

AU SOMMAIRE DU NUMÉRO 69

2 ÉDITO PWF N°69

Gérard Méresse, Président et Trésorier

4 INFORMATION MÉDICALE AVEC L'IPWSO

Stratégies de gestion des comportements liés au SPW

6 PRÉSENTATION DU THÈME - JN Blois 2018

"Écoutons notre enfant grandir"

Reynald Brizais

7 ÉCHANGES ET DISCUSSIONS - JN Blois 2018

*Synthèse atelier : Enfants/Ados/Adultes :
Être bien dans sa tête*

Martine Lebrun & François Besnier

8 Synthèse atelier : Bouger à tout âge

Christian Foucaux & Jean-François Lebrun

10 Synthèse atelier : Se faire plaisir à table

Anne-Claire Rassemusse

11 Aide à la préparation des menus

12 Nutrition et équilibre

Sarah Mony & Céline Martinez

Desserts pour le plaisir

13 Recettes de cuisine



Photos de Couverture

1^{ère} de couverture : Le club Île-de-France en sortie au zoo de Vincennes.

4^{ème} de couverture : "Un défi pour Zoé". Les coureurs sur une étape, accueillis par des familles du centre de la France.

14 VIE DE L'ASSOCIATION

Le Club Île-de-France

Agnès Clouet

Vacances familles à Céreste

Christine Chirossel

15 Séjour avec L'ENVOL

Pauline Léon

16 LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Rhône-Alpes, adultes

Christine Chirossel

17 Rencontre régionale Champagne-Ardenne

Marie-Françoise Méresse

18 Rencontre régionale Rhône-Alpes, enfants-ados

Carine Zambotto & François Hirsch

19 TÉMOIGNAGES

Gabrielle a participé au championnat de France sport adapté en natation

Les parents de Gabrielle

20 LE TABLEAU D'AFFICHAGE

24 RENSEIGNEMENTS UTILES

Verrines apéritives

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° 70 est prévu pour octobre 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 20 septembre 2019



Pour la première fois, je m'exprime dans ce bulletin, à la suite de Jacques Leblanc. La réorganisation de l'association avec les forces disponibles nécessite un réel engagement. Cependant, cela reste de l'organisation matérielle. Nos proches restent prioritaires.

Pour débiter cet édit, je mets en avant deux extraits de textes que je vous engage à lire et à relire :

Celui de Monsieur Guy Hagège, Président de la FEGAPEI (Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées) paru dans le journal Le monde du 07/10/2011,

"Depuis quelques temps, quand il s'agit d'aborder la place des personnes handicapées dans la société, c'est la notion d'inclusion qui domine les débats."

"Dans le champ du handicap, développer une politique d'inclusion exige avant tout d'apporter, face au diagnostic des besoins et capacités de la personne et à son projet de vie, une diversité de solutions... La coopération entre le milieu ordinaire et le secteur médico-social constitue ainsi, l'un des pivots essentiels d'une politique d'inclusion."

Et le rapport 2019 de l'ONU qui demande à la France de pratiquer davantage l'inclusion des personnes porteuses de handicap tout en faisant le constat que nous vivons...

"dans une société qui n'est pas toujours prête à accueillir la différence avec empathie"

Ces textes nous engagent à repositionner nos actions :

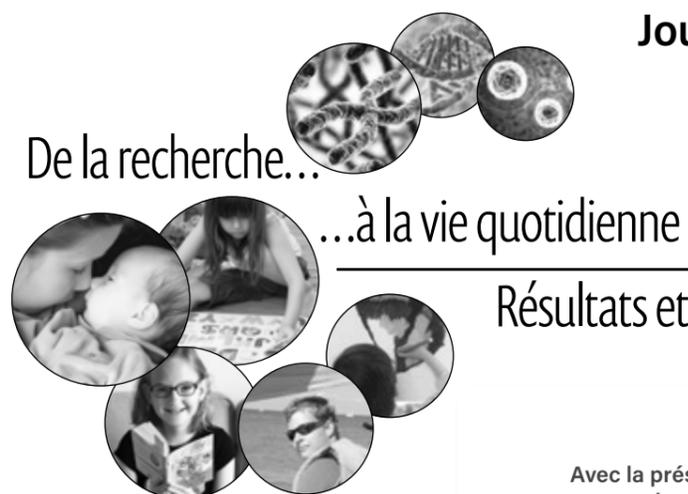
Nous serons présents pour que nos enfants soient accueillis dans les meilleures conditions pour leur bien-être, avec le plus d'inclusion possible mais aussi avec la prise en charge adaptée nécessaire. Ceci demande votre participation et nous espérons votre mobilisation pour les actions à venir.

Nous continuerons à aider les chercheurs dans leurs travaux pour concrétiser un mieux-être afin qu'ils puissent trouver des solutions médicamenteuses ou comportementales atténuant les effets du syndrome. La journée nationale du 12 octobre devrait vous permettre de constater des évolutions depuis la mise en place des centres de référence.

Je souhaite remercier le conseil d'administration et les personnes qui s'y rattachent, pour leur investissement, souvent important, pour que l'association reste dynamique.

Merci à vous tous pour vos encouragements et vos messages de soutien à notre égard.

Gérard Méresse, Président et Trésorier



Journée Nationale PWF 2019

Samedi 12 octobre
CISP Maurice Ravel - Paris 12^{ème}



Résultats et perspectives

Programme

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

Accueil des adhérents et café de bienvenue	→	8h00
Assemblée générale statutaire	→	8h30
Pause et accueil des participants - café de bienvenue	→	10h00
Réunion du nouveau CA	→	
Introduction de la journée - P Maïthé Tauber (CHU Purpan-Toulouse)	→	10h30
Table ronde 1 et débat : "Transdisciplinarité de la recherche" P Maïthé Tauber et collaborateurs	→	
Table ronde 2 et débat : Les recherches conduisent-elles à modifier les pratiques au quotidien ? P Christine Poitou-Bernert (CHU Pitié Salpêtrière - Paris) et collaborateurs	→	11h30
Table ronde 3 et débat : Retours d'expériences et perspectives : les savoirs, les connaissances acquises et le réel autour des parcours de vie Professionnels d'établissements médico-sociaux Marylène Ciréra (Ass.de La Roche - 69), Sandrine Dayre (ADAPEI 69), Pauline Martinez (La Maison du Petit Mathurin - Belgique)	→	12h15
Déjeuner	→	13h00
Débats interactifs mode "speed-meeting" Pour faciliter les échanges, les participants à la journée se répartiront dans 4 salles. Les chercheurs viendront y présenter à tour de rôle leurs projets de recherche puis débattront avec le public (40 mn/thématique)	→	14h30
<ul style="list-style-type: none"> - Thématique 1 - ALIMENTATION, ADDICTION <ul style="list-style-type: none"> - approche sociologique de l'alimentation (étude SOPAP) Amandine Rochedy (CNRS UMR 5044 - Université Toulouse) et collaborateurs - SPW et addiction D^r Juliette Salles (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs - Thématique 2 - GESTION DES ÉMOTIONS <ul style="list-style-type: none"> - étude EMOT Nawèle Famelart (Université Toulouse 2) et collaborateurs - étude CommuFace Pascal Barone (CNRS UMR 5549 - CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs - Thématique 3 - APPROCHES PSYCHOLOGIQUES <ul style="list-style-type: none"> - études ETAPP, PRASOC, PRACOM Virginie Postal (CNRS - Bordeaux) et collaborateurs - apprentissage de la lecture Nathalie Marec-Breton (Université Rennes 2) et collaborateurs - Thématique 4 - ÉTUDES CLINIQUES <ul style="list-style-type: none"> - études ocytocine P Maïthé Tauber (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs - études ghreline D^r Gwenaëlle Diène (CHU Purpan - Toulouse) et collaborateurs - étude topiramate P Angèle Consoli (CHU Pitié Salpêtrière - Paris) et collaborateurs 		
Réunion du groupe Fratrie - en parallèle		
Conclusion	→	17h30
De nouveaux défis pour l'avenir, P Maïthé Tauber		
Clôture de la journée PWF 2019, Gérard Méresse, Président de PWF		à 18h00

Hébergement

Vous recherchez un hébergement ?
Le CIS Paris Maurice Ravel dispose de nombreuses chambres confortables de 1 à 8 personnes.

Information et réservation

Hôtel CIS Paris Ravel 12^e
6 avenue Maurice Ravel

www.cisp.fr

ou

01 43 58 96 00

ou

reservation@cisp.fr

Réservez rapidement

Attention !

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

LEXIQUE

SoPAP : Socialisation des Pratiques Alimentaires des enfants avec un syndrome de Prader-Willi

EMOT : Programme EMOT : apprendre les EMOTions aux enfants porteurs d'un syndrome de Prader-Willi

CommuFace : Communication au travers des expressions Faciales

ETAPP : Evaluation d'une intervention Thérapeutique d'Aide à la Planification dans le syndrome de Prader-Willi

PRASOC : PRAdier-Willi SOCIalisation

PRACOM : PRAdier-Willi COMmunication

INFORMATION MÉDICALE AVEC L'IPWSO

Stratégies de gestion des comportements liés au SPW

Par l'IPWSO : International Prader-Willi Syndrome Organisation

Le syndrome de Prader-Willi ou SPW est une maladie qui regroupe tout un ensemble de troubles et les comportements qu'il entraîne se manifestent à des degrés variés selon la personne atteinte.

Les stratégies et techniques suivantes s'avèreront toutefois utiles dans la plupart des cas.

On veillera à systématiquement tenir compte du fait que toute source d'anxiété peut aboutir à un trouble du comportement, de telle sorte que si l'on réduit/élimine la source d'anxiété, on réduit/élimine le problème de comportement !

• Réagir calmement à tout moment.

Il est généralement inutile de faire appel à la logique ou au bon sens, particulièrement si la personne est très contrariée.

N'essayez pas de parlementer pour la calmer, elle ressentira d'autant plus le besoin d'exprimer sa contrariété, parce qu'elle veut être entendue.

Écoutez la personne, puis répétez la raison de sa contrariété. Écoutez, puis exprimez ce qui vous inquiète dans son comportement. Écoutez la personne, puis répétez la raison de sa contrariété. Une fois que vous avez exprimé votre compréhension, si la situation empire ou escalade vers un gros accès de colère, réagissez par l'indifférence. Dans la mesure du possible, ignorez tout comportement indésirable.

• Tendances oppositionnelles :

Le cerveau a souvent tendance à réagir par un "NON !"

En apparence, il s'agit d'une attitude de défi, querelleuse, voire de provocation. Évitez les questions exigeant une réponse par oui ou non.

Prévoyez amplement pour que le cerveau ait le temps de s'affranchir de sa tendance à dire "non". Prévoyez un complément de temps partout où vous allez.

Offrez un nombre limité de choix en laissant le plus de contrôle possible à la personne. "Veux-tu ta veste rouge, ou la bleue ?" "Tu veux mettre ton manteau, ou le garder sur ton bras ?" "Veux-tu te laver dans 5 minutes ou dans 8 minutes ?"

Évitez les questions ouvertes où la personne doit réfléchir aux réponses potentielles, ce qui peut lui être difficile et générer de l'anxiété.

• Égocentrisme :

Les personnes PW ont tendance à penser d'abord et avant tout par rapport à elles-mêmes.

Ce qui signifie qu'elles pourront avoir du mal à voir les choses sous un angle différent du leur.

Évitez de dire : "Si on ne se dépêche pas, mamie sera en retard à son rendez-vous."

Dites : "Si mamie arrive à son rendez-vous à l'heure, ça nous donnera du temps pour voir un film après !"

Ne dites pas : "Tu perturbes la classe/Tu ennues les voisins avec tes cris."

Dites : "Quand tu parles doucement, on peut parler de ce qui t'intéresse."

• Impulsivité :

Les personnes PW ont en général tendance à vouloir tout tout de suite.

Avant d'entrer dans une situation ou un environnement, brossez un tableau des lieux, de ce qui va se passer, de vos attentes au niveau de son comportement, de ce qui se passera si la personne a un comportement qui ne convient pas, etc.

Récompensez la patience et le contrôle de soi. Sachez que ce qui s'est passé avant a d'excellentes chances de se reproduire ; corrigez le tableau présenté s'il y a lieu.

• Les personnes PW sont généralement des personnes qui pensent de façon très concrète.

Le concept du temps peut être particulièrement difficile à acquérir.

Faites en sorte que tout soit aussi concret que possible. Utilisez des indications visuelles, minuteries, alarmes, etc.

Apprenez-lui des métaphores, des expressions de langage ou argotiques. Jusqu'à ce qu'elles aient été acquises.

Des expressions comme "Allez hop !" ne seront pas nécessairement comprises comme "On commence maintenant" et seront facteur d'anxiété.

Enseignez le sens des expressions pour réduire l'anxiété et améliorer la capacité à fonctionner dans la société.

Site internet en langue anglaise
www.ipwso.org

• Intransigeance :

Les personnes PW résistent souvent au changement, supportent mal de passer à autre chose ou de modifier leurs attentes.

Faites le compte à rebours tout haut ou en comptant avec vos doigts :

"On s'en va dans 5 minutes. Dans 3 minutes, on s'en va, alors mets tes chaussures. Plus qu'une minute. Bravo, tu as su être prêt(e) pour qu'on parte à temps !"

N'utilisez pas des mots pour faire accélérer la personne. Utilisez un sentiment d'excitation, de la musique, les compliments. Annoncez à l'avance tout changement dans la mesure du possible. Faites preuve de compréhension en cas de crise.

• Obsessions :

Le cerveau pense

"si 1 c'est bien, 100 c'est bien mieux."

La tendance à collectionner, accumuler des objets, trier, tirer, gratter, déchirer peut être rapprochée à des tendances obsessionnelles-impulsives du cerveau.

Proposez des choix limités. Montrez de la compréhension. Il faudra peut-être faire appel à des médicaments.

• Autogestion :

La capacité à s'auto-surveiller et s'autogérer en s'autoévaluant laisse souvent à désirer.

On rappellera constamment à la personne de ne pas parler fort, de manger plus lentement, etc.

• Ne cédez pas aux crises de colère.

Il faut rester fort et se souvenir que si on cède aujourd'hui, la crise de colère sera encore plus forte demain.

• Planification, établissement de priorités et résolution de problèmes :

Les aptitudes sont limitées.

La personne a besoin d'un accompagnement constant.

Encouragez-la à réfléchir et guidez-la vers une solution plutôt que de résoudre le problème pour elle.

• Pauvre motivation personnelle, forte motivation de l'extérieur.

Utilisez des motivations externes telles que :

- compliments,
- récompenses symboliques,
- système de récompenses visuelles, des moments qui comptent,

où vous demandez à la personne d'être votre "assistant spécial".

• Besoin d'être perçu comme ayant raison ou comme étant une bonne personne.

La plupart des gens ont un fort besoin d'avoir constamment raison et à tout prix. Évitez les rapports de force en permettant l'éventualité que la personne ait "raison".

Utilisez des expressions comme : "Tu as peut-être raison" ou "Comme c'est intéressant. Tu penses x et moi y."

PRÉSENTATION DU THÈME - JN Blois 2018

"Écoutons notre enfant grandir"

par Reynald Brizais -
Psychologie sociale, UFR de psychologie, Université de Nantes

Quand on est humain, on grandit ! On change de taille, de poids, de forme, de couleurs d'yeux, de statuts aussi...

Les changements sont de plusieurs ordres :

[1] **physiques** : corporels, somatiques, moteurs,

[2] **psychologiques** : cognitifs, affectifs,

[3] **sociaux** : autonomie, insertion,

[4] **juridiques** : majorité, responsabilité, et capacité juridique, citoyenneté.

Grandir nous amène en théorie vers les quatre états-cible de notre devenir : la puberté, la maturité, l'autonomie et la majorité.

Dès le début, le sujet humain a besoin des autres, car il n'est et ne sera jamais auto-suffisant. L'autonomie, c'est-à-dire la capacité à gérer – à son initiative – ses dépendances, n'est surtout pas à confondre avec l'indépendance.

Accompagner l'enfant dans son grandissement, c'est le doter de cette capacité à négocier au mieux avec son environnement social à propos des dépendances qui seront toujours les siennes.

Et les parents vont jouer ce rôle de premiers accompagnateurs de l'enfant...

Avec le souci de prendre en compte le "handicap" de l'enfant, puis du jeune.

Rappelez (et se rappeler) qu'aucun sujet humain ne doit être défini par une seule de ses caractéristiques, que la maladie jamais ne suffira à nommer un enfant, un jeune, un adulte qui en est porteur !

Alors comment accompagner son enfant "en situation de handicap" dans le déroulé de sa vie ?

Il en va ici de la "place" que l'on prend dans la vie de son enfant, devenant adolescent, et adulte ; de celle qu'on lui laisse déjà ; et de celles qu'on laisse à d'autres (professionnels, aidants...), mais aussi à ceux qui l'entourent (ses frères, sœurs, ses copains, ses ami.e.s, etc.).

Aucun handicap ne peut empêcher une personne qui avance en âge de devenir adulte...

C'est-à-dire d'être considérée par tous, y compris et déjà par ses proches, comme un adulte...

Le droit d'être reconnu comme un adulte...

Le droit de vivre comme un adulte...

Le droit au départ...

Le droit à une vie affective et sexuelle...

Le droit à des revenus...

Mais dire cela ne signifie pas qu'il s'agit de faire du handicap une caractéristique comme les autres qui le constituent comme sujet (garçon/fille, âge, position dans une fratrie, etc.). Le handicap n'est pas qu'une caractéristique de plus. La banalisation du handicap est un risque que l'on fait courir à soi comme à l'autre.

Aussi... selon les limitations que le handicap peut imposer sur certains des quatre plans rappelés plus haut, il en va pour celui qu'il touche du droit...

D'être reconnu en situation de handicap...

À accéder à des revenus non exclusivement salariés...

D'être reconnu comme une personne "à besoins différents"...

D'être accompagné...

Tout faire pour que le handicap...

Ne le/ne nous prive pas de l'enfance...

Ni de l'adolescence...

Ni d'un devenir d'adulte...



Les mots même sont là pour nous rappeler ce processus de grandissement, de drôles de mots.

Enfant, qui, en latin, signifie sans parole, non-parlant [in-privatif / fans, participe présent de fari, parler]

Adolescent, grandissant, participe présent de adolescere, grandir, qui donne au participe passé, adultus, qui est grandi.

Et aujourd'hui

PAD... Personne Âgée Dépendante...

Mais cette hiérarchie est mensongère, car en vérité nous sommes tous, et tout le temps des Personnes Âgées Dépendantes !

ÉCHANGES ET DISCUSSIONS - JN Blois 2018

Synthèse atelier :

Enfants/Ados/Adultes : Être bien dans sa tête

Animateurs : Denise Thuilleaux - Psychiatre Hôpital marin de Hendaye, François Besnier et Martine Lebrun - parents PWF

Au cours de cet atelier, 4 questions principales ont été soulevées par les familles présentes.

Vécu de la personne porteuse du SPW par rapport à son handicap ? Quand en parler ?

Les enfants ont conscience très tôt de leur différence. Il est important de mettre des mots sur cette différence et sur ce qu'ils ne pourront pas faire, mais leur dire et leur expliquer de façon progressive.

"Tu as telle maladie et tu es porteur d'un handicap."

Les vérités doivent être dites mais quand elles sont "entendables". Entretenir, par exemple, l'espoir d'une maternité chez une jeune femme peut avoir des conséquences désastreuses. Mais on peut accompagner les demandes pour amener nos enfants à prendre conscience eux-mêmes de leurs limites. Il faut alors leur expliquer comment les contourner. Par exemple, on peut très bien vivre sans savoir conduire.

Très souvent, c'est à Hendaye, où la norme c'est eux, qu'ils prennent conscience qu'ils ne sont pas les seuls porteurs du SPW.



Besoin de se retrouver lors d'une régionale. Je ne suis pas seul(e) avec cette maladie.

Vie affective et sexuelle. Quel est pour eux le sens du mariage ?

Ils ont une demande affective majeure car ils souffrent d'exclusion sociale, de carence de liens affectifs avec leurs pairs. Leur vie relationnelle est souvent limitée à la famille et aux collègues de travail. Cet isolement exacerbe la recherche affective.

Ils sont boulimiques des autres et ont un besoin très fort d'être aimés mais ils sont très labiles au niveau affectif.

Le plus souvent à Hendaye, les couples explosent au bout d'une semaine. Mais il y a aussi des exemples de couples qui durent. Dans cette expression, il n'y a pas de déterminisme du SPW : ils peuvent changer, bouger, si on change l'environnement.

Il y a de la maladresse dans leur désir de se faire aimer et parfois ils deviennent agressifs.

Quel est le sens du mariage pour eux : on peut se demander s'ils mesurent bien l'engagement que cela suppose. Ils veulent avoir une vie comme les autres, leurs frères et sœurs, leurs cousins.

Questions sur la protection juridique

Il a été souligné l'importance à partir de 18 ans d'envisager une protection juridique adaptée à la personne (ses compétences, son environnement). Les formes de la protection juridique sont variées et ne privent pas des droits de la personne (voir la JN de Paris 2017, bulletin n°66). Mais elles peuvent s'avérer utiles car ces personnes sont vulnérables et facilement manipulables.

Difficultés de la fratrie dans la vie quotidienne avec la personne ayant le SPW

Les frères et sœurs peuvent être en souffrance et avoir un sentiment d'abandon. Ils peuvent en vouloir à la personne porteuse du SPW de leur avoir "volé leurs parents" et d'occuper toute la place.

Face à la fratrie, il est nécessaire d'être très vigilant et au besoin les orienter vers un professionnel qui les écouterait.

Martine Lebrun & François Besnier

ÉCHANGES ET DISCUSSIONS - JN Blois 2018

Synthèse atelier : Bouger à tout âge

Animateurs : P^r Christine Poitou-Bernert - APHP Pitié Salpêtrière,
Adrien Esteves - Professeur d'APAS - Domisiel/Siel Bleu,
Christian Foucaux et Jean-François Lebrun - parents PWF, Pôle Sport/Santé.

Participants : 18 personnes dont 14 parents (grands-parents, fratrie...), 4 professionnels.

Christian a présenté au début la première Lettre Sport-Santé dont l'objet est la Marche, activité indispensable pour tous et la première activité à réaliser quotidiennement. Nous avons remis ces petits livrets aux participants. Cette lettre est depuis, accessible sur le site de PWF.

Dans les formations que font les bénévoles de PWF auprès des établissements médico-sociaux, nous avons demandé à ce qu'ils insistent sur la part de l'activité physique dans le cadre de la thérapie non-médicamenteuse.

Cela était déjà mentionné dans le Guide de Pratiques Partagées. Nous sommes revenus sur la loi et les arrêtés à ce sujet en précisant que depuis le premier mars 2017, le médecin traitant peut prescrire de l'activité physique adaptée aux patients atteints d'une ALD.

Le P^r POITOU a présenté les grandes lignes et résultats de son étude :

"Programme d'activité physique chez les patients souffrant d'un SPW"

avec la participation de l'association Siel Bleu/Domisiel dont Adrien Esteves était un des professeurs d'activité physique adaptée. Elle a souligné que c'était la première étude d'intervention en activités physiques chez des adultes, personnalisée, en individuel et à domicile. Ce dernier point étant important, car beaucoup de personnes atteintes du syndrome résident encore au domicile familial et le but du programme était aussi de rompre l'isolement social.

Le programme de recherche (coûts des séances d'activité physique individuelle et à domicile + évaluation scientifique) a été financé par PWF et la Fondation de l'Orangerie.

Le P^r Poitou a rappelé que dans les recommandations pour la santé, le volume d'activité physique d'intensité modérée (correspondant à de la marche rapide) en population générale devrait être de 150 mn par semaine. Il est aussi connu que dans la déficience intellectuelle, l'activité physique améliore les troubles du comportement et la capacité fonctionnelle.

Mais chez les personnes adultes porteuses du SPW, les bénéfices de l'activité physique n'ont jamais été évalués de façon détaillée ainsi que la faisabilité d'un tel programme, alors même qu'il existe dans ce syndrome des spécificités comme la fatigabilité et des troubles de l'équilibre et de la statique.

L'étude a été réalisée chez 16 patients adultes présentant une obésité avec un IMC > 30 kg/m². 10 femmes et 6 hommes, d'âge moyen 31 ans et poids moyen de 93 kg, à raison de 32 séances (1 à 16 semaines) d'activité physique.

Le programme se faisait par séance d'une heure en individuel : 10 mn d'échauffement, 30 mn d'endurance, 10 mn d'activité ludique et 10 mn de renforcement et d'étirement, à raison de 2 séances par semaine encadrées par Adrien Esteves et d'autres professeurs en APA de Domisiel, au domicile des patients ou dans leur foyer de vie.

Dans l'activité ludique, les jeux de balles, ballons étaient moteurs ainsi que les courses d'orientation.

Les critères d'évaluation incluaient :

- l'évolution du poids,
- la mesure de la composition corporelle (pourcentage de masse grasse),
- un test de marche (distance maximale parcourue pendant 6'),
- une mesure objective de l'activité physique et de son intensité durant une semaine par accéléromètre (compteur de mouvement),
- la force musculaire des membres supérieurs et un test d'équilibre.

Tous ces tests ont été réalisés dans le centre de référence de la Pitié Salpêtrière. Des questionnaires ont également été effectués sur :

- la qualité de la vie (scores physique et mental),
- le comportement alimentaire (questionnaire de Dykens et FRPQ),
- le degré de satisfaction. L'adhésion au programme (nombre de séances réellement faites),
- ainsi que le retour des professeurs d'APA ont été évalués.



Séjour d'été 2018 avec le MCSA (Montpellier Culture Sport Adapté).

Les résultats sur l'ensemble du groupe (hommes, femmes) montrent une amélioration des scores de qualité de vie physique et une tendance à une amélioration de la composition corporelle, ainsi qu'une excellente participation (plus de 95 % des séances) et un niveau de satisfaction élevé du patient, de son entourage et des professeurs d'APA.

Ceux-ci soulignent que **l'individualisation des séances et de la personnalisation du programme sont essentielles pour permettre une bonne adhésion et un suivi du programme.** Il est important d'avoir un bon encadrement des séances par un enseignant formé en APA et aux particularités du syndrome afin de savoir réguler les éventuels problèmes comportementaux, éviter la fatigue et soutenir la motivation.

Le groupe des femmes a été comparé à un groupe de femmes souffrant d'obésité sans syndrome de PW. L'analyse de l'accéléromètre montre que les femmes porteuses du syndrome sont très sédentaires avant le programme d'activité physique mais que les 16 semaines d'APA encadrées augmentent leur niveau d'activité physique de façon très significative ainsi que leur qualité de vie. Une publication dans une revue médicale et scientifique est actuellement en cours avec tous ces résultats.

À la fin du programme, 3 patients ont poursuivi les séances avec une prise en charge financière de la part des familles. Le coût horaire étant facturé à 49 €, déductible des impôts. Certaines mutuelles commencent à prendre en charge les coûts liés à l'APA. Il est donc important de se renseigner auprès de son organisme de mutuelle.

Conclusion

▪ L'étude de la Pitié Salpêtrière montre que les personnes porteuses du SPW, et surtout les femmes, sont trop sédentaires. Il est donc important de lutter contre la sédentarité de nos proches atteints du SPW. Le "Sport-Santé" améliore leur qualité de vie, physiquement et mentalement. La Haute Autorité de Santé (HAS) a inclus l'APA (activité physique et adaptée) parmi "les thérapeutiques non médicamenteuses validées".

▪ Les médecins traitants sont les prescripteurs et les dispensateurs sont les enseignants en APA et les moniteurs sportifs. Cependant subsiste un gros frein : l'APA n'est pas prise en charge par l'assurance maladie. Les médecins traitants ne sont guère incités à prescrire un soin non remboursé (contrairement aux séances de kinésithérapie) et ne sont pas encore tous au courant.

Pour information : une heure chez Domisiel (à domicile et en centre médico-social) est facturé 49 €. Au CERMES à Dombasle (54), la ligue régionale FFSA (Fédération Française de Sport Adapté) facture l'heure à 45 € + les frais de déplacement. PWF via une convention récente avec le CAP'S/CERMES prend en charge 2 heures supplémentaires d'APA pour 10 résidents.

▪ PWF peut aider à l'achat de matériels sportifs et relaxants dans les établissements médico-sociaux, comme cela a déjà été effectué au CERMES de Dombasle et dans plusieurs autres établissements, ainsi qu'à l'hôpital marin de Hendaye.

Il est possible de nous contacter, pour d'éventuels projets que nous pourrions étudier et présenter au CA de PWF pour vote et validation.

▪ Renseignez-vous près de chez vous pour connaître la fédération française de sport adapté de votre région qui offre plusieurs sports à la carte. Une autre façon de pratiquer le sport dans un club comme le montre le témoignage de Gabrielle page 19 de ce bulletin.

Christian Foucaux & Jean-François Lebrun



PWF propose des séjours d'été avec le MCSA (Montpellier Culture Sport Adapté).

ÉCHANGES ET DISCUSSIONS - JN Blois 2018

Synthèse atelier : Se faire plaisir à table

Animatrice : Anne-Claire Rassemusse, diététicienne CERMES - Dombasle

Comment se faire plaisir à table quand on est atteint du SPW ?

L'expérience au CERMES de Dombasle

Parmi les manifestations du SPW, les compulsions alimentaires mêlées à une certaine intolérance à la frustration rendent les prises alimentaires compliquées au quotidien.

Manger demande un accompagnement permanent, tant aux moments des repas principaux que pendant le reste de la journée où les tentations peuvent être multiples.

Comment contrôler les apports tout en évitant le risque d'engendrer des comportements pouvant être dangereux pour les autres mais aussi pour eux-mêmes ? Ou plus simplement :

Comment éviter la frustration et faire du moment du repas un moment convivial et source de bien-être ?

"Assurer pour rassurer"

est sans doute le principe le plus important dans la prise en charge ! Il convient donc de l'appliquer à l'alimentation, problématique primordiale dans la prise en charge du syndrome.

Au CERMES, des menus cycliques mais variés, des quantités adaptées et des plats proposés appréciés, participent à canaliser cette anxiété quasi-permanente bien décrite dans le syndrome et qui complique la socialisation des personnes porteuses.

Après 3 ans, je peux constater que les repas servis au CERMES sont devenus des repères en matière d'alimentation pour plusieurs usagers. Après des vacances ou des fêtes de fin d'année, ils sont souvent rassurés de savoir que leur alimentation ne sera pas modifiée de façon systématique.

Les prises de poids sont toujours en lien avec des écarts alimentaires et une activité physique diminuée. **Un retour à la régularité (de l'alimentation et des dépenses physiques) suffit le plus souvent à rétablir l'équilibre de la balance énergétique et inverser la tendance.**

Les modifications de répartition, apportées plus ou moins régulièrement selon chacun, se font sur le principe des équivalences. Les apports globaux moyens n'ont que très peu varié depuis le début. Au CERMES, tout le monde mange la même chose (professionnels compris !) ce qui n'empêche ni d'adapter certaines quantités ni de prendre en compte certaines aversions (4 autorisées maximum par usager).

Les menus proposés ont été conçus pour répondre aux besoins énergétiques diminués en lien avec le syndrome et sur la base des transmissions de l'Hôpital Marin de Hendaye. Après quelques ajustements au départ, on constate que les circonstances de mécontentements sont davantage liées à des problèmes de fabrication/livraison des repas plutôt qu'aux plats eux-mêmes.

Les menus peuvent être améliorés à l'occasion des fêtes rythmant l'année. De même que les anniversaires sont pour chacun l'occasion de choisir un gâteau à son parfum préféré. La part de gâteau est ainsi intégrée à la journée alimentaire par le système des équivalences pour éviter les écarts

Et en dehors de la structure ?

Les sorties sont de plus en plus recherchées car elles constituent des occasions de consommer des plats différents et souvent plus caloriques que ceux proposés au CERMES. Elles ne doivent pas être trop fréquentes au risque de provoquer des déséquilibres favorisant une prise de poids.

Ce besoin de socialisation et de "faire comme tout le monde" est une façon de sortir d'une certaine zone de confort et il est de notre mission d'être à l'écoute de ces demandes. C'est pourquoi un travail préparatoire est réalisé en amont : anticiper et contractualiser sont de bonnes clés pour aider à gérer ces situations inconfortables face aux tentations.

Une relation de confiance s'étant installée au fil du temps, les usagers prennent maintenant petit à petit l'habitude de me parler à l'avance de leurs futures sorties pour pouvoir les anticiper. Le burger, les frites ou la pizza ne sont pas interdits mais restent occasionnels et nous essayons de trouver ensemble et à l'avance les moyens de les intégrer à la journée alimentaire de base. Très régulièrement c'est l'usager lui-même qui propose les modifications nécessaires et nous les formalisons ensemble : une sorte de contrat, permettant de responsabiliser l'usager et de développer une éducation nutritionnelle basée sur la connaissance des aliments/nutriments et des équivalences.

Tenter de faire comprendre que le plaisir à table ne se mesure pas à la quantité de nourriture ou de calories consommées n'est pas chose facile. Les expériences vécues depuis 3 ans nous montrent que beaucoup de choses sont réalisables mais que rien n'est jamais acquis et que l'accompagnement reste la meilleure des stratégies.

Anne-Claire Rassemusse

Aide à la préparation des menus

Quelle quantité choisir pour les différents aliments que compose un repas adapté dans le SPW ?

Voici des repères en gramme pour vous aider à mieux équilibrer les repas et vous permettre de varier les aliments tout en respectant la prescription médicale du régime alimentaire adapté, faite lors de la rencontre avec la diététicienne de votre enfant.



LES LÉGUMES

Les légumes ont une grande place pour les menus adaptés dans le SPW.

Il est préférable de privilégier les légumes de saison pour plus de saveur.

Son petit potager fait dans un bout du jardin peut aider à mieux accepter le régime alimentaire. Satisfaction de récolter ce que l'on a fait pousser. Plaisir de préparer les légumes en crudités pour l'entrée ou le cuisiner pour le plat principal.

Leurs faibles apports en calories en font des aliments à privilégier car ils n'augmentent pas les apports énergétiques journaliers de façon très significative.

La présence de vitamines, d'antioxydants et de fibres en particulier en font des aliments de choix au quotidien pour le maintien d'une bonne santé, d'un bon transit et se protéger contre certains cancers.

LES FÉCULENTS

Il y a autant de glucides dans :

40 g de pain

3 biscottes

100 g cuits de pâtes, pommes de terre, riz, semoule, boulgour, quinoa, blé tendre

100 g cuits de légumes secs lentilles, haricots blancs et rouges, flageolets, fèves

150 g cuits de petits pois, maïs

LES FRUITS

Il y a autant de sucre dans :

1 pomme, 1 poire

1 orange, 3 clémentines, 1 pêche

1 pamplemousse, ¼ d'ananas (1 kg)

2 kiwis, 4 abricots

4 prunes

100 g une petite banane

80 g de raisins (10 à 15 grains)

Une douzaine de cerises

Une dizaine de mirabelles

2 figues fraîches

200 g melon, pastèque

200 g de fruits rouges fraises, framboises, groseille

100 g de compote ou 100 g de fruits au sirop

30 g de raisins secs

200 ml de jus de fruits ou soda

30 g de confiture ou de miel

LES HUILES ET CRÈMES

Il y a autant de lipides dans :

10 g d'huile (tournesol, olive, colza, maïs...)

15 g de beurre ou margarine

15 g de mayonnaise

30 g de beurre allégé à 41 %

30 g de crème fraîche à 30 %

60 g de crème fraîche allégée à 15 %

LES VIANDES, POISSONS

ET ŒUFS

Il y a autant de protéines dans :

100 g bœuf, veau, cheval, poulet, dinde, lapin, agneau, porc, langue, cervelle, foie, rognons

100 g de poisson gras (thon, saumon, sardine, maquereau, hareng, truite)

200 g de poissons maigres coquillages, crustacés

2 œufs

2 tranches de jambon blanc

50 g de fromage à 50 % (matière grasse)

50 g de charcuterie (2 à 3 rondelles de saucisson, 2 saucisses de type knack ou 1 saucisse merguez)

LES DESSERTS

Il est possible de remplacer un fruit par :

1 entremet

1 crème dessert

2 boules de glace ou 1 esquimaux

4 à 5 biscuits secs

30 g de chocolat

1 verre de jus de fruit sans sucre ajouté

LES BOISSONS

Il y a autant de glucides dans 1 fruit moyen que :

1 verre de jus de fruits ou sodas

1 ballon de vin rouge, blanc, rosé

1 coupe de champagne

1 baby de whisky

Il y a autant de glucides dans 2 fruits moyens que :

½ ballon de vin cuit

1 bolée de cidre

½ bière

ÉCHANGES ET DISCUSSIONS - JN Blois 2018

Synthèse atelier : Se faire plaisir à table

Animatrices : Sarah Mony - Diététicienne enfants à S' Cloud,
Céline Martinez - parent

Nutrition et équilibre

Points mis en avant :

- Penser à mettre en condition avant le repas de manière à ce que celui-ci soit pris au calme, sans stress (crudité, boisson...)
- Manger lentement
- Importance des fibres pour la satiété et le transit, des sucres lents
- Des aliments utiles : l'amande, les pommes, le chou
 - L'**amande** pour son effet anticholestérol et sa teneur en fibres
 - le **chou**, source de vitamine K
 - la **pomme**, pour sa teneur en pectine qui réduit le cholestérol et sa teneur en vitamine C
- Attention aux graisses cuites, préférer ajouter le fromage et l'huile à la fin de la cuisson
- Utiliser les épices comme le poivre, le safran, le curcuma, le gingembre qui donneront de la saveur et du plaisir tout en renforçant les dépenses immunitaires (magnésium et zinc)
- Instaurer un rituel de fin de repas
- Adapter l'apport calorique en fonction de l'activité physique de la journée



Desserts pour le plaisir

Glaces et sorbets

Ingrédients :

- 1 yaourt
- 500 g de fruits de votre choix
- 1 blanc d'œuf

Préparation : 2 solutions

1/ mélanger la part de yaourt et de fruits cuits à la vapeur en compote ou en morceaux un peu précuits.

Mettre ce mélange au congélateur dans le récipient choisi.

2/ congeler 500 g de fruits frais bien lavés sans les noyaux.

Les mixer congelés avec un robot très puissant (recette thermomix ou Sorbet Maker de Silvercrest) pour obtenir une pâte glacée.

On peut, après cette étape, y verser un blanc d'œuf et mixer pour battre ce blanc d'œuf qui va aérer la glace : on obtient un sorbet hyper léger.

Gâteau d'Arthur & Antoine

Ingrédients :

- Pour la purée de fruits
- 2 mangues mixées
- 2 oranges pressées
- 7 g d'agar

Fruits à répartir

- Fruits frais d'été, fraises, kiwis et myrtilles (ou d'autres fruits suivant la saison).

Mélanger la mangue mixée avec le jus d'orange pressé et l'agar dans une casserole. Porter à ébullition. Laisser bouillir 1 minute tout en remuant pour éviter les éclaboussures.

Verser une partie de la purée de fruits au fond d'un moule de votre choix.

Répartir les fruits frais dessus (ici fraises, kiwi et myrtilles).

Recouvrir avec le reste de purée de mangue/orange. Laisser refroidir à température ambiante.

Mettre 4h au frigo avant la dégustation.

Fleurs de Brick aux fruits

Ingrédients :

- Feuille de brick
- pomme (environ ½ pomme par petite fleur) ou pêche ou poire

Exemple donné avec la pomme

Couper la feuille de brick en bande d'environ 10 cm de large.

Couper les pommes en tranches très fines.

Placer les tranches de pommes les unes à côté des autres sur la feuille de brick. Elles doivent dépasser de moitié sur l'extérieur de la feuille de brick.

Une fois toute la longueur de la feuille de brick recouverte de pomme, replier la bande contre les pommes et enrouler le tout.

Mettre la petite fleur dans un moule en silicone (type moule à muffins).

Enfourner environ 5 mn (ou un peu plus) à 150°. Surveiller que ça ne brûle pas.



Recettes de cuisine

Sauté de veau au citron et à la menthe

Pour 4 personnes

Ingrédients :

- 300 g de tendron de veau en petits morceaux
- 300 g de sauté de veau
- 8 belles carottes
- 8 pommes de terre
- 4 petits oignons blancs ou 2 beaux oignons
- 200 g champignons de Paris
- 3 branches de menthe
- Sel

Préparation du bouillon de légumes

Dans une casserole ajouter :

- 800 ml d'eau avec un beau bouquet garni de thym, d'origan et de persil, 1 carotte et 1 poireau.

Laisser mijoter 15 minutes le temps que l'eau de cuisson se colore.

Dans une sauteuse anti-adhésive faites dorer la viande, puis la disposer dans une cocotte à fond épais. Ajouter les oignons finement hachés, couvrir avec le bouillon de légumes et saler. Laisser mijoter pendant 1 heure.

Ajouter les carottes en rondelles et les champignons.

Presser le jus d'un demi citron et laisser mijoter à couvert 40 minutes.

Laisser reposer au frais la nuit. Le lendemain matin dégraisser le plat (retirer le gras en surface qui a durci) puis relancer la cuisson tout doucement pour le repas de 20 à 30 minutes.

Avant de servir parsemer d'une vingtaine de feuilles de menthe fraîche coupées aux ciseaux en étroites lanières.

Les pommes de terre sont cuites à la vapeur et ajoutées au plat pour servir.

Vous pouvez varier les légumes. Présenter du riz ou de la graine de couscous comme féculent.

Gâteau au chocolat et à la courgette

Pour 6 personnes

Ingrédients :

- 200 g de chocolat noir
- 3 œufs
- 80 g de sucre (possible avec du sucre de coco)
- 1 petite courgette (200 g épluchée et râpée)
- 70 g de farine
- ½ sachet de levure chimique
- 100 g de chocolat noir pour la ganache (facultatif)

Préchauffer le four à 180°

Faire fondre le chocolat au micro-onde ou dans une casserole au bain-marie.

Dans un plat, mélanger le sucre et les œufs jusqu'à obtenir une texture bien mousseuse.

Laver, éplucher et râper très finement la courgette. L'égoutter dans une passoire si besoin (notamment avec une courgette du jardin).

Ajouter la courgette râpée à la préparation du plat, puis le chocolat fondu, la farine et la levure tout en mélangeant.

Verser la préparation dans un moule de votre choix recouvert de papier cuisson ou dans un moule en silicone.

Faire cuire 25 mn.

Laisser refroidir avant de démouler.

Pour plus de gourmandise, napper avec du chocolat fondu.



Le pied de courgette avec ses fleurs. C'est en été que l'on récolte le fruit qui peut prendre plusieurs formes comme différentes couleurs. De couleur jaune d'or ou verte clair ou foncé avec un fruit allongé ou un fruit rond.

VIE DE L'ASSOCIATION

Le Club Île-de-France

Le Club en Île-de-France continue ses activités. Vous pouvez consulter le programme sur le site

prader-willi.fr
Onglet "l'association"
Rubrique "vie régionale"



Ces rencontres sont l'occasion, pour les personnes touchées par le syndrome, jeunes ou moins jeunes, de se retrouver entre elles. Cela a donc été le cas dernièrement pour un atelier de peinture dans les locaux de l'association Personimages et aussi rue Didot pour une après-midi de jeux de société. C'était bien plaisant d'entendre les rires et les exclamations autour des deux tables de jeux !



Marie-Chantal, qui avait apporté son ordinateur, a fait une présentation du site Prader-Willi France et de ses ressources parfois ignorées. D'un autre côté, nous avons recueilli énormément d'informations de la part des parents concernant les activités de loisirs, les aides au transport, aide à la scolarité...

Les familles d'Île-de-France ont toujours autant de plaisir à se retrouver et à échanger lors des réunions du "Club", même si le nombre de personnes présentes varie d'un mois sur l'autre en fonction des obligations de chacun.

Agnès Clouet

Vacances familles à Céreste, en avril 2018



Nous étions, cette année, trois familles à profiter de ce moment en dehors du temps, pendant lequel nous n'avions rien d'autre à faire que de se laisser porter...

Moments de rencontres, d'échanges, de découvertes et de partage entre familles. Cette si belle région est propice à ces séjours nous apportant tant de douceurs... Merci à Catherine Fillebeen et à PWF de nous faciliter ces vacances.

Christine Chirossel

Séjour avec L'ENVOL



Notre association L'ENVOL a accueilli douze jeunes pour un séjour sur mesure, au Centre PEP de Mandres-les-Roses (Val-de-Marne), du 21 au 26 avril.

Annaïs, Clara, Ghita, Victoire, Dorian, Enzo, Evan, Gaëtan, Ilian, Khemis, Matteo et Victor, accompagnés par douze bénévoles et trois membres de l'équipe, ont profité de cinq jours de fun, de belles rencontres et de découvertes.

Marie-Christelle, l'une des mamans, en témoigne : "Victoire a vécu un rêve !"

Au programme, de nombreuses activités : arts créatifs, danse, éveil corporel, journal télévisé, mini-ferme et... sortie à la piscine, qui a ravi les Envoltés !

Lors de ce séjour, nous avons souhaité mettre l'accent sur l'activité physique, qui représente souvent une difficulté pour les personnes vivant avec le syndrome de Prader-Willi. Nous avons donc créé un "parcours santé", que nous avons baptisé Chasse aux trésors : tous les jours après le petit-déjeuner, les adolescents ont tiré des ballons au pied, couru de cerceau en cerceau, fait une ronde, marché à reculons le long d'un circuit...

Le tout en se promenant dans le magnifique parc du centre, et en se voyant récompensés par un petit cadeau à la fin du parcours. Les jeunes ont pris un réel plaisir à se dépasser, et ont rebaptisé le circuit "Tour magique" !

À L'ENVOL, notre philosophie est d'inciter les enfants à prendre confiance grâce à des activités adaptées.

Il n'est pas facile pour un adolescent de se lancer dans une improvisation théâtrale devant le groupe ou de passer en direct lors du journal télévisé du séjour... Néanmoins, grâce à la bienveillance et à l'enthousiasme de nos bénévoles, les PiWi, comme nous les surnommons affectueusement, se sont découverts de nouvelles passions et ont montré des personnalités originales, vives et souvent très drôles ! L'une des jeunes filles, très réservée à son arrivée, s'est progressivement épanouie et a affiché toute la semaine un immense sourire qui a illuminé le quotidien de l'équipe. La boum du mercredi soir a été l'occasion pour tous d'enflammer la piste et de révéler chez certains un véritable talent pour la danse.

Nous avons aussi pu voir se construire une réelle dynamique de groupe fondée sur des efforts partagés de communication et de solidarité, malgré quelques anicroches inévitables (ah, ces ados... !).

Encore une fois, les Bénévolotes et l'équipe ont su faire preuve du tact et de l'assurance nécessaires pour désamorcer les tensions et maintenir les sourires bien accrochés sur les visages. Certains participants ont par ailleurs joué un véritable rôle de leader, entraînant les autres et les motivant à se dépasser. D'ailleurs, la majorité a déclaré avoir noué de belles amitiés durant cette semaine riche en émotions !

Autre défi du séjour : les repas, "moment sacré" pour les personnes vivant avec le syndrome de Prader-Willi.

Formée par l'association et épaulée par une diététicienne, l'équipe de L'ENVOL a minutieusement préparé les plateaux tout au long du séjour, veillant à leur équité tout en respectant les contraintes alimentaires de chacun. Finalement, le réfectoire du centre est devenu un lieu d'échanges et de partage, et la compote de pommes a remporté l'approbation générale !

Lorsqu'est venu le temps des au revoir, on pouvait certes lire de la (bonne) fatigue et une certaine tristesse à l'idée que ce soit "déjà fini" sur les visages, mais surtout de la joie et une étincelle de confiance, en soi et en l'Autre.

Un grand merci aux bénévoles, à l'équipe et à la psychologue Leslie Oderda pour son soutien tout au long de ces vacances inoubliables.

Nul doute que pour ces douze jeunes si uniques,
"La force est en toi",
comme le clame le slogan de L'ENVOL pour cette année !

Pauline Léon

Site de L'ENVOL
www.lenvol.asso.fr

LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Rhône-Alpes, adultes

Le 24 mars 2019,
à S^{te}-Foy-lès-Lyons



Vingt et une familles, parents frères et sœurs, soixante personnes en tout, se sont retrouvées durant cette belle journée consacrée aux retrouvailles annuelles.

Pendant que nos inséparables animateurs Marie, Maude et Salim (famille de Sylvie Louzeau) accompagnaient nos enfants, les parents se sont rassemblés tranquillement afin d'échanger sur la vie de nos jeunes devenant et devenus adultes.

Après une large présentation de chacun, le programme de l'après-midi a été dense : **Présentation détaillée par le Dr Soraya Allas des laboratoires Millendo du futur essai clinique nommé "Zéphyr"** qui va permettre d'étudier les effets de la ghréline sur l'hyperphagie. PWF suit de près le déroulement de cet essai clinique.

Cet essai international va être conduit en France sur 4 sites dont celui de Lyon par le P^r Marc Nicolino.

Présentation du Pôle de Compétence et de Prestations Externalisées (PCPE) du SPW par M^{me} Nathalie Burckel qui pilote cet unique dispositif en France. Elle nous a parlé de l'année écoulée et des familles accompagnées.

Présentation par Pierre Martin de son mémoire sur l'habitat possible pour nos enfants devenant adultes : Étude d'une solution d'habitat inclusif pour des personnes adultes atteintes du syndrome de Prader-Willi. Avec aussi les conclusions de l'enquête qu'il avait réalisé sur les jeunes adultes présents à la dernière réunion.

Journée toujours aussi chaleureuse et pleine de complicités pour tous.

Merci encore aux si précieux organisateurs.

Christine Chirossel

Yannick déguisé en Johnny lors du carnaval sur Reims.

Comme chaque fois, il a participé à la régionale Champagne-Ardenne organisée par ses parents.



Au printemps dernier, Sandrine était très heureuse d'avoir participé à la confection des marionnettes dans son foyer, et surtout d'avoir réalisé sa marionnette bleue.

Accompagnées de ses 2 sœurs, elle est allée à la régionale Champagne-Ardenne.



Rencontre régionale Champagne-Ardenne

Le 30 mars 2019,
à Reims



Adrien avec
Yannick et Sandrine

Seules trois familles de Champagne-Ardenne ont répondu à notre invitation de rencontre : par une belle journée ensoleillée, nous avons accueilli chez nous, Sandrine et ses deux sœurs aînées, Adrien et ses parents ainsi que la maman d'Olivier.

Nous avons beaucoup pensé aux parents de Jenny qui n'ont pas pu nous rejoindre suite à son décès survenu le 12 mars dernier à l'âge de 35 ans.

Comme convenu, Fouad Abdel-laoui, nous a rejoints le midi avant d'animer avec Yannick, 40 ans, Adrien, 26 ans et Sandrine, 49 ans, un travail de prise de contact.

Fouad est formateur au CREF* de Reims et animateur d'Ateliers de socialisation pour enfants, adolescents et adultes porteurs de Troubles du Spectre Autistique, dans le cadre des actions de l'Association APIPA-Asperger-TSA.

Nos trois adultes ont répondu à ses questions pour lui parler des contours de leur vécu en foyer, en ESAT ou en service d'activités de jour mais aussi de leurs loisirs préférés, de leurs ressentis personnels, de leurs points forts et de leurs projets.

Ils ont beaucoup apprécié l'écoute de Fouad et le fait que chacun puisse entendre les réponses des autres.

Ils ont trouvé ce moment super et ils adressent à Fouad "tous leurs applaudissements".

* CREF de Reims

Organisme qui accompagne différentes personnes : jeunes et adultes, demandeurs d'emploi ou salariés, issus de tous secteurs et souhaitant s'inscrire dans une démarche d'évolution professionnelle, ou rencontrant des difficultés d'ordre personnel, social, professionnel, y compris celles liées à l'illettrisme et aux handicaps psychologiques, psychiques, sensoriels et moteurs :

www.cref-cibc.fr/presentation

Pendant ce temps, les familles ont échangé entre elles sur différents sujets :

- le vécu de leurs proches,

- le travail des médecins de notre Centre de Référence pour qui il est important d'analyser la cause des décès prématurés de personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi. Les médecins du Centre de Référence proposent ainsi joindre les médecins des personnes concernées, tout cela pour apporter une meilleure connaissance à la grande communauté des personnes touchées par cette maladie. C'est Christine Chirossel, maman de Gaëlle, médecin et membre du Conseil scientifique de PWF, qui assure ce lien avec les médecins de Toulouse : chirossel.c@orange.fr

- Pour éviter que des traitements trop lourds ou inadaptés soient administrés aux personnes concernées, il nous semble important de rappeler le lien par lequel les médecins ont la possibilité de trouver des informations spécifiques pour savoir comment accompagner les personnes porteuses du syndrome grâce au Guide Médecin du PNDS (*Protocole National de Diagnostic et de soins*) :

www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/PNDSPW3GuideMedecin.pdf

Le PNDS est sur le site Internet de la HAS en 3 documents différents :

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

- Nous avons échangé sur les vacances proposées par les établissements ou par PWF et sur les difficultés d'inscrire aux séjours les adultes qui avancent en âge et qui peuvent difficilement y participer, du fait de la longueur des trajets et/ou de leurs problèmes de mobilité qui limitent aussi leur participation sur place.

www.prader-willi.fr/loisirs-vacances

- Nous avons évoqué les missions du pôle Séjours, Lieux de vie, Aide directe aux familles :

www.prader-willi.fr/lassociation/organisation

- les possibilités d'activité physique sur prescription médicale dans le Grand-Est.
www.prescrimouv-grandest.fr/dispositifs

- l'initiative de la MDPH de la Marne de recenser les problèmes rencontrés par les personnes qui n'ont pas mis en œuvre les orientations proposées. Ceci pour repérer les situations complexes avant qu'elles ne deviennent critiques.

- Le travail des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR) et de la CNSA pour donner aux familles et aux professionnels, la possibilité de transmettre à la MDPH des commentaires détaillés, pour préciser par des renseignements plus complets, les cas cochés dans le dossier MDPH. (Les documents correspondants sont en attente de labellisation Cerfa et nous transmettrons les liens dès que les versions définitives seront publiées)

- Une famille a aussi évoqué les répercussions positives des formations organisées par l'antenne Champagne-Ardenne de l'ERHR Nord-Est, pour les professionnels qui accompagnent nos proches, en établissements ou dans le milieu ordinaire.

Merci à Marie-Odile Besnier d'être venue les animer fin 2018, à la fois sur Reims et sur Vitry le François.

Adrien a très bien résumé cette journée : "Le souvenir du 30 mars restera dans ma mémoire à tout jamais. Ce fut une journée excellente, pleine d'amitié".

Merci Adrien pour cette très belle conclusion.

Marie-Françoise Mèresse

LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Rhône-Alpes, enfants-ados

Le 19 mai 2019, à Corenc

Neufs jeunes enfants et leurs familles se sont réunis dès 11h pour ce rendez-vous qui cette année se tenait à la salle des fêtes de Corenc sur les hauteurs de Grenoble.

Plusieurs mamans et familles nous ont rejoint pour la première fois avec leurs jeunes bébés & enfants !

En toute simplicité les nouveaux sont accueillis comme faisant parti de la "famille".

L'appréhension de rencontrer d'autres parents et enfants ou adolescents est rapidement dissoute pour laisser place à la découverte...

Il peut être émouvant, pour de jeunes parents de se présenter pour la première fois. Ce petit pas qui paraît paraître anodin, et pourtant qui réveille parfois tant de souvenirs.

Ce petit pas qui crée le lien avec des personnes qui vivent ou ont vécu les mêmes choses.

Les plus jeunes de nos aventuriers, (de 15 mois à 3 ans ½) sautent, gambadent et rampent sur l'immense tapis de gym à disposition ! Les grands de 12 ans discutent et rentrent dans un univers de jeux de rôles. Les jeunes de 6 à 8 ans naviguent entre les 2 univers. Nous sommes toujours aussi ébahis de voir les enfants évoluer et interagir entre eux durant cette journée. Jeux de ballons gonflables, sauts, dessins, aides à la préparation de la table apéritive, tels de jeunes serveurs et serveuses, garçons et filles se sont amusés !

La grande et lumineuse salle des fêtes accueille les tables pour entamer un apéritif crudité aux saveurs de printemps ! Eaux aromatisées aux fleurs du jardin préparées par Carine, maman de Loan ! (*Rose, Sureau, Menthe*), Anthésite, et autres boissons sans sucre... Place au repas : pique-nique printanier coloré tiré du sac. L'occasion de partager et visiter les façons que chacun a de voir et de vivre le repas.

L'après-midi se poursuit : assis autour du tapis de gym entre parents.

Les thèmes abordés :

- Hormone de croissance : quelle soulesse ? Où je pique ? En cas d'oubli ? Quel stylet ?
- Facebook : Les différents groupes. Informations reçues parfois sans explication et sans ménagement sur le site de l'association. Comment prendre soin de la sensibilité des parents ?
- L'avenir : combien de temps va vivre mon enfant ? Qu'est-ce que mon enfant va devenir après moi ?
- Recherche : Ocytocine ? Et autres recherches en cours ?
- École : les relations avec les équipes pédagogiques. Que dire et comment le dire ?
- Alimentation : à la maison et à l'école.
- Vacances : où mon enfant peut-il être accueilli et avec quelle structure ?
- Prise en charge : kinésithérapie psychologie, oralité et orthophonie ?
- Où trouver des idées de jeux pour accompagner et stimuler nos enfants ?
- Postures : cadre et liberté face aux comportements sensibles si particuliers et déroutant parfois de nos enfants...

Apprentissages et expériences de chacun qui ouvrent les portes vers un regard plus grand et un accompagnement plus serein, plus créatif pour nos bébés et nos enfants... Le parcours de chacun est riche d'enseignements, les expériences vécues parfois comme limitantes ou négatives peuvent être entendues et les discussions permettent d'intégrer les exemples de chacun et chacune.

Faire la part des choses entre nos propres projections, celles de l'entourage ou des accompagnants aide à discerner avec recul. Ne pas oublier de prendre soin de soi. S'enrichir, créer, innover, anticiper et tendre vers des évolutions positives pour les enfants comme pour les parents. Échanger autour des modes de vies et de la prise en compte de la fatigabilité pour favoriser les parcours et apprentissages.

Chaque enfant porte ses innés, ses acquis. Être vigilants aux attentes, au regard et aux croyances que l'on pose sur eux, afin de ne pas les enfermer dans des cases, notamment face à leur scolarité. Voir ces deux garçons de 11 et 12 ans parler de leurs rêves le sourire aux lèvres, c'est-à-dire devenir soignants et nourrir les animaux dans une ferme ou un zoo et leur laisser l'opportunité de cet avenir.

Bien souvent l'inquiétude parentale relève d'une projection vers un futur qui semblerait incertain. Faire un pas de côté pour ne pas se laisser emporter dans nos propres désirs de parents.

L'année prochaine, nous nous retrouverons autour de la famille de Louam, qui organisera la rencontre dans son village. Merci à eux de s'être portés volontaires Les familles se disent au revoir. Chacun est reparti un peu plus enrichi de l'autre...

Merci à tous.

Carine Zambolito et François Hirsch

TÉMOIGNAGES

Gabrielle a participé au championnat de France sport adapté en natation

Les championnats de France natation sport adapté ont eu lieu à Angers du 23 avril au 25 avril 2019.

Notre fille Gabrielle, âgée de 13 ans, a eu la joie de participer à sa première compétition.

Pour sa deuxième année en IME à Sèvres-Anxaumont, nous l'avons inscrite à l'association sportive de Moulins pour lui permettre de découvrir divers sports. Elle s'est tournée vers la natation, discipline qu'elle avait pratiquée pendant plusieurs années dans le club de sport adapté avant son entrée en IME. Lors de sa première année à l'IME, en raison de son âge et du temps d'adaptation estimé pour son intégration dans cette nouvelle structure, faire partie d'une association sportive avait été mis de côté.

Aujourd'hui, Gabrielle a participé à cette compétition en natation dans la catégorie des moins de 14 ans, pour les nages sur 25 mètres Style Dos, 25 mètres Style Crawl et 25 mètres Style Brasse. Elle a eu la joie d'obtenir 3 médailles d'Or et de réaliser des records de France.

Découverte d'une expérience humaine et sportive, qui a permis à Gabrielle d'être indépendante et en groupe car la compétition étant sur plusieurs jours, le groupe est resté ensemble durant ces 3 jours et 2 nuits.

Malgré les difficultés que nous pouvons rencontrer et les évolutions comportementales liées à sa maladie et à l'adolescence, cela est un réel bonheur de voir sa joie, sa fierté et son exploit. Cela nous permet de rester optimiste quant à ses capacités, sa volonté et ses performances.

Même si cela n'est pas toujours évident car il y a régulièrement des points faibles qui nous remettent face à la réalité des choses de la vie, les points forts sont de vrais rayons de bonheur et nous remotivent pour la suite à venir/avenir.

Gabrielle est ravie des médailles obtenues, elle nous raconte ses exploits en boucle (nous vous laissons imaginer...).

Nous sommes fiers d'elle, nous l'aimons de toute notre âme et de tout notre cœur.

Les parents de Gabrielle



LE TABLEAU D’AFFICHAGE

Hommage à Tom

Notre fils Tom est décédé le 4 février de cette année. Ce texte ne parle pas spécifiquement de Tom, mais il y aurait tant à dire...

Nadine & Gilles, ses parents

Les proches nous quittent, mais ils ne disparaissent vraiment jamais.

Leur esprit, là-haut, se couche avec le soleil, s'éveille au jour et fait tourner la terre en cercles tourbillonnants.

On peut même parfois les voir danser dans un nuage pendant la journée quand ils sont supposés dormir.

Ils colorent les arcs-en-ciel, font déferler les vagues et monter les marées.

Ils lancent les étoiles filantes et écoutent les souhaits.

Quand ils chantent dans le frémissement du vent, ils nous murmurent :

“Il ne faut pas que je te manque de trop. La vue est belle et tout va bien pour moi”.

Auteure, Ashley Rice



Jenny nous a quittés

Jenny nous a quittés le 12 mars 2019 à l'âge de 35 ans.

Elle était généreuse, affectueuse et sociable.

Elle aimait les fêtes, les longues promenades avec sa chienne Anaïs qu'elle adorait.

Elle nous laisse, à ses parents et à son frère Johan, un grand vide sans ses questions sans fin.

Ses parents



Sébastien continue à vivre chaque jour en nous.

Sébastien est né le 14 septembre 1975. C'est seulement à l'âge de 17 ans que nous avons su qu'il était atteint du syndrome de Prader-Willi. Aussi, après des années d'interrogations, de combats, de doutes et d'abaissements parfois, nous avons pu mieux comprendre d'où venaient ses troubles et une prise en charge adaptée a été mise en place.

Même, si ces dernières années, Sébastien pouvait se terrer dans son silence, il restait proche des gens et avait toujours une petite attention et pensée pour les autres. Il était très apprécié dans le foyer où il vivait.

Le 31 janvier dernier, Sébastien a été victime d'un arrêt cardiaque. Il nous a quitté pour aller rejoindre son cher papa. Vivre à ses côtés, a fait de nous, ses proches, les hommes et femmes que nous sommes aujourd'hui. Une partie de lui a participé et participera encore à la construction de nos enfants...

Sébastien continue à vivre chaque jour en nous.

En tant que sœur, je me suis souvent et longtemps interrogée sur le sens de sa vie et puis un jour j'ai fini par trouver une réponse. Sébastien est passé dans nos vies pour nous rendre nous ses proches meilleurs.

Catherine Audier, sa sœur

LE TABLEAU D’AFFICHAGE

Au revoir William

Né le 28 septembre 1969, William, mon petit frère, devenu tonton Wiwi à la naissance de tes nièces, le meilleur des tontons du monde. Tu as toujours été différent et tellement attachant. Cette petite anomalie du chromosome 15 que nous avons découvert bien tard, quand les médecins ont pu le diagnostiquer. Ce syndrome au joli nom de Prader-Willi, que tu as porté dès ta naissance et qui t'a fait mener une vie pas toujours rose, semée de nombreuses embûches : des privations sans cesse pour ne pas trop grossir, le regard des autres pas toujours bienveillant et tous ces rendez-vous médicaux et hospitalisations à répétition.

Mais avec courage tu as quand même fait ton chemin et réussi à trouver ta place. Les nombreux témoignages de tes collègues et encadrants de l'ESAT mentionnent tous ton courage, ta volonté, ta gaieté et ta culture.

Tu as toujours été notre petit Willy avec sa singularité et son humour que nous avons essayé d'accompagner au mieux toutes ces années. Surtout, tu as eu une chance immense : celle d'être guidé tout au long de ta vie par l'amour inconditionnel de maman, si courageuse et si aimante envers et contre tout.

Et, puis bien sûr, le tonton Wiwi si fier de ses nièces et si gentil et drôle avec elles. Tu les as toujours beaucoup trop gâtées.

Au revoir mon Wiwi chéri, mon petit fréro, tonton gouzi-gouzi, tu nous quittes bien trop tôt et tu nous manques déjà terriblement.

Karine, sa sœur



Florian nous a quittés

Suite au décès de mon fils Florian Camus survenu le 10 janvier dernier, je tenais à remercier l'association pour leur grande aide ainsi que les adhérents.

Florian nous manque beaucoup.

Ces enfants sont tellement attachants...

Que mon amour repose en paix.

Véronique Camus, sa maman



L'association Prader-Willi France s'associe au chagrin des familles.

LE TABLEAU D'AFFICHAGE

Un défi pour Zoé

Nous retransmettons l'initiative des parents de Zoé : Rouen/Toulouse en courant. Soit 782 km pour soutenir la recherche sur le syndrome de Prader-willi. Des arrêts dans différentes villes tout au long du parcours sur cinq étapes et faire connaître le SPW. Du 3 au 7 mai 2019, 12 coureurs sont partis de Rouen direction Toulouse pour rejoindre l'hôpital Purpan où est basée l'équipe de chercheurs sur le syndrome de Prader-Willi.

Objectif : remettre en main propre les dons récoltés durant ce périple !

Vous pouvez revivre leur aventure sur leur page Facebook : Un défi pour Zoé



Les coureurs sont bien partis de Rouen vendredi dernier. Ils sont arrivés à Illiers Combray le soir où un super accueil leur était réservé grâce à la famille Pommier (parents de Solène). La soirée s'est terminée par un repas champêtre (on est rentrés à 1h30 du matin avec Adrien). Samedi soir, je les ai retrouvés à Buzançais. Accueil en comité restreint mais très chaleureux (il y a peu d'adhérents en Indre). La fête s'est terminée beaucoup plus tôt car une grosse journée les attendait aujourd'hui avec les montées et descentes du Limousin (que je connais bien mais à vélo).

Je vous joins quelques photos pour vous faire partager mon admiration et ma reconnaissance à toutes ces initiatives. Amitiés

Agnès Lasfargues

Quel bel effort symbolique !

Une Arrivée au Centre de Référence qui travaille au quotidien sur le SPW...

Merci aux coureurs, aux organisateurs, aux supporters qui vont faire "envoler" la recherche sur le SPW.

On sera avec vous ces jours-là.

Christine Chirossel

Les bracelets de Nolwenn

Nolwenn Avril a pris l'initiative de fabriquer des bracelets avec des élastiques de toutes les couleurs et des lettres qu'elle a vendus lors de la braderie du 28 avril 2019, à Villaudric en Haute-Garonne, organisée par l'association "Les Sphères".

Elle a ainsi récolté la somme de 70 € qu'elle a la joie de remettre à l'association Prader-Willi France.



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>

LE TABLEAU D'AFFICHAGE

Concert solidaire à Bayonne, le 9 juin 2019, organisé par Muzika-Sa, "la musique au profit des plus faibles"

Cette journée a rapporté 300 € à PWF pour la recherche. Plusieurs patients de l'hôpital marin se sont joints à cette manifestation. En musicothérapie ils avaient préparé les 2 titres chantés par les Patients des unités Marfan et Bretonneau en chorale, "Santiano" et "Je ne tiens pas debout". Ils ont géré la scène de façon digne.

Lien de l'association : www.facebook.com/MuzikaSa

Ils ont retrouvé le parrain solidaire de ce jour avec ses élèves, Tonny Le Guilly, danseur Hip Hop Street Art et professeur à l'école de Hip Hop à Bayonne. Il était venu rencontrer les patients à l'hôpital marin dernièrement. Une initiation à la Hip Hop a ravi le public. Aller de l'avant gérer son corps. Tout le monde a chanté avec tout son cœur. Ce projet mérite d'être soutenu.

Vivre son émotion avec la chanson ; c'est là la force des personnes porteuses du SPW.

*Olya Susac,
Professeur de chant et musicotherapeute*

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

Théâtre à Drain (44) - dimanche 10 février 2019

Première représentation très réussie avec près de 200 spectateurs : "Faites comme chez vous" par la "Troupe du Vieux Chêne"

(Amateurs) qui désiraient verser la recette à l'association Prader-Willi France. Les acteurs ont été très contents de leur prestation et aussi du retour du public qui a bien ri, tout cela dans une bonne atmosphère.

Lors de la dernière représentation du samedi soir 3 mars, fort réussie elle aussi, PWF a reçu un chèque de 1250 €.

Nous remercions la famille Deburge (avec Julien) et la famille Guérif (avec Manon) qui ont beaucoup travaillé pour ce succès, bien évidemment avec la Troupe du Vieux Chêne. Martine Lebrun et moi-même avons apporté des documents sur le syndrome et sur PWF, que plusieurs personnes ont appréciés et emportés. La Famille Giraudeau (avec le petit Mathias) était présente aussi.

Jean-François Lebrun



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 Gérard Méresse
28 rue Prieur de la Marne
51100 Reims
Tél : 03 26 02 02 74
gemesse@gmail.com

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

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

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

SECRÉTAIRE Agnès Lasfargues
17 rue Reclée cidex 566
41350 Vineuil
Tél : 02 54 20 63 02
philag.lasfargues@wanadoo.fr

SIÈGE SOCIAL Gérard Méresse
(cf trésorier)

GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION Ludovina Moreira
Mané Yehann Legevin
56690 Nostang
Tél : 02 97 33 18 72
ludovnamc@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" :

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

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

Verrines apéritives

Verrine de carottes au cumin

- 1 kg carottes
- 1 grosse cuillère fromage blanc 0 %
- 1 cuillère café cumin poudre, sel poivre

Émincer les carottes et les faire cuire à la vapeur.

Les mixer. Ajouter le fromage blanc et le cumin.

Assaisonner selon votre goût.

Disposer le mélange dans des verrines et réserver au frais.

Verrine de betteraves

- 300 g betteraves cuites
- 150 g fromage frais ail et fine herbes
- 2 cuillères à soupe fromage blanc 0 %
- 2 cuillères café vinaigre balsamique, sel, poivre

Mixer les betteraves et ajouter tous les ingrédients.

Disposer dans des verrines et réserver au frais.



Verrine de légumes d'été

- 4 tomates et 1 concombre + vinaigre balsamique
- 1 yaourt nature et 120 g de feta + huile d'olive
- feuilles de basilic (facultatif, crevette rose pour la déco)

Peler tomates et concombre. Les couper en petits dés et les placer dans les verrines. Ajouter un léger filet de vinaigre balsamique. Réserver au frais.

Mixer la feta avec le yaourt nature et le filet d'huile d'olive.

Ajouter du basilic ciselé. En décoration garder des feuilles.

Ajouter cette mixture sur les verrines au moment de servir.

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



← Ouest

Est →

BRETAGNE

Anne-Marie LE MOULLAC
3 rue du Calvaire
56310 MELRAND
02 97 39 54 67

PAYS de la LOIRE

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

Martine LEBRUN
La Grille
16 rue du Port
44470 THOUARÉ s/LOIRE
02 51 13 02 60

NORMANDIE

en attente d'un ou
d'une volontaire

ILE-de-FRANCE

Agnès CLOUET
47 rue du Général Leclerc
95410 GROSLAY
01 39 83 57 26

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

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

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

CENTRE-VAL de LOIRE

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

**BOURGOGNE
FRANCHE-COMTÉ**

Bourgogne	Franche-Comté
René FLAMENT 12 rue du docteur Roux 89100 SENS 03 86 97 96 20	Thérèse CAPDELLAYRE 10 rue du Bois Joli 25640 MARCHAUX 06 07 47 62 38

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Auvergne	Rhône-Alpes
Christian FOUCAUX 11 quai du Cher 03100 MONTLUÇON 04 70 06 78 51	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

Les correspondants régionaux

OCCITANIE

Midi-Pyrénées	Languedoc-Roussillon
Hélène PÉREZ 10 rue des Amandiers 31880 La SALVETAT-S' GILLES 09 53 59 41 97	Mabel MEYER 3 impasse des Myrtilles 34070 MONTPELLIER 04 67 68 87 83
Carole FARAL 350 route d'Aucamville 82600 VERDUN s/GARONNE 06 64 13 90 26	Nathalie PICONE 27 rue Barbara-Village Malbosc 34080 MONTPELLIER 06 81 51 50 25

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

Prader-Willi France

**Numéro 69
Année 2019**



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

