SOMMAIRE PWF N° 74

2 **ÉDITO PWF N°74**
Gérard Méresse, Président PWF

3 **RAPPORT MORAL PWF 2020**
Assemblée générale ordinaire, 10 avril 2021
Gérard Méresse, Président PWF

5 **PÔLE FORMATION PWF**
Nous avons besoin de vous !

6 **PÔLE SCIENTIFIQUE DE PWF**
Recherche sur le SPW et publications

8 *Syndrome de Prader-Willi, hormones sexuelles, fertilité et sexualité*

11 **L'AIDE HUMAINE - AIDANT FAMILIAL et EXTÉRIEUR**
Comment prétendre à la PCH aide humaine ?

12 *Schéma de l'éligibilité à la PCH pour l'aide humaine*

13 *Condition 1, conditon 2. Dans la pratique*

Lucas en compagnie de sa sœur Samantha

Photos de Couverture

1ère de couverture : Aizéa pratique le sport régulièrement. Déborah à vélo.

4ème de couverture : Dessin d'Aurélie, le printemps. Valentin apprécie la baignade.

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 juin 2021

C'est ici

Le bulletin n° 75 est prévu pour juillet 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

14 **PÔLE SPORT/SANTÉ**
Création d'un groupe de jeunes sportifs, via Messenger
Carole, maman de Valentin

15 *Impression des jeunes sportifs*

17 **TÉMOIGNAGES**
Le sport, un besoin vital pour me défouler
Edouard Mazabraud

17 *Musicothérapie à Hendaye*
Olya Susac, professeur de chant et musicothérapeute

18 *Émil en 2021*
Dagmar Kiderlen, maman d'Emil

20 **TABLEAU D'AFFICHAGE**

24 **RENSEIGNEMENTS UTILES**

Chères adhérentes, chers adhérents,

Comme vous avez pu le constater ces dernières années, les membres du conseil d'administration de Prader-Willi France se sont progressivement renouvelés.

Lors de l'assemblée générale du 10 avril 2021, Martine Lebrun et Marie-Odile Besnier n'ont pas représenté leur candidature à vos suffrages au terme de nombreuses années d'engagement. Leurs coopérations à la vie de l'association ont été très importantes mais nul doute que nous aurons encore l'occasion de les croiser sur des actions hors CA.

Un autre départ important est celui de Ludovina Moreira qui a contribué intensément au bon fonctionnement de l'association. La reprise d'une partie de ses activités est assurée par Sonia Aufort pour la gestion de la base adhérents et l'envoi des reçus fiscaux.

Une autre partie est assurée par Karine Pagnon, pour la gestion des courriers d'appel à cotisation, dons, assemblées générales, cartes d'anniversaire et tous types de courriers. Je les remercie toutes pour ce qui a été fait et d'avance pour ce que Sonia et Karine feront pour l'association. Ludovina va cesser ses activités progressivement car sa place dans l'association allait bien au-delà de la gestion administrative.

Pour ma part, j'ai décidé de ne plus assumer la présidence de l'association au-delà du 10 juillet, date butoir pour déposer la nouvelle composition du bureau à la préfecture. Un groupe de réflexion s'est constitué pour redéfinir le profil de la nouvelle équipe dirigeante. Celle-ci vous sera présentée prochainement.

Avec l'équipe en place, nous avons continué à soutenir la recherche et les formations des professionnels en établissements médico-sociaux, renforcé la composition et les orientations du pôle Sport-Santé, créé le pôle Accompagnement et lieux de vie dont l'équipe est en cours de constitution.

J'ai souhaité renforcer notre position au niveau régional et local, mais beaucoup reste à faire dans ce domaine, notamment par une communication structurée pour mieux associer nos correspondants régionaux, à nos attentes et nos besoins.

La crise sanitaire que nous traversons a retardé l'application de certaines actions clés, comme l'intégration des nouveaux membres du CA ou correspondants régionaux mais cela reste indispensable pour améliorer l'efficacité de nos actions.

Je souhaite à la nouvelle équipe dirigeante,
beaucoup de réussites associatives et de satisfactions personnelles
dans la conduite de la destinée de l'association
pour le bien de nos enfants et adultes.

Gérard Méresse,
Président PWF

Assemblée générale ordinaire
10 avril 2021

Nous n'allons pas rappeler combien cette année 2020 a été douloureuse pour nous tous. L'effet COVID sur nos activités devra être analysé lorsque cette pandémie se sera éloignée.

Malgré cette situation, lorsque nous regardons dans le rétroviseur de l'association, nous pouvons constater un dynamisme important dans de nombreux domaines.

Nous commencerons par décrire les actions de terrain.

Nicolas L'Impala a engagé tous ceux qui le souhaitaient dans une course virtuelle de 3 kilomètres en échange d'une inscription avec possibilité de faire un don. Cette opération a eu un retentissement extraordinaire par le nombre de participants mais surtout par l'incitation à nos jeunes de faire de l'activité physique, eux qui en ont tant besoin.

Piwi Cœur, est le pseudonyme d'une enfant née avec la double problématique de cardiopathie et du syndrome de Prader-Willi (SPW). La maman a eu l'idée d'écrire un livre de manière légère et tendre pour témoigner du vécu de la première année de sa fille et de faire un parcours physique de Lyon à Lille avec, à chaque étape, une communication auprès des professionnels sur ces deux pathologies. Suite au confinement, cette aventure s'est transformée en une revue numérique à laquelle ont participé de nombreux professionnels et les deux associations : Prader-Willi France et Petit Cœur de Beurre. La vente des Aventures de Piwi Cœur a suscité de nombreux dons et a permis de recevoir une somme conséquente.

D'autres actions ont eu lieu, nous ne pouvons pas les citer toutes. Nous savons que d'autres actions motivantes verront le jour.

Parmi les projets, nous pouvons citer deux courses à pied prévues pour mai 2021, l'une partant de Saint-Étienne pour arriver à Paris et l'autre partant de Rouen pour rejoindre la première équipe à Paris. Puis, en été 2022, une professionnelle du CAPS 51-54 qui gère le CERMES de Dombasle va réaliser un projet personnel de tour de la France à vélo, avec l'intention d'associer Prader-Willi France pour soutenir l'action avec trois visées : recevoir des dons, faire connaître le syndrome et entraîner dans son sillage les personnes atteintes du syndrome à faire de l'activité physique grâce à la communication qu'elle pense mettre en place. Nous aurons besoin de vous et de nos correspondants régionaux pour que cette action soit une réussite.

Nos actions en 2020

▪ **Nous avons continué à soutenir la recherche** de manière importante comme les années précédentes. Le rapport financier vous donnera tous les détails.

▪ **Nous avons soutenu des actions sur la connaissance des pratiques alimentaires** et sollicité la mise en pratique de la recherche sur l'Aide à la planification.

▪ **Nous avons participé à l'élaboration du troisième Schéma handicaps rares** qui va être mis en œuvre de 2021 à 2025. Il s'étend sur 4 axes :

1) Assurer une réponse pour tous et pour chacun.
2) Renforcer le Dispositif Intégré Handicaps Rares par le renforcement du travail en réseau.
3) Mettre en cohérence le parcours de personnes avec un handicap rare.
4) Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares.

De ces quatre axes, il ressort un grand nombre d'actions évaluées par des indicateurs.

▪ **Nous avons lancé une recherche action pilotée par l'Equipe Relais Handicaps Rares en Ile-de-France.** Celle-ci consiste à identifier les meilleures prises en charge pour les personnes atteintes par le syndrome et à généraliser les bonnes pratiques relevées sur toute la France.

▪ **Nous avons participé à la réponse d'un "Appel à Manifestation d'Intérêts" (AMI)** lancé par l'ARS en Île-de-France afin d'améliorer l'accompagnement des personnes le plus sévèrement touchées par le syndrome.

▪ **Nous sommes en train de lancer un pôle accompagnements et lieux de vie** au sein de l'association pour réfléchir aux moyens à mettre en place pour que la vie des personnes atteintes soit la plus adaptée possible.

▪ **Nous continuons à intervenir lors de demandes spécifiques par des formations** grâce à l'évolution des formats de formation, en adaptation avec la situation actuelle, par des contacts divers. Le rapport d'activités de ce pôle détaillera ce point.

RAPPORT MORAL PWF 2020

▪ **Nous restons en contact avec tous les organismes susceptibles de nous faire progresser** plus vite dans la connaissance du syndrome et son accompagnement. Nous pouvons citer l'IPWSO (International Prader Willi Syndrome Organisation), la filière DéfiScience, le Collectif DI (Déficience Intellectuelle), etc.

▪ **Nous continuons à accompagner directement les actions en faveur des personnes qui nous unissent :** à l'hôpital marin d'Hendaye, pour les séjours de vacances, pour améliorer les lieux de vie.

▪ Et enfin, ce qui sous-tend notre association, **c'est-à-dire le partage de connaissances et pratiques.**

Pour tout cela, je remercie les membres du CA, des pôles, des bénévoles actifs qui s'engagent pour que toutes ces actions soient rendues possibles.

Nos orientations

Nous continuons à intégrer de nouvelles personnes au sein du CA ou en tant que correspondants régionaux. Nos appels ont été entendus et des personnes dynamiques et engagées sont venues nous prêter mains fortes. Je les remercie vivement et leur souhaite de s'épanouir dans les fonctions qu'elles ont acceptées de tenir.

Nous pouvons toutefois encore accueillir de nouvelles personnes qui désirent s'engager à nos côtés.

En 2021, malgré les difficultés qui sont encore sur notre chemin, nous conduirons les actions décrites ci-dessus le plus loin possible.

La recherche reste un point stratégique mais nous souhaitons porter un effort particulier en direction des adolescents et des adultes. Il faut réussir à prévenir et éviter les ruptures de parcours qui sont encore trop nombreuses. Cette orientation nécessite de penser un mode d'action face aux schémas institutionnels. L'évolution confirmée vers plus d'inclusion, plus de possibilités d'habitat accompagné, partagé, plus de respect dans l'attention à l'autodétermination nous incite à mobiliser des énergies pour être présent sur ce créneau.

Nous réfléchissons aussi à un déploiement plus large des moyens de formation.

Pour terminer, nous allons renforcer nos actions afin de favoriser le sport-santé, composante aussi indispensable que le contrôle alimentaire pour les personnes porteuses d'un SPW.

Gérard Méresse,
Président PWF

PÔLE FORMATION PWF

Nous avons besoin de vous !

Le Pôle Formation de PWF, qui travaille depuis de longues années auprès des professionnels qui accompagnent nos enfants, constate l'absence de réponses aux besoins des familles.

Nous savons que la mise en place d'un cadre, dès le plus jeune âge, avec un contrôle alimentaire souple, une intégration sociale adaptée, faciliteront la construction du parcours de vie de l'enfant. Aussi, les familles doivent être accompagnées dans leur vie familiale, dans leurs relations avec l'école, le secteur sanitaire et médico-social et lors de toutes les transitions importantes de la vie.

Elles ont aussi besoin d'être soutenues : être parent ou frère et sœur d'un enfant différent n'est pas simple et dure toute la vie.

Nous souhaitons mettre en place des formations pour les parents, les familles, et TOUT est à construire…

Pour ce faire nous avons besoin **de vos expériences, de vos observations, de vos récits de vie avec votre enfant, votre ado, votre adulte, sur les étapes de sa vie et les transitions déjà vécues.**

Ces récits peuvent être positifs, négatifs, amusants ou non… Toutes vos expériences seront bien sûr intéressantes.

N'hésitez pas à rapporter également les paroles, les mots de vos enfants, leurs demandes, leurs rêves.

Vous pouvez choisir la forme (textes, histoires, vidéos courtes de 3-4 mn). Le smartphone est un outil très pratique…

Nous regrouperons les matériaux ainsi collectés par thèmes (classe d'âge, scolarité, fratrie, orientation, alimentation, apprentissage et tout autre sujet…). Nous en ferons une synthèse que nous proposerons ensuite à des professionnels experts afin qu'ils apportent des réponses, des commentaires aux situations évoquées par les familles.

Ce corpus nous permettra de rechercher des partenaires pour nous aider à monter des formations pour vous, pour nous…

Votre vécu, avec ses succès comme ses erreurs, peut guider les parents d'enfant de tout âge…

Par avance, nous vous remercions vivement pour vos retours d'expériences.

Merci d'envoyer vos témoignages
à Marie-Odile Besnier qui regroupera vos retours :

fmo.besnier@wanadoo.fr

Recherche sur le SPW et publications

Le syndrome de Prader-Willi fait depuis des années l'objet d'un nombre croissant de publications scientifiques. Le pôle scientifique s'efforce de suivre ces travaux dans la limite de ses compétences et avec l'aide du Conseil Scientifique.

L'IPWSO publie trimestriellement une liste de ces publications, la plupart en anglais que vous pouvez trouver en suivant ce lien :

https://ipwso.org/information-for-medical-professionals/research-papers/

Un ensemble de 47 publications au cours du dernier trimestre 2020.

La liste ci-après n'est qu'un commentaire très succinct de ces publications parues au cours du dernier trimestre 2020.

Nous avons mis le lien internet vers les publications de **chercheurs français, très présents,** comme vous pouvez le constater.

En croissance actuellement, certaines recherches en sciences humaines et sociales peuvent être absentes de cette liste. Ne figurent ici que des publications dans des revues internationales à comité de lecture.

On note un grand nombre de publications en endocrinologie et génétique.

· Le SPW en général et les familles, *4 publications*

Transition of young adults with endocrine and metabolic diseases: the TRANSEND cohort
Le Roux E, Menesguen F, Tejedor I, Popelier M, Halbron M, Faucher P, Malivoir S, Pinto G, Leger J, Hatem S, Polak M, Poitou C, Touraine P.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33263561/

· Génétique et imagerie cérébrale, *10 publications*

· Endocrinologie dont, hormone de croissance, *17 publications*

MECHANISMS IN ENDOCRINOLOGY: Update on treatments for patients with genetic obesity.
Poitou C, Mosbah H, Clément K.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33107433/

Outcomes in children treated with growth hormone for Prader-Willi syndrome: data from the ANSWER Program® and NordiNet® International Outcome Study.
Angulo M, Abuzzahab MJ, Pietropoli A, Ostrow V, Kelepouris N, Tauber M.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33292530/

· Problèmes sensoriels et physiques, *5 publications*

· Comportement, *7 publications*

What can we learn from PWS and SNORD116 genes about the pathophysiology of addictive disorders?
Salles J, Lacassagne E, Eddiry S, Franchitto N, Salles JP, Tauber M. Mol Psychiatry.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33082508/

Correction of vasopressin deficit in the lateral septum ameliorates social deficits of mouse autism model.
Borie AM, Dromard Y, Guillon G, Olma A, Manning M, Muscatelli F, Desarménien MG, Jeanneteau F.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33232306/

· Cognition et santé mentale, *3 publications*

Associations between cognitive performance and the rehabilitation, medical care and social support provided to French children with Prader-Willi syndrome.
Roux-Levy PH, Bournez M, Masurel A, Jean N, Chancenotte S, Bordes M, Debomy F, Minot D, Schmitt E, Vinault S, Gautier E, Lacombe D, Odent S, Mikaty M, Manouvrier S, Ghoumid J, Geneviève D, Lehman N, Philip N, Edery P, Cornaton J, Gallard J, Héron D, Rastel C, Huet F, Thauvin-Robinet C, Verloes A, Binquet C, Tauber M, Lejeune C, Faivre L.

https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32998064/

Recherches cliniques

Le SPW fait l'objet de plusieurs recherches cliniques dont les principales, **en phase III,** c'est à dire visant à obtenir une **Autorisation de Mise sur le Marché (AMM).**

Il existe aussi actuellement plusieurs études en cours **en phase II.**
Rappelons que **l'objectif d'une phase II** est d'étudier **l'efficacité du produit,** d'approfondir les connaissances sur **sa tolérance** et de rechercher la plus petite dose efficace.

La majorité de ces études portent sur l'hyperphagie mais aussi sur le comportement, avec des difficultés dans ce cas pour prouver l'efficacité du traitement.

·Carbetocin, analogue de l'ocytocine

Étude menée aux USA par le laboratoire Soleno Therapeutics, effets sur l'hyperphagie et le comportement. Étude terminée. Résultats intéressants mais insuffisants pour demander actuellement une AMM. Suite possible.

www.fpwr.org/blog/carbetocin-for-pws-phase-3-clinical-trial-results-announced

·DCCR -Diazoxide choline controlled release

Étude menée aux USA par le laboratoire Soleno Therapeutics portant sur les troubles de la satiété. Étude terminée. Résultats intéressants mais insuffisants pour obtenir une AMM. Suite possible.

https://praderwillinews.com/2020/10/06/dccr-leads-to-continuous-reductions-in-hyperphagia-other-benefits-phase-3-trial-shows/

· OTBB3 Ocytocine nouveau-nés

Étude européenne, en cours. Promoteur, CHU Toulouse avec le Pr Maithé Tauber.
Elle porte sur **"oral and social skills".**

Syndrome de Prader-Willi, hormones sexuelles, fertilité et sexualité

Le Dr Joyce Whittington et le Clinical and Scientific Advisory Board (CSAB) de l'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation) ont rassemblé un ensemble de textes publiés dans le dernier trimestre 2020 dans des revues scientifiques avec comité de lecture.

Ce board a également mis à jour en février 2021 la version du guide Hormones sexuelles, fertilité et sexualité sur ce lien :

https://ipwso.org/information-for-medical-professionals/common-medical-issues/fertility-sexuality-and-sex-hormones/?mc_cid=7f5259e648&mc_eid=5f5b86266c

Ce document a été traduit par Prader-Willi France. Vous pourrez y trouver des informations sur le traitement par hormones sexuelles et leurs effets. Ce texte comprend également ce que l'on sait sur la sexualité des personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW) et des informations sur quatre cas de grossesses avérés chez des femmes avec un SPW.

Le CSAB est conscient des nombreuses questions qui peuvent être soulevées. N'hésitez pas à lui transmettre vos commentaires :

http://office@ipwso.org

On croyait que l'absence de fertilité était une caractéristique de tous les adultes avec un syndrome de Prader-Willi jusqu'en 1999, lorsque la première grossesse a été signalée et documentée chez une femme avec un SPW. Par la suite, trois autres cas dans le monde ont été décrits.

À ce jour, il n'existe aucun cas connu de fertilité chez un homme avec un SPW.

Hypogonadisme et fertilité

L'hypogonadisme (ou déficit du fonctionnement des organes sexuels) avec de faibles taux d'hormones sexuelles (œstrogènes chez la femme et testostérone chez l'homme) est très fréquent dans le SPW. Une interaction étroite entre les hormones de l'hypothalamus, de l'hypophyse et des ovaires chez la femme ou des testicules chez l'homme, régule les niveaux d'hormones sexuelles. Un niveau normal d'hormones, une fonction normale des glandes impliquées sont nécessaires au développement sexuel ainsi qu'à à la fertilité.

Un dysfonctionnement de l'une de ces glandes entraînera un hypogonadisme et une diminution / absence de fertilité.

Les hormones sexuelles ont également un rôle important dans la poussée de croissance au moment de la puberté, dans le développement des caractères sexuels secondaires, dans la composition corporelle (masse maigre/masse grasse), dans la densité minérale osseuse et dans la qualité de vie.

En plus du dysfonctionnement hypothalamique bien établi dans le SPW, des études récentes ont associé l'hypogonadisme à une fonction altérée des ovaires et des testicules.

Chez la majorité des femmes avec un SPW, la ménarche (première menstruation) est généralement absente ou peut être retardée jusqu'à 20 ans ou plus. Lorsque les règles surviennent, elles sont souvent irrégulières et accompagnées d'ovulations peu fréquentes ou absentes. Des pseudo-menstruations (muqueuse utérine excrétée en raison de la production d'œstrogènes dans les tissus adipeux) sont également observées. La présence de périodes menstruelles induites par un traitement aux œstrogènes ou d'apparition naturelle n'indique pas la fertilité, sauf si des ovulations se produisent.

Ainsi, la plupart de ces femmes sont stériles, bien que les niveaux hormonaux nécessaires à une fertilité potentielle puissent être présents chez certaines.

Chez les hommes avec un SPW, la présence de spermatozoïdes viables (nécessaires à la fertilité) n'a pas été décrite.

Dans les deux sexes, l'obésité ou le surpoids peuvent entraîner ou aggraver l'hypogonadisme et l'infertilité, vraisemblablement en raison de production d'œstrogènes dans les cellules graisseuses qui vont entraver la fonction de l'hypothalamus et de l'hypophyse.

De même, le traitement par œstrogènes ou par testostérone supprime la sécrétion d'hormones de l'hypothalamus et de l'hypophyse.

À l'inverse, une perte de poids importante ou un changement de médicaments psychotropes peut contribuer à une augmentation des niveaux d'hormones ; par exemple, ont ainsi été décrits des états de fertilité chez certaines femmes sous ISRS (inhibiteur sélectif de la recapture de la sérotonine), comme la fluoxétine.

À noter qu'il existe des preuves suggérant que certains médicaments psychotropes interagissent avec les stéroïdes hypothalamiques, pituitaires et gonadiques au niveau des enzymes du cytochrome P450 dans le foie, ce qui pourrait potentiellement diminuer ou augmenter la fertilité.

Lucas avec un œuf d'autruche

En règle générale, chez les adultes avec un SPW, l'hormone hypophysaire FSH (hormone folliculostimulante) sera élevée avec de faibles taux d'œstrogènes et de testostérone respectivement chez les femmes et chez les hommes. Cependant, selon la glande impliquée, différents niveaux d'hormones peuvent être observés. Par exemple, l'hormone inhibine B, provenant des ovaires et des testicules, est associée à une fertilité potentielle.

Chez la plupart des adultes avec un SPW, l'inhibine B est indétectable, ce qui indique une infertilité, mais chez certaines femmes des niveaux détectables ont été trouvés, et la fertilité pourrait être possible.

En principe, l'évaluation de la fertilité chez l'homme nécessite l'étude de l'éjaculat, mais en raison d'un dysfonctionnement sexuel, de problèmes cognitifs et comportementaux, l'obtention de l'éjaculat n'est généralement pas faisable.

Traitement hormonal sexuel

Dans les deux sexes, la supplémentation en hormones sexuelles peut être indiquée pour développer une apparence adulte, pour améliorer la densité minérale osseuse, pour un fonctionnement optimal des muscles et des organes et pour la maturation cérébrale spécifique au sexe, le tout conduisant ensemble à une meilleure qualité de vie.

Avant de commencer un traitement par hormones sexuelles, des bilans hormonaux sont indiqués.

Après la puberté, le traitement par hormones sexuelles peut ne pas être toujours conseillé à la personne, et une discussion équilibrée des avantages et des risques potentiels doit être tenue avec le patient et ses soignants.

Chez les femmes, les risques bien connus associés à la supplémentation en œstrogènes doivent être pris en compte, en particulier le risque thromboembolique, qui est déjà un risque accru dans le SPW comme dans tout cas d'obésité, ainsi que le risque de cancer du sein et d'instabilité de l'humeur.

Chez les hommes, l'effet de la testostérone sur l'humeur et le comportement doit être reconnu et ceux-ci peuvent être liés à la dose prescrite.

Une approche individualisée de l'hormonothérapie est indispensable. L'objectif de la supplémentation en testostérone ou en œstrogène dans le SPW pourrait ne pas être d'atteindre les mêmes cibles que pour les personnes sans SPW.

Pour beaucoup, des doses plus faibles d'hormones sexuelles sont suffisantes pour obtenir les effets positifs du traitement. Le traitement doit être étroitement surveillé et adapté aux besoins du patient, en commençant par une faible dose suivie d'une augmentation progressive. Les parents et les soignants doivent être soigneusement informés, en particulier sur les changements corporels, par exemple chez les hommes, les poils du visage et du corps, la mue de la voix et chez les femmes des saignements ponctuels du vagin.

Chez les femmes, il est important de distinguer le traitement de l'hypogonadisme et la gestion du contrôle des naissances et d'expliquer cette différence.

En particulier, la fertilité ne sera pas augmentée par un traitement avec des œstrogènes ou de la testostérone.

Sexualité

Malgré l'hypogonadisme, le désir de se marier et d'avoir des enfants est très courant chez les adultes avec un SPW. Beaucoup expriment de fortes pensées romantiques et manifestent un intérêt pour les expériences sexuelles. Certains, femmes et hommes, expriment des pensées, des fantasmes et des comportements qui reflètent leurs désirs, comme jouer avec des poupées à l'âge adulte.

Un adulte peut développer des sentiments maternels ou paternels après la naissance d'une nièce ou d'un neveu, mais peut aussi éprouver de la jalousie vis-à-vis de ses propres parents qui accorderont plus d'attention à leurs petits-enfants qu'à leur enfant avec un SPW.

Les relations amoureuses peuvent être perçues de différentes manières par ces personnes et il est important de différencier le fantasme d'une situation plus concrète.

Certains peuvent manifester une pensée magique, prétendant être fiancés (par exemple à une pop star bien connue) et indiquant qu'une date de mariage a été fixée, même s'ils n'ont qu'une faible connaissance de la personne. D'autres peuvent avoir une vraie petite amie ou petit ami et décrire une relation amoureuse d'intensité variable.

Ils peuvent se contenter d'afficher de l'affection par contact téléphonique, main dans la main et s'embrasser sans contact sexuel réel. Quelques-uns peuvent entrer dans ce qui peut être décrit comme une relation sérieuse qui pourrait inclure des rapports sexuels, souvent avec un partenaire qui n'a pas de SPW.

Il est important d'évaluer le niveau de compréhension de la fonction sexuelle et du "comment viennent les bébés". Ensuite, il faut être attentif à leur compréhension des obligations, des responsabilités, des limites et de la sécurité personnelle en matière de comportement sexuel. Enfin, leur connaissance des risques de maladies sexuellement transmissibles doit être évaluée.

Tout aussi important est le besoin de vérifier si le sexe sert de troc contre de la nourriture ou si la personne atteinte du SPW est exploitée sexuellement ; les femmes sont les plus exposées au risque de manipulation "nourriture contre sexe".

Les personnes porteuses de SPW peuvent présenter des conflits interpersonnels dans leurs relations. Ils peuvent avoir des difficultés à partager, à répondre aux attentes des autres ou à établir des liens empathiques. Leur niveau de maturité émotionnelle peut ne pas permettre un engagement et une intimité conduisant à un mariage, même avec l'aide de parents ou de tuteurs. Les relations peuvent aussi être compliquées par le manque de jugement de certains adultes, le développement de comportements de harcèlement, l'érotomanie, où lorsqu'une personne entretient un attachement délirant.

Lorsque le désir d'avoir un bébé est compliqué par la présence de règles réelles avec possibilité de fertilité, il peut être difficile pour la femme avec un SPW d'accepter l'utilisation de contraceptifs.

Dans ces cas, les conseils préventifs nécessitent la participation du parent ou du tuteur.

Les préoccupations concernant la fertilité dans le SPW soulèvent de nombreux problèmes médicaux et éthiques. Des conseils d'anticipation appropriés ; le conseil et l'éducation sont donc des temps importants.

Lorsque les jeunes adultes expriment le désir d'avoir un bébé, cette idée peut être considérée comme une étape psychologique précoce de la "romance familiale", comme jouer avec des poupées. Ce souhait peut être reconnu, discuté et satisfait par le conseil. Il est souvent géré par substitution, comme avoir une poupée, être impliqué dans la vie de nièces et de neveux, être accompagné dans des activités avec de jeunes enfants ou accepter que tous les adultes de la société n'aient pas d'enfants.

Grossesse

Les articles et les récits des quatre grossesses connues chez les femmes avec un SPW suggèrent que les gestations et les accouchements n'ont pas été compliqués. Trois bébés ont été mis au monde par césarienne planifiée. Toutes les mères n'ont pas allaité et elles ont été incapables de créer des liens avec leurs enfants. Les nourrissons ont été pris en charge par d'autres personnes, le plus souvent des parents. Le point commun pour toutes était l'incapacité de faire passer les besoins de l'enfant avant ses besoins et désirs personnels, notamment en matière de nourriture.

Le profil génétique des enfants nés de mères avec un SPW est variable. La probabilité qu'une femme fertile avec un SPW ait un bébé non-SPW dépend du type génétique de la mère.

Une femme présentant une disomie uniparentale (UPD) ne risque pas de transmettre un chromosome 15 génétiquement modifié.

Une femme présentant une délétion a 50 % de risque de transmettre le chromosome avec la délétion et d'avoir un bébé avec un syndrome d'Angelman (SA).

Le SA résulte de la suppression ou de la mutation du chromosome maternel 15 (région q11-q13), donc si la mère transmet son propre chromosome 15 d'origine maternelle, le bébé ne sera pas affecté ; mais si elle transmet son chromosome 15 d'origine paternelle porteur de la délétion, le bébé aura un SA.

Dans les quatre cas documentés de grossesses chez les femmes avec un SPW, deux des enfants avaient reçu un chromosome 15 normal (mères respectivement avec une délétion et disomie), les deux autres enfants présentaient un SA (mères avec une délétion).

Le syndrome d'Angelman (SA)

Les symptômes caractéristiques du SA sont un retard de développement sévère et/ou une déficience intellectuelle. Peu ou pas de troubles de la parole, des mouvements et de l'équilibre. Un comportement unique avec un comportement heureux inapproprié qui comprend des rires, des sourires et de l'excitabilité fréquents. Beaucoup ont de profonds problèmes de sommeil et d'épilepsie.

En résumé, dans le syndrome de Prader-Willi

- Un traitement par hormones sexuelles peut être une option intéressante qui devrait être envisagée.
- Un traitement par hormones sexuelles n'est pas conseillé pour tout le monde et une approche individualisée est indispensable, en particulier en ce qui concerne les dosages qui pourraient être inférieurs aux doses standard.
- La fertilité n'est pas soignée par un traitement par hormones sexuelles.
- L'évaluation de la fertilité / grossesse pour les personnes ayant des relations sexuelles est nécessaire, car l'infertilité ne peut être considérée comme absolue.
- Des précautions doivent être prises pour éviter les relations sexuelles d'exploitation et garantir la prévention des maladies sexuellement transmissibles.
- Il faut beaucoup plus de connaissances sur le traitement de l'hypogonadisme, de la sexualité et de la fertilité dans le SPW.

Comment prétendre à la PCH aide humaine ?

Maya en stage dans son entreprise

Notre fille Maya était en IME en internat. Les week-ends, elle rentrait à la maison. Nous avions trouvé un équilibre de vie tous ensemble à la maison avec la fratrie.

Avec l'âge son parcours a évolué. Elle suit maintenant une formation avec des stages en milieu ordinaire proposés en lien avec le dispositif Défi 21 Gard (association T21 Gard). Ses formations se tiennent à Nîmes et à Montpellier.

https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/comite-interministeriel-du-handicap-cih/la-conference-nationale-du-handicap/article/trisomie-21-gard

Maya a dû réintégrer le domicile familial malgré son goût pour l'indépendance. La réorganisation des tâches s'est avérée complexe car le nouvel emploi du temps comportait des horaires et déplacements divers, dans ces deux villes. Toute cette nouvelle réorganisation nous a demandé une forte présence, pour l'accompagner. Elle a dû aussi apprendre à se déplacer seule et connaître le fonctionnement de différents moyens de transport.

Avec les conseils de Défi 21, nous avons appris que Maya pouvait bénéficier d'une aide économique pour être accompagnée et apprendre à gérer tous ses déplacements et les différents moyens de transports.

Nous avons eu la chance de trouver - pendant un temps - une "SUPER NANNY" (elle se présente comme cela). Elle était un peu comme un coach pour Maya. Elle était présente pour l'accompagner dans les déplacements et notamment à Nîmes, par transport en voiture, nous avons pris en charge les frais avec deux autres familles. Ce sont elles qui nous ont informés d'options possibles de financement.

Nous avons ainsi découvert la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). C'est le Conseil départemental qui verse la somme sur le compte bancaire de notre fille. Cela fait suite à la décision que nous avons reçue de la MDPH, après avoir établi notre demande et rempli les conditions pour obtenir cette PCH "aide humaine".

Nous sommes très satisfaits de cette aide car cela nous a permis de nous libérer du temps. Mais le montage du dossier administratif a été assez long. Il faut être patient et persévérant… et bien connaître la procédure de demande.

Aujourd'hui nous sommes à la recherche d'un lieu de vie pour Maya, afin qu'elle puisse développer son indépendance, ce qu'elle souhaite ardemment. Nous organisons un accompagnement par un éducateur spécialisé. Il doit intervenir à la maison deux fois par semaine et travailler avec elle différents aspects en relation à son AUTONOMIE et la gestion de tous les aspects de la vie quotidienne.

LEXIQUE

MDPH :	Maison Départementale des Personnes Handicapées
PCH :	Prestation de Compensation du Handicap
CNSA :	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CAF :	Caisse d'Allocation Familiale

Vous pouvez prétendre à la PCH aide humaine dans certaines conditions.

Le dossier de la CNSA *(Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)* explique les conditions à remplir pour bénéficier de cette aide - site CNSA :

https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_guide_pch_aide_humaine_mars2017.pdf

Quelques lignes essentielles sont reprises ici.

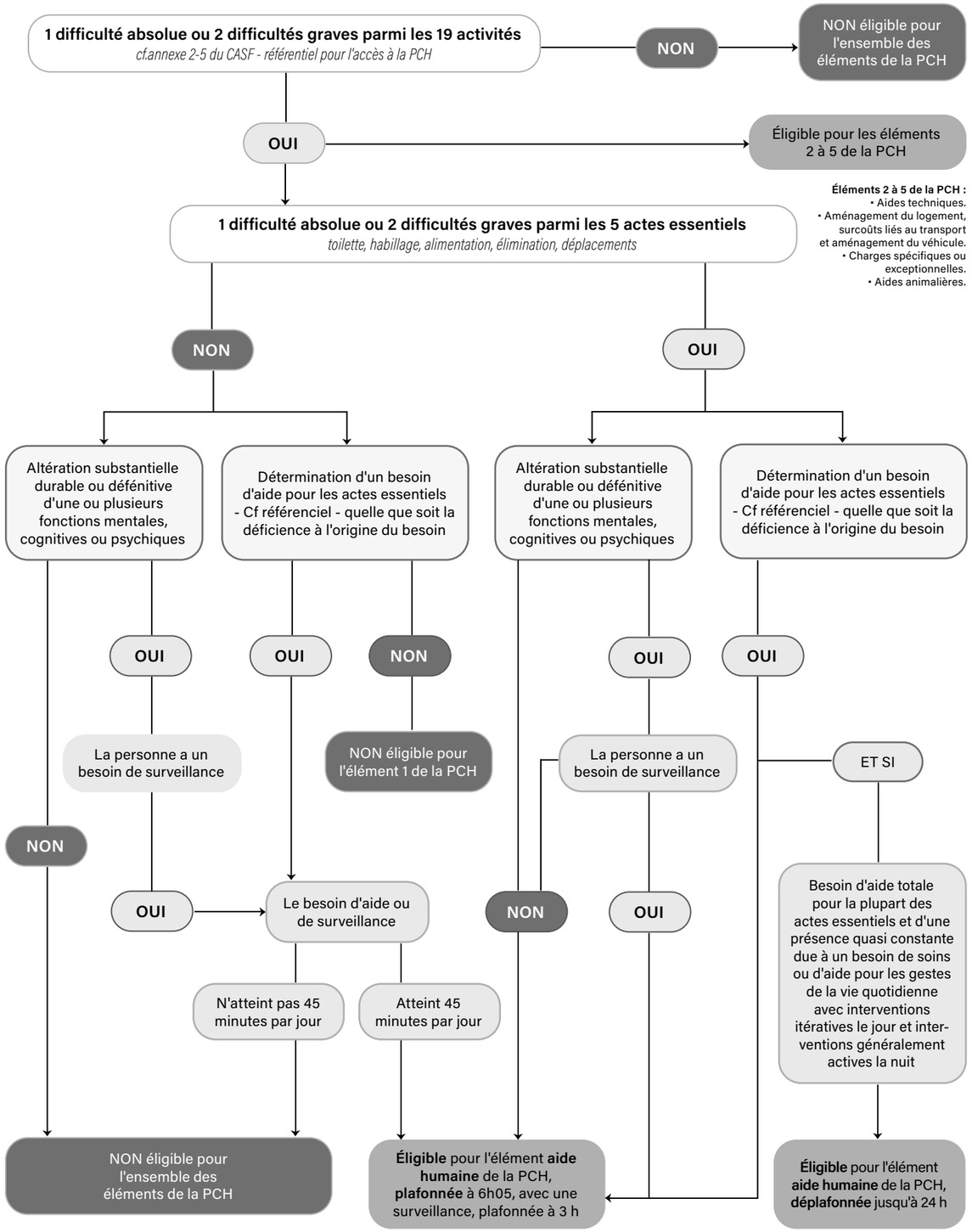
La PCH est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées en matière d'aide humaine, d'aides techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule, de frais liés à des transports ou à d'autres charges liées au handicap *(charges spécifiques ou exceptionnelles)*, d'aide animalière. Elle n'est pas destinée à couvrir tous les frais de compensation pour l'ensemble des personnes ayant un besoin identifié lors de l'évaluation.

Cette prestation est destinée à toute personne en situation de handicap, quelle que soit l'origine de son handicap.

L'éligibilité générale à la PCH aide humaine.

Dans un premier temps, pour pouvoir bénéficier d'une aide au titre de l'élément aide humaine de la PCH, la personne doit être éligible à la PCH dans son ensemble, c'est-à-dire présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'au moins une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités parmi les 19 mentionnées dans l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles *(CASF).* Ces difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an.

Schéma de l'éligibilité à la PCH pour l'aide humaine



Condition 1

La notion de faire seul,

Il ne faut pas uniquement apprécier la capacité physique de la personne à réaliser l'activité concernée, mais à prendre en compte également sa capacité mentale, cognitive ou psychique à initier cette activité et à la mener à terme aussi bien totalement, correctement que de façon suffisamment fréquente.

La notion de faire seul signifie aussi prendre l'initiative de faire, faire spontanément, de soi-même, en plus d'avoir la capacité physique de réaliser l'activité.

Dès lors que la personne n'est pas en capacité d'initier seule l'activité concernée et qu'une stimulation est nécessaire pour que l'activité soit mise en place, la difficulté est considérée comme absolue.

Condition 2

Le temps d'aide apporté (ou susceptible d'être apporté) par un aidant familial, pour les seuls actes essentiels cités précédemment ou au titre de la surveillance, atteint au moins 45 minutes par jour :

Le terme de surveillance s'entend au sens de veiller sur la personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité.

LEXIQUE

MDPH :	**M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées
PCH :	**P**restation de **C**ompensation du **H**andicap
CNSA :	**C**aisse **N**ationnale de **S**olidarité pour l'**A**utonimie
CDAPH :	**C**ommission des **D**roits et de l'**A**utonomie des **P**ersonnes **H**andicapées
CAF :	**C**aisse d'**A**llocation **F**amiliale
AAH :	**A**llocation **A**dulte **H**andicapée

Dans la pratique.

- Remplir un dossier MDPH **partie B.** Cocher la case p 17 : **prestation de compensation, PCH**
- Joindre un certificat médical de moins de 6 mois,

N'oubliez-pas de remplir les pages en tant qu'aidant familial, **partie F.**

Vous pouvez ajouter un tableau présentant une semaine de vie. Le temps effectif accordé à la personne en situation de handicap pour aider à une décision favorable.

Une personne mandatée par la MDPH viendra à votre domicile évaluer les besoins de votre enfant. Avec votre dossier et l'évaluation de la situation, vous recevrez les conditions retenues pour bénéficier de cette aide humaine qu'elle soit, vous en tant qu'aidant familial mais aussi de l'aide humaine extérieure si vous embauchez une tierce personne qui accompagne votre enfant dans certaines activités de la vie quotidienne.

N'hésitez-pas à joindre votre correspondant régional pour plus d'informations.

Aizea a 20 ans et est actuellement à la maison. Un temps chez son père et l'autre chez sa mère. Je ne peux pas travailler quand elle est là. Il m'a été proposé une compensation en aide humaine en tant qu'aidante, pour les heures restées avec elle. J'ai fait une demande à la MDPH. C'est la CAF de ma région qui verse cette compensation en aide humaine. Suivant les régions c'est le département ou la caisse d'allocation familiale qui verse la somme sur le compte courant de la personne à aider. Cette rétribution n'est pas à déclarer aux impôts.

En plus de cette aide, la CDAPH nous a proposé d'adhérer à un service à la personne. C'est une association nommée "Coups de main malin" spécialisée dans le domaine du handicap. La somme versée par la CAF pour cette aide est à compléter avec l'AAH que perçoit Aizea.

Deux personnes féminines viennent pour répondre aux besoins ponctuels d'Aizea. L'une le lundi et l'autre le vendredi durant deux heures. Il était important de mettre deux personnes différentes pour l'habituer au changement et si l'une n'est pas disponible l'autre peut l'être.

Durant ce temps, la personne peut faire sa manucure ; cela peut être aussi un accompagnement à l'extérieur pour des activités très variées (visite d'une exposition) suivant les désirs d'Aizea. Aizea a son BSR (Brevet de Sécurité Routière). Elle s'essaye aussi avec sa voiture sans permis de conduire sur des petits parcours. Ainsi, elle pourra se déplacer seule, pour aller chez chacun de ses parents comme nous vivons à la campagne.

Cette aide humaine est une petite bouffée d'oxygène autant pour moi que pour ma fille.

Francine, la maman d'Aizea

Création d'un groupe de jeunes sportifs, via Messenger

Mon fils, Valentin, devait se faire opérer pour sa scoliose. Avant cette opération le chirurgien lui a demandé de perdre du poids.

Il se trouvait avec un surpoids important après un encadrement non adapté à sa pathologie dans son IME, dû a une non compréhension des troubles alimentaires du SPW. Il était interne et parfois on lui demandait de préparer le petit déjeuner. Imaginez-le devant le buffet du matin ! Il n'a pas résisté à la tentation de se remplir les poches de petits pains qu'il dégustait au cours de la journée. Il a pris 8 kilos sur une semaine. Malgré l'explication du syndrome, le déplacement du centre de référence, l'établissement n'a pas mis en place les conseils donnés.

Repas adaptés et sport adapté sont devenus notre quotidien dans cette bataille vers une silhouette plus svelte, pour qu'il s'accepte et gagne en estime de soi pour envisager l'opération médicale.

Valentin pratiquait le vélo d'appartement, nous étions en confinement et l'idée nous est venue de créer un groupe de sport via Messenger pour le motiver à bouger.

Forts des contacts obtenus lors des séjours de répit, notamment à Osséja, nous avons constitué un groupe de 15 jeunes porteurs du syndrome, de 17 à 27 ans. Nous avons affiché avec l'accord des parents, des photos et des vidéos qui ont attiré d'autres jeunes adultes à travers ma page Facebook.

Après quelques rencontres sportives, seule à modérer le groupe, des règles ont été établies pour continuer à fonctionner dans une bonne entente.

Le matin un appel général via Messenger était lancé. Il n'existait pas d'horaire fixe. Chacun se connectait au moment où il pouvait. De cette manière, nous avons appris la patience, la tolérance et le respect de chacun. Pour pratiquer le sport en groupe, la rigueur est indispensable. Le stress du départ était parfois palpable. Il fallait apaiser.

Certains ont appris l'humour et la dérision même si cela n'était pas gagné d'avance.

Comme activité, nous avons fait du vélo d'appartement, de la marche, de la danse (zumba) et un peu de yoga que nous avons trouvé sur Internet par le biais du sport adapté ou du site de PWF. Participation avec enthousiasme à la course virtuelle de 3 km en octobre 2020 *(Bulletin PWF n°73 p 14).* Le groupe de jeunes sportifs a pris de la valeur, une reconnaissance suite à cet évènement.

L'expérience a été riche et positive sur bien des points et elle se poursuit.

Le premier espoir de perte de poids s'est réalisé. Nous continuons toujours nos activités sportives via Messenger durant les vacances scolaires.

Avec le temps, ce groupe est devenu un lieu privilégié, où l'amitié et la confiance se sont renforcées au fur et à mesure, depuis bientôt un an.

On peut y trouver apaisement, écoute et parfois désamorcer les tensions.

Nous rions beaucoup, il est bien dommage que la molécule du rire ne soit pas reproduite, car parfois cela peut aider.

Appel à la création d'un autre groupe de sport, via Messenger, pour les 9-12 ans.

Des parents de jeunes enfants ont demandé à intégrer le groupe des jeunes adultes. C'est difficile car la demande n'est pas la même. Si un ou plusieurs parents se sentent la force et la capacité de créer un groupe de sport pour les enfants de 9 à 12 ans, je suis prête à les guider et à les accompagner dans cette aventure enrichissante.

Je vous laisse découvrir leurs témoignages avec les visages épanouis de ces jeunes, heureux et motivés de retrouver leurs pairs dans la pratique sportive, encore aujourd'hui.

Carole, maman de Valentin

Pôle pédiatrique de Cerdagne à Osséja,

Centre de Soins, de Suites et de Réadaptation Pédiatrique

La prise en charge

Elle se base sur une approche globale prenant en compte toute les dimensions de la santé qu'elles soient physiques, psychologiques, sociales et culturelles.

Notre approche se base sur :

- la prise en charge médicale et paramédicale,
- L'accompagnement psycho-éducatif,
- L'éducation thérapeutique,
- Le réentrainement à l'effort (reconditionnement).

http://pediatrie-occitanie.alefpa.asso.fr/loffre-de-soins/

Impression des jeunes sportifs

Lucas

Je me sens bien avec le groupe de sport pour perdre du poids.

Les enfants du groupe sont trop gentils et ils m'encouragent.

Quand je parle avec eux, le temps passe vite et je n'ai pas l'impression de faire du sport.

Je suis en IMPro et je travaille dans les espaces verts. Je suis très heureux dans ce travail. J'adore les animaux. Je suis fan de Koh-Lanta.

Célia

Je m'appelle Célia j'ai 21 ans. Grâce à ma tatie Carole que j'aime et aussi à Valentin, j'adore faire du sport avec les autres jeunes. Ça me motive beaucoup et ça me donne le sourire. On discute et ça nous remonte le moral. Pendant les vacances, je fais le sport en visio avec les jeunes le matin. L'après-midi, je vais marcher avec ma chienne et ma famille.
Bises à tous

Aïzea

Un message rien que pour toi Carole. Bien sûr que je t'aime et je t'aimerai toujours et tu le sais ça ma tatie de cœur. Pour le groupe de sport je peux dire qu'on fait des rencontres avec des personnes qui n'ont pas la même maladie que nous.

Et puis ceux qui ont la même maladie, on rigole, et on pleure de rire ensemble…

Qu'est-ce-que je peux dire sur le sport ?
On fait du vélo d'appartement, de la marche rapide et de la course à pied. On boit beaucoup d'eau quand on fait du sport et ça nous fait maigrir beaucoup plus vite.

Nous sommes des personnes comme les autres même si on a un handicap et ce n'est pas la différence qui compte. Ce qui compte ce sont les amis proches et ceux qui se battent tous les jours encore et encore.

Je vous aime fort mes amis de loin. Je vous embrasse très fort.

Impression des jeunes sportifs

Clara

Le sport me fait du bien dans ma tête et dans mon corps.
J'aimerais continuer en groupe pour me motiver comme quand je vais à la salle de sport.

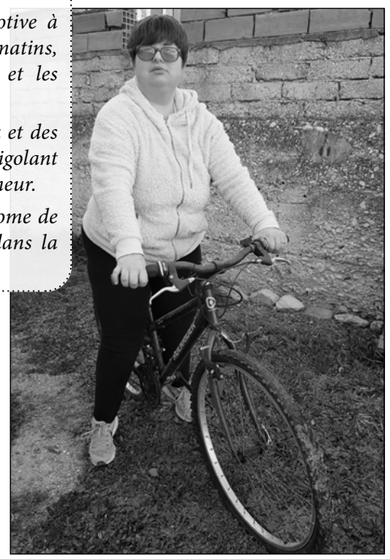
Déborah

J'ai intégré le groupe de sport Prader-Willi grâce à Tatie Carole et Valentin.

Notre groupe de sport nous motive à faire du sport ensemble, tous les matins, pendant les vacances scolaires et les week-ends.

On s'amuse en faisant des tiktok et des jeux sur Messenger tout en rigolant dans la joie et dans la bonne humeur.

On ne pense plus à notre syndrome de Prader-Willi qui nous embête dans la vie de tous les jours.



Valentin

Je m'appelle Valentin et je suis également porteur du syndrome de Prader-Willi. J'ai 19 ans depuis le 14 février et j'ai deux sœurs, un frère, trois chats et deux poules.
Mes loisirs : le sport, la musique et le cinéma.
Mes passions : la deuxième guerre mondiale, le rugby et les animaux.

Depuis un an, j'ai créé un groupe de jeunes avec le syndrome entre 17 et 30 ans. Quand il n'y a pas d'école, pour faire du sport en visio pour passer des moments ensemble et parce qu'il n'y a plus de séjour de répit pour nous pendant les vacances, j'ai voulu montrer aux jeunes que c'est possible de perdre du poids en faisant du sport régulièrement. La preuve je suis passé de 105 à 94 kilos et grâce à mon idée certains jeunes ont réussi à maigrir.

Je vous souhaite une bonne année et quand même malgré tout une bonne santé.

Le sport, un besoin vital pour me défouler

Je m'appelle Edouard, j'ai 27 ans et je suis atteint du Syndrome de Prader-Willi depuis ma naissance.

Actuellement, en attente d'une place dans un foyer de vie occupationnel, je vis chez mes parents près de Limoges.

J'occupe mes journées en lisant, en jouant de la guitare, en faisant de l'anglais et surtout beaucoup de sport.

Tous les matins, je fais du vélo d'appartement soit seul, soit en visio avec mes frérots et sœurettes Prader, Ugo, Marion et Jean-Baptiste.

Ce projet est venu tout d'abord de Marion Gianetti et de Sandrine Biados, éducatrice à Hendaye, dans le but de soutenir et motiver Marion à faire du sport. Nous nous rencontrons 2 fois, une ½ heure par semaine et de même pour Jean-Baptiste et Ugo. C'est très sympa car nous discutons en même temps que nous faisons du sport.

Sinon, je marche tous les jours soit avec mes parents, soit avec mes éducateurs. À Limoges, nous avons la chance d'être près de la campagne où il y a de belles randonnées à faire.

Avec le SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), je fais une heure par semaine de gym intense seul avec un coach qui m'en fait baver surtout quand je fais des squats et des abdos.

En général, Le Sport dans le syndrome de Prader-Willi est très important car il permet de se dépenser physiquement en nous occupant l'esprit et c'est bon pour notre Santé.

Pour moi c'est essentiel, car, le sport est devenu un besoin vital me permettant de me défouler, de me surpasser, de faire attention à moi moralement et physiquement.

Sans le Coronavirus et en dehors du confinement, j'adore aller nager mille mètres à la piscine comme plonger à Hendaye en mer et Handiplage, car je me sens libre comme un poisson dans l'eau.

Edouard Mazabraud

Musicothérapie à Hendaye

Voici le résultat obtenu avec les patients de toute la France venant en cure à l'hôpital Marin d'Hendaye dont la plupart ont des difficultés de diction et d'expressions suite au syndrome de Prader-Willi.

Je les ai accompagnés avec la musicothérapie vers l'émergence de communication et l'apprentissage du chant. Voici le résultat des 8 ans de travail.

Lien du chant sur Youtube :

https://www.youtube.com/watch?v=t-4ADyqidRI

Nous avons repris la chanson, "Je ne tiens pas debout",
Oui, oui, nous avons tenu debout malgré les obstacles...

J'ai réussi à enregistrer chaque patient individuellement puis un chant ensemble.

Chaque patient qui a participé au projet a reçu sa chanson par mail afin de se "familiariser" avec sa voix et son travail accompli.

L'hôpital était devenu un studio d'enregistrement individuel.

Vous allez me dire 8 ans de chemin... Oui, avec persévérance, confiance, patience et amour nous avons tenu notre objectif... L'aboutissement d'une chorale...

Nous remercions vivement L'Artiste Christine and the Queen car sa chanson a beaucoup occupé l'hôpital, tout au long de ces derniers mois !

Voici l'enregistrement studio réalisé à l'unité Marfan et Bretonneau à l'AP-HP d'Hendaye.
Bravo aux patients ! Quelle joie et plaisirs partagés, malgré la crise ! Comme on dit, la musique adoucit les mœurs... Et c'est bien vrai...
Bonne écoute.

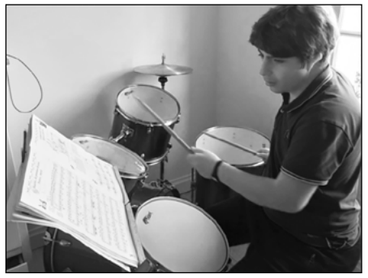
Olya Susac,
Professeur de chant et musicothérapeute

Émil en 2021

J'avais écrit pour PWF un témoignage sur Emil de la naissance à 6 ans (crèche, école maternelle avec AVS), puis jusqu'à la fin de l'école primaire (CLIS-bulletin PWF n°61). Nous revoici avec un témoignage sur la période du collège (12-16 ans).

Emil est entré au collège à 12 ans, avec un dispositif ULIS et des inclusions en sport, musique, histoire-géo, et allemand. Il est bilingue de naissance.

Après une école primaire heureuse, il s'est adapté au collège très vite et a été rapidement à l'aise. Il faut dire aussi que la transition a été bien préparée, la maîtresse de la CLIS ayant organisé pour ses élèves sortants une visite du collège en amont.



Bonne surprise, l'infirmière du collège avait déjà instauré un atelier "manger-bouger" où une fois par semaine à l'heure du déjeuner, un groupe de collégiens -en surpoids ou non- faisait du sport adapté.

Côté écriture, en 6ème Emil écrivait encore très péniblement en gros bâtons. À plusieurs reprises, on nous a proposé de bénéficier d'un dispositif tablette, mais nous avons insisté pour persévérer dans l'écriture manuelle. Nous avons finalement trouvé une enseignante en rééducation d'écriture, qui a fait des miracles en 10 séances. Emil est passé à l'écriture en attaché avec une certaine fluidité. Laurence Pierson est une personne formidable qui se trouve à Paris 20ème, mais il y a des personnes formées à sa méthode un peu dans toute la France.

Emil a continué la musique. L'apprentissage des percussions au conservatoire, et depuis ses 15 ans aussi solfège et chorale.

Il a continué aussi le sport. Escalade, comme son grand frère, et aussi le Vô-Viet-nam (un art martial), avec des entraînements très complets 2 fois par semaine, comme son grand frère aussi. Puis en famille régulièrement la piscine, jogging, vélo.

Autant le SESSAD de 6 ans à 12 ans a été très présent et bénéfique pour Emil, autant la suite a été plus aléatoire et rapidement réduite au strict minimum. Par contre, nous avons réussi à garder la pédopsychiatre du SESSAD, qui, depuis l'âge de 7 ans d'Emil, nous a été une aide très précieuse.

Emil appelle sa pédopsychiatre "la Magicienne",
c'est dire comment il apprécie son efficacité à résoudre les problèmes.

Les vacances.
Emil a continué à aller en colonie de vacances (de 7 à 12 jours) avec les services de la ville et a eu de moins en moins besoin d'un référent spécifique pour lui. Ces séjours n'ont jamais provoqué de prise de poids, nous avions donné à l'équipe un "mode d'emploi" sur les particularités du syndrome, qui a toujours été bien respecté. Mais nous avons eu aussi la chance d'avoir fait deux grands voyages en famille, un aux USA et un en Russie, où Emil nous a époustouflés par son adaptabilité : avion, bateau, train, bus, underground… Aucun problème, il était partant pour toute aventure, toujours intéressé. Dans les musées, du moment qu'il pouvait avoir un audio-guide, il écoutait religieusement toutes les explications, et nous avons pu faire des visites longues, même en sautant parfois le déjeuner. Bien sûr, il fallait compenser après, avec des visites plus adaptées pour lui, genre parc à thème, montagnes russes, baignade etc…

Le déménagement est arrivé.
Après une vie en banlieue parisienne, départ surprise vers le sud de la France. Là aussi, l'adaptation s'est vite faite. L'environnement nous a bien aidé. Emil aime les activités dans la nature, et ici on est gâté ! Avec le centre de loisirs de la commune, sur les samedis ou en période vacances, Emil découvre la région, avec des randonnées, jeux en extérieur, découverte voile ou plongée, luge ou ski de fond. Au début, je voulais expliquer à l'équipe le régime particulier d'Emil – mais ils m'ont vite fait comprendre qu'ils ne peuvent pas gérer un régime spécial pendant les sorties. Emil mange donc comme les autres. Comme il est très actif, il dépense toutes les calories. La deuxième année il a fait la première colo avec eux. Son exploit était de ne pas être le dernier dans une rando de 6 h sur 18 km, avec un dénivelé de plus de 800 m ! Pour le repas, les animateurs ont appliqué pour lui la règle de grand-mère "421" : 4 parts de légumes, 2 de féculents, 1 de protéine, et il est revenu avec 1 kg en moins. Il est apprécié par l'équipe par sa volonté et son enthousiasme. Là, où les autres ados "traînent la patte", Emil est toujours partant pour toute activité.

Orientation après le collège.
Durant la dernière année du collège, Emil a fait plusieurs stages d'observation en milieu professionnel, et aussi en lycée pro. Son grand drame a été de devoir faire le deuil de son rêve de devenir pompier - trop difficile pour lui. Mais aussi le lycée pro avec ULIS : les enseignants du lycée ont jugé qu'il n'y arriverait pas. La veille de la rentrée de septembre 2020, une place en IME SIPFP nous est proposée. Décision difficile, mais qu'il faut prendre vite ! Emil a décidé d'accepter, plutôt que de refaire une 3ème fois une 5ème en ULIS.

La transition fût, cette fois-ci, d'abord un choc. L'adaptation dans un environnement 100 % handicap a été difficile, et c'est ici qu'Emil a été pour la première fois de sa vie, confronté à une certaine malveillance et du harcèlement de la part de ses pairs. Il était très inquiet aussi, de savoir si cette voie lui permettait de réaliser son projet d'avenir. Du coup c'était une période pleine d'angoisses, ce qui se reflétait dans des comportements difficiles pour l'entourage. Je me suis surprise récemment à me dire "ça y est, côté Prader-Willi on a mangé notre pain blanc, les vrais problèmes viennent seulement maintenant…". Mais il est vrai aussi qu'il faut simplement le temps nécessaire pour le processus d'adaptation, on attend de voir.

Graphopédagogie
Rééducation de l'écriture

Écriture Paris Graphopédagogie

Pour une écriture lisible, fluide et indolore

Pour plus de renseignements consulter leur site :

http://www.ecritureparis.fr

LEXIQUE

CLIS :	Classes pour l'Inclusion Scolaire
ULIS :	Unitée Localisée pour l'Inclusion Scolaire
IME :	Institut Médico Éducatif
SIPFP :	Section d'Initiation et de Première Formation Professionnelle
SESSAD :	Service d'Education Spécialisée et de Soins À Domicile
AVS :	Auxiliaire de Vie Scolaire

Heureusement, nous avons des consultations régulières avec notre "magicienne" en pédopsychiatrie, souvent via Skype et de temps en temps à Paris, quand on y retourne pour le suivi à Trousseau. C'est une aide indispensable.

Ah oui, et comment s'est passé le confinement ?
Un point positif : nous avons profité de l'absence de voitures dans les rues pour explorer notre nouvel environnement en vélo. Sinon jogging dans la rue ou trampoline dans le salon pour l'entretien physique. Emil a préparé beaucoup de recettes de cuisine (sans prendre particulièrement du poids, grâce au sport quotidien), et nous avons découvert plein de logiciels pédagogiques intéressants. Mais à la fin, j'étais "rincée" et n'avais plus aucune patience, car il faut être "coach" en permanence, tout seul il ne fait rien.

Dagmar Kiderlen, maman d'Emil

Si je devais résumer 3 conseils aux parents des jeunes "PiWiS"

- Donnez-leurs très tôt le goût de l'effort sportif !
Randonnées, vélo, natation, clubs de sport…Il faut que l'activité sportive fasse naturellement partie du quotidien, et que ce ne soit pas "parce qu'il ne faut pas grossir", mais parce que c'est un plaisir. C'est fatigant pour les parents, car on est coach en permanence, mais ça maintient jeune ! (Puis qu'aucun enfant du club n'était assez lourd pour assurer Emil, je me suis mise moi-même à l'escalade, et du coup, du haut de mes 55 ans, je m'entraîne avec les 14/16 ans et je grimpe à 30 m de haut…)

- Trouvez un pédopsychiatre pendant que tout va bien, pour qu'il puisse intervenir vite et efficacement en temps de crise. N'attendez pas d'avoir des problèmes pour chercher de l'aide !

- Intégrez-les dans la mesure du possible dans les activités en milieu ordinaire (colonies de vacances, conservatoire, théâtre, club), ça les fait grandir, et ça soulage beaucoup les parents ! Toutes les équipes des structures municipales que nous avons rencontrées étaient très sérieuses et se sont très bien occupées d'Emil, sans forcément avoir une formation spéciale handicap. Il faut bien sûr faire ça en coopération étroite en leur donnant toutes les clés en main.

Nous sommes prêts à relever un nouveau défi apèrs la course de 3 km au profit de PWF en 2020…

Hommage à Emmanuelle

Emmanuelle Fromentin nous a quittés ce mercredi 3 février 2021. Elle avait 51 ans. Pour parler de ta vie nous, Christine et Anne, tes deux soeurs, choisissons de s'adresser à toi comme nous le faisions toujours pour tes choix de vie.

Toute petite tu es née différente. Mais à cette époque, en 1970, personne ne savait expliquer tes particularités, tes difficultés d'alimentation, ton hypotonie ... C'est à 2 ans qu'un pédiatre pose le diagnostic clinique de Prader Willi. mais pas de traitement, pas de prise en charge spécifique, des conseils et de la bonne volonté...

C'est aussi dans le même temps que tu perdais ton père dans des circonstances tragiques sans l'avoir vraiment connu.

Malgré tes difficultés, tu as su faire au mieux ta place à l'école et suivre un cursus scolaire normal jusqu'en cinquième et ainsi tu as pu acquérir des connaissances suffisantes pour te permettre d'être autonome.

Jeune adulte, tu croquais la vie à pleine dents, tu voyageais partout dans le monde, tu étais curieuse de tout, tu t'impliquais dans des associations, tu faisais du théâtre... Les animaux étaient ta passion et les chats tes compagnons de route. Mais le sort ne t'a pas gâté, tu as eu la douleur de perdre trop tôt notre mère. Nous avons pris le relais pour prendre soin de toi.

Un soir de décembre 2004, un accident va chambouler ta vie. Après des mois passés à l'hôpital, tu as réussi à te remettre debout surmontant des souffrances que tu ne montrais pas. Depuis tu as continué à avancer en revendiquant haut et fort ton autonomie. Tu as toujours souhaité vivre seule dans ton appartement avec ta fidèle chatte Galaxie et entourée des nombreuses personnes qui t'aidaient au mieux à domicile.

Pour les institutions qui auraient pu contribuer à t'épanouir, et dont tu souhaitais partager les activités tu étais souvent un peu trop Prader, ou pas assez Willi... Mais heureusement, chaque année, tu pouvais te ressourcer à Hendaye et tu as su aussi faire ta place au sein des activités de jour de l'Association des Paralysés de France qui t'a accompagnée avec beaucoup de bienveillance.

De ta vulnérabilité et de ta faiblesse physique, tu as su faire une force et un élan vital. Indestructible tu l'étais ! Même le covid n'a pas eu raison de toi.

Cependant malgré ta volonté et ton envie de vivre, ton corps trop souvent malmené n'a pas résisté... Dans ton sommeil tu es partie...

Nous souhaitons par ces quelques phrases de "Grand Corps Malade" rendre hommage à ton courage dans l'adversité et malgré toutes les épreuves que tu as traversées c'est toujours et encore l'envie de vivre qui t'animait et c'est l'image que beaucoup garderont de toi.

Tes sœurs Christine et Anne

« C'est peut être un monde fait de décence, de silence, de résistance Un équilibre fragile, un oiseau dans l'orage
Une frontière étroite entre souffrance et espérance. Ouvre un peu les yeux, c'est surtout un monde de courage
Quand la faiblesse physique devient une force mentale
Quand c'est le plus vulnérable qui sait où, quand, pourquoi et comment
Quand l'envie de sourire redevient un élan vital
Quand on comprends que l'énergie ne se lit pas seulement dans le mouvement
Parfois la vie nous teste et met à l'épreuve notre capacité d'adaptation
Les cinq sens des handicapés sont touchés mais c'est un sixième qui les délivre
Bien au-delà de la volonté, plus fort que tout, sans restriction
Ce sixième sens qui apparaît, c'est simplement l'envie de vivre ».

Extrait du texte "Les Handicapés" Grand Corps Malade

Nous nous associons au chagrin de la famille

Hommage à Quentin

Quentin nous a quittés définitivement ce 4 décembre 2020. Il avait 29 ans. Sans doute, a-t-il suivi un essaim d'abeilles qui passait par-là, lui, qui toute sa courte vie, n'a eu de cesse de les défendre contre les pesticides et autres produits nocifs.

Durant son enfance, son plus grand plaisir était de séjourner à "L'Envol" où il s'est très tôt appelé "le fermier de l'Envol". Sa vie d'adulte était ponctuée par les séjours à Hendaye où il appréciait les séances d'équithérapie et les promenades en bord de mer, et aussi les petits détours en Espagne que nous faisions avec lui en début ou fin de séjour. Il était conscient que tout cela n'était possible que grâce à PWF. Que tous ces dirigeants soient remerciés pour le bonheur apporté à nos enfants. Il n'aurait manqué pour rien au monde les rencontres régionales également. Il faut dire que Quentin adorait les pique-niques.

Depuis septembre 2019, Quentin avait enfin trouvé sa place dans un nouveau foyer après cinq années passées en hôpital psychiatrique : la Rose des Vents à Longeville-sur-Mer. Malheureusement, le coronavirus l'a empêché de s'exprimer au travers des activités proposées. Il le comprenait et savourait néanmoins sa chance d'être au milieu d'une forêt et près de la plage, et aussi d'être entouré par un personnel soignant compétent et patient avec lui.

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont connu Quentin et qui nous ont tellement réconfortés par leurs témoignages de sympathie et d'amitié lors de son décès.

Beaucoup parmi notre famille et nos amis ont tenu à faire un don financier pour Quentin. La totalité de ces dons sera partagée entre notre association et l'association des familles des MAS de l'hôpital Mazurelle.

Jean-Yves et Caroline Gaignet, ses parents
Julie et Damien, sa sœur et son frère

Nous nous associons au chagrin de la famille

Lionel nous a quittés

Nous avons appris avec tristesse le décès de Lionel Canova à l'âge de 49 ans des suites de la maladie Covid. Nous connaissions Lionel depuis près de 20 ans, lui et sa famille venaient d'Annecy, régulièrement tous les ans, aux rencontres régionales.
Après avoir aimé travailler à l'ESAT, vécu en appartement partagé pendant une longue période, il avait rejoint le foyer de Talissieu qui accueille 6 personnes ayant un SPW. Il avait rejoint ce foyer de l'Ain après le décès trop prématuré de sa maman.
Sa grande famille nous a tout de suite prévenu de son départ. Lionel était des nôtres... Je revois son sourire et son souci de connaître la date exacte de notre prochaine réunion !
Lors de la cérémonie d'Adieu, les dons recueillis ont été versés à PWF, nous en remercions la famille.
Nous ne l'oublierons pas et nous parlerons de lui dès notre prochaine rencontre.

Cristine Chirossel, Correspondante régionale Rhône-Alpes

Nous nous associons au chagrin de la famille

En mémoire d'Arlette

Lors de l'Assemblée générale qui s'est tenue à Lyon en Octobre 2010, Christine Chirossel avait fait une présentation affectueusement ironique de l'équipe dirigeante de l'époque qu'elle avait baptisée du nom de PETITS GRIS. Arlette en faisait partie. C'est la première des Petits Gris à s'en aller !
"Mais que fait Arlette quand elle ne répond pas au téléphone ?" demandait Christine.
Son travail de secrétaire, bien sûr : Nom, Adresse, Prénom de votre enfant… etc.
Mais elle allait bien au-delà ; avec une patience infinie, elle écoutait tous ceux que minait le besoin de parler de leur enfant, de leurs angoisses, de leurs besoins.
Tous aujourd'hui auront une pensée reconnaissante pour elle.

Nicolette Ponsart

Arlette reste bien là dans nos souvenirs.
Elle avait sa place dans la bande de Carolles où nous avons tant aimé nous retrouver…
Disponible, généreuse et fidèle, beaucoup de familles sont aujourd'hui attristées par son départ.

Christine Chirossel

Lorsque nous arrivions à une réunion Prader-Willi France, Arlette à l'accueil était souvent la première personne que l'on voyait, avec son sourire bienveillant derrière ses petites lunettes. La magie opérait à chaque fois, on se sentait d'un seul coup en famille et prêt pour des échanges amicaux et profonds.

Jean-Baptiste Meyer

Ma très chère Arlette,
Tu sais combien je t'aimais, tu seras toujours dans mon cœur et dans mes prières.
Repose en paix avec Pierre que tu as dû rejoindre.

Ton amie, Adeline Loubet

Son entrain, sa disponibilité et son écoute au service de tous au sein de l'association Prader-Willi France marquaient la personnalité généreuse et chaleureuse d'Arlette qui lui a tant donné depuis l'an 2000. Son sens aigu des réalités ont permis à l'association de vivre en sécurité et efficacité les Assemblées Générales, Conseils d'Administration, réunions de Bureau et autres. La revue de l'association passait au marbre de son travail inlassable d'une exigeante pratique de la langue française.
Au-delà, Arlette instaurait d'emblée l'échange confiant avec chacun. Son soutien téléphonique auprès des familles était son trésor. Ce trésor est dans nos cœurs pour toujours ; nous le partageons et nous avons à le faire vivre.

Maurice Laugier

C'est avec beaucoup de regrets que j'apprends la nouvelle. Toutes mes pensées accompagnent les proches d'Arlette ainsi que tous ceux de l'association qui l'ont connu et qui ont pu voir à quel point c'était une belle personne. Repose en Paix Arlette.

Francine Girault

Je salue ici toutes tes actions pour PRADER-WILLI FRANCE, pour ta disponibilité, ton écoute, ta gentillesse, ton franc-parler et ton Amitié.
Pour moi, Grand-mère "dévastée "à l'arrivée de mon Petit Lucas *(PW)*, il y a 13 ans… Je peux dire,
"heureusement j'ai eu ARLETTE ". Merci à toi.
De tout cœur avec tes Enfants, tes Petits Enfants et toute ta Famille.

Ta "Copine Poitevine" Danielle Lorceau

Ma chère Arlette,
Depuis l'annonce de ton dernier voyage, beaucoup de souvenirs me reviennent en mémoire : ton sourire, ta gentillesse, tes coups de gueule et ton empathie face aux familles qui t'appelaient.
Tu m'as été d'un grand soutien dans des moments difficiles. Merci pour tout. Je ne t'oublierai pas.

Agnès Lasfargues

Je me souviens de la première "vraie" rencontre avec Arlette, Jean-Claude et Maurice à l'AG de 2001. Je découvrais une petite partie du travail pour l'association. Beaucoup d'années à notre service et à celui de nos enfants ont suivi. Deux petits souvenirs sur l'année 2008 : la journée nationale où Arlette arrive deux jours avant à Montluçon préparer les pochettes d'accueil à remettre aux participants. La veille, elle vérifie que rien ne manque dans chacune d'elle. En décembre, avec Franck, Arlette nous attend en gare de Granville. Sur la route vers Carolles, nous nous arrêtons sur une petite plage. Nos regards se croisent de plaisir en voyant Franck souriant qui lui dit *" je suis content que tu nous aies emmené voir la mer"*. Là, où tu es, Arlette, merci du fond du cœur.

Christian Foucaux

MERCI, Arlette, pour tout ce que tu as apporté et donné à l'association. Les souvenirs resteront et reviendront lors des prochaines journées nationales pour tous les bons moments passés ensemble.

Michèle & Jean-Claude Brieger

Merci, Arlette, pour les bons moments passés ensemble et d'avoir tant donné aux personnes porteuses du SPW et à leur famille. Repose en paix.

Martine, Jean-François et Marc Lebrun

"Son œil de lynx" m'a accompagné de longues années lors des relectures finales du bulletin. Je pouvais compter sur elle.
Merci Arlette.

Blandine Guillaux

Au-delà de l'immense gratitude pour son engagement bénévole, c'est la tristesse de voir partir une personne posée, souriante et généreuse qui domine. Ce fut un honneur et un plaisir de travailler avec Arlette, et d'avoir pu compter sur elle, sachant que les demandes seraient toujours reçues par une réponse affirmative, un sourire et une solution de bon sens. Merci Arlette.

Jean-Yves Belliard

On peut rendre hommage à Arlette pour la rigueur et la bienveillance avec laquelle elle a géré le fichier et les relations avec les adhérents ainsi qu'avec les correspondants régionaux pendant de nombreuses années.

Marie-Françoise Méresse

Arlette était très serviable et recevait chez elle les personnes de l'association de passage. En plus, étant de la même région d'origine, nous aimions le même breuvage.
Repose en paix Arlette.

Gérard Méresse

Un grand MERCI Arlette, pour tout ce que tu as apporté à PWF !

Marie-Odile et François Besnier

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**

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

Prise en charge sur accord préalable d'un transport à plus de 150 km du domicile vers un centre de référence, dans le cadre d'une maladie rare.

Vous devez aller à une consultation ou une hospitalisation ou pour des soins de suite et de réadaptation (SSR) dans le cadre de votre maladie rare. Les déplacements à partir de 150 km peuvent être pris en charge par votre centre d'assurance maladie, sous certaines conditions.

En pratique
Lors de la demande préalable de transport faite auprès de votre médecin traitant ou du médecin du centre de référence, un bon de transport, composé de 3 feuillets vous est remis, dûment rempli avec le tampon faisant foi sur chaque volet.

Le motif doit être "Consultation ou hospitalisation pour un SPW, maladie rare".

Bien cocher les cases pour le transport à plus de 150 km, l'ALD, le besoin d'accompagnement…

- Les 2 premiers feuillets, la convocation médicale et la lettre réseau de la CPAM* sont à envoyer à votre centre de sécurité sociale, au "médecin conseil" 1 mois avant la consultation.
- Il faut garder précieusement le dernier feuillet pour le remboursement des frais une fois les trajets effectués, aller/retour.
- Si vous n'avez pas de réponse de votre centre d'assurance maladie dans les 15 jours qui suivent l'envoi, c'est signe que l'accord préalable est accepté, sinon vous recevrez un refus de prise en charge de ce transport. Certains centres suivant les régions renvoient le premier feuillet validé par le service du médecin conseil.

Au vu de la lettre réseau de la caisse nationale de l'assurance maladie* le transport doit être accepté.

C'est pour cela qu'il est vivement conseillé de la joindre au moment de la constitution du dossier lors de la demande préalable auprès de votre centre d'assurance maladie.

État des frais**
Une fois les trajets effectués, vous envoyez alors à votre caisse :

- la convocation médicale,
- le dernier feuillet du bon de transport pour le remboursement des frais (voiture personnelle, VSL, train, avion, etc …)
- le document établissant les frais engagés**, à remplir par vos soins avec les justificatifs de transport (billets de train, tickets d'autoroute, péages…).

Si c'est un taxi qui assure le transport, le dernier feuillet du bon de transport sera à lui remettre.

Liens
*** Lettre réseau de la CPAM**
https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/LR-DDGOS-99-2006_01.pdf
****État des frais**
https://www.ameli.fr/sites/default/files/formualires/176/s3140.pdf

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 Sonia Aufort au :

06 18 48 81 97
adh-dons@prader-willi.fr

RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

PRÉSIDENT — Gérard Méresse
28 rue Prieur de la Marne
51100 Reims
Tél : 03 26 02 02 74
gemeresse@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 — Sonia Aufort
9 le Petit Plessis
36330 Velles
Tél : 06 18 48 81 97
adh-dons@prader-willi.fr

PRÉSIDENTS D'HONNEUR : Nicolette Ponsart et François Besnier

RELATIONS ADHÉRENTS

Si vous souhaitez des renseignements, un soutien, une écoute, vous pouvez contacter le Correspondant régional de votre région au dos de ce bulletin et sur le site de PWF/onglet Régions, ou des Écoutants Enfants et 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

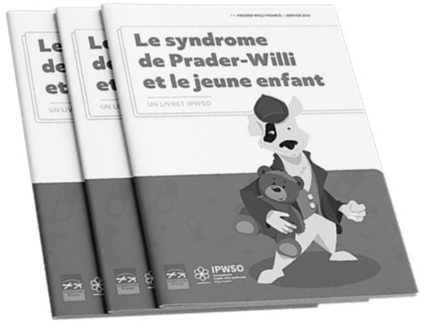
Agnès Lasfargues 02 54 20 63 02
philag.lasfargues@wanadoo.fr

Une nouvelle brochure,

"Le syndrome de Prader-Willi et le jeune enfant"

est maintenant disponible, consultable et téléchargeable à ce lien :

https://ipwso.org/wp-content/uploads/2021/03/Le-syndrome-de-Prader-Willi-et-le-jeune-enfant-fevrier-2021.pdf



Ce livret a été rédigé en anglais par les parents et les membres du Conseil de l'International Prader-Willi Syndrome Organisation (IPWSO) et édité par Linda Thornton.

La traduction a été relue et travaillée par des parents de jeunes enfants afin d'avoir une approche et des conseils adaptés à l'accompagnement qui est proposé sur le territoire français.

Cette brochure est simple à lire et centrée sur la vie de la famille. Elle apporte une vision réaliste et positive et peut aider ainsi à bien vivre avec son petit enfant.

Un document de synthèse **"Données médicales"** traduit en plusieurs langues, peut également être téléchargé sur :

www.prader-willi.fr/professionnels/medical

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 :

Saunia Aufort
9 le Petit Plessis
36330 Velles

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
06 45 15 76 94

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
Sylvie LABEY
La Grande Bruyère
14340 REPENTIGNY
06 71 46 43 81

ILE-de-FRANCE
Marie-Chantal HENNERICK
31 B^{d} de Port Royal
75013 PARIS
06 84 63 75 51

HAUTS de FRANCE
En attente d'un ou d'une volontaire.
Un binôme est possible.

GRAND EST
Champagne-Ardenne
Marie-Françoise MERESSE
28 rue Prieur de la Marne
51100 REIMS
03 26 02 02 74

Véronique BROUARD
24 rue de Bretagne
51350 CORMONTREUIL
06 21 98 91 67

Alsace-Lorraine
Damien DURING
16A rue du Friche des Loups
57640 CHARLY ORADOUR
06 74 64 00 37

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 MARIE
10 rue du Bois Joli
25640 MARCHAUX
06 07 47 62 38

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
1831 chemin d'Antzenia
64240 BRISCOU
06 44 20 87 41

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

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES
Auvergne
Christian FOUCAUX
11 quai du Cher
03100 MONTLUÇON
04 70 06 78 51

Karine PAGNON
Maugarat
03140 CHEZELLE
06 66 94 90 59

Rhône-Alpes
Christine CHIROSSEL
42 chemin St Bruno
38700 CORENC
06 64 51 26 53

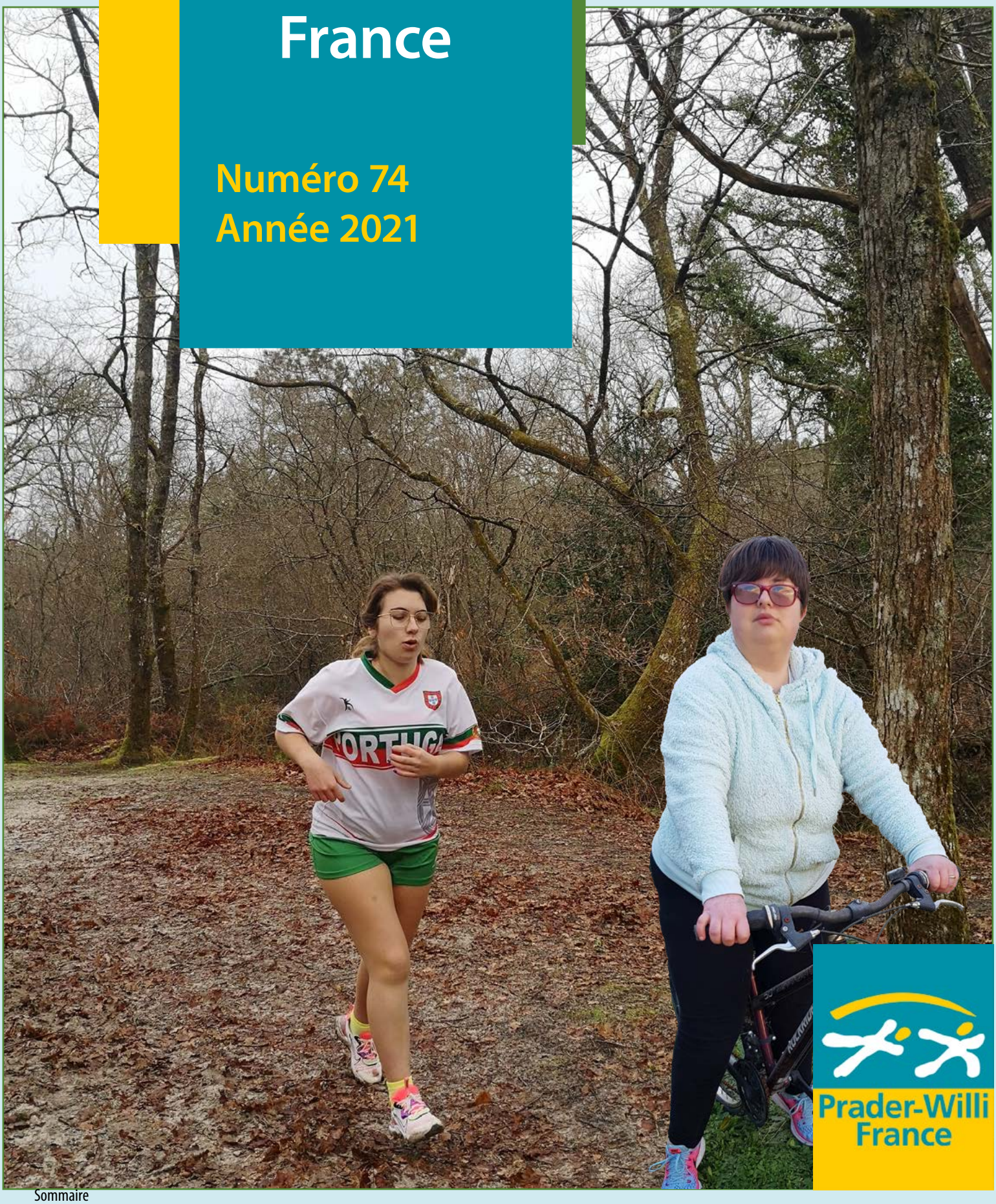
François HIRSCH
854 rue Aimé Paquet, D02
38660 St VINCENT DE MERCUZE
04 76 92 41 26

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

Prader-Willi France

Numéro 74
Année 2021



Sommaire