

AU SOMMAIRE DU NUMÉRO 68

1 RAPPORT MORAL PWF 2017-2018

Le président, Jacques Leblanc

11 RAPPORT FINANCIER PWF 2017

*Exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2017
Le trésorier, Gérard Méresse*

14 VIE DE L'ASSOCIATION

*Vacances adultes avec le MCSA, en juillet 2018
Charleen, Céline & Kevin, les animateurs et Aurélie, vacancière*

16 LA MAISON DU PETIT MATHURIN

Rencontre avec sa jeune directrice, Pauline Martinez

18 TÉMOIGNAGES

*La Maison du Petit Mathurin : un foyer pas comme les autres pour
des personnes pas comme les autres
Anne Godefroy, belle-mère de Luis*

19 Table ronde JN Blois 2018 - "Écoutons notre enfant grandir" Histoire de Thibault

Céline & Benoit Clavel, ses parents

20 Table ronde JN Blois 2018 - "Écoutons notre enfant grandir" Histoire de Julien

Patricia & Frédéric Porcher, ses parents

22 JOURNÉE NATIONALE PWF 2019

12 octobre à Paris - Programme provisoire

23 LE TABLEAU D'AFFICHAGE

24 RENSEIGNEMENTS UTILES



Photos de Couverture

1^{ère} de couverture : Les jeunes à Chambord lors de la JN à Blois

4^{ème} de couverture : Les enfants lors de la promenade en calèche, à la JN à Blois



Vous avez de jolies photos, vous désirez raconter votre histoire, partager un vécu, une expérience dans le bulletin. L'équipe de rédaction est là pour vous aider à formuler votre texte. N'hésitez pas à la contacter.

C'est ici

Le bulletin n° 69 est prévu pour juillet 2019

Pour Contacter la directrice de la publication :

Blandine Guillaux

40 chemin de la petite ruelle - 45740 Lailly en Val

Tél : 06 32 53 60 75

E-mail : blandine.guillaux@orange.fr

Le dernier délai pour tout recevoir est fixé au 25 mai 2019

RAPPORT MORAL PWF 2017-2018



Avec mes mots, je souhaite vous dire combien nous sommes tous tellement proches par nos vies, des vies différentes certes, mais avec des chemins pleins de tous ces méandres que nous partageons.

Nous avons tous vécu le moment du diagnostic (simple mot pour traduire l'identification de la cause d'une défaillance !)... vous savez, cet instant où vous comprenez que demain sera différent.

**Le message que je souhaite vous passer aujourd'hui est :
"Laissons-les vivre leurs petits moments de bonheur !"**

Bien-sûr il faut aider nos enfants à obtenir le maximum de clefs (lire, écrire quand ce n'est pas trop compliqué) mais ne jamais franchir leurs limites, qui ne sont pas les nôtres !

Oui, il faudra être vigilant à leur alimentation, leur exercice physique... Mais avant tout à leur bonheur... Arrêtons de parler régime, parlons équilibre alimentaire nécessaire à tous, porteurs du syndrome ou non.

Par ailleurs, il me semble aujourd'hui nécessaire de revenir à nos fondamentaux.

N'oublions pas que nous sommes des familles ou des proches, que nous essayons de faire au mieux pour faire avancer l'association tout en vivant dans notre quotidien les difficultés que nous connaissons.

Qu'espérons-nous en tant que parents ?
Qu'il y ait au plus vite un traitement qui apaise, qui rende la vie meilleure.

Que notre enfant puisse trouver sa place dans notre société et qu'il se débrouille dans cette vie qui, jusqu'à présent, ne lui fait pas de cadeaux.

Ne sont-elles pas là nos priorités ?

Un trombinoscope a été réalisé à la JN de Blois afin que vous puissiez mettre un visage sur un nom.

Je remercie vivement tous les membres actifs de PWF, bénévoles, administrateurs, correspondants régionaux pour leur investissement.

Il faut être conscient qu'ils totalisent tous des heures et des heures consacrées à la vie de l'association parce que nous ne sommes toujours pas assez nombreux.

La question de faire sous-traiter certaines tâches (comptable, secrétariat...) à un organisme ou en embauchant une personne par manque de bénévoles, a été soulevée.

Si nous sommes un jour obligés d'en arriver là, il faudra prévoir un budget conséquent, donc moins d'argent pour la recherche, pour les vacances et autres actions...

N'hésitez pas à venir nous voir, même si vous avez peu de temps, tout le monde peut amener sa pierre à l'édifice, peut-être sur une action ponctuelle.

L'idéal serait d'avoir une liste de personnes disponibles afin que nous puissions faire appel à elles en cas de besoin.

RAPPORT MORAL PWF 2017-2018

Cette année une modification des statuts et du règlement intérieur a été soumise au vote lors de l'Assemblée Générale Extraordinaire.

Nous avons souhaité apporter quelques modifications à nos statuts. Il s'agit bien d'une modification et non d'un changement de statuts. Pour l'instant nous souhaitons rester une association d'intérêt général car les règles pour être reconnue d'utilité publique sont trop contraignantes pour une association de bénévoles comme la nôtre.



A - Les Pôles

Une organisation pour pérenniser Prader-Willi France

Au départ, la taille de l'association ne nécessitait pas une organisation particulière.

Le premier Pôle, le Pôle scientifique, a vu le jour le 6 février 2009, sur une idée de François Besnier, trois autres ont suivi la même année :

- Internet/communication
- Séjours vacances/lieux de vie
- Adhérents/familles

Aujourd'hui il faut répondre à de multiples besoins :

Le développement de l'association, la demande des familles et le très grand éventail d'actions entreprises nous ont amené à repenser et renforcer les Pôles de façon à optimiser non seulement le temps passé par les bénévoles, mais aussi les résultats des actions entreprises.

Qu'est-ce qu'un Pôle ?

- une équipe librement constituée et engagée, qui travaille de façon indépendante et solidaire,
- avec une mission assignée et des objectifs clairs,
- suivant une feuille de route, un planning de travail,
- avec un pilotage global par le bureau, qui présente son rapport annuel de fonctionnement en Assemblée Générale

Chaque Pôle

- est piloté par un coordonnateur,
- peut être partagé en plusieurs groupes de travail,
- établit son mode de fonctionnement et sa feuille de route en accord avec les objectifs annuels de l'association,
- écrit ses procédures de fonctionnement de façon à pérenniser sa structure,
- recrute ses membres permanents ou ponctuels en fonction des missions à assurer,
- travaille en interaction avec les autres Pôles en fonction des sujets à traiter,
- rend compte de ses actions au bureau,
- fait un compte-rendu annuel lors de l'Assemblée Générale.

**8 Pôles gravitent autour d'un noyau central,
le Pôle administratif et financier pour une efficacité optimum.**

RAPPORT MORAL PWF 2017-2018

1 - Pôle Relationnel de proximité

Coordonnatrices : Michèle Brieger et Agnès Lasfargues

Membres : les correspondants régionaux

Les correspondants régionaux (Corregs) ont un rôle essentiel dans le fonctionnement de PWF. Ils signent une charte qui fait foi de leur engagement dans ce rôle.

Ils sont un lien avec les familles au sein de leur région.

Par leur proximité, ils peuvent plus facilement avoir des échanges avec les MDPH, les ERHR, les établissements, les différentes instances départementales et régionales...

Chacun organise une rencontre ou celle-ci est organisée par une famille, ce qui permet une implication de chacun et de faire découvrir des activités ou différents lieux au sein de sa région.

Deux réunions de Corregs ont lieu annuellement, sur Paris, rencontres qui permettent de faire un bilan semestriel sur les activités qui se sont déroulées dans les régions et les projets à venir.

Les échanges entre les correspondants régionaux sont importants car en fonction des questionnements que l'on peut avoir, de la part des familles, chacun peut apporter une information ou une piste qui peut être donnée pour aider ces familles.

Toutes les régions sont représentées sauf la Normandie.

Mais, dans cette région, certaines familles organisent des manifestations pour faire connaître le syndrome.

Il y a maintenant 2 ans que le travail de recensement des ESMS (Etablissements Sociaux et Médico-sociaux) accueillant ou ayant accueilli nos enfants devenus adultes a commencé.

Dans 7 régions sur 17 où a pu être mené ce travail, nous avons déjà constaté l'intérêt des réponses très informatives, que ce soit pour aider à l'orientation d'une personne ou pour une meilleure connaissance des réseaux régionaux d'expertise de l'accompagnement de nos enfants.

Nous sollicitons à nouveau les correspondants régionaux pour finaliser l'enquête afin d'avoir très rapidement une cartographie plus complète des ESMS en France. Merci à eux.



En résumé :

- une rencontre annuelle a lieu entre les familles,
- différentes manifestations sont organisées (marche Un Petit Pas, expositions, courses...),
- participation aux différentes instances des régions (MDPH, ERHR, instituts, information des professionnels sur le syndrome de Prader-Willi...).

Voilà le rôle du correspondant régional. Ne dites pas "je ne saurais pas faire", car chacun a en lui des ressources parfois insoupçonnables. C'est petit à petit que l'on découvre tout ce que l'on peut faire.

Faire connaître le syndrome pour le bien-être de nos enfants, c'est déjà un premier pas.

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

2 - Pôle Soutien aux familles (4 groupes)

coordonnatrice : Christine Chirossel

Notre mission de soutien des familles nous paraît primordiale. Nous savons que nous ne l'assurons pas encore suffisamment. N'hésitez pas à faire appel aux correspondants régionaux en cas de difficultés.

2-1 Groupe Lieux de vie

Christine Chirossel

Projet d'équipement d'une salle de calme/retrait, de concept Snoezelen pour un FAM accueillant 6 adultes PW sur 40 résidents.

2-2 Groupe Solidarité aux familles

Christine Chirossel, Agnès Lasfargues, Martine Lebrun

PWF a soutenu des familles avec une aide financière justifiée par la situation de leur enfant : trajets inévitables et coûteux, financement d'une AVS au cours d'un congé maladie de l'enfant, aide au répit d'une famille se trouvant épuisée... PWF se trouve alors dans sa mission d'aide aux familles les plus démunies.

**Recruter de nouveaux adhérents
pour participer à l'organisation de toutes ces activités.**

2-3 Groupe Vacances, Répits

Christine Chirossel, Catherine Fillebeen, Agnès Lasfargues, Mabel Meyer

Tous les séjours sont organisés en partenariat avec PWF avec en amont une formation des animateurs encadrants. Planification des séjours avec les organismes plus de 6 mois à l'avance.

PWF peut aider au financement des séjours. Ces aides sont de l'ordre de 100 € par personne et par an en veillant à être équitable pour tous.

- soit directement aux familles qui le souhaitent en adressant au trésorier la facture acquittée,
- soit par versement direct à l'organisme de vacances d'un supplément pour les "extra" durant les séjours.



L'ENVOL

L'association L'ENVOL a organisé à nouveau en avril 2018 un séjour d'une semaine pour les adolescents (12-17ans) en région parisienne, avec :

- des animateurs bénévoles dont l'objectif est de faire vivre à chacun un grand moment de détente et de joie,
- un accompagnateur par jeune.

Ce séjour a été subventionné par l'association PWF et la fondation Groupama pour la Santé que nous remercions chaleureusement. Merci Agnès d'avoir fait le lien avec l'ENVOL.

Association Montpellier Culture Sport Adapté (MCSA)

L'Association MCSA propose des week-ends pour les enfants (8 à 12 ans) et adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi dans l'Hérault. Différentes activités sont prévues : ferme, pêche, poney, natation, kayak, jeu en bois, activités manuelles... Les familles se félicitent de la réussite des séjours d'été organisé par le MCSA.

Merci à Mabel Meyer, de superviser ces camps.

EPAL

4 séjours d'été de 2 semaines en Bretagne. Merci encore à Agnès Lasfargues de s'occuper des inscriptions et des relations avec EPAL.

VAP (Vacances Au Présent)

Un séjour en Haute Savoie en juillet organisé en région Rhône-Alpes afin d'éviter aux jeunes de la région d'avoir toute la France à traverser.

Petit clin d'œil à Christine Chirossel qui se charge de mettre en place ce camp de Haute-Savoie : organiser l'an prochain 2 séjours afin d'accueillir d'autres adhérents de toute la France avec un camp pour sportifs sur le thème « découverte de la montagne avec randos tous les jours » et un autre plus contemplatif...

Vacances Familiales à Pâques

Merci à Catherine Fillebeen d'organiser depuis 4 ans, deux séjours, en Bretagne et dans le Luberon, dans les cadres appréciés des Village Vacances VTF.

Les familles apprécient de se retrouver, débarrassées des tâches quotidiennes afin de profiter des activités proposées. PWF participe au financement de ces séjours.

2-4 Groupe Questions juridiques : en attente de constitution



RAPPORT MORAL PWF 2017-2018



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

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

3 - Pôle École et apprentissage : Danielle Dupont

Membres : Agnès Lasfargues, Juliette Parenti

4 - Pôle Communication (3 groupes)

coordonnatrices : Marie-Chantal Hennerick et Marie-Odile Besnier

4-1 Groupe Web et réseaux sociaux

Marie-Chantal Hennerick, François Hirsch, Caroline Richard

Réponse aux demandes, questions : via le site. Nous sommes contactés par des familles mais aussi par des professionnels, des étudiants, à la recherche de renseignements de natures diverses. Ces questions, de l'ordre de 80 par an, reçoivent toutes une réponse.

4-2 Groupe communication écrite

Marie-Odile Besnier, Blandine Guillaux, Marie-Chantal Hennerick

Le guide de pratiques partagées continue à être diffusé. Sur les 12 derniers mois, on note 13 300 accès, 9 800 nouveaux utilisateurs, 1 643 livrets téléchargés et 80 guides version imprimée envoyés.

4-3 Groupe Communication institutionnelle

François Besnier, Martine Lebrun, Jacques Leblanc

- Relations institutionnelles

PWF participe au groupe de liaison animé par Marie-Sophie Desaulle et maintenant par Marina Drobi, chargée par le premier ministre de déployer le plan "une réponse accompagnée pour tous", faisant suite au rapport Piveteau. PWF a été invitée à une réunion de travail organisée au ministère de la santé par le CIH (Comité Interministériel sur le Handicap) sur le thème de la transformation de l'offre médico-sociale, en présence de Sophie Cluzel, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées. Enfin des réunions se sont tenues avec plusieurs ARS (Nouvelle-Aquitaine, Rhône-Alpes, Auvergne, Grand-Est et Ile-de-France).

Au cours de ces réunions, PWF porte la voix des familles, fait remonter les situations difficiles et est une force de proposition. Sa position d'association de familles, non gestionnaire d'établissements, lui donne une grande liberté de parole.

- Filières maladies rares

PWF est membre du comité stratégique de la filière DefiScience et participe aux travaux de cette filière. PWF était invitée à intervenir au cours des États généraux sur la déficience intellectuelle (EGDI) au palais de l'Unesco à Paris. Les vidéos sont disponibles sur le site de la filière.

Nous sommes intervenus pour soutenir le centre de référence du SPW et le centre de référence des maladies génétiques à expression psychiatriques (La Pitié-Salpêtrière) dans le processus de renouvellement des labellisations de ces centres par le Ministère de la Santé.

Pour préparer ces états généraux, le collectif DI (Déficience intellectuelle) dont PWF est membre, a élaboré un questionnaire sur l'accompagnement des personnes. Vous avez été sollicités pour le renseigner et les résultats ont été diffusés.

PWF participe au projet "START" projet de formation innovant qui doit permettre d'améliorer et de décloisonner les pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin dans le champ des Troubles du Neuro Développement (TND). Ce projet est financé, à titre d'expérimentation, par la CNSA et deux ARS : l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes et l'ARS Ile-de-France.

Nous suivons également les travaux de la filière ANDDI-Rares et diffusons les informations qui nous paraissent utiles.

- Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

Les ERHR ont été mises en place dans le cadre du schéma handicaps rares. Elles se retrouvent dans le GNCHR. Il en existe une par région et leur organisation et leur fonctionnement diffèrent d'une région à l'autre. PWF est de plus en plus sollicitée par certaines de ces équipes pour des formations, mais aussi pour participer à des réunions spécifiques au SPW ou plus générales. Une journée consacrée au SPW a ainsi été organisée à Nantes en novembre 2017 et deux réunions sont prévues cette année à Paris et Reims. On ne peut qu'insister à nouveau sur l'importance d'établir dans chaque région, des relations avec ces ERHR, ce qui n'est pas encore le cas actuellement.

Nous avons soutenu et encadré le mémoire d'un adhérent, dans le cadre d'une formation pour reconversion professionnelle, portant sur les solutions d'habitat inclusif pour les adultes avec SPW. Ce mémoire a été présenté et a reçu un accueil très favorable. Suite à sa présentation, des acteurs locaux de la région (Isère), ont manifesté de l'intérêt pour étudier des possibilités de concrétisation de tels projets.

- Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)

Ce groupement s'est réorganisé mais faute de disponibilités, PWF participe peu à ses travaux. Marie-Françoise Méresse reste en contact avec le GNCHR.

Situations complexes

Malgré le déploiement des recommandations du rapport Piveteau, "Une réponse accompagnée pour tous" et de l'investissement des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) nous constatons que de nombreuses familles d'adultes mais aussi d'adolescents sont en grande difficulté.

Dans certaines ERHR, 70 % des dossiers complexes voire urgents concernent des personnes porteuses du SPW. Certaines situations pourraient être évitées car parfois, elles sont dues à la méconnaissance du syndrome, le manque d'anticipation et de préparation des transitions entre la période de l'adolescence et celle de l'âge adulte. Notre présence dans certains groupes de travail institutionnels marque notre volonté de contribuer à faire à ce que des progrès soient réalisés dans ce domaine.

5- Sport-Santé

Coordonnateur : Christian Foucaux

Membres : Jean-François Lebrun, Philippe Ralincourt



Depuis sa création, Prader-Willi France souligne les bienfaits de l'activité physique adaptée (APA).

Pour mieux afficher son soutien à la loi du 26 janvier 2016, l'association a créé le pôle Sport-santé, en début d'année 2017.

Par des publications sur le bulletin et sur le site, le pôle apporte des informations susceptibles d'aider les personnes touchées par le SPW et leurs aidants pour favoriser la pratique de l'APA. Un des principaux objectifs consiste à faire reconnaître, l'activité physique adaptée, comme outil de santé publique avec une idée forte : le sport une thérapie non médicamenteuse et nécessaire.

Les établissements sont donc tenus de mettre en place des plans sport-santé dans leur organisation. Ils sont le complément des plans nutritionnels. Le pôle sport-santé pourra aussi échanger et intervenir auprès des institutionnels.

Ce pôle a participé à des initiatives de promotion et sensibilisation, à Dombasle, le 13 juin (bilan et échanges d'expériences CERMES, CR, PWF) et à Vichy le 14 juin (journée activités physiques, santé et handicap mental).

Actions : rédaction d'une Lettre Sport-santé et projet de fiches réalisées avec le concours de professionnels. Quelques idées de thèmes :

- Sport-Santé, Équipements et soins du corps
- Sport-Santé, Diététique et Obésité
- Sport-Santé et Mental

6 - Pôle Formation

Coordonnateurs : Marie-Odile et François Besnier

Membres : Michèle Brieger, Jean-Claude Brieger, Christine Chirossel, Agnès Clouet, Catherine Fillebeen, Blandine Guillaux, Agnès Lasfargues, Jacques Leblanc, Martine Lebrun, Marie-Françoise Méresse, Anne-France Roquette

Formation auprès des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS)
Ces actions continuent à être de plus en plus connues et sont toujours très appréciées suite aux demandes des établissements (IME, foyers de vie, foyers d'hébergement, ESAT, FAM, MAS).

Petite évolution intéressante cette année : il y a eu 4 rencontres dans des CLIS, lycées pro, ITEP...

Fin octobre 2018, nous aurons effectué une trentaine d'interventions depuis la dernière journée nationale (octobre 2017), dont plusieurs regroupant plusieurs établissements. Dynamique intéressante car les professionnels se questionnent et se répondent.

Dans de nombreux cas, ces demandes sont faites par des équipes en difficulté mais aussi pour améliorer le travail des équipes ou préparer l'arrivée d'une nouvelle personne.

RAPPORT MORAL PWF 2017-2018

Les personnes ressources en charge des actions d'information auprès des établissements sont Marie-Odile & François Besnier.

Merci de bien vouloir les contacter si vous souhaitez de telles rencontres ou si les établissements le demandent.

02 40 47 82 49

fmo.besnier@wanadoo.fr

Ces vidéos pour formation des établissements sont mises à disposition sur le site de PWF :

- à destination des ESMS qui souhaiteraient revoir certains points présentés lors d'une formation.
- pour servir de support pour les adhérents qui voudraient se préparer à faire des formations.
- pour les familles d'ados et d'adultes (en complément du Guide de pratiques partagées).

Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) sont de plus en plus nombreuses à être à l'origine de ces formations.

Merci à celles et ceux qui réalisent ces interventions et au temps qu'elles et ils y consacrent.

Vidéo pour formation des établissements

Le projet de faire des formations sur le syndrome auprès des ESMS accompagnant ados et adultes a débuté en 2007 à l'initiative de Marie-Odile et François Besnier. Comme dit ci-dessus, les demandes de formations s'intensifient et assurer ces formations est un réel "métier". Nous ne serons pas assez nombreux si les demandes augmentent régulièrement.

Un vidéaste a filmé Marie-Odile et François Besnier pour réaliser 3 séquences filmées de la formation qu'ils assurent et font évoluer régulièrement.

7 - Pôle Projets

Pôle constitué de 4 groupes temporaires qui agissent le temps de l'achèvement de leur projet.

- Groupe "BD" ados/jeunes adultes :

Caroline Richard, Céline Martinez, Emilie Dardet

- Groupe Refonte de la brochure "Petite enfance - mode d'emploi" :

Juliette Parenti, Céline Martinez

- Groupe Refonte de la brochure "Je vais à l'école" :

Agnès Lasfargues, Danielle Dupont

- Groupe Refonte de la brochure "Conseils alimentaires" :

Agnès Lasfargues

8 - Pôle scientifique

Coordonnateur : François Besnier

Membres : Marie-Odile Besnier, Christine Chirossel (lien avec le Conseil Scientifique), Martine Lebrun, Jacques Leblanc

Relations centre de référence et chercheurs

Cette année nous n'avons pas le plaisir d'accueillir le Pr Maithé Tauber et son équipe, retenues au congrès d'endocrino-pédiatrie en Belgique.

La collaboration et les échanges avec le Centre de référence sont toujours aussi étroits.

L'ensemble du pôle scientifique de PWF a été invité à la journée du centre de référence du SPW à Hendaye, le 8 juin. Un compte-rendu a été rédigé.

Nous avons pu apprécier le lien fort qui existe entre tous : médecins, chercheurs, soignants et aidants. Nos enfants sont au centre de leurs préoccupations et il est très réconfortant pour nous de rencontrer une belle équipe soudée et très liée.

Le Pôle scientifique effectue une veille scientifique relative aux travaux de recherche en France et dans le monde. Cette veille s'appuie sur les publications régulières de l'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation), de la FPWR (Foundation for Prader-Willi Research) et des outils d'alerte sur internet. PWF est représentée à la FPWR et donc bien informée de l'état de la recherche. Les publications sont lues et l'avis du conseil scientifique sur leur intérêt est sollicité. Nous avons suivi son avis pour soutenir avec les sommes récoltées par "Un PETIT Pas", une recherche menée aux USA sur l'analyse post-mortem.

Le pôle analyse les demandes de soutien des chercheurs (JP. Salles - INSERM CNRS, M. Tauber, C. Poitou - CRSPW, V. Postal - Université de Bordeaux, P. Baronne - CNRS Toulouse, N. Marec-Breton - CNRS Rennes, A. Rochedy - CNRS Toulouse, F. Muscatelli - Inmed Marseille) et prépare des synthèses pour le Conseil d'Administration. Un bilan des travaux en cours a été rédigé pour information aux adhérents.

Par ailleurs des membres du pôle participent aux réunions du conseil scientifique de PWF. Cette année, trois réunions de travail ont été organisées.

9 - Pôle administratif et financier (3 groupes)

coordonnateur : Gérard Méresse

- Gestion Financière et Administrative :

Gérard Méresse, Jean-Marie Cardinal, Emilie Dardet

- Secrétariat :

Karine Pagnon

- Gestion des adhérents et donateurs :

Ludovina Moreira

B - Journées nationales

Les journées nationales se répètent tous les ans et sont très lourdes à organiser.

Établir un programme avec le thème et les intervenants, lancer les invitations, s'occuper de l'intendance, trouver une salle, des hôtels, un traiteur, négocier les prix, trouver des bénévoles pour l'accueil, organiser les activités des personnes avec le SPW, prévoir et envoyer les différents courriers, communiquer (*rédactions des documents qui vous sont remis, impression des programmes, posters, vidéos, photos...*), prévoir un budget, rechercher des financements (*sponsors*), assurer un compte-rendu de la journée (*site, bulletin, page Facebook...*).

Il serait utile de créer un groupe de travail pour l'organisation des JN, intégré au Pôle Relationnel de Proximité et au Pôle administratif, qui aurait pour mission d'organiser ces journées (avec l'aide des correspondants régionaux). Nous avons besoin que des personnes s'investissent pour aider à l'organisation.

La Journée Nationale 2019 se tiendra comme tous les 2 ans à Paris, au CISP Maurice Ravel (75012 Paris) le samedi 12 octobre 2019.

Les thèmes porteront sur les progrès de la recherche scientifique et des sciences humaines et sociales. Les retombées sur les réflexions et les pratiques dans l'accompagnement médico-social.

Il nous faut déjà penser aussi à la Journée nationale de 2020, journée qui se déroulera en région.

Si vous souhaitez que la journée nationale se déroule dans votre ville, contactez-nous, nous organiserons ensemble cette manifestation.



RAPPORT MORAL PWF 2017-2018

Pour conclure :

Pour l'année à venir, nous allons poursuivre toutes les actions en cours et mettre sur les rails certains projets en continuant à développer notre organisation en pôles.

Comme tous les ans, nous souhaitons que de nouvelles familles s'investissent dans les instances de Prader-Willi France.

Nous vous rappelons que certains administrateurs (ou non), après des années d'un fort investissement, souhaitent "lever le pied".

Lors de ce passage de relais, il est nécessaire de pouvoir, au moins pendant une année doubler les postes concernés : notamment ceux de Président, Trésorier, Secrétaire et la Gestion des adhérents et du Site.

Il est nécessaire que les nouveaux postulants sur ces postes puissent se faire connaître.

Nous devons être présents tant au niveau local que national.

- **localement**, auprès des familles (rencontres et manifestations régionales) et des acteurs locaux (MDPH, ARS, ERHR, établissements, départements, régions...).

La présence des correspondants en région doit permettre aux familles en détresse de trouver un appui, nous souhaitons qu'ils puissent apporter ce soutien. Ils ont une meilleure connaissance du territoire et des interlocuteurs locaux.

Le Club en Île-de-France a repris ses activités et nous avons profité de notre rencontre, en novembre, pour établir le programme de l'année 2018-2019.

Vous pouvez le consulter sur le site prader-willi.fr
Onglet "l'association"
rubrique "vie régionale"

Notre dernière rencontre de l'année 2018 était sur le thème du loto et les parties furent très animées. Le hasard faisant bien les choses, Cécile, Nicolas, Céline, Philippe, Paola et Cassandre gagnèrent chacun une partie et furent récompensés, comme il se doit !



Le Club en Île-de-France



Séjour d'été 2018 avec le MCSA

- au niveau national

- via la communication, pour faire connaître le syndrome et les difficultés des familles et des personnes avec le syndrome de Prader-Willi.
 - auprès du Centre de référence et des Centres de compétences.
 - dans les institutions.
 - dans la filière DéfiScience.
 - auprès des Équipes Relais Handicaps Rares (3^{ème} schéma Handicaps rares).
 - en psychiatrie pour que cette spécialité médicale ne soit plus un tabou pour les familles et que psychiatres et psychologues connaissent mieux le SPW afin de mieux accompagner nos adolescents vers l'âge adulte.
 - dans l'Éducation Nationale pour arriver à créer du lien.
- Nous souhaitons que l'inclusion ne soit pas qu'un mot, que l'on s'adapte à nos enfants, que l'on prenne un peu de temps pour les écouter, que l'on valorise ce qu'ils savent faire et non rappeler sans cesse ce qui les met en échec.
- une communication faisant mieux connaître le groupe fratrie.
 - au plan juridique, nous allons chercher un cabinet d'avocats pour mieux cerner les responsabilités juridiques des personnes porteuses du SPW.

Le président, Jacques Leblanc

RAPPORT FINANCIER PWF 2017

Exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2017

I Synthèse générale

L'exercice totalise **965 048 € de produits et 919 550 € de charges**, dotation et reprise des fonds dédiés comprise, soit un résultat net comptable **excédentaire de 45 498 €**.

Quelques explications : Nous avons apporté un financement important aux projets de recherche qui nous ont été présentés. Cet apport s'est fait dans un contexte où les rentrées financières croissaient. Ceci explique l'excédent que nous réalisons.

Notre budget prévisionnel 2018/2021 fait apparaître que nous pouvons conserver un niveau de recherche élevé.

Les fonds dédiés

- **Le fonds dédié, recherche de PWF est excédentaire de 35 329 €**. Il avait été supprimé au 31 décembre 2015 à cause d'un déficit de dons par rapport aux dépenses. Nous avons réactivé ce fonds.

- **Le fonds dédié, recherche (Un PETIT Pas) est excédentaire de 34 099 €**. Ce poste a diminué fortement à la suite du financement de 2 projets de recherche importants (153 727 €).

- **Le fonds dédié, lieux de vie s'élève à 41 974 €**, doté à hauteur de 20 030 € et utilisé pour 21 749 €.

Soit un solde positif des fonds dédiés de 111 402 € inscrits au passif.

Ils constituent des ressources affectées à des projets définis et non utilisés qui seront réintégrés dans les résultats des exercices au cours desquels ils seront consommés conformément à l'engagement pris à leur égard.



JN 2018 à Blois.
Promenade des enfants en calèche
à la découverte de la ville.



RAPPORT FINANCIER PWF 2017

II Résumé des comptes de l'exercice 2017

II 1 Produits d'activité courante hors fonds dédiés : 528 220 €

Présentation des principaux postes de produits.

Les dons recherche : 370 531 €

- Dons recherche 287 935 €
En 2016, les dons étaient de 110 464 €
- Les marches UPP 73 850 €
En 2016, les dons étaient de 85 189 €
- Dons recherche en complément de la cotisation 8 746 €
En 2016, les dons étaient de 10 828 €

Les dons manuels non affectés : 83 185 €

- Les dons non affectés à une action précise 72 721 € En 2016, les dons étaient de 72 630 €
- Les dons non affectés en complément de la cotisation 10 464 €
En 2016, les dons étaient de 9 841 €

Les cotisations : 26 967€

En 2016 elles étaient de 26 438 €

Les dons activités, loisirs, solidarité : 20 030 €

En 2016 nous avons enregistré 18 965 €

Pour mémoire, nous avons fait évoluer les règles à partir de 2016. Dans l'intitulé ci-dessus, nous avons englobé :

- les aides financières aux ESMS pour l'achat d'équipement spécifiques,
- les participations aux activités à l'hôpital marin d'Hendaye,
- les aides à l'organisation des régionales,
- les aides aux séjours et des aides ponctuelles aux familles en détresse.

Les prestations pour l'AG et la journée nationale : 9 500 €

Les formations dans les établissements : 9 020 €

En 2016 nous avons enregistré 4 370 €

Les subventions : 3 600 €

Nous avons reçu 2 subventions

Les intérêts bancaires : 2 703 €

Les ventes de guides de pratiques partagées : 1 755 €

En 2016 nous avons enregistré 1 287 €

II-2 Charges d'activité courante hors reprise des fonds dédiés : 528 457 € & 532 € d'impôts sur les placements.

Présentation des principaux postes de charges.

Les actions de recherche : 415 079 € :

- Etude post-mortem issus des fonds UPP 85 580 €
- Etude cerveau et cognition issus des fonds UPP 68 147 €
- Recherche ocytocine suite 65 985 €
- OXYJEUNE 46 000 €
- OT2 complément de recherche 45 000 €
- Participation à un projet de recherche sur les cellules souches à Toulouse 39 432 €
- Participation au projet d'activités physique de C. Poitou-Bernert 30 321 € - Analyse de la base de données sur recherches à Toulouse 18 614 €
- Étude sur l'apprentissage de la lecture à Rennes 16 000 €

Les dépenses activités, loisirs, solidarité : 21 749 €

À Hendaye,

- Musicothérapie 6 270 €
- Participation aux frais d'un atelier d'expression corporelle 3 000 €
- Atelier du goût, un cuisinier renommé vient avec des recettes originales, travailler sur la perception des saveurs et modifier le rapport à la nourriture 2 321 €

Les vacances, EPAL 560 €

Riec sur Belon/Céreste 2 750 € Grenoble 850 €

En région, 3 708 €

En ESMS, achat d'équipements sportifs 2 290 €

Les déplacements : 19 728 €

Une partie de ces déplacements est couverte par les recettes des actions de formation.

Le tirage et l'envoi du bulletin : 11 103 €

Les frais d'AG et de journée nationale : 9948 €

Compte-tenu des recettes associées, PWF a financé la journée nationale à hauteur de 393 €.

L'impression des brochures : 7 384 €

Les frais d'affranchissement : 6 287 €

Achat de tee-shirts UPP : 4 332 €

Les honoraires : 4 000 €

Les charges présentées ci-dessus représentent 95 % des dépenses. Elles restent maîtrisées et gérées selon le budget prévisionnel 2017 à 2020.

III Comptes du Bilan

III-1 Actif

Les immobilisations corporelles s'élèvent à 2 427 € et incorporelles brutes à 1 940 € soit un total de 4 367 €.

Les disponibilités - chèques à encaisser, disponibilités bancaires et intérêts sur livret **totalisent à l'actif 490 725 €** (contre 501 623 € au 31/12/2016).

III-2 Passif

Le fonds associatif, constitué du résultat de cette année et des "report à nouveau" d'année en année **s'élève à 390 310 € au 31 décembre 2017** (contre 344 812 € au 31/12/2016), après approbation par l'assemblée générale de l'affectation du bénéfice 2017.

Le trésorier, Gérard Mérése

REMARQUES :

La situation financière de l'association continue à évoluer grâce aux nombreuses actions menées en région ou aux dons qui sont faits tout au long de l'année. Cette situation nous permet d'avancer plus rapidement sur différents projets que nous pensons nécessaires à l'épanouissement des personnes porteuses du SPW.

Nous vous remercions toutes et tous pour vos actions.

VIE DE L'ASSOCIATION

Vacances adultes avec le MCSA, en juillet 2018

Le samedi 7 juillet 2018, c'est le début des vacances ! Cette année, tous les vacanciers inscrits au séjour PW prennent la direction du Sud de la France vers un petit village : Saint Pargoire !

A 19h00 l'équipe est au grand complet ! Nous avons le plaisir de retrouver Laurianne, Romain, Sophie et Téry et de faire connaissance avec Aurélie, Maréva et Nolwenn. L'équipe d'encadrement, quant à elle, est composée de Charleen, Kévin et Céline.

Nous profitons de la soirée pour élaborer le planning des menus et des activités.

Mardi 10 juillet

Réveil à 7h30 pour Aurélie, Maréva, Sophie, Téry, Kévin et Céline qui partent pour une session de canoé-kayak ! Une descente de 12 km que nous avons parcourue (pique-nique compris) de 11h00 à 15h30 ! Toute le monde a pu découvrir les sensations du canoé et profiter de la balade et des rapides du cours d'eau ainsi que des pauses baignades et éclaboussures, des petites chutes pour certains, une petite sieste pour d'autres. Mais le sourire est général, malgré quelques coups de soleil et la fatigue musculaire !

Pendant ce temps Romain, Laurianne, Nolwen et Charleen sont partis visiter les grottes de Clamousse et ont particulièrement apprécié la fraîcheur du site et les explications, la grotte, les animaux, les multiples marches ! Les photos prises nous donnent un aperçu de la beauté du site.

Ce soir, soirée exceptionnelle, la France est en demie finale et l'autorisation de manger devant le match est largement approuvée ! Il ne fallait pas le dire 2 fois ! Seules Aurélie et Maréva en ont profité pour se poser à table avant de rejoindre leur lit. La France arrive en finale... quelques cris de joies et tout le monde regagne son lit !



Dimanche 8 juillet

Après un petit déjeuner, nous allons faire les courses puis une balade pour découvrir le village dans lequel nous serons toute la semaine.

Cet après-midi, pour nous rafraîchir, nous avons profité de la piscine d'Agde avec jacuzzi, toboggan, jets d'eau, transat dans l'eau ! Cela fait du bien car le soleil brille... Ce soir, c'est bien fatigués, que tout le monde rejoint le lit pour 22h30 !



Lundi 9 juillet

La journée commence par une petite balade autour du lac du Salagou, et une baignade pour les plus courageux.

Cet après-midi, pour être à l'abri des grosses chaleurs, nous prenons la direction du cinéma et profitons du film "Indestructible 2", Laurianne et Charleen l'ayant déjà vu, en profitent pour se balader et faire quelques courses !

En repartant, petit contre-temps avec le camion qui ne démarre plus, mais nous gardons tous la bonne humeur malgré la fatigue et regagnons la route après avoir été dépannés ! Ce soir, le repas sera donc un repas tardif !

Tout le monde dort à 23h00.



Mercredi 11 juillet

Ce matin les garçons ont choisi de partir faire du mini-golf ! Romain, Téry et Kévin s'engagent pour un parcours de 18 trous en extérieur : les scores sont serrés et on observe des prouesses sur certains trous !

Aurélie, Laurianne Maréva, Nolwenn, Sophie et Céline sont parties faire les achats de souvenirs, cartes postales dans un magnifique petit village : "Pézénas". C'est les bras bien chargés que tout le monde se rejoint au gîte pour le repas du midi !

Pas le temps de respirer et de se poser trop longtemps car nous avons rendez-vous à 15h00 pour une balade équestre ! C'est sur de magnifiques chevaux que tous (hormis Laurianne et Céline) découvrent les alentours sur leur monture respective ! Pendant ce temps Laurianne et Céline discutent autour d'un

Perrier et deviennent les photographes des cavaliers ! Après cette petite balade, nous nous retrouvons au gîte pour nous reposer avant de repartir pour la soirée !

Après ce temps de pause, nous prenons la direction de Marseillan plage ! Baignade, Times'up, Bronzette, Mots fléchés, musique et surtout apéro dinatoire nous tiennent éveillés jusqu'à la tombée de la nuit...

À minuit, tout le monde dort !

Jeudi 12 juillet : joyeux anniversaire Aurélie !

Ce matin, réveil à 8h00 pour Romain, Aurélie, Téry, Sophie, Maréva, Charleen et Céline car il va falloir affronter les arbres en accrobranche !

Parcours découverte validé par tous. On enchaîne sur le vert, Aurélie le termine avec brio et rejoint Maréva.

Romain, Sophie et Téry enchaînent avec le parcours bleu et deux à trois fois le violet, composé d'une tyrolienne et d'un saut à la verticale de 15 mètres !

À bout de force, tout le monde regagne le minibus pour rejoindre Nolwenn, Laurianne et Kévin qui ont préparé le repas, et profiter d'une grass'mat jusque 9h30 ! Après le repas, chacun rejoint sa chambre 1h. Certains en profitent pour s'endormir, d'autres pour danser, écouter de la musique ou juste dessiner ! Après le goûter, Aurélie, Nolwenn, Romain, Sophie, Laurianne, Téry et Charleen partent faire du bowling, pendant que Maréva et Céline restent au gîte pour se reposer.

Ce soir c'est l'anniversaire d'Aurélie... Au menu : galettes et crêpes, sans oublier la musique, les cadeaux et les bougies ! Tout le monde en profite !



Vendredi 13 juillet

Ce matin, nous découvrons la ferme pédagogique du Dolmen. Poneys, ânes, mulets, cochons, oies, chèvres, carpes... Nous en profitons pour pique-niquer dans le domaine ! Marion (animatrice sur le séjour PW 2017) passe nous faire un petit coucou ! De retour au gîte, il faut ranger les chambres, les affaires, plier les valises. Nolwenn nous quitte en fin d'après-midi. C'est chargé de souvenirs que tout le monde regagne son lit.

Samedi 14 juillet : fin des vacances. Les départs se font entre 9 h et 15 h... Nous espérons que vous avez profité pleinement de ces vacances sportives. À très bientôt.

Charleen, Kévin & Céline

Dans un village très joli pour se promener, j'ai vécu un séjour vacances sport adapté Prader-Willi, avec 6 autres vacanciers. Aux fins fonds d'une rue très étroite se trouvait notre mobil-home avec une terrasse. Les animateurs, Céline, Charleen et Kévin nous ont accueillis autour d'un goûter : 3 petits beurrés, un Actimel et une pêche pour chacun.

Je me suis faite une meilleure amie qui chantait très bien. Je lui prêtais mes feutres. Au temps de pause nous colorions ensemble des albums.

Durant le séjour, nous préparions les repas suivant le menu en fonction de notre régime sans oublier les petits plaisirs comme le fromage.

Un apéritif quotidien était composé d'un Pulco avec une carotte crue ou une tomate. Une fois nous avons fait nous-même le gaspacho pour l'apéro du soir.

Plein d'activités au programme : piscine, bowling, accrobranche, équitation, kayak...

Sortie plage ; l'eau était très bonne et nous nous sommes baignés très longtemps. Nous avons fait un apéro dinatoire sur le sable. Nous sommes restés là, pour admirer le coucher du soleil sur la mer. Ce fut un moment unique. C'était magnifique. Jour d'anniversaire de Kévin, il a soufflé ses bougies et nous a offert des Craquottes de tapenade aux olives avec du chorizo. Belle surprise pour tous !

J'ai participé à une sortie sur l'Hérault et parcouru 12 km en kayak. Avec des pauses, c'est possible. Ce fut extraordinaire de découvrir le paysage rocheux. Céline et Kévin nous ont appris à ramer. Droite, gauche, droite, gauche, pour que le kayak glisse droit sur l'eau. Lors des cascades, il fallait ramer très vite à droite pour passer. Le kayak a chaviré et je suis tombée à l'eau. J'ai eu peur ! Céline m'a rassurée et j'ai réussi à me rassoier dans le kayak. Une vacancière s'est endormie de fatigue et se laissait porter sur l'eau. Son coéquipier, Kévin l'animateur était seul à ramer. À la fin du parcours elle s'est réveillée pour ramer un petit peu. Le goûter n'était pas loin.

Nous avons visité une ferme pédagogique. Moutons, brebis, chèvres, lamas, ânes et un cheval avec son poulain sans oublier les lapins et les canards... Tout cela à découvrir. Nous leurs donnions des pop-corn pour animaux. Nous pouvions les toucher et les caresser si l'animal était d'accord.

On a fêté mon anniversaire avec des crêpes. Crêpes salées au sarrasin. 3 crêpes dessert au sucre Canderel, au chocolat Nesquik avec banane ou chocolat liquide et la dernière à la confiture légère.

Je suis prête à refaire un séjour d'été avec le MCSA. J'ai plein de souvenirs heureux dans ma tête.

Merci aux animateurs pour ces vacances inoubliables.

Aurélie, vacancière



LA MAISON DU PETIT MATHURIN

Rencontre avec sa jeune directrice, Pauline Martinez

La Maison du Petit Mathurin a été créée par Pauline Martinez et Adrien Rossi tous deux éducateurs spécialisés ayant travaillé en hôpital psychiatrique et dans le milieu du handicap.

Après des années d'expériences variées et ayant fait le constat que beaucoup de personnes ne bénéficiaient pas de la prise en charge appropriée, ils ont décidé de fonder l'institution correspondant à leur projet pédagogique.

N'ayant pas réussi à implanter leur structure privée en France, ils se sont tournés vers la Belgique et ont mis tous leurs efforts et toutes leurs économies dans la réalisation de cette Maison Thérapeutique Familiale innovante et unique, où deux résidents porteurs du syndrome de Prader-Willi vivent très heureux.

Comment définiriez-vous l'esprit dans lequel vous avez conçu le projet de la Maison Du Petit Mathurin et quelles sont les personnes que vous y accueillez ?

Pour nous, l'aspect familial était le plus important, avec des valeurs de respect, de tolérance et de solidarité. Nos résidents sont des personnes qui sont, soit en rupture avec leur famille, soit rencontrent de grandes difficultés avec elle. Alors on a voulu qu'ils se retrouvent dans un foyer où chacun est une personne avant d'être quelqu'un qui porte une maladie ou un handicap.

Donc nous avons limité notre accueil à 10 résidents, pour pouvoir prendre en compte leur parcours de vie spécifique et le contexte dans lequel ils ont évolué avant d'arriver chez nous.

Nous proposons ainsi un accueil de qualité, à la carte, car nous les connaissons bien et sommes conscients de leurs limites mais aussi de leurs capacités. Nous élaborons un projet de vie pour chacun en adaptant les activités qui les aideront à se développer.

Nous sommes là pour les héberger, les accompagner et répondre à leurs besoins en respectant leur liberté individuelle.

Ce sont des adultes de tout âge, avec une déficience intellectuelle légère ou moyenne et pour la plupart une double pathologie, relevant de la psychiatrie et du handicap. Ils sont tous passés à un moment de leur vie par l'hôpital psychiatrique parce qu'on ne savait pas où les mettre.

Et évidemment ce n'était pas l'endroit adapté pour eux. Notre maison est d'ailleurs souvent leur dernière chance éducative pour ne pas retourner en hospitalisation longue durée.

Mais ici ils sont aussi suivis médicalement par un médecin et une psychiatre externes qui viennent chaque mois et à la demande et supervisent leurs différents traitements. Une aide à la toilette est faite par des infirmier(e)s externes.

Ensuite nous insistons beaucoup sur l'entraide et sur l'inclusion. Chacun doit pouvoir accepter la différence de l'autre et faire accepter sa différence. Ils effectuent de petites tâches (adaptées à leurs capacités) pour la communauté, ce qui les valorise et les responsabilise. Chaque membre a son rôle à jouer dans notre petite famille.

L'intégration sociale est aussi primordiale pour nous. Dans nos locaux nous aménageons des rencontres/ateliers avec des personnes retraitées et nous allons régulièrement en ville où certains sont inscrits dans des activités sportives ou culturelles et où tous participent à des sorties éducatives ou de loisir en étant en contact avec le monde extérieur.

Nous allons créer cet été un "potager partagé" pour favoriser les échanges avec le voisinage, avec qui tout se passe déjà bien.



Votre établissement accueille actuellement 2 personnes porteuses du syndrome de Prader-Wili parmi 8 autres résidents, est-ce que cela vous a été difficile de les intégrer ?

Non, il n'y a pas eu de problème. On ne connaissait presque rien de cette maladie quand on a reçu le premier, à part ce qu'on avait pu trouver sur internet. Quelques mois après nous avons demandé à être formés par l'association PWF. Monsieur et Madame Besnier sont venus au foyer pour nous expliquer la spécificité du syndrome.

Cela nous a beaucoup appris mais nous avions déjà trouvé un rythme. Nous n'avons pas adapté la structure au problème du SPW, mais les résidents atteints

du syndrome se sont adaptés à la vie de la structure. En fait, notre force, c'est de ne pas faire de différence dans la vie quotidienne, notamment pour les repas.

Le choix éducatif a été fait de donner la même quantité de nourriture à tout le monde et la règle est la même pour tous. On attend que tout le monde soit servi avant de commencer à manger et si un résident ne finit pas son assiette, les restes sont donnés à nos poules. Comme ça ils ne se dépêchent pas de finir de manger

pour tenter d'avoir plus parce qu'il n'y en aura pas plus. Et je pense que ça les rassure d'ailleurs, ils savent qu'ils ont eu leur assiette et c'est tout, il n'y a pas d'autre possibilité. À table, personne ne peut faire la différence entre une personne avec le SPW et quelqu'un d'autre, ça ne se voit pas, ils mangent au même rythme. Et le fait de vivre avec des personnes qui ont d'autres pathologies les aide, et nous aide aussi sûrement, à ne pas se focaliser sur leurs difficultés propres.

Ce qui est incroyable c'est que les 2 jeunes personnes porteuses du syndrome de PW ont maigri (dont un de 13 kg en 6 mois) alors que votre cuisine est ouverte et qu'avec la collation de 16h, ils ont 4 repas par jour. Comment l'expliquez-vous ?

Nous n'avons pas de solution miracle aux problèmes d'alimentation du SPW mais c'est vrai qu'il n'y a quasi aucun vol de nourriture. C'est pour nous certainement lié à un bien-être général.

Et puis ils ont d'autres choses à penser car ils sont souvent occupés par des activités pédagogiques, des sorties et par l'aide qu'ils apportent, selon leurs capacités, aux tâches ménagères ou à l'entretien

de notre mini ferme pédagogique. Ils sont valorisés dans tout ce qu'ils font, sans qu'il y ait les enjeux affectifs qu'on peut naturellement trouver dans une "vraie" famille.

C'est évidemment plus facile pour nous éducateurs que pour les parents, c'est notre métier et il y a toujours quelqu'un de disponible, avec une équipe de base de six encadrants. Nous pouvons nous permettre de leur offrir des petits

plaisirs, comme pour tout le monde. À chaque sortie il y a une petite gaufre, ou une glace etc...

Nous faisons notre possible pour que leur vie soit agréable, ça participe d'un tout qui fait qu'ils se sentent bien et qui les aide sans doute à être moins dans la frustration.

Plus d'un an et demi après l'ouverture du foyer, qu'est-ce que vous pouvez dire de votre parcours jusqu'à aujourd'hui ?

Nous avons rencontré beaucoup de difficultés pour réussir à convaincre de la validité de nos objectifs. Quand nous avons essayé de monter notre projet en France tout le monde nous disait que ça ne serait pas rentable.

Pourtant notre foyer qui ne fait appel

qu'à des éducateurs qualifiés est viable et la preuve en est que nous sommes rentrés dans nos fonds.

Aujourd'hui nous avons atteint notre nombre maximal de résidents (10) et après avoir cherché pendant quelque temps des professionnels qui partageaient notre

point de vue pédagogique et nos valeurs humaines, notre équipe est stable (7 éducateurs à temps plein) et nous avons de très bons partenaires externes (psychomotricienne, médecins etc).

Quelles restrictions, quels obstacles vous avaient empêché de créer votre structure en France ?

Avant tout il est interdit de faire quoi que ce soit dans le secteur privé en France. Nous n'avons jamais réussi à comprendre pourquoi le secteur public permet l'existence d'hôpitaux psychiatriques où la prise en charge coûte très chère alors que le système français refuse la mise en place d'une petite structure comme la nôtre qui est beaucoup moins onéreuse.

Et si nous en avions eu le droit, il nous aurait fallu répondre à des normes très, très exigeantes. Nous aurions été aussi obligés d'équiper le foyer pour être capable de recevoir des personnes en fauteuil roulant, même si notre projet ne prévoyait pas d'en accueillir. Toutes ces réglementations sont non seulement très nombreuses mais aussi très coûteuses.

Ça représente des dépenses trop lourdes pour créer un petit foyer et il aurait fallu envisager une grosse structure et donc un accueil complètement différent de celui qu'on voulait mettre en place. Pareil pour les normes d'hygiène, en France par exemple, on n'a pas le droit d'avoir des poules aussi près de la Maison.

Quelles idées aimeriez-vous voir naître en France pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap ?

Je pense que malheureusement le système français ne permet pas d'accueillir correctement autant de pathologies différentes en ne leur proposant que cinq sortes d'établissements (FAM, MAS, FO, ESAT et FH*).

Alors que dans notre Maison Thérapeutique Familiale, nous pouvons nous permettre d'accueillir tout le monde et

de prendre le temps de voir ce qui est possible de faire ou non.

Après, nous pouvons rediriger la personne sur un autre accueil si besoin. En fait ce qui pose problème en France c'est que les structures sont soit éducatives, soit médicales mais rarement les deux, alors que c'est très important de concilier ces deux prises en charge.

*Glossaire

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
FO : Foyer Occupationnel
ESAT : Établissement et Services d'Aide par le Travail
FH : Foyer d'Hébergement

Il faudrait que des initiatives privées, proposant la souplesse de petites structures, animées par des professionnels autour d'un projet pédagogique fort, puissent recevoir l'aval des autorités françaises pour s'installer sur notre territoire ?

Oui, je pense que si plein de petites Maisons Thérapeutiques Familiales comme la nôtre pouvaient s'ouvrir, beaucoup de familles actuellement sans solution ou de personnes en situation de

handicap mal orientées pourraient trouver un lieu adapté. Et si en plus on installait ces projets dans des régions délaissées, on pourrait dynamiser des économies locales et des villages désertés.

TÉMOIGNAGES

La Maison du Petit Mathurin : un foyer pas comme les autres pour des personnes pas comme les autres

Notre Luis, 19 ans, traversait une période très difficile :

- fin d'un cycle d'apprentissage en EMPRO (*Externat Médico-Professionnel*),
- incertitudes face à l'avenir,
- cocktail de questionnements propre au passage à l'âge adulte...

Tout cela provoquait chez lui un grand mal-être.

La seule chose dont il finit par être sûr, c'est qu'il ne se sentait plus capable de travailler et il demanda à partir dans un foyer de vie.

L'accord d'orientation de la MDPH obtenu, son père envoya les dossiers de candidature à une dizaine de foyers dans notre département (78). Les réponses se faisant désirer et sachant que les places disponibles étaient aussi rares que les listes d'attente étaient longues, nous commençons à nous intéresser à d'autres régions.

Un jour le papa d'un autre adulte porteur du SPW nous parla d'un foyer qui venait de s'ouvrir en Belgique et où son fils était très heureux. Après avoir consulté leur site, nous allâmes avec Luis confronter la très bonne impression que nous avait fait leur projet pédagogique à la réalité du terrain.

Et là, quelle joie de constater que tout dépassait nos espoirs ! À l'origine de ce foyer innovant, deux éducateurs, une française et un belge, qui, n'ayant pu le concrétiser en France, achetèrent et rénovèrent une grande maison près de Liège. Pendant 18 mois, ils surmontèrent chaque difficulté et autres tracasseries administratives pour réussir à constituer à terme une "famille" de dix résidents et six encadrants.

L'esprit de leur équipe est basé sur le respect de l'individu, sur des valeurs d'entraide et de bienveillance. La valorisation du potentiel de chacun est toujours recherchée et tout est mis en œuvre en faveur de l'épanouissement de la personne qui est regardée comme telle avant toute considération de son handicap. Tout cela dans une atmosphère chaleureuse, dynamique et joyeuse.



*Je suis un olivier,
tout comme une personne j'ai besoin :*

- d'attention,
- d'être dans de bonnes conditions,
c'est-à-dire une maison où je me sens bien,
- d'amour,
- que l'on croie en moi...

*Grâce à tout cela je m'épanouis, je grandis
et même si je ne donne pas de bonnes
olives c'est l'intention qui compte.*

Maison Mathurin



De retour en France, nous avons bataillé pour obtenir l'autorisation de l'administration française. Mais le résultat est là : depuis le 23 juin 2018, Luis y vit heureux comme il ne l'a jamais été, profitant des nombreux ateliers et sorties, participant aux tâches ménagères et culinaires et même aux travaux de la mini ferme pédagogique.

Il est enfin à sa place, dans un cadre à son rythme, accompagné de professionnels dotés d'une vraie écoute et d'une grande finesse psychologique.

Par exemple, devant le seul vol de nourriture commis en 4 mois (alors que la cuisine est ouverte !) et la (seule) colère qui s'ensuivit, ils lui expliquèrent qu'ils ne lui en voulaient pas et que la prochaine étape serait de discuter calmement comme un adulte. Il faut dire aussi que l'équipe a été, à sa demande, formée sur le syndrome et ses spécificités par l'association Prader-Willi France.

Ainsi, après beaucoup d'épreuves, notre famille peut se réjouir, sans culpabilité, d'avoir laissé partir Luis dans la famille qu'il s'est choisie pour vivre sa vie d'adulte.

Anne Godefroy, belle-mère de Luis

Table ronde JN Blois 2018 - "Écoutons notre enfant grandir" Histoire de Thibault

Lors de notre rencontre régionale à Marcilly en Villette (Loiret), en avril dernier, Agnès nous a demandé si nous pouvions parler de Thibault à la journée nationale à Blois.

Arrivés le 29 septembre nous n'avons pas pu nous exprimer devant autant de personnes, c'était notre 1^{ère} nationale ; Thibault a 14 ans.



La méthode TOMATIS

Elle stimule le cerveau par la voix et la musique. Elle a été mise au point par le médecin et chercheur français Alfred Tomatis. 10 ans après avoir obtenu son diplôme de thérapeute-Tomatis, Jozef Vervoort fonda l'association Atlantis en Belgique..

Pour plus de renseignements :

www.atlantis-vzw.com

À l'annonce du diagnostic au CHR d'Orléans, à la naissance, Thibault a été pris en charge par un kiné qui connaissait le syndrome de Prader-Willi. Il arrivait tant bien que mal à prendre son biberon. Des bronchiolites à répétition étant petit, mais en dehors de cela et encore maintenant il n'est jamais malade. Il est resté quatre années en maternelle, puis dirigé en CLIS à l'époque, où cela fut une mauvaise année pour lui et pour nous. La maîtresse ne nous écoutait pas, ne se mettait pas en relation avec l'orthophoniste pour aider au mieux Thibault dans son travail. Il nous a fait des crises urticantes. Croyant qu'il faisait des allergies, nous sommes allés voir une allergologue. Les tests faits, aucune allergie, sauf allergie à la maîtresse, du coup, lettres à l'inspection académique, MDPH etc...

Un combat permanent, ne rien lâcher. Thibault a changé d'école pour une CLIS TSL, où là ce fut beaucoup mieux, les enseignants étaient plus spécialisés et adaptaient au mieux le travail pour lui.

Depuis 3 ans il est en IME où il y a de l'école et des ateliers et ça se passe très bien. Depuis cette année il a des créneaux jardinage, blanchisserie, ça lui plaît avec des créneaux d'école.

En parallèle depuis 4 ans, Thibault suit la méthode TOMATIS, thérapie de l'écoute, rééducation du cerveau par l'oreille en écoutant du Mozart, des chants grégoriens. Pour trouver un bon thérapeute, il a débuté la méthode sur Bordeaux puis en Belgique, grand centre où il existe un suivi personnalisé. Depuis peu nous voyons une dame qui pratique la méthode près d'Orléans, elle a été formée par Jozef Vervoort en Belgique il y a 3 ans. Nous avons eu un réel changement de gros progrès sur le comportement, l'apprentissage de la lecture (il sait lire), la concentration, la confiance en lui, il est plus posé, il est ouvert aux autres personnes, ce qu'il ne faisait pas avant. Thibault est très curieux, volontaire, c'est un battant et il est têtu !

Au niveau de l'alimentation cela se passe bien. Les épices, les herbes aromatiques sont nos amis.

Thibault a pratiqué le rugby pendant 7 ans, il a appris la vie d'une équipe, géré son sac, les vestiaires.

Il était un peu la mascotte du club et il a donné le coup d'envoi à plusieurs reprises lors des matchs de l'équipe 1^{ère} du RCO (...). Il a arrêté cette année car il rentrait en "moins 16" et cela devenait de plus en plus compliqué pour lui. Depuis la rentrée de septembre il fait de la zumba avec sa maman, de la randonnée pédestre avec son papa, sa grande sœur, son papi et sa mamie. C'est vrai que nous sommes bien entourés avec notre famille et nos amis.



Il sait faire du vélo. Normalement avec sa grande sœur ils ont des bons moments, parfois des mauvais ce n'est pas toujours facile pour elle. Thibault est fasciné par les trains, les bus, les tramways ; il nous a même dit qu'il aimerait conduire un train... Nous ne savons pas si cela se fera un jour ? L'avenir nous le dira, avec Thibault c'est un peu au jour le jour. Nous ferons de notre mieux pour qu'il se réalise.

Céline & Benoît Clavel, ses parents

Table ronde JN Blois 2018 - "Écoutons notre enfant grandir"

Histoire de Julien

Julien et sa famille

Julien est notre 2^{ème} enfant, né 2 ans après sa sœur Barbara. Il a 8 ans lorsque Léo, le cadet, arrive dans notre famille.

Parcours de Julien

Quand son entrée en maternelle s'est faite, il avait à peine 3 ans. Il y est resté 4 ans avant d'intégrer un IME (*Institut Médico-Educatif*).

Nous avons à l'époque pesé le pour et le contre de l'IME par rapport à la CLIS (*Classe d'Inclusion Scolaire*).

Notre choix vers l'IME s'est décidé pour des raisons d'encadrement médical, de petit effectif de classe et d'instituteurs spécialisés.

Passage en IMPro (*Institut Médico-Professionnel*)
À 21 ans il fait son entrée dans la vie active en ESAT (*Établissement et Service d'Aide par le Travail*).

Une vie tournée vers l'extérieur dès le plus jeune âge

Nous avons toujours souhaité que Julien ait des activités extérieures, dans le milieu associatif ordinaire pour qu'il évolue au milieu d'autres enfants. Quand on sentait que les limites étaient atteintes, on n'insistait pas, on cherchait d'autres solutions. Il a pratiqué l'expression corporelle, la gym, le judo, la musique et l'équitation.

Aujourd'hui, Julien s'épanouit au travers de 3 activités différentes :

- **L'équitation** qu'il pratique depuis de nombreuses années, commencée en IME avec son orthophoniste.

- À l'âge adulte, il ne voulait plus vraiment aller à la piscine, faire du vélo avec son père le dimanche matin. Il voulait pratiquer une activité à lui, où il pouvait aller seul, sans être accompagné. Alors il a choisi d'aller à **la salle de sport**.

- **La comédie musicale** a été un tout autre parcours. Entraîné par une petite copine, il s'est laissé enrôler dans une église protestante charismatique. Il passait ses dimanches à l'église et avait même demandé à se faire baptiser. À cet instant nous avons décidé de nous intéresser de plus près à cette emprise qui devenait de plus en plus forte sur Julien et avons cherché le moyen de l'en sortir. Nous lui avons donc demandé de nous expliquer ce qui l'attirait et il nous a répondu :

"Ce qui me plaît le plus c'est de chanter avec les autres".

Jouant nous-même de la musique depuis de nombreuses années, nous avons demandé si Julien pouvait intégrer le cours de comédie musicale de l'école de musique. C'est ainsi que pour la 5^{ème} année, Julien suit les cours de comédie musicale, mêlant chant, théâtre avec des représentations en fin d'année. Il a été très bien accepté par la troupe et il se donne à fond. Il travaille sa mémoire, son expression corporelle, une certaine confiance en lui, qui lui permet aujourd'hui d'aborder d'autres expériences de la vie.

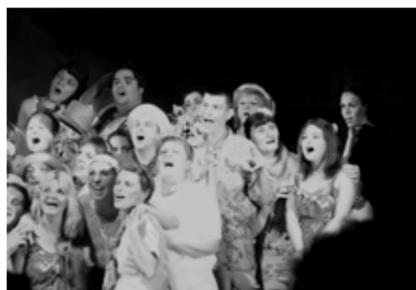
À l'écoute de leurs désirs

Nous pensons qu'il faut être à l'écoute de leurs désirs.

- Ne pas systématiquement dire que c'est impossible, mais chercher des solutions,

- Instaurer un dialogue,

- Oser tenter des expériences : il y aura forcément des échecs, mais cela leur permettra peut-être de prendre conscience de leurs limites, sans que ce soit, nous, les parents, qui doivent les fixer.



Pour illustrer notre réflexion, nous pouvons prendre un exemple vécu avec Julien, l'apprentissage de la conduite.

Julien nous a demandé, il y a 4 ans, à s'inscrire à l'autoécole. Sur le coup, on était embêtés car on pensait que ce n'était pas possible pour lui : difficultés à comprendre les questions, problème de rapidité... Devant son insistance, nous nous sommes dit qu'il avait le droit d'essayer comme sa sœur et son frère et que les résultats s'imposeraient.

Nous avons choisi une autoécole de proximité où nous avons expliqué les difficultés de Julien. Il n'a pas eu de traitement particulier. Il a suivi les séances de code comme les autres jeunes. Il était heureux et a persévéré durant 18 mois avant de comprendre qu'il n'atteindrait jamais les moins de 5 fautes. Nous avons discuté avec l'autoécole des possibilités qui s'offraient à Julien et nous sommes orientés vers la conduite pour une voiture sans permis.

Julien a pris 20 leçons de conduite sur une voiture automatique. Le moniteur a fait comprendre à Julien qu'il ne pouvait valider un niveau suffisant pour conduire du fait d'un manque de réactivité, d'anticipation ; au bout d'une heure, la fatigue se faisait également sentir.

Julien ne l'a pas trop bien accepté sur le moment, mais le moniteur lui a proposé de réessayer plus tard.

Dans notre réflexion nous pensons que **Julien avait besoin d'un soutien psychologique** et le demandions à l'ESAT depuis longtemps, mais faute d'effectif, elle disposait d'un quart de temps, pas de réel suivi et pas d'impartialité comme nous l'aurions souhaité.

Depuis, une jeune psychologue est venue s'installer dans notre commune et elle connaît le syndrome. Une aubaine ! Julien l'apprécie beaucoup, ce qui l'aide énormément ; des séances toutes les semaines pendant quelques mois, puis maintenant tous les 15 jours.

Julien raconte sa vie au travail, parle de ses activités, confie ses états d'âme, ses doutes, ses questions. Il aime ce moment d'échange qui lui est consacré entièrement ; la psy lui donne des astuces pour ne pas rester bloqué en cas de ruminations et de pouvoir ainsi les évacuer. Nous devons dire aujourd'hui que cette thérapie a fonctionné au-delà de nos espérances. Son comportement à l'ESAT est redevenu normal et il est reparti de l'avant en étant actif de sa vie.

Depuis qu'il avait quitté l'IME / IMPro, il n'était plus suivi par une psychologue, alors que nos enfants en ont grand besoin. Nous aurions dû le faire plus tôt !

Comment Julien nous a guidé pour en être arrivé là aujourd'hui ?

- Par sa persévérance,
- Par son envie d'avoir une vie qui ressemble le plus possible à celle de sa sœur et de son frère,
- Par sa volonté de repousser ses limites,
- Par notre acceptation de le suivre dans ses challenges.

Patricia & Frédéric Porcher, ses parents

Une petite anecdote :

Julien avait une petite amie, Mathilde, porteuse du syndrome de Prader-Willi comme lui, qui habite Montluçon, alors que nous habitons Chartres. 300 km de distance, pas facile pour se voir.

Depuis plusieurs années lorsque l'on va avec Julien en RDV sur Paris à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, nous avons appris à Julien comment se véhiculer dans le métro.

Le premier week-end où il est parti voir Mathilde à Montluçon, j'ai pris le train avec lui de Chartres à Paris-Montparnasse, puis le métro jusqu'à la gare d'Austerlitz. Puis au retour, je suis allé le chercher à Austerlitz, tout en le laissant déterminer le chemin à suivre. Comme il semblait maîtriser le parcours et

qu'il était volontaire, la fois suivante nous l'avons laissé prendre le train de Chartres tout seul.

C'était un vendredi, nous étions ma femme et moi à notre travail. On demandait à Julien de nous envoyer des textos régulièrement à chaque étape. Le trajet Chartres Montparnasse s'est passé sans souci, le métro sans anicroche. Il était fier de lui... Et là il entend une annonce SNCF indiquant que le train partirait en retard, alors il s'est dit qu'il avait le temps de fumer une petite cigarette... Mais voilà au retour sur le quai, le train partait... sans lui. Alors a commencé une symphonie d'échanges téléphoniques entre Julien, nous, des personnes de la SNCF de la gare d'Austerlitz et du service

SNCF d'aide pour handicapés (accès+) en cherchant des solutions car il était hors de question pour Julien d'attendre le prochain train suivant du soir car il arriverait trop tard chez sa copine. Alors il a pris la décision, sans notre accord, de suivre une proposition de la SNCF et d'aller prendre un train pour Vichy, puis un bus pour Montluçon, mais à partir de la gare de Bercy sans qu'il ait une réelle notion du chemin à suivre. Heureusement que nous avons maintenant les téléphones portables et Google map, car en ligne continue au téléphone et avec un collègue sur Google map nous l'avons guidé pas à pas jusqu'au quai de la gare de Bercy. En aucun cas je ne l'ai senti paniqué, moi, oui je l'étais.

Journée Nationale PWF - 12 octobre 2019 - Paris

Nous comptons sur vous, cette année à Paris !
12 octobre 2019 – CISP Maurice Ravel - 75012 Paris

De la recherche à la vie quotidienne Résultats et perspectives

Programme provisoire

En présence et avec la participation des équipes qui conduisent les recherches sur le syndrome de Prader-Willi

Accueil des participants et café de bienvenue	→	8h30
Assemblée générale statutaire	→	9h00
Pause et suite accueil des participants Réunion du nouveau CA	→	10h00
Introduction de la journée - P ^r Maithé Tauber <i>Centre de référence du SPW-Toulouse</i>	→	10h30
Table ronde et débat : "Recherches sans frontières" Multidisciplinarité de la recherche	→	10h45
Table ronde et débat : "Revoir les pratiques" En quoi les recherches conduisent à modifier les pratiques au quotidien ?	→	11h30
Table ronde et débat : Retours d'expériences et perspectives ; les savoirs, les connaissances acquises et la réalité de l'accompagnement	→	12h30
Déjeuner	→	13h00
4 "speed-meeting" parents-professionnels <i>45 mn de présentation par thème, puis questions/échanges</i>	→	14h30
• Conduites alimentaires • Gestion des émotions • Apprentissages (langage, lecture) • Socialisation		
Atelier Fratrie <i>(en parallèle)</i>		
Conclusion de la journée Les nouveaux défis pour l'avenir	→	17h30

Attention !

Aucun programme ou accueil ne sera organisé pour les enfants et adultes porteurs du syndrome et leur fratrie.

Vous recherchez un hébergement

Le CISP Maurice Ravel dispose de nombreuses chambres confortables de 1 à 8 personnes.

Information et réservation

Hôtel CIS Paris Ravel 12^e
www.cisp.fr
ou
01 44 75 60 04 / accueil-ravel@cisp.fr

LE TABLEAU D'AFFICHAGE

4^{ème} édition de la Soirée de l'humour à Montchal

Le vendredi 1^{er} juin 2018 a eu lieu la 4^{ème} édition de la Soirée de l'humour à Montchal, dans le département de la Loire. Cette année encore, l'événement était organisé au profit de 2 associations œuvrant dans le domaine du handicap : L'Étincelle, une association locale de Panissières qui propose un accueil et des activités de loisirs à des enfants handicapés de la région, et Prader-Willi France.



Un repas gastronomique proposé par Bruno Guerpillon, l'un des meilleurs artisans traiteurs locaux, a été servi à plus de 200 convives. Et le spectacle a été assuré par plusieurs artistes de talent qui ont participé à titre gracieux : Delphine Delepaut (humoriste), Trio Folk Songs (groupe musical) et David Kleiner (magicien et humoriste).

La partie artistique (comédiens, scène, sonorisation...) a été coordonnée bénévolement par Jack Elshon, propriétaire de l'Ilo Café, un restaurant & salle de concert des environs.

De nombreux bénévoles ont contribué activement, et sans compter leurs efforts et

leur temps, à la préparation de la salle et au bon déroulement de la soirée. Une vingtaine de jeunes ont également consacré leur soirée à cette noble cause, en assurant le service à table avec sérieux et avec le sourire ! Divers artisans et entreprises du secteur ont par ailleurs répondu présents, soit par des soutiens financiers, soit par des dons ou prêts de matériel, soit en prodiguant des aides et services divers.

À l'initiative de cet événement, l'association "Gènes Heureux" et son créateur Denis Rodrigues, oncle de Luis, 20 ans, atteint du SPW. La soirée ayant permis de récolter la coquette somme de 21 000 €, un chèque de 10 500 € a été reversé à l'Association PWF. Ce don sera fléché vers la ligne budgétaire "Aide aux familles - Lieux de vie".

Plusieurs familles étaient présentes et je sais qu'elles se joignent à moi pour remercier chaleureusement les différents protagonistes de ce bel élan de solidarité ! Une fois de plus, nous avons tous passé un excellent moment, dans la bonne humeur... Et nous attendons déjà avec impatience la prochaine édition !

Jean Rodrigues (père de Luis)

Nicolas nous a quitté

Né le 10 juin 1981, Nicolas est un enfant hypotonique. Pendant les premières années de vie, il a besoin d'un environnement médical. En 1987, un nom est donné à sa maladie : syndrome de Prader-Willi dont l'un des paramètres est une quête permanente de nourriture. Une vigilance doit être conduite pour ne pas susciter sa convoitise.

Très jeune, il est pris en charge par l'association "les papillons Blancs du Finistère" au sein de laquelle il s'épanouit. Nicolas était très souriant, il avait le contact facile aussi bien avec son entourage familial qu'avec ses voisins dont il partageait vivement les joies et les peines. Tout le monde aimait son rire franc et généreux.

Le dernier mois a été très difficile pour lui. Il a souhaité assister aux funérailles de sa grand-mère paternelle dans le Pas de Calais. Il en est revenu fatigué. Dès son retour fin octobre, il est hospitalisé au CHU de la Cavale Blanche pour des problèmes respiratoires sévères.

Très courageux durant ces 15 derniers jours, il nous a quitté apaisé. Il restera pour nous un fils très aimant. Merci Nicolas pour le bonheur que tu nous a apporté pendant ces 37 années.

Nous nous associons au chagrin de la famille

Ses parents



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 :

02 97 33 18 72
ludovinamc@orange.fr



RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

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

VICE PRÉSIDENTE Martine Lebrun
La Grille
16 rue du Port
44470 Thouaré S/Loire
Tél : 02.51.13.02.60
E-mail : famille.lebrun@orange.fr

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

TRÉSORIER ADJOINT Jean-Marie Cardinal
44 rue Emile Lepeu
75011 PARIS
Tél : 03 26 02 02 74
E-mail : new.jimmi@orange.fr

SECRÉTAIRE Karine Pagnon
Maugarat
03330 Bellenaves
Tél : 04 70 58 37 00
E-mail : pascal.pagnon03@orange.fr

SIÈGE SOCIAL Gérard Méresse
(cf trésorier)

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

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

- Référénts "parents et accompagnants de jeunes enfants":
François Hirsch 06 25 25 72 07
fhirsch38@gmail.com

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

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

Jacques & Claudie Leblanc 02 99 04 69 68
c.j.leblanc@orange.fr

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

Le PNDS est sur le site Internet de la HAS. Vous pouvez le télécharger. (3 documents) à l'adresse internet ci-dessous. Donnez ce lien aux professionnels de santé qui peuvent être concernés. Par exemple, le généraliste, l'endocrinologue, le psychiatre... qui suit votre enfant.

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



JN 2018 à Blois. Promenade des jeunes en calèche dans le parc de Chambord.



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 :
Porteur du SPW 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 vous 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>



Prader-Willi France

Numéro 68
Année 2019

Les correspondants régionaux

<p>BRETAGNE Anne-Marie LE MOULLAC 3 rue du Calvaire 56310 MELRAND 02 97 39 54 67 Jacques LEBLANC La Vignette 35190 TINTENIAC 02 99 04 69 68</p>	<p>PAYS de la LOIRE Marie-Odile BESNIER 39 rue Félibien 44000 NANTES 02 40 47 82 49 Martine LEBRUN La Grille 16 rue du Port 44470 THOUARÉ s/LOIRE 02 51 13 02 60</p>	<p>NORMANDIE en attente d'un ou d'une volontaire</p>	<p>ILE-de-FRANCE Agnès CLOUET 47 rue du Général Leclerc 95410 GROSLAY 01 39 83 57 26</p>	<p>HAUTS de FRANCE Catherine FILLEBEEEN 25 rue Desmazières 59130 LAMBERSART 07 54 81 49 89 Anne-France ROQUETTE 60 rue Bossuet 59100 ROUBAIX 03 20 27 84 07</p>	<p>GRAND EST Champagne-Ardenne Marie-Françoise MERESSE 28 rue Prieur de la Marne 51100 REIMS 03 26 02 02 74 Alsace-Lorraine Damien DURING 16A rue du Friche des Loups 57640 CHARLY ORADOUR 06 74 64 00 37</p>
<p>NOUVELLE AQUITAINE 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 Aquitaine Patrice ANDRIEU DE LEVIS 22 rue du Général André 33400 TALENCE 06 10 07 39 30 Pyrénées-Atlantiques Francine GIRAULT 1703 chem. De Zuraidegarai Maison Aizeoihanean 64250 SOURAIDE 06 44 20 87 41</p>	<p>CENTRE-VAL de LOIRE Agnès LASFARGUES 17 rue Reclée Cidex 566 41350 VINEUIL 02 54 20 63 02</p>	<p>BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ Bourgogne René FLAMENT 12 rue du docteur Roux 89100 SENS 03 86 97 96 20 Franche-Comté Thérèse CAPDELLAYRE 10 rue du Bois Joli 25640 MARCHAUX 06 07 47 62 38</p>	<p>AUVERGNE-RHÔNE-ALPES Auvergne Christian FOUCAUX 11 quai du Cher 03100 MONTLUÇON 04 70 06 78 51 Rhône-Alpes Christine CHIROSEL 42 chemin S' Bruno 38700 CORENC 06 64 51 26 53 François HIRSCH 69 Route des Ébavous 38660 LA TERRASSE 04 76 92 41 26</p>	<p>PACA Brigitte LACOCHÉ 42 rue d'Italie 13006 MARSEILLE 04 91 98 62 04 Mélusine LEFRANÇOIS Le Village 05130 JARJAYES 04 88 03 63 66</p>	<p>OCCITANIE Midi-Pyrénées Hélène PÉREZ 10 rue des Amandiers 31880 La SALVETAT-S'GILLES 09 53 59 41 97 Carole FARAL 350 route d'Aucamville 82600 VERDUN s/GARONNE 06 64 13 90 26 Languedoc-Roussillon Mabel MEYER 3 impasse des Myrtilles 34070 MONTPELLIER 04 67 68 87 83 Nathalie PICONE 27 rue Barbara-Village Malbosc 34080 MONTPELLIER 06 81 51 50 25</p>

Imprimerie : SAS Centre Val de Loire, 25 rue du Paradis, 45140 Ormes

