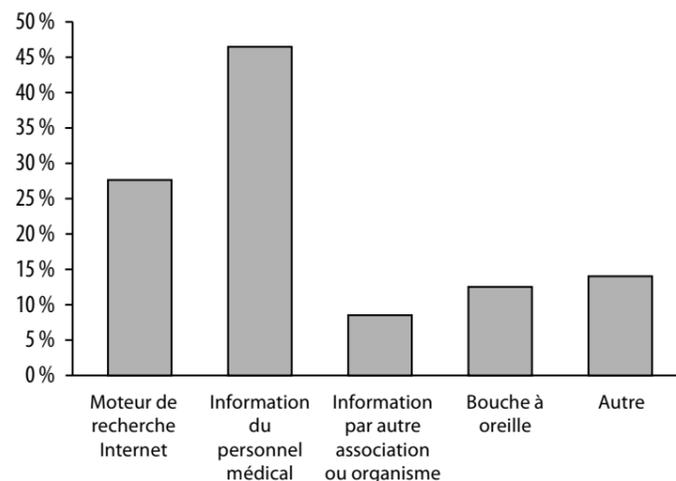
80 % sont des parents

14 professionnels (dont 2 sont adhérents)

5 porteurs du SPW

On voit nettement se détacher 2 "populations" :
Les parents d'adultes et les parents de jeunes enfants avec des préoccupations, des attentes et des besoins différents, mais aussi des façons de communiquer différentes.

Comment avez-vous connu l'association PWF ?



Résultats de l'enquête communication

Une première conclusion : le taux de satisfaction est exceptionnel

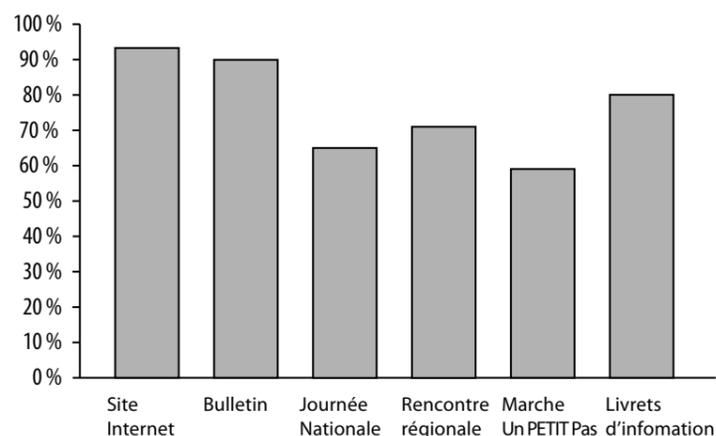
97 % des adhérents jugent satisfaisante ou très satisfaisante la communication

97 % des répondants jugent satisfaisante ou très satisfaisante la communication

Le plan d'action devra renforcer les points forts pour maintenir la satisfaction et la qualité de notre communication et aussi savoir la faire évoluer pour être en phase avec les évolutions :

- des attentes des adhérents actuels
- des moyens de communication
- Mais nous devons aussi savoir répondre aux attentes des nouveaux ou futurs adhérents

Cochez les actions de Prader-Willi France que vous connaissez



Habituellement comment lisez-vous le bulletin PWF ?



Plan d'action Communication

Nos priorités :

Priorité N°1 : les adhérents

Notre objectif : Répondre à vos besoins et attentes.

2 groupes à suivre plus particulièrement, les jeunes parents et les parents d'adultes.

Professionnels

Tous les accompagnants de la vie des porteurs du SPW : médical, para-médical, éducatif, lieux de vie, d'accueil, de travail...

Leur donner les moyens d'avoir une meilleure connaissance du SPW pour une meilleure prise en charge et un meilleur accompagnement des familles.

Institutionnels

Tous ceux qui peuvent avoir une action pour faire changer les conditions de vie des porteurs du SPW et de leur famille. Ex : Ministère de la santé, ARF, MDPH...

Objectif : Être reconnu comme l'interlocuteur crédible de référence sur le SPW afin d'être écouté et entendu.

Nous avons pleins de projets, rejoignez-nous pour les réaliser !

Delphine Chaigne

Nos actions et nos projets

* **Guide de Pratiques Partagées** pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW)
Un prototype a été envoyé à notre financeur, la CNSA le 31 janvier 2014. Les versions papier et online seront livrées mi-mars

* Mises à jour de nos publications

Livret Conseils alimentaires : Une version mise à jour fin 2013 a été imprimée à 1.000 exemplaires. Les versions téléchargeables et tablettes sont en cours
Brochure Prader-Willi France : Actualisation des contenus et réimpressions sont lancées. Les autres publications seront mises à jour progressivement

* Création Page Facebook PWF - février 2014

* **Accompagnement communication des projets** récurrents et des projets à l'initiative des adhérents ou du Conseil d'Administration

* Bulletins, 3 parutions dans l'année

* **Marches Un Petit Pas 2014**, pilotées par Caroline Richard et Rachel Fernandes Hansen

* **Projet Sport Adapté** avec la FFSA, piloté par Christian Foucaux

* **Partenariat Chorale Arsis**, à l'initiative de M. Pichot

* **Autres contacts** : T-shirt avec le logo PWF pour courir avec le message de PWF...

* **Création d'une Newsletter PWF** - 1^{er} trimestre 2014

* **Accueil des nouveaux adhérents** - 2^{ème} trimestre

* **Editeur sujets Recherche** - 2^{ème} trimestre

* **Ajustements Site Internet** - 2^{ème} trimestre

Contacts, Visibilité mission écoutants, Agenda, Actualités en brèves, Planning éditorial/ Agenda, quelques évolutions d'ergonomie, Lien avec l'espace adhérents...

* **Communication Journée nationale 2014** - 3^{ème} trimestre

* **Relations presse** (fin 2014) : Créer un dossier de presse

Et en 2015 :

Refonte de notre site Internet

Continuer l'actualisation de nos publications et création de nouveaux livrets

Communication à destination des donateurs

LE TABLEAU D’AFFICHAGE

Liste de discussion Eurordis

En décembre 2005, Eurordis a lancé les listes de discussion, outil de communication pour réduire l'isolement des personnes atteintes de maladies rares, de leurs familles et de ceux qui les soignent.

Une liste de discussion est un espace de discussion privé dans lequel les personnes communiquent par E-mail.

Un gestionnaire de liste est choisi pour chaque liste ; son rôle est de s'assurer que les messages envoyés suivent les règles de base de politesse et de respect des abonnés. Le gestionnaire de liste peut aussi intervenir quand les messages envoyés sortent du cadre de la liste. Blandine Guillaux gère actuellement la liste du syndrome de Prader-Willi.

Les listes sont un environnement sécurisé dans lequel il est possible de parler de ses expériences avec d'autres personnes pour partager ses questionnements, ses petits trucs, ses réussites ou ses échecs.

N'hésitez donc pas à vous y abonner. Il ne faut jamais oublier que nous ne sommes - et que vous n'êtes pas - seuls !

Comment s'inscrire ?

L'inscription est gratuite et n'engage à rien. Il est facile de se désabonner à n'importe quel moment.

Il suffit d'envoyer un mail vide à l'adresse suivante :

Prader-willl-subscribe@eurordis.medicalistes.org

Par mesure de sécurité, vous recevrez un mail qui vous demandera de confirmer votre demande d'inscription. Il suffira de le renvoyer en cliquant sur le bouton « répondre » de votre messagerie, sans modifier le sujet et sans rien inscrire dans le texte du message. Un nouveau message de bienvenue vous sera alors adressé, vous confirmant que vous êtes bien abonné.

Ce message comportera les éléments indispensables à votre identification et donc indispensables à votre désabonnement, à l'accès d'archives, etc...

Ces éléments sont : votre adresse E-mail d'inscription et le mot de passe qui y correspond.

Informations complémentaires sur l'hébergeur Medicalistes :

<http://www.medicalistes.org>

DEUX SÉJOURS FAMILLES EN BORD DE MER

Inscrivez-vous !

Séjour à Saint Mandrier sur la Méditerranée, village vacances "Le vert bois"
Du 19 au 24 avril 2014

Séjour dans le Verdon, village vacances "les tourterelles"
Du 26 avril au 1er mai 2014

Coût du séjour

Le prix comprend 5 nuitées, 5 petits déjeuners, 5 dîners
Adhérents PWF : 65 € par personne - Non adhérents : 100 € par personne
Enfants de 3 ans et moins : gratuit

Date limite d'inscription fixée au 28 mars 2014

Renseignements et Inscriptions :

Christian Foucaux - 11 quai du Cher - 03100 Montluçon
Tél : 04 70 06 78 51 - 06 13 79 15 18
E-mail : christian.foucaux@orange.fr

Avec ma fille Hélène, nous venions aux AG, aux séjours à l'Envol et aux régionales

Depuis quelques temps, elle ne désire plus fréquenter ses semblables et pourtant, à mon grand étonnement, elle s'est investie avec beaucoup d'ardeur pour faire de la publicité pour un concert de la Chorale du Parc de Sarreguemines qui a eu lieu le 20 octobre 2013.

C'est la chorale dans laquelle je chante qui offrait un de ses concerts pour une œuvre. J'ai tout de suite proposé PWF et après avoir expliqué l'histoire et le but de notre association, le projet a été retenu.



J'en ai parlé à Hélène qui a été sensible au fait que le fruit de la quête irait pour la recherche scientifique. Elle s'est démenée avec passion pour inviter des gens. Anne-Marie Joly de son côté a fait de la publicité sur la région. Une famille de Saverne est venue. C'était très sympathique. J'ai pu expliquer avant le concert, au micro dans l'église, ce qu'était le SPW et de même par un article dans le journal annonçant le concert.

Nous avons récolté 751 € à répartir entre la recherche scientifique et l'aménagement en matériel sportif de la maison de Dombasle.

Maité Scheid



Florence

À l'aube de son printemps Florence est partie soudainement à la fin de l'été rejoindre l'infini. Elle a vécu entre Nice et la Savoie. Merci à ma fille d'avoir existé. La différence était notre force. Bien sûr le quotidien n'était pas facile mais elle avait une telle force de vie et de volonté que partout son aura rayonnait.

Volontaire, elle le fut dans tous les apprentissages. Elle voulait entreprendre et même les chercheurs, lors du diagnostic doutaient. Alors on lui avait proposé de voir des grands spécialistes et de faire le tour de France. Elle avait répondu : « Je ne suis pas un phénomène de foire ! »

Elle avait appris la profession de lingère. Elle avait tant de centres d'intérêts. Tout l'intéressait. Elle aimait la pêche à pied ou en bateau, elle aimait la mer, le théâtre (spectatrice ou actrice), le cinéma au cinéclub où elle était invitée pour les avant-premières. Lorsque nous traversions les villes, elle repérait les expositions qu'elle voulait visiter à tout prix. Elle dessinait bien et reproduisait en peinture des grandes œuvres, sa dernière est de Matisse. Elle voulait se perfectionner en informatique, surfer sur Internet, changer de téléphone tous les six mois, et tout cela pour mieux communiquer.

Elle avait les yeux bleus de son arrière grand-mère et pas ceux qui rappellent le SPW.

Ma Florence était mon rayon de soleil, mon saphir étoilé : le monde est vide sans elle.

Il me semble qu'elle me dit que le fil n'est pas coupé, pensez à moi sans emphase, sans traces d'ombre. Pourquoi serais-je en dehors de vos pensées, simplement parce que je suis en dehors de votre vue. Je ne suis pas loin, juste de l'autre côté du chemin.

Ta maman, Catherine Fiandrino

Ce qui me surprenait toujours chez Florence, c'était sa soif de connaissance. Terriblement curieuse, elle voulait comprendre, tout comprendre. Animée par une étonnante force de vie, elle en voulait au SPW qui lui barrait le chemin. Révoltée parfois, plus lucide que calme à d'autres moments, elle a essayé de faire sa route grâce à sa famille et surtout à sa maman qui l'accompagnait.

Catherine, soyez assurée que votre peine est aussi la nôtre.

Christine Chirossel



Valérie

Madame Sapay me charge de vous annoncer le décès brutal de sa fille, Valérie, le 20 novembre 2013. Elle avait 38 ans et vivait dans un foyer ADAPEI pas très loin de la maison de sa mère.

Elle aimait enfiler des perles et faire de beaux colliers.

Elle aimait aller voir les animaux de la ferme d'à côté, donner le biberon aux agneaux et les caresser.

Elle aimait la musique et surtout la danse auvergnate.

Elle aimait aller au marché.

Elle était coquette et par-dessus tout elle adorait son petit chien "Amandine".

Nous nous associons au chagrin de sa famille, sa peine est aussi la nôtre.

Christine Chirossel,
correspondante régionale Rhône-Alpes



Les livrets de l'association

Les livrets :

"Conseils alimentaires"

"Je vais à l'école"

"Parle moi !"

"Crise et troubles du comportement"
et "Petite enfance"

sont téléchargeables sur le site.

Vous pouvez aussi les demander à
Ludovina Moreira au :

Tél : 02 97 33 18 72

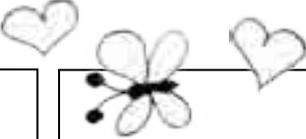
E-mail : ludovinamc@orange.fr



RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

PRÉSIDENT	François Besnier 39 rue Félibien 44000 Nantes Tél : 02 40 47 82 49 E-mail : f.besnier@wanadoo.fr
VICE-PRÉSIDENT	Jean-Baptiste Meyer 3 impasse des Myrtilles 34070 Montpellier Tél : 04 67 68 87 83 E-mail : jbmeyer@ird.fr
TRÉSORIER	Gérard Méresse 28 rue Prieur de la Marne 51100 Reims Tél : 03 26 02 02 74 E-mail : gemeresse@gmail.com
TRÉSORIÈRE-ADJOINTE	Émilie Dardet 1 résidence Le Monastère 94210 Ville d'Avray Tél : 01 70 19 62 52 E-mail : emilie.rousset@gmail.com



SECRÉTAIRE
GÉNÉRALE

Anne-Marie Joly
32 rue Patton
54110 Dombasle
Tél : 03 83 45 14 46
E-mail : anne-marie-joly@orange.fr

GESTION
DES ADHÉSIONS
DOCUMENTATION

Ludovina Moreira
Légevin
56690 Nostang
Tél : 02 97 33 18 72
E-mail : ludovinamc@orange.fr

SIÈGE SOCIAL

Gérard Méresse
(cf trésorier)

RELATIONS ADHÉRENTS

Nous recevons de nombreuses demandes via différents canaux (tél, E-mail, site...), aussi, afin d'être plus réactifs, trois administrateurs ont proposé d'être "Écouteurs enfants" et "Écouteurs ados-adultes". Vous pourrez les contacter pour partager avec eux vos questionnements et propositions.

- Référénts "parents et accompagnants de jeunes enfants":

François et Carine Hirsch
E-mail : fhirsch@edt.fr
Tél : 04 76 92 41 26

Catherine Fillebeen
E-mail : rakata2@wanadoo.fr
Tél : 03 20 00 69 35

- Référénts "parents et accompagnants d'ados et d'adultes":

Jacques et Claudie Leblanc
E-mail : c.j.leblanc@orange.fr
Tél : 02 99 04 69 68

Bien entendu, **Arlette Petitdidier** est toujours présente et disponible pour tous.

E-mail : arlette-petitdidier@orange.fr
Tél : 02 33 90 15 69

Ma Ya & ses Amis



Les personnes ressources en charge des actions d'information auprès des établissements sont Marie-Odile & François Besnier. Merci de bien vouloir les contacter si vous souhaitez de telles rencontres ou si les établissements le demandent.

N° tél : 02 40 47 82 49

E-mail : fmo.besnier@wanadoo.fr

Bulletin d'adhésion

Nom :
Prénom :
Nom, prénom, date de naissance de l'enfant porteur du SPW :
.....
Adresse :
.....
Code postal :
Ville :
Téléphone :
E-mail :

Je souhaite adhérer à l'association Prader-Willi France en qualité de :

PW Parent Famille Ami Professionnel

Je vous prie de trouver ci-joint un chèque postal ou bancaire d'un montant de :

Adhésion métropole et DOM-TOM : 38 €
Adhésion pour l'étranger : 52 €
Don (un reçu fiscal sera envoyé) :€
Total :€ +€ =€

libellé à l'ordre de :
Prader-Willi France

à retourner à :
**Ludovina Moreira
Mané Yehann Legevin
56690 Nostang**

SITE- INTERNET

<http://www.prader-willi.fr>





La marche "Un PETIT Pas" est une magnifique aventure humaine qui donne du sens à notre combat.



- ILE-de-FRANCE**
Alain BRIÈRE
17^{es} rue du Dr Bertrand
78640 NEAUPHLE LE CHÂTEAU
01 34 89 92 43
Agnès CLOUET
47 rue du Général Leclerc
95410 GROSLEY
01 39 83 57 26
- NORMANDIE**
Catherine ARNAUD
résidence du Yearling
1 rue Jean Monnet - Apt J 21
14800 TOUQUES
02 31 98 55 16
- BRETAGNE**
Françoise DANIEL
Le Biffoué
35580 GUIGNEN
02 99 92 80 27
Jacques LEBLANC
La Vignette
35190 TINTENIAC
02 99 04 69 68
- PAYS de la LOIRE**
Marie-Odile BESNIER
39 rue Félibien
44000 NANTES
02 40 47 82 49
Martine LEBRUN
La Grille
44470 THOUARÉ S/LOIRE
02 51 13 02 60
- CENTRE**
Agnès LASFARGUES
17 rue Reculée Cidex 566
41350 VINEUIL
02 54 20 63 02
- POITOU-CHARENTES**
Danielle LORCEAU
165 rue Honoré de Balzac
Le Prieuré
86530 NAINTRÉ
05 49 90 04 19
- AQUITAINE**
Dominique HUCBOURG
n°1 Lot. « Sorro Ondoa »
64480 LARRESSORE
05 59 93 25 17
- PYRÉNÉES-ATLANTIQUES**
Solange BONNET
24 rue Larrepunte
64200 BIARRITZ
05 59 23 97 02
- MIDI-PYRÉNÉES**
en attente d'un ou
d'une volontaire
- AUVERGNE LIMOUSIN**
Corinne LENARD
4 rue du Treux
03630 DESERTINES
04 43 31 14 68
Christian FOUCAUX
11 quai du Cher
03100 MONTLUÇON
04 70 06 78 51
- LANGUEDOC-ROUSSILLON**
Jean-Baptiste et Mabel Meyer
3 impasse des Myrtilles
34070 MONTPELLIER
04 67 68 87 83
- RHÔNE-ALPES**
Christine CHIROSEL
42 chemin St Bruno
38700 CORENC
04 76 88 05 08
François HIRSCH
69 Route des Ébavous
38660 LA TERRASSE
04 76 92 41 26
- BOURGOGNE**
René FLAMENT
12 rue du docteur Roux
89100 SENS
03 86 97 96 20
- CHAMPAGNE-ARDENNE & PICARDIE**
Marie-Françoise MERESSE
28 rue Prieur de la Marne
51100 REIMS
03 26 02 02 74
- ALSACE-LORRAINE**
Anne-Marie JOLY
32 rue Patton
54110 DOMBASLE
03 83 45 14 46
- FRANCHE-COMTÉ**
Jean-Claude BRIEGER
10 rue des Violettes
25770 FRANOIS
03 81 48 20 82
Christine GUILLERMET
8 rue Parisienne
25000 BESANÇON
03 81 51 73 23
- NORD-PAS-DE-CALAIS & PICARDIE**
en attente d'un ou
d'une volontaire

Prader-Willi France

Numéro 54 Janvier 2014

