

SOMMAIRE PWF N° 75**2 ÉDITO PWF N°75****PÔLE SPORT/SANTÉ**

- 3** *Un Tour de France à Vélo en solitaire et solidaire, été 2022*

**PÔLE SCIENTIFIQUE DE PWF**

- 4** *Les troubles endocriniens dans le SPW : un modèle pour comprendre et traiter le dysfonctionnement hypothalamique*

TÉMOIGNAGES

- 5** *Parcours au sein de la "maladie" : Scoliose*
- 7** *Un grand Jedi a eu son BAC
Fin de scolarité dans un Etablissement Régional d'Enseignement Adapté*
- 8** *Le parcours de Gaétan*
- 9** *Accompagner la scolarité sans être stigmatisé.*
- 10** *Pendant le confinement...*

Photos de Couverture

1^{ère} de couverture : Jeux et déguisements lors de la régionale Languedoc-Roussillon. Illustration au feutre d'Aurélié Guillaux.

4^{ème} de couverture : Poème de Carine Zambotto. Extrait du manuscrit "Magnitude", mars 2021.

**VIE DE L'ASSOCIATION****Séjours d'été 2021**

- 11** *avec EPAL
Nos vacances à Romorantin*
- 12** *avec EPAL
City-Trip à Rennes !
dans le Vercors à Autrans*
- 13** *avec le MCSA
à S^{te} Colombe sur l'Hers*
- 14** *avec La FÉDÉ
à Mouilleron-le-Captif*

Rencontres régionales

- 15** *Franche-Comté*
- 16** *Paca*
- 17** *Languedoc-Roussillon*

- 18** *Webinaire Prader-Willi France du 16 octobre 2021*
- 19** *Les aventures de Piwi Cœur, année 2 "Les possibles"*

**Le bulletin n° 76 est prévu pour mars 2022**

Le dernier délai pour recevoir vos articles et photos est le 20 février 2022. L'équipe de la rédaction est là pour vous aider à formuler votre texte et vous guider dans le choix de vos illustrations. N'hésitez pas à 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

- 20** **PÔLE FORMATION PWF**
*Quel présent pour les adultes avec un syndrome de Prader-Willi ?
Quel avenir pour les futurs adultes ?*
- 22** **PÔLE SUPPORT ACCOMPAGNEMENT & LIEUX DE VIE**
Son Lancement
- 23** **TABLEAU D'AFFICHAGE**
- 24** **RENSEIGNEMENTS UTILES**



Chères adhérentes, chers adhérents,

Suite au souhait de Gérard Méresse de se retirer de la présidence de PWF, un nouveau bureau a été élu par le CA en juin 2021 et j'en assure la présidence.

Nous remercions vivement Gérard pour tout son dévouement à la cause de PWF en tant que trésorier, puis, président et lui souhaitons de profiter pleinement de son temps libre.

L'association, créée en 1996, a toujours travaillé avec les mêmes valeurs et le même objectif : la meilleure vie possible pour toutes les personnes porteuses du SPW. La société ayant évolué, un des objectifs de la nouvelle équipe est de mettre sur place un mode de fonctionnement de l'association qui tienne davantage compte de cette évolution, afin de répondre aux façons d'agir et de penser des parents de jeunes enfants pour qu'ils puissent prendre la relève.

Malgré la crise sanitaire, Prader-Willi France s'est adapté en utilisant de nouveaux moyens de communication, comme la visioconférence, pour avancer dans ses projets.

Ainsi en 2021, six formations ont eu lieu en distanciel, réunissant des professionnels de 11 établissements médico-sociaux. Puis, dès que ce fut possible, les formations en présentiel reprenaient leur rythme (15 rencontres dans l'année).

Les séjours d'été ont remporté un grand succès. Ils vous sont racontés dans ce numéro. Dès le milieu de l'année, quelques régionales ont pu réunir les familles, heureuses de se retrouver et de partager à nouveau ces bons moments.

Un webinaire organisé par le pôle scientifique et le centre de référence a rassemblé le 16 octobre plus de 100 personnes sur toute une matinée. Cette manifestation a pu se faire grâce à l'implication et la présence active de tous les chercheurs impliqués dans le SPW.

La course virtuelle de 3 km, "Courir pour le SPW" initiée en 2020 par Nicolas L'Impala, a eu lieu cette année, entre le 20 novembre et le 5 décembre. Au moment où j'écris ces lignes, plus de 1 000 personnes se sont déjà inscrites. Merci à Nicolas et à tous les bénévoles qui ont permis la réalisation de cet événement.

Laurence Callais a rencontré les correspondants régionaux le 6 novembre pour présenter son Tour de France à vélo, qui se déroulera pendant l'été 2022. Nous comptons sur vous pour venir à sa rencontre au cours des différentes étapes qui animeront son parcours.

**À retenir pour l'année prochaine,
la journée nationale PWF, en présentiel,
qui aura lieu le 15 octobre 2022, à Paris.**

Belle fin d'année à tous en espérant qu'en 2022 nous pourrions tous nous retrouver !

*Agnès Lasfargues,
Présidente PWF*

Un Tour de France à Vélo en solitaire et solidaire, été 2022

L'objectif de l'opération est une sensibilisation au sport adapté et ses bénéfices pour les personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW).



Comment est né le projet ?

Laurence Callais :

"Cela fait quatre ans que je passe mes vacances sur mon vélo. Le long des itinéraires véloroutes. C'est une façon de découvrir le pays qui me convient bien puisque je suis sportive. En moyenne, je parcours 1 000 km en 15 jours, souvent seule. C'est mon pèlerinage à moi, un moyen de me ressourcer.

Je suis de formation éducatrice spécialisée et travaille au CAPS de Nancy, accueillant des adultes porteurs du SPW. J'ai beaucoup échangé avec eux sur leur maladie et les frustrations qu'elle engendre.

J'admire le véritable combat mené au quotidien par ces personnes porteuses du SPW : bouger pour vivre.

Pour les soutenir, je partirai à la conquête des véloroutes de France, afin de récolter des fonds destinés à financer du matériel sportif et du coaching spécialisé.

Laurence Callais est chargée de mission "relation familles" au CAPS. Pour rappel le CAPS (Carrefour d'Accompagnement Public Social) a ouvert, en novembre 2013, le premier et seul service, le CERMES, accueillant 10 adultes porteurs du SPW. Il est situé dans l'Est de la France (54).

Elle va entreprendre un tour de France à vélo en solitaire et solidaire du 29 juin au 10 septembre 2022.

Laurence Callais propose à toutes les personnes ayant un SPW de s'associer à son initiative, en réalisant de façon virtuelle une partie du parcours, soit depuis leur vélo d'appartement ou en club, soit en réalisant un petit challenge via une autre activité physique (marche, piscine).

Deux compteurs de kilomètres seront tenus : celui de Laurence Callais et celui des personnes avec un SPW (avec, peut-être, une compétition par région !). Les usagers du CERMES auront comme responsabilité de gérer le compteur général (km cumulés) ainsi que le départ du Tour.

Il y aura un troisième compteur kilométrique : pour les amis et sympathisants !

C'est Prader-Willi France qui a la responsabilité des animations pendant le Tour de France, via ses adhérents.

Vous désirez prendre en charge

**l'organisation de l'animation d'une étape pour ce Tour de France,
ou être volontaire pour participer à une animation d'étape,
Faites-vous connaître auprès de votre correspondant régional.**

Laurence Callais recherche aussi des lieux d'hébergement solidaire.

Si vous êtes disponible au passage du Tour près de chez vous et partant pour promouvoir cette belle opération, faites-le savoir dès à présent auprès de votre correspondant(e) régional, qui en informera l'équipe de pilotage central.

Le départ du Tour se fait depuis le CERMES situé à Dombasle en Moselle. Le Tour descendra ensuite dans le Sud pour traverser l'Occitanie et le Midi-Pyrénées, remonter le long de l'Atlantique, longer les côtes bretonnes, traverser la Normandie, remonter dans l'Est pour aller vers les Ardennes et la Meuse et revenir au point de départ.

**La liste des étapes est disponible auprès de vos correspondants régionaux.
N'hésitez pas à les contacter ! Toutes vos propositions seront les bienvenues.
Plus de détails seront sur notre site internet*.**

Venez vous associer à cette belle initiative !

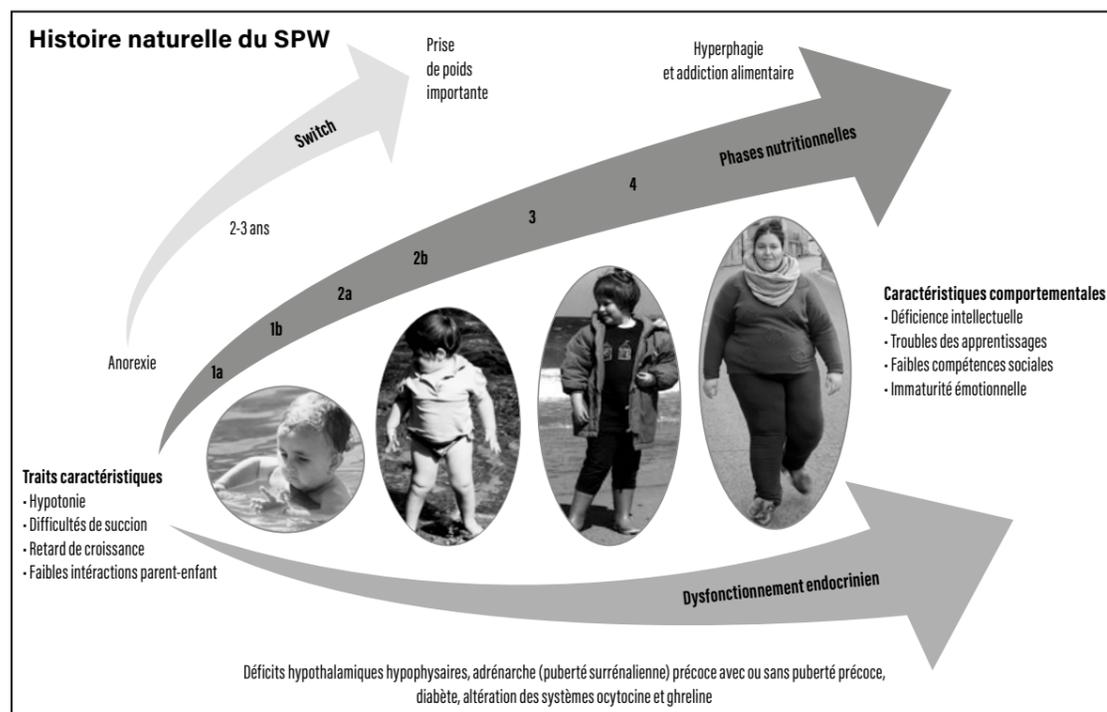
*Site internet
www.prader-willi.fr/?s=Laurence+Callais
Sa page facebook : Mon périple à vélo



Les troubles endocriniens dans le SPW : un modèle pour comprendre et traiter le dysfonctionnement hypothalamique

Maïthé Tauber, Charlotte Hoybye
THELANCET February 26, 2021 — 2

Le Pr Maïthé Tauber et le Dr Charlotte Hoybye, toutes deux membres du Clinical & Scientific Advisory Board de l'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation) ont publié un article dans la revue "The Lancet" qui fournit une description complète des connaissances accumulées sur la génétique, la physiopathologie et les approches thérapeutiques du syndrome de Prader-Willi (SPW).



Le syndrome de Prader-Willi est une maladie génétique rare du neuro-développement résultant de la perte d'expression de gènes soumis à empreinte maternelle et situés dans la région du chromosome 15q11-q13 transmis par le père.

Animation expliquant le SPW

www.prader-willi.fr/animation-expliquant-le-syndrome-de-prader-willi/

Article complet sur ce lien

www.prader-willi.fr/publication-dans-the-lancet-dun-article-du-pr-maithé-tauber-et-du-dr-charlotte-hoybye/

L'altération du développement et du fonctionnement hypothalamique est à l'origine de la plupart des symptômes du syndrome de Prader-Willi et de sa trajectoire développementale particulière : de l'anorexie à la naissance à la prise de poids excessive précédant l'hyperphagie, puis à l'obésité sévère précoce accompagnée de déficiences hormonales, de troubles du comportement et de dysautonomie.

Le déficit en hormone de croissance, l'hypogonadisme, l'hypothyroïdie, le déficit en corticotrophine, l'adrénararchie précoce et/ou prématurée, la puberté précoce et les troubles du métabolisme du glucose sont les principaux dysfonctionnements endocriniens observés.

De plus en raison du dysfonctionnement de l'hypothalamus, les systèmes de l'ocytocine et de la ghreline sont altérés chez la plupart des patients.

Les thérapies de substitution des hormones hypophysaires et gonadiques sont nécessaires.

Dans cette revue, nous abordons le syndrome de Prader-Willi en tant que modèle de dysfonctionnement hypothalamique et fournissons une description complète des connaissances accumulées sur la génétique, la physiopathologie et les approches thérapeutiques de cette maladie rare.

Parcours au sein de la "maladie" : Scoliose

Scoliose : torsion de la colonne vertébrale qui se traduit par une ou deux courbures d'inclinaison latérale dorsale, lombaire ou dorso-lombaire, associée à une rotation des vertèbres sur leur axe ce qui provoque une déformation thoracique appelée voussure ou gibbosité, constatée lorsque le patient se penche en avant.



Séance de kinésithérapie, méthode Vojta

Quatre ans que Loan, jeune garçon de 14 ans, vit en essayant de rétablir cette torsion. Quatre ans, qu'il est accompagné par différents thérapeutes et différentes techniques.

Depuis tout petit, son dos et sa posture sont surveillés par les médecins et les kinésithérapeutes.

Depuis tout petit, il porte des semelles actives : dynamiques, elles font un effet ressort sous le pied, stimulant les muscles tout en les soutenant.

Depuis tout petit, il est suivi par différentes thérapies régulières, hebdomadaires ou parfois plus espacées.

En décembre 2020, il s'est fait opérer du genou gauche suite à 2 luxations consécutives liées à une légère dysplasie de la rotule. Nous n'avions donc pas refait faire ses semelles. J'ai observé moins de souplesse dans sa marche et des tensions dans son corps, engendrant une fatigue prématurée et quelques douleurs.

À mon sens, il est important de regarder et de s'occuper du corps dans son ensemble. Il est suivi en orthodontie avec un activateur de nuit puis des plaques à pistes de jours. Ayant retrouvé un bel espace dans la bouche et de bons appuis dentaires, il va bientôt arrêter. Il est autonome dans l'utilisation de son matériel. "Ce sont les professeurs qui vont être contents quand je ne l'aurai plus !", dit-il en rigolant et en accentuant son zozotement lié à l'appareil.

Danse, vélo, randonnée, piscine, autant que possible avant le confinement et dans le respect de ses envies et de son énergie.

Les différentes thérapies* lui ont permis de garder une certaine souplesse, mais n'ont pas suffi à ce que les muscles puissent redresser la scoliose, les déformations se sont aggravées. Le port du corset de nuit était un "calvaire" pour Loan et encore plus le port de jour : douleurs, limitations des mouvements, impressions de ne pas pouvoir respirer. Il avait énormément de mal à l'intégrer dans son quotidien. "J'avais un corset depuis 3 ans pour essayer de redresser mon dos mais c'était vraiment dur de le porter. Avec, j'avais des douleurs trop importantes, de la gêne dans mes mouvements et mes activités. Je préférerais aller 5 fois en séances de kiné par semaine et faire mes exercices à la maison. On avait allégé mon emploi du temps", raconte Loan.

Les derniers temps, du fait de l'aggravation rapide de la courbure, le service de chirurgie orthopédique du CHU de Grenoble nous a proposé une opération à modulation de croissance. La technique Vertebral Body Tethering (VBT), consiste à créer un soutien interne et souple grâce à une chirurgie mini invasive. Elle permet d'éviter la perspective des 2 barres de l'opération classique par arthrodèse. Elle consiste à venir tendre un câble (de type tendon artificiel) le long de la colonne vertébrale afin de former un haubanage qui va redresser tout en gardant une certaine souplesse. Ce câble est tenu par des vis implantées dans le corps des vertèbres (parties rondes). Cette intervention peut être réalisée en cour de croissance. Elle permet même alors de libérer les faces des vertèbres côté moins épais, et de retrouver de la place pour la croissance de l'os.

La décision a dû être rapide du fait de la croissance en cours et du planning de chirurgie. Trop rapide pour Loan qui a dû se préparer du mieux possible avec les accompagnements que nous avons pu mettre en place : "Malgré les exercices, ma scoliose s'est aggravée et le chirurgien a proposé de m'opérer, pour lui cela semblait être la seule solution. Au début, je n'étais pas vraiment d'accord, puis cela paraissait être la seule solution".

Cette opération est beaucoup moins invasive qu'une arthrodèse. Elle reste tout de même une opération délicate et très douloureuse. 3h30 sur un poumon dégonflé et mise en place de vis dans les vertèbres. Une belle proposition en alternative à l'arthrodèse et au corset que Loan ne regrette pas aujourd'hui, malgré la douleur post-opératoire et les souffrances qu'il a dû traverser.

"Pour l'opération de mon dos, je suis resté 4 nuits à l'hôpital dans une chambre seul. Les infirmières tenaient à ce que je sois seul. C'était lié à l'ampleur de l'opération. Je me suis fait opérer du genou 6 mois avant. J'ai donc pu comparer les 2 opérations.

J'ai eu du mal à comprendre ce qu'était vraiment l'opération, notamment son ampleur. La douleur a été très, très, très forte au réveil et je n'arrivais pas à respirer sans avoir mal, ni à dire que j'avais mal. Quand le médecin a compris que j'avais très, très mal, trop mal, ils ont augmenté la dose de médicamenteux et remis de l'oxygène, jusqu'à ce que cela aille mieux. La première nuit a été difficile. Le lendemain, ils m'ont enlevé le drain, heureusement qu'il y avait les anesthésiants.

Je suis retourné à la danse à la fin de l'année pour être avec mes amies, en observateur au début. Puis ma prof a prévu des exercices de détentes que j'ai pu faire, et qui m'ont fait du bien.

J'ai pu aller en colo cet été même si je n'ai pas fait toutes les activités : pas d'acrobranche, pas de cani-rando... »

*Différentes thérapies l'ont accompagnées et l'accompagnent encore.

Plusieurs méthodes en kinésithérapies :

Kinésithérapie pédiatrique depuis la petite enfance,

Méthode Vojta depuis la petite enfance avec un arrêt de quelques années,

Myothérapie depuis un an environ. Une bénédiction pour lui. Tant de détente du corps.

Méthode Gesret à la demande pour traiter son asthme et ses gênes mécaniques respiratoires (mauvais placement des côtes).

Psychomotricité, ergothérapie et orthophonie arrêtés il y a quelques années.

Kinésiologie, Ostéopathie, Thérapies manuelles énergétiques, psychologie à la demande quand les besoins s'en font sentir et que Loan est réceptif.

Neuro-psychologie depuis 3 ans environ. Soutien psychologique indispensable pour mieux vivre son opération et la suite.

Parcours au sein de la "maladie" : Scoliose (suite)



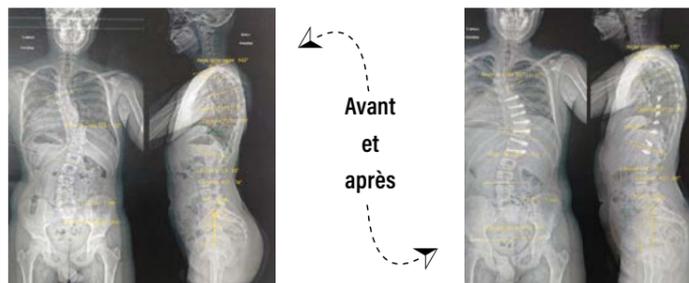
Enregistrement des mouvements de la marche

Cette intervention chirurgicale est une grosse opération et l'accompagnement reste pleinement à faire afin d'en tirer le meilleur.

Accompagnement psychologique pour que le corps accepte pleinement l'appareil interne.

Accompagnement pour drainer et aider les organes à synthétiser et évacuer l'ensemble des produits que le corps a reçu : anesthésiants, antidouleur, anti-inflammatoire, rayon x...

Accompagnement à la cicatrisation externe et interne.



Accompagnement pour se construire après l'opération, pour que celle-ci soit une vraie alliée complètement intégrée consciemment et inconsciemment, c'est ainsi qu'elle sera la plus profitable possible.

Comme toujours, il faut beaucoup d'amour, beaucoup d'écoute, une grande implication, et quelques remèdes de "grand-mère" ou de "sorcière", comme vous préférerez. Mais j'imagine que vous comprenez de quoi je parle.

"Cela fait presque 4 mois que j'ai été opéré, et selon ce que je fais, j'ai des douleurs que je n'avais pas avant : par exemple, m'asseoir sur une pierre ou un talus qui n'est pas droit."

Longtemps, je n'ai pas pu respirer comme avant, mais cela est revenu avec quelques exercices. J'ai toujours quelques douleurs résiduelles notamment dans les omoplates, les épaules, le cou...

Juste après l'opération, avec la douleur, j'ai presque regretté l'intervention, mais aujourd'hui, je vais bien mieux et je suis content. Par contre, je n'en vois pas encore les bénéfices. Maintenant je peux reprendre tous les sports", conclut Loan. Les résultats seront visibles dans un an.

Au plaisir de partager avec vous...

Carine Zambotto, maman de Loan

Thérapie Vojta

En thérapie Vojta, le kinésithérapeute exerce une pression ciblée sur certaines parties du corps du patient afin de réaliser une activation rythmique coordonnée de l'ensemble des muscles squelettiques, entraînant ainsi une réponse aux différents niveaux de circuits du système nerveux central. Les réactions motrices qui sont déclenchées par des stimuli de pression dans une certaine position de départ et qui se produisent régulièrement et cycliquement sont complètement déclenchables chez le nouveau-né comme chez l'adulte et peuvent être reproduites aussi souvent que souhaité.

Source, www.vojta.fr/page/404425-le-principe-vojta

Myothérapie

La Brachy-Myothérapie (appelée aussi Myothérapie) est la thérapie manuelle spécifique de ces pathologies musculaires, acquises suite à des traumatismes récents ou anciens.

C'est une thérapie douce, qui vise donc à traiter ces spasmes musculaires persistants ou contractures, qui sont à la base de la plupart des douleurs articulaires, des névralgies (cervico-brachiales ou sciatiques), ainsi que de nombreuses autres maladies, comme les migraines, etc.

Source, www.brachy-myotherapie.com

Méthode Gesret

La méthode Gesret est basée sur une recherche clinique. L'asthme est dû à un problème mécanique qui peut être pris en charge et guéri par un traitement en 3 à 4 séances (certains cas difficiles demandent quelques séances de plus), sans médicament. L'expérimentation hospitalière a été validée en 2004 en service de pneumologie au CHR de Warquignies (Be). Fin 1984, après de nombreuses années de recherches, Jacques Gesret découvrait le mécanisme qui est à l'origine de l'asthme et d'autres maladies du système immunitaire telles que les allergies, l'eczéma ou encore le psoriasis...

Source, www.asthma-reality.com/francais.htm

La chirurgie mini-invasive

"Vertebral body tethering." Le principe est simple : il s'agit de bloquer chirurgicalement la croissance de la colonne vertébrale au niveau de la convexité de la courbure. L'objectif est de "relancer" la croissance dans la concavité pour que progressivement la colonne vertébrale se corrige dans les mois et années qui suivent l'opération.

Source, <https://centre-alpin-scoliose.chu-grenoble.fr/la-chirurgie-mini-invasive-vertebral-body-tethering>

Semelle active
www.kinepod.com

Un grand Jedi a eu son BAC Fin de scolarité dans un Etablissement Régional d'Enseignement Adapté

"Ce sont les épreuves qui nous révèlent. Elles nous mettent au défi de nous dépasser et de nous voir dans notre propre réalité". Citation anonyme

Il y a maintenant 19 ans qu'a eu lieu la naissance de notre Jedi. On nous avait dressé un avenir sombre pour un bébé Prader-Willi. Axel avait juste une petite chance, celle de son diagnostic précoce à 2 mois et demi.

Ce diagnostic précoce, nous l'avons mis à profit pour mettre en place très rapidement un projet social à côté de son projet scolaire avec l'aide d'un SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile) et un projet familial à côté de son projet médical.

De ce fait, son éducatrice, son orthophoniste et sa psychologue ont toujours été à nos côtés pour répondre aux questions des enseignants et ainsi identifier les meilleures solutions aux problèmes qui pouvaient se présenter.

En famille, nous avons essayé de mettre en place des règles, une hygiène de vie et les activités les mieux adaptées à la situation de handicap de notre enfant et adaptées aux contraintes liées au syndrome de Prader-Willi.

Notre petit bonhomme a toujours été volontaire dans le travail et face à l'effort. Il a rapidement compris qu'il avait cette maladie qui l'empêchait d'être un garçon comme les autres avec ce tonus musculaire insuffisant, ses problèmes "autistiques", cette faim omniprésente et un QI très faible.

Toutes les étapes de sa vie ont été difficiles mais Axel n'a jamais "rien lâché". Il s'est toujours battu, comme un lion, souvent avec ses parents et sa grande sœur à ses côtés, mais aussi parfois seul.

Et voilà qu'un beau matin de juillet 2021, ce gailard nous annonce sa réussite au Bac avec la mention "assez-bien". Quel bonheur ! Quelle joie ! Quelle fierté ! C'était encore plus de joie pour nous que ce jour où il a gagné la finale inter-académique d'escrime ou ce jour où il est rentré pour la première fois dans un appartement et qu'il était heureux de faire son petit ménage, ses petites courses et ses petits repas tout seul mais sous surveillance d'un éducateur. Il appréciait les moindres petits bouts de normalité de cette nouvelle autonomie, malgré toutes les corvées et les contraintes.

Ça y est, ce moment secrètement rêvé est arrivé ! Le BAC ! Bravo à notre grand garçon ! 19 années passées et organisées pour rêver à essayer d'atteindre cet objectif ! Rien n'a été simple, et pourtant, tu as réussi. Autant dire que plusieurs litres de champagne ont été nécessaires afin de fêter dignement cet événement et aussi afin de se rappeler de chaque interlocuteur qui a partagé un moment de ce parcours et qui a été une vraie partie prenante dans cette réussite. Quel plaisir de partager avec un grand nombre de ces personnes cette jolie nouvelle et d'en profiter pour les remercier de nouveau de leur implication dans ce projet qui paraissait particulièrement ardu.

Axel (encore appelé par nous "petit-Jedi") est maintenant arrivé au bout de ses capacités scolaires. Il a tout donné et parfois bien plus.

Une page se tourne et celle de son intégration professionnelle et sociale se présente. Il a maintenant ces 2 nouveaux objectifs très ambitieux. Rien ne sera facilité par ce diplôme qui le positionne à la limite du handicap et amène certains à se questionner sur la réalité de ce handicap. Pourtant c'est évident pour ceux qui le connaissent bien : il est toujours lourdement handicapé.

Notre fils n'a pas 20 ans et l'accès aux places en milieu protégé lui est encore impossible. Non, rien ne sera jamais simple pour lui ! Mais ce garçon a une énergie et un optimisme incroyables ! Son kiné le surnomme "la Machine" parce que jour après jour, il avance en donnant toujours toute son énergie.

Alors ? Ben, on y va ! et on verra bien ! Pas après pas, avec tout l'amour de ses parents, très fiers de leur fils.

Bravo Axel, tu peux être fier de tes réussites. Vas-y et montre nous une nouvelle fois de quoi est capable un vrai guerrier !



Famille Krystkowiak

Le parcours de Gaétan

Gaétan va bientôt fêter ses 16 ans. Il est scolarisé dans un lycée horticole en 2^{ème} année de CAP en production horticole, à Villars, à côté de Saint Etienne (42).



Depuis son entrée à l'école, Gaétan a été accompagné d'AVS collectives puis depuis le lycée par une AVS individuelle. Il a suivi une scolarité dans des dispositifs ULIS jusqu'au lycée. Aujourd'hui il est hors dispositif ULIS mais avec une AVS individuelle pour 24 heures par semaine. Il a progressé, sans retard, de classe en classe, même s'il n'a pas le niveau scolaire de la classe qu'il fréquente aujourd'hui. Son passage au collège a été très difficile et nous avons mesuré tout de suite que sa réussite était conditionnée aux bonnes volontés qu'il a rencontrées sur sa route. Son comportement colérique lui a valu des jours d'exclusions temporaires et nous avons frôlé le renvoi pur et dur. Heureusement une référente ULIS, engagée, s'est investie pour lui permettre de poursuivre ses apprentissages. Les établissements scolaires sont malheureusement très vite débordés et ont du mal à sortir d'un objectif seulement pédagogique et scolaire. Gaétan a dû être mis sous antidépresseur pour faire face à sa difficulté à gérer ses émotions.

Passionné par les activités de jardin avec son papy, nous l'avons orienté vers un CAP horticole. Son intégration a été difficile notamment avec la Covid-19 et son emploi du temps a été réduit de manière importante pour faire face à sa fatigabilité et à ses débordements émotionnels. Le lycée a du mal à sortir de l'objectif pédagogique alors que nous avons été clairs sur le fait que l'obtention de l'examen n'était pas notre but ultime. Nous souhaitons qu'il « emmagasine » le plus possible de connaissances tout en le confrontant socialement au monde qui nous entoure.

Son avenir reste encore flou pour nous car, sans redoublement, après sa deuxième année de CAP, il sera trop jeune pour intégrer des structures d'accueil et de travail. Nous y travaillons mais tout reste à construire. Gaétan ne se projette pas dans l'avenir, il n'exprime pas de souhait aujourd'hui et c'est nous qui organisons son avenir en adéquation avec ses qualités, ses doutes et ses lacunes.

Gaétan aime être à l'extérieur même s'il affectionne rester devant les écrans. Nous l'avons poussé à se surpasser physiquement et il ressent aujourd'hui ce besoin d'exercice. Il est capable de marcher de longues heures, de faire 50 km de VTT et de nager. Il fait de l'équitation depuis l'âge de 4 ans, une fois par semaine dans un groupe toujours adapté à son niveau.

Sa corpulence, 1m72 pour 52 kilos, ne reflète pas son attirance pour la nourriture, mais il se fait facilement voleur quand l'attention de ses parents se relâche. Il accepte les règles alimentaires mais vérifie toujours qu'il a la plus grosse assiette. Il nous faut être de plus en plus vigilants.

Il se laisse toujours facilement envahir par ses émotions mais notre bonne connaissance du syndrome nous permet de ne pas envenimer la situation et lui permet de revenir plus facilement au calme. Il aime rendre service et est très attentionné avec les personnes âgées et les enfants. Il s'invite facilement à jouer mais seulement avec les plus jeunes que lui.

La vie n'est pas facile tous les jours, et nous devons nous battre à chaque instant. Mais heureusement, nous croisons parfois sur notre route des personnes compétentes et engagées, qui sont à notre écoute et qui nous permettent d'avancer, pour que Gaétan se sente bien.

Merci à toutes les personnes que nous avons rencontrées (grâce et à cause de cette maladie qui "pourrait" la vie de nos enfants et de leur famille), et qui nous ont ouvert des portes. Merci pour la bienveillance de toute l'équipe de l'association qui œuvre pour le bien-être de nos enfants.

Gaétan, tu as des qualités et de l'énergie pour avancer, nous sommes fiers de toi, sauf quand le démon qui est en toi sort de ses gonds.

Malgré tout, nous t'adorons, et nous espérons que la vie te sera belle et douce.

Les parents de Gaétan



Accompagner la scolarité sans être stigmatisé

La scolarité à temps partiel, en milieu ordinaire, c'est possible.

Au collège, Gaétan était en ULIS, il ne suivait pas forcément tous les cours. Il avait de l'anglais qu'il adorait, mais cette année il arrête cette langue pour plus se concentrer sur les techniques horticoles. Pas de 3^{ème} langue étrangère.

Il suivait le français, les maths et l'histoire-géo en Ulis, le reste en intégration avec sa classe de référence.

Au lycée horticole, l'année dernière, à cause de son comportement, et de sa fatigabilité, il n'allait au lycée que les matins, puis avec la Covid-19, c'était qu'une semaine sur 2, soit à quart de temps : galère pour le gérer à la maison. Heureusement son papa était en télétravail.

Les jeudis après-midi, il n'a jamais cours, car il a rendez-vous chez l'orthophoniste pour des séances en logico-mathématiques depuis plusieurs années. C'est la dernière année, car il a une épreuve en math, pour son CAP. Il a également des séances avec la psychologue de l'OVE*.

*La fondation OVE

La fondation OVE accueille et accompagne des enfants, des adolescents, des adultes et des personnes âgées, handicapées ou non, afin de favoriser leur inclusion dans la société.

Nous apportons à d'autres personnes morales ou personnes physiques, conseils et assistance dans le champ de ses compétences.

<https://www.fondation-ove.fr>

Cette année, il a cours, le matin les lundis et jeudis, et le mardi et vendredi toute la journée de 8h à 17h30. Le mercredi est un jour de repos. Son AVS continue de l'accompagner 24 heures par semaine.

Le temps du repas

Depuis l'année dernière, il va à la cantine du lycée, mais surveillé par son AVS, car il est capable de demander à ses copains (autistes, avec qui, il s'entend bien) de lui récupérer du pain. Au collège, il apportait tous les jours un panier repas préparé par ses parents.

Comment préparer cette insertion en lycée à temps partiel ?

C'est la carte. Rien n'est imposé à l'équipe pédagogique tout est coconstruit. Nous sommes présents pour aider l'équipe pédagogique : "On ne va pas vous dire comment faire". Nous ne voulons pas nous imposer. Naturellement, le corps enseignant vient vers nous. Parfois il attend trop longtemps et là c'est difficile d'agir. Préparer en amont l'insertion scolaire offre plus de succès et d'apaisement à la personne porteuse du SPW dans les apprentissages. Il faut beaucoup de psychologie pour faire passer un message et pour convaincre l'enseignant à s'investir pour nous aider.

Il est impératif de se faire accompagner par les professionnels du médico-social qui suivent l'enfant pour expliquer les capacités de Gaétan : ce qui fonctionne ou pas, la méthode à adapter. Face au milieu éducatif, dans le cadre des ESS, nous ne sommes pas les bonnes personnes pour parler de notre enfant. En tant que parent, nous sommes là pour étayer le discours des professionnels par des expériences et du vécu.

Le correspondant régional de PWF, François Hirsch est intervenu auprès du collège pour parler du syndrome, expliquer les comportements et les bonnes attitudes à avoir. Cette intervention a été bénéfique pour l'équipe pédagogique et a changé son regard sur les difficultés qu'elle rencontre.

Rencontrer les élèves de sa classe.

Il nous a semblé essentiel de présenter la maladie de Gaétan à sa classe. La différence que les élèves percevaient de Gaétan avait une explication. Avoir une bonne image de lui, être dans le vrai. Parler de la différence avec les élèves de la classe peut les aider pour mieux appréhender l'attitude de Gaétan. Par exemple, avoir un discours adapté face à lui. Cette présentation a été faite par le papa de Gaétan qui, lui, ne souhaitait pas être présent. Cette volonté a été respectée.

Conclusion

Nous sommes tributaires des personnes que l'on a en face de nous. La mise en place sur le terrain des apprentissages scolaires autrement n'est pas facile pour le corps enseignant qui n'est souvent pas formé à la différence. Nous venons perturber leurs habitudes et leurs certitudes.

L'objectif pédagogique est l'examen en fin de cycle, alors que le souhait des parents de Gaétan est de se donner une autre mission : permettre à Gaétan de prendre tout ce qu'il peut prendre au cours de sa scolarité. S'immerger avec les autres pour se socialiser.

Il faut imaginer d'autres objectifs pour nos enfants, mais aussi rassurer sur nos intentions. Même s'il n'a pas le niveau scolaire, il apprend encore plein de choses. On avance au jour le jour sur son projet de vie comme il est écrit dans le témoignage.

Plus on immergera nos enfants dans le monde ordinaire, plus on fera évoluer le regard des autres sur la différence et plus nos enfants pourront trouver une place. On va faire évoluer les choses, pour qu'on leur confie des missions qui les mettent en situation de réussite. Cela peut aussi donner du sens au travail des personnes qui les accompagneront plus tard.

Les parents de Gaétan



Pendant le confinement...

À toi mon fils...

Le 15 mars, je te disais "au revoir",
je ne pensais pas que ce confinement nous séparerait si longtemps...

Au début, pleine de courage, je rangeais la maison, bricolais entre les masques et les blouses pour l'hôpital. Mais tu me manquais et je t'imaginais en "prison" !

Heureusement, nous avons pu nous téléphoner et se voir par Skype.

Je te sentais bien triste.

Difficile période loin de ta maman.

Mais tu as été bien accompagné, éducateurs, soignants... Tous se sont relayés auprès de toi et m'ont apporté du soutien.

Je ne remercierai jamais assez toutes ces belles personnes pour leur dévouement, l'association pour les informations hebdomadaires que j'attendais impatiemment.

J'espère ne plus vivre ces moments angoissants.

TOI ?

Qu'en penses-tu ? Bien difficile à dire, à t'exprimer.

Tu restes dans ta bulle, mais je sais que tu ressens quand même tous ces sentiments.

Ta maman chérie.

La maman de Philippe



Séjour d'été 2021 avec EPAL Nos vacances à Romorantin



Après un été 2020 en demi-teinte, avec beaucoup de séjours annulés pour raison sanitaire, le maître mot de ce séjour était de PROFITER !

Le premier soir, vacanciers et animateurs se sont réunis dans la salle pour discuter des activités que chacun souhaitait faire au cours de ses vacances. En effet, bien que des activités soient proposées sur la plaquette EPAL, le but était de réaliser celles dont les vacanciers avaient réellement envie.

Nous avons alors commencé la semaine par la visite des jardins du château de Cheverny (celui de la photo) avec notamment la rencontre de la meute des chiens. Nous avons également la chance d'avoir dans notre équipe d'animation Ronald qui est passionné de botanique et d'agriculture. Il nous a alors fait découvrir les fleurs comestibles du jardin/potager du château, nous avons par exemple tous goûté la capucine et la passiflore !

Nous avons poursuivi notre programme par la visite tant attendue du musée automobile Matra. Quelques jours plus tard nous sommes partis toute la journée dans la ville de Blois, nous y avons croisé un homme statue avec qui nous avons pris la pose.

Évidemment, nous ne pouvions pas aller à Blois sans visiter son superbe château avec une vue imprenable sur toute la ville. Aussi, nous avons eu la chance de visiter le musée de la magie et d'assister à un spectacle d'illusionniste et de close-up. Autre somptueux château, Chambord, où nous avons passé une après-midi.

Nous avons visité deux fermes, dans l'une d'elle nous avons eu le privilège d'assister à la mise bas d'une chèvre et dans l'autre, qui était une ferme pédagogique, nous avons caressé beaucoup d'animaux, profité du potager et fait des madeleines.

Nous nous sommes régulièrement rendus dans la ville de S' Aignan où nous avons parcouru ses ruelles, visité son château et son église ainsi que les catacombes de cette dernière. Dans cette ville, se trouvait également l'embarcadere du bateau qui nous a fait naviguer sur le Cher et nous nous sommes baignés dans ce fleuve !

Bien que nous aimions ces visites extérieures, nous aimions également rester de temps en temps à l'hôtel pour y faire des activités (jeux, relaxation, confection d'eau aromatisée grâce aux feuilles de menthe du jardin de l'hôtel et d'une salade de fruit, création de sacs souvenirs, etc) et se reposer, c'est aussi ça les vacances. De plus, l'ambiance de l'hôtel était particulièrement sympathique, notamment grâce à Margaux et Alain qui y travaillaient et aux autres vacanciers auvergnats que nous avons rencontrés. Nous sommes allés avec eux au parc de la ville et nous avons partagé la boum. Ils étaient en vacances avec l'association UFCV.

Il nous arrivait également de faire des soirées ! Des karaokés, des blind-tests et des soirées à l'extérieur comme le bowling et la soirée concert à Blois où nous avons découvert deux artistes : George Ka et Jane et les autres.



Enfin, nous pouvons dire que le séjour était ponctué de musique ! À toute heure de la journée, nous chantions et/ou dansions sur la musique de "Guantanamera" ou encore le groupe "Les 3 cafés gourmands". C'est pour cela que nous avons décidé d'inventer notre chanson ! Ronald a créé la mélodie avec son ukulélé et ensemble, nous avons écrit les paroles. Nous avons aussi tourné notre clip (photo ci-dessus) que vous pouvez retrouver dans le film de séjour.

« Alicia, Margaux Lucie, et Ronald vous remercient
Pour ces moments, qu'on a passés,
Tous ensemble à vos côtés
Bienvenue à Romorantin,
On s'est fait des milliers de copains,
Bienvenue à Romorantin,
On s'est fait des milliers de câlins. »

Voici un extrait des paroles pour conclure cet article. Nous espérons que vous avez tous passé d'aussi bonnes vacances que nous 4, au plaisir de tous vous revoir.

Lucie Dreano

Séjour d'été 2021 avec EPAL City-Trip à Rennes !



C'est à Rennes, capitale Bretonne, connue pour son célèbre marché place des Lices et pour son ambiance festive, que nous avons posé nos valises. Pour beaucoup de nos vacanciers, ce séjour était le premier depuis le confinement. Joie et impatience étaient donc au rendez-vous.

Pour l'occasion, nous avons séjourné à Betton, au nord de Rennes dans une petite maison conviviale entourée d'un jardin. Cette situation géographique nous a permis de pouvoir profiter d'un large choix d'activités : planétarium, bowling, piscine...

Nous sommes allés à la rencontre des 400 animaux du zoo de la Bourbansais. Lions, tigres, zèbres ou encore girafes, nous avons réalisé un vrai safari sans quitter la France ! Les animaux ayant un grand succès auprès de nos vacanciers, nous avons également visité "La ferme du Monde" à Carentoir. L'activité préférée du séjour a été le spectacle de chiens.

Pour se détendre et se relaxer, nous sommes allés au SPA. Nous avons aussi réalisé de belles balades pour découvrir Rennes et ses parcs, notamment le Thabor. Enfin, la sortie à Cobac Parc a ravi les amateurs.trices de sensations fortes.

Le soir, nous avons eu la chance de pouvoir profiter des rues animées de Rennes et de ses illuminations. Rires et convivialité ont aussi été au rendez-vous lors de nos soirées jeux de société ou lors de nos soirées endiablées à jouer à Just Dance et à faire du karaoké.

Pour clôturer en beauté cette parenthèse que sont les vacances, nous avons organisé une rencontre avec un autre séjour Prader-Willi qui se déroulait à proximité. Un moment attendu et apprécié par tous, lors duquel nous avons organisé une chasse au trésor géante suivie d'un bon repas au restaurant avec en option un décor sublime.

À l'année prochaine pour de nouvelles aventures !

Les animatrices & animateurs

Séjour d'été 2021 dans le Vercors à Autrans



Qu'il fut bon de se retrouver pour deux semaines à Autrans sur le plateau du Vercors !

Nous étions plusieurs à nous connaître et le plaisir de se retrouver après un été sans camp était à son comble.

Nous étions 12 avec 5 animatrices super sympa et même si certains moments furent un peu bruyants, on a bien aimé.

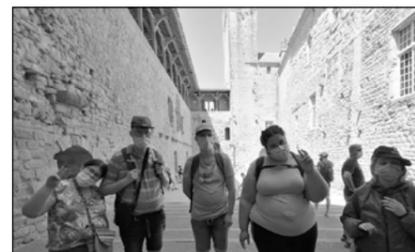
L'air est pur là-haut et le soleil dans la journée fut tellement apprécié car on pouvait aller à la piscine du parc. On a visité des fermes et toujours le musée des automates qui nous avaient préparés des nouveautés. Les nuits n'étaient pas trop fraîches et on a pu aller aux fêtes du village.

Merci à tous et aux organisateurs. Merci à l'association de nous faciliter ces séjours qui nous laissent de bons souvenirs.

Paroles de vacanciers



Séjour d'été 2021 avec le MCSA à S^{te} Colombe sur l'Hers



Le séjour a eu lieu à S^{te} Colombe sur l'Hers entre Aude et Ariège dans la même villa que l'année dernière où des tableaux d'artistes ornent les murs. C'est une maison d'architecte.

Nous avons été impressionnés par le feu dans les montagnes avant d'arriver sur le lieu des vacances. Des flammes immenses au loin. C'était affreux. Nous avons vu les pompiers au travail.

Nous étions contents de nous retrouver avec quelques nouveaux vacanciers, sept au total pour trois animatrices.

Au cours des vacances, il y a eu un autre feu à côté du zoo des kangourous où nous devions aller. Il a fallu changer de programme en dernière minute. Les vacanciers ont proposé aux animatrices d'aller faire un bowling comme l'année dernière où nous avons gardé un bon souvenir. Les parties de jeux nous ont fait oublier le feu dehors.

Nous sommes allés au lac où nous avons profité de la baignade et du toboggan. Nous étions quatre sur un pédalo à donner tous nos efforts sur une vue magnifique des montagnes.

Carcassonne, son château, nous a enchantés. Un grand soleil et un ciel bleu rendaient la pierre plus lumineuse. C'était très beau. Nous avons fait de belles photos. Ça monte et ça descend. Un bon exercice pour les jambes et le souffle. Nous nous sommes cachés dans les meurtrières pour faire peur aux animateurs. C'était réussi.

La ferme des reptiles était étonnante. Nous avons tenu le piton tous ensemble ; il était trop lourd.

Des journées toujours différentes, balades et équitation avec une promenade à cheval dans les bois. Chaque jour était une surprise.

Dans le parc du musée de la préhistoire, nous avons fait des jeux. Il fallait deviner le nom des animaux en suivant leurs traces. Sur le verso des panneaux il y avait les questions et au dos les réponses. Par exemple, "Je ressemble à une patte de chien, qui suis-je ? Le renard ou le loup ?"

Les repas sont identiques pour tous. C'est rassurant et évite la frustration. Bien sûr, quelques menus festifs sont organisés. Le plaisir gustatif est important malgré le repas adapté à respecter.

Nous remercions nos adorables animatrices pour le temps partagé à la découverte de belles aventures sportives et culturelles.

Prader-Willi France demande, si à l'avenir, un second séjour pouvait se mettre en place pour satisfaire toutes les demandes. Peut-être un espoir pour 2023.

Aurélie avec Blandine, sa maman



VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour d'été 2021 avec La FÉDÉ à Moulleron-le-Captif



Aurélié, Eliza, Emily, Maïwenn, Manon et Marc sont 6 adultes originaires de Bretagne et des Pays de la Loire.

Cet été, ils ont eu la chance de partir une semaine en Vendée pour un séjour organisé sur-mesure par l'association La Fédé, en collaboration avec Prader-Willi France, le premier du genre dans la région Ouest.

Les futurs participants ont été contactés et interrogés sur leurs goûts, leurs préférences et leurs disponibilités à l'automne. Cela a permis à La Fédé de sélectionner un lieu et un logement appropriés, et de proposer des activités répondant au mieux aux désirs des futurs participants.

La Fédé a adressé une proposition de séjour aux familles en février pour une inscription complétée courant mars. Au début de l'été, les futurs animateurs ont été sensibilisés à certaines particularités du syndrome (en distanciel) puis ces derniers ont fait connaissance avec les familles et les futurs vacanciers (à distance également).

Vint le jour du grand départ fin juillet. Après s'être donné rendez-vous à Nantes et un court trajet en minibus, tous se sont retrouvés à Moulleron-le-Captif (85) dans un gîte spécialement réservé pour eux, avec leurs trois animatrices.

Chaque jour a donné lieu à des promenades, des visites et des découvertes telles que :

- les animaux mécaniques de la Roche-sur-Yon qui ont engendré des éclats de rire lorsque ceux-ci éclaboussaient tout le monde,
- le zoo des Sables d'Olonne et sa ferme pédagogique très appréciés des vacanciers,
- les Haras de Vendée et leur spectacle équestre qui a eu beaucoup de succès,
- la forêt, la plage et pour les plus courageux la baignade des pieds.

Des temps de repos étaient prévus quotidiennement avec parfois des instants relaxation/beauté. La gestion de l'alimentation avait été anticipée au travers du choix du gîte (nourriture dans une pièce sous clé), de la constitution des menus, préalablement validés par Prader-Willi France et les familles, et de l'organisation de repas équilibrés toute la semaine mais avec un repas au restaurant pour la dernière journée. Cela a permis de limiter les éventuelles tensions liées à ce sujet parfois polémique pour les porteurs du syndrome.

Le clou du séjour fut le journal de bord que chaque participant a constitué petit à petit grâce à l'album offert par les animatrices et une imprimante sur place, leur permettant de disposer de leurs photos au fur et à mesure. Chaque soir, les vacanciers se regroupaient et prenaient un réel plaisir à formaliser les souvenirs du jour, au point que certains en oubliaient de venir dîner !

Les vacanciers ont apprécié le séjour, et en particulier le logement, les activités, les animatrices, "TOP ET SYMPAS", et le groupe dans son ensemble.



La plupart n'ont qu'une hâte : repartir en 2022 pour 2 semaines cette fois !

Nous avons réussi à :

- proposer une semaine de vacances à un groupe d'adultes des Pays de la Loire et de Bretagne, dans un cadre adapté et sans avoir à faire un long voyage,
- tester ce concept "à la carte" sur un court séjour d'une semaine avec un petit groupe de vacanciers... pour ensuite le décliner selon les idées à venir.

Si vous souhaitez organiser des séjours de vacance dans votre région, n'hésitez pas à rencontrer une ou plusieurs associations de votre région spécialisées dans les séjours adaptés et motivées pour initier un nouveau programme.

Nous pourrions partager avec vous plus en détail les réussites, les améliorations à apporter et quelques recommandations éventuelles.

Un peu d'investissement de son temps peut générer beaucoup de bonheur !

Gaëlle et Marie-Odile

En prenant l'exemple des vacances déjà organisées depuis plusieurs années par PWF en région Rhône-Alpes, ce séjour a été superbement organisé par l'association,

"La Fédé-Équipe Animation Loisirs Handicap", basée à Redon, en totale collaboration avec PWF des Pays de la Loire.

VIE DE L'ASSOCIATION

Rencontre régionale Franche-Comté le 2 octobre 2021



C'est par un bel après-midi d'automne que quelques familles ont accepté l'invitation à "la Ferme aux Lamas" de Mamirolle (25).

Après avoir partagé un pique-nique tiré du sac, nous avons été chaleureusement accueillis par Patricia et son équipe, afin de découvrir les animaux de la ferme.

Les enfants ont préparé les repas des poules, des cochons d'Inde, des lapins, des chèvres, des alpagas et des lamas, sous l'œil attentif de chaque parent.

Nous avons également touché les pelages des alpagas et des lamas pour pouvoir différencier leur laine. Ces animaux sont craintifs et ne sont pas très tactiles. Il a donc fallu les approcher délicatement.

Après deux heures de découverte, nous avons partagé le goûter puis chacun est reparti heureux de cette belle journée.

Je tenais à remercier l'association "des Z'amis de l'Aube" qui a contribué à cette journée en offrant l'accès au parc, puis à l'ensemble du personnel de "La Ferme aux Lamas" de nous avoir si bien reçus.

Thérèse Marie



Rencontre régionale Paca en juillet et septembre 2021



Nous avons enfin réussi à nous retrouver après toutes les restrictions, début juillet. Nous étions 10 familles, avec des enfants de 2 à 30 ans. Pour certains c'était la première rencontre. Les familles étaient très contentes de pouvoir échanger.

Barbecue, bonne ambiance, promenade de plus de 3 km au prochain village. Nous avons même profité de la fête moyenâgeuse du village qui avait lieu ce jour-là ! Un vrai succès !

Mi-septembre, nous avons eu une rencontre dédiée spécifiquement aux plus jeunes, les 0-11 ans, nous étions 8 familles. Là aussi pour certains, c'était une toute première fois, et la demande d'échange était grande.

Les deux fois, ce sont Marie et Robin, parents de la petite Sylvia, qui nous ont gentiment accueillis sur leur terrain "La cabane des mille pattes" à Besse sur Issole (dans le Var).

Un grand merci à eux !

On recommence dès que possible !

Dagmar Kiderten-Champenois



**Vous pouvez suivre
"la cabane des mille pattes"
sur Facebook :**

www.facebook.com/groups/313443723000431/

Rencontre régionale Languedoc-Roussillon le 13 juin 2021



Nous avons eu la chance de pouvoir organiser cette rencontre, près de Montpellier, en un lieu tout à fait étonnant dans la garrigue, dédié à l'écologie et à la transition énergétique.

Grâce à la famille Clouet, nous avons profité d'un grand espace disponible où recevoir tout le monde, à l'ombre et bien installés. Nous avons eu la bonne surprise de recueillir beaucoup de réponses positives à notre invitation.

15 familles au total sont ainsi venues nous rejoindre, dont une de Perpignan et une autre de Toulouse ! Certaines participent depuis longtemps et d'autres sont nouvellement en contact. L'âge des jeunes allait de 3 à 32 ans.



Après un repas convivial, la journée s'est écoulée entre séance de yoga, visite à la ferme, théâtre et atelier d'improvisation. Préparation et partage d'une salade de fruits pour le goûter. C'était beau de les voir toutes et tous motivés à fond pour faire des choses ensemble.

Le Docteur Claire Jeandel est venue partager notre repas et s'est entretenue à loisir avec les parents.

C'est avec beaucoup d'émotions que nous nous sommes séparés en nous promettant de nous retrouver l'année prochaine et même avant, pourquoi pas.

Agnès Clouet

Webinaire Prader-Willi France

16 octobre 2021 - 9h30-12h30

LES DÉFIS DU QUOTIDIEN

Bienvenue et Introduction

Agnès Lasfargues, Présidente de l'association Prader-Willi France
Christine Chirossel, coordonnatrice du pôle scientifique de PWF et membre du Conseil scientifique du Centre de référence

Continuum de la recherche fondamentale à la clinique pour l'amélioration des soins et de la vie quotidienne

Projection d'un film et commentaires/questions après chaque projet

Introduction : La recherche sur le SPW en France

P^r Maithé Tauber

Registre : Extension de la base de données/cohorte

Sabrina Grolleau

Le programme de recherche sur l'ocytocine

P^r Maithé Tauber

La Covid-19 chez les personnes avec un SPW 2020-2021

D^r Muriel Coupaye

Contrôle émotionnel et communication dans le SPW

PRACOM 1, D^r Gwenaëlle Diene, Julie Cortadellas

PRACOM 2, Anna-Malika Camblats PhD, P^r Virginie Postal

Les programmes d'ETP (Éducation Thérapeutique du Patient)

Point de vue des familles

François Besnier

Les programmes du Centre de référence PRADORT (PRADER-Willi et autres Obésités Rares avec Troubles du Comportement alimentaire)

P^r Christine Poitou-Bernert

Interventions non médicamenteuses : la réflexologie plantaire

Marion Valette

Socialisation des Pratiques alimentaires SoPAP

Amandine Rochedy

SPW et épigénétique

D^r Juliette Salles

Projet MAPP

Séverine Estival PhD, P^r Virginie Postal

Des nouvelles

Liens avec les équipes de psychiatrie du Centre de référence des maladies rares à expression psychiatrique

• *D^r Boris Chaumette* (S^{te} Anne-Paris)

• *D^r Sophie Çabal Berthoumieu, D^r Grégoire Benvegny* (PRADORT Toulouse)

PNDS 2021

P^r Maithé Tauber

La recherche médicamenteuse dans le SPW

P^r Maithé Tauber

Clôture du webinaire

P^r Maithé Tauber et Christine Chirossel

Ce webinaire organisé par le pôle scientifique de PWF avec le Centre de référence du SPW a rassemblé les différents scientifiques, présents en ligne, pour nous parler de l'avancement de leur travaux de recherche et des nouveaux programmes d'ETP comme la réflexologie plantaire.

Matinée riche en échanges et très appréciée par le public de toute la France inscrit à cette présentation en visioconférence. Nous étions plus de 100 personnes sur nos écrans.

Un tchat a eu lieu tout au long de la séance et était géré par Caroline Richard.

En réponse au questionnaire, nombreux sont ceux qui désirent que cette expérience se renouvelle plusieurs fois par an.

Le replay est disponible pour les adhérents sur demande, en allant sur le site ou en s'adressant à Marie-Chantal Hennerick (références dans le bureau du bulletin).

Les aventures de Piwi Cœur, année 2

"Les possibles"

L'album

Les parents et la bonne fée de Joséphine (alias Piwi Cœur) se sont lancés en 2020, dans cette aventure. Le projet de réaliser chaque année un album qui illustre de manière légère, décalée et imagée les enjeux qui se présentent au fur et à mesure qu'un enfant porteur d'un syndrome de Prader-Willi grandit.

· **L'épisode 1**, sorti au printemps 2020, racontait l'hypotonie. (*Nous l'avions présenté dans le bulletin n° 72*).

· **L'épisode 2**, sorti au printemps 2021, parle du développement et des interactions précoces.

· **L'épisode 3** est en cours de préparation, il sortira au printemps 2022.

Les bénéfices de la vente des albums vont à PWF. Soit un bénéfice de 2 622 € en cours d'année 2021.



La revue numérique

La tournée avait été remplacée l'année dernière par une revue numérique, qui reprenait un à un les sujets abordés dans l'album pour les éclairer par des témoignages et les contributions de professionnels et d'associations. Elle s'est d'emblée imposée comme un complément indispensable. Voici les sujets abordés dans la revue de l'épisode 2 :

Interactions ?

Un peu de tonus

Sans vous

Le bébé signe

Jouer, quelle chance !

La présence



Être parent d'un Piwi Cœur

Quel mode de garde ?

Repasser par la case hôpital

Voyager c'est possible !

Quelle ambiance ?

Nous n'en n'avons pas parlé...

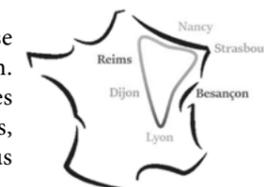
Avec tout ça

Piwi Cœur contribue à faire connaître le syndrome. Il circule entre les mains de ses lecteurs, est présent dans les bibliothèques et sur les salons du livre. Un mécène nous a permis de l'envoyer à des médecins (*épisode 1*) et à des étudiants des professions paramédicales, le congrès HOPE (*épisode 2*).

Un reportage a été réalisé par France 3 Rhône-Alpes. Des articles sont parus dans le Dauphiné, le Progrès, l'Est Républicain... Dans des revues et blogs professionnels également.

La tournée

Annulée l'an dernier pour cause de Covid, la tournée a pu se dérouler "presque" normalement cette année, au mois de juin. Piwi Cœur s'est rendu dans l'est de la France et a rencontré les équipes d'endocrinologie pédiatrique des CHU, des familles, des associations, des professionnels, des structures, et les élus en charge de l'inclusion et du handicap.



L'épisode 2 de Piwi Cœur à découvrir

Nous avons pris beaucoup de plaisir à préparer ce contenu : mettre des mots sur ce que l'on vit nous éclaire et nous élève, bien au-delà de la situation singulière de notre petit héros. Piwi Cœur, le révélateur.

Séquence 1 : Les interactions

<https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com/interactions/>

Séquence 2 : Un peu de tonus

<https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com/un-peu-de-tonus/>

Séquence 3 : Sans vous... (hommage aux professions paramédicales).

<https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com/sans-vous/>

Pas encore commandé l'album n° 2 ? Pas de problème ! C'est par-ici :

<https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com/produit/les-aventures-de-piwi-coeur-episode-2/>

N'hésitez pas à échanger avec nous ! Vous pouvez écrire des commentaires sur les articles, ou nous contacter directement par mail :

contact@dusableetdescailloux.com

Bonne découverte !

Comment apporter votre pierre à l'édifice ?

C'est simple. Parlez de l'album à la bibliothèque de votre ville, école, collège, qui sera ravie de le référencer.

Et ce n'est pas fini...

Une dernière action va se dérouler autour de l'épisode 2 : le **16 janvier 2022, un concert solidaire** organisé par le Lions Club Lyon Aéroport au profit de la crèche Pépilou (*qui accueille de nombreux enfants porteurs de troubles sensoriels, dont Piwi Cœur*). Site pour participer :

www.helloasso.com/associations/lions-club-lyon-aeroport/evenements/concert-solidaire

Lorène Semay, la maman de Joséphine

Quel présent pour les adultes avec un syndrome de Prader-Willi ? Quel avenir pour les futurs adultes ?

Ces quelques lignes sont des réflexions personnelles, inspirées et nourries par les contacts et échanges avec les familles et les professionnels du monde médico-social.

Elles ne prétendent pas à la généralité, tant l'expression du Syndrome de Prader-Willi (SPW) est variable et fonction de l'histoire personnelle et familiale des personnes.

Mais elles tentent de décrire une tendance observable qui doit nous interroger sur les stratégies de prise en charge et d'accompagnement des personnes, de leurs familles et le rôle et les responsabilités de tous les acteurs institutionnels et associatifs.



Un constat tout d'abord : les enfants et les jeunes adultes actuels ne sont plus les mêmes que ceux d'il y a 20 ans. Les galeries de photos en témoignent, comme les vidéos qui circulent sur internet. Les progrès dans la connaissance du SPW, le diagnostic précoce et donc les possibilités de prise en charge très tôt ont modifié la trajectoire des enfants. Meilleur contrôle du poids, orthophonie, suivi psychologique, mise en place d'un cadre éducatif adapté, etc, permettent dans beaucoup de cas, des parcours scolaires et des acquisitions de compétences qui se rapprochent de la moyenne.

Mais on constate également un nombre croissant de situations très complexes et dramatiques à l'adolescence et autour du passage à l'âge adulte : prise de poids, apparition ou majoration des troubles du comportement, violence envers l'entourage ou soi-même, troubles psychiatriques. On constate aussi des périodes très difficiles dans les ESMS, (Établissements Sociaux et Médico-sociaux) qui, bien souvent, après analyse, auraient pu être évitées par une meilleure connaissance du SPW, de la personne et de son histoire. Parents et professionnels sont alors en grande difficulté, et la personne avec un SPW et sa famille en grande souffrance.

Risquons quelques hypothèses

■ Le cadre et ses évolutions

Justifié en grande partie par le nécessaire contrôle de l'accès à la nourriture, un cadre est mis en place très tôt dans beaucoup de familles, cadre parfois très (ou trop ?) rigide motivé par la crainte de l'obésité. Mais la scolarisation, la comparaison avec les autres enfants, les plus grandes libertés hors du cadre familial, l'incompréhension de l'entourage mettent à mal ce cadre mis en place dans la famille. Celle-ci a également du mal à faire évoluer ce cadre, assouplissement revendiqué plus ou moins violemment par la personne. "Je suis adulte !"

■ L'absence de cadre

Autre situation extrême : certaines familles fragilisées, monoparentales, en situation sociale complexe, "baissent les bras" et se retrouvent avec un adolescent tyrannique, maître du jeu, mais pas pour autant heureux. C'est aussi parfois par souci de ne pas "en rajouter" à l'injustice du handicap, que ce cadre nécessaire se relâche.

■ La personne décide peu par elle-même

Depuis son plus jeune âge, la personne est objet de discours et peu de place est laissée à ses libres choix et ses désirs. Elle intègre souvent dans un premier temps, les choix de ses parents et vit un conflit de loyauté qui peut s'exprimer violemment.

■ Capacités réelles ou supposées et désirs d'autonomie

La personne vit très mal la contradiction entre les capacités qu'elle pense avoir et ses désirs d'un futur "ordinaire". Elle veut disposer de sa vie et faire ses propres choix.

Quels choix s'offrent actuellement aux adultes ?

Foyers de vie, FAM ou MAS

Quand ces structures acceptent des personnes avec un SPW, c'est très souvent avec des équipes peu ou insuffisamment formées, privilégiant l'Autonomie et des directions réticentes à permettre un contrôle de l'accès à la nourriture. Il existe heureusement des ESMS remarquables, travaillant avec PWF et/ou le Centre de Référence mais dont le travail peut être remis en cause par un changement de direction et la rotation des équipes.

ESAT

Avec toute la diversité d'activités qu'ils peuvent proposer, et un hébergement assuré le plus souvent par la famille ou par un foyer d'hébergement (FH, différent du foyer de vie).

Le problème de l'accès à la nourriture dans les ESAT se pose très souvent car sous-estimé par les équipes, réticentes à imposer aux autres travailleurs des contraintes nécessaires. L'hébergement en foyer d'hébergement conduit souvent à des situations inacceptables : au nom du respect de la liberté et des droits des personnes, l'adulte est laissé à lui-même. On constate alors des sérieux problèmes d'hygiène, des prises de poids liés à la grande liberté laissée aux résidents (trafics et échanges, livraison de nourriture à domicile, etc.). De plus, il n'existe pas toujours de coordination entre l'ESAT et le foyer d'hébergement, avec des attitudes et des accompagnements non cohérents. L'hébergement dans la famille n'est pas une solution à long terme et source de conflits difficiles à vivre pour tous.



Un hébergement dans un domicile propre

L'accompagnement est alors le plus souvent assuré par la famille. Ces solutions tiennent rarement dans la durée, la personne étant isolée socialement avec de très grandes difficultés à gérer son alimentation. La personne peut travailler en ESAT, avoir des activités de jour bénévoles ou en CITL, très rarement durablement un emploi adapté et exceptionnellement un emploi en milieu ordinaire. Il n'existe que très peu de solutions d'habitats partagés accompagnés, qui devraient pourtant être possibles suite au rapport Piveteau Wolfrom et aux décrets qui ont suivi (rapport-habitat-inclusif).

Le futur adulte, dont le parcours a pu être proche de la moyenne pendant un certain temps, se révolte devant ces perspectives, lui qui rêve d'une vie comme tout le monde à laquelle il a cru et ses parents ont rêvé. Trouver une place n'est pas un projet !

Comment accompagner la personne et sa famille à construire un projet de vie choisi ?

Ce tableau n'est pas très positif et décrit plutôt des situations de relatif échec ou non satisfaisantes, alors qu'il existe heureusement des histoires plus réussies qu'il faudrait recenser et analyser. Qu'est ce qui a permis que cela se passe bien ?

Des expériences à l'étranger montrent qu'il existe des cadres et des solutions prenant en compte les désirs de la personne et ses capacités et compétences et un accompagnement permettant d'étendre les domaines dans lesquels elle peut exercer sa liberté de choix, dans une démarche d'autodétermination progressive.

Que faire ?

- Avec les connaissances actuelles, imaginer des futurs possibles avec les accompagnements nécessaires.
- Regarder les solutions dans d'autres pays sans vouloir copier car les contextes culturels et sociaux peuvent être très différents.
- Ne pas privilégier une solution mais penser la diversité des situations
- Travailler avec la filière DéfiScience pour être plus forts et mutualiser des solutions possibles (habitat partagé par exemple).
- Échanger et travailler avec des associations de maladies rares rencontrant des difficultés semblables à celles que nous vivons, syndrome d'Angelman, X fragile, etc...
- Prendre RDV avec la CNSA pour présenter un dossier avec état de la situation et demande d'une action forte et d'un soutien vers les différents acteurs du Médico-social, de l'Éducation Nationale, des MDPH.

Il est anormal que les grosses associations gestionnaires qui affichent un discours très inclusif, soient aussi réticentes à accueillir des personnes avec un SPW ou les rejettent dès que la situation devient difficile. Ces situations difficiles sont souvent liées à une méconnaissance du SPW et des moyens mis en place insuffisants.

Pour information, en Allemagne un programme de formation de 150 heures est recommandé et mis en place pour les structures devant accueillir une personne avec un SPW.

■ L'accompagnement des familles est également un élément essentiel à développer, sous des formes à réfléchir. L'association ne se sent pas légitime aujourd'hui pour proposer des formations à destination des familles. Il y a là un grand vide à combler.

■ Écoute de la personne, autodétermination. Nous devons aussi réfléchir à l'accompagnement des personnes avec un SPW dans une évolution progressive vers l'autodétermination pensée comme l'acquisition progressive de possibilités de libre choix dans des domaines concrets. Le développement de programmes d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) par le Centre de Référence va dans ce sens.

Ces quelques lignes très schématiques et parfois incomplètes veulent surtout contribuer à un débat nécessaire pour mettre en place une stratégie pour les années à venir, pour toutes les personnes "sans solution". Ce débat, Prader-Willi France, peut et doit en prendre l'initiative.

*François Besnier,
octobre 2021*

Lancement du pôle Support Accompagnement & Lieux de vie

Pour beaucoup de familles, la situation présente de leurs jeunes adultes est peu satisfaisante et malheureusement bien souvent inacceptable. Les parents de futurs adultes se posent aussi des questions sur l'avenir de leur enfant.

Pour être en mesure de mieux soutenir ces familles et faire évoluer les solutions proposées, le Conseil d'administration de notre association a donné son accord pour la constitution d'un pôle Support Accompagnement & Lieux de vie.

Ce pôle se met en place.

Il doit acquérir des connaissances dans plusieurs domaines clés :

- Faire connaître les leviers pour permettre des accompagnements plus adaptés à nos enfants avec un syndrome de Prader-Willi (SPW) - il y a des situations qui sont bien accompagnées, malheureusement trop peu nombreuses.

C'est la raison pour laquelle nous finançons la recherche-action sur la coordination renforcée menée par l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR), en Île-de-France, en cours.

- Créer des liens et si possible des partenariats avec des associations gestionnaires d'établissements pouvant accueillir des personnes avec un SPW. Dans un premier temps, nous allons recenser ces organisations et analyser l'adéquation de leurs conditions d'accueil avec les attentes liées aux personnes et les contraintes dues au SPW.

Comprendre les conditions requises pour la mise en œuvre d'habitat partagé.

Dans ce cadre, il y a plusieurs volets à analyser : le répit, le logement passerelle (pour une période de vie donnée) et l'habitat de vie pérenne. Il s'agit de savoir constituer le groupe de personnes qui vivront ensemble, expliciter un cahier des charges pour le logement et le discuter avec des bailleurs sociaux, travailler sur la mutualisation des PCH pour pouvoir mettre en place les services à la personne, et monter les dossiers pour obtenir les crédits permettant de rémunérer les responsables de l'habitat partagé.

- Rechercher des associations confrontées aux mêmes problèmes pour mutualiser nos efforts.

Si vous avez de la disponibilité (4 heures par semaine), une motivation et des compétences dans les domaines suivants :

- Relations avec les MDPH, ARS, instances départementales ou régionales pour le handicap
- Secteur du logement et relations avec les bailleurs sociaux
- Services à la personne pour les personnes avec un handicap
- Un savoir-faire transposable en tant qu'aidant de personne avec un SPW
- Services de proximité pour l'inclusion des personnes avec un handicap
- Soutien psychologique de proximité pour des personnes avec un handicap rare

N'hésitez pas à nous contacter
marie-chantal.hennerick@laposte.net



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

"J'ai plein de mots qui me viennent à l'esprit quand je pense à toi."

Depuis le 17 juin 2021, jour de ta disparition, j'ai reçu beaucoup de messages me disant en substance "je n'ai pas de mots".

Pourtant des mots, j'en ai plein qui me viennent à l'esprit quand je pense à toi.

Tu étais écolo, tu adorais la nature et les animaux.

Lors de balades dominicales, tu donnais à manger aux ânes et aux chevaux. Tu me demandais le nom des arbres et des fleurs.

Tu étais drôle, tu adorais imiter Chirac ou M^r Barnes des Simpson.

Tu étais un vrai punk, dans le sens où tu ne respectais pas les règles établies puisque tu ne les connaissais pas, ce qui conduisait souvent à des situations surréalistes comme quand tu te retrouvais les fesses à l'air pour un simple pipi dans les toilettes de l'autoroute.

Tu étais parfois colère, ce qui t'a malheureusement fermé beaucoup de portes.

Tu étais impatient, tu soufflais et tu râlais quand tu n'avais pas ce que tu voulais. Mais peut-être, savais-tu que ta vie serait courte ?

Tu étais curieux, tu posais des questions toute la journée et souvent je te disais, mais celle-ci tu connais la réponse, dis la moi.

Tu étais moqueur aussi, je me demande de qui tu tenais ça ?

Tu étais attentionné et adorable lorsque tu voyais un bébé, des animaux, un couple d'amoureux ou que sais-je encore.

Je pourrais continuer longtemps à faire la liste de tes qualités mais aujourd'hui je ne trouve que des maux (M, A, U, X) à ton absence.

Tu étais quelqu'un d'inoubliable pour qui t'a connu. Puisse ta lumière éclairer nos vies et la rendre meilleure.

Je t'aime pour toujours mon soleil.

Papa

Melvyn venait d'avoir 24 ans



Nous nous associons au chagrin de la famille

Don en faveur de PWF

Je suis la maman de Louis Allain, âgé de 26 ans porteur du SPW. Le 31 décembre 2020 décédait Michelle, ma tante, très proche de Louis. Ses enfants ont souhaité que les proches fassent un don pour la maladie de Louis comme le souhaitait Michelle. Lors de ces obsèques la somme de 1 180 € a été récoltée en faveur de PWF, pour soutenir la recherche. Nous vous remercions pour votre générosité.

La famille de Michelle.

Nous nous associons au chagrin de la famille

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 Boubet au :

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



RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

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

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

SECRÉTAIRE Caroline Richard
14^{bis} Av des chardonnerets
91600 Savigny sur orge
Tél : 06 13 21 13 57
crichard1975@gmail.com

SECRÉTAIRE ADJOINTE Audrey Jammes
3 place de la Bourse
69002 Lyon
Tél : 04 78 92 97 11
jammes.avocat@gmail.com

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
28 Rue Prieur de la Marne
51100 REIMS
Tél : 03 26 02 02 74
gemesse@gmail.com

GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION Sonia Boubet
9 le Petit Plessis
36330 Velles
Tél : 06 18 48 81 97
adh-dons@prader-willi.fr

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 Écouteurs Enfants et Ados-adultes.

Ils sont à votre disposition pour échanger avec vous autour de vos questionnements sur vos enfants, petits et grands.

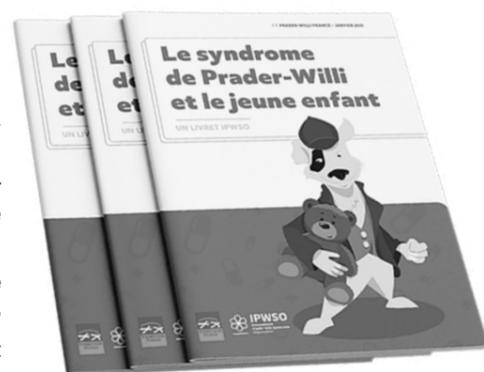
- Référénts "parents et accompagnants de jeunes enfants" :
François Hirsch 06 25 25 72 07
fhirsch38@gmail.com

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

Brochure à commander
en version papier
à Sonia Boubet



PRÉSIDENTS D'HONNEUR : Nicolette Ponsart et François Besnier

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 :

Sonia Boubet
9 le Petit Plessis
36330 Velles

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



← Ouest →

↑ Nord ↓

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 5/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-
et Aisne
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
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

**BOURGOGNE
FRANCHE-COMTÉ**

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-S'GILLES
09 53 59 41 97

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

Carole FARAL
350 route d'Aucamville
82600 VERDUN 5/GARONNE
06 64 13 90 26

Agnès CLOUET
5 rue de Provence
34070 MONTPELLIER
06 18 28 51 67

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

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

Karine PAGNON
Maugarat
03140 CHEZELLE
06 66 94 90 59

François HIRSCH
854 rue Aimé Paquet, D02
38660 S' 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

Les correspondants régionaux

Face à la Vie

La Vie a surgi...
Je ne l'ai pas choisi
Cet enfant
Différent.
Vivra-t-il ?
J'ai fait face.

Chaque jour m'a confrontée
À ses fragilités,
À ses énigmes,
À ses étrangetés,
À mes peurs.
Je suis restée là.

Chaque épreuve surmontée
A révélé

Mes capacités,
M'a munie
De forces nouvelles,
Je refuse la fatalité.

Et mon enfant grandit.
Avec les autres
Il vit et s'épanouit,
Il mûrit.
Avec lui
Je repousse les limites.

Jour après jour, jour après jour
Je choisis : ne pas perdre espoir,
Je choisis la confiance.
Ouverture à la liberté,

La Vie se déploie !

Carine Zambotto

Texte extrait du manuscrit
"Magnitude", mars 2021

Prader-Willi France

Numéro 75
Année 2021



JEUX ET DÉGUISEMENTS
LORS DE LA
RENCONTRE RÉGIONALE
LANGUEDOC-ROUSSILLON



Membre de
Alliance
maladies rares



Prader-Willi
France