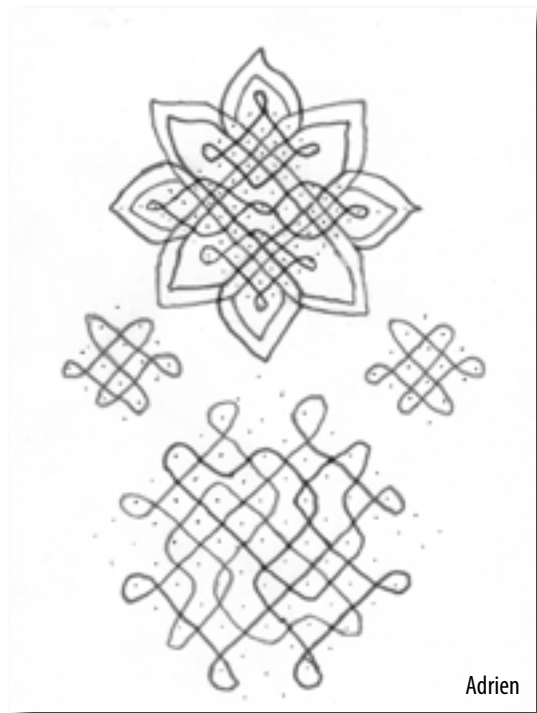


AU SOMMAIRE DU NUMÉRO 59 :

- 2 LE MOT DU PRÉSIDENT**
François Besnier
- 3 RAPPORT MORAL 2014-2015 PWF**
François Besnier, président de PWF
- 10 LES RÉGIONALES**
Rencontre régionale Franche-Comté
Michèle Brieger
- 11 RAPPORT FINANCIER 2014 PWF**
Exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2014
Gérard Méresse, trésorier de PWF
- 14 VIE DE L'ASSOCIATION**
Compte-rendu de la formation à l'écoute en juin 2015
Martine Lebrun
- Camp du Vercors, trop fort !*
Christine Chirossel
- 16 Séjour EPAL à la maison de La Hublais**
Charlotte Callo, responsable de séjour
- 17 Séjour EPAL à la Maison de la Rivière à Montgothier**
Harmonie, responsable de séjour
- 18 Séjour EPAL à Brasparts**
L'équipe d'animateurs,
Adrien Poullaouec, Elise Béon, Amina Fichaut & Anaïs Le Borgne

Photos de Couverture

- 1^{ère} de couverture :** Marche avec la Fondation "Groupama pour la Santé" à Bidache
- 4^{ème} de couverture :** Séjour d'été avec EPAL



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

L'équipe de rédaction est ouverte à
toutes propositions.

C'est ici

Le bulletin n° 60
est prévu
pour janvier 2016

Contactez :
Blandine Guillaux
40 chemin de la petite ruelle - 45740 Lailly en Val
Tél : 02 38 44 70 64

E-mail : blandine.guillaux@orange.fr
directrice de la publication

Le dernier délai pour tout recevoir
est fixé
au 20 janvier 2016



- 19 À L'HÔPITAL MARIN DE HENDAYE**
Musicothérapie Réceptive et Active à travers la voix et le son
Olgica Susac Olya
- 20 TÉMOIGNAGES**
Le bonheur de se retrouver
Blandine, la maman d'Aurélië & Érika, la maman de Maxime
- Sa maman nous livre ses sentiments sur l'adolescence d'Aizea*
Francine Girault
- 22 LE TABLEAU D'AFFICHAGE**
- 24 RENSEIGNEMENTS UTILES**

LE MOT DU PRÉSIDENT

Introduction JN 2015



Bonjour à toutes et à tous,
Bienvenue à cette 20^{ème} journée nationale Prader-Willi France*.

Vous êtes venus nombreux et je me réjouis de voir réunis ensemble familles, parents de jeunes enfants et d'adultes, grands-parents, nouveaux adhérents et les fidèles de la première heure. Avec nous, de nombreux professionnels du Centre de référence, des chercheurs et des professionnels du secteur médico-social, tous réunis par la même volonté de construire le meilleur présent et un avenir possible pour nos enfants. Et sont présents aussi quelques-uns de nos grands enfants, réunis à l'Alliance Maladies Rares pour se rencontrer et échanger entre eux.

C'est la diversité des participants à cette journée qui fera la richesse de nos échanges, confrontation des points de vue, des expériences et des savoirs. C'est cette démarche de partage qui a permis la réussite et le succès du Guide, démarche essentielle que nous voulons poursuivre.

Un peu Prader, un peu Willi mais surtout moi !

Un thème qui marque la place essentielle, unique des personnes que nous accompagnons, quel que soit notre rôle dans cet accompagnement, parents, proches ou professionnels. Un thème qui place la personne non pas au centre d'un dispositif, comme il est souvent dit, mais devant !

"Je ne suis pas un syndrome de Prader-Willi mais j'ai un SPW"
a dit une jeune femme. Nuance sémantique de taille !

Qui nous invite à mettre le syndrome à distance, sans l'ignorer mais sans réduire la personne à un syndrome.

Qui nous invite à prendre en compte toute la personne, dans sa diversité, son mystère aussi.

Personne différente mais aussi semblable, à la fois familière et étrangère. Je ne suis pas un SPW ! Je revendique ma place pleine et entière dans la société humaine.

**Alors, respectons leur identité et ne parlons plus d'eux en disant :
"un, le, des, les Prader-Willi".**

Thème qui nous invite à réfléchir à nos comportements, nos attitudes avec nos enfants.

Tenir compte des spécificités liées au syndrome et mettre en place ce qui peut nous les rendre "vivables", mais ensuite les "oublier" pour vivre une relation "normale" dans le respect de la personne.

Ma fille a quarante cinq ans et je sais combien il est plus facile d'écrire ce que nous désirons faire qu'à le vivre. Mais c'est pour moi la seule voie qui donne un sens à sa vie, à ma vie à ses côtés.

C'est le fil rouge que je voudrais que nous suivions tout au long de cette journée.

François Besnier

**La restitution des présentations de la journée nationale 2015 sera publiée dans le prochain bulletin PWF n° 60.*

RAPPORT MORAL 2014-2015 PWF

Une année de plus dans la vie de notre association qui est si riche !

Je reprendrai la majorité des actions du rapport précédent car la plupart s'inscrivent dans la continuité du travail de toutes ces dernières années.

La période actuelle est marquée par deux évolutions importantes :

• **L'accélération des travaux de recherche** offrant des perspectives d'améliorations, en particulier pour les jeunes enfants, inespérées il y a quelques années,

• **Une profonde évolution dans l'approche de l'accompagnement du handicap, avec un travail institutionnel important** (Rapport Piveteau, Mission Desaulle, Schéma handicaps rares, Filières maladies rares).

Notre association doit être un acteur de ces évolutions mais doit aussi accompagner au quotidien toutes les familles, quels que soient les âges et la situation de leurs enfants.

Ne laisser personne au bord du chemin, c'est ce que nous devons faire et c'est exigeant.

UN PEU
PRADER
UN PEU
WILLI...
MAIS SURTOUT
MOI

1 / SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES

Accueil et information

L'accueil des nouveaux adhérents est l'un des axes essentiels des actions de notre association. Les nouvelles familles, dès le moment de leur adhésion, reçoivent de la documentation adaptée à l'âge de leur enfant et sont mises en relation avec leur correspondant régional. Elles peuvent également contacter des "écoutants", parents comme eux d'enfants du même âge.

Nous recevons également, via le site internet et par téléphone, de nombreuses demandes de renseignement venant de familles, mais aussi de professionnels du secteur paramédical et des établissements et structures médicosociales (ESMS). Une réponse est toujours apportée dans des délais très courts. Travail peu visible mais qui prend beaucoup de temps.

Correspondants régionaux : les Corregs

Dans de nombreuses régions, des correspondants régionaux, les Corregs, favorisent ou organisent des rencontres conviviales qui permettent aux familles d'échanger, de tisser des liens.

Les correspondants régionaux peuvent aussi développer au niveau local un réseau de partenariat avec les professionnels du secteur médical, médico-social et administratif. Ces contacts permettent d'améliorer localement la prise en charge et l'accompagnement des enfants et adultes atteints du syndrome de Prader-Willi.

Écoutants

L'activité "Écoute", structurée et mise en place depuis plus d'un an, permet aux familles de partager leurs questions ou leurs angoisses avec d'autres familles confrontées aux mêmes problèmes. Ces échanges leur apportent aussi soutien, espoir et réconfort. Ces écoutants reçoivent une trentaine d'appels par an.

"La ligne d'écoute permet aux parents appelants de trouver une compréhension et des ressources primordiales, autant psychologiques qu'informatives. Dans cet objectif, ce rôle d'écouter nous tient à cœur" comme le dit François Hirsch. « Redonner de l'espoir, aider les parents à retrouver la capacité de s'informer, orienter vers des possibilités administratives, les soutenir dans leurs décisions de parcours de vies, aiguiller et éclairer autour du parcours de santé des porteurs du syndrome de Prader-Willi... ».

Merci à Catherine Fillebeen, Carine et François Hirsch, écoutants « enfants » et Claudie et Jacques Leblanc, écoutants "adultes".

Accompagnement des situations difficiles

Certains appels viennent de familles en grande difficulté. Dans les cas les plus difficiles Prader-Willi France apporte un soutien direct aux familles, à travers leur Correg ou par le bureau national, dans leurs démarches auprès des MDPH ou des structures et établissements.

François Besnier a eu des échanges un peu vifs avec la présidence de l'UNAPEI qui a encore tendance à instrumentaliser les difficultés d'Amélie Loquet. En tant qu'association gestionnaire, l'UNAPEI pourrait par exemple former les professionnels de leurs établissements afin qu'ils accueillent nos enfants.

Soutien des familles francophones hors de France

De plus en plus de demandes arrivent via internet de pays francophones (Liban, Algérie, Tunisie, Maroc...), dont un nombre non négligeable d'appels venant du Maghreb. Nous essayons là encore de répondre au mieux aux attentes des familles et des professionnels qui nous contactent.

MDPH
Maison Départementale des Personnes Handicapées

UNAPEI
Union Nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales, et de leurs amis.

<http://www.unapei.org/>

Prader-Willi France assure, à la demande de l'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation), le lien avec ces pays. Dans ce cadre, des guides ont été envoyés à des professionnels et des familles en Algérie, au Maroc et en Tunisie. Les écoutants sont également régulièrement contactés.

Le centre de référence et Prader-Willi France sont invités à participer à un atelier à Alger en novembre prochain, organisé par un médecin algérien et auquel seront invitées des familles algériennes. Par ailleurs, le GNCHR (Groupement National de Coopération des Handicaps Rares) prépare un colloque Handicaps rares au Maroc auquel Prader-Willi France et le centre de référence devraient participer.

2 / SE RENCONTRER

Il est difficile de remplir cette rubrique sans rien oublier, tant elle est riche et variée.

Rencontres régionales

Les rencontres régionales organisées par les Corregs sont des moments de convivialité. Elles sont l'occasion pour les familles et les porteurs du syndrome de Prader-Willi d'échanger, de partager leurs expériences et de partager un bon moment ensemble. Celles tenues en Ile-de-France, Nord-Picardie, Pays de la Loire, Rhône-Alpes et Franche-Comté ont connu un vif succès. On ne peut que regretter qu'il n'y en ait pas dans toutes les régions. Alors mobilisons nous pour multiplier ces rencontres.

Le Club mensuel en Ile-de-France, initié par Nicole Winogradsky, repris par Agnès Clouet et Alain Brière, est plus vivant que jamais. Tous les mois, jeunes à partir de 14 ans et adultes se retrouvent dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares ou pour une sortie récréative dans Paris ou les environs.

Journée maladies rares avec l'Alliance Maladies Rares

Vous avez été nombreux dans plusieurs régions à participer à la journée maladies rares, marquant ainsi notre soutien à l'Alliance maladies rares et à ses actions.

Marches Groupama

Groupama d'Oc, qui regroupe des caisses régionales de cette mutuelle dans le Sud-Ouest, a choisi de soutenir Prader-Willi France et a organisé cinq "balades" dans plusieurs départements :

Ariège, Pyrénées Atlantiques, Corrèze, Tarn et Tarn-et-Garonne.

Les sommes collectées à cette occasion serviront à financer deux projets :

- L'achat d'un eye-tracker, matériel utilisé dans le cadre d'une recherche "Étude des altérations de l'attention visuelle portée à des visages communicatifs chez les enfants avec le syndrome de Prader-Willi" menée à Toulouse
- Un projet "Atelier du goût" à Hendaye dont le but est de faire évoluer le rapport de nos enfants à la nourriture.

Autres rencontres et événements organisés par les adhérents

Avec une énergie et une inventivité remarquable, vous avez organisé localement, en associant Prader-Willi France, de nombreux événements. Ces opérations sont très utiles :

- Elles permettent tout d'abord de faire connaître le syndrome de Prader-Willi (SPW) et contribuent ainsi à faire évoluer les mentalités et les regards.
- Elles apportent aussi des fonds pour la recherche et le soutien aux familles.

Quelques exemples de vos nombreuses initiatives qui font aussi la vie de notre association :

- The Voice : Lilian Renaud, oncle d'Aubin, vainqueur de l'émission "The voice", soutient Prader-Willi France et a souhaité reverser les bénéfices issus de la vente de ses tee-shirts à Prader-Willi France
- Cross et marathon des sables
- Nager et grandir ensemble à Thouaré (44)
- Les boucles du cœur à Montereau (45)
- La Coupe de France BMX à Saint-Jean d'Angely (17)
- Les matchs de foot à Mauriac
- La soirée de l'humour à Panissière
- Journée du bien-être avec Yoga & co à Paris
- Soirée de soutien à Prader-Willi France par le LOU, équipe professionnelle de rugby de Lyon, à l'occasion du match Lyon-Montauban
- Challenge de l'Everest à Lyon
- Opérations diverses autour des parachutes, parapente, etc..
- Concerts à Biarritz, à Garches, à Paris...



- Une mention spéciale à une initiative plus modeste mais touchante de vente de gâteaux organisée par une collégienne
- Danielle Lorceau poursuit son opération d'appels aux dons avec toujours autant de réussite
- Nous recevons également beaucoup de dons spontanés, qui attestent de la bonne image de notre association et du sérieux de notre travail.

Merci à tous pour ces initiatives et vos dons !

3 / VACANCES ET SÉJOURS DE RÉPIT

Séjours EPAL

Beaucoup d'entre vous connaissent désormais EPAL et ses séjours spécifiques pour nos adultes. Nous travaillons avec eux depuis plus de 10 ans. Quarante cinq vacanciers ont pu bénéficier des quatre séjours proposés en 2014 à la Maison de la Rivière, Braspart, La Hublais en Bretagne et dans le Jura.

Plusieurs familles nous avaient fait part d'un certain mécontentement portant sur des petits dysfonctionnements sans remettre en cause l'intérêt de ces séjours. Nous avons donc travaillé avec Michael Saunier, directeur d'EPAL, pour répondre à ces critiques légitimes.

Le processus d'inscription a été revu, donnant un rôle central à Prader-Willi France pour l'organisation des inscriptions. Prader-Willi France s'est aussi plus impliqué dans la préparation des séjours : visite des sites prévus, formation des encadrants, etc.

Merci à Agnès Lasfargues et Jacques Leblanc pour tout ce travail.

Séjour Vercors

Comme l'an dernier, un séjour a été organisé dans le Vercors par Christine Chirossel, correspondante régionale Rhône-Alpes. Sept adultes ont à nouveau profité de ce temps de vacances dans des conditions épanouissantes pour chacun.

Vacances en famille

Les séjours organisés à Saint-Mandrier et à Quiberon rencontrent toujours autant de succès. Trente personnes se sont retrouvées sur l'ensemble de ces deux séjours organisés et suivis par Catherine Fillebeen et Christian Foucaux.



4 / LIEUX DE VIE ET SOINS DE SUITE ET DE RÉADAPTION (SSR)

Dombasle

L'an dernier, nous vous faisons part de la pose de la première pierre à Dombasle, près de Nancy. Les bâtiments sont maintenant sortis de terre. Une convention a été signée entre le CERMES qui porte ce projet, Prader-Willi France, le centre de référence du syndrome de Prader-Willi et le Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR).

La signature a eu lieu à Hendaye le 15 avril dernier au cours d'une journée de travail et d'échanges très riche entre les équipes du CERMES, du Centre de Référence (Hendaye, Toulouse et Paris) et Prader-Willi France. Cette convention précise les relations entre ces différents acteurs. L'accueil des premiers adultes accueillis est prévu pour janvier 2016.

Rappelons que deux SSR enfants ont été créés dans le cadre du plan obésité :

- La plateforme La Gabrielle

La plateforme La Gabrielle en région parisienne associe l'hôpital de Brolles et un IME (Institut Médico-Educatif).

Cette structure privilégie deux axes importants :

- La préparation de la transition adolescents/adultes
- Le soutien et l'aide aux familles.

Une réunion de travail a eu lieu, organisée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-de-France, avec la participation des centres de référence de Necker (enfants) et de La Pitié-Salpêtrière (adultes), de La Gabrielle, de l'Équipe relais handicaps rares Ile-de-France et de Prader-Willi France, marquant ainsi cette volonté de travail en commun autour de la transition.

Prader-Willi France finance l'acquisition de matériel de rééducation à l'effort adapté aux enfants à La Gabrielle. Notre association soutient également la demande d'extension de la capacité d'accueil en séjour temporaire de La Gabrielle.

- Le centre Paul Dottin

Le Centre Paul Dottin près de Toulouse a demandé à Prader-Willi France une intervention de formation et il fonctionne en liaison étroite avec le centre de référence.

La mise à disposition prochaine de nouveaux bâtiments devrait permettre d'augmenter sa capacité d'accueil.

5 / INTERVENTIONS AUPRÈS DES PROFESSIONNELS

C'est une action très importante initiée en 2007 et qui s'est largement développée.

Agrément organisme de formation

L'enregistrement de Prader-Willi France comme prestataire de formation, levant certains obstacles administratifs dans les Établissements et Structures Médico-Sociales (ESMS) et nous accordant une certaine légitimité, a contribué au développement de cette activité.

Plus d'une vingtaine d'interventions ont été réalisées depuis notre précédente journée nationale, dans des foyers de vie, ESAT, Foyers d'accueil médicalisés, IME.

Mentionnons enfin une journée entière consacrée à l'accompagnement d'adultes avec le syndrome de Prader-Willi organisée par l'ADAPEI de l'Ain réunissant de nombreux participants.

Formation des formateurs

Pour répondre à ces demandes de professionnels, une présentation "live" avec les documents supports a été organisée auprès des administrateurs et des Corregs. Ce sont maintenant 14 personnes auxquelles il est possible de faire appel pour réaliser ces formations.

6 / COLLABORATION AVEC LE CENTRE DE RÉFÉRENCE

Nous avons la chance de pouvoir nous appuyer sur un centre de référence très dynamique et très impliqué, je le dis chaque année, avec lequel nous entretenons des relations étroites.

Nous échangeons en permanence avec les équipes du centre de référence et coordonnons nos interventions auprès des pouvoirs publics, ministères et agences de l'état.

Nous sommes très souvent associés dans des interventions publiques, ce qui nous permet de porter une parole commune comme par exemple au sein de la filière DéfiScience (intervention au cours de la journée de lancement du 16 janvier 2015).

Extension Bretonneau

Prader-Willi France a mené et mène de nombreuses actions à différents niveaux pour soutenir les projets d'extension et d'amélioration de Bretonneau, demandés depuis des années par Denise Thuilleaux. Il semble que nous ayons été entendus mais nous ne relâcherons pas nos efforts pour que ces projets aboutissent.

Prader-Willi France soutient également les animations organisées pendant les séjours à Hendaye par l'association Les deux jumeaux et finance également une activité de musicothérapie mise en place récemment. Le but de cette activité est "d'enlever les tensions et de maîtriser les émotions". Olgica Susa Olya, musicothérapeute, anime cet atelier et dresse un bilan très positif de cette première expérience.

7 / SOUTIEN DE LA RECHERCHE

Soutien et participation aux projets de recherche

Dans un contexte économique difficile, nous apportons notre soutien financier à plusieurs projets de recherche. Nous avons ainsi soutenu ou soutenons les projets :

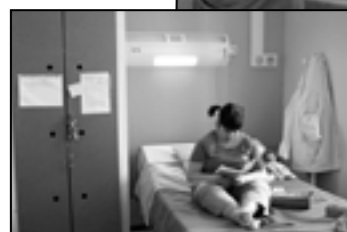
- **Toprader** : Effet du topiramate sur les troubles de comportement et le grattage.
- **Ocytocine enfants** : Effets de l'ocytocine sur la succion déglutition et l'interaction mère enfant chez le nourrisson.
- **Ocytocine adultes** : Effets de l'ocytocine sur les troubles du comportement alimentaires et les compétences sociales chez les adultes.
- **Modèles murins** pour l'étude de l'ocytocine dans le comportement alimentaire, cognitif et social chez des souris génétiquement modifiées.
- **Cellules souches** : Ocytocine et régulation des récepteurs de l'ocytocine dans les neurones dopaminergiques dérivés des iPS de patients atteints du Syndrome Prader-Willi.
- **Étude sur les difficultés d'apprentissage de la lecture chez les enfants avec le syndrome de Prader-Willi** : nous avons été contactés par un laboratoire de recherche en sciences cognitives de l'Université de Rennes à qui nous avons donné notre accord pour lancer l'étude début 2016. Des familles seront sollicitées pour participer.

Cette étude étend le champ des recherches aux aspects cognitifs, comme celle réalisée sous la direction de Virginie Postal et portant sur les émotions et les fonctions exécutives, présentée l'an dernier à Montpellier.

Vous trouverez dans le hall des posters résumant les différents travaux de recherches menés en France actuellement. Ces posters seront bientôt aussi accessibles sur le site de Prader-Willi France.



La salle de réunion pour accueillir les familles et le patient à son arrivée à Hendaye



Aurélien dans sa chambre : le lit avec la grande armoire et le coin toilette

Site Internet du centre de référence du syndrome de Prader-Willi, coordinatrice Pr. Maithé Tauber : www.chu-toulouse.fr/-prader-willi



Pour toute question sur la marche 2015 et la future marche 2016 contactez :

Rachel Fernandez Hansen
E-mail : rfernansen@gmail.com
Tél : 06.60.75.18.21
Caroline Richard
E-mail : crichard1975@gmail.com
Tél : 06.13.21.13.57

Conseil Scientifique de Prader-Willi France

Le Conseil d'administration de Prader-Willi France est assisté d'un Conseil scientifique composé de personnes physiques qualifiées dans le domaine du syndrome de Prader-Willi. Le rôle du Conseil scientifique consiste à apporter un soutien pour la mise en œuvre de l'ensemble des objectifs de l'association.

Le conseil est l'interface entre l'association et la recherche scientifique. Il fonctionne comme relais d'information concernant les avancées scientifiques et tient l'association au courant des recherches et protocoles en cours.

Il supporte également l'association dans la création, la validation et la diffusion de l'information auprès des familles et professionnels. Il assure un rôle de référence à l'égard des professionnels des domaines paramédicaux et de l'éducation spécialisée en matière de prise en charge de personnes atteintes.

Le rôle du Conseil scientifique reste purement consultatif.

Nous sommes informés par le conseil scientifique des recherches menées en France et dans le monde et nous nous efforçons de relayer vers vous ces informations, malgré leur technicité et du haut niveau scientifique.

Le syndrome de Prader-Willi fait actuellement l'objet de très nombreuses recherches dans le monde. Nous avons rencontré le laboratoire Zafgen qui va lancer en France, après les États-Unis un essai thérapeutique avec le beloranib, dans le cadre d'un projet européen, essai coordonné par le centre de référence. Les résultats espérés sont des effets positifs sur l'hyperphagie et ses conséquences. Nous vous informerons du lancement de cette étude qui sera coordonnée en France par le centre de référence.

Par ailleurs, le centre de référence coordonne une recherche initiée par le laboratoire Alizé Pharma portant sur l'effet de la ghreline sur les troubles du comportement alimentaire.

Collectes de fonds, marches Un PETIT Pas etc..

Nous pouvons soutenir des actions de recherche grâce à vos dons et vos actions, grâce aux sommes collectées au cours de manifestations régionales et des nombreuses initiatives que vous prenez.

Nous le pouvons également grâce aux fonds collectés par les marches Un PETIT Pas, formidable opération toujours plus inventive. Une équipe très dynamique a repris le flambeau de cette action initiée par Rachel Hansen en 2011. Merci à Caroline Richard, Céline Martinez, Ruth Perry et toutes celles et ceux qui contribuent à la réussite de ces manifestations, au-delà de la seule collecte de fonds.

Les relations avec la FPWR (Foundation for Prader-Willi Research) ont été précisées et renforcées grâce au travail d'Émilie Dardet, nous donnant un rôle important dans l'affectation des fonds collectés en France aux projets de recherche.

8 / PRÉSENCE INSTITUTIONNELLE

Depuis plusieurs années, nous avons renforcé notre présence au niveau institutionnel. Prader-Willi France est connue et reconnue comme un interlocuteur compétent et dont les contributions dans les débats et évolutions de notre système de santé sont écoutées.

Notre statut d'association non gestionnaire d'établissement nous donne une grande liberté de parole et nous permet d'apporter des propositions plus proches des préoccupations des familles.

Cette présence institutionnelle demande beaucoup de temps et de travail mais elle est essentielle pour essayer de peser sur des décisions et orientations dans un moment important de l'évolution de l'accompagnement des familles et des personnes en situation de handicap.

Agrément

Prader-Willi France est agréée en tant qu'association représentative de malades et d'usagers du système de santé depuis 2010. Cet agrément a été renouvelé cette année.

Mission Piveteau / Desaulle

Après la mission Piveteau, nous avons été sollicités pour le déploiement des mesures préconisées dans ce rapport (mission confiée à Mme Desaulle). Nous participons au groupe de travail chargé d'élaborer les propositions correspondantes.

Dans le droit fil de ce rapport, le projet « Une réponse accompagnée pour tous » ambitionne une mise en mouvement de l'ensemble des acteurs pour améliorer la qualité de la réponse des personnes qui ont le droit à la prise en compte de leurs besoins particuliers tant en terme de soins que d'accompagnement de leur projet de vie.

2^{ème} Schéma Handicaps Rares

Nous avons participé à l'élaboration du second Schéma Handicaps Rares, lancé officiellement en décembre 2014. Ce schéma, très ambitieux, doit marquer une étape importante dans le champ du handicap.

Prader-Willi France siège au conseil d'administration du GNCHR, chargé de la mise en œuvre de ce schéma. Pour l'essentiel, à travers la mise en place d'un "dispositif intégré", ce schéma doit favoriser un travail commun des acteurs du secteur médical et médico-social pour la mise en place de solutions adaptées à chaque personne, dans une logique de parcours.

Équipes Relais Handicaps Rares

L'une des mesures importantes de ce schéma est la mise en place d'Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR).

Organisées en inter régions, les équipes relais sont constituées de plusieurs professionnels. Elles se situent à l'interface entre les ressources spécialisées-centres nationaux de ressources, filières maladies rares-et les ressources de proximité.

Elles ont pour missions de conseiller et d'appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale et adaptée aux besoins de la personne et de l'orienter avec sa famille vers le bon interlocuteur et les ressources compétentes.

Filières Maladies Rares

Enfin, dans le cadre du second plan maladies rares ont été créées des Filières maladies rares. Chaque filière vise à coordonner et à regrouper les ressources et expertises pour un ensemble cohérent de maladies rares.

Nous participons à la filière DéfiScience regroupant 5 centres de référence, dont le centre de référence du syndrome de Prader-Willi, 21 centres de compétence, le point commun étant la déficience intellectuelle. Les associations de famille sont parties prenantes de ces filières.

Nous sommes également en contact avec la filière AnDDI-Rares, centrée sur les anomalies du développement.

Ces deux filières sont complémentaires en particulier pour tout ce qui touche troubles cognitifs, problèmes de communication, troubles du comportement.

9 / FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION

Notre association ne pourrait fonctionner sans tout le travail souterrain au quotidien de préparation des réunions, d'envoi de convocations, de documentation, de rédaction de comptes rendus, de remises de chèques, de suivi comptable, etc.

Bien que nous utilisions chaque fois que cela est possible internet, il reste encore beaucoup de travail. C'est ainsi que 1600 reçus fiscaux ont été par exemple envoyés par Ludovina Moreira à ce jour. Merci donc à Jacques Leblanc, Gérard Méresse et Ludovina Moreira qui assurent l'essentiel de ces tâches.

Questionnaires

Vous avez été sollicités cette année, selon l'âge de votre enfant, pour remplir deux questionnaires :

- l'un concernant les enfants, lancé à l'initiative de lycéennes, dans le cadre d'un TPE (Travaux Personnels Encadrés) et que nous avons soutenu,
- le second concernant les adultes.

Les données recueillies sont très précieuses dans nos discussions avec les institutions (ministères, Agences Régionales de Santé) et sont indispensables pour étayer nos demandes. Il faut savoir qu'il n'existe pas au niveau national, de données de cette nature.

Merci donc à ceux et celles qui ont fait l'effort d'y répondre. Les résultats vous seront communiqués via le site et dans le Bulletin.

Communication : refonte site, page Facebook, Newsletter, Bulletin

Le groupe communication poursuit son travail avec une réflexion en cours sur la refonte du site internet. Celui-ci a un contenu riche, mis à jour toutes les semaines. Il est très consulté, avec plus de 4.500 visiteurs par mois en moyenne, un chiffre en croissance chaque année. Mais il a besoin d'être modernisé pour faciliter la navigation et la mise en ligne de nouveaux contenus.

Christiane Chaigne, qui assure la gestion quotidienne du site depuis plusieurs années avec beaucoup de compétence, souhaiterait former un(e) remplaçant(e). Nous appelons donc les personnes désireuses de s'investir dans ce domaine à venir nous rejoindre. C'est le moment idéal, en pleine refonte de notre site !

Page Facebook Association Prader-Willi France

François Hirsch poursuit l'animation de notre page Facebook. Cette page reprend des informations présentées sur le site web de Prader-Willi France ainsi que des actions nationales et locales. Cette page relaie également les appels à dons liés aux marches Un PETIT Pas.

Plus d'une trentaine d'articles ont été publiés depuis janvier 2015, lus par 25 000 personnes.



Le guide de pratiques partagées pour l'accompagnement au quotidien de personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW)

est disponible, dans une version imprimée et également en ligne :

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

La Charte du correspondant régional (Correg)

Cette charte est consultable sur notre site internet : (rubrique Association > Organisation).

Bulletin

Le Bulletin continue sa vie. Il est tiré à 1.300 exemplaires et envoyé par courrier postal à tous nos adhérents 3 fois par an. Il est le reflet de la vie et des actions de la grande communauté Prader-Willi France. N'hésitez pas à proposer à Blandine Guillaux des articles, témoignages, réflexions, etc.

N'oublions pas Delphine Chaigne qui coordonne la communication, en accompagnant toutes les manifestations citées ci-dessus et en participant activement aussi à l'organisation des journées nationales.

Publications & Guide de Pratiques Partagées

Nous avons procédé à la mise à jour et au retraitage de certaines brochures, flyers et affiches que vous pouvez vous procurer auprès de Ludovina Moreira.

Le Guide des pratiques partagées rencontre toujours autant de succès, bien au-delà du syndrome de Prader-Willi.

Plus de 400 exemplaires ont été envoyés. La fréquentation du site ne faiblit pas avec en moyenne 25 accès par jour, toujours de nouveaux utilisateurs et de très nombreux téléchargements. Plus de 6000 utilisateurs ont accédé au site du Guide dans les 12 derniers mois et 2000 livrets ont été téléchargés.

Il est très utilisé dans les ESMS.

Une mise à jour est prévue en fin d'année.

Moyens & ressources : corregs, écoutants, bénévoles

Le réseau des correspondants régionaux est un élément essentiel dans la vie de notre association. Son rôle est amené à grandir avec la mise en place des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) dans les inter-régions, dont ils devraient être les interlocuteurs privilégiés.

- Le correspondant régional s'engage volontairement.
- Il est nommé par le Conseil d'Administration sur proposition du Bureau.
- Il doit être adhérent de Prader-Willi France depuis au moins un an avant de proposer sa candidature au Président de Prader-Willi France.

Afin de renforcer son rôle et de l'accompagner pour remplir ses missions, nous avons mis en place la **Charte du correspondant régional (Correg) accompagné de conseils pratiques.**

Deux réunions ont été organisées en 2015 :

- l'une pour présenter la charte des correspondants régionaux,
- l'autre pour présenter le support de formation utilisé pour les interventions dans les ESMS (Etablissement et service Social et Médico-Social).

Nous avons le plaisir de compter de nouveaux correspondants régionaux en :

- PACA (*Brigitte Lacoche et Mélusine Lefrançois*),
- Nord-Pas de Calais & Picardie (*Catherine Fillebeen et Anne-France Roquette*),

Nous recherchons toujours des volontaires pour les régions suivantes :

Midi -Pyrénées, Normandie & Alsace-Lorraine.

Les écoutants sont formés par Prader-Willi France. Une session de formation à l'écoute a été organisée en juin dernier. 14 personnes ont pu y participer. (lire p 14)

Nous prévoyons une nouvelle formation en 2016 afin de renforcer les échanges de pratiques et d'expériences.

Prader-Willi France est une association de familles et amis des porteurs du syndrome de Prader-Willi.

Elle fonctionne uniquement avec ses adhérents bénévoles.

Pour entreprendre des actions d'accompagnement et de soutien plus nombreuses et meilleures, nous avons besoin que vous soyez actifs avec nous.

Vous pouvez nous aider ponctuellement, à l'occasion d'une marche, d'une régionale ou de la journée nationale par exemple. Ou en vous engageant en tant que correg, pour publier régulièrement sur nos supports de communication, ou en proposant d'autres actions et idées.

Tous les parents peuvent déposer des livres, des recettes, des conseils pratiques, des commentaires, des témoignages...
À transmettre via le site de PWF onglet Contact
 ou
 directement à Christiane Chaigne
E-mail :
christianechaigne@orange.fr

RAPPORT MORAL 2014-2015 PWF

(Suite)

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Les mois qui viennent vont être marqués par les travaux menés suite au rapport Piveteau, le déploiement du second Schéma handicaps rares, en particulier celui des Équipes relais ainsi que la poursuite de la mise en place des Filières maladies rares.

Nous serons présents dans les réunions liées à ces actions mais vous serez aussi sollicités au niveau régional pour la concrétisation de ces actions sur le terrain.

Ce qui est en jeu dans la mise en place de ces dispositifs est une approche renouvelée de l'accompagnement des personnes et de leurs proches, dans une vision privilégiant la notion de parcours, associant toutes les personnes impliquées dans cet accompagnement.

2016 sera aussi marquée par l'ouverture du foyer de Dombasle. Ce projet unique en France devrait illustrer la possibilité de mettre en place des solutions innovantes pour l'accompagnement des adultes.

Il est peu probable que d'autres projets de ce type puissent être mis en place compte-tenu du contexte budgétaire actuel.

Mais les leçons tirées de cette expérience seront utiles pour toutes les structures accueillant nos enfants.

Nous devons poursuivre nos efforts d'organisation, pour être toujours plus présents auprès des familles tout d'abord, mais aussi des institutions et de tous les acteurs de l'accompagnement.

Nous devons en particulier renforcer le réseau de correspondants régionaux en mettant en place des actions de formation et en facilitant les liens avec les équipes relais et les réseaux locaux.

Nous devons poursuivre les mises à jour de nos publications et la refonte de notre site.

Enfin nous devons travailler au renforcement de nos instances et à leur renouvellement.

Le travail ne manque pas mais nous avons montré depuis la création de notre association que nous savions évoluer et nous remettre en cause.

Alors... continuons !

François Besnier, président de PWF

LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Franche Comté Le 12 septembre 2015, au Valdahon



Nous nous sommes retrouvés, parents, enfants et grands-parents le 12 septembre 2015 pour notre rencontre régionale annuelle. Celle-ci a eu lieu au Valdahon, organisée par les grands-parents de Livio que nous remercions pour cet accueil chaleureux.

Christine et Anne-Marie n'ont pu être des nôtres ce jour-là.

Les enfants se sont groupés pour jouer ensemble et les adultes se sont installés pour commencer la rencontre.

Le premier point était pour Lilian en remerciement de son soutien et des dons faits à l'association. Ses parents étaient présents, ainsi que Michel et Séverine, membres du comité de soutien de Lilian et qui ont retracé son parcours. Nous lui souhaitons une très belle et longue carrière avec la sortie de son premier single et son prochain CD.

Ludovic a présenté la manifestation qu'il organise depuis plusieurs années, le marché de Noël de Villers Le Lac. C'est un succès tous les ans, et les fonds récoltés sont reversés à notre association.

Nous avons fait notre traditionnel tour de table pour faire le point sur la rentrée et la vie des enfants, entre la prise en charge scolaire, SESSAD, CLISS, ULIS ou autres organismes et les séances de soins qui jalonnent leur parcours.

L'heure du goûter approchait, une pause s'imposait pour régaler petits et grands. Chacun a continué d'échanger selon ses affinités et l'âge des enfants.

Le départ est toujours difficile, mais il faut bien partir. Rendez-vous est pris pour l'année prochaine.

Michèle Brieger

RAPPORT FINANCIER 2014 PWF

Exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2014

I Synthèse générale

L'exercice totalise 332 543 € de produits et 320 297 € de charges, reprise des fonds dédiés comprise, soit un résultat net comptable excédentaire de 12 246 €.

L'association gère des fonds dédiés de 3 types actuellement. Il s'agit de dons qui ont été expressément attribués à l'un d'eux :

• Le fonds dédié Recherche Prader-Willi France

Il s'élève à - 8 538 €.

De 2001 à 2014 nous avons récolté 355 215 € et dépensé 363 753 € sur ce compte.

• Le fonds dédié Recherche Un PETIT Pas

Il s'élève à 66 809 €.

De 2012 à 2014 nous avons récolté 179 965 € et dépensé 113 156 € sur ce compte. Depuis 2014, le fonds Recherche a été scindé en deux afin d'avoir une meilleure lisibilité des fonds issus de Prader-Willi France et ceux issus des marches Un PETIT Pas et actions menées avec la Foundation for Prader-Willi Research (FPWR).

• Le fonds dédié Lieux de vie

Il s'élève à 81 627 €.

De 2000 à 2014 nous avons récolté 83 112 € et dépensé 1 484 € sur ce compte.

Le fonds associatif est constitué du résultat de cette année et des "reports à nouveau" d'année en année. Ce fonds représente la totalité des montants disponibles à l'association.

Il s'élève à 240 400 € (fonds courants) + 139 898 € (fonds dédiés)

soit un total de 380 298 € au 31 décembre 2014.

II Résumé des comptes de l'exercice 2014

Produits : 242 736 €

Présentation des produits par ordre décroissant de valeur représentant 93,9 % du montant des produits.

Dons recherche	92 904 €	
Ils ont pour origine 5 sources :		
• Marches Un PETIT Pas		62 143 €
• Dons recherche issus de l'association Prader-Willi France		20 952 €
• Dons recherche à Prader-Willi France en complément de la cotisation		4 014 €
• Vente de parachutes		3 876 €
• Vente de produits divers		1 919 €

Dons à Prader-Willi France 47 236 €

Ils ont 2 origines :

• Les dons (manuels non affectés) à une action précise	34 478 €
• Les dons (manuels non affectés) en complément de la cotisation	12 758 €

Subventions 37 069 €

Elles ont 3 origines :

• La CNSA pour le guide	36 889 €
• La commune de Dingy St Clair en Haute-Savoie	150 €
• La commune de Curbigny en Saône et Loire	30 €

Adhésions à Prader-Willi France	25 330 €
Guide de pratiques partagées et dons liés	14 699 €
Ils ont 3 origines :	
• Vente de guides	5 815 €
• Fondation Groupama pour la santé	5 000 €
• Collecte suite au décès du fils de Madame Mercier	3 884 €

Dons activités loisirs solidarité 6 464 €

Les marches Un PETIT Pas organisées dans plusieurs villes de France rapportent chaque année une somme importante. Celle-ci est placée sur un compte bancaire spécifique. Elle est destinée exclusivement aux projets de recherche.

Au 31 décembre 2014, le montant en réserve sur ce compte s'élève à 66 809 €

Le Conseil d'Administration de Prader-Willi France devra se positionner pour compléter le fonds dédié Recherche Prader-Willi France qui est déficitaire. Cette opération est possible en prenant une somme dans nos fonds propres pour l'attribuer à la recherche. Il devra également se prononcer pour ouvrir un fonds dédié "activités loisirs solidarité" afin de faciliter le suivi des dons qui sont affectés à ce thème.

Nous vous remercions pour vos dons nombreux qui permettent à l'association de rester dynamique.

Charges : 224 976 €

Présentation des charges par ordre décroissant de valeur représentant 90.2% du montant des charges.

Actions de recherche	84 752 €
• Participation au projet Ocytocine Françoise Muscatelli issus des fonds Un PETIT Pas	58 852 €
• Participation au projet Ocytocine Maithé Tauber issus des fonds Un PETIT Pas	25 900 €
Guide de pratiques partagées	57 961 €
• Impression du Guide	23 153 €
• Site internet du Guide	22 808 €
• Évaluation externe du Guide à la demande de la CNSA	12 000 €

Information des familles et des professionnels	33 828 €
• Envoi de documents et courriers	9 544 €
• Amortissement du système informatique	9 389 €
Le CA a décidé d'amortir le montant de notre nouveau système de gestion des adhésions sur 4 ans afin de limiter des répercussions trop importantes dans nos comptes.	
• Frais d'A.G. 2014 et de la J.N. à Montpellier	7 787 €
• Impression et envoi du Bulletin	7 108 €

Déplacements	16 360 €
• Dans le cadre des interventions et formations en ESMS, les réunions avec les instances institutionnelles, les réunions du Conseil d'Administration etc...	

Séjours vacances et de répit	10 063 €
• Participation aux animations à Hendaye	3 300 €
• Séjours de vacances en famille (Saint-Mandrier)	2 900 €
• Séjours de vacances en famille (Le Verdon)	2 603 €
• Séjour Vercors	700 €
• Séjours et animation EPAL	560 €

Le résultat net comptable est excédentaire de 12 246 €.

RAPPORT FINANCIER 2014 PWF

(suite)

III Comptes du bilan

Actif

Les immobilisations corporelles et incorporelles brutes s'élèvent à 31 442 €.

Ce montant comprend l'amortissement de l'installation de notre nouveau système de gestion des adhésions et dons. L'expert-comptable de l'association a proposé de conserver le montant total de l'équipement, sans décote, pour ne pas affaiblir notre situation financière en cas de changement d'équipement.

Les disponibilités (chèques à encaisser, disponibilités bancaires et intérêts sur livret) **totalisent à l'actif 364 697 €** (contre 338 973 € au 31/12/2013).

Passif

Le fonds associatif à fin 2014 s'établit à 240 400 €

contre 228 153 € au 31 décembre 2013. Le fonds associatif est affecté pour partie à des actions destinées à soutenir la recherche ainsi qu'à la participation à des projets de lieux de vie.

Il nous donne une indépendance, une marge d'initiative et de soutien immédiats. Il doit être renouvelé chaque année pour garantir cette capacité d'action.

Conclusion générale

Nous continuons à financer de façon très importante des projets de recherche qui devraient permettre d'adoucir la vie de nos enfants et adultes. Il faut saluer l'action des parents de jeunes enfants qui se mobilisent pour que les marches Un PETIT Pas soient chaque année un succès. Je saluerai en particulier Caroline Richard qui se dépense sans compter et toujours avec sa bonne humeur. Le dynamisme déployé par ces parents renforce notre combativité pour aller plus loin.

Les vacances mises en place pour les adultes ou pour les familles avec leurs adultes et enfants se sont enracinées dans notre fonctionnement. Des dons sont reçus à cette fin.

Enfin, 2014 a été une année transitoire entre 2013 où nous avons investi des sommes importantes pour le guide et pour la recherche et l'année 2015 durant laquelle nous continuons à investir pour la recherche. Nous contribuerons également, sans doute en fin d'année 2015, au financement d'équipements pour le foyer de Dombasle (ce financement reste attaché à l'avancement des travaux).

L'augmentation des dons va sans doute nous obliger à faire vérifier nos comptes par un commissaire aux comptes. Cette action est obligatoire lorsque nous dépassons 153 000 € de dons. Nous y serons très certainement contraints dès 2015.

Ces efforts financiers sont visibles sur nos comptes. Notre satisfaction est de constater que les dons sont de plus en plus nombreux. En cette période de crise, nous pouvons nous en réjouir. C'est ce qui nous permet de continuer, année après année, à financer les projets et actions que nous soutenons.

En tout état de cause, nous restons attentifs pour ne pas compromettre l'avenir de nos actions. En résumé, notre situation financière reste saine.

Merci à tous

Gérard Méresse,
trésorier de PWF



Séjour d'été avec EPAL

VIE DE L'ASSOCIATION

Compte-rendu de la formation à l'écoute en juin 2015

Les 17 et 18 Juin derniers, une formation à l'écoute a eu lieu dans les locaux de l'Alliance Maladies Rares à Paris. 14 adhérents, membres du Conseil d'Administration PWF ou Correspondants Régionaux, y ont participé.

Cette formation intitulée,

"Écouter et soutenir dans le cadre de mon engagement associatif"

était animée par deux psychologues, Catherine Daniel et Stéphane Passadeos.

Elle reposait sur de nombreux jeux de rôles entre les participants et, le dernier jour, sur des données théoriques, en particulier l'écoute active.

L'objectif était de donner aux participants les outils (savoir faire et savoir être) pour mener un entretien d'écoute et de soutien auprès des familles ou des professionnels, susceptibles de les appeler dans des moments parfois très difficiles (annonce du diagnostic, menaces d'exclusion d'un établissement, difficultés à l'école etc...). Une réflexion sur le cadre de ces entretiens téléphoniques s'est avérée très vite nécessaire.

De l'avis de tous les participants, cette formation a été très intéressante et très riche au niveau personnel comme au niveau associatif. Au-delà de ce que l'on a pu apprendre, ces deux jours passés ensemble ont permis de nombreux échanges et une meilleure connaissance des uns et des autres. Les liens qui nous unissent se sont resserrés et nous en sommes ressortis redynamisés. Nous conseillons à tous ceux qui sont susceptibles d'être dans une position d'écouter au sein de l'association de suivre une telle formation.

Un groupe de travail doit se mettre en place pour définir un "cadre" permettant aux écoutants de mieux écouter.

Une session 2 devrait pouvoir se dérouler en 2016 avec les mêmes participants ; ce sera l'occasion pour élaborer ensemble ce cadre qui est un outil indispensable à un élargissement de notre écoute.

Martine Lebrun

CAMP DU VERCORS, TROP FORT !

Cet été, le camp d'été Rhône-Alpes 2015 s'est de nouveau déroulé dans le Vercors, à Autrans comme l'année dernière.

Comme sur les 7 vacanciers, 5 renouvelaient le séjour, nous nous sommes rendu compte que du fait de connaître les lieux, leur inquiétude devant un nouveau séjour était en quelque sorte apaisée...

Vercors, trop fort, mais pas pour tout le monde...

Malheureusement, deux garçons n'ont pas pu s'adapter aux nouvelles conditions de vie : difficultés surtout pour eux, difficultés aussi pour les animateurs pourtant avertis mais tout de même dépassés.

Jeunes mal préparés à la séparation, au changement ?

Jeunes en période d'instabilité ?

Éducateur et moniteurs pas assez formés ?

Accompagnement insuffisant ?

Nous analysons les faits avec l'association "Vacances au Présent" qui organise ces séjours. Nous en tirerons les conséquences pour les camps futurs.

Pour résumer et vous faire le compte-rendu de ces vacances, je laisse la parole aux 5 filles.



SYLVIE,

Le séjour était extra et les encadrants supers, ils savaient nous écouter.

J'ai beaucoup aimé les sorties aux musées de l'eau, de la préhistoire et des automates, le bowling et le karaoké. La piscine chauffée, être dans l'eau... c'est bon !

L'ambiance était sympa entre les filles mais pas avec les garçons (vols, fugues) c'était dur à supporter. J'étais drôlement contente de retrouver les copines, on s'entend bien. J'aimerais revenir à AUTRANS avec elles.

Mère de LAURIANNE

Laurianne parle encore avec notre entourage des péripéties des vacances avec les deux garçons mais cela ne l'a pas vraiment perturbée. Pour elle c'est plutôt un événement qui la sort de son ordinaire. Mis à part ça, elle a été ravie de son séjour et surtout de retrouver ses copines ! Quant à nous, nous pensons que la formation des animateurs n'avait pas été assez bien faite en ce qui concerne la gestion des garçons. Cela a été une bonne expérience pour la suite.

ANAÏS,

Je suis allée en vacances 15 jours à AUTRANS. C'est la deuxième année que je faisais ce camp d'été. J'étais contente d'y retourner car l'an dernier j'avais passé un très bon séjour et j'espérais retrouver mes amis de l'année précédente. Ce sont mes parents qui m'ont accompagnée en voiture cette année et du coup le voyage a été bien moins fatiguant.

Arrivée sur place le samedi j'ai fait la connaissance des nouveaux moniteurs, il y avait : Valérie, Marion et Walid. Ensuite j'ai retrouvé mes camarades, il y avait : Sylvie, Gaëlle, Florence et Loriane que je connaissais déjà et Eddie et Sophian deux garçons que je ne connaissais pas.

Pendant le séjour je partageais ma chambre avec Sylvie, nous nous sommes très bien entendues.

Le soir après le repas, les éducateurs nous présentaient le programme du lendemain. Nous avons fait de nombreuses sorties : au bowling, au cinéma, au musée des automates, au musée de l'eau et au musée de la préhistoire. Nous avons visité la ferme des "marmottes".

Chaque matin quand il faisait beau on pouvait aller à la piscine de la résidence. On est allé au restaurant, on a joué au mini-golf et au karaoké. On a pu également aller au marché pour faire nos courses et nos cadeaux. Et on a fait une belle balade en calèche. Pour ne pas oublier tout cela, chaque jour j'écrivais dans un cahier ce que nous avions fait et je collais des photos ou je faisais des dessins pour illustrer nos sorties. C'est super car aujourd'hui quand je le regarde je me rappelle tout ce que l'on avait fait.

Cette année le séjour a tout de même été beaucoup plus difficile car les deux garçons qui nous accompagnaient ont été très difficiles à gérer et cela a perturbé les vacances de tout le monde. Les moniteurs devaient s'occuper d'eux sans arrêt et nous les filles on a eu l'impression d'être un peu abandonnées.

J'ai tout de même passé de très bonnes vacances, les éducateurs étaient super sympas.

Je referais bien un autre camp l'an prochain.



FLORENCE,

J'ai bien aimé mon camp à Autrans, les activités, l'animateur et les animatrices, les sorties ; le seul point noir "les garçons". À l'année prochaine !

GAËLLE aime ces camps d'été car on la laisse tranquille ! elle aime regarder les autres se baigner, chanter au micro pendant les soirées de la résidence où ils sont logés, jouer au bowling, visiter les fermes... Et toutes ses copines ont trouvé qu'elle participe de plus en plus aux activités... Il y en a pour tous les goûts !

Les animateurs ont été à l'écoute. Sans doute aidés par les formations données sur le syndrome, ils ont pu tant bien que mal faire face...

Je terminerai sur une note de regret... celle de l'échec des deux garçons. Cela nous fait réfléchir pour l'avenir afin que tous puissent passer de bonnes vacances.

Christine Chirossel



Séjour EPAL à la maison de La Hublais



En passant l'enceinte du "Domaine de la Hublais" nous avons découvert un lieu digne des romans de la Comtesse de Ségur. En son centre s'élevait "la Maison de la Hublais". Ce beau bâtiment a gardé tout son charme d'époque.

C'est là que le Maître des lieux nous a été présenté, une personne serviable, humaine et chaleureuse qui a toujours gardé une pointe d'humour pour détendre l'atmosphère (et oui, parfois c'était bienvenu).

En somme, notre séjour a été bercé par un rythme d'activités touristiques et ponctué d'une touche de franches rigolades dans une ambiance détendue et un confort de haut rang.



Les visites touristiques ont été l'occasion de découvertes très variées. Les unes à la découverte du règne animal : ceux à sang froid au parc des Alligators ou les oiseaux en bord de Rance, moins impressionnants (quoique !). Une sortie autour des sciences, à Rennes, dans un espace ludique et instructif.

Quelques visites de villes bretonnes aux architectures bien différentes : Saint-Malo, Dinan, Rennes et Cesson-Sévigné qui se situe entre modernisme (sa piscine) et village rural (ses jardins).

Sur le lieu même de la Hublais, certains ont cherché à faire leurs propres visites, en omettant d'en avertir le propriétaire ! Oups... Après quelques excuses et grâce aux bonnes relations entretenues jusque-là, il nous a été permis de visiter un monument situé dans le parc même et tout proche de nos chambres : une petite chapelle.

Le parc, alors dans ses beaux jours nous a invités à profiter de l'extérieur : un jeu de boule, des activités manuelles sur tables de jardin, ou simplement, des rédactions de cartes postales pour penser à nos proches.

En soirée, nous avons apprécié les jeux de société et notamment le Dixit qui a fait fureur ! Dans l'organisation de nos soirées dansantes nous avons inventé un nouveau concept de karaoké sans texte, mettant à l'épreuve la mémoire des candidats (concept révolutionnaire déjà breveté par nos soins).

Les vacances restent un contexte idéal pour changer de rythme et profiter de nos belles soirées d'été ! Et, si proches de la capitale Bretonne, nous n'avons pas su où donner de la tête, tant les possibilités se sont offertes à nous. Donc, tant qu'à en profiter, faisons les choses bien : resto, concerts, spectacles, bars...

Les soirées "Transat en ville" ont été des plus motivantes. Les transats souvent déjà réservés à notre arrivée, nous avons profité des abords des pistes de danses, comme beaucoup. L'avantage : être au premier rang et reposer nos fesses quand même ! D'ailleurs, nous avons observé que ces "gradins éphémères" n'ont pas toujours préservé leur intérêt. Nous nous souviendrons particulièrement de cette soirée animée par les "Pierces Brothers", les résonances folk/rock ont illuminé la place de la mairie de Rennes, nos coeurs battaient la mesure de façon coordonnée avec nos pieds que nous ne maîtrisions plus. Cette musique a investi peu à peu tout notre corps ainsi que les nombreuses âmes alentours. Même la pluie s'est mise à tomber. Non pas qu'elle nous ait dérangés, ce fût presque un plaisir de se faire rafraîchir par cette fièvre.

D'autres sorties "By Night" resteront gravées dans nos mémoires. La compagnie de trapéziste "Les P'tits Bras" (dont un poupon acrobate !) nous ont présenté leur spectacle : "l'Odeur de la Sciure". Les figures de haute voltige étaient tout simplement impressionnantes ! Et, les souvenirs "affiches du spectacle" nous permettront d'en garder une trace encore longtemps.

Pour conclure avec notre dernier petit écart de conduite citons, tout de même, cette dégustation dans un Bar à Fromage rock'n roll. La "Barwomancrémère" a su nous ravir le palais sans concessions (fromages au lait cru !). L'histoire de chaque fromage nous a été contée, son origine, les spécificités de sa fabrication ou encore l'originalité de sa présentation avec la fameuse tête de Moine. Une découverte gastronomique qui n'a pourtant pas fait craquer les pantalons !

Charlotte Callo,
responsable de séjour

Séjour EPAL à la Maison de la Rivière à Montgothier



Un nouveau séjour avec EPAL qui s'achève. Nous sommes partis à trois animateurs : Gaëtan, Thomas et Harmonie.

Première expérience en séjour adapté pour nous tous. Cette aventure qui s'est déroulée à Montgothier, petit village normand près d'Avranches n'aurait pas eu de sens sans les vacanciers que nous avons accompagnés. Soizic, Maxime, Benjamin, Sophie M, Sophie V, Marie-Jeanne, Nathalie et Philippe ont partagé ensemble de belles vacances en ce mois d'août 2015.

Nous avons tous été très bien accueillis à la Maison de la Rivière, gîte très agréable en pleine campagne. De nombreuses balades ont été faites autour de ce gîte, où nous avons rencontré vaches, chevaux, chiens et autres animaux de la ferme, pour le plus grand plaisir des vacanciers.



Le temps ensoleillé nous a permis de nous promener et de faire des activités presque tous les jours. Nous avons mangé dehors sur la terrasse du gîte, et malgré les insectes qui ont parfois agacé, les barbecues ont quand même été appréciés.

Grâce au temps et à la motivation du groupe surtout, nous avons visité le Mont Saint Michel, deux zoos, le cimetière américain et le bourg de Saint James, l'aquarium de Saint-Malo...

De nombreuses anecdotes ont animé le séjour. Les animaux des zoos ont marqué les esprits, tandis que les félins ont impressionné, les singes ont bien fait rire. La volonté de la part de tout le monde de voir la totalité du zoo de Champrépus a permis de réaliser la grande balade de plus de deux heures !

Le Mont Saint Michel a été très apprécié. Malgré le mécontentement de certains lorsque l'interdiction de rapporter des galettes de la mère Poulard a été prononcée ; entre porte-clés, tasses, crayons et autres souvenirs, chacun a trouvé son bonheur.

Félicitations encore aux plus courageux qui ont réussi à monter plus de 300 marches pour accéder à l'abbaye.

Lors de la visite du cimetière américain de Saint James, les vacanciers se sont interrogés sur l'histoire de la seconde guerre mondiale et des échanges intéressants ont émergé.

Les vacanciers ont aussi apprécié la plage, la piscine, le goûter à l'étang de Saint Hilaire où donner du pain dur aux canards et aux cygnes ont réjoui tout le groupe. Le bowling a aussi été sympathique, et c'était en plus une première expérience pour certains vacanciers.

Nous avons profité des marchés locaux d'où chaque vacancier a rapporté un petit quelque chose. Nous nous sommes d'ailleurs régalez un midi avec des galettes saucisses normandes du marché de Saint Hilaire. La messe du dimanche a aussi été sacrée durant le séjour, notamment pour Marie-Jeanne, Philippe, Nathalie et Benjamin.

Ce fut une expérience enrichissante pour nous trois, animateurs. Nous avons découvert des personnes extrêmement différentes mais toutes très attachantes. Ce séjour de trois semaines a été positif autant pour l'équipe que, d'après les retours et nous l'espérons, pour les vacanciers.

Certaines phrases de vacanciers durant le séjour ainsi que les remerciements de certaines familles ont touché l'équipe. Les carnets de bord de chacun reflètent bien l'esprit du séjour : dynamisme du groupe, convivialité et bonne ambiance.

L'équipe souhaite une bonne continuation aux neuf vacanciers qui nous ont fait partager des moments uniques, ainsi qu'à leurs familles pour leur gentillesse et la confiance qu'elles nous ont accordées.

L'équipe remercie EPAL pour l'expérience vécue et le bon fonctionnement du séjour.

Harmonie,
responsable de séjour

Séjour EPAL à Brasparts



Pour vous donner un aperçu de ce que fût notre séjour à Brasparts pendant l'été 2015, il convient tout d'abord d'évoquer le contexte.

Nous étions une équipe composée de 4 animateurs dynamiques et motivés n'ayant quasi aucune expérience, ni connaissance du syndrome de Prader-Willi.

Nous étions chargés d'accueillir neuf vacanciers par semaine pendant 3 semaines consécutives. Ceci peut paraître effrayant au premier abord, mais sans aucun a priori pour nous. Nous avons bien sûr assisté à une formation sur le syndrome, qui nous a permis d'en tracer les contours.

À notre arrivée, nous avons tout de suite vu que le groupe de vacanciers était formé par des personnes toutes très différentes et se connaissant déjà.



Avec le recul, nous pouvons dire qu'il n'y a pas une grande différence, hormis la nourriture, avec n'importe quel autre groupe de vacanciers, il y a effectivement de fortes personnalités qui se sont dessinées dès le début, il y a eu des tensions classiques liées à la vie en communauté.

Pour revenir sur la nourriture, il était effectivement important que chacun ait la même quantité dans son assiette, au risque d'en vexer quelques-uns. Mais ce fût relativement simple quand nous avons commencé à cerner un peu plus le groupe.

Des surprises nous sont apparues quand l'un des vacanciers a trouvé un paquet de gâteau, laissé sur une table, et est venu nous le ramener (en demandant tout de même s'il pouvait en avoir un !). Nous sentions effectivement que la nourriture était très présente dans leurs discussions et pouvait parfois générer des petites prises de tête notamment sur le nombre de grammes de féculents autorisés par repas... Héritage de séjours dans le sud-ouest de la France par quelques-uns. Notons que les animateurs, pas très habitués à manger 1200 calories par jour, se sont vite adaptés.

Repas oui ! Un resto, des frites et une bonne saucisse "grasse" aux "Jeudi du Port", pique-nique, des coups au bar, soirée crêpes.

Repas oui, oui, mais pas que !

Des balades dans le superbe paysage des Monts d'Arrée, avec la visite du parc animalier de Menez Meur, la balade en calèche, les visites de l'écomusée autour du Loup, un passage par l'abbaye histoire de retrouver de la zen-attitude !

La mer était aussi au rendez-vous. Nous avons pris le bateau pour une balade côtière. La plage bretonne est digne de celle du sud de la France, avec cependant

quelques degrés de moins, mais tout à fait gérable (nous avons laissé les polaires dans les voitures). Les plus courageux se sont risqués à la baignade (avec énergie 100 % retrouvée après un bain en Atlantique).

Comme tous les garçons et les filles de mon âge... Après-midi bowling à Brest m'aime (même). Et encore un jeu de boules, plus petites, la pétanque. Attention les pieds tout de même !

En soirée, un bon karaoké pour se faire la voix. Et une boum pour se faire les jambes. Un séjour très sportif n'est-ce pas ?

Ce fut donc une expérience très enrichissante, et un séjour que l'on pensait beaucoup moins dynamique, nous avons adapté sans cesse notre programme, car les vacanciers étaient très réceptifs aux sorties proposées. La piscine a semblé-t-il plu à tout le monde et c'est dans ces moments-là que nous avons pu nouer des liens particuliers. Pour preuve de cet attachement, j'ai par exemple eu la chance de fêter mon anniversaire lors de ce séjour, et ai reçu de leur part une carte dans laquelle chacun avait écrit un petit mot, séquence émotion garantie !

Pour terminer, nous retenons de ce séjour, une expérience humaine très enrichissante, nous en avons beaucoup appris sur le syndrome de Prader-Willi, mais aussi sur nous en tant que personne, et ceci grâce à eux. Merci à tous.

L'équipe d'animateurs,
Adrien Poullaouec, Elise Béon,
Amina Fichaut & Anaïs Le Borgne.

À L'HÔPITAL MARIN DE HENDAYE

Musicothérapie Réceptive et Active à travers la voix et le son

Le but de la Musicothérapie
"Enlever les tensions et maîtriser les émotions".

Le but de la musicothérapie réceptive et active est d'établir les canaux de communication à partir des éléments constitutifs de la musique et en pratiquant la visualisation inspirée par la technique de sophrologie et le yoga du son.

La pratique des exercices active le système nerveux parasympathique qui permet de se détendre.

Les séances peuvent être également accompagnées par la voix chantée qui déclenche les résonances intérieures et stimule la dopamine (l'hormone du bonheur), ainsi que par l'utilisation du bol tibétain qui procure le bien-être.

Le chant

Les vibrations de la voix et du son agissent sur des cellules de notre corps et servent comme un outil d'harmonisation des centres énergétiques.

Pendant l'atelier, nous effectuons des exercices d'harmonisation et de stimulation par la voix et avec les instruments proposés (bol tibétain, percussions) qui ne nécessitent aucune connaissance musicale.

La musicothérapeute accompagne les personnes par un travail vocal et propose une rencontre avec soi à travers l'écoute.

Déroulé de la séance

Une relaxation dynamique à travers le son est proposée à chaque début de la séance, en prenant conscience de sa respiration thoracique et abdominale. On cherche à créer son espace sécurisant avec son corps, sa respiration et sa voix.

Les chants proposés, voyelles et consonnes, aident à dynamiser et purifier chaque centre énergétique, en cherchant à donner sa place à la voix dans son corps.

La voix est l'outil principal, qui permet :

- La rencontre avec sa voix-son identité
- L'évacuation des émotions à travers la voix chantée
- Le bien-être
- L'écoute et l'apprentissage d'une chanson ensemble pour améliorer l'articulation et stimuler le masque facial.

Musicothérapie active et non verbale : le son est un outil d'expression, il permet de développer la créativité.

Mouvements corporels. Je chante et j'existe. Travail scénique pour aborder le chant, apprendre à maîtriser ses émotions, partager, prendre confiance et prendre sa place.

L'atelier a été pratiqué les mercredis de septembre 2014 à juin 2015, avec l'équipe des unités Marfan et Bretonneau.

En tant que musicothérapeute depuis 7 ans j'ai constaté que les personnes ayant suivi ces ateliers ont été très réceptives à la musicothérapie, et dans les synthèses écrites on voit les progrès effectués par les résidents.

La musicothérapie est une pratique qui demande du temps, de la patience. À mon grand étonnement le processus a été plus qu'accélééré avec des personnes souffrant de maladie de Prader-Willi.

Je suis heureuse d'avoir pu les accompagner à travers le son pour leur mieux être.

Merci.

Olgica Susac Olya

Référence :
Rouma-Eden
"La voix, mon identité"

TÉMOIGNAGES

Le bonheur de se retrouver



Aurélie et Maxime se sont rencontrés lors d'une consultation à la Pitié-Salpêtrière à Paris, centre de référence du SPW adulte, avec le psychiatre.

Dans la salle d'attente Maxime et sa maman Érika patientent. Aurélié sort du rendez-vous avec sa maman Blandine.

Nous échangeons sur les parcours de vie de nos enfants. Maxime est en IMPRO en internat. Aurélié est dans un foyer de vie occupationnel dans l'Aveyron à 600 km de sa famille. L'éloignement est bien vécu car elle n'a pas la notion du temps. Elle a pris son indépendance depuis 2 ans.

Tous les deux ont un passe-temps commun. Ils dessinent. Chacun son univers personnel, l'imagination ne manque pas.

"L'expression artistique est une bonne évasion pour oublier sa maladie et la tentation à la nourriture. On pense aux belles choses de la vie", dit Aurélié.

Maxime exprime le désir de partager un temps avec une personne qui a la même maladie que lui. Il habite à côté de Versailles et nous dans le Loiret pas loin d'Orléans. Nous décidons de répondre à son invitation.

Qu'est-ce que je vais apporter comme présent pour les remercier de leur accueil ? Surtout pas la boîte de chocolats à servir au moment du café. Dans mon jardin du côté du potager, je crois que je vais trouver mon bonheur. Mon mari est passionné de jardinage. Les légumes ne manquent pas. Sur les 80 pieds de tomates, j'ai le choix. Je remplis mon panier de tomates de toutes les couleurs, des rouges, des jaunes et des oranges. La fameuse tomate ananas, un vrai régal ! Mon panier bien rempli, le dessin géant d'Aurélié pour Maxime, nous voilà dans le train en direction de Paris.

Maxime est là, sur le quai de la gare avec son papa, pour nous accueillir avec son plus beau sourire. Maxime est heureux de nous faire visiter sa maison, de sortir l'album photo de la famille, de nous présenter son petit frère, Damien.

Nous décidons d'une sortie au château de Versailles. Maxime est âgé de 19 ans et Aurélié 25 ans. Ils vont se débrouiller seuls... Et non ! Il faut les accompagner. Pourtant ils sont majeurs ! La différence est là, bien présente. Leur donner une ouverture sur le monde extérieur, même si leur regard sur ce monde est différent du nôtre, est essentiel à leur épanouissement personnel.

Je n'oublie pas mon appareil photo pour immortaliser les souvenirs de cette excursion et pense à écrire un article pour le bulletin sur "le bonheur de se retrouver".

Pourquoi ce besoin de rencontrer une personne qui vit avec la même maladie que moi ? Pouvoir dire à mon frère, ma sœur, moi aussi j'ai des amis.

Partager le repas est aussi un moment fort. La frustration est moins présente. "Je ne suis pas seule aujourd'hui avec le repas hypocalorique". C'est plus facile à vivre.

Aurélié a reçu une éducation alimentaire lors de son premier séjour à l'hôpital marin de Hendaye. Elle est rentrée à la maison en disant : "Ça c'est interdit pour moi". Elle accepte mieux son repas avec ses particularités comme les quantités à respecter. Regarder dans l'assiette de l'autre, c'est inévitable. J'ai toujours eu le sentiment qu'il y avait une part d'affection dans le "donner à manger". Se sentir aimé par rapport au contenu dans l'assiette.

Se sentir aimé c'est aussi accepter d'être à leur écoute de leurs possibilités et de leurs désirs d'une vie qui se rapproche de celle de la fratrie. En tant que parent ce n'est pas facile à gérer. J'ai la sensation que d'avoir un enfant différent, c'est toute la famille qui est handicapée. Je prends la vie autrement comme elle se présente avec toute l'attention particulière que demande Aurélié. Aurélié fait son chemin comme ses sœurs. Maxime fait son chemin comme ses frères.

Merci Maxime pour ton invitation. Merci à ta famille pour tous ces moments chaleureux passés ensemble. Voir vos mines réjouies, ce bien être en vous était communicatif. Cela nous valorise dans notre rôle de parent. C'est avec plaisir que je recommencerais.

Blandine, la maman d'Aurélié

"Le bonheur de se retrouver", traduit bien le ressenti d'Aurélié qui correspond aussi à celui de Maxime. Le dimanche passé ensemble a été un moment fort sympathique. Les mines réjouies d'Aurélié et Maxime nous ont apporté un rayon de soleil et ce fut un moment de bonheur partagé.

Les belles tomates ont été appréciées, surtout les tomates "ananas" : un vrai régal ! Ensuite nous avons tenté d'en acheter mais elles n'avaient pas la même saveur.

Suite à votre visite, Maxime a émis le souhait d'aller dans le même établissement qu'Aurélié ; nous avons envoyé un dossier à Belmont-sur-Rance.

Érika, la maman de Maxime

Aurélié raconte...

J'étais impatiente de vivre cette journée. J'ai demandé à être prise en photo avec Maxime sous l'emblème du roi Louis XIV, le soleil.

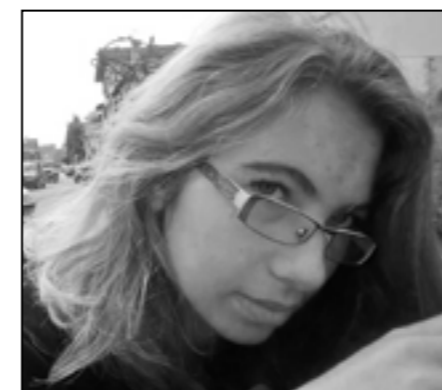
Le château de Versailles est grandiose. J'ai aimé la chambre de la reine et la galerie des glaces. Maman, est-ce que le roi est mort ? Oui, cela fait 300 ans cette année.

C'était un roi exceptionnel. C'était le roi soleil. Il a dit, moi je veux ci, moi je veux ça. Il a fait faire une horloge où les aiguilles tournent autour d'un soleil. Il a fait faire une boussole pour pouvoir voyager et ne pas se perdre.

Le soir avec Maxime, on a fait des dessins et on est devenus amis. J'ai fait la connaissance de son petit frère, Damien.



Sa maman nous livre ses sentiments sur l'adolescence d'Aizea



Aizea est une jeune fille de 15 ans.

Elle vit les symptômes du syndrome de Prader-Willi au jour le jour. La nuit elle doit porter un corset pour réduire la scoliose et un appareil pour lutter contre ses nombreuses apnées du sommeil. Elle est suivie à l'hôpital de Toulouse, centre de référence pour la maladie avec 3 hospitalisations par an. "Si tout va bien, en novembre, on m'enlèvera le corset. Cela fait 6 ans que je le porte. Au début, c'était 24h/24, maintenant c'est seulement la nuit", nous confie Aizea.

Actuellement en CAP couture dans le cadre d'un dispositif Ulis, au LEP Ramiro-Arrué, l'adolescente fait preuve d'une grande ténacité et fait le maximum pour vivre "comme les autres".

Elle pratique l'équitation, la gym douce, se passionne pour les mandalas et projette de créer un blog.

Ma fille n'a jamais accepté sa maladie, cette différence, et en est toujours bien trop consciente. J'ai le sentiment, que chaque jour elle se bat pour arriver à minimiser cette différence qui la caractérise. Elle n'aime pas le handicap, elle ne s'y apparente pas, elle veut être rassurée sur ce qu'elle espère ne pas devenir. Mais elle sait que le destin est entre ses mains, entre les nôtres. Si elle veut s'en sortir et continuer à être aussi belle et rayonnante qu'elle l'est déjà, c'est à elle et à elle seule qu'elle le devra.

Sa maman nous parle également d'un souci de plus en plus présent au sein de la famille.

Nous avons un petit garçon de 7 ans son cadet, et il commence à avoir des difficultés vis-à-vis de sa sœur. À la demande de ses institutrices (nous commençons à nous questionner) il voit une psychologue, car il se responsabilise beaucoup trop pour sa sœur : il lui dit de prendre ses cachets, il lui sort sa piqûre. Il nous a confié avoir peur la nuit pour elle, il a peur que la "machine" pour les apnées du sommeil ne fonctionne plus et qu'elle perde la vie.

Nous devons, en tant que parents, faire très attention à la fratrie. Cette maladie prend beaucoup de place dans la famille, j'ai l'impression de ne pas consacrer assez de temps à son frère. Alors soyons vigilants pour nos autres enfants, qu'ils soient plus grands ou plus petits, ils n'ont pas à porter le poids de ce fardeau que nous avons nous déjà à supporter.

Je terminerai sur une parole d'Aizea qui revient souvent :

"Maman, j'y arriverai parce que j'ai le droit moi aussi d'être heureuse, même si j'ai la maladie".

Je pense que ces simples paroles veulent dire beaucoup pour nous tous qui connaissons le combat que vivent nos enfants au quotidien.



Francine Girault

LE TABLEAU D’AFFICHAGE

Le monde du football amateur du Cantal se mobilise pour Prader-Willi France

Par une belle journée ensoleillée et chaude, le 04 juillet 2015, Mauriac met à l'honneur l'association Prader-Willi France.

L'après-midi le stade Jean Lavigne et plus tard, en soirée, la salle André Thivet sont le théâtre d'une manifestation au profit de notre association d'usagers du système de santé.

Revue de presse : - **La Montagne - 1^{er} & 4 juillet**

Le FCAM 2005 a choisi de réinvestir le "pré" de Jean Lavigne pour une belle cause : un joli coup de main à l'adresse de l'association Prader-Willi France qui s'échine à vaincre cette maladie génétique rare. Pour tout dire, Jérôme Galvaing, le coach 2005, a été la courroie de transmission de cette initiative. Son vécu quotidien auprès des personnes en situation de handicap a été l'élément déclencheur de l'événement.

Paroles de Jérôme Galvaing : "Nous avons au foyer ADAPEI de l'Oiselet, une jeune femme Aurélie atteinte du syndrome. L'idée d'organiser une manifestation pour l'aider à améliorer son quotidien, me taraudait depuis le début de ma formation. Ce 10^{ème} anniversaire de la conquête de la Coupe du Cantal tombe à pic pour associer sport et solidarité".

Revue de presse : - **Le Réveil de Mauriac - 10 & 24 juillet**

Quand le gros cœur pousse le ballon rond... Même la très sévère canicule n'a pas réussi à mettre à mal la journée grande générosité, certes les porteurs d'eau furent sollicités plus que de coutume, les matchs joués en 1/3 temps. L'affiche offrait un lever de rideau très mixte opposant une sélection des FCAMettes (féminines) aux aînés qui s'essayaient encore au dribble pour le plaisir. Acteurs et actrices s'acquittèrent avec bonheur de cette mission d'ouverture. Gros moment d'émotion quand Jérôme s'en fut tenir la main d'Aurélie, pour un coup d'envoi applaudi avec le cœur par tous les participants pour la rencontre opposant le FCAM 2005 à la sélection du Cantal. La partie sportive terminée il fut alors temps de mettre les pieds sous la table gourmande dressée salle André Thivet et de persiller le menu de moult pas de danse...

Un chèque très conséquent pour Prader-Willi France. On se souvient du généreux engouement suscité - malgré une canicule historique - de l'après-midi "Foot au cœur"... La remise du chèque s'est effectuée au club-house du stade, en présence des bénévoles, des résidents et encadrants du foyer, le montant 3 857,76 € dépasse les espérances les plus optimistes.

Christian Foucaux



Pour Prader-Willi France, la maman d'Aurélie prononça quelques mots de remerciements :

"Ce 4 juillet 2015 restera un grand moment de témoignage solidaire envers nous tous patients touchés par le syndrome et nos familles. Les adhérents de l'association présents sont impressionnés par ce formidable élan de générosité collective. Cette journée événementielle a nécessité beaucoup de travail de préparation, de coordination et de dévouement de tous bénévoles, partenaires et aussi résidents du foyer ADAPEI de l'Oiselet."

L'Association Prader-Willi France adresse ses plus vifs remerciements à l'ensemble des bénévoles, joueurs, arbitres, ville de Mauriac etc...

Ce don constitue un record pour le soutien aux activités loisirs initiées ou aidées par notre association."

Décès de madame Nicole CANOVA

Nous avons été triste d'apprendre cet été le décès de la maman de Lionel Canova. Très présente dans l'association, toujours préoccupée de faire le meilleur pour son fils, nous nous souviendrons d'elle.

Ce qui me frappait chez Nicole Canova c'était sa confiance en l'avenir. Car, même si la situation avec Lionel était difficile ces derniers temps, elle ponctuait toujours ses phrases par un sourire... J'y voyais là une force insoupçonnée qui a été certainement bénéfique pour Lionel.

À Pierre son mari, à Lionel son fils, nous voulons dire notre peine, nous voulons dire que la grande famille Prader Willi-France est aussi touchée. Nous avons été là et nous serons encore là quand il le faudra.

Christine Chirossel

Départ du Dr Françoise Lorenzini-Lamiche

Quand au mois de février 2015 Françoise Lorenzini nous a annoncé son départ pour la Franche-Comté, elle nous manquait déjà !

Sa façon de nous rencontrer, ses compétences, sa compréhension... les compromis, les silences reposants, l'écoute suffisante, la gestion d'un grand nombre de nos enfants...

Je veux la remercier et remercier aussi au nom de tous, les collaborateurs, les équipes infirmières, les secrétaires de diabétologie en consultation, en HDJ, etc...

Nadine Torres-Bescos, maman d'Élise

Marche avec la Fondation "Groupama pour la Santé" à Bidache

Cet été, des marches solidaires ont été organisées par la fondation Groupama pour la santé dans toute la France au profit de la recherche pour les maladies rares, dont 5 marches notamment pour le syndrome de Prader-Willi, dont est atteinte Aizea.

Aizea et sa famille ont participé à cet événement à Bidache (64) le dimanche 27 septembre. Francine Girault, la maman d'Aizea représentait l'association Prader-Willi France. Elle était accompagnée du docteur Denise Thuilleux, chef de service à l'hôpital marin de Hendaye.

Cette journée a rapporté 4 680 € au profit de la recherche pour le SPW. Cela permettra aussi de financer un projet à l'hôpital marin, où il y a un pavillon qui accueille en SSR des patients avec le SPW en séjour temporaire.

Ce fût une belle expérience. Tant de chaleur et de solidarité ! Cela redonne confiance en l'humain. C'était magnifique. Voici le texte que j'ai lu lors de cette manifestation.

Pour Aizea,

Il y a 15 ans déjà, arrivait dans nos vies

Une jolie petite fille au visage endormi.

Mais c'était sans compter sur deux hommes inconnus,

Monsieur Prader et Monsieur Willi que je n'ai jamais vus

Pourtant, si vous saviez comme je les ai détestés

Ces médecins qui se sont crus priés de vous présenter

Le syndrome de Prader-Willi.

Le diagnostic tombé, nous en avons pleuré,

Tous les parents ici ne peuvent vous dire merci.

Nos enfants sont aimés, nos enfants sont aimants,

Nous voulons les aider mais il faut de l'argent,

C'est le nerf de la guerre, c'est la peur de nos pairs,

La recherche peut aller de l'avant et oui mais...

Mais nous voilà ici, et encore aujourd'hui,

Parents, enfants, amis, médecins et compagnie,

Pour pouvoir clôturer ce texte sans pleurer,

Ce sera juste "Merci à vous tous d'être ici".

Francine Girault

Site : prader-willi.fr/balades-solidaires-de-la-fondation-groupama

Ouverture des jardins du château de Lorges au profit de PWF

Monsieur Hervé, propriétaire, a gracieusement ouvert les jardins du château de Lorges (22) les 2 et 9 août derniers au profit de Prader-Willi France. Nous avons eu plus de 3 800 visiteurs sur ces 2 week-ends. Enzo, et nous même, sommes heureux de remettre la somme de 4 299.56 € à Prader-Willi France. Merci à tous les visiteurs et à tous nos amis de nous avoir permis de réaliser cette belle manifestation.

Enzo a maintenant 10 ans et la vie n'est pas tous les jours simple avec un comportement parfois difficile, c'est pourquoi nous mettons beaucoup d'espoir sur la recherche en espérant qu'elle fasse un grand pas...

De gauche à droite, le jardinier du château, Enzo et sa maman, Mr Hervé propriétaire du château



Lors des obsèques de mon oncle, Francis Desurmont, sa femme Michèle et ses enfants ont souhaité affecter la somme récoltée, 1 147 €, au profit de la recherche pour le syndrome de Prader-Willi.

Ils sont très proches de leur neveu Louis (21 ans) touché par le syndrome. Nous les en remercions vivement.

Sophie Deboosère

Nous nous associons au chagrin de la famille.

Les livrets de l'association

Les livrets :

"Conseils alimentaires"

"Je vais à l'école"

"Parle moi !"

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

sont téléchargeables sur le site.

Vous pouvez aussi les demander à

Ludovina Moreira au :

Tél : 02 97 33 18 72

E-mail : ludovinamc@orange.fr



RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

PRÉSIDENT François Besnier
39 rue Félibien
44000 Nantes
Tél : 02 40 47 82 49
E-mail : f.besnier@wanadoo.fr

VICE PRÉSIDENTE Catherine Fillebeen
25 rue Desmazières
59130 Lembarsart
Tél : 03 20 00 69 35
E-mail : rakata2@wanadoo.fr

TRÉSORIER Gérard Méresse
28 rue Prieur de la Marne
51100 Reims
Tél : 03 26 02 02 74
E-mail : gemeresse@gmail.com

TRÉSORIÈRE ADJOINTE Émilie Dardet
1 résidence Le Monastère
94210 Ville d'Avray
Tél : 01 70 19 62 52
E-mail : emilie.rousset@gmail.com

SECRÉTAIRE Jacques Leblanc
La Vignette
35190 Tinténiac
Tél : 06 70 50 89 66
E-mail : c.j.leblanc@orange.fr

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

SIÈGE SOCIAL Gérard Méresse
(cf trésorier)

RELATIONS ADHÉRENTS

Si vous souhaitez des renseignements, un soutien, une écoute vous pouvez contacter le Correspondant régional de votre région (site PWF/onglet Régions), ou des Écouteurs Enfants ou Ados-adultes, qui 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 et Carine Hirsch
E-mail : fhirsch@edt.fr
Tél : 04 76 92 41 26

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

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

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

Prochaine rencontre régionale Rhône-Alpes, Adultes

Elle se déroulera
le dimanche 3 avril 2016
à la maison communale des Bruyères
à Sainte Foy les Lyon (69110)

séjour d'été avec EPAL



Bulletin d'adhésion

Nom :

Prénom :

Nom, prénom, date de naissance de l'enfant porteur du SPW :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Téléphone :

E-mail :

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

PW Parent Famille Ami Professionnel

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

Adhésion métropole et DOM-TOM : 38 €

Adhésion pour l'étranger : 52 €

Don (un reçu fiscal sera envoyé) :€

Total :€ +€ =€

libellé à l'ordre de :

Prader-Willi France

à retourner à :

**Ludovina Moreira
Mané Yehann Legevin
56690 Nostang**

SITE-INTERNET

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



Séjour d'été
avec EPAL

BRETAGNE
Françoise DANIEL
Le Biffoué
35580 GUIGNEN
02 99 92 80 27
Jacques LEBLANC
La Vignette
35190 TINTENIAC
02 99 04 69 68

ILE-de-FRANCE
Alain BRIÈRE
17^{ème} rue du Dr Bertrand
78640 NEAUPHLE LE CHÂTEAU
01 34 89 92 43
Agnès CLOUET
47 rue du Général Leclerc
95410 GROSLEY
01 39 83 57 26

NORMANDIE
en attente d'un ou
d'une volontaire

NORD-PAS-DE-CALAIS & PICARDIE
Catherine FILLEBEEN
25 rue Desmazières-
59130 LAMBERSART
03 20 00 69 35
Anne-France ROQUETTE
60 rue Bossuet
59100 ROUBAIX
03 20 27 84 07

CHAMPAGNE-ARDENNE & PICARDIE
Marie-Françoise MERESSE
28 rue Prieur de la Marne
51100 REIMS
03 26 02 02 74

ALSACE-LORRAINE
en attente d'un ou
d'une volontaire

FRANCHE-COMTÉ
Michèle BRIEGER
10 rue des Violettes
25770 FRANOIS
03 81 48 20 82

BOURGOGNE
René FLAMENT
12 rue du docteur Roux
89100 SENS
03 86 97 96 20

RHÔNE-ALPES
Christine CHIROSSEL
42 chemin St Bruno
38700 CORENC
04 76 88 05 08
François HIRSCH
69 Route des Ébavous
38660 LA TERRASSE
04 76 92 41 26

PACA
Brigitte LACOCHE
42 rue d'Italie
13006 MARSEILLE
04 91 98 62 04
Mélusine Lefrançois
Le Village
05130 JARJAYES
04 88 03 63 66

AQUITAINE
Dominique HUCBOURG
n°1 Lot. « Sorro Ondoa »
64480 LARRESSORE
05 59 93 25 17

POITOU-CHARENTES
Danielle LORCEAU
165 rue Honoré de Balzac
Le Prieuré
86530 NAINTRÉ
05 49 90 04 19
Danielle DUPONT
16 rue de Bois Galant
86240 SMARVES
05 49 88 52 77

CENTRE
Agnès LASFARGUES
17 rue Reculée Cidex 566
41350 VINEUIL
02 54 20 63 02

PAYS de la LOIRE
Marie-Odile BESNIER
39 rue Félibien
44000 NANTES
02 40 47 82 49
Martine LEBRUN
La Grille
44470 THOUARÉ S/LOIRE
02 51 13 02 60

Auvergne Limousin
Corinne LENARD
4 rue du Treux
03630 DESERTINES
04 43 31 14 68
Christian FOUCAUX
11 quai du Cher
03100 MONTLUÇON
04 70 06 78 51

LANGUEDOC-ROUSSILLON
Jean-Baptiste et Mabel MEYER
3 impasse des Myrtilles
34070 MONTPELLIER
04 67 68 87 83

Pyénées-Atlantiques
Solange BONNET
24 rue Larrepunte
64200 BIARRITZ
05 59 23 97 02

MIDI-PYRÉNÉES
en attente d'un ou
d'une volontaire

ISSN 1627 5330 Imprimeur La Couronnerie 3 rue des Moines BP 10155 Saint-Pryvé 45161 OLIVET Cédex - 6,00 €

Prader-Willi France

Numéro 59
Année 2015

