SOMMAIRE PWF N° 72

2 ÉDITO PWF N°72
Gérard Méresse, Président PWF

4 À LA DÉCOUVERTE DES ERHR
Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

5 *L'organisation de sensibilisations pour alimenter la réflexion commune autour des situations de handicap rare, en Val-de-Loire.*
Maryline Koerper - Pilote, ERHR, Antenne Centre-Val de Loire

6 *Pourquoi solliciter la pilote ERHR de sa région dans le parcours de vie de nos enfants ?*
Sandrine Carabeux - Pilote, ERHR, Antenne Ile-de-France

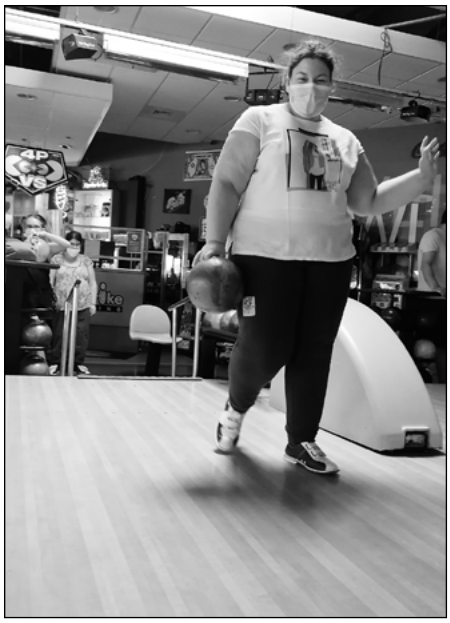
7 *Mieux connaître le SPW pour améliorer le parcours des personnes et leur accompagnement*
Fabienne Roussey-Schultz - Pilote, ERHR, Antenne Alsace

8 *Communauté de Pratiques Prader-Willi Bretagne*
Gaëlle Le Pabic, Pilote -ERHR, Antenne Bretagne

9 SPORT-SANTÉ
Activité physique quotidienne pour les enfants atteints du SPW
Un guide pour les parents et les soignants
D'après Kristy Reid et Peter SW Davies
Children's Nutrition Research Center - Université du Queensland
Document édité par l'IPWSO et traduit par le pôle scientifique de PWF

12 *Quelques activités physiques et leurs avantages*

14 *Avantages et choix de l'activité physique*



Photos de Couverture

1ère de couverture : Nolwenn au séjour d'été 2020 avec le MCSA.

4ème de couverture : Les aventures de Piwi Cœur.

15 TÉMOIGNAGES
Mon expérience en milieu ordinaire
Récit de Maya, 23 ans,
aidée par sa mère Mabel Zarama pour l'écriture

16 *La vie d'un jeune adolescent, Loan*
François Hirsch

17 *Les aventures de Piwi Cœur*
Lorène Semay, la maman de Joséphine

18 VIE DE L'ASSOCIATION
Séjour d'été 2020 avec le MCSA
Aurélie, avec l'aide de Blandine, sa maman

Continuer à faire vivre le "Club Île-de-France"
Agnès Clouet

20 RENSEIGNEMENTS UTILES

Vous désirez
raconter votre histoire, partager un vécu,
une expérience dans le bulletin.
Vous avez de jolies photos...
L'équipe de rédaction est là pour vous aider
à formuler votre texte.
N'hésitez pas à la contacter.
Dernier délai pour tout recevoir :
le 20 novembre 2020

C'est ici

Le bulletin n° 73 est prévu pour décembre 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

ISSN 1627 5330 - Parution : 3 par an - Dépôt légal : Décembre 2006
imprimerie : SAS EACVL - 25 rue du Paradis - 45140 ORMES

Chères adhérentes, chers adhérents,

La situation sanitaire que nous vivons depuis quelques mois impacte notre vie quotidienne. Notre association ne fait pas exception et nous avons dû déployer des moyens inhabituels et prendre des décisions dont nous n'avons pas la maîtrise.

Parmi les plus importantes, nous avons dû annuler la journée nationale prévue à Rennes le samedi 3 octobre. Cette décision a été difficile à prendre notamment parce que des personnes se sont investies pour concocter des animations particulières pour un groupe d'enfants et un groupe d'adultes touchés par le syndrome. Nous conservons la réflexion qui a été menée pour une prochaine journée.

Toutefois, nous devons réaliser notre assemblée générale et elle le sera dans une version tout à fait inédite.

L'Assemblée Générale aura lieu
le samedi 17 octobre 2020
de 10h00 à 12h30
via internet.

Des indications vous seront communiquées en temps utile.

Parmi les autres réflexions, nous affinons notre projet associatif qui devrait évoluer à la marge par rapport à celui que nous connaissons à ce jour compte tenu des retours que vous avez formulés lors de notre questionnaire de ce début d'année.

Cependant, il est difficile de mobiliser les adhérents pour mettre en œuvre ce projet associatif : vous aviez été 149 personnes à proposer vos compétences et votre temps pour l'association, mais vous n'avez été que 5 personnes à concrétiser vos propositions et **les postes administratifs : communication, comptabilité et trésorerie ne sont pas pourvus.**

Les autres postes liés aux actions pour que nos proches puissent vivre le mieux possible dans un monde que nous aurons modelé **restent aussi à pourvoir : relationnel de proximité, soutien aux familles, projets, formation des professionnels, école et apprentissages, sport-santé, scientifique et peut-être si nous avons des personnes pour ce sujet, un pôle accompagnement et lieux de vie.**

Si vous souhaitez nous rejoindre, n'hésitez pas à franchir le pas, les personnes en place depuis de nombreuses années vous accompagneront pour découvrir notre belle association.

Nous souhaitons continuer à travailler sur des projets de recherche mais aussi développer une réflexion sur la vie de nos adultes pour qu'elle soit plus sereine et adaptée à leur situation individuelle.

Au risque de me répéter, pour accomplir toutes ces tâches,
il faut des personnes qui s'engagent.

Soyez les bienvenus dans votre association
pour apporter votre pierre à l'édifice.

Gérard Méresse,
Président PWF

Les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

Inscrites comme l'une des priorités du second Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018,

13 équipes se déploient depuis 2015 pour couvrir le territoire métropolitain, l'Ile de la Réunion et Mayotte.

Elles sont au cœur du Dispositif intégré, à destination des acteurs et des usagers, conjuguant proximité et expertise.

Mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap rare,

telle est la mission des équipes relais handicaps rares s'articulant autour de 3 axes prioritaires :

1. Accompagner le projet et le parcours de la personne en situation de handicap rare
2. Développer le maillage territorial
3. Former et informer

Qui peut solliciter l'Équipe Relais Handicaps Rares ?

Les personnes en situation de handicap rare, les familles, les associations, les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), les acteurs du soin, de la solidarité et du social *(la sollicitation se fait sans notification MDPH).*

Ces ERHR sont pour Prader-Willi France (PWF) une ressource très importante qui permet de mettre du lien entre les différents acteurs intervenant dans l'accompagnement des personnes avec un syndrome de Prader-Willi. Elles participent ainsi à la construction de réponses pour les personnes en situation complexe ou sans solution.

Nous avons demandé à quelques pilotes d'ERHR de témoigner de leur collaboration avec PWF.

Comment trouver l'ERHR dans ma région ?

Région Auvergne-Rhône-Alpes
Site internet : auvergnerhonealpes.erhr.fr.
Contact : 04 13 33 69 69

Région Bretagne
Site internet : bretagne.erhr.fr
Contact : 06 64 95 48 73

Région Pays de la Loire
Site internet : paysdelaloire.erhr.fr
Contact : 02 41 35 60 61

Région Centre-Val de Loire
Site internet : centrevaldeloire.erhr.fr
Contact : 02 19 05 19 97

Région Grand Est
Site internet : nordest.erhr.fr
Contact :
Alsace : 03 88 65 80 00
Bourgogne-Franche-Comté : 03 80 76 48 45
Lorraine Champagne Ardenne : 03 83 22 25 60

Région Hauts de France
Site internet : nordouest.erhr.fr
Contact : 02.35.56.07.59

Région Île-de-France
Site internet : iledefrance@erhr.fr
Contact :
Secrétariat Secteur Ouest,
secretariat.idf@erhr.fr - 01 42 31 07 92
Secrétariat Secteur Est,
assistant.idf@erhr.fr – 01 42 31 07 85

Région Nouvelle Aquitaine
Site internet : nouvelleaquitaines.erhr.fr.
Contact : 05 47 50 06 60

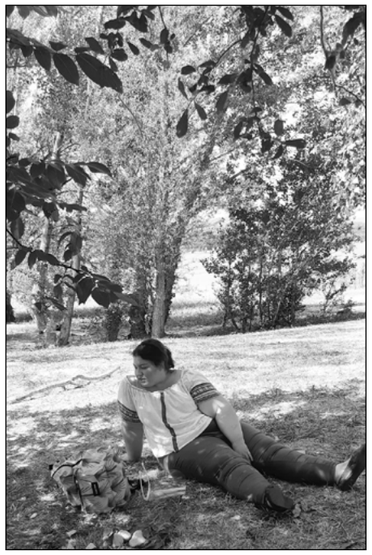
Région Occitanie
Site internet : languedocroussillon.erhr.fr
Contact : 04 67 02 91 86

Région Paca et la Corse
Site internet : pacacorse.erhr.fr
Contact : 04 86 94 80 00

Région Réunion-Mayotte
Site internet : reunionmayotte.erhr.fr
Contact : 02 62 37 96 80

L'organisation de sensibilisations pour alimenter la réflexion commune autour des situations de handicap rare, en Val-de-Loire.

Maryline Koerper
Pilote, Équipe Relais Handicaps Rares, Antenne Centre-Val de Loire



Quelle collaboration avec les correspondantes régionales Centre-Val de Loire de Prader-Willi France (PWF) ?

Dès 2015, l'Équipe Relais Handicaps Rares Centre-Val-de-Loire (ERHR CVL) a rencontré Agnès Lasfargues et Blandine Guillaux pour échanger sur des modalités de travail sur la région. Elles intervenaient déjà auprès des acteurs du territoire en organisant des séances d'informations sur le syndrome de Prader-Willi (SPW).

À l'époque, les professionnelles de l'ERHR ne connaissaient pas le syndrome, les conseils et l'expériences d'Agnès Lasfargues et Blandine Guillaux ont donc été précieux. De son côté, l'ERHR a contribué à relayer les actions de PWF auprès des professionnels de la région. Cette interconnaissance et ces échanges réguliers ont été constructifs et ont permis de faciliter la mise en place de futures sensibilisations.

Pourquoi solliciter l'association pour des sensibilisations/formations sur le syndrome de Prader-Willi ?

L'ERHR CVL, comme toutes les ERHR a pour mission de mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare et d'éviter les ruptures du parcours de vie. Il peut s'agir aussi bien d'élaborer les projets d'accompagnement individualisé, que de conseiller et appuyer les professionnels pour l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale.

Nous développons les démarches professionnelles "selon le principe de la pédagogie du doute et du questionnement", c'est-à-dire que nous privilégions la prise en compte des savoirs et des potentialités de la personne, de son entourage et des professionnels pour construire les réponses adaptées et spécifiques aux besoins de la personne en situation de handicap rare. La posture neutre de l'ERHR contribuera à réinterroger les pratiques et postures des différents acteurs pour réfléchir au projet de vie de la personne.

Dans cette logique, l'organisation conjointe d'une formation avec les correspondantes régionales s'avère complémentaire de l'intervention de l'ERHR. Outre l'apport de connaissances, l'approche des familles va permettre d'apporter des réflexions avec un regard distancié, appuyé notamment par des savoirs expérientiels. In fine, nous constatons un enrichissement des échanges autour d'une situation dans une logique de co-construction. Suite à cette sensibilisation, les pistes de travail, les "trucs et astuces" évoqués lors de cette formation seront retravaillés par l'ERHR pour s'assurer de leur mise en place.

Quelle plus-value de cette démarche commune ?

L'expérience auprès des familles adhérentes de la délégation est un véritable atout : elle témoigne de la singularité des différentes situations rencontrées (anonymement), et de l'évolution des personnes à différentes étapes du parcours, notamment à l'adolescence. Ainsi, elles peuvent évoquer de très nombreux aspects de la maladie.

Agnès Lasfargues et Blandine Guillaux interviennent en tant que bénévoles, et non "professionnelles du SPW". L'intervention de seuls professionnels risquerait de nous focaliser sur le plan médical de la maladie. Cela démontre aussi et surtout qu'il est essentiel de prendre en compte l'expérience et le savoir des aidants (experts ou profanes), et plus globalement de tous les intervenants auprès des personnes avec un SPW.

Pourquoi solliciter la pilote ERHR de sa région dans le parcours de vie de nos enfants ?

Sandrine Carabeux
Pilote, Équipe Relais Handicaps Rares,
Antenne Ile-de-France

Le SPW est une maladie complexe dont l'expression est variable suivant les individus. Les parcours peuvent être divers, inclusion en ULIS avec AVS et transport, ESMS. Des solutions mixtes, inclusion en milieu ordinaire et institution spécialisée, peuvent correspondre aux besoins de certains jeunes.

Il est important de renforcer les actions de communication et de transferts d'expertises institutionnels et familiaux tout au long du parcours.

Un travail de repérage de solutions spécifiques doit se poursuivre afin de permettre l'identification de bonnes pratiques.

Les institutions spécialisées et non spécialisées ont besoin d'un soutien pour connaître la pathologie et ses spécificités en termes d'accompagnement.

À l'adolescence, les personnes avec un SPW prennent conscience de leur différence et éprouvent des difficultés à l'accepter. Pendant cette période, l'apparition de troubles ou une majoration de ceux-ci est fréquente. Suite à la prise de conscience de leur différence, le risque de rupture de parcours est majoré entre 16 et 25 ans. Il est donc important d'aborder cette phase délicate, dès l'âge de 12 ans, avec une approche spécifique. Les possibilités d'avenir scolaire et professionnel offerts sont souvent limités, d'où l'importance de mener avec eux des évaluations réalistes de leurs compétences pour trouver une orientation ajustée répondant à leurs souhaits et à leurs besoins.

À l'âge adulte, la vie autonome est rarement envisageable et un accompagnement par une institution devient nécessaire. Nous devons tout de même nous autoriser à penser que pour ceux d'entre eux qui souhaitent et peuvent accéder à plus d'indépendance, d'autres modalités d'accueils sont possibles.

Une nouvelle forme d'habitat rejoignant les enjeux de la loi du 11 février 2005 et visant à permettre aux personnes en situation de handicap une insertion pleine et entière dans la cité et le libre choix de leur mode de vie, tout en maintenant un accompagnement sécurisant, devrait pouvoir être créée pour ces personnes avec un SPW.

La connaissance des besoins et de la pathologie est un enjeu important pour construire ce type de projet. Il est impératif de renforcer la prise en considération du travail et de l'expertise des familles. Un travail de co-construction avec les familles, le secteur sanitaire, social et médico-social est un gage de réussite dans l'accompagnement de ce public.

L'ERHR IDF cherche à apporter son soutien, à développer et à renforcer les accompagnements institution/domicile pour aider à la cohérence des actions.

Un travail de coordination porté par un professionnel dédié est essentiel.

Un référent de parcours est nommé au sein de l'ERHR IDF avec pour mission de mettre en œuvre la coordination des actions et des acteurs autour de la personne concernée. C'est grâce à un maillage de professionnels informés des retentissements de la pathologie et permettant un suivi de proximité que l'accompagnement sera efficient. Une évaluation des besoins dans les actes de la vie quotidienne est effectuée avec une approche multidisciplinaire, permettant à la MPDH d'ouvrir les droits ad hoc.

L'adaptation de l'accompagnement multidisciplinaire doit offrir une hiérarchisation dans les objectifs à atteindre afin d'aider au bon développement somatique, et psychique afin d'améliorer leur qualité de vie ainsi que celle de la famille. Par exemple, certains programmes d'aide à la communication et au langage peuvent soutenir la compréhension des messages et consignes et clarifier les règles de vie sociale souvent implicites et complexes pour les personnes ayant un SPW.

Lors de cette coordination et dans le cadre du projet d'accompagnement individualisé, le référent de parcours, en lien avec les acteurs, pourra mettre en place des protocoles de gestion de crise individualisés et gradués. Ceux-ci doivent être connus et appliqués par l'ensemble des partenaires afin d'offrir une cohérence rassurante dans la prise en charge.

Pour cela, les projets éducatifs et thérapeutiques doivent pouvoir s'ajuster en lien avec les professionnels du secteur sanitaire. Dans le cadre de cette coordination, le contrôle strict de l'environnement de la personne est nécessaire et à adapter avec l'ensemble des acteurs : limitation de l'accès à la nourriture, régularité et ritualisation des repas *(assurance de l'alimentation attendue : "ni doute, ni espoir")*.

La pratique d'une activité physique est indispensable et indissociable du contrôle alimentaire, elle sera inscrite dans le projet individualisé. *À aucun moment, la nourriture ne pourrait être utilisée comme un moyen de gratification ou de punition.*

Programme d'aide à la communication

Les étayages visuels et les pictogrammes permettent de renforcer et soutenir la compréhension verbale. Ceux-ci pourront être travaillés avec la personne, les professionnels, la famille.

Pour cela les ERHR mettent en place des actions de sensibilisation, de formation et d'appui aux méthodes éducatives.

Mieux connaître le SPW pour améliorer le parcours des personnes et leur accompagnement

Fabienne Roussey-Schultz
Pilote, Équipe Relais Handicaps Rares,
Antenne Alsace

La poursuite et le renforcement du partenariat avec l'Association Prader-Willi France a permis de proposer une formation en E-learning gratuite sur le SPW.

Cette formation a été organisée courant juin 2020, par L'Équipe Relais Handicaps Rares, Nord-Est/Alsace avec 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**

Présentation de 5 modules *(vidéo de 12 à 15 minutes)* suivis d'échanges en visioconférence :

Cela a été la voie de la patience choisie du fait du report d'une journée d'information et d'échanges initialement programmée en mars 2020, en raison des mesures sanitaires liées au COVID-19.

Cette formation construite par Marie-Odile et François Besnier avait pour objectif d'apporter des pistes pour mieux comprendre la complexité du syndrome afin de mieux accompagner au quotidien les personnes et leurs familles.

Par l'écoute de 5 modules vidéo mis à leur disposition, les professionnels ont pu s'approprier un socle de connaissances et de repères. Ils ont participé ensuite à un temps de "présentiel en visioconférence", d'1h30, organisée par l'ERHR Nord-Est-Alsace, en présence de Marie-Odile et François Besnier.

Il a été alors possible d'avoir des échanges interactifs et constructifs pour approfondir ces connaissances et échanger sur les pratiques et les problématiques rencontrées par les participants.

La journée initialement prévue en mars 2020, toujours d'actualité, sera organisée en 2021.

Initialement, l'ERHR Nord-Est/Alsace et l'Association Prader-Willi France avaient souhaités organiser, en mars à Strasbourg, une journée d'information et d'échange intitulée :

"Accompagner les personnes avec le syndrome de Prader-Willi, retours d'expérience sur leurs parcours"

Sur la base de témoignages de professionnel(le)s, de parcours concrets, il s'agissait d'engager des réflexions sur les contributions de chacun(e) (acteurs-trices du soin et Filières maladies rares, Centre de Référence/Centre de Compétence, association PWF et familles, établissements et services enfants et adultes, ERHR, MDPH etc...).

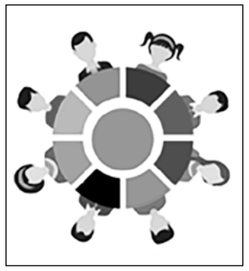
La finalité de cette journée était de mieux se connaître, faciliter et développer les synergies, conforter des conditions de travail grâce au réseau, ceci au bénéfice des personnes et de leur famille, mais aussi des équipes de professionnels.

D'autres bénéfices étaient attendus :

- Favoriser une meilleure prise en compte des besoins des personnes ainsi que de leurs projets à partir de l'observation et de la compréhension des situations éducatives et/ou pédagogiques concrètes vécues par les participants ;
- Permettre de donner du sens et de la cohérence aux interventions en tenant compte de la diversité des acteurs et des différences de point de vue ;
- Faire émerger de nouvelles propositions à construire pour répondre aux besoins identifiés.

Dès que possible, nous aurons le plaisir de vous y inviter !

Communauté de Pratiques Prader-Willi Bretagne



Gaëlle Le Pabic
Pilote, Équipe Relais Handicaps Rares, Antenne Bretagne

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

Qu'est-ce qu'une communauté de Pratiques ?

Le concept :

"Une communauté de Pratiques, regroupe des personnes qui se rassemblent afin de partager et d'apprendre les unes des autres, face à face ou virtuellement, autour d'un intérêt commun". *Étienne Wenger*

En quoi est-ce intéressant ?

Isolé, je rencontre des difficultés que je n'arrive pas à résoudre seul.

⇩

Je fais appel aux membres de la communauté pour confronter mon problème à leurs savoirs expérentiels.

⇩

Les membres de la communauté approfondissent leurs connaissances en interagissant sur une base continue et à long terme. C'est ainsi qu'ils développent un ensemble de savoirs et de pratiques pertinentes.

Qui sont les membres de la CoP ?

Toutes les personnes qui partagent le même intérêt commun, à savoir mieux accompagner les personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi :

Activité physique quotidienne pour les enfants atteints d'un SPW Un guide pour les parents et les soignants

D'après Kristy Reid et Peter SW Davies
Children's Nutrition Research Center - Université du Queensland
Document édité par l'IPWSO et traduit par le pôle scientifique de PWF

Malgré une composition corporelle améliorée grâce au traitement par l'hormone de croissance les enfants porteurs du SPW ont plus de masse grasse et moins de masse maigre que les autres enfants.

La masse maigre se compose principalement de muscles. Le muscle brûle une quantité importante d'énergie au repos.

Les enfants à faible masse musculaire brûleront moins d'énergie tout au long de la journée que les autres à masse musculaire normale.

Il est donc essentiel qu'un régime alimentaire et un programme d'exercices et d'activité physique soit démarré tôt et maintenu jusqu'à l'âge adulte.

Personne ne sait mieux qu'un enfant porteur du SPW, à quel point un exercice physique peut être fastidieux. Aussi des stratégies sont parfois nécessaires pour arriver à surmonter le :

"Non, je ne veux pas !"

qui peut survenir chez ces enfants.

Les enfants atteints du SPW sont plus à risque de développer une obésité en raison de deux caractéristiques :

- l'hyperphagie (alimentation excessive) entraîne une augmentation de l'apport énergétique tandis que,

- l'hypotonie (faible tonus musculaire), souvent associée à une mauvaise coordination, réduit leur capacité et leur désir de faire de l'exercice ou une activité physique. Les dépenses énergétiques sont diminuées.

Une alimentation excessive associée à un faible tonus musculaire produit un déséquilibre chronique entre l'apport énergétique et la dépense. Il en résulte un gain de poids excessif.

Pourquoi l'obésité est-elle une préoccupation majeure dans ce syndrome ?

L'obésité est l'une des principales cause de maladie et de décès chez les personnes porteuses du SPW. Elle peut entraîner des problèmes de santé comme un diabète de type 2, une hypertension artérielle, une maladie coronarienne, un cœur pulmonaire (défaillance du côté droit du cœur), une apnée du sommeil et un décès prématuré.

Comment prévenir l'obésité ?

Pour réduire le risque d'obésité, il est important dès l'enfance d'adopter un mode de vie sain. La prévention et la gestion de l'obésité dépendent de l'association suivante :

- un régime alimentaire raisonnable *(apport énergétique)*
- la modification des comportements alimentaires *(pour garantir que les enfants adhèrent au régime alimentaire prescrit)*
- un programme d'exercices ou d'activités physiques *(dépense énergétique)*

Importance de l'alimentation

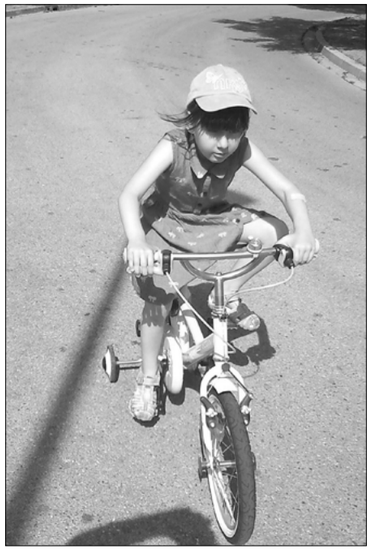
Les enfants atteints de SPW développent une obsession précoce pour la nourriture et ont envie de trop manger. L'enfant doit dépenser par son activité physique autant (ou plus) d'énergie qu'il en consomme pour éviter une prise de poids excessive.

Plus tôt l'enfant apprendra l'importance d'une alimentation contrôlée en calories, plus il lui sera facile de s'en tenir à sa routine et de l'intégrer à son mode de vie.

Les comportements alimentaires devraient être établis tôt dans la vie pour permettre de maintenir un poids "santé" au fil du temps.

Les apports caloriques diffèrent selon la nature de l'aliment.
Par exemple :
- 1g de protéines = 4 kcal (17 kJ)
- 1g de glucides = 4 kcal (17 kJ)
- 1g de lipides = 9 kcal (38 kJ)
- 1g d'alcool = 7 kcal (29 kJ)

La durée d'une activité physique nécessaire pour brûler les calories apportées par les aliments est très variable.
Par exemple :
- 1 pomme = 72 kcal → 11 mn de basketball
- 1 cornet de frites = 300 kcal → 46 mn de football
- 1 sandwich salade et jambon = 320 kcal → 63 mn de tennis
- 1 muffin banane = 537 kcal → 111 mn de Vélo



Importance d'un programme d'activité physique.

L'activité physique peut aider les enfants atteints du SPW à dépenser plus d'énergie qu'ils n'en reçoivent.

“ Tout exercice est meilleur que rien, et tout s'additionne à la fin de la journée ! ”

Des idées, des astuces

⇨ utiliser un agenda ou un calendrier pour noter le niveau d'activité et le ressenti de l'enfant pendant et après l'effort

⇨ essayer de garder la même heure chaque jour pour développer une routine

⇨ trouver une raison, un but, pour pratiquer l'exercice physique

⇨ accompagner l'enfant dans tout exercice physique

⇨ féliciter le pour les progrès

⇨ prévenir à l'avance d'un changement dans le rythme de l'activité ou d'un changement d'activité physique

Les bienfaits de l'exercice physique

Un excès d'énergie consommée sera stocké sous forme de graisses si cet apport n'est pas compensé par de l'exercice physique qui a de nombreux autres avantages. Il aide à :

⇨ garder les os solides

⇨ garder le cœur en bonne santé

⇨ renforcer les muscles

⇨ augmenter l'endurance

⇨ augmenter la souplesse

⇨ améliorer l'humeur grâce à la libération d'endorphines

⇨ diminuer les sentiments de dépression et d'anxiété.

Quel type d'exercice convient à un enfant porteur du SPW ?

Il faut prendre en considération les aspects suivants :

⇨ le degré d'obésité

⇨ l'endurance

⇨ la force

⇨ la coordination

⇨ les intérêts individuels

⇨ les problèmes médicaux

⇨ le niveau de capacité à comprendre les instructions

Il leur est donc difficile d'acquérir la coordination et la vitesse nécessaires aux activités régulières de l'enfance et aux sports de compétition du fait d'un faible tonus musculaire et d'une diminution des compétence de planification motrice.

Des sports spécifiques peuvent être adaptés pour mieux accueillir ces enfants. Ceci peut être réalisé en modifiant la taille du terrain, les règles du jeu et en utilisant un équipement plus souple.

Il est utile de donner des informations sur le SPW à l'entraîneur de l'enfant ou aux organisateurs d'activités pour tenir compte de ses capacités.

Comment faire accepter l'activité physique par l'enfant porteur du SPW ?

Les enfants porteurs du SPW ont généralement une faible force musculaire, une mauvaise coordination et une diminution de la masse musculaire. Des sports à fort impact comme la course et le saut peuvent provoquer des blessures articulaires chez ces enfants. Des activités à faible impact sont donc recommandées.

La natation, la marche et les équipements d'exercice fixes tels que les vélos d'appartement et les rameurs sont des alternatives possibles. Ils peuvent aider à renforcer la force de l'enfant jusqu'à ce qu'il soit en mesure de participer à d'autres activités.

À quel âge peut-on faire participer un enfant à un exercice ou à une activité physique ?

Dès le plus jeune âge l'activité physique est conseillée.

L'amélioration des compétences de base à un âge précoce aidera l'enfant à renforcer sa confiance en lui et lui permettra une plus grande participation aux activités récréatives à mesure qu'il grandit.

La participation à un sport collectif favorise également les compétences sociales, l'acceptation par les pairs et améliore la coordination, la force et l'endurance.

Quelques conseils pour préparer l'enfant au plaisir d'un exercice physique.

· Laisser l'enfant choisir les exercices ou activités quotidiennes ou hebdomadaires.

· Limiter les possibilités d'activités sédentaires telles que regarder la télévision.

· Enseigner les activités à l'enfant, avec des mots simples et par petites étapes. Cela contribuera à renforcer sa confiance et encouragera un plus grand désir de participer.

· Commencer à initier l'enfant à différents exercices physiques le plus tôt possible. Il gardera ces habitudes tout au long de sa vie.

· Développer ses compétences sociales (participer à des activités avec ses pairs).

· Personnaliser l'activité ou l'exercice physique en fonction de ses intérêts, de ses capacités et de ses objectifs.

· Varier les activités pour maintenir l'intérêt.

· Expliquer clairement les règles de jeu à l'enfant en les respectant scrupuleusement.

Comment maintenir l'intérêt de l'enfant pour l'exercice physique

Ces enfants ont tendance à se désintéresser rapidement. Quelques idées pour les garder actifs et intéressés :

· visiter différents terrains de jeux pour différentes expériences.

· La balançoire permet de travailler leur sens de l'équilibre.

· Les cadres d'escalade pour aider à la concentration, à améliorer leurs compétences de coordination, d'équilibre et de résolution de problèmes.

· Le toboggan dans un parc ou dans un centre aquatique est non seulement amusant, mais nécessite beaucoup de montées d'escaliers pour atteindre le sommet.

· Des barres de singe aident à développer la force du haut du corps.

Comment encourager l'exercice physique avec un nourrisson ou un tout-petit ?

Les nourrissons et les tout-petits porteurs de SPW souffrent d'hypotonie musculaire et doivent être encouragés à utiliser leurs muscles. Des changements de position fréquents peuvent les stimuler mentalement et favoriser un meilleur développement moteur.

• Coucher l'enfant sur le côté - cela fournit un soutien complet et positionne les bras ensemble pour favoriser l'utilisation de la main.

• Coucher l'enfant sur le ventre pour favoriser le développement de l'extension de la tête et renforcer ses muscles du tronc.

• Encourager l'enfant à s'asseoir droit (permettez-lui de s'appuyer sur quelque chose si nécessaire).

• Utiliser un pousseur pour encourager le mouvement et augmenter la force des jambes.

• Utiliser des rubans, des ustensiles, des cloches, des jouets et d'autres objets communs à suspendre devant votre enfant pour stimuler la manipulation de la main.

• Encourager la stimulation du mouvement en roulant un ballon lentement, en le faisant rebondir ou en le balançant.

• Placer les jouets ou objets un peu hors de portée pour l'encourager à se diriger vers ceux-ci.

Comment encourager l'exercice physique avec un enfant d'âge préscolaire ?

Les enfants dont le tonus musculaire est déficitaire ont besoin d'encouragement et d'attention supplémentaires pour commencer une activité spontanée.

• Encourager l'enfant à nager et à jouer dans l'eau pour stimuler le mouvement.

• Marcher le long des murs de soutènement bas pour travailler d'équilibre.

• Les jeux de balle faciles sont excellents en faisant varier la taille de la balle pour développer différentes compétences - l'utilisation d'une grosse balle favorise l'utilisation des deux mains, tandis qu'une balle plus petite est plus difficile à attraper mais plus facile à lancer

• Marcher en entrecoupant de courtes périodes de course à pied pour aider à renforcer la force et l'endurance - avoir un objectif à atteindre peut aider

• Encourager l'enfant à se mettre à genoux lorsqu'il joue près d'une table basse pour renforcer les muscles des hanches et favoriser son équilibre.

• Marcher sur la pointe des pieds pour l'équilibre et la force des jambes.

• La danse est amusante - essayez les statues musicales ou demandez-lui d'équilibrer quelque chose sur sa tête pour plus d'intérêt.

• Jouer à "Jacques a dit" (courir sur place, sauter, sauter, se plier et s'étirer...), jouer à la marelle, 123 soleil, etc...

• Encourager aussi l'enfant à développer ses propres jeux car c'est un excellent moyen de stimuler l'esprit !

Comment encourager l'exercice physique avec un enfant d'âge scolaire ?

Pour les enfants d'âge scolaire atteints de SPW, il est nécessaire de souligner l'importance de la participation, plutôt que de gagner ou de perdre.

Il est bon de les encourager à participer à des cours d'éducation physique en leur présentant lentement l'importance de l'activité et de l'exercice.

• Emmener l'enfant à vélo à travers différents parcs en variant les circuits.

- utiliser différents jeux de balle et leur apprendre les gestes de base.

• Danser, bouger sur leur musique préférée.

• Encourager les activités qui peuvent ne pas être considérées comme de l'exercice physique comme la marelle, le jeu du frisbee, le saut, la corde à sauter, jeux dans l'eau, les jeux de course avec les relais, la danse...

• Parler aux enseignants et leur demander d'aider à ce que l'enfant soit actif pendant la journée en cherchant des occasions de le faire marcher à intervalles réguliers.

Quelques activités physiques et leurs avantages

La marche

C'est un moyen simple d'améliorer la santé et le bien-être. Elle est simple à faire et peut se pratiquer à tout moment. Elle provoque moins de chocs dans le bas du dos, les hanches, les genoux, les chevilles et les pieds que la course et le jogging.

Conseils :

- emmener le bébé se promener régulièrement dans le landau pour prendre l'habitude de sortir et de bouger
- lorsque l'enfant fait ses premiers pas, l'encourager à sortir de la poussette et à marcher une partie du chemin
- rejoindre un groupe de marcheurs
- prévoir des horaires réguliers pour les promenades en famille
- essayer les promenades dans la nature pour varier les paysages et ajouter de l'intérêt en repérant la flore et la faune
- Course ou du jogging à mesure que l'enfant grandit et que le tonus musculaire augmente

La natation et activités aquatiques

C'est un exercice à faible impact - l'eau soutient le corps et réduit le stress sur les os, les articulations et les tissus conjonctifs - cela signifie une diminution du risque de blessure. C'est une bonne activité de résistance - le propre poids corporel contribue à lui fournir une résistance lors d'activités dans l'eau.
Elle engage tout le corps, améliorant l'activité cardiovasculaire, la force musculaire, l'endurance, la posture et la souplesse.
Elle tonifie le haut et le bas du corps, car la plupart des principaux groupes musculaires sont utilisés.

Conseils :

- faire participer l'enfant aux activités aquatiques à un âge précoce pour renforcer sa prise de conscience et sa confiance
- à mesure que sa confiance augmente, essayer des cours de natation
- si l'enfant sait nager, nager avec lui
- utiliser un kick-board ou body-surf, et pourquoi ne pas essayer des courses de kick-board
- essayer l'aquagym
- jouer à des jeux qui permettent de se déplacer dans et autour de la piscine (par exemple, jeter des objets dans l'eau et plonger au fond pour les récupérer...)

La danse

Elle encourage le mouvement, l'équilibre et la coordination. Elle aide l'enfant à être imaginatif. Elle profite au cœur, au système cardiovasculaire et augmente la capacité pulmonaire et la circulation.
Elle peut brûler autant d'énergie que la marche, la natation ou le vélo, mais renforce également la force musculaire.
Elle stimule l'activité cérébrale car il faut se souvenir des pas, des routines et des schémas de danse.

Conseils :

- jouer de la musique de différents styles (lente, rapide) et encouragez l'enfant à jouer un rôle
- jouer à des jeux musicaux tels que les statues musicales pour rendre la danse plus amusante
- inscrire l'enfant à des cours de danse à mesure que sa coordination et sa confiance grandissent

Danse et expression corporelle dans mon foyer

Jeux de balles, ballons et autres

Certains jeux peuvent encourager l'enfant à faire de l'exercice sans qu'il ne les considère comme un exercice.
Les jeux qui impliquent de courir et de sauter font bouger les enfants tout en améliorant les systèmes cardiovasculaires et musculo-squelettique du corps.

Conseils :

- apprendre à l'enfant à attraper et à lancer une balle dès son plus jeune âge pour renforcer sa coordination et sa confiance
- utiliser des balles de formes et de tailles différentes et modifier le lancer pour inclure le roulement ou le rebond du ballon
- modifier la distance entre vous lorsque vous lancez une balle et ainsi varier la longueur du lancer
- essayer les jeux classiques : marelle, corde à sauter et relais
- déplacer vos jeux sur la plage - le sable rend le mouvement plus difficile et accroît la force des jambes !

Marche en campagne avec le MCSA (p 18)

Équipements d'exercice stationnaires

Les équipements d'exercice fixes tels que les vélos et les rameurs permettent de brûler de l'énergie sans se déplacer beaucoup.
Les niveaux de résistance peuvent être adaptés.
Ces équipements contribuent à augmenter l'endurance cardiovasculaire et musculaire.
De nombreux appareils peuvent également réduire le risque de blessure en répartissant la charge sur plusieurs articulations. Les rameurs en sont un excellent exemple.

Conseils :

- varier les types d'appareils utilisés pour cibler différents groupes musculaires. Par exemple, le vélo stationnaire peut fournir un entraînement régulier pour les hanches, les cuisses, les jambes et les fessiers ainsi qu'un entraînement cardiovasculaire, tandis que les rameurs ciblent les jambes et les fessiers, le haut et le bas du dos et les muscles abdominaux
- les vélos d'appartement peuvent être utiles si l'enfant a des difficultés à apprendre à faire du vélo. Pédaler sur un vélo stationnaire aidera à apprendre jusqu'à être prêt à passer à un vrai vélo
- ne pas oublier le trampoline - c'est amusant et c'est un excellent moyen de brûler de l'énergie

Bouger / mobilisation quotidienne

Tout mouvement effectué au cours de la journée dans le cadre de la vie quotidienne va mobiliser les muscles *(par exemple, sortir le linge, passer l'aspirateur dans la maison, laver la voiture, etc).* Rester actif tout au long de la journée aidera l'enfant à réduire la graisse corporelle et à dépenser plus d'énergie.
Un exercice intégré dans la vie quotidienne est un excellent moyen d'augmenter la dépense énergétique de l'enfant.

Conseils :

- promener le chien avec l'enfant chaque jour
- encourager à prendre les escaliers au lieu de l'ascenseur, cela augmentera sa fréquence cardiaque et renforcera les muscles des jambes
- garer la voiture plus loin de l'entrée du supermarché, de l'école pour augmenter la distance à parcourir à pied
- ensemble, laver la voiture à la main
- dans le jardin, désherbage, tondre la pelouse, ratisser les feuilles...
- étendre les vêtements sur la corde à linge
- limiter les activités telles que regarder la télévision, jouer sur l'ordinateur, jouer à des jeux vidéo et encourager les activités physiques à la place
- marcher ou faire du vélo au lieu de prendre la voiture

Avantages et choix de l'activité physique

Quelle activité physique choisir pour l'enfant ?

Le type d'exercice physique et le rythme doivent être choisis individuellement. Ils sont influencés par le niveau de maturité, le statut médical, les niveaux de compétence et les expériences antérieures de l'enfant.

Quelques lignes directrices :

- **Fréquence ou régularité** de l'activité physique : de préférence en plusieurs fois dans la journée et tous les jours de la semaine.
- **Intensité** de l'activité physique : elle doit être modérée. La fréquence cardiaque s'élevant légèrement ainsi que la fréquence respiratoire, il faut les augmenter progressivement afin d'obtenir un niveau confortable.
- **Temps ou durée** de l'activité physique : planifier au moins 30 minutes chaque jour.
- **Type** d'activité physique : cibler les principaux groupes musculaires comme les bras et les jambes.

> **“Le temps d'activité physique quotidienne recommandée est de 30 mn minimum,**
> **en 1 seule séance**
> **OU**
> **en 3 séances de 10 mn”**

Comment donner le bon exemple à l'enfant ?

Les enfants apprennent du comportement de leurs parents et des autres personnes adultes qui les entourent.

Il est très important de donner le bon exemple en pratiquant une activité physique et de bonnes habitudes alimentaires.

Les avantages pour l'enfant et le reste de la famille ou du groupe sont immenses.

Entreprendre des activités ensemble améliore la santé et le sentiment de bien-être de tous et offre des possibilités d'interaction qui ne se produisent pas autrement.

Sortie Bowling avec le MCSA

Des idées :

- jouer à cache-cache, organiser des courses de relais.
- commencer le défi des tâches ménagères - compétition amicale entre tous en comptant le nombre de tâches accomplies. Par exemple, le nombre de mauvaises herbes arrachées, des vêtements détachés de la corde à linge, etc.
- l'exercice physique est le thème de fêtes ou occasions spéciales - anniversaire de l'enfant dans un bowling local, emmener les enfants sur un mur d'escalade...
- faire de l'exercice en groupe sans prendre la voiture, promenades régulières dans le quartier, balade à vélo en famille dans le parc.
- les aider à améliorer leurs techniques de lancer et de réception, de coups de pied, etc.
- faire de l'exercice une partie de la routine quotidienne de toute la famille ou du groupe en variant les activités physiques et le lieu pour garder l'enfant intéressé.

Conclusion

Il est crucial pour les parents et les professionnels de mettre en œuvre une alimentation saine et une routine d'exercices physiques réguliers.

Le message le plus important pour un parent ou un professionnel est de se souvenir des équations énergétiques.

Energy In ⇨ énergie ingérée. Energy Out ⇨ énergie perdue grâce à l'exercice physique.

Energy In = Energy Out = pas de gain de poids / pas de perte de poids

Energy In > Energy Out = gain de poids

Energy in < Energy Out = perte de poids

Si vous pouvez obtenir le bon équilibre énergétique, alors vous êtes sur le bon chemin pour prévenir l'obésité et assurer à l'enfant que vous accompagnez l'espoir d'un avenir plus sain.

Mon expérience en milieu ordinaire

Tout a commencé quand j'étais au SESSAD. J'avais 15 ans et avec une éducatrice, j'ai découvert les différents métiers pour travailler en milieu ordinaire.

J'avais très envie de trouver une formation adaptée pour travailler dans un milieu ordinaire.

Après quelques années sans aucun résultat, je suis entrée en IME et un beau jour mes parents sont allés à un Forum pour les jeunes adultes en situation de handicap.

Il y avait plusieurs associations qui exposaient leur programme pour travailler ou se former. Ils sont entrés en contact avec l'association Trisomie 21 Gard, qui a son siège à Nîmes et qui propose une formation en trois ans à des jeunes adultes en condition de handicap. Ce programme s'appelle "défi 21" et a l'objectif d'intégrer les jeunes au travail en milieu ordinaire.

Quand mes parents m'ont parlé de cette possibilité, il a été difficile pour moi de croire que c'était vrai et que je pourrais enfin réaliser "mon rêve", travailler.

En septembre 2018 j'ai donc commencé ma formation à Défi 21.

À la fin de la première année, j'ai débuté un stage dans la société IKEA de Montpellier.

J'ai dû apprendre à me déplacer toute seule depuis chez moi pour arriver sur le lieu de travail ; changer de tramway à la gare et en prendre un autre. Beaucoup de stress au début mais j'y suis arrivée et j'ai été très fière de moi.

Mon stage s'est très bien déroulé. Tous les employés ont été très contents de moi.

Ils m'ont dit que j'étais à cheval sur les horaires… Ils m'ont dit aussi que je me débrouillais bien avec les clients car si je ne savais pas répondre, je demandais de l'aide à ma tutrice.

Avec cette expérience, je me suis dit que j'étais capable d'intégrer le milieu ordinaire avec des horaires adaptés. Par exemple, j'ai travaillé dans le rayon enfant et une fois arrivée dans ce rayon, il fallait que je mette tous les objets qui n'étaient pas à leur place dans le chariot et les replacer au bon endroit. Ensuite, il fallait aussi récupérer les produits ouverts et faire du remballage.

Je devais également mettre les cartons dans la benne à cartons.

Mes horaires : je commençais à 14h00 et je finissais à 17h00 avec une pause de 20 minutes à 15h30.

Avec l'équipe de travail d'Ikea je me suis bien entendue. Ils étaient très accueillants et à l'écoute. Quand j'étais en difficulté, je pouvais toujours venir les voir et poser des questions.

Ce stage a duré trois mois et à la fin je me suis sentie très contente avec mon bilan considéré excellent. Pendant tout mon stage j'ai été suivie et accompagnée par le chargé d'insertion professionnelle de l'Association Trisomie 21 Gard.

Un grand merci à toute l'association et aussi à l'entreprise Ikea pour cette expérience valorisante et enrichissante. Pour l'instant, je continue à faire des stages et enfin, j'aimerais l'année prochaine intégrer une équipe avec des horaires adaptés.

Récit de Maya, 23 ans,
aidée par sa mère Mabel Zarama pour l'écriture

La vie d'un jeune adolescent, Loan

Nous habitons dans les Alpes au pied du massif de la Chartreuse.

Loan vit deux semaines avec sa mère et deux semaines avec son père depuis 2017.

Il est en Cinquième au collège et suit presque toutes les matières. Il a une AVS environ douze heures par semaine au sein du collège qui l'aide en prises de notes et explications. Il mange quatre fois par semaine à la cantine.

En dehors de la vie scolaire, il fait du théâtre avec expression corporelle et percussions, de la danse.

Il fait du vélo, va à la piscine municipale l'été, fait de la trottinette, du skateboard assis et fait une petite randonnée à pied de temps en temps. Il joue avec les enfants du lotissement, échange avec des copines de son âge de sa classe sur WhatsApp, regarde des Youtubeurs, des documentaires, des séries. Il lit aussi depuis toujours. Il adore les Lego, réalise des créations artistiques en élastiques. Il aime cuisiner, se passionne pour les animaux et les insectes. Il aimerait être soigneur pour animaux probablement. Il a décidé légitimement qu'il sera marié avec des enfants.

Il est sensible, touchant, curieux de comprendre, n'aime pas l'injustice...

Son grand frère de quatre ans de plus a beaucoup joué avec lui, encore maintenant. Il lui apporte et apprend beaucoup sur la vie, les interactions sociales, la capacité de réflexion...

Il a un corset nocturne suite à une scoliose, un appareil dentaire de jour, une séance de kinésithérapie par semaine, une neuropsychologue l'aide en ce moment sur certains aspects émotionnels et planifications dans son travail une fois par semaine, l'ostéopathe ponctuellement, l'hormone de croissance chaque soir.

Il a eu en libéral beaucoup de kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité, ergothérapie jusqu'à ses dix ans environ, suite à son hypotonie majeure à la naissance.

Il a marché seul pour la première fois le jour de ses trois ans. Avec des semelles actives Kinepod sa marche est meilleure et il porte toujours des semelles de ce type depuis la maternelle.

Sa mère, Carine, s'est beaucoup investie dès le début et dès son entrée en maternelle où il allait peu en classe à cause d'une grande fatigabilité. Beaucoup de jeux, d'apprentissages ludiques avec sa mère, son frère et les accompagnants. Ils ont favorisé son regard sur le fait qu'apprendre est un jeu...

À ce jour,

Il est moins fatigué par le collège, mais peut-être un peu stressé par le rythme soutenu lié à la vie au collège et à l'attention demandée... Côté alimentaire, il est raisonnable. Il mange équilibré, dispose d'un odorat sensible avec une capacité exceptionnelle à reconnaître les saveurs et épices dans les plats.

La vie au collège n'a pas été simple en Sixième. Un peu de harcèlement qu'il a su régler avec la direction du collège, avec comme option un temps de repos à l'infirmerie du collège.

Bref, un préadolescent avec un petit plus lié au syndrome.

Loan, né le premier novembre le jour de la fête des Saints, signifie lumière. À sa manière il apporte effectivement un éclairage à ses proches sur ce qui est essentiel. Accueillir, aimer, rire, réfléchir, partager, reformuler, la patience… et permet aux adultes de mettre en œuvre "l'ABCC" : l'Amour, la Bienveillance, le Cadre et la Compassion.

Je remercie aussi l'association Prader-Willi France et ses membres qui depuis bien longtemps avant l'année de naissance de Loan ont œuvré et oeuvrent au partage de toute la connaissance sur le syndrome auprès du corps médical, des parents et proches.

Nous sommes faits de larmes de tristesse, de larmes de joie, de larmes de compassion. La vie est un apprentissage et une sacrée expérience... De ces larmes, puissent-elles ouvrir en nos cœurs les voies de l'amour et de l'essentiel en chemin vers la sérénité.

Cher Loan, tu peux être fier de toi ; t'aimer dans ton entièreté, briller de ta joie de vivre, de tes talents, de ta belle curiosité, te nourrir de tes rêves encore et toujours dans ce "Je et Jeu" de la vie.

Je remercie tous les "cœurs" bienveillants qui accompagnent et accompagneront tes jours et ceux des enfants, ados et adultes concernés par le petit plus de la différence.

François Hirsch

Ligne écoute et partages depuis une dizaine d'années pour l'association :

François Hirsch, **06 25 25 72 07**

Carine Zambotto, **06 65 97 01 29**

Pas de téléphone fixe

Les aventures de Piwi Cœur

Qui est Piwi Cœur ?

Vous avez pu suivre les aventures de Piwi Cœur depuis mi-mai sur les réseaux sociaux et dans la Newsletter de l'association, mais sans doute ne saviez-vous pas QUI au juste était Piwi Cœur ?

Il s'agit en fait du double symbolique de la petite Joséphine, dont vous avez fait connaissance dans le bulletin de décembre 2019 *(page 23)* et que vous avez vue en image dans le bulletin d'avril 2020 *(en couverture et page 20).*

Joséphine est née le 2 décembre 2018 avec une cardiopathie congénitale rare et sévère (Atrésie Pulmonaire à Septum Ouvert) dont il a fallu s'occuper d'abord, avant de pouvoir se rendre compte que… non… même avec un cœur à peu près réparé, ça ne fonctionnait toujours pas… Et pour cause : elle s'est avérée porteuse en plus d'un syndrome de Prader-Willi…

Elle cumulait un cœur qui marchait couci-couça, avec une hypotonie sévère qui empêchait ses poumons de se remplir correctement…

Et pourtant… Contre toute attente, elle s'en est sortie ! Grâce à sa flamme de vie bien accrochée, aux équipes médicales lyonnaises qui ont su la maintenir même dans les moments les plus critiques, et sans doute grâce à un soupçon de chance.

Raconter ses aventures ?

Piwi Cœur a une bonne fée, Agapanthe, amie proche de la famille. Agapanthe a été tellement bouleversée par l'histoire de ce bébé, qu'elle s'est mise à dessiner. Comme ça. Pour évacuer… Quand nous avons vu ses dessins, nous sommes restés figés : ils ne pouvaient pas finir dans un tiroir ! L'idée de l'album illustré était née.

Il allait reprendre les étapes clés de cette première année de vie très lourdement médicalisée, racontées par le doudou renard de Piwi Cœur. Une façon tendre, douce et drôle d'aborder des sujets au départ très graves.

Plus nous avancions dans la réalisation de cet album, plus nous trouvions dommage de le garder pour nous… Nous l'avons donc présenté aux deux associations, Prader-Willi France et Petit Cœur de Beurre, avec dans l'idée d'organiser autour du livre un voyage. Il devait nous amener de Lyon à Lille, pendant une semaine, en organisant des rencontres à thème dans les hôpitaux et CHU des grandes villes. Les deux associations ont trouvé l'idée excellente. Le voyage n'a pas pu se faire bien sûr, mais ce n'est que partie remise : il se fera l'année prochaine, pour l'épisode 2 des aventures de Piwi Cœur : "Les possibles !"

Épisode 1

Nous avons remplacé le voyage par la revue numérique que vous avez pu suivre toutes les semaines de mi-mai à mi-août sur

www.piwicoeur.dusableetdescailloux.com

Chaque semaine, un thème issu du livre, avec trois volets :

- *Mon témoignage*
- *La genèse de l'illustration par Agapanthe*
- *Des éclairages médicaux, paramédicaux, associatifs.*

Cette revue est accessible depuis le livre : le papier du livre est connecté ! Il vous suffit de télécharger l'application Firoprint, puis de scanner les illustrations avec votre téléphone, pour voir apparaître la séquence correspondante de la revue.

Le livre

Le livre est offert par l'auteure, l'illustratrice et l'éditeur, aux deux associations Prader-Willi France et Petit Cœur de Beurre.

Il est vendu au prix de 15 € sur le site

www.piwicoeur.dusableetdescailloux.com

Avec une invitation pour les acheteurs de faire un don aux associations.

Il est le premier d'une longue collection. Chaque année, notre projet est de témoigner à chaud de notre vécu de l'année écoulée et d'organiser un voyage qui partira toujours de Lyon, à destination d'une ville à l'autre bout de la France.

Nous aurons donc probablement l'occasion de nous rencontrer très bientôt ! Pour ne rien rater, inscrivez-vous sur le site web, la page Facebook, ou le compte Instagram de Piwi Cœur !

Lorène Semay, la maman de Joséphine

*** Le 8 novembre, concert solidaire, organisé par le Lions Club de Bron.** Les fonds récoltés seront destinés à l'achat de mannequins pédiatriques au profit de l'HFME, pour faciliter l'hospitalisation pédiatrique à domicile.

Aujourd'hui, les parents de nourrissons alimentés par sonde naso-gastrique et/ou branchés à un respirateur doivent apprendre à utiliser le matériel directement sur leur enfant, ce qui peut s'avérer extrêmement traumatisant…

Demain, ils pourront s'exercer sur un mannequin anatomique pédiatrique ! Cette action s'inscrit dans un grand projet d'éducation thérapeutique porté par les médecins de réanimation, pneumologie et néonatalogie de l'HFME.

Pour 15 €, vous pouvez soutenir le programme sans assister au concert :
www.helloasso.com/associations/lions-club-lyon-aeroport/evenements/concert-solidaire

*** Du 13 au 23 novembre, exposition à l'HFME.**
L'album sera exposé dans le hall d'entrée de l'HFME. L'occasion de parler de ces débuts de vie "pas tout à fait comme les autres", et du syndrome de Prader-Willi.

(HFME : Hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon)

Séjour d'été 2020 avec le MCSA

Aurélie est rentrée de son séjour d'été avec le MCSA (Montpellier Culture Sport Adapté). Elle me raconte sur Messenger sa semaine extraordinaire passée dans un ancien village avec des moulins à eau, à Sainte Colombe sur l'Hers entre Aude et Ariège.

Je me transforme en journaliste pour vous compter la semaine fantastique pour six vacanciers, cinq filles et un garçon : Aurélie, Célia, Émilie, Nolwenn, Sophie et Téry.

Pour un prochain séjour,
aux vacances de la Toussaint, cet hiver ou lors d'un week-end sportif,
consultez le site du MCSA pour vous inscrire
www.mcsa34.com

Nous demeurions dans une grande villa, d'un architecte qui accueille des artistes à l'année. De beaux tableaux de peintres ornaient les murs. Le grand salon était modulable ce qui donnait l'effet d'un loft. Sur la grande terrasse un bruit d'eau se faisait entendre. En contrebas de la maison, une belle surprise nous attendait, une rivière avec une petite cascade naturelle. Installés sur des transats nous pouvions nous reposer et contempler dame nature.

Nous avons fait quelques activités en petits groupes ou tous ensemble.

Nous avons visité un château cathare, Puivert. On découvrait des pièces d'où les gardes pouvaient surveiller l'arrivée de l'ennemi. Visite interactive à la découverte d'un trésor… En grimpant tout en haut de la tour, le donjon, on dominait les ruines du château, c'était impressionnant.

Devinez le film qui a été tourné dans ce lieu féodal ? "Le peuple migrateur", film documentaire français de jacques Perrin sortie en 2001.

Nous avons fait la visite du musée de la préhistoire pour voir les dinosaures, les lions, les mammouths et le tigre prédateur. De belles bêtes empaillées.

L'excursion dans une grotte était très sportive, la marche à duré deux heures. Deux vacanciers seulement ont participé à cette activité.

Journée sur un lac naturel ; le fond est différent d'un lac artificiel. Il fallait traverser un "champ" de boue pour pouvoir se baigner. Nos courageuses animatrices nous ont aidés à nous tirer pas à pas jusqu'à l'eau. Les pieds s'enfonçaient dans ce sable étrange, garder l'équilibre était un vrai combat. Ce fut une drôle d'expérience !

Deux vacanciers sont allés à une journée découverte à la plage, au bord d'un lac, à la rencontre d'autres vacanciers avec un handicap différent du leur.

Nous sommes allés au Bowling. Nous avons fait deux tours de jeu. La seconde fois il fallait battre le vainqueur. Aurélie a encore gagné la partie mais pas toute seule, à égalité avec Charleen.

Randonnée avec nos trois animatrices à la découverte de notre village en terminant par la fameuse crêpe partie.

Jeux de société en veillée du soir. Il fallait deviner le dessin que chaque joueur possédait en temps donné avec le minuteur.

C'est toujours un enchantement de se retrouver en vacances chaque année avec les animateurs du MCSA. Un grand merci à eux pour ces vacances réussies dans une villa magnifique, où le dépaysement et le ressourcement ont été un bien-être tout au long du séjour.

Deux animatrices nous accompagnaient, Émilie et Charleen. La directrice du MCSA, Céline, est venue nous rencontrer une journée. C'était notre invitée pour la crêpe partie, des crêpes salées au sarrasin et d'autres sucrées avec des fruits et du chocolat fondu.

Aurélie, avec l'aide de Blandine, sa maman

Continuer à faire vivre le "Club Île-de-France"

Malgré les difficultés de circulation en Île-de-France, le Club a réussi à organiser quelques rencontres entre le mois de novembre et le début du confinement.

Musée de la magie en novembre. Préparation de Noël rue Didot en décembre. Visite de l'aquarium tropical de la Porte Dorée, en janvier, pour Philippe et Thibault et en février pour Lydia avec sa sœur Karima, Lauriane et sa sœur Maëlle avec leurs parents, Corinne de la Maison heureuse avec Cassandre, Hocine, Renan et Stéphane. Colette nous a aussi fait le plaisir de se joindre à nous, même en l'absence de Nicolas.

Tous les aquariums, pourtant nombreux, étant regroupés dans un seul espace, chacun a déambulé à son rythme, selon ses envies et le succès des crocodiles ne s'est pas démenti.

En septembre, comme à notre habitude, nous nous retrouverons rue Didot pour planifier nos sorties de l'année prochaine.

Bienvenue à toutes les familles qui souhaiteraient nous rejoindre !

Agnès Clouet

Marie-Chantal Hennerick
devient la correspondante régionale en Île-de-France.
06 84 63 75 51
marie-chantal.hennerick@laposte.net

Agnès Clouet se rapproche de ses enfants et va habiter Montpellier. Marie-Chantal, qui a accompagné Agnès ces dernières années, est seule correspondante régionale en Île-de-France.

Le Club Île-de-France doit perdurer. Des familles connaissent son fonctionnement depuis plus de 15 ans et vont soutenir Marie-Chantal pour organiser les prochaines rencontres. Elles sont vitales pour nos adultes atteints d'un SPW. Faites-vous connaître auprès de Marie-Chantal si vous désirez apporter votre aide pour réserver la salle, créer des animations, proposer la rencontre avec des professionnels...

Nous remercions vivement Agnès Clouet pour toutes ces années données en région Île-de-France et son immense investissement dans l'animation du "Club-Île-de-France". Prendre le temps de se retrouver avec ses pairs est essentiel.

Bonne continuation à toi, Agnès !

Livrets de l'association

Les livrets :
"Conseils alimentaires"
"Je vais à l'école"
"Parle moi !"
"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
pwf.adh.dons@gmail.com

RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

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

TRÉSORIÈRE — Marie-Chantal Hennerick
31 Bd de Port Royal
75013 Paris
Tél : 06 84 63 75 51
marie-chantal.hennerick@laposte.net

TRÉSORIER ADJOINT — Jean-Marie Cardinal
44 rue Emile Lepeu
75011 PARIS
Tél : 06 40 26 48 46
new.jimmy@orange.fr

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

SIÈGE SOCIAL — Gérard Méresse
(cf président)

GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION — Ludovina Moreira
Mané Yehann Legevin
56690 Nostang
Tél : 02 97 33 18 72
pwf.adh.dons@gmail.com

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 Écoutants Enfants ou Ados-adultes.
Ils sont à votre disposition pour échanger avec vous autour de vos questionnements sur vos enfants, petits et grands.

- Référents "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

- Référents "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

Nom : .....

Prénom :.....

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

.....

Adresse : .....

.....

Code postal : .....

Ville : .....

Téléphone : .....

E-mail : .....

Je souhaite adhérer à l'association Prader-Willi France en qualité de :
Porteur du SPW Parent Famille Ami Professionnel

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

Adhésion métropole et DOM-TOM : 38 €
Adhésion pour l'étranger : 52 €
Don (un reçu fiscal vous sera envoyé) : .....€
Total : .....€ +.....€ = ...€

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

à retourner à : **Ludovina Moreira**
Mané Yehann Legevin
56690 Nostang

SITE-INTERNET
http://www.prader-willi.fr

Prader-Willi France

Les correspondants régionaux

Ouest ← → Est
Nord ↑ ↓ Sud

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.
Un binôme est possible.

ILE-de-FRANCE
Marie-Chantal HENNERICK
31 Bd de Port Royal
75011 PARIS
06 84 63 75 51

HAUTS de FRANCE
Catherine FILLEBEEN
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 DUPONT
16 rue de Bois Galant
86240 SMARVES
05 49 88 52 77

Aquitaine
Patrice ANDRIEU DE LEVIS
22 rue du Général André
33400 TALENCE
06 10 07 39 30

Pyrénées-Atlantiques
Francine GIRAULT
1703 chemin De Zuraidegarai
Maison Aizeoihanean
64250 SOURAIDE
06 44 20 87 41

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 St 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-St GILLES
09 53 59 41 97

Carole FARAL
350 route d'Aucamville
82600 VERDUN S/GARONNE
06 64 13 90 26

Languedoc-Roussillon
Mabel MEYER
3 impasse des Myrtilles
34070 MONTPELLIER
04 67 68 87 83

Nathalie PICONE
27 rue Barbara-Village Malbosc
34080 MONTPELLIER
06 81 51 50 25

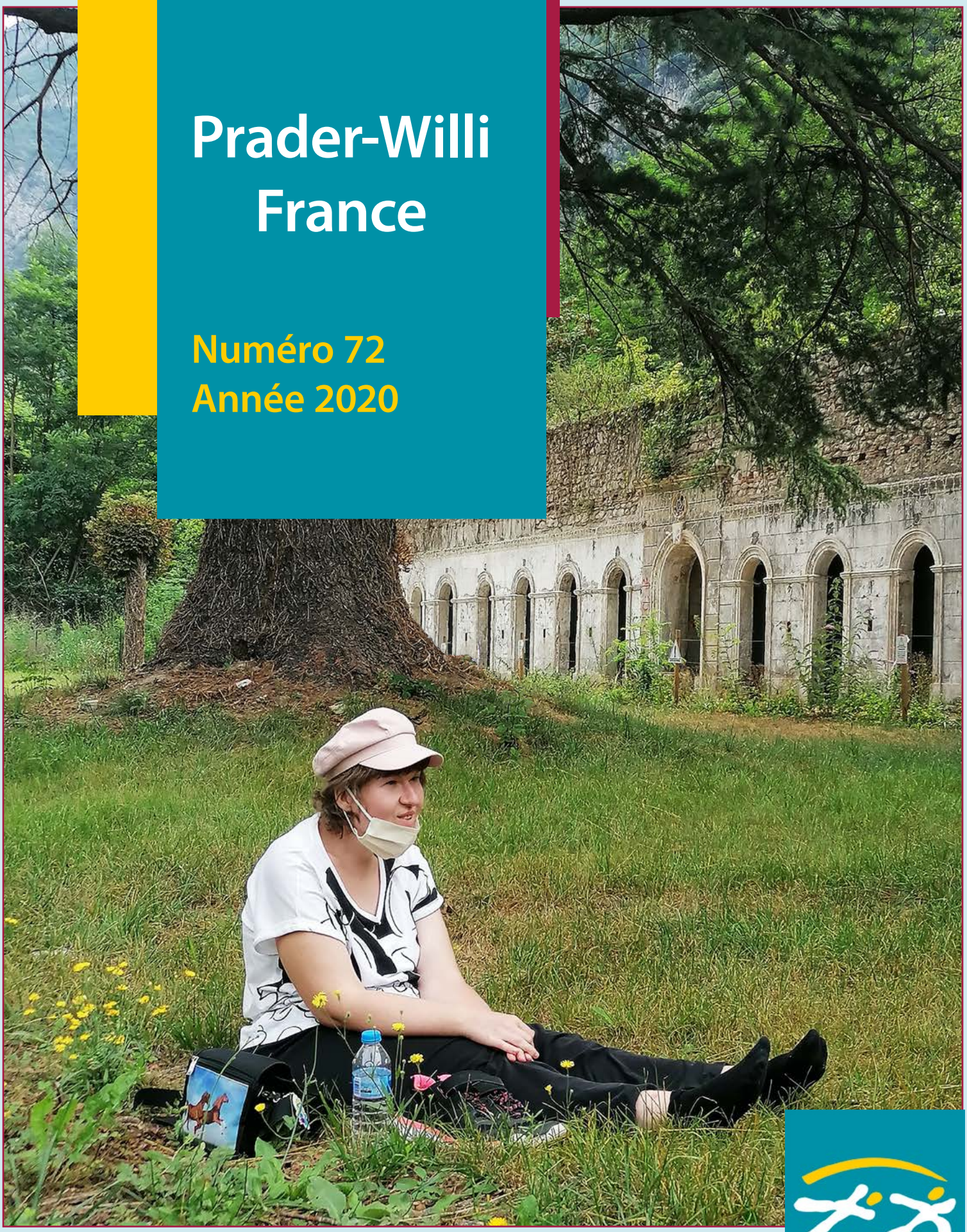
PACA
Mélusine LEFRANÇOIS
Le Village
05130 JARJAYES
04 88 03 63 66

Dagmar KIDERLEN-CHAMPENOIS
15 Avenue Riou Blanquet
06130 GRASSE
06 07 70 48 31

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

Prader-Willi France

Numéro 72
Année 2020



Membre de Alliance maladies rares

Prader-Willi France

Sommaire