

SOMMAIRE PWF N° 73

2 ÉDITO PWF N°73

Émilie Dardet, Vice Présidente PWF

3 RAPPORT MORAL PWF 2019-2020

Gérard Méresse, Président PWF

4 RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020

6 RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020/PÔLE FORMATION

9 RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020/PÔLE SCIENTIFIQUE

12 NOUVELLE CARTE DE SOINS ET D'URGENCE POUR LE SPW

Comment obtenir la carte d'urgence pour le SPW ?

13 CONSEIL SCIENTIFIQUE DE PWF

*Université d'été à Hendaye
par le pôle scientifique de PWF*

14 VIE DE L'ASSOCIATION

*La récompense de l'effort, "3 km virtuels pour le SPW"
Caroline Richard*

15 TÉMOIGNAGES

*Les balbutiements d'une vie d'adulte
Francine Girault, maman d'Aizea*

16 Médiation par l'animal

avec Claire, intervenante en médiation et Aurélie

17 TABLEAU D'AFFICHAGE

*De nouvelles correspondantes régionales**Bon de commande de la carte d'urgence du SPW*

18 TABLEAU D'AFFICHAGE

20 RENSEIGNEMENTS UTILES



Paul avec sa grande sœur, ravi de porter son petit neveu dans les bras.

Photos de Couverture

1^{ère} de couverture : Colin dans la vie quotidienne.4^{ème} de couverture : 3 km virtuel pour le SPW.

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 février 2021

C'est ici

Le bulletin n° 74 est prévu pour mars 2021

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



Colin en promenade avec son grand-père



Entre continuité et renouvellement

Depuis sa naissance, en 1996, l'association est portée par ses formidables bénévoles. En 24 ans, elle est devenue plus grande et plus forte. Elle est passée du statut de petite association de parents, qui avaient besoin de se retrouver autour d'une maladie génétique rare, à une association connue et reconnue par les pouvoirs publics et dans les milieux médico-sociaux.

Le but commun poursuivi par l'ensemble des bénévoles a toujours été la recherche d'un avenir meilleur pour nos enfants, nos petits-enfants, nos frères et sœurs, plus ou moins âgés, atteints d'un syndrome de Prader-Willi. Ce but unique nous permet de franchir les obstacles pour continuer à avancer, à construire ensemble le devenir de l'association. Tout cela a été possible grâce au travail et la continuité d'un noyau de dirigeants solide et stable.

Depuis plusieurs années, toutefois, les plus anciens au sein de l'association nous font savoir qu'ils ont besoin de passer le relais. La mission est difficile à accepter, l'engagement important. Le besoin de renouvellement se heurte à la vie parfois compliquée des plus jeunes parents : l'association est devenue une petite PME, avec un budget conséquent à gérer et un domaine d'intervention de plus en plus vaste.

Entre le travail, la gestion de jeunes enfants, la vie familiale, il peut paraître impensable de reprendre le rôle de toutes les extraordinaires personnes qui gèrent l'association depuis toutes ces années et s'y investissent quotidiennement.

Et pourtant, c'est le défi que nous sommes plusieurs à avoir relevé.

Un renouvellement du conseil d'administration a commencé, avec l'élection de nouveaux membres, prêts à faire vivre l'association.

Avec l'aide des membres historiques, nous réfléchissons à l'avenir de celle-ci. Cet avenir doit être dans la continuité de ce qu'elle offre depuis ses débuts, mais il faudra aussi être capable de répondre aux défis de demain, comme le renouvellement de la gouvernance, l'orientation vers de nouvelles méthodes et technologies de travail, et l'adaptation aux contraintes des bénévoles. Cette étape est nécessaire pour notre association, qui a pris des dimensions importantes et nécessite un mode de gestion plus structuré.

Ce défi, nous y croyons, grâce à votre soutien et vos encouragements. Cet avenir, nous le préparons, et nous ferons en sorte que l'association continue à répondre à vos attentes et à progresser, toujours, comme elle le fait depuis 24 ans.

*Émilie Dardet,
Vice Présidente PWF*

RAPPORT MORAL PWF 2019-2020

Nous clôturons l'année 2019 et celle-ci nous semble un lointain souvenir et s'estompe, tant l'année 2020 a été perturbante.

Il nous faut cependant rappeler l'énergie déployée en 2019 afin de rentrer des fonds pour que l'association fonctionne sur de nombreux projets.

Rappelons nous de quelques temps forts : le concert de l'Orchestre symphonique de Lyon, la course Rouen-Toulouse, le Marathon de Toulouse Métropole pour n'en citer que trois parmi la vingtaine d'événements répertoriés.

Réponses à l'enquête à laquelle vous avez répondu très nombreux :

- Parents : 80 % des questionnaires envoyés
- Fratries : 4 % des questionnaires envoyés
- Grands-Parents : 16 % des questionnaires envoyés



Cette année 2020 a été particulièrement difficile pour chacun de nous et notre association ne fait pas exception. Nous avons dû nous adapter et travailler sans nous rencontrer, puis mettre en place des stratégies que nous ne connaissions pas auparavant. C'est le cas de cette assemblée générale sans notre traditionnelle journée nationale qui devait aborder le thème suivant :

"Construire demain pour nos enfants avec vous",

dans la ville de Rennes. Nous avons dû abandonner ce projet avec un grand regret.

Le détail des activités de l'association est présenté par les responsables de pôles dans le rapport d'activité qui suit. Sur cette base, je vous partage ce qui a été entrepris et les perspectives pour les prochaines années.

La recherche sous toutes ses formes reste parmi les priorités.

Qu'elle soit médicale, scientifique ou en sciences humaines et sociales : elle permet de mieux comprendre la complexité du syndrome, d'imaginer des réponses, des propositions pour que nos jeunes puissent s'intégrer plus facilement dans la société. Le rapport financier de 2019 montre à quel point la part accordée à ce domaine reste prépondérante.

L'autre poste que vous avez mis en avant à un niveau presque égal à la recherche lors du sondage est l'avenir de nos jeunes et de nos adultes.

Dans quel monde vont-ils évoluer, de quelle façon ?

Est-ce qu'ils seront accueillis dans des structures plus adaptées à leur pathologie ou en milieu ordinaire en se donnant les moyens de les faire accompagner sans empiéter sur leur vie privée ?

Nous n'oublions pas les personnes qui sont en premières lignes que sont les parents que nous devons soutenir et accompagner. Nous réfléchissons à la mise en place de formations en direction des familles. Nous vous informerons dès que possible.

Tout cela représente beaucoup de travail, de longues discussions, des interventions auprès des organismes, afin de faire évoluer la vision collective portée sur cette problématique.

Nous devons faire face à toutes les situations, parfois très compliquées à appréhender qui mobilisent bon nombre de membres du CA et correspondants régionaux afin de trouver des solutions individuelles ou si possible collectives. Dans certains cas, nous ne trouvons pas de situation immédiate mais nous persistons auprès des décideurs. En ce qui concerne les personnes investies dans ce travail humain, elles doivent donner de leur temps bien plus que pour les autres actions. Je les remercie pour leur dévouement et la qualité de leurs interventions auprès des Equipes Relais Handicap Rares (ERHR) ou d'autres organismes.

Nous avons la chance d'être entourés de personnes de grandes qualités dans le secteur médical, dans la recherche, dans les ERHR, dans les établissements spécialisés qui accueillent certains de nos jeunes, comme l'hôpital marin d'Hendaye qui apporte une aide souvent très attendue aux personnes porteuses du syndrome ou le CERMES "CEntre de Ressources MEDico-Social" de Dombasle-sur-Meurthe qui a acquis une expertise au fil des ans et qui reste la référence pour des établissements qui ont besoin de conseils.

Pour faire tout cela, je le redis, il faut des personnes qui s'investissent soit au niveau local, soit au niveau national.

Des nouvelles personnes se sont présentées pour occuper une fonction et je les en remercie. Toutefois, il nous faut plus de monde pour rajeunir l'équipe dirigeante avec une vision nouvelle. De l'avenir, sans oublier d'où nous venons et tout en remerciant les personnes qui nous ont précédés. Elles ont fait évoluer la connaissance sur le syndrome et sa prise en charge.

Il reste une partie qui n'est pas très visible mais indispensable à la bonne marche de l'association : les domaines administratif et financier. Là également, nous avons besoin de complément d'investissement pour épauler les personnes en place. N'attendez pas que l'on vienne vous chercher mais proposez votre aide pour l'un ou l'autre des domaines.

Vous le voyez, nous avons étudié les résultats de l'enquête que nous vous avons fait parvenir en début d'année 2020. Nous nous efforçons d'appliquer le maximum d'actions qui conduisent à vos souhaits mais sans votre engagement, nous ne pourrions pas mettre en application toutes vos attentes.

Merci aux personnes qui nous ont rejointes, merci également à toutes les personnes qui œuvrent depuis tant d'années pour que la vie de nos proches soit la plus agréable possible.

*Gérard Moresse,
Président PWF*

RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020



"Première rencontre enfants/ados Côte-d'Azur, en juillet 2020, avec un pique-nique dans le parc Vaugrenier à Villeneuve-Loubet et grand soleil. 5 familles étaient présentes, avec des enfants allant de 18 mois à 15 ans.

Nous avons passé un très bon moment ensemble, et, dès que les restrictions Covid seront finies, nous recommencerons."

Dagmar Kiderlen-Champenois

1 - Pôle Relations de proximité

Coordinatrices, Michèle Brieger et Agnès Lasfargues

Membres, les correspondants régionaux

Le rôle du correspondant régional (Correg) est primordial dans la représentation et la visibilité de l'association.

Relais auprès des familles

- Une rencontre régionale par an.
- Des événements pour faire connaître le SPW.
- Des soutiens individualisés en réponse aux demandes des adhérents de la région :
 - ⇒ Le correspondant régional a besoin de pouvoir s'appuyer sur 1 ou 2 familles.
 - ⇒ Suite à l'enquête sur le projet associatif, des familles se sont proposées pour aider.

Interlocuteur de PWF auprès des instances (ERHR, MDPH, Institutions...)

- En priorité les ERHR, les MDPH (appui des recours).
- Et les différentes institutions dont les établissements scolaires et ESMS.

Animation du réseau des correspondants régionaux

- 2 réunions en présentiel par an (remplacées par des réunions internet en 2020).
- Un document "biblio correg" disponible sur le site (à réactualiser).
- Des échanges plus informels.
- Et bientôt "une session d'accueil" pour les nouvelles personnes qui accepteront de prendre une part active dans l'association, pour expliciter le fonctionnement de PWF.

2 - Pôle Soutien aux familles

Coordinatrice, Christine Chirossel

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

Vis à vis des personnes atteintes d'un SPW

Vis à vis des familles

Vis à vis des établissements.

Lieux de vie ou établissements d'accueil

- Participation à l'achat de matériel.
- Financement d'activités culturelles ou physiques.
- Volonté de partenariat avec suivi de l'action.

Solidarité directement auprès des familles

- Par accompagnement et/ou interventions directes auprès des instances comme : MDPH (PAG, GOS), ERHR, PCPE SPW pour le Rhône uniquement.
- Par aide financière en cas de moments difficiles.

Séjours vacances et répités soutenus partiellement par PWF :

- Ces séjours sont organisés par PWF avec des organismes de vacances adaptées (EPAL, Vacances au Présent, MCSA (Montpellier Culture et Sport Adapté), l'ENVOL...)
- Lieu : Bretagne, Vercors, Hérault, Bassin parisien, Pays de Loire.
- Les séjours ont été pour la plupart annulés (sauf MCSA) mais les inscriptions demeurent pour 2021.
- 65 ados ou adultes avaient prévu ces vacances.
- Séjours Familles à Pâques, en Bretagne ou en Provence : une dizaine de familles avaient prévu de se retrouver... Séjours annulés et arrhes conservées pour 2021.

Nos perspectives pour l'année à venir

Nous répétons chaque année nos missions :

Celle de soutenir les 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 quelles qu'elles soient.

LEXIQUE

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

ERHR : Equipe Relais Handicap Rare

PAG : Plan d'Accompagnement Global

GOS : Groupe Opérationnel de Synthèse

PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées



RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020

3 - Pôle Sport-Santé

Coordinateur, Christian Foucaux

Membres, Jean-François Lebrun, Philippe Ralincourt et Carole Faral

Participation au colloque de l'INSERM le 14 février 2019

Objectif : Inscrire les actions en cohérence avec la Stratégie Nationale Sport-Santé dont l'ambition est de promouvoir l'activité physique et sportive comme un élément déterminant, à part entière, de santé et de bien-être, pour toutes et tous, tout au long de la vie, et notamment :

- Le développement et le recours à l'activité physique adaptée à visée thérapeutique.
- La promotion de l'APS comme facteur de santé et ainsi réduire les problématiques de santé liées à l'inactivité physique et à la sédentarité.

Autres réalisations

- 2^{ème} lettre Sport-santé sur les bienfaits de l'eau
- Propositions d'exercices physiques pendant le confinement, et mise en ligne de vidéos.
- Traduction de conseils et d'activités sportives venant de l'association Prader-Willi d'Australie, paru dans le bulletin n°72.
- 3^{ème} lettre Sport-santé sur les bienfaits du vélo elliptique, en cours de réalisation pour 2021.

Projet

Souhait d'une meilleure synergie avec les correspondants régionaux pour faire connaître les initiatives et aider à leur déploiement (ex: Bodynov à Montpellier)

4 - Pôle Communication

Coordinatrices, Marie-Chantal Hennerick (site PWF)

Membres, Marie-Odile Besnier, (aide à la validation), Blandine Guillaux (bulletin), François Hirsch (Facebook PWF) et Caroline Richard (Facebook UPP)

Relayer les informations concernant les familles

- Site internet PWF public (6000 visites par mois), pages d'infos sur le Covid-19
- Page Facebook PWF (1797 abonnés),
- Flashs d'information mensuels, hors grandes vacances

Bulletin (3 par an)

- Compte-rendu des événements nationaux, des rencontres régionales et des séjours vacances,
- Articles à thème, comme les ERHR dans le numéro 72,
- Témoignages de familles et d'établissements médico-sociaux,

Il est envoyé par courrier aux familles, aux personnes avec le SPW et aux CORREG, ainsi qu'aux professionnels de santé et à des établissements médico-sociaux pour lesquels nous sommes intervenus lors d'une formation. Environ, 1200 exemplaires sont tirés.

Guide de pratiques partagées accessible sur internet

Page Facebook "Un PETIT Pas pour le SPW" compte 4380 abonnés

- De très importants événements en 2019 : Concert à Lyon, Course Rouen-Toulouse...

Les aventures de Piwi Cœur

- Réalisation d'un livre avec l'épisode 1 en 2020. Prochainement un second épisode sortira en 2021 (voir le témoignage bulletin n° 72 p 17). Il est aussi en numérique sur le site...

Cartes envoyées pendant le confinement

- Une initiative issue du C.A qui a été réalisée par et pour les enfants porteur d'un SPW.



consultable et téléchargeable sur le site de PWF, rubrique sport/santé.

Les aventures de Piwi Cœur ont animé cet été.

À revoir ou à découvrir...

Une histoire vécue par Piwi Cœur et son doudou renard, racontée par Marion Curtillet et illustrée par Agapanthe.

L'album est vendu au prix de 15 € sur le site avec une invitation à faire un don.

www.piwicoeur.dusableetdescailloux.com

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.

Lorène Semay

RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020/PÔLE FORMATION

5 - Pôle Formation

Coordinatrice, Marie-Odile Besnier

Le bilan synthétise plus de 200 actions de formations menées depuis 13 ans par Prader-Willi France pour informer essentiellement les Établissements Sociaux et Médico-Sociaux sur le syndrome de Prader-Willi.

Proposition d'un certain nombre de pistes pouvant être développées dans les années à venir, dont quelques réflexions pour élargir les formations aux 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

1. Formations disponibles aujourd'hui

1.1 Formations Prader-Willi France pour les ESMS

- Interventions construites avec le centre de référence mais **faites par des parents**, apportant leur vécu, s'appuyant sur des exemples qui parlent. **Cette originalité en fait leur intérêt.**
- Support : document Power-Point évoluant au fil des années de par les nouvelles connaissances sur le syndrome. Il existe aussi des vidéos en ligne reprenant ces interventions (2018). En novembre 2020, des modules audio-vidéo viennent d'être mis à disposition sur le site.
- Elles apportent **des connaissances sur le syndrome, régulièrement enrichies** par les retours d'expérience d'équipes d'ESMS confrontées à des difficultés similaires.
- Elles font l'objet de conventions avec PWF, durent en général 3 heures. Le nombre de participants varie selon les établissements de 15 à 50 personnes.
- Elles répondent à des demandes d'équipes d'ESMS (plus rarement d'établissements scolaires), face à **des situations difficiles ou critiques**, mais aussi lors d'un projet d'accueil d'une personne avec un SPW ou suite à un accueil récent.
- Elles concernent essentiellement la **préadolescence-adolescence et l'âge adulte**.
- Elles ciblent toujours les difficultés liées à **l'absence d'autonomie dans le domaine de l'alimentation**, même si de plus en plus d'établissements arrivent à y faire face.
- Elles abordent aussi **les troubles du comportement dont la compréhension s'enrichit en permanence** des résultats réguliers de la recherche.

Échanges, certes insuffisants par faute de temps, mettant en lumière l'importance de la cohérence de tous les intervenants et d'une bonne relation famille-établissement.

Mais deux difficultés majeures : *Absence des directions, une demande croissante des établissements, un souhait général de formations plus longues (1 journée) et des formateurs trop peu nombreux.*

1.2 Formations avec les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

- **Journées organisées par les ERHR avec PWF** et/ou des acteurs du centre de référence, s'adressant à un public plus large : professionnels du sanitaire, MDPH, ESMS et dans certains cas, familles.
- Formation / sensibilisation au syndrome.
- Audience régionale.

Points forts : échanges entre les professionnels de différents établissements qui peuvent ainsi confronter leurs pratiques.

1.3 Formations START (Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires) de la Filière DéfiScience

- **Filière nationale de santé DéfiScience** = 27 centres de référence maladies rares, 79 centres de compétences, des associations de familles et de malades.
- **Projet START** : créer une communauté de pratiques professionnelles en territoires dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND). Objectifs :
 - Améliorer et décloisonner les pratiques professionnelles de l'accompagnement et du soin.
 - Déploiement en territoires de formations croisées réunissant les professionnels, non CRSPW ou CCSPW, du soin et de l'accompagnement.
 - Soutien aux acteurs de terrain sur des situations individuelles complexes par la constitution d'un vivier d'experts formés et mobilisables.
- Formations testées dans deux régions, Île-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes. En cours d'évaluation. Elles doivent se développer sur d'autres régions (*mais COVID*).
- **"Coconstruire un Projet Personnalisé d'accompagnement"**, PWF participe à la réalisation du module 8 : Contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes. Module s'appuyant sur le parcours d'un adulte porteur du SPW et actuellement accueilli à la Maison du Petit Mathurin en Belgique. Le SPW est donc bien présent dans ces formations.

Point très positif : échanges entre directions de différents ESMS confrontés aux mêmes difficultés permettant une prise de conscience des possibilités variées d'accompagnement.

LEXIQUE

PWF :	Prader-Willi France
SPW :	Syndrome de Prader-Willi
CRSPW :	Centre de Référence du Syndrome de Prader-Willi
CCSPW :	Centre de Compétence du Syndrome de Prader-Willi
ESMS :	Etablissement Sociaux et Médico Sociaux
TND :	Troubles du Neurodéveloppement
ERHR :	Equipe Relais Handicap Rare
CAMSP :	Centre d'Action Médico-Social Précoce



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>

2. Quelles perspectives ?

Bâtir un ensemble cohérent de formations. Les cibles et leurs besoins.

2.1 Le personnel des ESMS, très souvent désorienté par les porteurs du SPW

- Établissements accueillant de plus en plus d'adolescents ou de jeunes adultes qui ont suivi jusqu'alors plus ou moins longtemps des parcours en milieu quasi ordinaire et n'ont que très peu quitté leur famille.
- Pas de connaissances sur le SPW, le contrôle de l'accès à la nourriture les mettant souvent mal à l'aise en regard du projet d'autonomie qui leur a été enseigné.
- Peu ou pas d'informations permettant l'évaluation des capacités et des faiblesses des personnes et de leur parcours avant leur arrivée.
- Souhait de travail et d'échanges sur les cas concrets des personnes accueillies pour revisiter leurs pratiques (manque des formations actuelles PWF, faute de temps).
- Équipes insuffisamment soutenues par les directions d'établissements dans les demandes exprimées (formation à la gestion de la violence, analyse de la pratique, adaptations d'organisation, plannings, repas, etc).

2.2 Les familles

- Aucune "formation/information" à destination des parents autour d'un accompagnement à la construction du projet de vie de leur enfant dès le plus jeune âge (sauf accompagnement sanitaire dans un centre de référence ou de compétence, suivi en CAMSP ou autre...)
- **Beaucoup de comportements compliqués à l'adolescence et à l'âge adulte qui s'installent dès l'enfance.**
- **La mise en place très tôt d'un cadre ferme et aimant, d'un contrôle alimentaire souple, d'une intégration sociale sont les conditions indispensables pour faciliter la construction du parcours de vie.**
- Réseaux sociaux très présents pour les parents de jeunes enfants, mais connaissances du SPW plus ou moins justes.
- **Documentation assez complète et validée sur le site de PWF, mais bien loin de répondre à tous les besoins et à une demande de soutien.**

Être parent ou frère et sœur d'un enfant différent n'est pas simple et dure toute la vie.

2.3 Le secteur sanitaire *(hors des Centres de Référence Maladies Rares ou des Centres de Compétence)*

Les connaissances des centres de compétence sont inégales et font souvent défaut dans le secteur adulte. Quelques endocrinologues adultes mais peu ou pas de psychiatres connaissant bien le SPW.

- **Secteur psychiatrique** : nécessité urgente de sensibilisation, d'information spécifique associant d'autres maladies rares.
- **Médecins de ville** : besoin de pouvoir accéder à des informations utiles. Faire connaître le PNDS par le biais des familles (Protocole National de Diagnostics et de Soins - en cours de révision).
- **Professionnels paramédicaux** (orthophonistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.), psychologues : comment les toucher et leur apporter l'information utile ?

2.4 Les MDPH

- Rôle extrêmement important dans l'orientation des personnes.
- Mais très grande hétérogénéité d'un département à l'autre dans les décisions et très souvent, méconnaissance des besoins spécifiques d'accompagnement.

Actions menées avec les ERHR ou au cours de journées régionales. Permettre de mieux faire connaître et prendre en compte les besoins des familles. Le personnel des MDPH est invité à se joindre lors des décisions et des réunions.

RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020/PÔLE FORMATION

LEXIQUE

PWF :	Prader-Willi France
SPW :	Syndrome de Prader-Willi
CRSPW :	Centre de Référence du Syndrome de Prader-Willi
CCSPW :	Centre de Compétence du Syndrome de Prader-Willi
ESMS :	Etablissement Sociaux et Médico Sociaux
TND :	Troubles du Neurodéveloppement
ERHR :	Equipe Relais Handicap Rare
CAMSP :	Centre d'Action Médico-Social Précoce
ETP :	Éducation Thérapeutique du Patient

3. Quelles formations proposer aux ESMS et d'une façon plus générale, aux acteurs locaux du sanitaire et du médicosocial ?

3.1 La poursuite des formations de PWF actuelles complétées par une supervision trois à six mois après l'intervention pour évaluer l'évolution des pratiques

Proposition de supervision en présentiel ou en visioconférence.

3.2 Une évolution des formations actuelles de PWF en deux étapes

- Premier temps, à distance, s'appuyant sur des vidéos de 10 à 15 mn reprenant le contenu des interventions actuelles, structurées en 5 modules et apportant des connaissances de base et des repères sur le syndrome de Prader-Willi.
- Puis, réunion de 2 heures environ (présentiel ou Visio) avec les professionnels ayant acquis ce socle de connaissances et de repères, permettant d'approfondir et d'échanger sur les pratiques et sur des cas concrets.

Cible de ces formations : un établissement particulier ou un groupe plus large intéressant éventuellement les acteurs locaux (médical et paramédical, MDPH, etc). Avec l'appui et l'aide des ERHR.

3.3 Une formation syndromique sur le SPW en collaboration avec la filière DéfiScience

Travail en cours avec le Centre de Référence du SPW.
Elles peuvent s'adresser aux ESMS et aux familles. Site internet :
www.defiscience.fr/formations-syndromiques

4. Quelles formations proposer aux familles ? (autres que les formations syndromiques de DéfiScience)

Formations à destination des parents pour accompagner les familles tout au long du parcours de leur enfant et particulièrement pour préparer toutes les transitions et le départ éventuel du jeune adulte vers un logement indépendant ou une institution. Souhait de proposer plusieurs programmes en fonction de l'âge de l'enfant.

- **Formations, sur une journée proposées une fois par an.**
 - Organisation et animation par des professionnels et des parents, au niveau des régions.
- **Courts Webinars (1h30), sur des thèmes identifiés**
 - Annonce d'un Webinar,
 - Inscription des personnes intéressées,
 - Présentation audio de 30 mn,
 - Questions des participants soumises via un "chat", réponse de l'intervenant.

Une réflexion sur ce thème est en cours avec le Centre de Référence du SPW

- **Projets ETP (Éducation Thérapeutique du Patient) portés par le Centre de Référence**
 - Participation de PWF.
 - Démarche de formation des personnes avec leur famille.

Pour être complet, notons qu'il existe des Diplômes d'Université (DU) et Interuniversitaires (DIU) à destination des professionnels et des familles concernés par les troubles du neuro développement. Site internet :

www.defiscience.fr/formation/formations-universitaires

RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020/PÔLE SCIENTIFIQUE

6 - Pôle scientifique

Coordonnatrice, Christine Chirossel

Membres, Marie-Odile et François Besnier et Gérard Méresse

**Relations avec le Centre de Référence du SPW (CRSPW) et les chercheurs****Des échanges réguliers entre PWF et le CRSPW (Paris, Toulouse et Hendaye)**

Ils se font dans un climat de confiance réciproque et sont toujours très constructifs pour l'avenir de nos enfants.

Nous n'exprimerons jamais assez notre reconnaissance envers tous ces professionnels qui travaillent, avec leur grande humanité, pour approfondir la connaissance du SPW dans toutes ses dimensions et apporter ainsi à nos enfants une vie bien meilleure.

Nos échanges sont réciproques

Ce peut être des demandes de renseignements ou d'aides pour des situations complexes, mais aussi nous pouvons être sollicités pour apporter notre contribution à l'écriture de documents ou pour connaître les besoins et les demandes des familles. En somme pour connaître "la vraie vie des enfants atteint d'un SPW".

Rencontre avec le Centre de Référence du SPW

Nous participons aux rencontres multidisciplinaires du CRSPW organisées sur 3 jours à l'hôpital marin d'Hendaye. La dernière s'est déroulée en septembre dernier (2020), en visioconférence. Notre présence est souhaitée pour témoigner et apporter la voix des familles.

Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Lors de cette dernière rencontre en septembre, nous avons longuement travaillé sur les ateliers d'ETP mis en place dans un premier temps dans les CRSPW à Toulouse, Paris et Hendaye, avec le projet d'être diffusés.

Certains d'entre vous ont été sollicités pour construire ces ateliers et nous vous remercions pour votre participation essentielle.

L'objectif est d'aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Révision du PNDS du SPW (Protocole National de Diagnostic et de Soins)

Il sera disponible au cours de l'année 2021.

Qu'est-ce que le PNDS ?

À la demande de la HAS (*Haute Autorité de Santé*), chaque Centre de Référence de Maladies Rares doit écrire un protocole décrivant d'une façon très complète la prise en charge optimale de la maladie. Et ce, afin de donner à chaque enfant la même chance d'être suivi, quelle que soit sa région.

- Ce document-guide de 100 pages a été édité d'abord pour les professionnels de santé (comme le médecin traitant) mais aujourd'hui une étape est encore franchie puisqu'on ne cible plus le SPW mais on parle de l'enfant qui a un SPW, puis de l'adolescent et de l'adulte. Ainsi ce guide a la volonté de s'adresser à tous les acteurs qui gravitent autour de nos enfants quel que soit leur âge et ce, sur tout leur parcours de vie, personnel du paramédical, médico-social et même administratif.

- **Ce document sera téléchargeable via le site internet. Je vous encourage à le consulter et à le diffuser auprès du médecin traitant ou tout spécialiste qui suit votre enfant.** Il contiendra 3 volumes : un léger synthétique à l'usage des médecins traitants et des médecins de l'assurance maladie (*LAP Liste des Actes et Prestations*) et enfin le guide complet.

Carte de soins et d'urgence

Réalisée avec le CRSPW, elle vient d'être rééditée et est **présentée en page 12**. Elle est destinée à toutes les personnes porteuses d'un SPW, quel que soit l'âge.

La carte de soins et d'urgence doit toujours être en possession du malade.

RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020/PÔLE SCIENTIFIQUE

La veille scientifique

Pour se tenir informé de l'actualité, notre pôle assure une veille scientifique des publications et travaux réalisés en France et au plan international. Cette veille se fait à l'aide d'outils d'alerte sur internet à partir de plusieurs sources de publications.

IPWSO (*International Prader-Willi Syndrome Organisation*)

Organisation internationale réunissant chercheurs, médecins, personnes du médico-social et des familles dans différents bureaux (boards). Leur mission est de fédérer et rassembler toutes les connaissances sur le SPW. Nous y sommes d'autant plus présents que le Professeur Maïthé Tauber est membre du Clinical & Scientific Advisory Board et François Besnier est membre du Board of Trustees (administrateurs).

FPWR (*Foundation for Prader-Willi Research*)

Fondation située aux USA qui fédère la Recherche internationale et sélectionne les projets proposés en les soutenant.

LEXIQUE

IPWSO : International Prader-Willi Syndrome Organisation

FPWR : Foundation for Prader-Willi Research

CRSPW : Centre de Référence du Syndrome de Prader-Willi

PHRC : Programme Hospitalier de Recherche Clinique

CRMR : Centre de Recherche Maladies Rares

Travaux émanant d'autres association et chercheurs internationaux

Le Canada, le Royaume Uni... avec qui nous entretenons des relations.

Notre pôle assure ainsi la traduction et la lecture de ce qui nous apparaît le plus pertinent en lien avec le CRSPW, puis en fait une synthèse avant d'en faire une proposition aux adhérents au travers du site, du bulletin ou de la Newsletter.

Soutien à la Recherche

Analyse des demandes de soutien ou de participation à des projets de recherche fondamentale, clinique, en sciences humaines et sociales. Une synthèse de ces protocoles est présentée au Conseil d'Administration, suivie d'un vote dans le cas d'une demande de soutien financier.

Projet Ocytocine

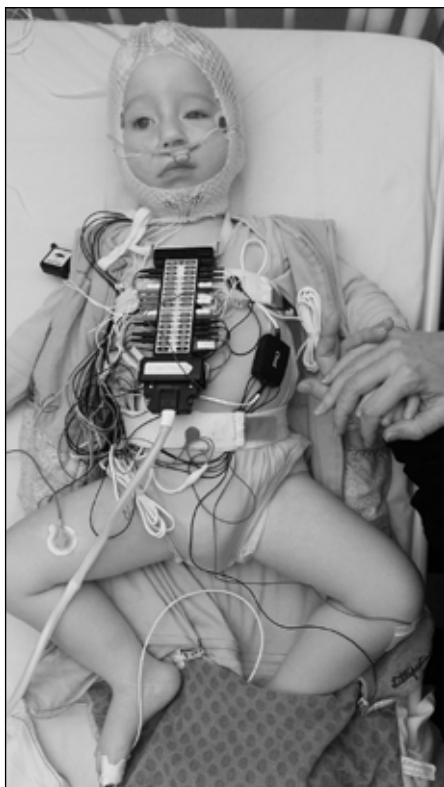
Lancement	Libellé	Statut	Lancement
2012	OTBB2 Tolérance OXT chez le bébé (3 schémas d'administration)	Fermé 2015	CHU Toulouse
2013	PRADOTIM Étude OXT chez l'adulte	Fermé aux inclusions	PWF FPWR
2015	OXYJEUNE Étude OXT chez l'enfant, 3 à 12 ans	Fermé aux inclusions	Fondation Gêrôme Lejeune FPWR
2016	OT2SUITE Évaluation enfants 3-4 ans, suite étude OTBB2	Fermé aux inclusions	PWF CRMR
2020 Multi-européen	OTBB3 Traitement nouveau-nés et bébés de moins de 3 mois Essai clinique phase III Pivot --> AMM	En cours	PHRC PWF Financement privé

Autres études et projets récents en cours avec la participation de PWF

Les travaux ne sont jamais finis et rebondissent souvent vers de nouvelles applications et de nouveaux projets.

- **Étude SoPAP** – Socialisation des pratiques alimentaires
- **Étude EMOT et CommuFace** – Gestion des émotions
- **Étude ALIAS-PW** – Apprentissage de la lecture dans le SPW
- **Étude PRACOM 1** – Étude du contrôle émotionnel et neurostimulation transcutanée du nerf vague
- **Projet MAAP** (Méthode d'Aide A la Planification) dans le SPW : application pratique
- **Recherche fondamentale**
 - **IPS** – Étude des récepteurs ocytocinergiques et SPW
 - **Methylome** – Étude sur la méthylation en lien avec l'addiction alimentaire et le traitement par l'ocytocine

RAPPORT D'ACTIVITÉ PWF 2019-2020/PÔLE SCIENTIFIQUE



Colin passe un examen pour observer son sommeil, la polysomnographie.

Base de données

Elle permet de recenser le plus exhaustivement le nombre de personnes atteintes sur tout le territoire. Indispensable pour se faire entendre.
Se tient ainsi un registre annuel. Curiosité : 44 naissances cette année.

Voici ainsi résumé du mieux que l'on peut les travaux menés et financés par l'association grâce à votre implication et vos dons...

Bien sûr, le temps de la recherche n'est pas celui des familles et nous trouvons tous que les connaissances n'avancent pas aussi vite que nos espoirs le voudraient.

Mais l'important n'est-il pas que le monde bouge et cherche ?

Filière DéfiScience

PWF est membre et travaille avec la Filière de santé DéfiScience qui regroupe 27 centres de référence maladies rares, 79 centres de compétences, des associations de familles et de malades, dans le champ des troubles du neurodéveloppement (TND). Nos problématiques communes sont essentielles à partager afin de faciliter le parcours de santé ainsi que le parcours de vie des personnes touchées par un SPW.

Le Collectif DI

Il porte la voix des familles au niveau des tutelles sur leurs souhaits et leur demande. Actuellement les sujets de débat portent sur les grandes lignes directrices à donner pour que l'inclusion soit crédible et possible pour tous.

Nos perspectives

BIEN SÛR, LE MAINTIEN DU LIEN avec le CRSPW et même son renforcement...

Ce lien entre notre association et tous les professionnels qui entourent nos enfants.

Nos interventions au niveau de la filière DéfiScience, afin de mutualiser les avancées de chaque pathologie et d'en faire bénéficier le plus grand nombre.

Réfléchir à la place à donner à la Recherche au sein de notre association, PWF, dans le contexte du projet associatif actuel, puisque l'enquête menée cette année, met la Recherche dans les priorités de vos attentes et de vos souhaits.

Nous vous avons entendus !

Nous tenons à vous dire un grand MERCI, une grande reconnaissance pour votre soutien, vos appels aux dons, vos événements que ce soit dans la musique ou dans l'effort physique démesuré...

Vos manifestations nous encouragent tous pour continuer à chercher !

Le livret sur la Recherche, réalisé lors de la journée nationale PWF, à Paris, qui avait comme thème "De la recherche à la vie quotidienne, résultats et perspectives".

est toujours disponible sur le site de PWF :

www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/PWF_Livret_Recherche_V6.pdf



NOUVELLE CARTE DE SOINS ET D'URGENCE POUR LE SPW

Comment obtenir la carte d'urgence pour le SPW ?

Présentation de la Carte d'urgence pour le syndrome de Prader-Willi

Les filières de santé Maladies Rares, sous l'impulsion du Ministère de la Santé, proposent de remettre aux patients atteints d'une maladie rare,

une CARTE DE SOINS et D'URGENCE spécialement conçue pour la maladie rare dont ils sont porteurs.

Elle précise les points de vigilance spécifiques lors d'une situation requérant les services des urgences.

Un groupe de travail associant le Centre de Référence du SPW, l'Association Prader-Willi France et la filière DéfiScience, a élaboré une nouvelle carte d'urgence pour le syndrome de Prader-Willi.

Cette nouvelle carte doit être renseignée par un médecin qui suit la personne porteuse d'un SPW, (médecins spécialisés des centres de référence et de compétence du syndrome de Prader-Willi, ou médecin traitant assurant le suivi médical du patient).

En pratique, comment l'obtenir ?

Lors du rendez-vous habituel de votre enfant avec le médecin spécialiste d'un centre de référence (Toulouse, Hendaye et Paris), ou d'un centre de compétence, la carte de soins et d'urgence vous sera remise. Vous pourrez remplir ensemble les informations utiles concernant votre enfant.

Si votre enfant n'est pas suivi dans un centre de référence ou de compétence, mais par un médecin traitant, ce professionnel ou vous, adressent le bon de commande au centre de référence pour que la carte de soins et d'urgence lui soit envoyée. Lors d'une visite chez ce dernier, vous pourrez remplir ensemble les informations utiles concernant votre enfant.

Où trouver le bon de commande, 3 solutions ?

- sur le site de PWF, rubrique Professionnels et onglet Médical
www.prader-willi.fr
- sur le site du centre de référence de Toulouse, sur la page d'accueil, à gauche, onglet Documents disponibles
www.chu-toulouse.fr/-centre-de-reference-du-syndrome-de-prader-willi-
- à la page 17 de ce bulletin

Coordonnées du Centre de Référence

Centre de référence du syndrome de Prader-Willi
Service d'Endocrinologie - Hôpital des Enfants
330 avenue de Grande Bretagne
TSA 70034 - 31059 Toulouse Cedex 09

05 34 55 86 98

centreref.spw@chu-toulouse.fr

La carte d'urgence du SPW doit toujours être en possession du malade.

Université d'été à Hendaye

par le pôle scientifique de PWF

Les 23, 24, et 25 septembre 2020 ont eu lieu à Hendaye (*par visio-conférence*), la rencontre multidisciplinaire annuelle du centre de référence du syndrome de Prader-Willi (CRSPW).

Sujet autour de la recherche et de l'organisation des soins pour les personnes touchées par un syndrome de Prader-Willi (SPW).

Nous avons participé aux échanges pour représenter les familles et apporter leur voix ainsi que celles des personnes porteuses d'un SPW.

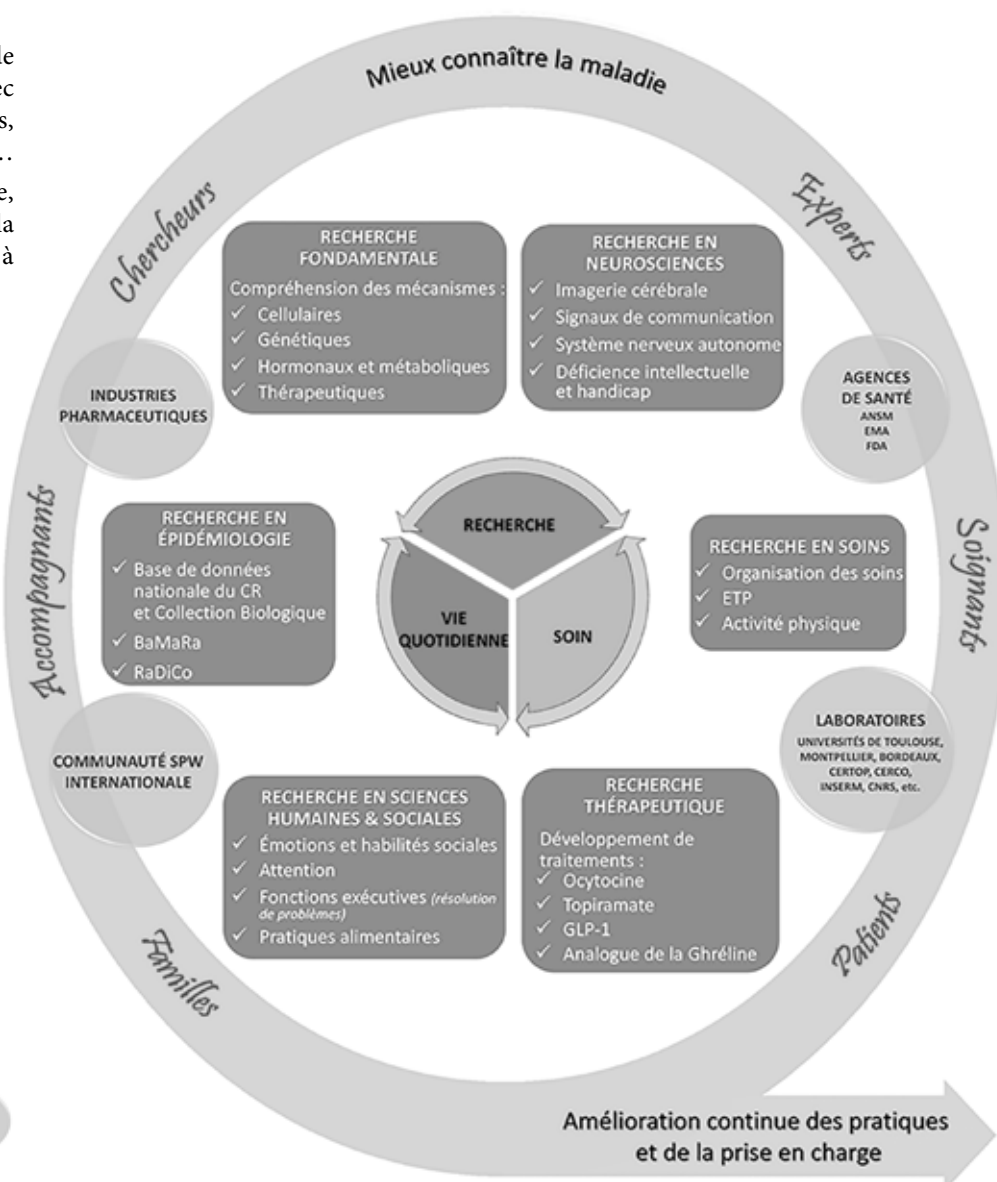
Trois journées très denses riches de projets à Toulouse, Paris et Hendaye, avec des professionnels engagés à nos côtés, inventifs et ne comptant pas leur temps...

Le poster présenté, tout en image, montre bien le continuum qui va de la recherche fondamentale à la clinique et à l'accompagnement des personnes.

LA RECHERCHE AU CENTRE DE RÉFÉRENCE DU SYNDROME DE PRADER-WILLI : LES DÉFIS QUOTIDIENS



Le **Centre de Référence (CR)** a initié des programmes de recherches **innovants, multidisciplinaires et multi-sites**



*Un continuum de la recherche fondamentale à la clinique,
pour l'amélioration des soins et de la vie quotidienne*

VIE DE L'ASSOCIATION

La récompense de l'effort, "3 km virtuels pour le SPW"



Suite à la seconde vague de Covid-19, au 2^{ème} confinement et à l'annulation de toutes les courses en cette fin d'année,

Jérôme Sauve (Gotiming) et Nicolas L'Impala (Calenrun)

ont décidé d'organiser

une course virtuelle et solidaire de 3 km

en faveur de l'Association Prader-Willi France,

avec laquelle ils sont partenaires depuis la 1^{ère} heure,

via l'action "Un PETIT Pas pour le Syndrome de Prader-Willi",

qui vise à collecter des fonds pour la recherche par des représentations sportives et des événements partout en France.

Le principe est simple, très simple même : on s'inscrit pour la modique somme de 5 € (on peut donner plus si on veut), on nous attribue un dossard, on court ou on marche sur une distance de 3 km, et enfin, on indique son temps pour être enregistré !

De très nombreux coureurs ont répondu présents pour cette action hors du commun. Tout d'abord les sportifs anonymes et les écoles d'athlétisme, prêts à participer pour le plaisir de nous soutenir. Et puis, bien sûr, toutes les familles et tous les amis de nos enfants, de leur propre initiative ou sous les couleurs de :

- "Un PETIT Pas" pour le SPW,
- Un défi pour Zoé,
- La Petite Traversée pour Maé,
- Les aventures de Piwi Cœur...



Cette course virtuelle a rassemblé 2283 participants à travers toute la France, mais aussi à l'étranger. Il y a même eu plusieurs nationalités représentées, des français, bien sûr, mais aussi 3 américains, 4 suisses, 1 roumain, 1 portugais, 3 polonais, 1 norvégien, 1 japonaise et 1 libanais.

La somme récoltée a de quoi nous donner le tournoi ! Elle s'élève à 19 218 € !

Un grand MERCI à Nicolas et Jérôme ainsi qu'à tous les participants pour votre énergie, vos efforts et vos sourires durant cette magnifique course du cœur.

À l'année prochaine...

Caroline Richard

TÉMOIGNAGES

Les balbutiements d'une vie d'adulte



Aujourd'hui, Aizea a 20 ans, elle a eu un CAP SAPVER, c'est-à-dire, Services Aux Personnes et Ventes En milieu Rural, avec mention assez bien, et un permis BSR pour voiture sans permis (maximum 49,9 cm³).

Elle envisage de s'acheter un véhicule pour gagner en autonomie. Elle a un ami, Matthieu, aussi atteint d'un SPW.

Aizea, comme beaucoup de nos jeunes demande son indépendance avec un accompagnement en couple.

Quand elle a voulu me poser des questions car elle voulait aller plus loin dans sa relation amoureuse, je l'ai accompagnée au planning familial. Elle a pu échanger avec une sage-femme qui l'a éclairée sur la séparation, la réconciliation. Après des hauts et des bas dans leur relation amoureuse, ils pensent s'installer ensemble et envisage l'avenir à deux. Je me suis séparée du papa d'Aizea il y a 1 an et demi. J'ai refait ma vie et elle n'accepte pas totalement mon nouveau compagnon.

Devant les désirs d'autonomie de ma fille, j'ai pour projet depuis environ 4 ans de monter un centre alliant le savoir-faire médical de l'hôpital marin d'Hendaye, avec le suivi et l'accompagnement en matière d'éducation spécialisée comme Dombasle, et les plaisirs de la vie quotidienne que l'on peut espérer en pays basque.

Pour nos jeunes, tout est possible, rien n'est insurmontable...

Un travail en milieu protégé accompagné, c'est possible.

Travailler en milieu ordinaire, s'il y a accompagnement constant et facilité dans l'emploi proposé, n'est pas insurmontable.

Nos jeunes pour certains, sont capables de tenir un appartement, de s'investir dans un couple. L'amour, nos jeunes y sont confrontés. Ils sont dans l'attente du grand amour. Pour certains ils se sont trouvés. Ils peuvent rencontrer des difficultés dans leur sexualité et ont besoin d'être accompagnés.

C'est pourquoi je souhaiterais, avec l'aval et le soutien de l'association PWF, monter un centre qui accueillerait 3 ou 4 couples et 3 ou 4 célibataires, désireux d'une indépendance avec un accompagnement personnalisé.

Il y aurait des appartements spécifiques avec une cuisine commune fermée à clé. Possibilité de manger dans son appartement ou dans la pièce commune. Les repas préparés par un diététicien connaissant les tenants et les aboutissants des impératifs du syndrome, un encadrement médical et spécialisé pour les prises de médicaments et les surveillances générales.

Une sorte d'Osséja grandeur nature sur un projet de vie.

Avec des programmes pré-préparés, du sport, des sorties, une vie en communauté.

Et toujours dans ce centre, il y aurait également un pôle ESAT pour ceux qui souhaitent travailler, et qui sait, qui pourrait accueillir d'autres adultes porteurs de handicaps différents sur la journée.

Voilà les grandes lignes, "y'a plus qu'à" comme dirait l'autre, mais j'ai aujourd'hui, je pense, le temps et la motivation suffisante pour mener à bien ce grand projet, qui pourrait être sur un plan très personnel, le projet de toute une vie.

Sur un tout autre volet, je vais me former pour mener des groupes de paroles. Je proposerai ensuite aux familles, aux professionnels désireux de le faire, aux aidants, aux fratries, des temps de paroles pour se libérer, pour entre croiser les expériences de vie. Des personnes porteuses du SPW seront invitées durant ces rencontres pour conter leur histoire.

Francine Girault, maman d'Aizea

Contacts pour l'aider dans son projet
Francine Girault
 06 44 20 87 41
 giraultfrancine@gmail.com

TÉMOIGNAGES

Médiation par l'animal

avec Claire, intervenante en médiation

La médiation par l'animal est une approche qui vise à utiliser la présence et la collaboration d'un animal à des fins bienfaisantes auprès d'un public fragilisé ou en situation de handicap.

Elle peut être complémentaire aux soins habituels.



Aussi appelée zoothérapie (terme plutôt employé au Canada et aux USA), il s'agit d'une approche utilisant les liens bienfaisants qui existent entre l'animal et l'être humain.

Sous la responsabilité d'un intervenant formé à cette pratique, l'animal permet de créer du lien, d'encourager la communication, de stimuler et d'aider dans la relation aux autres, de retrouver l'estime de soi, de maintenir ou développer la motricité, la dextérité et d'apporter du bien-être.

Pour qui ?

Cette médiation s'adresse à un public varié. s'agissant d'enfants ou d'adolescents, on peut l'utiliser en cas de problèmes de comportement, de difficultés dans la relation aux autres, de décrochage scolaire...

Pour les personnes en situation de handicap, elle peut être une aide très efficace en complément de la prise en charge habituelle.

Où ?

Elle peut se pratiquer au sein des institutions, chez les particuliers ou sur place.

Avec qui ?

Cheval, âne, poney, brebis, chèvre, lapin, cochon d'Inde, poule d'ornement ont été élevés et éduqués par l'intervenant en médiation. Ils seront choisis en fonction des attentes et/ou des besoins du bénéficiaire.

Comment ?

Les ateliers sont personnalisés et réfléchis en fonction du bénéficiaire en concertation avec la famille ou l'encadrant. Ces séances permettent d'aborder de nombreuses problématiques telles que le manque de confiance en soi, l'agressivité, la violence, l'anxiété et la solitude...

Elles facilitent aussi la motricité (parcours à pied avec poney ou chien), les sens (pansage, soins aux animaux), la mémoire...

À la ferme du Larzac

Je suis venue une toute première fois à la ferme pour donner du plaisir à l'animal.

Il me donne du bien-être aussi. Je câline le lapin nain, c'est comme un anti-stress.

Je brosse le poney parce qu'il se roule dans la terre. Je lui monte un parcours avec des objets et le guide à passer les obstacles.

À la fin du parcours on a une petite surprise, dans l'igloo en bois, des lapins et des cochons d'Inde à caresser. Cela m'apaise et me calme.

Quand je sors de l'igloo, un chien vient vers moi avec ses pattes toutes sales pour que je l'emmène à la promenade.

Ainsi se termine la séance avec un bon goûter. Les biscuits apportés par notre éducatrice et Claire nous fait un bon thé chaud.

*Aurélië,
au foyer de Belmont sur Rance (Aveyron)*



TABLEAU D'AFFICHAGE

De nouvelles
correspondantes régionales

Véronique Brouard représente la Champagne-Ardenne
avec Marie-Françoise Méresse

Elle est avec son fils Khémis, âgé de 18 ans.
Il a une grande sœur de 20 ans.

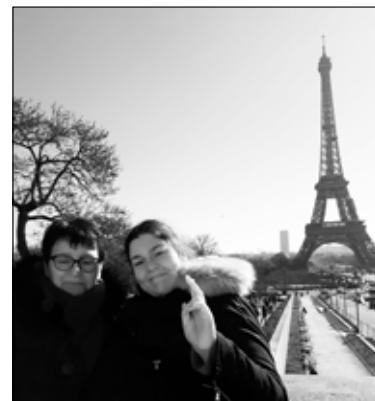


Sylvie Labey représente la Normandie

Elle est avec son fils Paul.

Il est le cadet d'une fratrie de 3 enfants.

*Nous leurs souhaitons la bienvenue dans leur nouvelle
fonction pour soutenir les familles de leur région.*



Karine Pagnon représente l'Auvergne
avec Christian Foucaux

Elle est avec sa fille Célia,
qui a une grande sœur de 24 ans...

BON DE COMMANDE

(Réservé aux médecins)

Carte d'urgence du Syndrome de Prader-Willi

Je soussigné, Docteur

souhaite recevoirexemplaire(s) de la carte¹ d'urgence du

Syndrome de Prader-Willi, à l'adresse suivante :

.....

.....

.....

Signature, date, tampon :

À RENVoyer :

par mail : centreref.spw@chu-toulouse.fr

ou par courrier

**Centre de référence du syndrome de Prader-Willi, Pr Maithé Tauber,
Service d'Endocrinologie, Obésité, Maladies Osseuses, Génétique et
Gynécologie Médicale - Hôpital des Enfants
330 avenue de Grande Bretagne - TSA 70034 - 31059 Toulouse cedex 09**

¹ Cartes gratuites adressées au médecin uniquement, dès réception du bon de commande.

TABLEAU D'AFFICHAGE

Hommage à Laura

Notre fille chérie Laura, âgée de 31 ans, nous a quittés le 22 Septembre 2020 des suites d'une pyélonéphrite aiguë, nous plongeant dans un grand vide et une immense tristesse.

Laura aimait la vie, affectionnait les nombreux séjours à Hendaye où elle retrouvait toujours avec le même bonheur, l'équipe d'encadrement de Marfan ou Bretonneau, ainsi que ses amies et amis de cœur. Un lien indéfectible s'était créé.

Elle trouvait son équilibre quotidien en prenant le bus pour aller à son travail à l'ESAT de Chambéry au service blanchisserie, entourée d'une équipe soudée et joyeuse.

Elle attendait avec impatience le séjour prévu en août à Autrans, dans le Vercors, séjour non réalisé cette année, mais rêvé.

Gardons son cœur immense, sa joie, ses sourires et sa combativité.

Laura restera à jamais un cadeau dans notre vie.

Régine, Pierre et Arnaud son frère

Nous nous associons au chagrin de la famille



Lettre de la maman de Nathalie en hommage à sa fille

Nathalie, née le 6 août 1967 à St Gaudens (31), nous a quittés le samedi 24 octobre 2020, après un mois de plusieurs séjours hospitaliers... De graves problèmes cardiaques et respiratoires. Elle a lutté jusqu'au bout avec un courage exemplaire.

Après de nombreuses opérations, luxations des hanches à 3 ans - scoliose opérée à 15 ans - perforation de l'estomac après la pose d'un anneau gastrique, recommandé par un grand chirurgien ; chose à proscrire car elle a vécu 3 mois de réanimation, etc... Elle a subi 6 opérations des hanches il y a 4 ans avec réussite, à l'hôpital Purpan de Toulouse. Elle a eu plusieurs embolies pulmonaires ce qui a conduit à la mise en place de la VNI (Ventilation Non Invasive) puis de l'oxygène régulièrement.



Nathalie est toujours restée auprès de nous, a été scolarisée normalement et avait un bon niveau scolaire. Elle se servait de l'ordinateur, du téléphone etc... faisait des petites courses et était très coquette. Elle effectuait quelques séjours à l'hôpital Marin de Hendaye. Nous remercions le docteur F. Mourre qui l'a accompagnée jusqu'au bout ainsi que l'équipe de soignants très dévouée.

Nathalie était autonome et a même travaillé plusieurs années en ESAT en horticulture. Elle s'occupait des fleurs dont elle était très fière.

La seule fois où elle est restée seule, fut lorsque que nous sommes partis son père et moi, vivre à Tahiti. Nous lui avons laissé un appartement. L'ESAT où elle travaillait était censé la surveiller. Au bout de 6 mois, Nathalie était venue passer des vacances à Tahiti, elle n'est plus jamais repartie car elle avait pris 33 kg, seule, en France. Avec force, courage et patience, nous lui avons fait perdre les kilos... On me disait souvent, il faut couper le cordon et la laisser vivre seule. C'est faux ! Nos enfants qui ont cette maladie de Prader-Willi ont besoin d'une surveillance permanente, et, à mon avis, il n'y a que les parents qui peuvent apporter ce soin.

Nathalie aimait tant la vie. Elle avait beaucoup d'activités, gym douce, yoga, activités manuelles, peinture, mosaïque... et tambourin. Depuis plusieurs années, nous avons une aide à domicile de manière à accompagner Nathalie à ses diverses activités, courses, etc. Depuis quelques

mois, elle ne pouvait plus sortir étant trop fatiguée et souvent sous oxygène. Je remercie tes aidants, qui t'accompagnaient dans ton quotidien.

À la dernière rencontre régionale Prader-Willi France, à Toulouse, j'avais conseillé aux parents de demander de l'aide humaine. Certains ignoraient que l'on avait droit par le conseil général à cette aide grâce aux différentes PCH (Prestations de Compensation du Handicap).

Il faut en permanence surveiller le poids, c'est parfois très difficile. Elle était suivie par le professeur Ritz de l'hôpital Purpan, très dévoué et proche de nous.

Je remercie de tout cœur Brigitte et Mireille, mes nièces, qui étaient très présentes durant l'existence de Nathalie. Elle m'ont beaucoup soutenues et me soutiennent encore.

Nous sommes si fiers de notre fille, elle était si présente partout avec nous. Je pense qu'elle a eu une belle vie, remplie de joie, de beaux voyages (Tahiti, Guyane, Guadeloupe...). Mais aussi beaucoup de souffrance dont elle ne se plaignait jamais.

On t'aime si fort, tu seras toujours avec nous, tu vas tellement nous manquer. Sans toi, la vie va être si dure. Nous irons puiser ton courage, ta force pour survivre sans toi. Tes parents qui t'aiment plus que tout au monde.

Bernadette Artiglieri, sa mère

Nous nous associons au chagrin de la famille



TABLEAU D’AFFICHAGE

Bon souvenir de Mickaël

Mickaël s'en est allé en ce printemps 2020, quelques jours avant ses 22 ans. J'ai fait connaissance avec lui et sa maman Malika en avril 2013. Ils venaient participer au premier séjour familles dans un village de vacances (Le Verdon) près de Soulac sur Mer. C'est à l'aéroport de Bordeaux-Mérignac que je les ai rencontrés pour les amener jusqu'au Verdon.

Dans sa vie quotidienne, Mickaël passait beaucoup de temps chez lui. Comme souvent pour nos enfants à la personnalité complexe, les établissements médico-sociaux trouvaient toujours une mauvaise raison pour ne pas l'accueillir. Ces quelques jours au bord de la mer lui apportaient du réconfort. Il se sentait entouré par des personnes qui le comprenaient. Il avait eu un beau sourire d'au revoir quand nous nous étions séparés pour le retour en avion.

L'année suivante, nous nous étions retrouvés à St Mandrier, là aussi il avait apprécié ces quelques jours avec les familles venues de Corrèze, d'Île-de-France et des Landes... Pour le retour, nous avons pris ensemble la navette fluviale jusqu'à Toulon. Sur cette photo, on voit toute la joie de Mickaël tenant Pokémon, sa petite peluche jaune, aux côtés de Franck, hilare lui aussi. Nous avons partagé ce petit moment de bonheur spontané, simple et merveilleux à la fois. Ces dernières années, depuis ses 18 ans, Mickaël se rendait régulièrement en séjour de répit à Hendaye.

En dehors de ces périodes, lui et sa maman n'étaient pas aidés par les services médico-sociaux de proximité. Dans notre pays on prône l'inclusion, l'accompagnement, l'aide aux personnes et à leurs familles. Mais nous déplorons le grand écart entre les bonnes paroles et la réalité. Les personnes touchées par un handicap rare et complexe sont trop souvent mises à l'écart et laissées sur le bord du chemin.

Après avoir perdu 11 kg à Hendaye, ces derniers mois, Malika s'inquiétait de sa reprise de poids.

Aujourd'hui, je suis profondément triste de ne plus pouvoir revoir Mickaël.

Christian Foucaux

Nous nous associons au chagrin de la famille



Le saviez-vous ?

Le bulletin Prader-Willi France est archivé à la Bibliothèque Nationale de France (BNF).

Les générations futures pourront toujours le consulter dans ce haut lieu qui garde en mémoire le reflet de notre société.

Beethoven disait :

"J'écris pour les générations futures"

Privé de la possibilité d'exprimer tout son talent et de gagner sa vie en tant qu'interprète, il va se consacrer à la composition avec une grande force de caractère.

Surmontant à force de volonté les épreuves d'une vie marquée par la surdité qui le frappe à vingt-sept ans, ce grand musicien a dû s'adapter pour continuer à créer, inventer sa musique comme nos enfants doivent s'adapter pour vivre dans notre monde.

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
gemesse@gmail.com

VICE PRÉSIDENTE Émilie DARDET
1 résidence le Monastère
94210 Ville d'Avrey
Tél : 01 70 19 62 52
emilie.rousset@gmail.com

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

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

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

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 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

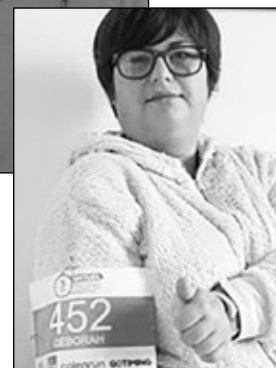
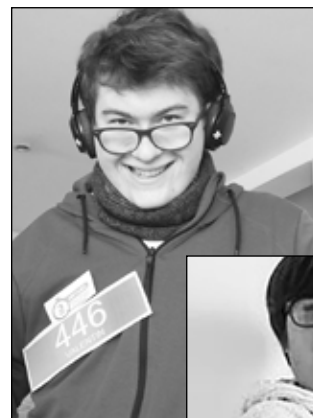
Grâce aux nouveaux outils de communication, en visioconférence, un groupe de 15 jeunes entre 17 et 27 ans, de toute la France, s'est créé dans le but premier de pratiquer régulièrement du sport à la maison, durant le confinement. Vélo d'appartement, Zumba, en se voyant, tous motivés dans la durée pour l'activité physique avec Carole, maman de Valentin, pour les accompagner.

Ils ont tous remplis leur engagement, chacun à sa hauteur suivant ses capacités.



C'est un grand succès qui mérite un article dans le prochain bulletin avec les membres du pôle Sport/Santé.

*En attendant de les découvrir,
Carole se joint à eux pour vous souhaiter
une belle année 2021...*



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

