

AU SOMMAIRE DU NUMÉRO 70

2 ÉDITO PWF N°70

Le Pôle Scientifique de PWF

3 RAPPORT D'ORIENTATION PWF 2018-2019

Gérard Méresse, Président de PWF

4 UNIVERSITÉ D'ÉTÉ À HENDAYE

*Rencontre du Centre de référence du SPW
et des centres de compétences*

Le pôle scientifique de PWF

6 RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2018-2019

11 VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour Vacances-Familles, à Riec sur Belon

Catherine Fillebeen

12 Séjours d'été avec Épal

Michael Saunier, responsable des séjours Épal

13 Séjour Épal, Maison Brétillienne

Thomas, Solène & Théo

14 Séjour Épal, Maison de la Hublais

Erwan, Steven & Maëva

14 Séjour Épal, Maison de la Hublais

Nolwenn, Samuel, Mathilde, Juana & Alexandre

15 Séjour Épal, Maison de Telgruc-sur-Mer

Michaël, Lénaïg, Emma & Pauline

16 Séjour Épal, à Romorantin

Iris, Floriane, Medhi & Margot



Photos de Couverture

1^{ère} de couverture : Régionale Centre avec Jules ravi de promener le chien.

Le dessin du trèfle à 4 feuilles par Aurélie.

4^{ème} de couverture : Œuvre artistique de Gaëlle.

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° 71 est prévu pour mars 2020

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 10 février 2020

17 Séjour d'été MCSA, en Lozère

Charleen, Fiona, Léa, Léna, Baptiste & Céline

18 Séjour Vacances au Présent dans le Vercors

Christine Chirossel

19 LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Bretagne

Corinne, Maguy, Fabien & Pascal

20 Rencontre régionale Centre-Val de Loire

Blandine Guillaux & Agnès Lasfargues

21 Rencontre régionale Pays de la Loire

Marie-Odile Besnier & Martine Lebrun

22 Rencontre régionale Hauts de France et marche Un PETIT Pas

Anne France Roquette & Catherine Fillebeen

23 TÉMOIGNAGE

Rencontre avec Joséphine et Rithy

Les mamans de Joséphine & Rithy

24 Remise de la médaille de 20 ans de travail à Yannick et fin de son activité à l'ESAT

Marie-Françoise Méresse

24 RENSEIGNEMENTS UTILES

ÉDITO PWF N°70



DE NOMBREUX
PROJETS
SUBVENTIONNÉS
GRÂCE À VOS DONNÉS
...DES RAISONS D'ESPÉRER,
CONTINUONS !

12 octobre 2019, Journée Nationale de Prader-Willi France

De la recherche à la vie quotidienne : Résultats et perspectives

La recherche avance

Que d'étapes franchies depuis les débuts de l'association sur le plan des soins ou de leur organisation mais aussi, pour ce qui nous est le plus cher, l'accompagnement de nos enfants !

Pour ne citer que les plus probants : l'hormone de croissance, les séjours de répit et de ressource à l'Hôpital Marin de Hendaye, le Centre de Référence du SPW, le Guide de pratiques partagées, les nombreuses formations auprès de structures accueillantes pour faire connaître et apporter de l'information sur le caractère de nos enfants et enfin tous les projets de recherche proposés par des équipes pluridisciplinaires, déterminées à mieux comprendre les mécanismes du syndrome de Prader-Willi.

Des raisons d'espérer

L'objectif de tous ces travaux, déjà réalisés ou en cours, est d'explorer les comportements surprenants de nos enfants et de proposer des attitudes et de bonnes pratiques aux parents comme aux professionnels.

De nombreux projets subventionnés grâce à vos dons

Vous êtes nombreux à organiser des événements de toute nature pour récolter des fonds et soutenir les équipes de chercheurs.

Grâce à votre soutien, près de 18 projets de recherche ont vu le jour dans des domaines diversifiés : recherche fondamentale, clinique ou recherche en sciences humaines. Ces travaux sont menés par des équipes françaises et coordonnés sous l'égide du Centre de Référence.

Les résultats ou l'état d'avancement de ces travaux ont été présentés lors de cette journée par les chercheurs eux-mêmes. Ils sont rassemblés dans un livret consultable sur le site sous l'onglet "vie nationale".

Avoir fait la connaissance des chercheurs et des professionnels qui travaillent quotidiennement pour mieux comprendre la maladie, mieux la connaître pour mieux la soigner, a été un grand moment.

Également, une table ronde représentée par les professionnels des établissements médico-sociaux a été parfaitement pertinente.

Quelle grande journée de pouvoir rencontrer ces personnes de tous horizons, toutes engagées vers le même espoir : celui de permettre aux personnes atteintes du syndrome une vie digne et pleine d'intérêts.

Les chercheurs se sentent soutenus, nous nous sentons accompagnés !

Continuons et contribuons tous ensemble
à faire avancer la connaissance **sur le SPW !**
Et sur l'accompagnement, il y a encore tant à faire.

"...Comme la vie est lente et comme notre espérance est violente...", Apollinaire

Le Pôle Scientifique de PWF

PS : Notre prochain bulletin sera consacré à la restitution de toutes les interventions de la journée nationale du 12 octobre 2019.

RAPPORT D'ORIENTATION PWF 2018-2019

L'année à venir sera une année charnière pour l'association.
Nous avons deux défis à relever :

- L'un administratif
- L'autre au niveau des personnes touchées et de leurs familles

Le défi administratif

En octobre 2020, deux des personnes qui gèrent l'ensemble de l'administration de notre association se retirent. Depuis plusieurs années nous faisons appel aux bonnes volontés mais force est de constater que ces missions chronophages n'inspirent pas d'adhérents.

Il nous faut donc repenser l'ensemble de l'organisation. Nous répartirons les fonctions de manière différente tout en restant cohérent.

Ce travail d'analyse et de propositions doit être mené au sein du conseil d'administration. Nous présenterons le résultat de nos actions à l'assemblée générale de 2020.



Le défi sociétal

Pour employer une métaphore, il s'agit de comparer un fleuve qui entre dans l'océan. Le fleuve étant notre proche et l'océan la société.

Cela signifie qu'il faut améliorer les conditions de vie de nos proches, afin de leur assurer un avenir plus serein et une intégration plus harmonieuse dans la société. Tout ceci dans un contexte où la disparité des situations individuelles diffère très sensiblement d'une personne à l'autre.

Les outils que nous avons mis en œuvre pour que ces courants se marient pour nos proches :

- Nous avons travaillé avec différents chercheurs et apporté un financement aux recherches qui nous paraissaient les plus appropriées dans le domaine des traitements mais aussi dans les prises en charge comportementales et non médicamenteuses.
- Nous nous investissons pour faciliter la mise en place d'activités physiques pour que nos enfants et adultes se sentent mieux dans leur corps et dans leur tête.
- Nous avons également investi dans des activités de détente ; séjours, activités diverses et vacances afin de favoriser les échanges entre les personnes quelque soit leur âge.
- Nous espérons que ces actions apportent un mieux-être à nos proches en contribuant à faire diminuer leur stress lorsqu'il existe.

Au niveau de la société

Nous nous sommes positionnés pour être présents auprès des instances : des ministères, des groupes de réflexions, des équipes relais handicaps rares (ERHR) qui peuvent aider à trouver des solutions de prise en charge ou d'accompagnement pour les personnes qui n'en ont pas.

Dans les écoles, établissements et services où nos proches sont accueillis et là où nous sommes demandés, nous dispensons des formations pour décrire les particularités du syndrome et les prises en charge adaptées.

Qui ne s'est pas trouvé face à des professionnels inquiets à l'évocation du nom de syndrome de Prader Willi ?

Il faut que cette image évolue et seul le mariage des eaux du fleuve et de l'océan pourra permettre une avancée significative.

*Gerard Mèresse,
Président de PWF*

Si vous souhaitez organiser un événement pour PWF, vous trouverez sur notre site, un livret pour vous aider :

"Guide pour organiser un événement"

UNIVERSITÉ D'ÉTÉ À HENDAYE

Rencontre du Centre de référence du SPW et des centres de compétences

du 12 au 14 septembre 2019

Conférence d'introduction

Ocytocine (OCT) et syndrome de Prader-Willi (SPW) – Pr Maithé Tauber, (CHU Purpan - Toulouse)

- Description des travaux en cours.
- Dans le monde, une dizaine d'essais cliniques de traitements dont plusieurs sur l'OCT.
- Nécessité de trouver les bons critères de jugement pour valider ainsi que les bonnes échelles d'évaluation.

Syndrome de Prader Willi, parallèle avec les troubles psychiatriques de socialisation et l'addiction

Perspective de recherche sur les cellules souches – Dr J. Salles, psychiatre, (Toulouse)

- Le comportement social influe sur l'addiction. Une enfance traumatique, les troubles de la socialisation comme les drogues favorisent l'addiction.
- Ce travail étudie les interférences entre addiction et socialisation dans lesquelles l'OCT a une place certaine. La méthylation des récepteurs d'OCT est étudiée, au travers de cellules souches génétiquement modifiées et venant de sujets porteurs du SPW.
- Cette recherche est un travail de recherche translationnelle. C'est à dire partir des comportements pour aller jusqu'à la génétique en approchant les étapes intermédiaires (recherche clinique et fondamentale).

Oralité et troubles digestifs

Comment mieux les décrire pour mieux les traiter et prévenir les complications ? – Dr P. Fichaux, phoniatre, (Toulouse)

- Description de l'oralité alimentaire chez le bébé et le petit enfant porteurs d'un SPW.
- L'oralité a un impact sur le neuro-développement.
- Proposition de rééducation de l'oralité : mise en place de rythmes chez le bébé, multiplier les intervenants, co-construction de la relation parents/enfants à l'aide de pratiques éducatives, orthophonie précoce bien avant la mise en place du langage.

Être adulte avec le syndrome de Prader-Willi

Personnalité, comportement, vie affective, projet de vie – Dr D. Thuilleaux, psychiatre, (Hendaye)

- Être adulte ou être un adulte ?
- À l'âge "adulte" on peut se poser la question : la personne est-elle majeure (ce qui revient à se demander si elle est responsable, si elle est capable de discernements) ?
- A-t-elle acquis une maturité intellectuelle, affective et biologique ?
- Il y a un énorme décalage entre ces deux aspects : est-elle majeure, a-t-elle acquis une maturité ?
- L'équilibre est difficile à trouver entre respecter sa liberté et préserver sa sécurité.

Comment accompagner les familles?

Contexte familial et environnement social en vue d'appréhender les parcours

- Présentation partie "enfant" – Pr M. Tauber, Dr G. Diène, Dr S. Çabal, M. Glattard, (Toulouse)

- Les équipes sont conscientes que la visite au Centre de Référence peut parfois être anxiogène pour les parents et les enfants. La composition de l'équipe pluridisciplinaire va s'adapter aux besoins de l'enfant et de sa famille.
- Il est indispensable que les rencontres se passent dans un climat de confiance réciproque.
- L'environnement familial joue beaucoup sur les troubles du comportement et de même l'enfant peut jouer inconsciemment sur l'équilibre de la famille (harcèlement, culpabilité, questionnements éthiques...)
- Les consultations de pédopsychiatrie ont lieu avec et sans enfant, il paraît essentiel d'être attentif aux parents comme à la fratrie.



- Présentation partie "adulte" – Pr C. Poitou, Dr P. Faucher, (Pitié Salpêtrière Paris)

Notion du Coping : c'est la capacité à faire face à un évènement stressant.

- facteurs impactant positivement l'accompagnement des parents : comportements d'adaptation : **coping de type rationnel ou actif.**
- facteurs impactant négativement l'accompagnement des parents : problèmes comportementaux du jeune, l'hyperphagie, le stress parental : **coping de type évitant.**

Notion de fardeau : c'est l'impact de l'aide apportée sur la personne de l'aidant.

- Elle comporte une composante objective, qui correspond à la fonction de l'aidant, comme la réalisation des tâches quotidiennes, le temps consacré à l'aidé et le manque de temps pour les autres sphères de sa vie.
- Approche de l'impact sur la qualité de vie de l'aidant, sur ses émotions et sur le fonctionnement du couple et de la fratrie.
- Déterminer les besoins des aidants qui vont varier au cours de la vie : une étude a montré les besoins suivants : informations sur le diagnostic, sur les possibilités d'aides psychologiques, sociales, et pratiques, informations sur la gestion des troubles du comportement et des troubles alimentaires et comment trouver du temps propre à soi.

Comment accompagner les aidants dans le SPW ?

- On propose des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour les parents, les aidants, avec comme objectifs d'acquérir les compétences réciproques pour accompagner**
- au mieux une personne atteinte du SPW dans tous les domaines de la vie quotidienne et à tous les âges.

Éducation thérapeutique du patient (ETP)

Présentation des ateliers et programmes ETP adultes existants et perspectives

- Présentation des ateliers ETP PRADORT adultes – Pr C. Poitou, Dr P. Faucher, (Pitié Salpêtrière Paris)

Ateliers collectifs avec une perspective d'accompagnement individuel et familial :

- Les clés de l'alimentation
- Aventures administratives
- Vécu de la maladie
- Oser bouger
- Prendre soins de ses pieds

- Présentation des ateliers ETP à Hendaye

- Depuis 2016, ETP RESPIRARE, axée sur l'apprentissage du bien "respirer".
- Programme APHY-NET incluant un programme activités physique et nutrition avec des ateliers collectifs.
- Futurs projets à Hendaye : Ateliers Nutrition, ateliers Émotions, ateliers Corps et Sens, ateliers Cognitifs qui prendraient la suite de l'étude ETAPP.

Point de vue de l'association PWF – François Besnier

- Quel avancement ! quel chemin parcouru ensemble ! depuis le commencement où nous nous intéressions aux gènes à aujourd'hui où nous parlons de l'accompagnement des parents ! Et où nous nous focalisons sur la personne avec sa place dans notre société : ses goûts, ses désirs, ses besoins.
- Les avancées de la recherche nous confirment aussi que tout n'est pas déterminé par nos gènes et que l'environnement joue un rôle essentiel sur le développement. Nous ne pouvons actuellement "réparer les gènes" mais nous pouvons agir sur l'environnement. C'est plutôt une bonne nouvelle.

Le pôle scientifique de PWF

RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2018-2019

Cette année, nous avons souhaité séparer le rapport d'orientation du rapport d'activité pour mettre en évidence les objectifs à atteindre :

- Le rapport d'orientation est le fil conducteur qui nous permet d'aller à l'essentiel vers nos objectifs.

- Le rapport d'activités a été présenté pour la deuxième année consécutive par les responsables de pôles.

Ils ont accompli cette tâche de manière fort brillante. Ces rapports permettent de regarder le chemin parcouru dans chaque domaine et d'esquisser les travaux à réaliser en rapport au fil conducteur cité précédemment.

Nous voudrions faire davantage mais le manque d'engagement de bénévoles ne nous permet pas de nous investir plus par rapport au travail réalisé actuellement.

Les manifestations passées

- Un défi pour Zoé, parcours de 782 km Rouen/Toulouse.

- Les Marches UPP :

à Chezelle (03), à Beaumont La Ronce (37), à St Sauveur (33), à Chateaufvillain (52), à Phalempin (59), à St Benoît (86).

- La petite traversée de MAÉ au marathon de Toulouse.

- La Nocturne de l'Oignon de Thil

- Concert solidaire à Bayonne (64), en lien avec l'hôpital marin de Hendaye.

- Soirées, pièces de théâtre et concerts dans plusieurs régions.

Merci à toutes ces familles de soutenir la recherche pour le SPW.

1 - Pôle Relations de proximité

Coordonatrices, Michèle Brieger et Agnès Lasfargues

Membres, les correspondants régionaux

Un maillage par région animé par un ou des correspondants régionaux

Rôle des correspondants régionaux :

- Accueil et écoute des parents
- Actions d'animation régionales
- Actions départementales et régionales au niveau administratif, sanitaire et médico-social
- Opérations régionales de collecte de fonds.

De nombreuses régionales ont eu lieu. Des familles se sont mobilisées pour récolter des dons par différentes manifestations.

2 - Pôle Solidarité

Coordonatrice, Christine Chirossel

Membres, Agnès Lasfargues, Martine Lebrun, Catherine Fillebeen et Mabel Meyer

2-1 Aide aux lieux de vie (ESMS ou SSR)

- **SSR Paul Dottin** : achat de Couvertures lestées et d'un Babyfoot.
- **SSR Hendaye** : Poursuite du financement de séances de musicothérapie et d'ateliers d'expression corporelle.
- **Foyer du Cermes à Dombasle** : soutien de l'activité physique adaptée.

2-2 Solidarité

PWF trouve pleinement son rôle d'aide auprès des familles en les accompagnant lors de moments difficiles :

- **Pour les démarches administratives.**
- **Accompagnement aussi en représentant l'association lors de l'écriture d'un PAG (Plan d'Accompagnement Global) ou d'un GOS (Groupe Opérationnel de synthèse) organisés par les MDPH afin d'apporter l'expertise d'association de famille.** Notre présence auprès de ces institutions est souvent demandée et vient apporter un regard complémentaire pour les décisions à prendre.
- **PWF a soutenu aussi certaines familles** au travers d'une aide matérielle justifiée par leur situation extrêmement difficile.

2-3 Séjours Vacances Répits

PWF tient à permettre aux familles des temps de vrais répits. Pour cela l'association s'adresse à des organismes de vacances adaptées (très nombreux sur tout le territoire) afin de créer de vrais partenariats et mettre en place des séjours spécifiques :

Le travail en amont consiste à :

- Une formation sur le SPW des animateurs encadrants,
- Une supervision quotidienne par des membres référents de PWF.
- Une planification des séjours avec les organismes plus de 6 mois à l'avance.
- **PWF aide au financement des séjours :**

* soit directement aux familles qui le souhaitent en adressant au trésorier la facture acquittée pour les séjours enfants organisés par MCSA en Languedoc-Roussillon.

* soit par versement direct à l'organisme de vacances d'un supplément pour les "extra" durant les séjours.

Ces aides sont de l'ordre de 100 € par personne et par an en veillant d'être équitable pour tous.

* **AUSSI**, si vous rencontrez des difficultés financières pour inscrire votre enfant à un des séjours organisés, il ne faut pas hésiter à en parler au correspondant régional ou à un membre du pôle.

On ne remerciera jamais assez l'organisateur des soirées du RIRE (association Gènes Heureux) de la famille de Luis Rodrigues près de Saint Étienne. Elle permet chaque année de faciliter les séjours de répits dont les familles ont tant besoin.



Séjours organisés à Pâques par l'ENVOL pour adolescents

L'association L'ENVOL a organisé en avril 2019 un séjour d'une semaine pour 12 adolescents (12-17ans) en région parisienne. (Art. bulletin n°69 p 15)

Nous avons été très heureux de pouvoir proposer à nouveau ce type de prestation :

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

Ce séjour a été subventionné par l'association PWF, la fondation GROUPEAMA et la fondation l'Oréal que nous remercions chaleureusement.

Séjours organisés par le MCSA (Montpellier Culture Sport Adapté)

L'Association MCSA propose des week-ends pour les enfants de 8 à 12 ans dans l'Hérault. Différentes activités sont prévues : ferme, pêche, poney, jeu en bois, activités manuelles...

- **2018-2019 : 4 week-ends de répits pour 6 familles.** PWF a été sensible aux familles exprimant la joie des enfants et le soutien effectif aux parents.

PWF soutient exceptionnellement cette année l'association Réseau Maladies Rares Méditerranée pour continuer cette activité organisée par le MCSA.

Plus d'information sur la page régionale Languedoc-Roussillon de notre site.

- **Aussi en juillet 2019, un séjour ados-adultes** d'une semaine a eu lieu en Lozère dans le village de Malzieu. 10 vacanciers accompagnés par 5 animateurs. (Art. p 17)

Séjours d'été organisés par l'association ÉPAL

Pour information, 5 séjours ont été organisés pendant l'été 2019 par ÉPAL, permettant à 42 personnes atteintes du SPW de partir en vacances.

Séjours organisés en montagne avec VAP (Vacances Au Présent)

- **2019 : Un séjour dans le Vercors à Autrans** : pour 12 adultes répartis en deux groupes, les Marcheurs et les "Plan-plan". (Art. p 18)

Merci à PWF en allouant à chaque camp la somme de 100€/personne, afin de se permettre quelques petits extras comme par exemple des séances de massage ou des restaurants "bio" d'altitude !

Vacances familles à Pâques, Printemps 2019

Merci encore à Catherine Fillebeen d'organiser 2 séjours l'un en Bretagne et l'autre dans le Luberon, dans les cadres appréciés des Village Tourisme Familles VTF.

Les familles aiment se retrouver, débarrassées des tâches quotidiennes afin de profiter des activités proposées.

PWF organise et participe au financement de ces séjours.

- Riec sur Belon en Bretagne : 8 familles composées de 4 adultes et 3 enfants.
- Céreste dans le Luberon : 3 familles composées de 4 adultes et 5 enfants

Perspectives pour l'année à venir

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 quel qu'elles soient.

Proposition pour l'année 2020 est d'encourager les correspondants régionaux à solliciter des organismes de Vacances Adaptées pour organiser des séjours spécifiques PW dans leurs régions... La France est belle partout !



Partenariat : "être partenaire"

**Coopérer en vue de réaliser un objectif commun...
Celui d'offrir un mieux-être à nos enfants
et pour cela nous avons besoin de vous.**



3 - Pôle Sport-Santé

Coordonateur, Christian Foucaux

Membres, Jean-François Lebrun et Philippe Ralincourt

S'informer et Faire connaître les possibilités en Sport Santé

- Liges de Sport Adapté régionales et départementales (FFSA).
- "Siel" Bleu (Réseau Domisiel).
- Crédit d'impôt pour l'emploi d'un éducateur sportif adapté à domicile.

Participation aux actions de promotion du Sport Santé

- Se faire connaître,
- Manifestations en Auvergne, en Pays de Loire,
- Colloques INSERM (disponibles en ligne sur leur site).

Aide à l'équipement de salles

- De sport ou de matériel sportif (vélos, home-trainers, tricycliques adaptés, stabilisateurs adaptés...).
- Le CERMES à Dombasle et l'hôpital marin de Hendaye ont bénéficié de l'aide de PWF en équipement sportif.
- Pensez-y pour les ESMS de vos enfants !

Vous pouvez faire appel au pôle Sport Santé pour promouvoir le sport adapté lors de vos marches "Un PETIT Pas" pour le SPW.

4 - Pôle Communication

Coordonatrices, Marie-Chantal Hennerick

Membres, Marie-Odile Besnier, Blandine Guillaux et Nicole Guilhard

Relayer les informations concernant les familles

- Site internet PWF,
- Page Facebook PWF (1630 abonnés),
- Flashs info chaque début de mois.

Bulletin (3 par an)

- Compte-rendu des événements nationaux,
- Compte-rendu des rencontres régionales et des séjours vacances,
- Articles à thème,
- Témoignages.

Soutien aux initiatives

- Page Facebook "Un PETIT Pas" pour le SPW → 4300 abonnés.
- Guide Évènement en ligne depuis le 6 octobre 2019, pour vous aider dans le projet de vos manifestations. Une mine d'informations à connaître pour un premier évènement.

Guide de pratiques partagées

- Le livret "Petite Enfance" est en cours de mise à jour.

5 - Pôle Formation

Coordonateurs, Marie-Odile et François Besnier

Formation des ESMS

Décrire pour comprendre, Comprendre pour agir...

Combien de situations dramatiques auraient pu être évitées par une meilleure connaissance du syndrome par les parents, les professionnels et par des échanges entre parents/professionnels.

Des formations pour qui ?

- 185 formations en 12 ans,

IME	30 %
FVO	29 %
ESAT- FH	12 %
FAM - MAS	11 %
- Aujourd'hui,
 - ESMS toujours très demandeurs.
 - ERHR proactives → rencontres de plusieurs établissements sur une journée.
 - 4 rencontres avec des structures de l'Éducation Nationale (CLIS, lycée pro, ITEP, Maison rurale).

Aide conséquente à l'accompagnement des adolescents et des adultes en institution → Soutien indirect pour les familles.

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

Quelques réflexions après 12 années de formations

- Apprendre à se connaître familles et institutions.
- Arriver à parler ensemble et à communiquer tout en respectant les espaces d'action de chacun.
- Cadre ET Cohérence entre familles et établissements = éléments clés dans l'accompagnement pour que le jeune ou l'adulte puisse élaborer, construire un vrai projet de vie.
- Formations = lieux de rencontres et de réflexion où se préparent et se revoient les parcours de la personne.
- urgence à préparer ensemble les transitions bien en amont d'un changement prévisible, quel que soit l'âge et le dispositif en place : école, collège, IME, ESAT, FVO...

Aujourd'hui...

Nombre de formateurs stable depuis des années (petite dizaine) MAIS demande toujours croissante. Ces formations vont, de fait, s'arrêter rapidement, faute de relève.

Sont toujours visités ou téléchargés :

- Le guide de pratiques partagées, (14 000 visites sur le site, 3 000 livrets téléchargés, 650 diffusés).
- Les vidéos de formation sur le site, (module 1 = 600 vues, module 2 = 260 vues, module 3 = 186 vues).

Mais cela ne remplace pas le présentiel. Imaginons, inventons Regardons chez les autres associations et prenons des idées (AFSA, X Fragile...)

Alors comment continuer à sensibiliser les ESMS au SPW ?

Donnons nous les moyens pour continuer à être présents auprès des ESMS et de l'Éducation nationale

Continuer les petites formations (3h) pour des situations d'urgence, et/ou

Monter un module plus développé (6h) avec un organisme de formation et/ou la filière DéfiScience :

- Gestion des formations,
- Appel à des formateurs professionnels de l'accompagnement et/ou formés par PWF,
- Suivi de la qualité des formations auprès des structures formées (analyse de pratique).

Qui serait prêt ?

• À venir travailler avec nous auprès des Établissements Sociaux et Médico Sociaux et auprès de l'Éducation nationale ?

• À initier et organiser des journées d'échanges "ciblées" → parents de jeunes enfants, fratries, grands-parents et famille proche... (nous n'avons jamais eu le temps de le faire)

À bientôt mais sans trop tarder !

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



RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2018-2019 (fin)

6 - Pôle scientifique

Coordonnatrice, Christine Chirossel

Membres, Marie-Odile et François Besnier, Martine Lebrun et Gérard Méresse

Relations de PWF avec le Centre de Référence du SPW et les chercheurs

Le pôle scientifique effectue une veille scientifique relative aux travaux de recherche en France et sur le plan international.

Cette veille s'appuie sur les publications régulières de l'IPWSO, de la FPWR et des outils d'alerte sur internet. La veille s'effectue aussi en étroite communication avec les médecins et chercheurs du centre de Référence du SPW (Toulouse, Hendaye et Paris)

PWF est représentée à la FPWR et est donc bien informée de l'état de la recherche internationale. Un de ses membres participe au consortium international sur la recherche sur le SPW et participe aux réunions annuelles.

Les publications sont lues par le pôle et l'avis du conseil scientifique sur leur intérêt est sollicité. Les publications intéressantes sont retenues afin d'être traduites, vulgarisées et être partagées sur le site ou le bulletin.

Le pôle analyse les demandes de soutien des chercheurs qu'il s'agisse de recherche clinique, fondamentale ou en sciences humaines, sociales et génétique (JP. Salles, INSERM CNRS, M. Tauber et C. Poitou-CRSPW, V. Postal-Université de Bordeaux, P. Baronne-CNRS Toulouse, N. Marec-Breton-CNRS Rennes, A. Rochedy-CNRS Toulouse, F. Muscatelli-INSERM Marseille).

Les protocoles de recherche sont synthétisés pour la présentation en CA et voté pour le soutien financier. Le bilan des travaux en cours est rédigé au moins une fois par an pour information aux adhérents.

Par ailleurs des membres du pôle participent aussi aux réunions du conseil scientifique de PWF et leur avis est fréquemment demandé pour les rédactions de recommandations, documents informatifs, écritures de protocoles, rédaction de la nouvelle carte d'urgence et autres.

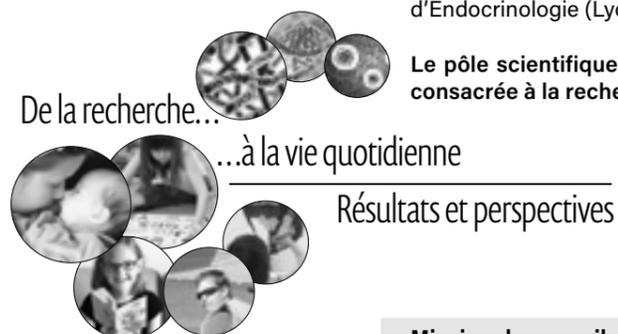
PWF est aussi représenté à la filière DéfiScience par un membre du pôle qui a participé activement en 2019 à la rédaction de modules de formation sur la construction de parcours de vie (projet START, financé par la CNSA).

Toujours dans le cadre de la filière, un temps enseignement par ce membre a été réalisé pour le Diplôme Inter Universitaire Neuro Développement, à Paris en juin 2019.

Des membres du pôle sont intervenus au cours de journées organisés par des ARS et les ERHR Nouvelle Aquitaine, ERHR de Bordeaux et ERHR de Paris.

PWF était présent sur un stand de l'IPSWO au Congrès de la Société Européenne d'Endocrinologie (Lyon Mai 2019).

Le pôle scientifique a pris en charge la construction de la journée nationale 2019 consacrée à la recherche.



Mission du conseil scientifique :

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

LEXIQUE

IPWSO : International Prader-Willi Syndrome

FPWR : Foundation for Prader-Willi Research

CRSPW : Centre de Référence du Syndrome de Prader-Willi

CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique

INSERM : Institution National de la Santé Et de la Recherche Médicale

ERHR : Equipe Relais Handicap Rare

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour Vacances-Familles, à Riec sur Belon



Vacances-Familles au printemps 2020

Les inscriptions sont en cours. N'attendez pas pour vous inscrire.

Nous vous proposons 2 séjours :

À Riec sur Belon en Bretagne, du 11 au 18 avril

À Céreste dans le Lubéron, du 18 au 25 avril

Contact : Catherine FILLEBEEN

rakata2@wanadoo.fr

Tél : 07 54 81 49 89

Si l'on devait parler des endroits où l'on passe de bons moments, nous ne pourrions faire l'impasse sur les Vacances-Familles à Riec sur Belon !

Les vacances de printemps ont réuni cette année encore 8 familles accompagnées de leurs enfants, ados ou plus ou moins jeunes adultes, puisque les âges de nos enfants s'évaluaient entre 7 ans et 50 ans !

Ce fut comme chaque année, l'occasion de se retrouver, de se reposer, de souffler et d'échanger de tout, de rien, bref de tout ce qui fait la vie !

Le séjour s'est déroulé autour de beaux moments de partage entre nos enfants. Quel que soit leur âge, les rencontres sont toujours pleines d'émotion et d'empathie et à l'origine de très belles amitiés.

Nous avons pu nous promener, visiter, passer quelques belles soirées, échanger autour d'un petit café, et pour certains téméraires, profiter de la piscine et de la mer, pêcher, faire du cerf-volant, jouer, chanter, rire...

De très belles vacances pour tout le monde...

Vivement l'an prochain !

Catherine Fillebeen,
maman de Jonas (7 ans)



VIE DE L'ASSOCIATION

Séjours d'été avec Épal

Merci à vous toutes et tous... pour votre confiance, votre convivialité, votre enthousiasme, vos questions et votre présence...

Été 2019...
Voilà qu'il a tiré sa révérence.

Nous ne comptons plus le nombre d'années d'accueil en séjour d'été d'adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi, que l'Association Épal organise, en lien avec l'Association Prader-Willi France, qui apporte son expertise, son regard, ses questionnements et son accompagnement.

Séjour de vacances adaptées, qu'est-ce au final ?

Il s'agit, pour nous, avant tout, de proposer des temps de rencontres, d'aventures, dans un esprit-estival qui doit toujours prédominer. Depuis la mise en place des premiers séjours, cet esprit-estival en est la trace, l'acte fondateur, d'où le trait d'union. Cela doit être noué, être en lien.

Nous le sommes, ensemble, liés, en lien, d'où la réussite, depuis toutes ces années, des séjours que nous proposons.



Nos séjours ne sont ni éducatifs, ni thérapeutiques, ni d'essais à la vie autonome. Mais alors ?

Toute l'année jusqu'au jour J, nous travaillons étape par étape afin de pouvoir proposer des séjours où l'idée de vacances sera la plus appropriée. Les articles que vous pouvez lire dans cette revue viennent conclure la saison. Une belle saison. C'est l'étape finale.

Au préalable, il y a eu la sélection des hébergements. Nous orientons nos recherches vers des structures en pension complète, qui apportent un cadre sympa et adapté, mais aussi vers un site en gestion libre pour un plus petit groupe. Nous tentons, tous les ans, une destination hors Bretagne.

Puis vient le temps de la sélection des candidatures, puis le temps de rencontre et de travail avec ceux et celles qui ont été retenus et qui constitueront les équipes d'animation. Lors de l'avant-saison, nous travaillons la singularité du projet. L'accueil d'un groupe constitué d'adultes ayant la même problématique. De ce point de départ nous pensons, réfléchissons à assurer un cadre d'accueil qui lui aussi sera singulier. Chaque équipe va écrire son projet pédagogique. Une formation générale Épal est suivie par les responsables de séjours et les nouveaux animateurs. Cette dernière est complétée par 7 heures de formation spécifique au syndrome. Elle vient conclure notre dispositif de formation. Durant l'avant-séjour chaque responsable de séjour est suivi individuellement. 5 temps rythment nos rencontres de travail d'élaboration du projet pédagogique.

Nos séjours s'axent autour d'un projet pédagogique mettant les loisirs, les balades, la vie quotidienne, les règles communes, l'alimentation en avant, comme étant le moyen d'assurer la participation de tous au profit d'un projet commun, celui des vacances adaptées.

Là, est notre définition du vivre ensemble.

Merci à vous toutes et tous, adultes, familles, équipes éducatives, membres de l'Association Prader-Willi France et aux équipes d'animation Épal pour cet ÉTÉ 2019...

*Michael Saunier,
responsable des séjours Épal*



Séjour Épal, Maison Brétilienne

Du beau fixe à Betton. Un beau mois d'août en Bretagne cette année, oui, ça arrive parfois, une chaleur douce où les plus frileux auront un petit pull alors que les autres seront en T-shirt. C'est du soleil, des nuages et rarement des averses...

Lorsqu'on s'installe à la Maison Brétilienne, on s'aperçoit qu'elle est là pour nous accueillir comme à la maison et qu'on va bien profiter des vacances.

On peut consulter les menus et les activités prévues. Vacances, oui, mais le p'tit truc en plus ici, toute la nourriture est mise sous clef, afin d'éviter les tentations de grignotages...

Durant le séjour, les menus ont été élaborés en amont par des spécialistes, afin que chacun puisse vivre ses vacances sans trop de contrainte alimentaire.

Les animateurs s'adaptent avec bon sens à chacun des besoins, envies des vacanciers et des diverses situations. En plus, ce sont eux, aidés parfois des vacanciers volontaires, qui font les repas, les lessives et le ménage, de quoi se sentir vraiment comme chez soi et en sécurité, comme à la maison, dans un esprit estival.

Pour chaque arrivée, on découvre un peu plus Betton, la ville où est implanté le séjour. On y découvre un milieu naturel préservé inattendu le long du canal qui réserve un grand terrain de pétanque. Il est aussi possible de faire de nombreuses balades facilement. Le terrain étant plat, certains n'en revenaient pas, le dimanche, ils ont marché au moins 4 km !

**Chaque jour est une aventure digne d'être vécue.
L'écriture des cahiers de bord est un temps fort d'expression, de cohésion, d'écoute :
"J'ai aimé le concert", "j'ai bien fait de venir"...**

La balade au zoo a permis d'admirer les wallabys et le spectacle des chiens fut apprécié. Pour ceux qui voulaient caresser les animaux, ils ont pu le faire à la mini-ferme. Il y en a eu pour tous les goûts.

Pour la piscine, on fait des équipes. Pour ceux qui n'en ont pas profité, alors ils font des promenades et des jeux à la maison. Les autres vont au jacuzzi, au hammam, au sauna, au toboggan, jouent dans la piscine à vague et bien sûr font des longueurs ; bien-être garanti ! Tout le monde est ravi. Pour avoir la meilleure des meilleures des piscines, on a été jusqu'à Monfort-sur-Meu, c'est ça les vacances, même pas peur de la route !



À Saint-Malo, on a apprécié le chocolat chaud bu dans un hôtel luxueux et la plage. À Rennes, on a aimé déjeuner dans les restaurants, les maisons à colombages place Saint Anne, le jardin du Thabor où nous avons dégusté un goûter mémorable dans une brasserie et surtout, le bar-tabac qui proposait des cahiers de jeux : nous en avons tous achetés avec notre argent de poche.

Les vacanciers ont apporté leur propre touche personnelle au séjour : certain nous ont fait danser au son de leur enceinte, à l'occasion des blinks test et des karaokés, d'autres ont été initiateurs de chasses aux trésors. Chapeau bas à ceux qui ont fait trembler les pistes de danse, et ceux qui ont mis l'ambiance en partageant leurs CD durant les trajets en minibus...

Les vacances sont passées beaucoup trop rapidement pour tous. Mais voyons un peu plus loin, l'été 2020, pour ceux qui le veulent, ils pourront choisir de nouvelles aventures...

Thomas, Solène & Théo

Séjour Épal, Maison de la Hublais

Située au centre de la région du Grand Ouest, et à proximité de Rennes, la Hublais, maison de maître édifée après 1820, nous emmène dans la nature avec un parc arboré de 4 hectares, accompagné d'espaces de travail réaménagés par nos soins, afin d'établir des salles d'activités.

Ce lieu est un véritable havre de paix, idéal pour créer une ambiance de maison de vacances détente.

Un lieu où l'on se retrouve, pour partager un quotidien, dans l'esprit des vacances toujours, avec son lot de créativité, de rencontre, de partage. Et comme toutes rencontres, il faut savoir se laisser surprendre !

Durant ces trois semaines, l'équipe s'est engagée pour contribuer aux plaisirs et au bien-être des vacanciers. Ceci passant par une rupture de la vie quotidienne, permettant ainsi de changer les habitudes et de faire de nouvelles rencontres. Au fur et à mesure du temps, une ambiance propice et agréable à la vie commune s'est installée. Ce qui a permis de partager des moments uniques et inoubliables ensemble.

Concernant les voyages, nous avons visité Saint-Malo en petit train, cité corsaire, capitale de la mer, entourée de remparts. La forêt de Brocéliande, peuplée d'histoire et de légendes comme la présence du tombeau de Merlin l'Enchanteur ou encore d'un arbre en or, symbolisant la renaissance de la forêt. Dinan, l'incontournable cité médiévale de Bretagne, surplombant son port et sa rivière.

Pour plus de plaisir et d'originalité, d'autres activités étaient proposées. Comme une balade en bateau sur la Vilaine, Mini-golf sur la côte de Lancieux, Cobac Parc pour les plus friands de manèges, bowling ou encore cinéma pour partager des émotions. Ce qui a d'ailleurs ravi tout le monde.

Après l'effort le réconfort. Pour cela nous sommes allés à la piscine de Montfort-sur-Meu dans laquelle se trouve un jacuzzi, sauna et hammam. Idéal pour se relaxer et se détendre après les activités et sorties. Des sessions de coloriages et de découpages étaient également présentes pour se retrouver plongé dans une atmosphère détendue où la création était au rendez-vous.

Pour les fans de musique, nous avons fait des sorties nocturnes à Rennes pour découvrir "les transats en ville" (petits concerts sur la place de l'hôtel de ville), des soirées karaoké et blind test.

Bien sûr, à ne pas oublier, les délicieux repas et pique-niques, préparés par le chef cuisinier. Quoi de mieux qu'une galette bretonne ou qu'un far breton pour commencer ou finir la journée en beauté.

Bref, des journées bien remplies jusqu'au soir pour permettre d'avoir la tête pleine de souvenir.

Nolwenn, Samuel, Mathilde, Juana & Alexandre



Nous étions un groupe de dix vacanciers et cinq animateurs durant ces trois semaines de folies. La Maison de la Hublais est un très beau domaine, dans le bourg de Cesson-Sévigné aux abords de Rennes.

Les quelques hectares qui nous étaient disponibles nous permettaient de profiter de balades en matinée. Et malgré les "Il pleut en Bretagne", le beau temps était parmi nous durant presque trois semaines entières, oui presque...

Chaque vacancier a profité au maximum de ces vacances, en y apportant joie et bonne humeur. Nous avons pu découvrir des talents cachés, tels que le chant, le bowling, le palet ou encore la natation. Plusieurs activités étaient proposées chaque jour pour essayer de faire plaisir à chacun.

Certaines ont conquis l'unanimité du groupe, telles que les soirées concerts et illuminations ou encore la soirée "découverte des sens". Cette dernière a été un réel succès, le plaisir des yeux, des papilles ou encore des narines a surpris et enchanté vacanciers comme animateurs.

Nous pourrions résumer ces vacances en quelques mots :

RIRE, JOIE, RELAX !

Et bien sûr, à l'année prochaine !

*Une équipe d'animateurs prête à y retourner
Erwan, Steven & Maëva*



Séjour Épal, Maison de Telgruc-sur-Mer

Un très bel accueil de la part de l'équipe du centre de Telgruc pour ce début de séjour. Ce premier hébergement est très agréable et il y a, en plus, une vue sublime sur la mer, comme celui que nous avons occupé les derniers temps d'ailleurs.

Nous étions 4 animateurs pour assurer un superbe séjour. Pour certains, une première expérience d'animation riche.

Un temps très agréable, durant le séjour, a permis aux vacanciers de profiter de la grande plage pour faire des balades le matin mais aussi tenter la baignade en Bretagne.

Grâce au temps et à la motivation de notre fière équipée, surtout, nous avons visité la ville de Quimper, les boutiques de souvenirs et nous avons fait des sorties en bateau, dont une en catamaran... Sacrée expérience ! Ils se sont bien amusés, nous aussi.

Nous avons aussi visité le parc Aquashow à Audierne. Cette balade a permis de découvrir les fonds marins bretons... Dans un aquarium, donc au sec ! lors de cette visite, il y a eu un beau moment de détente les yeux au ciel pour regarder un spectacle d'oiseaux.

Le Finistère étant riche de ses écomusées, nous avons trainé nos savates au musée des minéraux, à Crozon, et profité de la superbe vue sur la Rade de Brest. Un petit tour à l'école rurale de Trégravran, qui retrace l'histoire de la scolarité rurale en Bretagne, nous avons évité la dictée et la leçon de morale. Super moment lors de la visite du port musée de Douarnenez, avec sa petite terrasse pour nous rafraîchir.

Enfin, séjour rime aussi avec "activités plus calme", comme les jeux de société, des puzzles, du ping-pong, mais aussi du coloriage, type Mandala, histoire de poser tout le monde en fin de journée.



Séjour dit aussi "extra". Nous sommes allés manger des crêpes à Camaret, un régal pour toutes et tous, avec du beurre de Bretagne et du sucre. On ne badine pas avec les petits plaisirs estivaux.

Lors de nos soirées, nous avons dansé au gîte, mais aussi partagé les arts de la rue aux mardis de Morgat, ambiance assurée...

La vie quotidienne a été le temps d'échange plus individuel avec tous. Parler étant, sur cet accueil, essentiel à la réussite du séjour. Réussite car notre objectif était que chacun puisse être accueilli avec sa singularité tout en respectant le cadre d'un séjour de vacances, qui n'est ni un séjour éducatif, ni un séjour thérapeutique (régime), mais bel et bien un séjour de vacances avec son lot de découvertes et d'aventures communes.

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

Pour conclure, il y a eu des très bons moments, mais aussi quelques tensions (ordinaires). Cela reste une expérience estivale et humaine très enrichissante pour toutes et tous.

Et peut être à l'année prochaine !

Michaël, Lénaïg, Emma & Pauline

Séjour Épal, à Romorantin



Nous sommes arrivés le dimanche 28 Juillet à Romorantin dans l'hébergement collectif Ethic Etapes, où nous avons été accueillis à merveille.

Durant le séjour, nous avons eu l'occasion de visiter le château de Cheverny et de Blois, et d'en savoir plus sur la Renaissance et ses rois. À travers une petite balade en bateau traditionnel sur la Loire, deux marins nous ont fait découvrir l'histoire de la Loire et les espèces d'oiseaux qui l'occupent.

Nous avons assisté à un spectacle nous faisant voyager dans l'univers de Blanche Neige suivi d'un superbe feu d'artifice sur le château de Valençay.

Le spectacle son et lumière du château de Blois nous a fait voyager dans l'Histoire à travers de magnifiques projections. Le spectacle chevaux et rapaces de Chambord a déclenché bien des fous-rires !

Pour clôturer en beauté ce séjour, nous avons mangé dans un bon restaurant semi-gastronomique suivi d'une séance piscine et d'une superbe soirée karaoké et danse... les vacances au top !

Ce séjour n'aurait pas été ce qu'il était sans le superbe accueil d'Ethic Etapes ainsi que des groupes y séjournant avec qui nous avons partagé de très bons moments : soirée blind test, Questions pour un champion, Curling, séance relaxation, Karaoké...

Nous espérons que vous garderez un très bon souvenir de ce séjour d'été passé ensemble.

Iris, Floriane, Medhi & Margot



Séjour d'été MCSA, en Lozère



Cette année, nouvelle destination, nouvelles dates, presque nouvelle équipe... Et c'est ainsi qu'Anaïs, Lauriane, Sophie, Téry, Aurélie, Émilie, Maréva, Nolwenn, Franck et Romain se retrouvent en Lozère, plus exactement à Le Malzieu Ville au village de "gîte Le Pigeonnier".

Les présentations n'ont presque plus besoin de se faire, la plupart des vacanciers se connaissent déjà et sont contents de se revoir, après plus d'un an !

Du côté de l'équipe d'encadrement Charleen est toujours présente mais les vacanciers peuvent également faire la connaissance de Fiona, Léa, Léna et Baptiste.

Nos vacanciers dorment dans différents gîtes, mais se retrouvent en journée en fonction des activités.

Dimanche matin, c'est tous ensemble que nous discutons des activités et des menus afin que chacun puisse donner son avis. La semaine se profile un peu plus en affichant les différents plannings ! Cet après-midi nous prenons la route direction la ferme pédagogique où nous attendent oies, cerfs, biches, cochons... Mais aussi des ânes que nous pouvons caresser ! La soirée se prolonge jusqu'au feu d'artifice car c'est la clôture de la fête du village.

Le lundi, nous prenons la route pour rejoindre le Lac du Moulinet, où chacun fait ce qu'il veut ! Émilie, Franck, Sophie, Romain, Téry, Aurélie accompagnés de Baptiste sont partis pour une heure de pédalo ! Pendant ce temps les autres colorient ou font des bracelets brésiliens sans oublier ceux qui profitent de l'eau pour se rafraîchir un peu. Certains vacanciers courageux ont même fait la randonnée autour du lac.

Le mardi, tous les vacanciers sont allés à la piscine de Saint Chély d'Apcher qui possède un énorme toboggan. Tous sont rentrés ravis de leur expérience aquatique ! Ce soir une surprise les attend. Après un pique-nique, c'est avec beaucoup de plaisir que nous profitons d'un spectacle équestre de la compagnie Diego and Co pendant presque 2h ! Le sourire au visage et des souvenirs plein la tête permettent à chacun de s'endormir vite le soir.

Le mercredi, nous allons à la rencontre des loups du Gévaudan et des rapaces. Un super moment malgré le retour de la balade qui montait beaucoup et qui semblait interminable. Mais chacun à son rythme est arrivé à franchir tous ces escaliers et à acheter quelques souvenirs avant de prendre le goûter !



Jeudi, découverte du site médiéval d'Apcher. Site très instructif. Avec ses ruines, il reste cependant en bon état. Une tour avec des escaliers très raides et pentus que presque tout le monde a eu l'autorisation de grimper. Après un repas quelque peu mouvementé et tardif, nous partons sur Saint Flour pour disputer une partie de bowling ! Franck et Maréva restent tranquillement au gîte pour une bonne sieste et profiter de la soirée. En effet, Céline (responsable du MCSA) est invitée de façon officielle pour partager le dernier dîner de la semaine avec nous. En tenue festive, nous partageons un repas bruschetta tout en discutant des meilleurs moments de la semaine.

Vendredi, dernier jour des vacances. Le matin, un groupe part découvrir les bisons d'Europe en calèche, pendant que le second groupe s'essaie à l'équitation, ou au brossage des chevaux en fonction des envies de chacun. L'après-midi nous allons nous promener dans le centre historique de Malzieu et nous rafraîchir autour d'une petite boisson en terrasse ! Puis c'est déjà l'heure de rentrer pour ranger les gîtes et faire les valises.

Le samedi, les vacanciers nous quittent avec le désir de revenir l'année suivante pour vivre de nouvelles rencontres dans un nouveau site.

Nous espérons que vous avez passé une bonne semaine de découverte, d'aventures et de bien d'autres ! Rendez-vous une prochaine fois pour de nouvelles aventures !

*Sportivement,
Charleen, Fiona, Léa, Léna, Baptiste & Céline*

VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour Vacances au Présent dans le Vercors



Encore deux belles semaines dans le Vercors, à Autrans pour 12 adultes dans la magnifique résidence Odalys avec un soleil encourageant les sorties...

Ces séjours sont d'autant plus réussis que les adultes se connaissent, les lieux ne leur sont pas étrangers ce qui atténue leur anxiété devant tout ce qui est nouveau.

Merci à l'association qui a permis des petits extras comme les goûters à la ferme et des visites bien adaptées...

D'après la plupart des familles ce temps de répit fut apprécié car les parents savent leur enfant dans un cadre sécurisé car averti. Les sourires de nos enfants étaient là pour nous dire leur joie.

Christine Chirossel



LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Bretagne Le 9 septembre 2019, à St Gondran

Nous nous sommes réunis en ce début d'automne sur le domaine de Careil, situé sur la commune d'Iffendic en Ile et vilaine.

Cette journée a été l'occasion de se retrouver et de discuter sur le parcours de chacun.



Des avancées pour certains, du peu ou l'inexistence de prise en charge au quotidien de nos jeunes adultes pour d'autres, mais toujours avec le même constat :

- Une constitution des dossiers MDPH assez complexe, une prise en charge financière et une décision d'orientation accordée par la MDPH parfois différentes d'un département à l'autre, ainsi que les éventuels délais d'attente avant d'intégrer une structure.
- Des modalités d'intégrations ou d'essais dans un établissement qui sont inadéquates ; peut-être faudrait-il parfois faire des intégrations avec des temps plus courts mais sur une plus longue période avant de dire que la personne n'y a pas sa place, ce qui serait certainement plus bénéfique et constructif pour tout le monde.
- Du peu de structures (foyer de vie, IME, accueil à la journée) de disponibles et surtout adaptées au SPW (tenant compte des troubles alimentaires et du comportement). À ce sujet, certains d'entre nous ont échangé d'ailleurs avec la vice-présidente en charge des solidarités, personnes âgées et handicap du département, venue nous rendre une petite visite et qui est bien au fait de ce manque. Nous avons également profité de l'occasion pour lui expliquer la problématique liée au SPW.

Au cours de cette journée nous avons profité du site de Careil qui est un espace naturel protégé où vivent des animaux dont certaines espèces sont menacées. C'est aussi une belle réserve ornithologique, car le plan d'eau du domaine se trouve sur les flux migratoires des oiseaux, que nous avons pu observer avec des jumelles, depuis un observatoire aménagé.

Nous nous sommes quittés vers 17h après une agréable journée.

Corinne, Maguy, Fabien & Pascal



Rencontre régionale Centre-Val de Loire

Le 8 septembre 2019,
à Beaumont la Ronce



Assise sur les marches, en contre-bas de la Loire, je me prélassais en regardant le spectacle de ce fleuve. Un soleil voilé me caresse les épaules. Une brise légère apporte de la fraîcheur.

Dans cette ambiance où tout m'invite à la détente, je vais vous raconter notre rencontre annuelle toujours attendue avec impatience.

Nous avons passé une agréable journée, dans un esprit chaleureux. Depuis des années nous avons tissé des liens humains. De nouvelles familles nous ont rejointes. L'une d'elle s'est engagée ponctuellement depuis 3 ans, en soutenant la recherche pour le SPW.

C'est ainsi que la famille Fonteny accompagnée de leur petit Jules de 3 ans ont organisé une marche UN PETIT PAS pour le SPW, le 8 septembre. Elle a rassemblé beaucoup de marcheurs des environs. Plusieurs parcours au choix 15, 9 et 5 km à travers la campagne. Une tombola puis la rencontre avec la maire du village venue soutenir nos espoirs pour l'avenir de nos enfants.

Fiona, Solène, Julien, Marc-Antoine, Aurélie, Adrien, Vincent et Dorian ont fait la marche le matin de 5 ou 9 km. Les parents n'arrêtaient pas de discuter en chemin. Tant à se dire depuis un an. Des parcours différents avec des hauts, des bas. Et une vie possible en tenant compte de la particularité de nos enfants. À travers ces liens humains nos vies prennent sens dans notre quotidien confronté à la différence.



Le paysage défilait sous nos pas. Et, au détour d'un chemin, chouette ! Un ravitaillement ! Quartiers de pomme, petits pains avec fromage, sans oublier de s'hydrater. Une petite pause pour les pieds, cela fait du bien. Aller en route ! Ce n'est pas fini... Les derniers kilomètres de marche avec quelques montées ont été difficiles pour certains mais tous ont gagné l'arrivée avec les encouragements des parents.

Une tente était dressée rien que pour nous où nous avons partagé un temps apéritif avec les tomates du jardin de Blandine et autres crudités préparées par Agnès (concombre, melon, radis...).

Le repas a suivi avec le pique-nique de chacun. Une crêpe spéciale à la pomme au stand de restauration a ravi tous les enfants.

L'après-midi concert et jeux de société... Notre petit Jules a réussi à combiner 2 activités en même temps, la crêpe et le jeu.

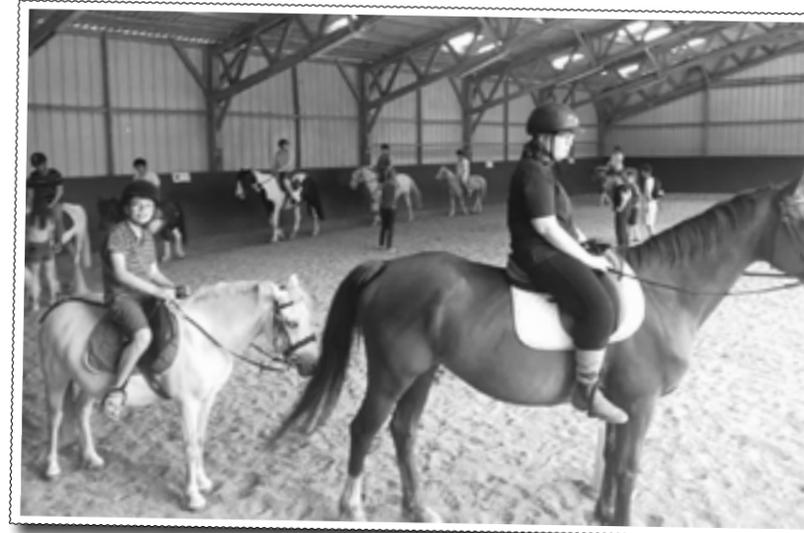
Le concert a pris fin. Il était temps de tout ranger et de se quitter en comptant sur la prochaine régionale en 2020. Nous ne savons pas quand et où ? Mais c'est sûr elle aura lieu.

Nous remercions vivement la famille Fonteny et les organisateurs de cette journée.

Blandine Guillaux & Agnès Lasfargues

Rencontre régionale Pays de la Loire

Le 30 juin 2019,
à Drain



Cette année, Jeanique et Annie ont organisé la journée du 30 juin 2019 à Drain, dans la salle du Planti-Boisseau.

Comme tous les ans, nous étions nombreux à nous retrouver avec grand plaisir.

Dans la matinée, les jeunes qui le souhaitaient sont allés au club de poney de Liré pendant que les parents étaient réunis dans la salle de Drain pour échanger avec le Professeur Régis Coutant (endocrino-pédiatre) et le Docteur Frédéric Illouz (endocrino adultes), du CHU d'Angers.

Nous avons pu échanger, questionner pour mieux comprendre les objectifs d'un nouveau protocole de recherche clinique, l'étude Zéphyr, proposée par les laboratoires Millendo.

Nous sommes ensuite allés au bord d'une des boires de Drain (très beau site de pêche caractéristique des bords de Loire). Nous nous sommes installés à l'ombre, autour de tables de pique-nique, pour partager un bel apéritif préparé par Jeanique et Annie. Nous avons découvert un vin très agréable de la région, le Coteaux d'Ancenis Malvoisie...



Chacun a ensuite tiré son pique-nique du sac pour échanger, au cours de ce moment convivial, sur l'année passée avec ses bons moments et ses passages difficiles.

Puis certains sont partis faire une jolie balade le long de la Loire.

Au retour, au moment du départ les parents de Milo ne trouvaient pas la clé de leur voiture... Des recherches se sont organisées, sans résultats. Chacun rentra chez soi et... la clé fut retrouvée quelques heures plus tard... Elle avait été emportée par erreur par un papa !

Petit désagrément il est vrai mais tout s'est finalement bien terminé.

Nous nous retrouverons avec plaisir l'an prochain... Mais qui va organiser cette journée en 2020 ? Nous attendons les propositions.

Marie-Odile Besnier & Martine Lebrun

Rencontre régionale Hauts de France et marche Un PETIT Pas Les 5 et 6 octobre 2019, à Phalempin



Les 5 et 6 octobre 2019, ont eu lieu à Phalempin dans le Nord, une succession d'événements organisés par les KIWANIS de Phalempin, au profit de l'association PWF.

Le samedi fut plutôt sportif avec Zumba et Speed-Ball, stand maquillage et décoration de poupées kiwaniennes.

Le dimanche, une quinzaine de familles se sont retrouvées autour d'un pique-nique, animé à la plus grande joie des enfants, par notre fidèle clown Zigmus.

Une jolie marche sur une boucle d'environ 4 km a ensuite réuni une centaine de personnes sur les petits sentiers bucoliques de Phalempin. Quelques beaux et improbables rayons de soleil nous ont accompagnés tout au long de cette marche malgré une météo plutôt... pluvieuse !

Au retour, c'est de nouveau Zigmus qui a fait rire les enfants, les entraînant dans une parade musicale tout à fait extraordinaire ! Puis ce fut au tour de la chorale du Touquet d'enchanter les oreilles des grands et petits.

Cet événement a permis de collecter 2 096 € et au-delà des dons, une ribambelle de très jolies rencontres, de beaux rires d'enfants, d'intéressants partages. La joie de se retrouver est toujours au rendez-vous de nos rencontres et nous permet d'avancer encore et toujours !

Nous remercions vraiment chaleureusement les KIWANIS de Phalempin qui depuis plus d'un an prépare cet événement, la mairie de Phalempin qui nous a prêté la salle des fêtes, la chorale du Touquet pour toute la gaité de ses chants, Zigmus le clown, pour son cœur en or et toutes les personnes qui ont permis cette belle rencontre.

Anne France Roquette & Catherine Fillebeen



TÉMOIGNAGES

Rencontre avec Joséphine et Rithy

Rithy est né le 6 février, Joséphine le 2 décembre 2018.

Ils habitent tous les deux à Villeurbanne (69).

Joséphine est la cinquième d'une famille de 5.

Rithy a un grand frère de 4 ans et demi.

Comme tous les enfants, ils progressent chacun à leur rythme.



Rithy a 18 mois, dont 1 mois d'hôpital en néonatalogie, diagnostiqué porteur du SPW à 3 semaines.

Joséphine a 9 mois, dont 4 passés à l'hôpital, entre service en cardiologie et service en réanimation, diagnostiquée porteuse du SPW à 3 mois.

Un suivi pluridisciplinaire nécessaire avec différents professionnels du médico-social dès le plus jeune âge.

Rithy est suivi par **une orthophoniste depuis ses 4 mois**, 2 fois par semaine (méthode Padovan).

Joséphine a **un suivi orthophonique** moins régulier du fait des hospitalisations longues et répétées.

Ils sont suivis par la même **kinésithérapeute** à Villeurbanne !

La même **pédiatre** aussi.

Ils ont aussi **des séances en psychomotricité**, 1 fois par semaine.



Rithy a été nourri par sonde nasogastrique pendant ses 6 premiers mois. Il a commencé à signer vers 7 mois et à faire "bravo" vers 10 mois. Aujourd'hui, il comprend et utilise environ 4 signes.

Rithy a beaucoup progressé ces derniers mois. Il a commencé à ramper à 14 mois, à se tenir assis à 16 mois, à se redresser à 17 mois, et marche à quatre pattes depuis ses 18 mois. À savoir qu'il est sous hormone de croissance depuis ses 15 mois.

Il a un gabarit dans la moyenne pour son âge. Rithy a eu une VNI nocturne de 6 à 17 mois. Aujourd'hui, il n'en a plus besoin. Les machines sont toutes rangées dans des cartons !

Joséphine a toujours une sonde nasogastrique et ne mange toujours rien du tout par la bouche. Elle va sans doute gagner une gastrostomie dans l'automne.

Joséphine n'est pas encore rentrée dans les signes. Elle communique via des sourires, des pleurs et des bisous. Elle a été un peu freinée dans ses apprentissages par ses problèmes cardiaques et respiratoires. Elle avance doucement mais sûrement. Elle bouge les bras, les jambes, se tourne sur le côté, met ses doigts dans la bouche.

Joséphine a des hauts et des bas. Elle a passé quelques mois avec la VNI uniquement la nuit, quelques mois avec la VNI sieste et nuit, quelques semaines avec la VNI H24. À aujourd'hui, nous sommes sur sieste et nuit.

VNI : (ventilation non invasive) masque respiratoire avec un ventilateur.



**Nous sommes très fiers de nos deux héros
et très confiantes quant à leurs progrès à venir.**

Les mamans de Joséphine et de Rithy

RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

PRÉSIDENT	Gérard Méresse 28 rue Prieur de la Marne 51100 Reims Tél : 03 26 02 02 74 gemesse@gmail.com	SECRÉTAIRE	Agnès Lasfargues 17 rue Reculée cidex 566 41350 Vineuil Tél : 02 54 20 63 02 philag.lasfargues@wanadoo.fr
TRÉSORIÈRE	Marie-Chantal Hennerick 31 Bd de Port Royal 75013 Paris Tél : 06 84 63 75 51 marie-chantal.hennerick@laposte.net	SIÈGE SOCIAL	Gérard Méresse (cf président)
TRÉSORIER ADJOINT	Jean-Marie Cardinal 44 rue Emile Lepeu 75011 PARIS Tél : 06 40 26 48 46 new.jimmy@orange.fr	GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION	Ludovina Moreira Mané Yehann Legevin 56690 Nostang Tél : 02 97 33 18 72 ludovnamc@orange.fr

Remise de la médaille de 20 ans de travail à Yannick et fin de son activité à l'ESAT

Yannick a eu la grande satisfaction de recevoir sa médaille du travail le 29 août dernier, médaille qu'il attendait impatiemment. C'est suite à sa demande que l'ESAT a commencé à remettre des médailles du travail à ses travailleurs.

Yannick a travaillé en sous-traitance et en destruction d'archives pendant 6 ans à temps complet et 14 ans à mi-temps. Il a tenu à préparer un mot de remerciement qu'il a réussi à dire de mémoire malgré son émotion :

"Je remercie l'ESAT et l'association l'Veuil d'avoir fait les démarches pour que j'ai cette médaille du travail. J'ai déjà eu plusieurs médailles mais celle-ci est très importante pour moi. Je souhaite à tous ceux qui ne l'ont pas encore eu de travailler assez longtemps pour l'avoir.

Soyez sérieux dans votre travail.

Un grand merci à tous de m'avoir accompagné pendant 20 ans.

Je ne vous oublierai jamais et je serai toujours heureux de venir vous voir".

Alors que Yannick souhaite continuer à travailler et malgré plus de 18 mois d'accompagnement par l'Equipe Relais Handicaps Rares, le 29 août a aussi marqué la fin de sa prise en charge à l'ESAT qui depuis trois ans se sépare des personnes handicapées qui travaillent à temps partiel.

Depuis, Yannick va tous les jours dans le service d'activités de jour pour IMC (Infirmités Motrices Cérébrales) qui l'accueillait depuis le début de son mi-temps mais il n'a pas de prise en charge les lundis et mardis matin ainsi qu'un mercredi après-midi sur deux et les vendredis après-midi.

Marie-Françoise Méresse

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



Bulletin d'adhésion

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

Nom :

Prénom :

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

Adresse :

Code postal :

Ville :

Téléphone :

E-mail :

Je souhaite adhérer à l'association Prader-Willi France

en qualité de :

Porteur du SPW Parent Famille Ami Professionnel

Adhésion métropole et DOM-TOM : 38 €

Adhésion pour l'étranger : 52 €

Don (un reçu fiscal vous sera envoyé) :€

Total :€ +€ =€

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

à retourner à : **Ludovina Moreira**

Mané Yehann Legevin

56690 Nostang

SITE-INTERNET

http://www.prader-willi.fr



Ouest

Nord

Sud

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 GROSLEY 01 39 83 57 26	HAUTS de FRANCE Catherine FILLEBEN 25 rue Desmazères 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 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	Auvergne-Rhône-Alpes Auvergne Christian FOUCAUX 11 quai du Cher 03100 MONTLUÇON 04 70 06 78 51 Rhône-Alpes Christine CHIROSSEL 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	OCCITANIE Midi-Pyrénées Hélène PÉREZ 10 rue des Amandiers 31880 La SALVETAT-S'GILLES 09 53 59 41 97 Languedoc-Roussillon 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 LACOCHE 42 rue d'Italie 13006 MARSEILLE 04 91 98 62 04 Mélusine LEFRANÇOIS Le Village 05130 JARJAYES 04 88 03 63 66

Les correspondants régionaux

Prader-Willi France

Numéro 70
Année 2019



L'association
Prader-Willi France
vous présente
ses meilleurs vœux
pour l'année 2020



Membre de

Alliance
maladies rares



Prader-Willi
France