

SOMMAIRE PWF N°78

- 2 ÉDITO PWF N°78**
- 3 LE LIVRET - "LA SCOLARITÉ"**
*La scolarité :
repères pour les enseignants*
- 4 TRIBUNE PWF**
*Maladies rares
à expression psychiatrique*
- 6 VIE AFFECTIVE & SEXUELLE
AVEC UN SPW**
*Un corps qui change :
puberté et devenir adulte*

Marche "Un Petit Pas" à Dombasle^S/Meurthe

- 8 VIE DE L'ASSOCIATION**
*Régionale ados-adultes
Rhône-Alpes*
- 9 Régionale Languedoc-Roussillon**
Régionale Centre-Val de Loire
Régionale Pays de la Loire
- 10 Marche "Un Petit Pas"**
à Dombasle^S/Meurthe

- 11** *Sortie à Paris*
Séjour d'été 2023 avec EPAL
Camp d'été sportif 2023
Camp d'été 2023
- 12** *Séjour "Vacances Familles" 2023*
à Riec-sur-Bélon en Bretagne
- 14** *Nos correspondants régionaux*

- 15 TÉMOIGNAGES**
*Avec beaucoup de persévérance,
Xana est devenue
une jeune triathlète à 8 ans*



- 16** *Le chemin d'Alexandre...*
- 18** *Le parcours de Yannick*
- 20** *Alix, Siel bleu et Sabine,
son coach sportif*

Photos de Couverture

1^{ère} de couverture :
Séjour "Vacances Familles" à Riec-sur-Bélon,
dans le Finistère, en Bretagne.
Illustration d'Aurélie Guillaux.

4^{ème} de couverture :
Rencontre Régionale Languedoc-Roussillon
organisée par Mabel Meyer et Agnès Clouet.

Le bulletin n° 79 est prévu pour mai 2024

Le dernier délai pour recevoir vos articles et photos est le 30 avril 2024.
L'équipe de la rédaction est là pour vous aider à formuler votre texte et vous
guider dans le choix de vos illustrations.
N'hésitez pas à contacter la directrice de la publication :

Blandine Guillaux
40 chemin de la petite ruelle - 45740 Lailly en Val
Tél : 06 32 53 60 75
E-mail : blandine.guillaux@orange.fr

ISSN 1627 5330 - Parution : 3 par an - Dépôt légal : Décembre 2006
imprimerie : SAS EACVL - 25 rue du Paradis - 45140 ORMES

- 21 TABLEAU D'AFFICHAGE**
- 24 RENSEIGNEMENTS UTILES**





Chères adhérentes, chers adhérents,

2023 se termine. Il est temps de jeter un coup d'œil dans le rétro, et revenir sur quelques-unes des actions conduites par PWF.

Après de longues années de réflexions et de discussions, l'Assemblée Extraordinaire du 4 juillet 2023 a voté l'embauche d'un secrétaire général pour nous aider dans toutes les démarches administratives, la coordination des différents pôles, l'organisation des événements importants, la communication, le développement de l'association... C'est ainsi que Christopher Lecat a pris ses fonctions le 2 novembre dernier. Nous lui souhaitons la bienvenue parmi nous.



Les enseignants de nos enfants manquent d'indicateurs précis et d'outils pour les accueillir et les soutenir dans l'évolution de leurs apprentissages et leur vie sociale. Un groupe de mamans s'est penché sur l'élaboration d'un document sous forme de fiches techniques très concrètes. Le livret "La scolarité : repères pour les enseignants" est maintenant disponible sur le site et le sera bientôt en version papier (cf. l'article et le lien de téléchargement page 3).

Les séjours familles à Céreste (Luberon) et à Riec-sur-Bélon (Bretagne) ont été très appréciés. Ils sont reconduits en 2024. Afin de bénéficier de prix avantageux, nous vous invitons à vous y inscrire rapidement. Vous retrouverez toutes les informations nécessaires en page 13 de ce bulletin.

La recherche-action Coord + Prader initiée par PWF et l'ARS Île-de-France, conduite par l'ERHR Île-de-France en est à la restitution et la présentation des résultats. Cette recherche a pour but d'éviter les situations de rupture de parcours par la mise en place d'un accompagnement renforcé de ces personnes.

Enfin, nous avons le plaisir de vous annoncer que notre prochaine **Journée Nationale aura lieu à Reims en octobre 2024.**

Nous vous souhaitons de très belles fêtes de fin d'année.

Agnès Lasfargues, Présidente PWF
Blandine Guillaux, vice-présidente PWF

LE LIVRET - "LA SCOLARITÉ"

La scolarité : repères pour les enseignants

Scolarité... un mot porteur d'espoirs, prometteur de progrès et de rencontres.

Scolarité... un mot également annonciateur d'inquiétudes et de difficultés pour nos enfants porteurs d'un syndrome de Prader-Willi.

Le livret, "La scolarité, repères pour les enseignants" a été conçu :

pour faciliter les apprentissages de votre enfant,
pour lui éviter certaines situations scolaires compliquées,
pour soutenir le nouvel enseignant avec des outils et repères fiables,
pour faciliter la compréhension du syndrome par l'école,
pour que le monde protégé de la maison s'ouvre vers un monde averti et rassurant à l'école.

Il était indispensable de créer un outil d'information précis.



Nous adressons nos remerciements chaleureux aux mamans bénévoles, qui ont su partager leur expérience et talent et nous ont donné beaucoup de temps pour arriver à ce beau livret.

Les mamans qui l'ont réalisé :

Marie-Christelle Marseille, institutrice,
Anne-Lise Kugler, orthophoniste et
Emilie Couillard, enseignante.

La relecture a été assurée par :

Caroline Richard, Marie-Odile Besnier et
Marie-Chantal Hennerick

La mise en page a été confiée à :

l'agence Hypersthène.

La scolarité passée des enfants devenus grands a été trop souvent témoin de nombreuses incompréhensions, difficultés et souffrances.

Des informations d'ordre général étaient transmises aux enseignants mais elles étaient insuffisantes, car trop générales et peu étayées. Enfants, familles et enseignants ont vécu des situations complexes, faute d'avoir reçu certaines clés indispensables mais méconnues.

Les particularités d'apprentissage, de raisonnement, de sensibilité de nos enfants, les méthodes favorables tout comme celles contre-productives, se doivent d'être partagées et diffusées.

Le milieu scolaire doit impérativement recevoir des indicateurs précis et aidants pour agir.

Ce livret a pour vocation d'en donner un éventail assez large en apportant des repères pédagogiques, des repères pour la vie à l'école, des repères sur la psychologie de l'enfant. Fruit d'une belle et longue collaboration familles/enseignants/orthophonistes, fruit de lectures pédagogiques, didactiques et scientifiques relatives au syndrome de Prader-Willi, ce livret a vu le jour. Il se veut une compilation des connaissances indispensables identifiées aujourd'hui.



Ce livret a été conçu par des mamans de notre association. Il sera envoyé en version papier aux jeunes parents dans quelque temps, mais vous pouvez d'ores et déjà en faire des impressions et le faire connaître à l'enseignant de votre enfant, via le lien suivant sur le site de PWF :

<http://www.prader-willi.fr/livret-scolarite-conseils-pour-les-enseignants/>

Alors, n'hésitez pas :

lisez, diffusez, confiez ce livret à chaque personne qui accompagne les apprentissages et le quotidien de votre enfant.

Nouvel enseignant, directeur d'école, AESH (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap), cantine scolaire, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, psychologue...

Comme vous, ils n'agiront que mieux en étant bien informés et aiguillés.

Chacun pourra utiliser le sommaire pour y trouver les sujets qui le questionnent.

Le livret "La scolarité, repères pour les enseignants" est un partenaire au service de tous.

Maladies rares à expression psychiatrique

Un exemple, le syndrome de Prader-Willi

Quelques réflexions sur ce thème... Ce ne sont que quelques notes et le sujet demanderait un travail de fond plus conséquent mais elles veulent mettre en lumière les observations et réflexions partagées avec la communauté "Prader-Willi", ainsi que les professionnels de santé et du médico-social que nous rencontrons régulièrement.

De quoi parle-t-on ? De maladies rares présentant globalement une assez grande vulnérabilité aux troubles psychiatriques (maladies rares d'origine génétique à expression psychiatrique, maladies rares avec troubles du neurodéveloppement en particulier).

Ces troubles sont fréquents, avec des formes et des intensités très variables pour une personne, et variables au cours du temps.

Il est tout d'abord essentiel de se placer dans le cadre général de la santé mentale, au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui mène une campagne en faveur de soins de santé accessibles à tous, y compris aux personnes nées avec une maladie rare.

Il ne s'agit pas seulement de répondre aux besoins en matière de santé physique, mais aussi de proposer l'accès à des services pouvant répondre à des besoins complexes en matière de santé mentale.

"La santé mentale, composante essentielle de la santé est un état de bien-être, une aptitude de l'esprit à fonctionner normalement et répondre de manière appropriée aux stimuli de l'environnement. On parle alors de troubles mentaux lorsque cet état de bien-être est perturbé par des affections psychiatriques. L'individu est alors dans l'incapacité de s'adapter aux situations difficiles voire douloureuses et de maintenir son équilibre psychique". Fédération de la Recherche sur le Cerveau

Une difficulté particulière...

Les personnes avec une maladie rare, comme toute personne de la population générale, peuvent présenter des troubles psychiques répertoriés dans la CIM-10* ou dans le DSM-5*.

Mais, dans le cas de troubles du neurodéveloppement et de spécificités cognitives, il est difficile de distinguer ce qui relève d'une incompréhension génératrice d'angoisses et de comportements inadaptés d'un trouble psychique au sens de ces deux registres de classification. Rappelons que le syndrome de Prader-Willi ne figure pas dans les troubles mentaux et du comportement.

Notre difficulté à adapter l'environnement au sens large à la personne, les difficultés à la comprendre, peuvent nous conduire à associer des symptômes à une maladie psychiatrique - frontière floue, mouvante à questionner en permanence - et à proposer des traitements inadaptés à la situation.

Accompagnement précoce en psychiatrie

Le diagnostic d'une maladie rare est un traumatisme pour la famille, souvent peu aidée. **Il est donc essentiel de mettre en place très tôt un suivi en pédopsychiatrie.** Ce suivi, qui peut être léger, permettra à l'enfant et à sa famille de parler dans un lieu neutre, facilitant si nécessaire le moment venu un éventuel traitement ou une psychothérapie.

Cette consultation s'inscrira dans le parcours de soin. La famille se sentira soutenue. La transition vers l'âge adulte, période très souvent critique, pourra ainsi être accompagnée très rapidement. C'est aussi un moyen de dédramatiser la psychiatrie auprès des familles.

Crises et troubles du comportement

Dans le cas du SPW, mais c'est également vrai pour d'autres maladies rares, la personne peut présenter des manifestations très violentes, soudaines et très déroutantes. L'état de bien-être de la personne est parfois mis à mal par une simple incompréhension de l'environnement.

Dans le cas du SPW, on sait qu'il existe chez de nombreuses personnes une tendance à la fabulation qu'il convient de distinguer d'une bouffée délirante qui, elle, nécessite parfois une intervention psychiatrique.

Un personnel non formé, ou la famille, peuvent ainsi être amenés à demander une hospitalisation en psychiatrie, alors qu'une intervention adaptée pourrait souvent suffire à apaiser la situation.

Ces hospitalisations sont toujours très traumatisantes, suivies d'un retour en établissement ou dans la famille, sans mesures d'accompagnement, et parfois avec le constat que "la personne n'a plus vraiment sa place" dans la structure d'hébergement.

À noter également que la méconnaissance des spécificités du SPW (troubles majeurs du comportement alimentaire) lors d'un séjour en psychiatrie se traduit en général par une prise de poids importante. **Ces crises et troubles de comportement ont toujours une origine qu'il s'agit de comprendre afin de pouvoir les prévenir.**

Traitements

Les familles font souvent état de traitements lourds aggravant la situation ; chaque crise se traduisant par l'ajout d'un médicament qui peut avoir des conséquences très négatives sur la personne. Ces protocoles et leur déroulement dans le temps devraient être mieux évalués et expliqués aux familles et aux professionnels.

CIM-10*

Classification Internationale des Maladies - 10^{ème} révision - classification statistique non exclusivement médicale codant notamment les maladies, signes, symptômes, circonstances sociales et causes externes de maladies ou de blessures, publiée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

https://fr.wikipedia.org/wiki/Organisation_mondiale_de_la_sant%C3%A9

DSM-5*

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) - 5^{ème} édition

https://en.wikipedia.org/wiki/Diagnostic_and_Statistical_Manual_of_Mental_Disorders

ouvrage de référence publié par l'Association Américaine de Psychiatrie (American Psychiatric Association ou APA)

https://fr.wikipedia.org/wiki/Association_américaine_de_psychiatrie

descripteur et classifiant les troubles mentaux.

https://fr.wikipedia.org/wiki/Trouble_psychique

Maladies rares à expression psychiatrique

Un exemple, le syndrome de Prader-Willi (suite)

Les ordonnances mentionnent souvent un "si besoin", interprété comme une solution de facilité dans les ESMS, où le personnel est débordé et insuffisamment formé, pour faire face à des situations complexes et violentes.

Enfin, toujours dans le cas du SPW, il existe des contre-indications documentées dans le PNDS, rarement connu des professionnels.

Les états dépressifs sont souvent ignorés ou sous-diagnostiqués, la personne "posant moins de problèmes". Il existe pourtant de nombreux signes qui devraient alerter et susciter des réponses adaptées (modification de l'environnement, traitement...).

Mieux connaître les personnes et mieux les accompagner

Les personnes avec une maladie rare présentent, on le répète, une vulnérabilité aux troubles psychiques. Cette vulnérabilité a, dans certain cas, une origine génétique mais est aussi liée à l'histoire personnelle et familiale de la personne, depuis sa naissance, dans un environnement auquel on lui demande de s'adapter.

La méconnaissance de particularités cognitives, de troubles de la modulation sensorielle, d'une immaturité émotionnelle est à l'origine de mal-être, de troubles du comportement de gravité variable.

D'où l'importance des évaluations fonctionnelles, de la connaissance de la personne et des spécificités liées à sa maladie avec un accompagnement multidisciplinaire et collaboratif,

incluant la famille. Des formations existent mais restent insuffisamment suivies.

Interrogeons-nous maintenant sur le poids des mots : on parle encore de "handicap mental" devant les personnes concernées. Se pose-t-on la question de ce qu'elles et leur famille ressentent devant ces mots ? "Santé mentale" ou "troubles mentaux", ne seraient-ils pas plus appropriés dans bien des cas ?

Les personnes avec une maladie rare peuvent comme tout le monde présenter des troubles psychiatriques. Leurs spécificités complexes demandent un accompagnement adapté et un partage de connaissance essentiel.

Après 47 ans de vie avec Séverine et plus de 200 sessions de formation/sensibilisation avec Marie-Odile auprès de professionnels du monde médico-social, j'ai quelques certitudes.

Les personnes atteintes d'un SPW doivent être considérées comme de "vraies personnes", avec des droits, des désirs, des espoirs et des capacités. Ce n'est pas une affirmation formelle mais il faut en assumer toutes les conséquences.

C'est particulièrement difficile à l'adolescence, quand on les "surprotège" en limitant leurs expériences sociales, qu'on ne croit pas assez en leurs capacités, qu'on évite tout risque pour les "aider", qu'on les considère encore et toujours comme des enfants.

Bien qu'ils rencontrent des difficultés à reconnaître les émotions des autres, ils connaissent ou ressentent fortement notre attitude personnelle à leur égard, notre empathie ou notre rejet. Ce sont des éponges émotionnelles. On ne peut pas leur mentir. **La véritable empathie est exigeante et n'est pas une attitude superficielle.**



Accompagner tout au long de la vie avec empathie

Nous sommes en contact avec deux foyers en Belgique qui accueillent de façon constructive des adultes porteurs d'un syndrome de Prader-Willi, dont plusieurs rejetés en France pour violences et troubles du comportement.

Comment ont-ils réussi à mettre en place un accompagnement adapté pour ces adultes qui sont maintenant heureux, qui ont des projets ?

- Les unités de vie sont de petite taille (6-8 personnes).
- Les professionnels sont engagés, ils sont dans la rencontre de vraies personnes.
- Ils veulent avant tout le bien-être des personnes... et osent une implication affective.
- Ils ont été formés en connaissant certaines spécificités associées au SPW.
- Ils n'essaient pas de mettre les résidents dans des "boîtes" ou des catégories prédéfinies.
- Ils ont un pragmatisme culturel : ils observent, écoutent, respectent...
- Ils sont empathiques.
- Ils construisent des projets individuels, en fonction des désirs, des capacités et des difficultés de la personne.
- Ils ont une bonne coopération avec la famille.
- Etc...

Oui, c'est possible !

François Besnier

Un corps qui change : puberté et devenir adulte

En octobre et novembre derniers, des familles ont participé à des webinaires sur la vie affective et sexuelle avec un syndrome de Prader-Willi (SPW), proposés par PWF et animés par Sheila Warembourg.

Sheila Warembourg est diplômée en sexologie et en santé publique. Elle a accompagné un temps de paroles et d'échanges avec un groupe d'adultes porteurs d'un SPW lors d'une Journée Nationale à Paris. Elle connaît bien le syndrome.

Nous avons le plaisir de partager avec vous les temps forts de ces échanges.



SantéBD,
des outils pédagogiques
pour comprendre
et prendre soin de sa santé
<https://santebd.org>

Qu'est-ce qui se passe dans mon corps, dans ma tête, à la puberté ?

Les mots justes.

Il est important de connaître l'ensemble de son corps dès le plus jeune âge en nommant les parties de celui-ci de la tête aux pieds, en utilisant les mots justes : un sexe, un pénis, un testicule, le vagin, les seins... Plus tôt on utilise les mots justes, moins il est compliqué de les changer plus tard, d'autant plus quand il y a déficience intellectuelle.

Il existe des livres sur le sujet que l'on peut retrouver en bibliothèque ou en librairie. Il faut choisir ceux qui nous correspondent, avec lesquels on se sent le plus à l'aise. Ainsi, la puberté sera mieux appréhendée, surtout si elle est précoce.

Création d'un classeur sur la vie affective de l'enfant.

Pour aider l'enfant à grandir, à s'approprier, on peut créer un classeur avec 3 chapitres : "je deviens grand", "je deviens ados", "je deviens adulte". Il faudra y insérer une photo de l'enfant et le schéma corporel correspondant à son âge. Au fur et à mesure de ce qu'il découvre et sait faire, on pourra ajouter d'autres images, concernant la toilette ou l'habillement par exemple.

Dessiner l'arbre généalogique de la famille peut aussi être très intéressant. Un enfant appartient à une famille. Si l'enfant a été adopté, il est préférable de le lui dire, car c'est la réalité, cela fait partie de sa vie. Autre exemple : si le papa n'est pas présent dans la vie de l'enfant, il n'empêche que cette personne existe sur le plan biologique, il faut donc lui donner une place.

Ce classeur est un outil de même langage entre la famille, l'école, le SESSAD et tout autre intervenant auprès de l'enfant.

Quels sont les signes de l'entrée dans la puberté ?

Pour une fille, les premiers signes de puberté apparaissent vers l'âge de 10 ans en général, avec les bourgeons mammaires, puis la pilosité. Les règles arriveront 12-18 mois plus tard, donc cela laisse le temps d'en parler, d'anticiper, car cela peut être un choc. Dans le classeur, il ne faut pas hésiter à mettre des images, des photos sur l'avancée de cette période, et à échanger ensemble sur le ressenti de "l'enfant-ado".

Petite astuce : lors des règles, la culotte menstruelle peut aider quand la vue du sang n'est pas supportable, et c'est plus facile à utiliser plutôt que de positionner une serviette hygiénique dans sa culotte. Il existe aussi des maillots de bain menstruels... pratique pour ne pas rater les séances à la piscine ou aller à la plage !

Pour les garçons, les testicules grossissent, le pénis s'allonge, puis la pilosité apparaît. Un peu plus tard, la voix mue, devient plus grave.

En utilisant les fiches de communication disponibles sur le site SantéBD, vous trouverez des informations sur la santé (la consultation chez le médecin, chez le gynécologue...) et la sexualité (hygiène, règles, décalottage...), sous forme de bandes dessinées. Vous pourrez montrer qu'on se ressemble tous biologiquement, au travers de schémas corporels entiers, où tout le corps est représenté, afin d'être dans une réalité biologique qui touche tout le monde.

<https://santebd.org/les-fiches-santebd/sexualite-contraception/la-puberte-1-je-change-dans-ma-tete>

Finalement, la puberté nous aide à se projeter vers l'âge adulte. C'est LA période propice pour accompagner vers plus d'autonomie.

Apprendre à faire des choix pour devenir moins vulnérable.

C'est l'ignorance qui crée la vulnérabilité. Quand j'ai de l'information, je peux trouver de l'aide, je peux agir, je peux choisir.

Par exemple, je préfère que maman m'aide à la douche et que papa m'aide aux toilettes. Si quelqu'un me touche et que cela me fait douter, je dois savoir à qui demander de l'aide. Je dois savoir aussi répondre "Non, je ne veux pas que tu me touches."

C'est pour cela qu'il faut apprendre à nos enfants à faire des choix dès qu'ils sont petits. Par exemple : "il fait froid aujourd'hui, comment dois-tu t'habiller ?" Il faut éviter de toujours tout faire à leur place, il faut essayer de leur donner le choix lorsque c'est possible.

Petite anecdote : dans un IME, une éducatrice dit qu'un enfant de 8 ans se masturbe. Or, un enfant de 8 ans ne se masturbe pas, il tripote son sexe parce que cela provoque des sensations. Pour l'aider, on peut lui demander de mettre les mains sur la table pour lui éviter de toucher son sexe.

Un corps qui change : puberté et devenir adulte (suite)

Le temps de la toilette.

Il est important qu'à l'adolescence, l'enfant soit prêt à être le plus autonome possible pour la douche. Il peut être aidant de décider ensemble d'une date buttoir en lui disant : "tu es un adolescent maintenant, je ne peux plus rester avec toi dans la salle de bains". Attention, se voir nus entre parents/enfants n'est pas un problème, mais il faut s'affranchir pour être soi, pour se différencier de papa et maman.

Souvent, les parents sont tentés de gérer la toilette de leur enfant plus longtemps qu'il ne faudrait, parce que c'est mieux fait, parce que c'est plus rapide... Il faut accepter que la toilette ne soit pas parfaite pendant une certaine période. On peut s'appuyer sur quelques outils : des pictogrammes avec le déroulement de la toilette, un minuteur qui déterminera le temps à passer dans la salle de bains... Toutefois, pour éviter que la toilette ne devienne un moment redouté parce que stressant d'un point de vue timing, il est possible de moduler ce temps en rajoutant 3 minutes par exemple, si le temps écoulé n'a pas suffi.



Le massage durant le séjour d'été avec EPAL

Besoin d'affection à tout âge.

L'être humain a besoin de toucher l'autre. Le câlin est un moment fort, une chaleur humaine se dégage, ce n'est pas anodin. On a besoin d'aimer et d'être aimé. En la matière, il faut induire très tôt le consentement de l'autre, s'y entraîner et aller jusqu'à le théâtraliser. Être à l'écoute de l'autre, c'est aider l'enfant à entendre l'autre. Par exemple, si un câlin devient trop étouffant, notre enfant doit pouvoir entendre "S'il-te-plaît, arrêtes, je me sens étouffé", et prendre conscience qu'il y a l'autre, au-delà de son envie de câlin à lui.

Il faut guider très tôt vers de bonnes pratiques, avec un comportement adapté aux normes sociales. Par exemple, "tu peux toucher ton sexe dans ta chambre ou dans ton bain, mais pas devant les autres". Des lieux privés doivent être délimités et respectés, et plus tôt c'est clair dans l'esprit de nos enfants, plus c'est facile après.

Mon corps, moi et les autres...

À l'adolescence, une excitation sexuelle peut arriver, c'est normal lorsqu'on grandit. Mais il faut lui apprendre à gérer cette excitation. Cela va passer par quelque chose de tout simple : nommer ce qui lui arrive, l'aider à identifier ce qu'il ressent dans les différentes parties de son corps. Qu'est-ce que tu ressens à ce moment-là ? Qu'est-ce qui se passe dans ton cœur, dans ta tête, dans ton ventre et sur ton sexe ? Il existe aujourd'hui des poupées adultes sexuées masculines ou féminines, notamment pour l'apprentissage de son corps et de son ressenti.

Depuis la circulaire de juillet 2021, il y a une obligation de proposer une éducation à la prévention à la santé et à la sexualité dans les écoles et ESMS. 3 séances par an en primaire, collège et lycée devraient être dispensées. Mais cela reste un sujet difficile à aborder dans les institutions et les éducateurs ne sont pas formés pour cela. Les enfants sont laissés seuls face à certaines situations, d'où l'importance de proposer un parcours pédagogique au fil de la vie de l'enfant.

Moi, quand j'aurai des enfants...

"Une fois qu'il ou elle devient tonton ou tata, en voyant les neveux et nièces, il ou elle se rend compte que c'est beaucoup de travail, de préoccupation", nous confient des parents d'adultes.

En lui posant des questions sur la parentalité, cela aide l'adolescent à se positionner sur le rôle de parent par lui-même, plutôt que d'apporter une réponse claire – éventuellement négative qui plus est : "De quoi a besoin un enfant pour être en bonne santé ? Quel genre de chanson pourrait-on chanter à un enfant ? Que va-t-il apprendre, à quel âge va-t-il à l'école ?"

Ce qui compte pour lui finalement, c'est d'avoir de l'importance aux yeux des enfants de son entourage, à travers le rôle de parrain ou marraine par exemple. Il a plein de choses à offrir aux enfants autour de lui. Il ne sera pas parent, c'est admis, mais comment peut-il être important dans la vie des enfants ? On peut imaginer tellement de possibilités : parrainer un enfant dans le monde ; donner de son temps dans un club sportif ; participer à l'accueil des enfants à la cantine dans une école maternelle...

Faisons-leur confiance sur ce chemin de la Vie !

Blandine Quillaux & Stéphanie Verez

Quelques références sur le site internet

Poupées MATASSA

<https://www.les-poupees-matassa.fr>

Poupées ANATOLE

<https://poupees-anatoles.com>

Circulaire du 5 juillet 2021

<https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf/circ?id=45220>

Éducation à la sexualité dans les écoles

<https://www.education.gouv.fr/bo/22/Hebdo36/MENE2228054C.htm>

VIE DE L'ASSOCIATION

Régionale ados-adultes Rhône-Alpes

26 mars 2023



Nous étions près de 50 personnes à nous retrouver à Sainte-Foy-lès-Lyon pour cette journée traditionnelle toujours appréciée et attendue par les familles.



Le Pr Caroline Demily, médecin psychiatre qui dirige le centre GénoPsy de Lyon où sont suivis plus d'une trentaine de personnes avec un SPW, nous a rejoint l'après-midi. Elle nous a exposé les grandes lignes du suivi de nos enfants, les projets et ses intentions, nous faisant ainsi profiter de son expertise considérable. Ce fut ensuite le fameux moment des "questions-réponses" dont on ne voyait pas la fin tellement elle nous passionnait.

Un grand merci à tous ces professionnels n'hésitant jamais à venir nous rejoindre... même le dimanche !

Christine Chirossel, Correg Rhône-Alpes



Régionale Languedoc-Roussillon

14 mai 2023

Cette année, les familles du Midi se sont réunies à nouveau sur le lieu extraordinaire dénommé "Macondo", près de Montpellier.

Benjamin et Sophie y développent toutes sortes de projets passionnants, des petites maisons écologiques aux toilettes sèches, en passant par la végétalisation des murs, tout cela sous de vastes hangars couverts de panneaux solaires.



Outre l'espace considérable rendu disponible pour animer la rencontre, c'est aussi une superbe opportunité de partager entre nous sur l'évolution du monde et du climat, toutes choses qui intéressent nos jeunes souvent très curieux de comprendre ce qui les entoure.

Douze familles étaient au rendez-vous, venues des abords de l'agglomération montpelliéraine ou des confins lointains de la région, des Pyrénées orientales au sud à l'Aveyron au nord, en passant par le Gard. Trente-cinq personnes se sont retrouvées dans une convivialité immédiate... Étonnant comme le syndrome rapproche les gens pour le meilleur plutôt que l'affliction !

Les discussions à bâtons rompus sont toujours matière à exprimer et recueillir beaucoup d'informations et d'émotions utiles pour la vie de chacun et chacune. La docteure Claire Jeandel, fidèle à nos rencontres malgré sa retraite du centre de compétence du CHU de Montpellier, demeure une source de réponses à de nombreuses interrogations socio-médicales.

Séance de maquillage, promenade dans la garrigue, visite des "tiny houses" présentes sur le lieu et bien sûr repas léger, ont émaillé ces heures sympathiques passées ensemble.

À bientôt pour la suite et merci encore à la famille Clouet pour son accueil.

Jean-Baptiste Meyer

VIE DE L'ASSOCIATION

Régionale Centre-Val de Loire 3 septembre 2023

Notre régionale s'est tenue cette année encore à Beaumont-Loues-tault (37) le dimanche 3 septembre 2023. Nous avons une nouvelle fois profité de l'organisation de la marche "Un Petit Pas" initiée par Valéry & Katia Fonteny pour se retrouver.

7 familles ont répondu présentes, ainsi qu'une foule de marcheurs.



Après les kilomètres parcourus (1,3, 5, 6, 9 ou 16 km) selon les possibilités de chacun, une tombola a été tirée. Plusieurs familles de l'association ont été les heureuses élues à ce tirage au sort et se sont vues attribuer de beaux lots glissés dans un magnifique tote-bag confectionné par Katia.

La traditionnelle photo de groupe a permis de réunir tous les participants. Valéry avait réservé pour les familles de l'association un barnum sous lequel nous avons pu partager notre repas. Thibault, toujours prêt à aider, a endossé le rôle de serveur à l'apéritif. Vincent, Fiona, Thibault, Solène, Jules et Capucine ont été heureux de se retrouver. Capucine et sa famille n'avaient pas participé aux dernières régionales, et ce fut un plaisir de les revoir. Tous ont profité des activités proposées sur place : jeux divers, balades en Alpine, promenades à poney, à cheval ou en calèche.

Les parents ont pris des nouvelles des uns et des autres et ont bien échangé. Il est trop vite venu le temps de se séparer et de regagner nos domiciles, avec à peu près 2 h de trajet pour beaucoup d'entre nous. Cette journée a été conviviale, sous le signe de la détente et de la bonne humeur. La météo, quoique trop chaude, a également participé à sa réussite.

Merci encore à Valéry, Katia et leurs familles respectives pour leur engagement.

Patricia et Céline, Corregs Centre-Val de Loire

Régionale Pays de la Loire 7 octobre 2023

Journée exceptionnelle pour nos familles du Pays de la Loire en ce 7 octobre 2023, à Aizenay.

Notre régionale a réuni 12 familles, 8 ados-adultes porteurs d'un SPW, sans oublier notre mascotte Mathis, 3 ans, petit rayon de soleil, qui a réjoui tout le groupe par sa bonne humeur et ses câlins.



À la demande de quelques-uns, François Besnier nous a expliqué comment se déroulait la recherche dans le domaine des maladies rares, en insistant sur le très long temps entre une idée et la mise à disposition d'un traitement pour les personnes malades. Il a abordé entre autres les essais sur l'ocytocine dans le syndrome de Prader-Willi, les difficultés liées au petit nombre de malades et à la grande complexité du syndrome. Quelques jeunes adultes très intéressés ont posé des questions sur le diabète, l'ocytocine pour les adultes, la présence du SPW dans le monde...

Comme d'habitude, chacun avait prévu son panier-repas et, le soleil étant de la partie, ce fut un plaisir de déjeuner en plein air. Une petite randonnée s'est même mise en place jusque chez Thierry, fier de nous présenter sa maisonnée et son ESAT. Au retour, jeux en plein air, partage de nos vies de famille, et... bien sûr, le goûter tant attendu par nos jeunes.

Comme toujours, une très belle journée de retrouvailles...

À l'année prochaine ! Merci à Xavier de s'être proposé d'organiser avec Ferdinand notre rencontre 2024, près de chez lui.

Marie-Thérèse, maman de Thierry

VIE DE L'ASSOCIATION

Marche "Un Petit Pas" à Dombasle ^S/Meurthe 27 août 2023

Le 27 août dernier était organisée à Dombasle sur Meurthe une marche solidaire labellisée "Un Petit Pas" pour le syndrome de Prader-Willi : plus de 100 marcheurs sont venus nous soutenir !



Cet événement festif a vu le jour sous l'impulsion du Cermes (Centre de Ressources Médico-Social) de Dombasle, du Cap's de Rosières aux Salines, et des correspondants régionaux Grand-Est, désireux de rassembler les familles, de parler du syndrome et de récolter des fonds.

Les usagers du Cermes et les professionnels se sont beaucoup investis pour faire de cette journée un succès !

En plus des 2 parcours de 4 et 8 kilomètres, les participants ont pu profiter de nombreux stands d'animation : médiation animale, ping-pong adapté, secourisme avec les pompiers, stand vélos, parcours sportif encadré par les résidents du Cermes, jeux géants en bois, yoga... et de bons repas sains préparés par le Cap's. Une tombola était également organisée grâce aux lots offerts par les commerces du secteur.

Le bilan de cette journée est très satisfaisant : nous avons collecté 1230 € pour l'association. Nous avons contribué à faire connaître la maladie, favorisé de belles rencontres, permis aux familles de se revoir, et surtout nous avons partagé de très bons moments tous ensemble.

Alors, vivement l'édition 2024 !

*Audrey Belin,
Correg Alsace-Lorraine*



Sortie à Paris 19 mars 2023



Une sortie "Prader-Willi Île-de-France" a eu lieu le 19 mars. Nous étions en petit groupe : 4 familles le matin et 3 l'après-midi.

Bowling le matin, pique-nique au local de "Cœur du Cinq", près du jardin des plantes, suivi d'un thé à la Grande Mosquée de Paris.

Pour l'après-midi, après une séance en réalité virtuelle sur l'évolution des espèces, nous avons admiré les différents étages de la Galerie de l'évolution du Jardin des Plantes. Superbe !

Ces moments festifs ont permis des échanges et de créer des liens.

*Marie-Chantal Hennerick,
Correg Île-de-France*



VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour d'été 2023 avec EPAL à Berrien en Bretagne



Je m'appelle Manon, j'ai 26 ans, et j'ai déjà fait plusieurs séjours avec EPAL. Cet été, en août, je suis partie 2 semaines en juillet, à Berrien, dans le Finistère. Nous logions dans un camp de vacances. Nous étions 11 vacanciers accompagnés de 5 animatrices, plus une personne pour l'entretien.

Les repas étaient livrés, sauf pour les pique-niques et un soir par semaine.

Une animatrice nous écrivait le planning sur un tableau. Les activités étaient très variées : concert à l'église, plage, bowling, cinéma, parc animalier, des temps libres et de bien-être, parc à Alpaga, le petit train à Roscoff, Océanopolis à Brest, calèche à cheval, parc d'attraction...

Chacun d'entre nous a fabriqué un carnet de bord. Nous avons fait une soirée "Blind Test", et les anim's nous ont fait la surprise d'une superbe vidéo.

Encore bravo et merci à elles ! Au plaisir de retourner avec EPAL en vacances.

Manon Querif, Vacancière



Camp d'été 2023 à Saint Sorlin d'Arves

Merci à PWF de permettre ces retrouvailles qui se ritualisent depuis bientôt presque 8 ans et qui nous laissent de si bons souvenirs.

*Christine Chirassel,
Correg Rhône-Alpes*



Camp d'été sportif 2023 à la Plagne

Deuxième édition pour ce camp sportif qui avait remporté un vif succès en 2022. Avec beaucoup d'enthousiasme et de volonté, nos jeunes adultes ont entrepris de belles balades en altitude... Lever matinal, dénivelé assuré malgré le soleil d'enfer, pique-niques inoubliables et soirées ludiques n'ont pas manqué.

Toutes nos félicitations aux vacanciers qui ont certains jours accumulé pas mal de dénivelés. Merci aux animateurs très motivés pour les accompagner.

*Christine Chirassel,
Correg Rhône-Alpes*



Séjour "Vacances Familles" 2023

à Riec-sur-Bélon en Bretagne



Quel plaisir de nous retrouver après 4 années ! De faire connaissance avec de nouvelles familles et d'échanger ensemble, de participer aux diverses activités proposées avec les uns et les autres, et surtout de se rendre compte de l'évolution des enfants, petits ou grands. Tout ça avec un soleil superbe dans une magnifique région.

Pour nous, parents qui n'avons plus notre enfant, nous sommes heureux de pouvoir encore partager ces moments dans la grande famille des Prader-Willi, en espérant être de plus en plus nombreux les prochaines années.

Merci à Marie-Odile et François de leur visite, merci également et surtout à Catherine de faire ce lien qui nous ressource et nous relance une semaine par an.

Toutes nos pensées positives et notre affection à Aurélie, Thomas, Jonas et Naël ainsi qu'à leur famille.

Caroline et Jean-Yves Gaignet

Millie et une raisons de partir en vacances avec PWF à Riec-sur-Bélon. Parce que vous quittez la région parisienne sous la pluie et vous arrivez au soleil ! Si, si, c'est vrai ! (Bon, pas garantie quand même mais ça vaut la peine d'essayer).

Parce qu'on s'amuse super bien, il y a plein d'activités pour les petits et les grands. Pour les très petits il y a même un club enfant où vous pouvez laisser tranquillement votre bébé (PW ou pas PW) et partir en balade. Ou au bord de la mer. Ou encore à la piscine...

Parce que, justement, il y a une piscine... externe... bon, en avril, en Bretagne, elle n'est pas super chaude, mais je m'y suis baignée. Je ne dis pas que ça a duré longtemps, mais c'est fait. Et puis il y a le sauna et le jacuzzi pour vous réchauffer, avant ou après.

Parce qu'il y a de superbes soirées organisées par l'équipe d'animateurs. On s'amuse, on rigole, on joue, on s'émeut, on découvre des choses.

Parce qu'on y mange super bien, et on goûte les spécialités locales. Les huîtres, vous connaissez ? Mais la plate du Bélon, vous ne connaissez pas, et elle est encore meilleure ! Et bien fraîche ! Et "kig ha farz" vous connaissez ? Et bah voilà ! Il faut venir goûter ! (https://fr.wikipedia.org/wiki/Kig_ha_farz)

Parce qu'on peut aller jusqu'à la mer en bateau à moteur, c'est facile, ou en kayak, moins facile, mais gratuit ! Et après on est très fier de soi, même si on est un peu, beaucoup fatigué.

Parce qu'il y a deux robinets avec le vin à chaque repas. Rouge et rosé. Et si vous n'aimez pas le vin (mais ça n'existe pas, si ?), il y a le chouchen au bar.

Et enfin et surtout parce que vous y retrouverez d'autres enfants et familles PW, et vous pourrez échanger avec eux et vous faire comprendre. Et ça fait du bien comme vous n'imaginez pas.

Venez nombreux la prochaine fois !

Si vous avez des questions, vous pouvez me contacter à : vacancespwf@op.pl

Dorota, la maman de Thomas



VIE DE L'ASSOCIATION

Séjours "Vacances Familles" Printemps 2024 Bretagne et Luberon

Cette année, quatre séjours "Vacances Familles" seront organisés aux vacances de printemps. Ils se dérouleront en Villages Vacances.

Le conseil d'administration s'est de nouveau orienté vers l'association VTF, qui propose des séjours de vacances d'une semaine en pension complète.

Les activités sont libres. Elles peuvent être celles proposées par le Village Vacances. Seul le repas du soir est pris ensemble au restaurant du Village Vacances. Le petit déjeuner et le déjeuner sont pris également sur place mais chacun à son rythme avec possibilité de

paniers pique-nique. Les repas se font tous sous forme de buffets.

Pour le financement, une offre de prix est proposée par VTF ainsi qu'un soutien par PWF. Le reste est à la charge des adhérents.

Contact : Catherine Fillebeen
rakata2@wanadoo.fr ou 07 54 81 49 89

Lieux et dates :

À Céreste dans le Luberon
du 13 au 20 avril (zone C et A)
du 20 au 27 avril (zone A et B)

À Riec-sur-Bélon
du 13 au 20 avril (zone C et A)
du 20 au 27 avril (zone A et B)



Des séjours toujours appréciés par les familles, dans un lieu idyllique où l'esprit s'évade au gré du ressac de la mer. Des couleurs printanières et une douceur de l'air mettaient de la gaieté et de la bonne humeur pour commencer chaque journée.

Une équipe d'animateurs chaleureuse et souriante avec qui nous avons profité de jeux en soirée, de sorties en bateau et à la plage, d'une partie de pêche aux crustacés sous les rochers. Tout une technique et de la patience pour attraper dans son épuisette des étoiles de mer, des crevettes, des crabes...

Toutes ces petites bêtes de la mer étaient rapportées dans le grand aquarium à l'accueil du village vacances devant les yeux émerveillés de nos enfants. Ces derniers ont été heureux de partager en famille et avec les autres des activités et des moments festifs.

Sur la photo, une grande famille réunie, explose de joie avec le sentiment de ne plus se quitter...

Blandine, la maman d'Aurélié



**Avancer ensemble, avec plein d'espoir
et un meilleur avenir pour nos enfants...**

VIE DE L'ASSOCIATION

Nos correspondants régionaux



En haut, de gauche à droite :
Martine Lebrun - *Pays de la Loire*, Agnès Clouet - *Languedoc-Roussillon*,
Agnès Lasfargues - *Centre-Val de Loire*, Patricia Porcher - *Centre-Val de Loire*,
Karine Pagnon - *Auvergne*, et Colette Girardot - *Île-de-France*
En bas, de gauche à droite :
Mélusine Lefrançois - *PACA*, Carole Faral - *Midi-Pyrénées*,
et Blandine Guillaux - *Centre-Val de Loire*



En haut, de gauche à droite :
Christine Chirossel - *Rhône-Alpes*, Blandine Guillaux - *Centre-Val de Loire*, Fiona Touahri - *Île-de-France*, Agnès Lasfargues - *Centre-Val de Loire*,
Christopher Lecat - *secrétaire général*, Mabel Meyer - *Languedoc-Roussillon*, Anne-Marie Le Moullac - *Bretagne*, Audrey Belin - *Alsace-Lorraine*,
Dagmar Kiderlen-Champenois - *PACA*, Marie-Odile Besnier - *Pays de la Loire*, Stéphanie Verez - *Nouvelle Aquitaine*, et Patricia Porcher - *Centre-Val de Loire*
En bas assises, de gauche à droite :
Karine Pagnon - *Auvergne*, et Carole Faral - *Midi-Pyrénées*

Cette année, deux rencontres annuelles ont eu lieu à l'Alliance Maladies-Rares à Paris, où les correspondants régionaux ont partagé leurs activités dans leur région.

En plus de nous permettre de mutualiser nos idées, ces moments sont riches d'expériences vécues, et importants pour continuer à dynamiser chaque région de France, qui a son propre fonctionnement.

Les correspondants régionaux sont sur le terrain et peuvent faire le lien entre certaines instances et les familles : ERHR*, MDPH*, écoles, IMPro*, ESAT*, ESMS*...

Les rencontres régionales entre les familles restent quant à elles un temps très apprécié par toutes et tous même si l'étendue de nos régions impose parfois de faire beaucoup de kilomètres pour se retrouver.

Catherine Fillebeen et Christine Chirossel se sont énormément investies pour vous proposer cette année encore des séjours Vacances/Familles 2024, et vous invitent à vous y inscrire sans tarder. Vous trouverez toutes les informations nécessaires en page 13 de ce bulletin.

Notre secrétaire général, Christopher Lecat, était aussi présent lors de notre dernière rencontre, mi-novembre. Cela a été pour lui l'opportunité de faire plus ample connaissance avec les membres actifs de l'association, et de découvrir tout le travail réalisé par chacun et chacune d'entre nous.

Pour rendre votre région plus dynamique, vous, adhérents, pouvez agir de multiples façons : en répondant aux sollicitations par mail de vos correspondants régionaux, en vous impliquant dans la vie de votre région... ou en rejoignant notre équipe ! Nous avons un grand besoin de renforts : certaines régions de France comme la Normandie et la Bourgogne ne sont pas représentées par un correspondant régional, tandis que d'autres sont portées à bout de bras par une seule personne.

**N'hésitez pas à vous manifester, car nous avons besoin de vous toutes et tous.
Ensemble, nous sommes plus forts pour aller plus loin.**

Blandine Guillaux

*LEXIQUE

| | |
|---------|---------------------------------------------------|
| ERHR : | Équipe Relais Handicaps Rares |
| ESAT : | Établissement de Service et d'aide par le Travail |
| ESMS : | Établissement Social et Médico-Social |
| MDPH : | Maison Départementale des ou Personnes Handicapés |
| MDA : | Maison Départementale de l'Autonomie |
| IMPro : | Institut Médico Professionnel |

TÉMOIGNAGES

Avec beaucoup de persévérance, Xana est devenue une jeune triathlète à 8 ans

À la naissance de Xana, nous avons vite rebondi lorsque le diagnostic du syndrome de Prader-Willi est tombé. Très sportifs, une de nos craintes était de ne plus pouvoir partager d'activités sportives en famille. Dans le sac à dos depuis tout petit, notre aîné nous avait toujours suivi partout, il était inconcevable pour nous qu'il en soit autrement avec Xana. Alors très vite, nous avons mis beaucoup de choses en place pour elle, en terme de rééducation et de sport.

Grâce à l'hôpital de Pau, Xana a pu bénéficier de séances de kinésithérapie alors qu'elle avait tout juste 1 mois, puis très vite de séances de psychomotricité. Le CAMSP de Pau a ensuite pris le relais jusqu'à ses 3 ans, un réel soutien dans notre démarche.

Pour limiter les risques de scoliose, nous avons inscrit Xana dans mon club de natation. Au début, c'était vraiment pour muscler son petit dos, mais elle s'est révélée être un vrai poisson dans l'eau, y a pris goût, et se débrouille maintenant super bien, se déplaçant et allant au fond de l'eau sans problèmes.

Pour l'apprentissage du vélo, c'est pareil, tout est finalement allé plutôt vite. Elle a réussi à faire de la draisienne dès qu'elle a su tenir assise et debout. Et il ne lui aura fallu que 6 mois d'entraînement dans le garage avec son papa sur des cales pour comprendre la technique du pédalage. Les petites roues la déstabilisaient pendant nos balades, elle fatiguait vite et cela nous demandait beaucoup d'attention pour la surveiller. Là encore, nous nous sommes adaptés mais n'avons pas capitulé, en utilisant une barre de traction pour les plus longues balades, et en préférant les pistes cyclables sécurisées quand elle roulait seule.

Quant à la course, l'hypotonie ne l'a pas épargné, Xana a eu beaucoup de soucis pour courir correctement. Malgré tout, elle prenait beaucoup de plaisir à faire les cross de l'école, toujours bonne dernière, mais tellement encouragée par tous les enfants de l'école, qu'elle avait toujours le sourire. À force de persévérer, elle a couru de mieux en mieux. Quand son papa venait la chercher à pieds à l'école avec son frère, ils s'amusaient à faire la course sur le chemin du retour jusqu'à la maison, et les distances se sont progressivement allongées.

Quand son frère a commencé à faire du triathlon cette année, elle était à fond derrière lui, et ça avait l'air de lui plaire aussi à elle. Alors on s'est dit : après tout, pourquoi pas ! Elle a participé pour la première fois à un triathlon à Mimizan, à l'occasion d'une course labellisée paratriathlète : tout était mis en place pour accueillir les personnes en situation de handicap, c'était l'occasion d'essayer. Ce fût une telle réussite que très vite, elle a rempilé pour un autre triathlon, au format "duo en famille".



Je courais donc à ses côtés, et si besoin, j'étais là pour l'aider. Mais devinez quoi ? inutile ! Elle s'est donnée à fond, et a été au bout. D'autres enfants ont abandonné, mais elle, elle l'a fait ! Les commentateurs ont d'ailleurs souligné sa volonté et sa détermination... Elle était si heureuse et si fière !

Et puis, notre fils aîné soutient beaucoup sa sœur tout au long des courses : il court à côté d'elle, qu'elle soit à pieds ou en vélo ; il court même dans le public s'il n'a pas le droit de l'accompagner pour ne pas la laisser tomber jusqu'à ce qu'elle passe la ligne ; il est très présent sur les aires de transition pour la guider si elle est un petit peu perdue.

Nous partageons maintenant cette passion du triathlon tous les quatre, et quelle joie de vibrer ensemble ! Désormais, nous proposons à Xana de participer à chaque triathlon que nous envisageons de faire, et c'est elle qui choisit, qui le sent ou pas.

Voilà comment notre Xana est devenue jeune triathlète... Quand un podium handisport se présente, elle est fière de monter sur la première marche ! Je remercie 1000 fois le club "La Tribu 64" de Nay pour cette première expérience inoubliable et de nous avoir donné tant d'émotions !

J'aimerais dire à tout le monde d'essayer n'importe quel sport avec son enfant porteur d'un syndrome de Prader-Willi, ou de tout autre handicap. Beaucoup de clubs s'adaptent maintenant au handicap. J'aimerais dire à tout le monde que tout est possible. J'aimerais dire à tout le monde qu'il faut foncer, essayer - parfois rater, mais quand on réussit c'est une telle joie, une telle fierté... Nos enfants sont vraiment épatants, et la fratrie tout autant...

Anne, la maman de Xana



TÉMOIGNAGES

Le chemin d'Alexandre...

Alexandre va sur ses 17 ans le mois prochain. Déjà... Il est né le 7 juillet 2005, à Nantes. C'est le petit dernier de la fratrie : Nicolas et Clément sont nés en 2000 et 2002. Ma grossesse se passait plutôt bien, comme les deux premières, j'étais juste suivie à Nantes pour mon diabète.

Mais un soir, vers 6 ou 7 mois de grossesse, j'ai été prise d'inquiétude. Alexandre ne bougeait pas dans mon ventre.

"Couchez-vous et essayez de faire bouger le bébé ; s'il ne bouge pas et que ça peut vous rassurer, venez jusqu'à la maternité et nous contrôlerons", m'avait conseillé la maternité de Saint-Nazaire. C'est ce que j'avais fait. À 23 heures, toute seule, alors que Christophe et les enfants dormaient, j'avais parcouru 15 kilomètres pour aller à la maternité. D'après le monitoring, le cœur allait bien et à force de pousser le bébé, il avait fini par s'agiter à l'intérieur de mon ventre. Enfin rassurée, j'étais rentrée me coucher. Déjà, les premiers signes d'hypotonie...

Et puis, lors d'un contrôle à Nantes au cours du dernier mois de grossesse, le médecin avait décidé de faire une ponction parce qu'il y avait beaucoup de liquide amniotique. Cela s'était bien passé, grâce au Docteur C. qui me suivait très bien, très sérieusement - il faisait attention à mes glycémies, à ma prise de poids. Un litre et demi avait été prélevé, quand même...

Alexandre n'a pas dérogé à la règle, il est né comme ses frères par césarienne. Je n'avais pas voulu savoir si c'était une petite fille (enfin !) ou un petit garçon. Le petit bonhomme arrive finalement à 11 heures, ce 7 juillet 2005 : Alexandre, plein de cheveux, 50 cm, 3 kg 550... qui ne crie pas.

Il ne réclame pas à manger, il dort beaucoup. Je le garde contre moi, en peau à peau car la puéricultrice me dit qu'il a peut-être un peu de mal à se remettre de la naissance. Je voulais l'allaiter, mais Alexandre ne se réveillait pas beaucoup, et tétait encore bien moins. Alors à défaut de l'allaiter directement, je tirais mon lait, et les puéricultrices le nourrissaient à la seringue. Le 3^{ème} jour, Alexandre est dans mes bras, et subitement, je panique, j'ai l'impression qu'il ne respire plus. Mon sang ne fait qu'un tour, je sors à toute allure de la chambre et tombe aussitôt sur une puéricultrice qui, très rapidement, l'emmène en néonatalogie.

Je le revois quelques heures plus tard, en couveuse, une perfusion dans la tête, un petit tube dans le nez... et il dort, encore.

Il a été très bien pris en charge. Très rapidement, le professeur David, généticien, est passé : bon périmètre crânien (mais moi aussi, petite, j'avais une grosse tête !), petites mains courtes (mais pas tant que ça !) testicules non descendus, et cette hypotonie...

Tout fait penser au syndrome de Prader-Willi. Et l'annonce de ce que cela veut dire me fait pas mal pleurer, je l'avoue. Les journées qui suivront seront difficiles. Je dis au Docteur C. que je veux revenir en arrière pour que tout se remette bien en place, que tout aille bien. On sort de ces bêtises dans ces cas-là... Évidemment, il n'y a rien à faire.

Les visites se font plus rares : c'est les vacances, et il y a des restrictions en néonatalogie. Mais le 14 juillet arrive. Christophe est là avec les enfants et nous apprenons qu'une place se libère en néonatalogie à Saint-Nazaire. Nous ne serons plus qu'à 20 minutes de la maison. Je vais rentrer chez nous, être davantage en famille. Alexandre est transféré en ambulance tandis que je rentre avec Christophe et les enfants. C'est un grand soulagement.

Entre le 14 et le 22 juillet, je prends en général la route de la pédiatrie l'après-midi. Nous commençons à nourrir Alexandre avec le capuchon du biberon, à la tasse, tout doucement. Et cela marche. Il boit assez bien. Un jour, l'une des puéricultrices a ces mots : "vous verrez, il vous étonnera". Superbes paroles que je n'ai pas oubliées car la suite - et nous avons de la chance - s'est plutôt déroulée favorablement. Nous sommes passés au biberon assez rapidement en utilisant des tétines Nuk. Nous n'avons jamais eu trop de difficultés à le nourrir. Alexandre était un beau petit bébé, bien dodu, sans plus. Nous n'avons pas senti l'inversement de la situation lorsque sont arrivés ses 3 et 4 ans.

Un mois après sa naissance, nous avons effectué un test génétique, afin que le diagnostic soit posé. Quelques jours plus tard, l'une des pédiatres de Saint-Nazaire me dit simplement "c'est bien le syndrome de Prader-Willi", comme ça. Et elle a été étonnée que je pleure ! J'avais beau m'y attendre, j'aurais été soulagée qu'Alexandre soit épargné. Son syndrome est dû à une disomie uniparentale maternelle. Il a donc 2 chromosomes 15 maternels.

Alexandre ne nous réveille pas la nuit. Il grandit doucement. Il apprend tranquillement à s'asseoir, puis à se mettre debout, et il marchera vers 3 ans je crois. Je me suis occupée de lui pendant environ 20 mois, puis j'ai repris le travail à 50 %. Lorsqu'il est rentré à l'école, je ne me voyais pas courir tout le temps. J'ai posé 2 mois de disponibilité, qui se sont transformés en 4, puis en une année. Cela m'a permis de profiter de Nicolas et Clément. Alexandre, lui, pouvait aller à l'école le matin et se reposer à la maison l'après-midi. Il réussissait à se retenir sans couche pendant la matinée, et rares ont été les accidents.

TÉMOIGNAGES

Le chemin d'Alexandre... (suite)



Une année de pré-petite section, une de petite, deux de moyenne section, une de grande section. Puis à 6 ans, il est allé en CLIS au sein d'une école maternelle et élémentaire. Il est resté trois ans dans cette classe d'inclusion scolaire avant d'être orienté vers l'Institut Médico-Éducatif (IME) "Jeunesse et avenir", à La Baule le Pouliguen, où il est toujours.

Alexandre a désormais intégré la SIPFP (Section de Pré-Formation Professionnelle) où il passe tour à tour, 15 jours à l'école, puis 15 jours en atelier : sellerie, couture, peinture, menuiserie, espaces verts, hygiène des locaux et, ce qu'il aime par-dessus tout, LA CUISINE !!! Il rêve d'être serveur.

Alexandre apprend, est attentif, écoute, et en général cela se passe bien. Tous les apprentissages se font plus doucement mais ils se font. L'écriture reste par contre très difficile : à 17 ans, il écrit en lettres capitales, sans espace entre les mots. Il a une demi-heure d'orthophonie chaque semaine.

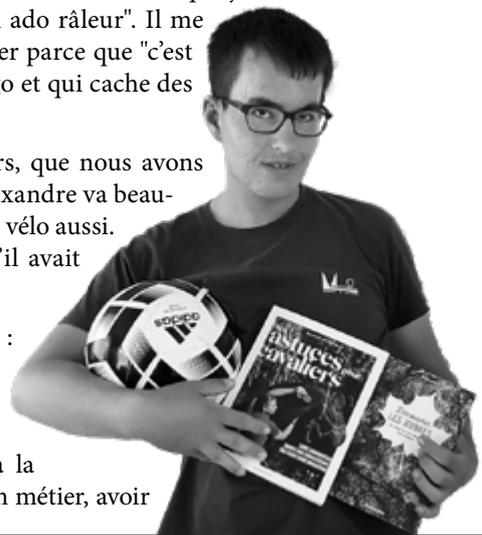
Au quotidien, il se débrouille plutôt bien. Nous faisons attention à ses repas. Au fur et à mesure qu'il grandit, nous fermons davantage les placards et le frigo. Vient au tour du cellier d'être fermé, avec un deuxième frigo, ce qui nous permet de ne rien laisser de trop tentant dans la cuisine. À l'école, Alexandre fait attention à son plateau. Je ne rêve pas, cela ne doit pas être toujours hypocorique mais, comme tous les porteurs d'un syndrome de Prader-Willi, il a du mérite. Jamais de bonbons ou très rarement lors des petites fêtes, pas trop de gâteaux à la maison, même si on en fait de temps en temps. Les grandes occasions, en revanche, sont difficiles à vivre, comme le mariage de sa cousine en septembre 2020.

En ce moment, il rêve d'une méga pizza, comme celle que son frère a mangé il y a un mois pour ses 17 ans, avec une boisson, un dessert, etc...

Alexandre est en général plutôt gentil même si, dès que je le surveille un peu de près, c'est "le vrai ado râleur". Il me dit que ce n'est pas lui qu'il faut surveiller parce que "c'est Rustine qui pique des choses dans le frigo et qui cache des saucisses sous son polochon..."

Grâce à sa chienne Rustine d'ailleurs, que nous avons accueillie à la maison il y a deux ans, Alexandre va beaucoup marcher. Et il a un sacré rythme ! À vélo aussi. Il a appris à en faire avec l'IME lorsqu'il avait environ 10 ans.

En tous cas, nous avons de la chance : Alexandre a un poids qui se maintient, il n'a pas de souci de scoliose comme certains, il est accueilli dans son établissement, ses professeurs trouvent qu'il a la volonté de bien faire, il veut apprendre un métier, avoir une copine, être indépendant.



D'ailleurs, il vient de passer deux nuits à l'internat de la SIPFP. Bref, ça peut aller...

Inès, maman d'Alexandre

TÉMOIGNAGES

Le parcours de Yannick

Yannick est né à l'hôpital de Millau, le 30 juillet 1988, 3 semaines avant la date prévue pour l'accouchement. En raison de son hypotonie, de son rythme respiratoire diminué et de son incapacité à téter, il a été transféré à Montpellier, dans le service de néonatalogie, où il a été nourri par sonde gastrique.

Fait très rare, le SPW a été recherché mais non confirmé lors de l'examen chromosomique. À part la cryptorchidie (*testicules non descendus*), il ne présentait pas d'autres anomalies physiques apparentes.

La sortie de l'hôpital a eu lieu au bout de trois semaines. À la maison, il a pu être nourri au biberon, mais avec des temps de tétée très longs (45 à 60 minutes pour 30 ml). Nourrisson, Yannick n'a jamais pleuré.

Notre lien avec l'Allemagne nous a permis de traiter Yannick avec la thérapie Vojta.

Cette forme de thérapie part du principe que chaque personne dispose de modèles de mouvements idéaux innés, mais ne peut pas toujours les utiliser. C'est notamment le cas des personnes handicapées. Ces mouvements bloqués sont activés et déclenchés par la stimulation du cerveau et par des points de pression spéciaux sur le corps. Cela se fait selon le principe du mouvement réflexe.

Selon notre conviction et celle d'un médecin qui a longtemps suivi Yannick, cette thérapie l'a aidé à surmonter son hypotonie. Par la suite, Yannick s'est développé lentement, mais les étapes de développement correspondantes ont toujours eu lieu dans les délais impartis. Il a acquis la marche à 17 mois.

Plusieurs pédiatres et neuropédiatres étaient convaincus que Yannick était certes lent, mais ils n'avaient pas soupçonné de handicap.

À partir du moment où Yannick a pu se déplacer de manière autonome, il a commencé à chercher de la nourriture et à prendre du poids. Ce comportement alimentaire ne s'expliquait pas. Nous en avons parlé à plusieurs reprises à des pédiatres et à des psychologues, mais il n'était toujours pas question de handicap. De plus, il répondait de moins en moins aux attentes de la maternelle et de l'école. Yannick est allé à la maternelle et à l'école de notre village jusqu'à l'âge de 6 ans. Ensuite, il a été transféré à l'école spécialisée (CLIS) de Millau.

Lors d'une consultation avec notre médecin de famille à Millau, une femme était avec nous dans la salle d'attente et a demandé au médecin s'il n'était pas possible que Yannick ait la même maladie que son fils. C'est alors que le SPW a été confirmé par un nouvel examen chromosomique. Yannick avait 9 ans, il pesait alors 52 kg pour une taille normale.

À partir de ce moment-là, le père de Yannick a entrepris une éducation sportive conséquente (jogging - en commençant par 200 mètres - vélo, équitation, randonnée) et notre alimentation a été radicalement modifiée. Résultat : au bout de 18 mois, Yannick avait perdu 14 kg et pouvait faire 13 km de jogging, en y trouvant du plaisir.

Il y a toujours eu des moments où le comportement alimentaire était plus difficile à contrôler, en général dans les périodes où Yannick n'était pas en bonne forme psychologique. Il lui arrivait d'aller fouiller l'armoire à aliments, le frigo, mais c'était plutôt rare. Dans l'ensemble, durant cette période, le poids de Yannick a évolué normalement tant qu'il était à la maison.

Après sa scolarité à Millau (CLIS), Yannick a passé 2 ans en IME. Puis à 18 ans, il a trouvé une place à l'ESAT de Villeneuve de Maguelone. Il a été affecté à la pêche et a toujours fait preuve de beaucoup d'enthousiasme dans son travail.

Comme Yannick est très autonome dans de nombreux domaines, la direction de l'établissement lui a proposé, au bout de 6 mois seulement, de quitter le foyer pour un appartement protégé, en colocation avec 2 ou 3 autres personnes.

À partir de ce moment, Yannick a commencé à prendre beaucoup de poids. La présence de nourriture autre que celle prévue dans son régime alimentaire était impossible à gérer pour lui. Malheureusement, ce type d'hébergement ne prévoit qu'un encadrement minimal qui n'est pas suffisant pour le comportement alimentaire de Yannick.

Yannick travaille toujours à l'ESAT de Maguelone et il est très épanoui dans son travail. Il vit de manière relativement autonome dans un foyer d'hébergement à Montpellier. Là aussi, les possibilités d'encadrement sont insuffisantes. Pour se rendre au travail à 8 h, Yannick quitte le foyer vers 6 h du matin. Le soir il est de retour vers 18 h. Deux fois par semaine, il va à la salle de sport et rentre chez lui vers 20 h.

Le mardi, Yannick fait ses courses lui-même pour le petit-déjeuner. Il prend son petit déjeuner seul dans son appartement. Le déjeuner, lui, est servi par la cantine de l'ESAT, et le dîner par la cantine du foyer de vie attenante. Le respect des quantités préconisées par la prescription médicale est très fluctuant et il faut très souvent intervenir aux deux cantines.

Toute tentative de contrôle régulier du poids dans le cadre du foyer d'hébergement a jusqu'à présent échoué. Yannick est pesé tous les 15 jours à la maison. Son argent de poche est géré par une curatrice. Il a cependant tendance à transformer tout l'argent qu'il reçoit en nourriture (sorties au restaurant de préférence).

Yannick a pris beaucoup de poids au cours de ces dernières années. Il pèse aujourd'hui 130 kg ! Entre-temps, on lui a diagnostiqué un diabète et de l'hypertension. Il est également équipé d'un appareil respiratoire.

TÉMOIGNAGES

Le parcours de Yannick (suite)



Yannick est toujours sportif, dans la mesure où son poids le permet. Il ne peut plus faire de vélo, ni de jogging, mais il se rend 2 à 3 fois par semaine dans une salle de sport et marche beaucoup lors de randonnées.

Yannick a une amie depuis deux ans qui est également atteinte d'un SPW et leur grand désir à tous les deux est de vivre ensemble un jour...

Notre grand problème, qui traverse toute l'histoire de Yannick, est que son entourage (éducateurs, personnel de cuisine des cantines...) ne comprend malheureusement que très peu - voire pas du tout - sa maladie. Nous sommes pourtant en dialogue permanent avec les éducateurs et les cuisines qui préparent ses repas.

Notre crainte face à cette évolution est que l'état de santé de Yannick se dégrade de plus en plus et qu'il ne puisse plus continuer à exercer son travail, un élément très important dans sa vie.

Je sais que nous ne sommes pas un cas isolé dans cette problématique. Je reste persuadée qu'un encadrement et un entourage de personnes spécialement formées et sensibilisées pourront profiter à un grand nombre d'enfants et d'adultes atteints d'un SPW ainsi qu'à leur famille.

Ce dont Yannick aurait besoin ?

D'une personne de confiance, suffisamment formée au SPW :

- qui l'écoute attentivement
- qui contrôle son poids avec lui 1 à 2 fois par semaine
- qui l'aide à analyser les prises de poids
- qui aide à trouver une solution en cas de malentendu à la cantine
- qui l'aide à faire les courses et/ou les contrôle ne serait-ce que ponctuellement ?
- qui surveille régulièrement ses activités sportives
- analyse avec lui ses dépenses (sorties au restaurant, etc.)
- qui l'oriente vers un soin psychologique en cas de besoin
- qui contrôle s'il n'y a pas de tentatives alimentaires sur le trajet foyer/ESAT

Ruth Dewess, maman de Yannick

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.

02 40 47 82 49

fmo.besnier@wanadoo.fr

En effet, malheureusement la situation de Yannick n'est pas isolée et comme pour beaucoup d'autres est inacceptable.

Il est urgent que les professionnels de l'ESAT puissent participer à une rencontre d'information/sensibilisation au SPW.

Nous savons que les professionnels qui arrivent à comprendre les comportements complexes et parfois déroutants

des personnes avec un SPW vont mieux les accompagner.

La présence en régions des ERHR peut être un support important pour faire évoluer ces situations parfois dramatiques.

Site des Équipes Relais Handicap Rares (ERHR) : <https://erhr.fr>

Marie-Odile Besnier

TÉMOIGNAGES

Alix, Siel bleu et Sabine, son coach sportif

Je fais du sport avec mon professeur qui s'appelle Sabine. C'est une prof de danse, la zumba est sa spécialité.

Je fais le sport à la maison. Ça a lieu tous les jeudis soirs pendant 60 minutes. Les séances se déroulent dans une pièce de ma maison.

Je fais de la zumba avec elle, mais aussi du renforcement musculaire et du cardio. Je suis motivée même si parfois je suis fatiguée et pas trop concentrée, et que les exercices sont difficiles. J'ai fait aussi du vélo d'appartement, mais j'ai arrêté. Sabine fait des exercices de yoga avec moi. À chaque fin de séance, je fais de la relaxation sur un tapis.

J'aime bien danser. J'aime bien ma prof de sport : elle est très gentille avec moi et très jolie. Je m'entends très bien avec elle.

**Grâce à ces temps de sport avec Sabine, j'ai de la joie, je suis contente...
J'ai aussi de l'amitié avec elle, et je me sens en confiance.**

J'ai envie de continuer le sport avec Sabine, ça se passe bien avec elle. Je suis contente de l'avoir rencontré grâce à Siel Bleu. En plus, nous avons préparé des petits spectacles que nous avons présentés à ma famille et j'aimerais les continuer.

Alix Columelli



Siel Bleu est une association à but non-lucratif, qui donne la possibilité à chacun, quelles que soient ses capacités, son lieu de vie et sa situation financière, d'améliorer sa santé et son bien-être tout au long de sa vie.

L'activité physique, la sensibilisation à une meilleure alimentation et au comportement éco-responsable sont les principaux outils de cet accompagnement, créateur de lien social.

Siel Bleu donne la possibilité à chaque personne de participer à ces activités en fonction de ses envies et de ses besoins.

<https://www.sielbleu.org>

Les activités physiques adaptées avec Alix ont pour but premier de la faire bouger et de la stimuler afin qu'elle soit bien dans son corps et dans sa tête.

Nous avons choisi la danse car c'est une activité qui la motive beaucoup. De plus, la danse permet de travailler sur plusieurs aspects comme l'endurance, le renforcement musculaire et la coordination, etc. C'est un formidable outil de travail.

Au début, Alix était souvent fatiguée, peu concentrée et ne voulait danser que sur certaines "vieilles" chansons (Dalida, Claude-François, Les demoiselles de Rochefort...). Mais à force de travailler, Alix est de plus en plus en forme. Elle s'ouvre à des musiques de styles et d'horizons différents. Elle accepte même de rajouter en fin de séance, des exercices de yoga ou de renforcement musculaire au sol, dont elle a bien besoin pour renforcer l'ensemble de son corps mais qui sont très difficiles pour elle.

Elle semble épanouie et heureuse de nos séances. Son travail et sa persévérance font plaisir à voir. Je suis très heureuse d'avoir créé ce lien de confiance entre nous et que nous nous apportions mutuellement de l'amitié et de la joie lors de nos rendez-vous sportifs. Je suis ravie de voir sa persévérance, son dépassement de soi et son ouverture d'esprit. C'est une fierté de l'avoir aidée pour en arriver là aujourd'hui.

Sabine, Coach sportif

TABLEAU D’AFFICHAGE

Lors de leurs 60 ans de mariage fêtés avec leurs proches, les "beaux" grands parents de Maxime Festor n'ont pas souhaité recevoir des cadeaux, mais ont demandé que des dons soient effectués au profit de l'association Prader-Willi France.

C'est ainsi que 1040 € ont été réunis au nom de Prader-Willi France. Habitant à Bourges, Guy et Paulette Goguely sont toujours très présents, sensibilisés aux besoins de Maxime, et à sa maladie. D'ailleurs Maxime appelle Guy, son pote.

Sensible à cette attention, nous remercions Guy et Paulette et tous les invités : Yves, Brigitte, Michèle, Philippe, Michèle, Jean, Michel, Dédette, Evelyne, Serge, Nicole, Emmanuelle, Frédéric, Edith, Francis, Monika et Joachim pour leur générosité.

Anne Wérestchack, maman de Maxime



Bande dessinée sur le SPW

Cette BD s'adresse essentiellement aux enfants mais elle peut être utilisée par les enseignants et est aussi très utile aux parents.

Si vous souhaitez obtenir une BD, il vous suffit de nous renvoyer le bon de commande joint au bulletin et dûment rempli.

Les aventures de Piwi Cœur

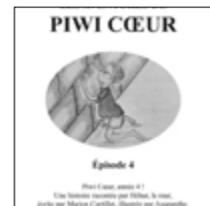
Des épreuves, il en a traversées, Piwi Cœur, et il en reste encore beaucoup devant lui. Mais finalement, à l'heure actuelle, la plus difficile à supporter pour le petit héros et son entourage, c'est l'impossibilité de communiquer : les mots qui sortent de sa bouche sont incompréhensibles. Pourtant, il a des choses à dire ! De plus en plus, même ! Mais c'est comme si, entre lui et le reste du monde, se dressait... un mur.

L'épisode 4 raconte l'histoire de ce mur et, à travers Piwi Cœur, sa famille et quatre malicieux petits lutins, la fabuleuse aventure de tous ceux qui s'y cognent.

Trouveront-ils un moyen de le franchir ?

Réalisé bénévolement par Marion Curtillet, Agapanthe, et les éditions Du sable et des cailloux.
Au profit de l'association Prader-Willi France

Pour commander
le dernier album
épisode 4 suivre ce lien :



<https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com/produit/les-aventures-de-piwi-coeur-episode-4/>

Pour ne rien rater de l'aventure, suivez-nous !
(Facebook, Instagram, le site web)
<https://www.facebook.com/piwicoeur>

Une nouvelle brochure,

"Le syndrome de Prader-Willi et le jeune enfant"

est maintenant disponible, consultable et téléchargeable à ce lien :

<https://ipwso.org/wp-content/uploads/2021/03/Le-syndrome-de-Prader-Willi-et-le-jeune-enfant-fevrier-2021.pdf>

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

La traduction a été relue et travaillée par des parents de jeunes enfants afin d'avoir une approche et des conseils adaptés à l'accompagnement qui est proposé sur le territoire français.

Cette brochure est simple à lire et centrée sur la vie de la famille. Elle apporte une vision réaliste et positive et peut aider ainsi à bien vivre avec son petit enfant.

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

www.prader-willi.fr/professionnels/medical

Brochure à commander
en version papier
à Sonia Boubet



TABLEAU D'AFFICHAGE

Un petit bout de l'histoire de Quentin

Quentin, tu nous a quittés brutalement le 31 décembre 2022 à l'âge de 24 ans d'une grave infection pulmonaire.

Depuis ton plus jeune âge tu as côtoyé le monde hospitalier, tout ce temps à l'hôpital pour de multiples opérations due à ta cyphoscoliose.

Malgré cela, tu gardais ta bonne humeur ! Ce courage que tu avais avec toutes ces souffrances.

Tu avais une santé fragile et plusieurs fois tu nous as fait peur.

Cependant tu te relevais toujours car tu aimais la vie et pourtant elle ne t'a pas épargné. Cette joie de vivre, de chanter et de passer du temps en famille autour d'un bon repas.

En septembre 2018, tu as été accueilli à la MAS de Chavagne, où cela fut compliqué au début mais au fil du temps tu as su t'adapter et profiter d'activités que tu appréciais comme la médiation animale, l'art-thérapie, les sorties resto-boîte de nuit. Malgré ton fauteuil tu as pu aller à la patinoire, faire du char à voile et du karting. Que du bonheur !

Tu allais aussi à Tuba 1 week-end par mois, cette structure de répit que tu adorais. C'était un moment pour toi où tu faisais de la pâtisserie et des sorties cinéma. Mais surtout ce que tu aimais c'était le karaoké et les blind test.

En octobre 2022, tu as pu partir à Hendaye. Cela faisait 4 ans que tu attendais une place. Quelle joie quand tu as su que tu y allais. Les 3 semaines passées au bord de la mer t'ont fait beaucoup de bien.

Nous avons passé ce dernier Noël en famille où tu allais bien. Puis ce 31 décembre où tout a basculé.

Nous nous souviendrons de toi avec ton sourire, ta coquetterie, ton côté charmeur mais aussi parfois tes colères et ton entêtement. Désormais nous retiendrons le meilleur de toi.

Nous espérons que tu as retrouvé la paix auprès de tous ceux qui nous ont quittés et que tu appréciais.

Tu aimais chanter, les puzzles, les jeux vidéo, les pokémons, les peluches et ton plus fidèle ami ton doudou canard qui t'a suivi dans ta nouvelle destination.

Un petit clin d'œil à Mamie Agnès qui a toujours été présente dans les moments difficiles, et qui nous a soutenus jusqu'au bout. Tu te confiais beaucoup à elle. Les petits SMS pour dire bonjour et bonsoir doivent sûrement lui manquer. Tu appréciais sa cuisine et ses confitures.

Un grand merci à ton taxi qui a été à tes côtés depuis tes premières années jusqu'à ton dernier voyage.

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont connu Quentin, et qui nous ont apporté tant de réconfort et de messages de sympathie lors de son décès.



Pensées particulières à Nolly ton AVS, Azily ta chérie de maternelle, Inès ta meilleure amie que tu as rencontrée au chant. Elodie, ta copine PW qui partageait du temps avec toi à la MAS et dans le taxi ainsi que les copains PW.

Mais aussi au personnel médical, la MAS de Chavagne, TUBA, l'hôpital marin d'Hendaye.

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui ont fait un don à l'association Prader-Willi France.

Tu seras toujours dans notre cœur...

*Maggy et Pascal Tertrais
Anaïs et Clémence*

Pierre-Charles nous a quittés

Pierre Charles nous a quittés le 18 février 2023 dans sa 35^{ème} année, des suites d'un arrêt cardiaque dans son sommeil. Sa disparition nous plonge dans une grande tristesse et un désarroi immense.

Nous, tes parents et tes frères avons essayé de t'apporter le meilleur et de te soutenir du mieux possible. Nous avons fait ce qui nous paraissait important pour te rendre la vie agréable et t'ouvrir des horizons nouveaux par des voyages, des réunions familiales où tout le monde appréciait ta présence, ton humour et ta bienveillance avec tes neveux et nièces.

Tu nous as éclairés toutes ces années et tu nous laisses démunis et immensément tristes.

Nous t'aimons plus que tout et il nous faut désormais apprendre à vivre sans toi.

Papa, Maman et tes frères Sylvain & Nicolas.

Ses amis, les résidents de son foyer "Le Perrey" au Havre, et ses éducateurs ont assisté à la cérémonie religieuse. Tous lui ont rendu un poignant hommage avec les mots ci-dessous :

"Sincères condoléances à vous et vos proches.

Devant ce douloureux passage de la vie, nous sommes à la fois tristes et heureux d'avoir pu accompagner Pierre-Charles. Il a contribué aux moments joyeux du Perrey, ainsi il nous a bien fait rire. Nous voudrions vous apporter un peu de réconfort mais aujourd'hui, les mots ne sont pas faciles à trouver.

Nous garderons son sourire, son côté taquin et à la fois sa "Chiantitude" au quotidien...

Recevez toute notre tendresse".



TABLEAU D’AFFICHAGE

Tu seras toujours dans notre cœur

La vie de Julien ressemblait certainement à celle de beaucoup de nos Piwi, mais il a toujours essayé de faire tout ce qu’il pouvait, avec ses moyens physiques et intellectuels.

Il attendait la revue de l’association avec impatience pour en décortiquer tous les articles et parfois, était très triste lorsqu’il y voyait un avis de décès.

Julien s’est toujours battu pour ses envies, ses passions, même si parfois on n’y croyait pas nous-même. Il a appris à lire et écrire, à faire du vélo 2 roues, à faire de la voile, à nager, à faire du cheval ou se servir d’un ordinateur et d’un smartphone.

Il a aussi essayé le parapente, en duo, non sans appréhension.

Julien organisait tout seul ses voyages ; soit en transport en commun, soit en train pour aller voir ses amis à Thonon ou son amoureuse Virginie, à Ambérieux.

Julien a fait des stages en bibliothèques, à Annemasse et Bonne dans laquelle il est resté bénévole plusieurs années. Il a travaillé à la maternelle de Bonne pendant 9 ans, avant que le Covid n’y mette fin.

Il a été servent de messe et à ce titre, a célébré de nombreuses messes, mariages, communions, baptêmes sans oublier, quelques obsèques. Il était apprécié de tous les paroissiens et a fait l’objet d’articles dans la presse locale.

Il adorait les fêtes familiales, faire de la pâtisserie, les manèges à sensations, aller au cinéma toutes les semaines, pratiquait l’aqua bike et l’aquagym.

Il adorait aussi sa petite Biscotte, une femelle bichon qu’il a vu naître en pleine nuit et qui est partie l’an dernier après 16 ans en notre compagnie.

Julien était un ange qui se souciait plus des autres que de lui-même. Il avait une volonté exceptionnelle, ainsi qu’un grand cœur.

Ce cœur, l’a malheureusement abandonné.

Ses parents



Nous nous associons à la peine des familles.

Transition enfant-adulte

La transition du "secteur pédiatrique" au "secteur adulte" est une période particulièrement délicate du parcours de soins et de vie des personnes présentant une anomalie du développement : un processus d’autonomisation plus complexe, une transition qui s’effectue plus tardivement, des parents qui restent souvent très présents dans le suivi à l’âge adulte, une concertation nécessaire de tous les acteurs du soin et de l’accompagnement autour du projet de vie de la personne.



Pour guider les adolescents, les familles et les professionnels d’accompagnement, la filière AnDDI-Rares a élaboré un document de recommandations sur les spécificités de la transition enfant-adulte des personnes atteintes d’anomalies du développement avec ou sans déficience intellectuelle.

<https://anddi- rares.org/transition-enfant-adulte/>

le livret à télécharger avec les recommandations pour faciliter cette transition du secteur pédiatrique vers le secteur adulte.

<https://anddi- rares.org/wp-content/uploads/2022/11/transition-vf.pdf>

Aide au remplissage du dossier MDPH

Un lien YouTube pour vous aider à remplir votre dossier MDPH.

Ce webinaire à eu lieu avec la plateforme d’expertise maladies-rares Centre-Val de Loire et la MDPH d’Indre-et-Loire.

<https://youtu.be/UvniaAJtwTg>



Guide de pratiques partagées

pour l’accompagnement au quotidien de personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW)

- en version imprimée, à commander <http://guide-prader-willi.fr/contact>
- en ligne, à consulter sur : <https://guide-prader-willi.fr>

RENSEIGNEMENTS UTILES**LE BUREAU**

| | |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PRÉSIDENTE | Agnès Lasfargues 17 rue Reculée cidex 566 41350 Vineuil Tél : 02 54 20 63 02 philag.lasfargues@wanadoo.fr |
| VICE PRÉSIDENTE | Blandine Guillaux 40 ch. de la petite Ruelle 45740 Lailly en Val Tél : 06 32 53 60 75 blandine.guillaux@orange.fr |
| SECRÉTAIRE | Caroline Richard 101 rue Raspail 91600 Savigny-sur-Orge Tél : 06 13 21 13 57 crichard1975@gmail.com |
| SECRÉTAIRE ADJOINTE | Audrey Jammes 3 place de la Bourse 69002 Lyon Tél : 04 78 92 97 11 audrey.jammes@avocat-jammes.com |

| | |
|--------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| TRÉSORIER | Gérard Méresse 28 rue Prieur de la Marne 51100 Reims Tél : 03 26 02 02 74 gemesesse@gmail.com |
| SECRÉTAIRE GÉNÉRAL | Christopher Lecat Tél : 06 61 84 00 80 secretariat-general@prader-willi.fr |
| SIÈGE SOCIAL | Maison de la vie Associative Prader-Willi France-MVA 51 122 ^{BIS} rue du Barbâtre 51100 Reims |
| GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION | Sonia Boubet 9 le Petit Plessis 36330 Velles Tél : 06 18 48 81 97 adh-dons@prader-willi.fr |

RELATIONS ADHÉRENTS

Si vous souhaitez des renseignements, un soutien, une écoute, vous pouvez contacter le Correspondant régional de votre région au dos de ce bulletin et sur le site de PWF/onglet Régions, ou des Écouteurs Enfants et Ados-adultes.

Ils sont à votre disposition pour échanger avec vous autour de vos questionnements sur vos enfants, petits et grands.

- Référénts "parents et accompagnants de jeunes enfants" :

François Hirsch 06 25 25 72 07
fhirsch38@gmail.com

Carine Zambotto 06 65 97 01 29
famillezambottohirsch@gmail.com

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

Marie-Odile Besnier 02 40 47 82 49
fmo.besnier@wanadoo.fr

Agnès Lasfargues 02 54 20 63 02
philag.lasfargues@wanadoo.fr

PRÉSIDENTS D'HONNEUR : Nicolette Ponsart et François Besnier

Soirée caritative avec le restaurant "Rive gauche"

Le premier octobre 2023, 80 convives sont venus fêter les 30 ans de l'hôtel-restaurant "Le rive gauche" à Joigny (89300).

M^r Joubert, Chef cuisinier et sa femme voulurent que cette soirée soit festive mais aussi caritative. En partenariat avec la fondation Groupama et son pôle santé de l'Yonne dans le cadre du programme "Vaincre les maladies rares", l'association Prader-Willi France fut choisie.

Durant cette soirée, Anne-claire et Jérôme Joubert, nous ont remis un chèque de 1500 €, au profit de PWF. Ce fut l'occasion pour nous, Marie et Brigitte de présenter le SPW et son association, et d'avoir de nombreux échanges. C'est par cette solidarité que les projets peuvent être menés.

C'est grâce à ces moments-là que nous pouvons dire qu'une personne atteinte d'un SPW est porteuse d'un handicap, certes, mais c'est aussi une personne reconnue à part entière.



Merci et joyeux anniversaire au "Rive gauche".

*Marie et Brigitte Jozon,
Nièce et sœur de sylvie, 63 ans*

Bulletin d'adhésion

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

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 :

Porteur du SPW Parent Famille Ami Professionnel

Adhésion métropole et DOM-TOM : 38 €

Adhésion pour l'étranger : 52 €

Don (un reçu fiscal vous sera envoyé) : €

Total : € + € = €

libellé à l'ordre de : **Prader-Willi France**

à retourner à :

**Sonia Boubet
9 le Petit Plessis
36330 Velles**

SITE-INTERNET

http://www.prader-willi.fr



← Ouest

Est →

BRETAGNE

Anne-Marie LE MOULLAC
3 rue du Calvaire
56310 MELRAND
06 45 15 76 94

PAYS de la LOIRE

Marie-Odile BESNIER
39 rue Félibien
44000 NANTES
02 40 47 82 49

Martine LEBRUN
La Grille

16 rue du Port
44470 THOUARÉ^S/LOIRE
02 51 13 02 60

NORMANDIE

En attente d'un ou
d'une volontaire.
Un binôme
est possible.

ILE-de-FRANCE

Marie-Chantal HENNERICK
20 route de Provence
78000 VERSAILLES
06 84 63 75 51

Fiona TOUAHRI
40 rue Marcel Bontemps
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT
06 12 76 62 92

HAUTS de FRANCE

Catherine FILLEBEEN
25 Rue Desmazières
59130 LAMBERSART
07 54 81 49 89

Anne-France ROQUETTE
60 rue Bossuet
59100 ROUBAIX
06 85 07 79 80

GRAND EST

Champagne-Ardenne-
et Aisne
Marie-Françoise MERESSE
28 rue Prieur de la Marne
51100 REIMS
03 26 02 02 74
Véronique BROUARD
24 rue de Bretagne
51350 CORMONTREUIL
06 21 98 91 67

Les correspondants régionaux

NOUVELLE AQUITAINE

Poitou-Charentes
Aquitaine
Pyrénées-Atlantiques

Stéphanie VEREZ
18 rue André Degoul
40000 MONT-DE-MARSAN
06 46 52 51 71

CENTRE-VAL de LOIRE

Patricia PORCHER
15 rue des Artisans
28630 MORANCEZ
06 44 06 26 42

Céline CLAVEL
71 allée des Fougères
45240 MARCILLY EN VILLETTE
06 95 62 41 99

**BOURGOGNE
FRANCHE-COMTÉ**

Bourgogne
En attente d'un ou
d'une volontaire.
Un binôme
est possible.

Franche-Comté
Thérèse MARIE
10 rue du Bois Joli
25640 MARCHAUX
06 07 47 62 38

Alsace-Lorraine

Damien DURING
16A rue du Friche des Loups
57640 CHARLY ORADOUR
06 74 64 00 37
Audrey BELIN
40 rue de Lorraine
54300 LUNEVILLE
06 46 63 61 52

OCCITANIE

Midi-Pyrénées

Hélène PÉREZ
10 rue des Amandiers
31880 La SALVETAT-S^TGILLES
06 13 22 22 95

Carole FARAL
350 route d'Aucamville
82600 VERDUN^S/GARONNE
06 64 13 90 26

Languedoc-Roussillon

Mabel MEYER
3 impasse des Myrtilles
34070 MONTPELLIER
04 67 68 87 83

Agnès CLOUET
5 rue de Provence
34070 MONTPELLIER
06 18 28 51 67

PACA

Mélusine LEFRANÇOIS
Le Village
05130 JARJAYES
06 64 64 02 09

Dagmar KIDERLEN-CHAMPENOIS
15 Avenue Riou Blanquet
06130 GRASSE
06 07 70 48 31

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Auvergne

Christian FOUCAUX
11 quai du Cher
03100 MONTLUÇON
04 70 06 78 51

Karine PAGNON
Maugarat
03140 CHEZELLE
06 66 94 90 59

Rhône-Alpes

Christine CHIROSSEL
42 chemin S^t Bruno
38700 CORENC
06 64 51 26 53

François HIRSCH
854 rue Aimé Paquet, D02
38660 S^t VINCENT DE MERCUZE
04 76 92 41 26

Régionale Languedoc-Roussillon organisée par Mabel Meyer et Agnès Clouet



↑ Nord
↓ Sud

Prader-Willi France

Numéro 78
Année 2023



L'ASSOCIATION
PRADER-WILLI FRANCE
VOUS PRÉSENTE
SES MEILLEURS VŒUX
POUR L'ANNÉE 2024

