



Ressources à destination des correspondants régionaux

Ce document liste les différentes ressources permettant d'accompagner les personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi ainsi que leurs aidants familiaux et professionnels.

Cette liste n'est pas exhaustive, n'hésitez pas à proposer des informations qui pourraient l'enrichir :

- En utilisant la page [Contact du site](#)
- Ou directement à secretariat-general@prader-willi

Table des matières

1. Ressources bibliographiques	
1.1. Le guide des pratiques partagées	1
1.2. Les brochures thématiques	1
1.3. Scolarisation.....	1
1.4. La maladie de Paul.....	2
1.5. Prader-Willi On en parle.....	3
1.6. Les aventures de Piwi Cœur	3
1.7. Le bulletin de PWF.....	3
1.8. Propositions de lecture.....	3
1.8.1. Quelques témoignages de parents en livre	3
1.8.2. Témoignages de parents en bande dessinée	4
1.8.3. Des albums pour les frères et sœurs	4
1.9. La maison d'édition de l'association Grandir d'Un Monde à l'Autre	5
2. Des lieux ressources	
2.1 Les centres de compétences et de référence	5
2.2 Les Filières de Santé Maladies Rares.....	6
2.3 Les plateformes d'expertise Maladies Rares	6
2.4 Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées	6
2.5 Les Équipes Relais Handicaps Rares.....	6
2.6 Les centres de documentation des CREAI.....	6
2.7 Aides administratives et financières	6
3. Le soutien aux aidant	
3.1 La plateforme Soutenir les aidants.....	7
3.2 La plateforme Entre Aidants de Handicaps Rares du GNCHR	7
3.3 La plateforme RePaïrd Aidants d'APF France Handicap.....	7
3.4 Des associations dans chaque région.....	7

1. Ressources bibliographiques

Retrouvez ici un ensemble de documents spécifiques sur le syndrome de Prader-Willi.

1.1. Le guide des pratiques partagées

Le guide des pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec un syndrome de Prader-Willi comporte 16 fascicules dédiés aux différents aspects de la vie des porteurs du syndrome. Disponible sur <http://guide-prader-willi.fr/>



La nécessité de ce guide nous est apparue comme une évidence. Parents comme professionnels, nous sommes confrontés à des difficultés semblables : Tous ces enfants et tous ces 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.

Pour vous procurer le guide en version papier, téléchargez le bon de commande via le lien https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/GPP_BdC_image.docx

1.2. Les brochures thématiques



- Petite enfance : mode d'emploi
- Parle-moi
- Livret diététique
- Je vais à l'école *
- Livret Scolarité
- Les troubles du comportement

* Publication de 2013, les dispositifs peuvent avoir changé

Retrouver toutes nos brochures sur le site :
<http://www.prader-willi.fr/lassociation/documents-publies-par-prader-willi-france/>

1.3. Scolarisation

Les Équipes Mobiles d'Appui à la SColarisation (ÉMASCO)

Elles soutiennent les équipes des écoles, des collèges et des lycées dans la scolarisation des élèves en situation de handicap, en leur apportant une expertise médico-sociale.

<https://www.ac-paris.fr/les-equipes-mobiles-d-appui-a-la-scolarisation-emasco-126739>



Le Livret Scolarité de PWF

Un livret pour donner des repères aux enseignants dans les domaines de l'apprentissage scolaire et de la vie dans l'établissement.

En ligne : <https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/PWF-LivretScolarite-EXE-Final-RVB-1.pdf>

Bon de commande disponible sur le site internet de PWF : <https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/PWF-Bon-de-commande-Livret-v4.docx>

De nombreux outils d'apprentissage sont également à disposition sur notre site :
Les fiches mémo CP, CE1 et CE2

<https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Cahier-memo-combine.pdf>

Les Stratégies de calcul

<https://ekladata.com/1euHOWs4h5UIW1QrXBcKZkokAfE.pdf>

L'aide au calcul

<https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/Aide-calcul.pdf>

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés (2022), Ministère de l'Éducation Nationale, le document est disponible à l'adresse suivante :

<http://media.education.gouv.fr/file/60/6/20606.pdf>

Aide Handicap École

Une plateforme appelée « Aide handicap école », placée sous la responsabilité du délégué ministériel à l'emploi et à l'intégration des personnes handicapées, a pour mission de recevoir et traiter toutes les questions :

N° vert : 08 10 55 55 00

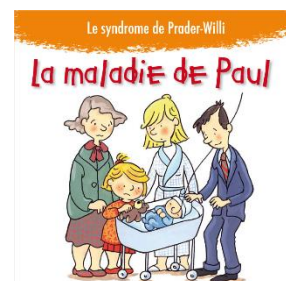
Email : aidehandicapecole@education.gouv.fr

1.4. La maladie de Paul

Cet ouvrage a été réalisé à l'initiative du Centre de référence du syndrome de Prader-Willi (aujourd'hui PRADORT), en relation avec l'Association Prader-Willi France. Un album pour les enfants qui viennent d'avoir un petit frère ou une petite sœur atteint du syndrome de Prader-Willi.

Pour le consulter au format numérique :

<http://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/BDfratriePW.pdf>



1.5. Prader-Willi, on en parle



La bande dessinée a été conçue sous forme de 20 fiches plastifiées pour être utilisée en milieu scolaire par des enseignants dans le but de sensibiliser aux particularités du syndrome. Elle a été envoyée aux parents de jeunes enfants de l'association. Elle est aussi disponible sur ce site pour les adhérents en accès protégé et proposée à la vente (16€) pour les non-adhérents.

<https://www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/78-BC-BD-PWF-HD-.pdf>

1.6. Les aventures de Piwi Cœur

Piwi Cœur est arrivé parmi nous le 2 décembre 2018. Pas tout seul : APSO, une cardiopathie congénitale sévère, et Prader-Willi, une maladie génétique rare, l'accompagnaient — ses deux amis pour toute la vie.

Depuis, chaque année, Marion Curtillet, sa maman, et Agapanthe, sa bonne fée, racontent ses aventures avec leur regard, et à leur façon : à la fois décalée, simple et profonde. Un précieux témoignage sur la maladie et le handicap, à la fois à chaud et sur le temps long.

Tomes 1 à 4 disponibles à l'achat :

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

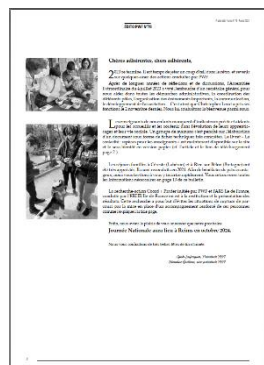
LES AVENTURES DE
PIWI CŒUR



Épisode 4

Piwi Cœur, année 4 !
Une histoire racontée par Hébur, le mur,
écrite par Marion Curtillet, illustrée par Agapanthe.

1.7. Le bulletin de PWF



Le bulletin de l'association paraît deux fois par an à destination des adhérents et vous pouvez retrouver les deux derniers numéros sur notre site.

<https://www.prader-willi.fr/lassociation/documents-publies-par-prader-willi-france/>

1.8. Propositions de lecture

1.8.1. Quelques témoignages de parents en livre

Mon fils, ce petit héros (2016), Philippe Idiartegaray, Mobilibook, Bordeaux, 112 p.

Témoignage d'un père qui parle, avec humour et amour, de la vie quotidienne malgré les complications et frustrations liés au handicap de son fils

Gabin, sans limites (2017), Laurent Savard, Fayard, Paris, 174 p.

Un fils autiste, un père artiste et le livre de leur vie. Drôle, tendre, grinçant, zébré de poésie et d'énergie. Bourré d'amour. Laurent Savard et Gabin y mettent le feu aux préjugés

La vie réserve des surprises (2016), Caroline Boudet, Fayard, Paris, Fayard, 270 p.

Par ce cri du cœur, la mère de Louise fait le récit émouvant et drôle d'une naissance pas comme les autres et de la découverte d'un enfant qu'on n'attendait pas. Une véritable ode à la différence et aux surprises que la vie nous réserve.

Sasha Loup, le petit garçon qui n'avait pas de larmes (2015), Frédéric Ruby, Semeurs de troubles, 253 p.

Le témoignage d'un père qui découvre au jour le jour un enfant prématuré qui se révèle différent. Il n'y a pas de diagnostic. C'est le carnet de cette découverte.

Bonjour, jeune beauté suivi de Salut, jeune beauté ! (2023), Jeanne & Tristan Auber, L'Harmattan, 186 p.

Le témoignage d'une mère et d'un père face au handicap multiple de leur fille aînée qui, en plus de provoquer un retard dans l'apprentissage, entraîne des crises violentes et quotidiennes. A l'occasion d'un déplacement professionnel, une correspondance a commencé, mêlant les récits de la naissance, de journées ou de moments de crises et les consultations auprès de spécialistes.

Où on va papa ? (2008), Jean Louis Fournier, Stock, 156 p.

Un humour noir pour dire une situation inenvisageable : avoir deux enfants handicapés."

Jusqu'à ce jour, je n'ai jamais parlé de mes deux garçons. Pourquoi ? J'avais honte ? Peur qu'on me plaigne ? Tout cela un peu mélangé. Je crois surtout que c'était pour échapper à la question terrible : "Qu'est-ce qu'ils font ?"... J'ai décidé de leur écrire un livre pour qu'on ne les oublie pas...

Magnitude (2022), Carine Zambotto, Éditions d'un monde à l'autre, 112 p.

L'annonce du handicap de son enfant est un séisme dont il est difficile d'imaginer l'énormité.

De ce bouleversement majeur, Carine Zambotto et son compagnon d'écriture Nicolas Démarrais tirent une œuvre qui éclaire l'expérience maternelle dans son intensité, dans sa beauté et dans l'intimité de ses moments de joie ou d'abattement.

1.8.2. Témoignages de parents en bande dessinée

Ce n'est pas toi que j'attendais (2014), Fabien Toulmé, Delcourt, 256 p.

Fabien Toulmé évoque avec pudeur et émotion une rencontre inattendue, celle d'un père et de sa petite fille trisomique dans une bande dessinée.

Le cœur-enclume (2009), Jérôme Ruillier, Sarbacane, 150 p.

Bande dessinée qui aborde avec tact et émotion l'annonce du handicap de leur enfant à des parents et décrit les premiers jours qui suivent la naissance...

1.8.3. Des albums pour les frères et sœurs

Une petite sœur particulière (2000), Claude Helft, Acte Sud, 63 p.

La petite sœur d'Alexis, est un bébé trisomique. En évoquant le difficile parcours de cette petite fille handicapée et de sa famille, ce livre joliment illustré, se propose d'être un outil pédagogique pour ceux qui souhaitent expliquer aux enfants ce qu'est le handicap. Des explications simples, pleines de tendresse et de respect pour l'enfant et sa fratrie

La préférée (2010), Sylvaine Jaoui, Casterman, 80 p.

À douze ans, Emma vit une situation familiale difficile : la maladie de sa petite soeur Aliénor, une enfant autiste, perturbe gravement le quotidien du foyer. La mère se dévoue corps et âme à la protection d'Aliénor, négligeant tout le reste ; quant au père, démissionnaire, il se réfugie

dans le travail. Quelle place reste-t-il donc à Emma et à ses rêves, elle qui ambitionne de devenir un jour une grande pianiste ?

Mon petit frère de la lune (2011), Frédéric Philibert, Éditions D'un monde à l'autre, 40 p.
Avec la candeur de ses yeux d'enfants mais aussi un regard fraternel, tendre et aimant, une petite fille nous décrit son frère qui ne fait rien comme les autres enfants. Elle aimerait le faire rire mais il ne dit rien et regarde toujours le ciel. Ses parents disent qu'il n'est pas vraiment comme tout le monde. Étonnée, la petite fille l'observe alors beaucoup et essaie de l'attirer dans ses jeux. Une histoire poétique sur la relation fraternelle et qui permet de mieux comprendre le syndrome de l'autisme.

1.9. La maison d'édition de l'association Grandir d'Un Monde à l'Autre

L'association Grandir d'un Monde à l'Autre souhaite contribuer à changer le regard porté sur les personnes différentes et particulièrement celles en situation de handicap. La Maison d'édition Editions d'un Monde à l'Autre publie chaque année des ouvrages sur le thème du handicap. L'objectif est de valoriser le talent d'auteurs, en situation de handicap ou non, s'attachant à raconter des histoires (fictives ou autobiographiques) liées aux différences

<https://www.mondealautre.fr/boutique/?EMA=808ac5fa91aba031d65592c4b0d72bd8>

2. Des lieux ressources

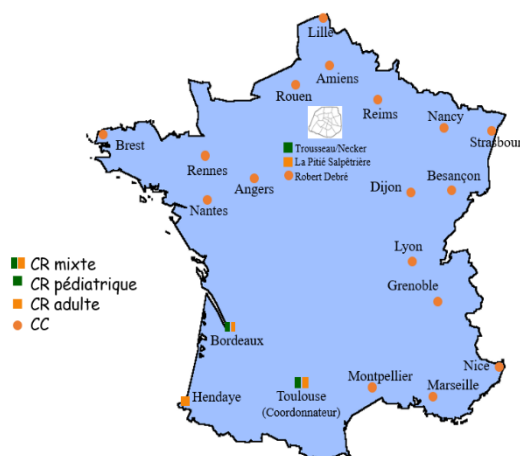
Vous retrouverez ici les structures et dispositifs qui soutiennent et accompagnent les familles.

2.1 Les centres de compétences et de référence



Le Centre de Référence Maladies Rares constitutif du Syndrome de Prader-Willi et autres Obésités Rares avec Troubles du comportement alimentaire (PRADORT) est dédié à l'expertise et la prise en charge des obésités d'origine génétique. Il est constitué d'un Centre coordonnateur et de 4 centres constitutifs.

Le centre de référence organise le maillage territorial avec les structures déjà existantes de prise en charge identifiées. Ces centres de compétence, au nombre de 19 répartis partout en France, ont vocation à assurer la prise en charge et le suivi des patients à proximité de leur domicile et à participer à l'ensemble des missions des centres de référence.



Pour en savoir plus :

<https://www.chu-toulouse.fr/-syndrome-de-prader-willi-et-autres-obesites-rares->

2.2 Les Filières de Santé Maladies Rares



La filière de santé maladies rares rassemble et coordonne des réseaux de centres experts dans les maladies rares du neurodéveloppement et leur prise en charge. Le centre de référence est rattaché à la filière de santé maladie rare DéfiScience depuis 2014. Elle est constituée de 6 réseaux maladies rares, regroupant au total 42 centres de référence et 71 centres de compétence.

<https://defiscience.fr/>

2.3 Les plateformes d'expertise Maladies Rares

Ces plateformes ont pour objectif le partage d'expertise et la mutualisation des connaissances au niveau régional entre les Filières de Santé et les Centre de Référence pour :

- Améliorer la visibilité des centres labélisés
- Renforcer les liens entre les centres et les associations
- Faciliter les liens avec le médico-social dans les centres
- Participer à favoriser la continuité de soins
- Participer à la formation et information

<https://www.bndmr.fr/le-projet/nos-partenaires/les-23-plateformes-maladies-rares/>

2.4 Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées

Guichet unique d'accès aux droits et prestations pour les personnes en situation de handicap, les MDPH répondent aux besoins liés au handicap à l'échelle départementale.

<http://www.mdph.fr/>

2.5 Les Équipes Relais Handicaps Rares

Les Équipes Relais Handicaps Rares sont des dispositifs d'information, de conseil, d'orientation et de coordination. Elles peuvent être directement contactées par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Leurs services sont gratuits et accessibles sans notification MDPH.

<https://gnchr.fr/notre-reseau/equipes-relais-handicaps-rares>

2.6 Les centres de documentation des CREAI

Les Centres Régionaux d'Études, d'Actions et d'Informations sont des organismes régionaux à vocation technique qui développent une palette d'outils à destination des familles et des professionnels. Chaque CREAI héberge un centre de documentation qui contient de nombreuses ressources accessibles en ligne.

Retrouvez la liste des CREAI :

<https://ancreai.org/le-reseau-des-creai/>

2.7 Aides administratives et financières

Toutes les informations sur le site du Service Public :

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N12230>

Et sur le site de PWF :

<https://www.prader-willi.fr/category/aidesadministratives/>

3. Le soutien aux aidant

3.1 La plateforme Soutenir les aidants

Regroupées sous forme de fédération, les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants familiaux travaillent en collaboration avec tous les partenaires du territoire pour renforcer l'aide aux aidants et contribuer à la reconnaissance du rôle de l'aidant.

Il existe près de 300 plateformes de répit sur tout le territoire français, outre-mer inclus : leurs services sont gratuits, libre d'adhésion, en lien avec les partenaires du territoire pour répondre au plus près des besoins de l'aidant. Ils concernent toutes les situations de handicap ou de perte d'autonomie et il n'y a pas de critères d'âge.

<https://www.soutenirlesaidants.fr/>

3.2 La plateforme Entre Aidants de Handicaps Rares du GNCHR

Le Groupement national de Coopération Handicaps Rares (GNCHR) s'adresse aux aidants de personnes en situation de handicap rare. Vous y trouverez des ressources sous différentes formes : des modules de sensibilisation-formation en ligne, un kit pédagogique pour un Carnet de Parcours de Vie numérique, des podcasts sur la Communication Alternative Augmentée, des témoignages, et bien d'autres ressources :

<https://entraidants.handicapsrares.fr/handicap-rare/>

3.3 La plateforme RePaïrd Aidants d'APF France Handicap

Elle propose un ensemble d'actions de sensibilisation – formation à destination des aidants familiaux.

Propositions et plannings sur le site :

<https://www.repairsaidants.com/a-propos/>

3.4 Des associations dans chaque région

Dans de nombreuses régions, il existe des associations qui proposent d'aider les parents d'enfants handicapés. Elles apportent des services qui peuvent différer d'une région à l'autre comme par exemple l'organisation de rencontres/café des parents, d'activités pour les enfants, la mise à disposition d'ouvrages, etc...

Ces associations peuvent venir en aide aux parents d'enfants touchés par le syndrome de Prader- Willi. À vous de voir ce qui existe dans votre région en consultant l'annuaire en ligne des associations de chaque ville.