

**SOMMAIRE PWF N° 76****2 ÉDITO PWF N°76****JOURNÉE NATIONALE PWF****3 25<sup>ème</sup> Journée Nationale PWF 2022****PÔLE SCIENTIFIQUE DE PWF**

**4** *La session IPWSO ECHO avec le Pr Maithé Tauber "Nouvelles données sur le SPW & perspectives"*

**5** *Autorisation d'accès compassionnel pour l'ocytocine Enquête auprès des personnes de 16 ans et plus, avec un SPW*

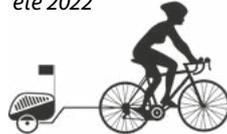
**6** *Osons en parler : le tabou du grattage muqueux Le point de vue du psychiatre*

**BANDE DESSINÉE SUR LE SPW**

**8** *Prader-Willi... On en parle !*

**PÔLE SPORT/SANTÉ**

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

**Photos de Couverture**

**1<sup>ère</sup> de couverture :** Iris et sa grande sœur.

**4<sup>ème</sup> de couverture :** œuvre artistique de Léo.

**VIE DE L'ASSOCIATION**

**13** *Séjour d'été 2021 avec EPAL À Saint-Grégoire près de Rennes*

**TÉMOIGNAGES**

**14** *Ma Iris*  
**16** *Le parcours de notre fille Marie*  
**18** *Marie... Mon quotidien en appartement*  
**19** *Léo... Un artiste en herbe*

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

**20** *Comment obtenir la carte d'urgence pour le SPW ?*

**Le bulletin n° 77 est prévu pour octobre 2022**

Le dernier délai pour recevoir vos articles et photos est le 15 octobre 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](mailto:blandine.guillaux@orange.fr)

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

**21** **TABLEAU D'AFFICHAGE**

**24** **RENSEIGNEMENTS UTILES**



### Chères adhérentes, chers adhérents,

Après deux années difficiles et un bon nombre d'actions mises en sommeil, nous apprenons à vivre avec un nouveau virus. La vie réelle reprend peu à peu ses droits.

Pendant cette période, l'association a modifié ses habitudes : que de réunions en visioconférence ! Elle nous a permis de prendre conscience de l'importance des rencontres physiques dans les relations humaines. Et c'est avec beaucoup de plaisir que les membres du conseil d'administration et les correspondants régionaux ont repris le chemin de l'Alliance Maladies Rares pour se retrouver et travailler ensemble à l'avancement des projets pour le bien-être de toutes les personnes porteuses d'un syndrome de Prader-Willi. Certaines de ces actions sont présentées dans ce bulletin, l'ensemble le sera dans le rapport d'activité de l'assemblée générale du 14 mai prochain.

Cependant, ces deux dernières années nous ont contraints à utiliser des moyens de communication que certains d'entre nous ne maîtrisaient pas encore (visioconférences, webinaires, coaching sportif, assemblée générale en distanciel...). Force a été de constater qu'ils ont permis de garder le lien entre nous tous, dispersés aux quatre coins de France et d'ailleurs.

Il a donc été décidé que, dorénavant, nous composerions avec ces deux formes de rencontre (présentiel et distanciel).

Ainsi, les assemblées générales se tiendront à distance, afin de permettre au plus grand nombre d'y participer. Les journées nationales se feront, quant à elles, à Paris ou en Province afin de permettre à tous ceux qui le pourront d'y participer et de rencontrer d'autres familles.

Ce ne sont que deux exemples de ce que nous envisageons de faire. À chacun d'entre nous de faire des propositions.

Je vous laisse le soin de découvrir ce nouveau bulletin en attendant le plaisir de vous revoir bientôt.

Bel été à tous.

*Agnès Lasfargues,  
Présidente PWF*

## 25<sup>ème</sup> Journée Nationale PWF 2022

Samedi 15 octobre  
CISP Maurice Ravel - Paris 12<sup>ème</sup>

Cette année, la journée portera sur l'autodétermination.  
L'autodétermination : comment être et devenir acteur de sa vie ?  
Comment concilier fragilités, soutien nécessaire et libre choix ?  
Accepter de ne pas toujours décider pour nos enfants ?



## "Et mon avis alors ?"

### Pré-Programme

Accueil des adhérents <i>café de bienvenue</i>	→	8h30
Introduction de la journée <i>Agnès Lasfargues</i>	→	9h00
Denis Piveteau, Conseiller d'État	→	
Interviews d'enfants et adultes avec un SPW par un parent Arthur & Antoine, Élias et Aurélie	→	9h30
Film-Témoignages de personnes avec un SPW "Quels possibles, quels rêves, quelles difficultés..."	→	10h00
Pause	→	10h15
Ateliers parents par classe d'âge, 0-3 ans, 4-6 ans, 7-12 ans, 13-18 ans, adultes <i>animés par des parents et des professionnels du Centre de référence</i>	→	10h45
Déjeuner	→	12h30
ETP - Éducation Thérapeutique du Patient <i>introduction P. Maithé Tauber</i>	→	14h00
ETP - Éducation Thérapeutique du Patient <i>Professionnels du Centre de Référence, Paris, Hendaye et Toulouse</i>	→	14h15
Intervention de Martin Caouette en visio conférence <i>psychologue et chercheur au Québec</i>	→	15h00
Questions de la salle	→	16h30
Table ronde "Quels parcours présents et futurs, inventons les ensemble !" <i>2 professionnels ESMS, 2 parents et 2 professionnels du CR</i>	→	17h00
Conclusion de la journée <i>P. Maithé Tauber - Agnès Lasfargues</i>	→	17h45

### Programme des enfants

Cette année, les enfants seront accueillis à partir de 6 ans.  
Des activités sur place et une sortie sont envisagés.  
Le nombre de places sera limité à 30 personnes. Quand vous recevrez le bulletin d'inscription les modalités définitives seront précisées.

### Hébergement

Vous recherchez un hébergement ?  
Le CISP Paris Maurice Ravel dispose de nombreuses chambres confortables de 1 à 8 personnes.

Information et réservation  
Hôtel CISP - Paris 12<sup>ème</sup>  
6 avenue Maurice Ravel  
www.cisp.fr  
ou  
01 43 58 96 00  
ou  
reservation@cisp.fr  
Réservez rapidement

## Compte rendu de la session IPWSO ECHO avec le Pr Maithé Tauber "Nouvelles données sur le SPW & perspectives"

8 février 2022

La mission de l'IPWSO est de réunir la communauté du syndrome de Prader-Willi (PWS) à l'échelle mondiale. Un des objectifs est de construire un réseau de connaissances et de toucher les populations pour que partout, les personnes avec un SPW puissent avoir un accompagnement médico-social adapté et des traitements médicaux disponibles.

**Ensemble, nous pouvons trouver des solutions aux défis du syndrome.**

En collaboration avec l'initiative Project ECHO® de l'Université du Nouveau-Mexique, l'IPWSO offre des programmes de télé-éducation en ligne, gratuits, conçus pour soutenir les professionnels de santé, les familles, les accompagnants et les associations du SPW.

Les programmes éducatifs s'adressent à différents groupes de participants ; actuellement un groupe "Leadership", un "Health", un "SPW Latino Américain" et un "Caregivers ECHO".

*"Chaque présentation que j'ai regardée jusqu'à présent dans un ECHO m'a vraiment informé davantage sur le syndrome de Prader-Willi. Et j'ai pensé qu'au fur et à mesure que nous avions des défis, cela nous "connectait" en quelque sorte et nous permettait de partager des informations que nous n'aurions pas partagées autrement".*

Un participant de "Leadership ECHO"

Au cours du dernier IPWSO ECHO (programme du Leadership 2021/2022), mardi 8 février 2022, **Maithé Tauber, professeure de pédiatrie au CHU de Toulouse et coordinatrice du Centre de Référence du SPW en France, est intervenue.**

Elle a d'abord résumé les connaissances actuelles (en particulier, une connaissance de plus en plus grande des données génétiques responsables du SPW), puis elle a ensuite présenté de nouvelles données issues des recherches conduites à Toulouse.

Elle a ainsi abordé différents thèmes : santé mentale, troubles endocriniens et métaboliques, scoliose, COVID-19 et perspectives thérapeutiques.

Ainsi, elle a pu montrer que l'hyperphagie pouvait être considérée comme un trouble addictif, avec des exemples communs dans d'autres troubles addictifs. Ce sujet a été discuté, certains se demandant s'il fallait ne prendre en compte que cette notion d'addiction ou considérer que le problème de l'hyperphagie est l'incapacité à "éteindre" l'envie de manger.

Puis, **Nathalie Kayadjanian, consultante indépendante et experte en recherche biomédicale translationnelle pour les maladies rares**, a animé une discussion sur la manière dont les travaux et les avancées de la recherche sont communiqués.

Par exemple, une fois qu'un médicament est approuvé, que se passe-t-il ensuite ? Quel est le processus d'accès des patients aux nouveaux médicaments ? Quels sont les obstacles à surmonter ? Et, quel est et quel pourrait être le rôle des associations nationales et des familles dans ce processus ?

L'approbation réglementaire des médicaments n'est vraiment que le début de la mise sur le marché d'un médicament. Vient ensuite la période qui suit l'autorisation de mise sur le marché (AMM).

Il peut y avoir parfois un manque de transparence dans le processus post AMM. Les patients sont impliqués, mais souvent uniquement à titre consultatif.

*"Comment les patients pourraient-ils être davantage impliqués dans le processus post-AMM ?"*

La discussion de groupe portait sur le fait de savoir si des données pouvaient être collectées pour, par exemple, comprendre le coût de l'hyperphagie pour la communauté ou, plus important encore, pour la société. L'objectif étant que les avantages en termes de coûts puissent être mis en évidence avec plus de précision une fois que les médicaments contre l'hyperphagie arrivent sur le marché.

Merci beaucoup à tous ceux qui ont assisté aux sessions ECHO et y ont participé.  
L'IPWSO espère annoncer de nouveaux programmes ECHO en 2022.

Voir la présentation de Maithé Tauber

Vidéo

Nouvelles données sur le SPW  
et perspectives

<https://youtu.be/OkpTSPYa30>

Le PDF de la présentation en anglais

[ipwso.org/wp-content/uploads/2022/02/PWS-ECO-M-Tauber.pdf](https://ipwso.org/wp-content/uploads/2022/02/PWS-ECO-M-Tauber.pdf)

Nathalie a décrit les trois étapes post-AMM

**1. Développement de l'accès aux nouveaux médicaments.** Il peut y avoir un délai important entre l'approbation initiale (autorisation de mise sur le marché) et l'accès par l'utilisateur.

**2. Prix des médicaments et remboursement.** Un défi pour le développement de nouveaux médicaments est qu'il n'y a souvent aucune corrélation entre le coût de l'essai et le prix final. Un évaluateur des technologies de la santé joue généralement un rôle dans l'évaluation du bénéfice additionnel du médicament qui sera pris en compte dans la définition du prix final. Cette évaluation est clinique et peut être aussi économique et budgétaire. Cette évaluation doit être basée sur une analyse coûts/bénéfices fondée sur des données probantes. Le résultat varie considérablement d'un pays à l'autre.

**3. Pharmacovigilance.** Une observation plus détaillée de la sécurité et de l'efficacité des médicaments dans le contexte réel du marché est étroitement réalisée. Ce processus peut conduire à des changements ou même au retrait du marché du médicament.

## Autorisation d'accès compassionnel pour l'ocytocine Enquête auprès des personnes de 16 ans et plus, avec un SPW



### Un espoir en ce début d'année !

Les inclusions dans l'étude OTBB3 portant sur un traitement par l'ocytocine des nouveau-nés de moins de 6 mois, menée par un partenariat CHU de Toulouse et OT4B ont été closes en octobre dernier. Mais au vu des observations cliniques et des retours familles très encourageants, une autorisation d'accès compassionnel a été accordée. Elle permet donc de donner ce médicament, hors étude mais avec un suivi hospitalier, aux nouveau-nés pendant une durée de deux mois pour traiter les troubles de la succion et de la déglutition et de favoriser les interactions avec leur entourage.

Suite aux résultats de l'étude, une demande d'autorisation de mise sur le marché pourrait être déposée auprès des agences réglementaires fin 2022.

Des travaux complémentaires sur l'ocytocine se poursuivent pour les plus grands enfants de 2 à 18 ans. Nous espérons pouvoir vous en dire plus très prochainement !

Nous profitons de cette excellente nouvelle pour témoigner toute notre reconnaissance à la professeure Maithé Tauber et à toute son équipe du Centre de Référence, pour leur soutien et leur implication indéfectibles.

Si vous souhaitez plus de précisions

Contactez la coordinatrice  
du pôle scientifique de PWF  
Christine Chirossel

[chirossel.c@orange.fr](mailto:chirossel.c@orange.fr)

### Enquête auprès des personnes de 16 ans et plus, avec un SPW

L'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation) et l'école de psychologie de l'université de Birmingham (Royaume-Uni) ont préparé une enquête s'adressant aux personnes de plus de 16 ans avec un SPW. Cette enquête internationale vous sera envoyée et nous espérons que votre enfant acceptera d'y répondre.

Elle est réalisée dans plusieurs pays simultanément.

**Le but de cette étude est de comprendre comment les personnes vivant avec un SPW trouvent leur place dans la société, à travers les yeux d'une personne avec un SPW.**

Nous cherchons à entendre dans différents pays ce qu'elles pensent être important dans leur vie et quelle est la meilleure façon de les soutenir.

Au conseil d'administration, nous avons tous été très intéressés lorsque l'IPWSO nous a proposé de participer à cette enquête pour que les patients français aient eux aussi le droit de s'exprimer et d'être entendus. Cette enquête s'inscrit tout à fait dans les discussions qui auront lieu au cours de notre prochaine journée nationale du 15 octobre 2022 dont le titre sera : "Et mon avis alors ?".

Les résultats nous permettront d'avoir une vision comparative à l'échelle internationale et conduira probablement à une publication sur le sujet.

Les adhérents de plus de 16 ans, ayant un SPW la recevront par mail et devront la compléter avant la fin du mois de mai prochain.

Christine Chirossel,  
coordinatrice pôle scientifique de PWF



# Osons en parler : le tabou du grattage muqueux

## Le point de vue du psychiatre

D<sup>r</sup> Grégoire Benvegna  
Psychiatre au centre de référence SPW (Toulouse)

*Nous espérons par ces quelques lignes ouvrir le débat et que ce sujet pourra plus simplement être abordé par les personnes porteuses du syndrome et leur famille. C'est aussi grâce à vos témoignages et observations que nous cheminerons peut-être plus efficacement dans l'accompagnement de ce symptôme.*

La problématique du grattage cutané se pose très régulièrement dans le syndrome de Prader-Willi.

Nous croisons souvent en consultation et en hospitalisation des enfants et des adultes qui ne peuvent réfréner le besoin de se gratter, surtout lorsque leur niveau d'anxiété est trop élevé.

C'est d'ailleurs un marqueur extrêmement important, au même titre que l'apparition de troubles du comportement ou d'une dérégulation alimentaire, qui peut signifier la perte de ce que nous pourrions appeler "l'homéostasie psychique" :

Que s'est-il passé ?

Quel évènement, même anecdotique, a pu susciter un tel débordement anxieux ?

Y a-t-il une souffrance physique ?

Des questions que de nombreux parents peuvent être amenés à se poser et qui conduisent parfois le pédiatre, l'endocrinologue ou le psychiatre à la mise en place d'une prescription médicamenteuse.

**Mais il est parfois plus compliqué pour les patients et les familles que nous accompagnons d'aborder les difficultés que peuvent poser les grattages muqueux, qu'ils touchent la sphère génitale, mais surtout anale. Pourquoi ?**

Car ils sont souvent associés à un vécu de honte, ce qui vient enfermer les familles concernées dans le silence et la détresse. Les témoignages sont souvent très éloquentes à cet égard, avec des compulsions de grattages qui peuvent envahir l'espace familial ou la vie d'une institution : longues périodes d'enfermement dans les toilettes, souillures des vêtements, parfois même des complications à type de saignement ou d'infection, etc.

Si chaque situation est singulière, dans son contexte de survenue, sa fréquence ou son intensité, il paraît important de préciser que le grattage muqueux n'est pas rare, notamment chez l'adolescent et l'adulte. C'est par contre un véritable sujet tabou qui peut être compliqué d'exposer à un soignant, par crainte de sa réaction et des représentations négatives que de tels gestes peuvent charrier.

### Il est difficile de donner une explication causale univoque à ces compulsions de grattages muqueux.

- Certains témoignages de patients vont dans le sens d'un inconfort lié à une constipation chronique, pouvant conduire le sujet à des manoeuvres digitales de grattages et/ou d'extraction de matière. Le manque d'intégration du schéma corporel associé à une forte tolérance à la douleur pourrait expliquer certains tableaux plus compliqués, avec des lésions de grattages pouvant par exemple saigner ou s'infecter.

- Nous retrouvons également des décompensations anxieuses qui trouvent un apaisement dans ces compulsions de grattages, pouvant obnubiler le sujet jusqu'à passer plusieurs heures aux toilettes.

- Enfin, quelques familles ont pu faire l'hypothèse de l'équivalent masturbatoire que pouvait représenter les grattages de la zone anale. C'est une piste qu'il me semble toutefois difficile de généraliser.



Une activité artistique et créative pour occuper les sens, rêver et s'épanouir...



Pratiquer une activité équestre pour se ressourcer, s'apaiser et trouver un bien-être avec le cheval.

### Comment accompagner ces comportements compulsifs ?

Il est important de pouvoir échanger sur ces compulsions de grattage afin d'éviter une chronicisation de cette difficulté et des complications, notamment somatiques. S'il n'existe pas forcément de protocole standardisé, c'est par une réflexion pluridisciplinaire incluant le patient, la famille, les accompagnants du quotidien (psychologue, infirmier, éducateur, AMP) et le médecin que des solutions peuvent être trouvées. En parler, c'est aussi éviter un enkystement du trouble pouvant entraîner des perturbations de la dynamique familiale ou bien la mise à mal d'un accueil sur un collectif.

### Nous pourrions globalement distinguer trois dimensions de l'accompagnement

- **Une dimension médicale** : en s'assurant de l'absence d'un trouble organique sous-jacent pouvant expliquer ces grattages (constipation opiniâtre, hémorroïdes, lésion anale préexistante, parasitose notamment chez l'enfant). Cela implique un interrogatoire et un examen somatique complet. Certains traitements peuvent parfois être proposés (laxatifs, par exemple).

- **Une dimension psychologique** : les grattages pouvant parfois être majorés par l'anxiété, il convient de prendre le temps d'échanger avec la personne, repérer les facteurs de crise qui ont pu récemment faire "décompenser" un tel trouble. Nous ne serions trop insister sur l'importance de l'accompagnement psychologique des sujets porteurs du syndrome de Prader-Willi. Un traitement de fond à visée anxiolytique peut parfois être prescrit, après évaluation psychiatrique.

- **Une dimension éducative** : c'est sûrement le versant le plus important. À l'image des troubles alimentaires du syndrome, c'est en proposant un cadre contenant au patient que l'on peut juguler les compulsions. Il s'agit souvent de faire preuve de créativité, mais les objectifs restent les mêmes : contrôler et détourner la compulsion.

### Deux exemples pour illustrer notre propos :

**X, 33 ans**, présentait des grattages anaux extrêmement invalidants, associés à des souillures de son logement. Ceci n'était pas sans poser des soucis avec l'équipe de son foyer. L'inquiétude portait sur son état psychique, avec une forte irritabilité et des colères, mais aussi sur la crainte d'infections puisque Simon manipule seul son traitement par hormone de croissance.

Les troubles ont pu s'amender progressivement, par une prise en charge plurifocale. Des séances de rééducation ano-rectale chez un kiné ont été mises en place, ce qui a permis également à X de se mobiliser deux fois par semaine hors de son foyer.

Un contrat éducatif a été mis en place, dans l'idée de le responsabiliser dans son quotidien (soins d'hygiène régulier, rangement de sa chambre, planning de semaine). Il a repris contact avec le psychologue de l'institution qu'il ne voulait plus voir depuis quelques temps.

Enfin, il s'avérait qu'il souffrait depuis quelques temps d'une hanche : une prise en charge spécialisée avec un rhumatologue a permis un meilleur contrôle de la douleur et une plus grande mobilité.

**Y, 50 ans**, jamais suivi au centre de référence jusqu'alors, s'est mis à présenter des compulsions de grattages anaux extrêmement envahissants dans les suites du décès de sa maman. Le foyer qui l'accompagne était démuné, car il passait de nombreux et longs moments aux WC, avec une "consommation" de papier toilette excessive et des souillures des vêtements. Il était devenu très irritable et pouvait crier dans le réfectoire, ce qui était tout à fait inhabituel chez lui.

Ces grattages semblaient s'inscrire dans un mouvement dépressif franc secondaire au deuil. Il a pu être aidé par un renforcement de son accompagnement psychologique et l'instauration d'un traitement antidépresseur.

Des mesures éducatives très strictes lui ont aussi été bénéfiques, avec une planification précise de la journée, incluant les temps de passage au toilette (après chaque repas), un rationnement du papier toilette et une durée limitée aux WC. Un plan d'action a été rédigé en collaboration avec lui, avec des techniques de détournement d'attention si l'envie de se gratter pouvait de nouveau émerger : dessin, peinture, musique. Il dit de lui-même se sentir extrêmement rassuré par la modification du cadre proposé par son foyer.

## Prader-Willi... On en parle !

En 2017, sous l'impulsion de François Besnier, un nouveau projet, encore inédit, voit le jour :

- Une BD pour les enfants avec un syndrome de Prader-Willi,
- Une BD à destination de leurs copains d'école, des enseignants, ou de tous professionnels en contact avec eux,
- Une BD qui permettrait d'aborder des sujets parfois difficiles à expliquer, en toute simplicité et avec beaucoup d'humour,
- Une BD qui permettrait de dédramatiser le syndrome et de créer du lien avec les autres.



Lorsque François m'en a parlé, j'ai été immédiatement emballée par ce projet, certaine que cette BD, une fois finalisée, permettrait à nos enfants de mieux s'intégrer et aux autres enfants de mieux les comprendre et de mieux comprendre leur maladie et ses conséquences.

Les enfants avec un syndrome Prader-Willi sont très souvent scolarisés en milieu ordinaire jusqu'au collège et parfois même après, la plupart du temps avec l'aide d'une AESH (accompagnant d'élève en situation de handicap). Nos enfants sont différents par leur comportement, avec des déficits des interactions sociales et bien souvent sujets à des colères soudaines, incomprises et parfois violentes. De plus, leur addiction alimentaire les amène à des quêtes de nourriture incessantes.

Le milieu scolaire, surtout en fin de primaire et au moment du passage au collège, n'est pas tendre pour ces enfants différents. L'adolescence est un moment critique et c'est quand on ne les comprend pas, quand on ne connaît pas leur syndrome, que l'on est plus facilement amené à juger ces enfants pas "ordinaires". Mais, lorsque des explications sont données, aux adultes comme aux enfants, l'inclusion et l'acceptation peuvent se faire en douceur et avec simplicité, évitant les non-dits et les jugements.

Nos enfants sont, pour la plupart, conscients de leurs différences et pourtant sont plus souvent objets de discours que porteurs de leur propre parole... Ces planches de BD, visuelles et au ton léger et drôle, offrent l'opportunité d'organiser et d'animer des échanges entre eux et leur entourage. Ce sont des "super héros", confrontés à un monde compliqué pour eux et ils ont besoin d'aide pour que leurs comportements, souvent déroutants, soient compris.

**Cette BD s'adresse donc essentiellement aux enfants mais elle peut être utilisée par les enseignants et peut être aussi très utile aux parents.**



## 18 planches de BD ont été réalisées

Au total, 18 planches de BD ont été réalisées. Vous y découvrirez des fiches sur la génétique, l'alimentation, les difficultés d'abstraction, les interactions sociales ou encore l'hypotonie...

Un guide d'utilisation a été réalisé, permettant aux adultes souhaitant organiser une présentation de cette BD à une classe ou à un groupe d'enfants, de la faire dans les meilleures conditions possibles et d'avoir les clés pour aborder l'ensemble des problématiques du syndrome de Prader-Willi, encore trop peu connu du grand public.



Extrait d'une planche avant colorisation

## Prader-Willi... On en parle !



### La genèse

En 2017, François Besnier fait la connaissance d'une équipe incroyable, The Ink Link,

<https://www.theinklink.org/fr>

qui lui donne l'inspiration de ce tout nouveau projet.

The Ink Link est un réseau engagé d'artistes et de professionnels de la bande dessinée et du développement. Leur association a été créée pour soutenir les organisations engagées pour des causes sociales, environnementales et humanitaires. The Ink Link propose un accompagnement créatif des structures : exploration des problématiques, sélection de l'outil graphique et de l'équipe adaptées, réalisation dessinée et évaluation de l'impact. Le dessin est tour à tour utilisé comme médiateur, outil pédagogique ou forme de plaidoyer. Il a pour objectif de sensibiliser, d'informer ou d'inciter à l'action.

Sous l'impulsion de François, j'ai rapidement monté une petite équipe de trois maîtres, avec Céline Martinez et Audrey Belin, pour accompagner à la création de cette BD. Nous avons eu la chance de travailler avec Laure Garancher, elle-même à l'initiative de The Ink Link. Laure coordonne de nombreux projets mais est aussi autrice de BD et a été conseillère de coopération santé pour l'OMS (*Organisation Mondiale de la Santé*).

Entre brainstorming et partage d'expérience, nous avons identifié un certain nombre de situations et de problématiques rencontrées par nos enfants dans leur quotidien, qu'ils pourraient avoir besoin d'expliquer et de partager avec leurs camarades.

Il était essentiel pour nous que cette BD puisse leur être utile, sans être trop intrusive ou sans dévoiler des aspects de leur syndrome qu'ils n'auraient pas voulu aborder. C'est pourquoi nous avons pris la décision de réaliser une BD modulable, sous forme de fiches indépendantes les unes des autres.

**L'objectif est que l'enfant ayant un syndrome de Prader-Willi puisse ne montrer à ses camarades que les fiches qu'il souhaite partager et avec lesquelles il se sent à l'aise.**

Laure nous a proposé plusieurs crayonnés de différents dessinateurs afin que l'on choisisse l'univers qui allait représenter au mieux nos petits héros du quotidien. Notre choix s'est porté sur Espé, dont le coup de crayon nous a tout de suite séduites. Son personnage de super héros avec son PW sur le torse et sa cape dans le vent nous a toutes les trois rappelés nos enfants. Très rapidement, nous lui avons demandé une faveur : réaliser deux petits héros, une fille et un garçon, pour que chacun de nos enfants puissent s'identifier au mieux.

L'équipe du centre de référence du syndrome de Prader-Willi à Toulouse a été associée à ce projet et a revu et validé l'ensemble des planches de BD et du guide d'utilisation afin de s'assurer que son contenu soit conforme à l'accompagnement actuel du syndrome, notamment d'un point de vue psychologique. Ceci était essentiel pour nous.

### Les objectifs de ces animations sont simples :

- Changer le regard que nos enfants portent sur eux-mêmes et que les autres portent sur eux
- Favoriser l'intégration de l'enfant/adolescent dans le groupe
- Expliquer simplement certains aspects liés au syndrome et les conséquences qu'ils peuvent entraîner
- Justifier les recommandations liées au problème du comportement vis-à-vis de la nourriture
- Permettre à l'enfant/adolescent de faire entendre sa parole
- Débattre sur la différence et la tolérance



Super Héroïne PW fille de la BD

## Prader-Willi... On en parle ! suite...

### Dernière étape du processus avant fabrication : le test en vie réelle avec des enseignants

Nous avons eu la chance de pouvoir tester la BD avec l'enseignante de mon fils, Arthur, au sein de sa classe de CE2 ainsi qu'avec une autre enseignante de CM2.

Ces deux expériences ont été riches d'enseignements et nous ont permis de proposer des modalités d'utilisation de ces fiches sur la pochette de présentation. Ces suggestions d'organisation et d'animation sont des propositions qu'il appartient aux enseignants d'adapter dans leur forme et leurs modalités d'échanges, en fonction de leurs pratiques, de leur sensibilité et du groupe dans lequel l'enfant ou l'adolescent évolue.

Cette étape de test en vie réelle nous a permis d'identifier des besoins essentiels pour les enseignants : pouvoir télécharger les fiches en format PDF afin de les projeter aux élèves ou encore pouvoir les imprimer en plus grand format pour les afficher en classe.

Marie-Chantal Hennerick a su répondre à notre demande et créer un accès sécurisé à ces fiches avec login et mot de passe pour ne les rendre accessibles qu'à ceux qui ont la BD en leur possession. Notre objectif est que cet outil soit le plus utilisé possible mais aussi de la meilleure manière qui soit !

Si vous souhaitez obtenir une BD, il vous suffit de nous renvoyer le bon de commande joint au bulletin et dûment rempli. N'hésitez pas à nous faire votre retour sur l'utilisation de la BD par votre enfant, nous en serons ravis !

Merci à tous pour votre attention, j'espère que vous prendrez autant de plaisir à lire cette BD que nous avons eu à la réaliser.

À très bientôt

*Caroline Richard,*

*Maman de Romane (14 ans), Arthur et Antoine  
(11 ans, mes petits supers héros atteints du Syndrome de Prader-Willi)*

Si vous souhaitez obtenir une BD,  
il vous suffit de nous renvoyer  
le bon de commande joint au bulletin  
et dûment rempli.



Arthur et Antoine découvrent leur BD...



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

Dans le bulletin précédent, nous vous avons présenté le projet de Laurence Callais :

*"J'effectue un Tour de France à vélo pour encourager les personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW) au sport adapté. L'aspect financier de cette pratique pouvant être un obstacle, les dons que je recevrai lors de ce Tour, iront à l'association Prader-Willi France qui les affectera au soutien des activités sportives en club ou en foyer".*

Ce projet a évolué et se précise. Plus que 3 mois avant le départ. Cette aventure est unique et doit profiter au maximum pour les personnes concernées par le SPW. Pratiquer le sport en lien avec Laurence Callais tout au long du tour de France.



J'avais donné rendez-vous à Arsène (cycles-Top) pour récupérer mon nouveau vélo en cours de préparation. Profiter du beau temps pour essayer, tester les réglages et les équipements.

### Les étapes

Quelques étapes clés à retenir où vous pourrez vous joindre le jour J. Sur le site internet de Prader-Willi France, une page dédiée à cet événement a été créée.

[tourdefranceavelo.fr](http://tourdefranceavelo.fr) puis dans l'onglet, "Le parcours",  
vous trouverez les lieux et dates des étapes.

### Les animations

Les animations prévues au cours du périple à vélo auront lieu à Dombasle, Dijon, Lyon, Montélimar, Montpellier, Ramonville, Bordeaux, Les Sables-d'Olonne, Thouaré-sur-Loire, Saint-Mâlo, Rouen, Paris, Metz et Nancy, dernière étape le 10 septembre.

Sur le site, [tourdefranceavelo.fr](http://tourdefranceavelo.fr) dans l'onglet, "Les Animations",  
vous avez des précisions sur l'heure et les festivités de la journée.

Vous pouvez aussi joindre votre correspondant régional pour plus de renseignements et participer à l'organisation d'une étape.

### Comment participer ?

J'achète des kilomètres en allant sur l'accueil du site Internet dédié.  
[tourdefranceavelo.fr](http://tourdefranceavelo.fr)

Il est possible de le faire dès à présent.  
ou  
je fais un don simple.

Les kilomètres que vous aurez achetés seront, au choix :

- Réalisés par vous, sur une partie du parcours avec Laurence
- Réalisés par les personnes avec un SPW

Un compteur sera mis à jour de façon hebdomadaire.

*Nous comptons sur vous !*

Site internet : [tourdefranceavelo.fr](http://tourdefranceavelo.fr)  
Sa page facebook : Mon périple à vélo



Une remise officielle du matériel à eu lieu le 19 avril en présence du Sponsor Groupama et du député Fabien DI FILIPPO.



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



### Premier rendez-vous le 28 juin 2022 à Berthelming

La veille du départ, le mardi 28 juin 2022, Laurence Callais, accompagnée de ses amis partenaires et sponsors locaux,

**donne rendez-vous dès 8h, au Restaurant "Le Grognon et ses délices" à Berthelming pour une étape "d'échauffement".**

"Un petit déjeuner sera offert à tous avant de s'élancer, avec ceux qui le souhaitent vers le canal de la Marne au Rhin jusqu'à Lunéville, où ils seront reçus par des usagers du CAPS.

Ça vous tente ? Alors, notez le rendez-vous dès maintenant. Bientôt d'autres surprises suivront, promis !", nous dit Laurence.

### Comment faire réaliser des kilomètres par les personnes avec un SPW lors du déroulement du Tour de France à vélo ?

**Les personnes avec un syndrome de Prader-Willi pourront suivre Laurence grâce aux articles qu'elle postera sur la page [tourdefranceavelo.fr](http://tourdefranceavelo.fr) ainsi que sur sa page dédiée : [Mon périple à vélo](#).**

Elles sont incitées à l'accompagner en réalisant elles aussi des kilomètres là où elles vivent (*marche, vélo, vélo elliptique...*). Si vous le souhaitez, vous pouvez partager cet événement, là où vit votre enfant pour que l'institution puisse s'investir dans le sport adapté. C'est une belle opportunité à ne pas manquer.

Une adresse mail sera communiquée prochainement pour s'inscrire et envoyer, chaque semaine, le nombre de kilomètres réalisés.

### Départ officiel du Tour de France à vélo

**Le mercredi 29 juin, à 13 h**

**De la salle du Casino à Dombasle en Meurthe et Moselle**

**Venez vous associer à cette belle aventure !**



Pour tous ces événements, des Roll up et autres visuels seront disposés afin de communiquer autour de l'événement. Ils seront également au départ et à l'arrivée du parcours. Merci à la toute jeune société Arrière-Plan Communication pour la qualité de son graphisme.



Les tee-shirts imprimés par l'ESAT André Lanciot seront portés par les personnes présentes sur le Tour. Un grand merci aux professionnels de l'atelier Sérigraphie ESAT André Lanciot d'Heillecourt (54) qui font un super travail.

## Séjour d'été 2021 avec EPAL À Saint-Grégoire près de Rennes

Du 1<sup>er</sup> août au 21 août 2021, nous avons séjourné à Saint-Grégoire, à côté de Rennes. Nous étions hébergés à la Maison Familiale Rurale (MFR) de Saint-Grégoire.

Nous étions une équipe de cinq animatrices : Léa, Maeva, Maëlle, Romane et Juana avec 10 vacanciers par semaine.



Les premiers vacanciers accueillis était Samuel, Olivier, Cécile, Nicolas, Élise, Myriam et Grégory.

Le deuxième groupe de vacanciers lors de la troisième semaine était composé de Célia, Yann, Manon, Cécile, Fiona, Samuel et Nicolas.

Après une première présentation de tous, nous avons commencé à définir le planning tous ensemble. Nous avons proposé pour chaque journée des activités le matin, l'après-midi et le soir. La plupart du temps le matin nous faisons du sport ou des étirements avec Romane.

Ceux qui ne souhaitent pas faire de sport pouvaient rester à la MFR en temps calme, se reposer ou faire des activités en salle d'activité avec les autres animatrices.

Les après-midis après une sieste, nous partions en activités. Ainsi, nous sommes allés au zoo, au parc d'attraction, à la piscine, au parc du Tabor, et à la plage de Dinard, etc...

Durant ces vacances, les animatrices nous ont fait plusieurs surprises. Tous les jeudis nous partions en activités à la journée avec un pique-nique. Ainsi, nous sommes allés à Saint-Malo, à Coba-Park, et au zoo.

Tous les soirs nous avons aussi des soirées à thème organisées : bowling, mime, karaoké, cinéma. La meilleure a été la soirée sensorielle. Les vacanciers devaient deviner, avec les yeux bandés, ce que nous leur faisons goûter, écouter, sentir et toucher.

Nous avons fait des activités de jour à la MFR comme les olympiades.



Les semaines de vacances ont été rythmées par la bonne humeur de tous et par les journées ensoleillées. Avec cette dynamique Romane a proposé une "Danse du soleil". Nous la faisons à chaque fois que nous en avons envie.

Grâce à cette danse, nous avons eu un séjour très ensoleillé. L'occasion de faire des barbecues chaque semaine.

À chaque changement de groupe nous avons fait une super boom, les animatrices ont préparé des surprises et notamment un film souvenir avec toutes les photos et vidéos du séjour. Les vacances ont été bien remplies. Alors quel sera le cap de nos vacances l'année prochaine ?

*Juana Sousa,  
animatrice*

## Ma Iris

Tu es née le 27 juin 2021, avec ce premier cri tant attendu, signe de bonne santé. Bon tonus, bons réflexes, tout va bien.

Les deux jours suivants en chambre, tu dors beaucoup, tu es si paisible. Ce qui me change de ta grande sœur, Solène, qui ne faisait que pleurer. On a passé notre temps à nous dire "vous verrez souvent le deuxième c'est l'opposé du premier !" à croire qu'ils disaient vrai...



Cependant, il faut te réveiller pour manger. Et manger est un bien grand mot car quand j'arrive à te faire boire 10 ml je suis aux anges. À l'examen de sortie, la pédiatre semble inquiète. Elle te trouve "molle" et décide de nous garder et qui plus est de te transférer en néonatalogie pour surveillance. Elle voudrait te voir prendre le biberon, je ne suis pas inquiète, tu ne peux rien avoir.

Quand je te retrouve, tu es en couveuse, scopée et perfusée. Les soignants nous annoncent, avec ton père, que quelque chose ne va pas mais qu'ils ne savent pas l'expliquer. Tu seras transférée au CHU de Clermont-Ferrand le lendemain matin pour des examens complémentaires. Cette nuit-là, je dors à côté de toi, sur une chaise. Je ne sais pas encore que c'est comme ça que je vais passer tout le mois suivant et même un peu plus.

"Super, maman, on va à l'hôtel, on part en vacances comme petit Loup !". Oui Solène, nous partons en "vacances"... Protéger ta grande sœur de 3 ans alors que j'étais à fleur de peau a été une des choses les plus dures à gérer. Arriver à lui accorder du temps, à être physiquement et surtout psychologiquement avec elle. Elle qui est si intelligente, elle a vite compris que quelque chose n'allait pas. Pendant 2 mois elle a pourtant su être exemplaire, à suivre le rythme que nous lui avons imposé, et je la remercie pour cela.

La première fois que je t'ai vue en service de soins intensifs, Iris, les soignants t'avaient posé une sonde nasogastrique en plus du reste. Logique ! Mais déstabilisant, tu es si paisible.

IRM cérébrale, scanner abdomino-pelvien, électroencéphalogramme, échographie cérébrale et cardiaque ; prises de sang, gaz du sang... Tous les jours, les examens se succèdent sans que rien ne puisse expliquer ton état. L'hypothèse d'une maladie métabolique s'estompe, mince ! Cela semblait être le "mieux" puisque le mot traitement suivait généralement derrière.

Tiens, un généticien veut nous voir pour ne pas écarter de pistes. Il nous demande énormément de détails sur notre famille, les antécédents et même si nous sommes de la même fratrie avec ton papa. Est-ce que vous avez pris des substances ? Avez-vous bu ? Non, j'ai même arrêté de fumer. L'avez-vous sentie jusqu'au bout ? Oui bien sûr ! Mais à force d'insistance sur cette question, le doute me vient. Et si c'était moi qui avais loupé un élément, un signe... Est-ce que je t'ai vraiment sentie tous les jours ? Oui, je te faisais sentir à ta sœur ; et le chat, tu te manifestais à ses ronronnements. Si je te sentais...

J'ai passé approximativement 180 heures assise sur un fauteuil avec toi sur mon buste à te regarder dormir. Moi qui déteste rester inactive habituellement, je me suis mise dans une bulle, pour toi. Nous nous sommes relayés, un jour sur deux avec ton père pour que tu ne sois jamais seule. Les journées se succèdent. Quand je vois tes yeux pendant 5-10 minutes ou que je t'entends pleurer timidement, je rentre en disant que j'ai passé une bonne journée avec toi, satisfaite de ce petit échange.

L'état se resserre nous avons le choix entre l'amyotrophie spinale infantile précoce, la myasthénie, le syndrome de Down et le syndrome de Prader-Willi. Les recherches me font aller tout droit vers le syndrome de Prader-Willi. Je n'en ai aucunement envie mais les descriptions te correspondent tellement mon ange. Je me mets à lire beaucoup d'articles sur le sujet, je pense que j'en ai l'intime conviction intérieurement.

Le généticien m'annonce lors de ma journée avec toi, que ton caryotype montre une anomalie sur le chromosome 15. Je n'ai pas écouté la suite, je me souviens être assise dans ce bureau, ils sont 4 à analyser ma réaction. Va-t-elle s'effondrer ? Prendre la fuite ? S'emporter ? Je pensais juste à comment ma vie devenait, à cet instant précis, incertaine et floue. À quoi l'avenir va-t-il ressembler ? Comment vas-tu évoluer ? Quelle va être ta vie ? Est-ce que je vais réussir à te protéger au quotidien ? Et ton père, comment je vais lui annoncer ton diagnostic ce soir ? Lui qui ne voulait pas savoir...



## Ma Iris



Les hauts et les bas ont rythmés notre séjour au CHU. Ils ont découvert des apnées centrales et t'ont appareillé de lunettes à air et de masque type ventilation non invasive la nuit. Au bout d'un mois et demi, nous avons l'autorisation de nous rapprocher de chez nous. Les soignants n'osent que très peu nous parler, presque gênés d'un tel diagnostic sur toi. Nous rentrons, quelques jours plus tard à la maison avec la sonde, l'alimentation, les machines à air. Nous sommes prêts. Ta sœur t'attend avec impatience, elle qui ne t'a pas vue depuis ton départ à Clermont.

Le retour se fait bien, nous prenons nos marques d'une vie à 4 (plus les appareillages). Ta sœur prend tellement soin de toi, elle est prévenante, c'est beau à voir. Tu ne vas pas manquer d'amour cela est sûr. Ces machines deviennent notre quotidien et finalement notre norme. Le regard des autres nous ramène cependant parfois à la vraie réalité quand nous sortons. Mais cela fait partie de toi, de nous, nous l'assumons pleinement. Le bonheur de te retrouver à la maison dépasse largement le reste. Nous nous armons de patience pour les repas : toutes les 4h, stimulations buccales, essai de biberon, pour quelques millilitres, qui s'arrête dès la première fausse route et alimentation par ta sonde en 30 minutes. On a à peine fini que l'on a l'impression de recommencer.

Les séances de kinésithérapie 2 fois par semaine, de psychomotricité et d'orthophonie te font avancer, doucement, à ton rythme. Tu commences à tenir ta tête à 6 mois, tu bois progressivement un peu plus par toi-même. Et le 24 décembre, veille de Noël, je t'enlève de façon définitive ta sonde nasogastrique. Tu as surpris toute la famille le lendemain en leur faisant le plus beau cadeau possible, eux qui furent si inquiets pour toi.

Les bonnes nouvelles se succèdent, agréables et à la fois fragiles, nous les accueillons parfois avec hésitations. Les désillusions ayant rythmées tes premiers mois. Les oxymétries sont satisfaisantes, il faudra attendre encore 15 jours avant la prochaine qui se trouve être encore mieux. Les machines quittent alors notre domicile en février.

Enfin ! Tu manges, respire seule, joues, rires, babilles. Nous savourons tes progrès. Ils n'en sont que plus exceptionnels tellement ils te demandent d'efforts. Maladroitement, certaines personnes te décrivent comme "normale, finalement".

Aujourd'hui tu as presque 9 mois, tu as réussi à te retourner pour la première fois il y a quelques jours, sans prévenir alors que ton petit bras t'empêchait jusque-là d'aller jusqu'au bout ! Depuis tu ne fais que ça, toujours du côté gauche mais le droit viendra. Tu es une petite fille tellement adorable, souriante et calme. Peut-être que cela est fait pour nous permettre de garder des forces pour la suite, qui sait...

Tes débuts feront ta force comme ils ont fait la mienne. Tes premiers mois tellement fragiles et incertains ont rendu chaque moment avec toi précieux et chacun de tes progrès merveilleux. Tu as su remettre chaque personne qui t'aime dans le droit chemin, à les recentrer sur les priorités. Et ma priorité à moi, c'est toi. J'espère un jour que tu comprendras tout ce que tu m'as déjà apporté et appris en si peu de temps.

Iris, ma petite fleur, symbole d'espoir et de courage, qui signifie en grec "arc-en-ciel". Finalement, ce prénom te va à la perfection, toi qui auras probablement multiples facettes, toi qui va éclore et dont l'éclat, la beauté et la fragilité seront à la fois purs, vifs et déstabilisants. Mais dans tous les cas tu seras, sans aucun doute, tellement attachante et pleine d'amour comme ton sourire en témoigne déjà.

*Ta maman, à la fois curieuse et soucieuse de l'avenir.*



## Le parcours de notre fille Marie

Notre fille Marie a été diagnostiquée porteuse du syndrome de Prader-Willi en 1998, à l'âge de 20 ans, soit 20 ans d'errance médicale.

Nous avons toujours souhaité que notre fille soit intégrée comme tous les enfants de son âge, bien sûr avec les difficultés rencontrées :

**0 à 3 ans :** hypotonie, "anorexie"

**À partir de 3 ans,** au diagnostic :

- ◆ Plus de satiété, prise de poids, conflits familiaux auprès de la nourriture (cuisine fermée à clé, réfrigérateur cadenassé...)
- ◆ Difficultés relationnelles et de comportements à l'école, à la maison, à l'ESAT (*Établissement et Service d'Aide par le Travail*), essai catastrophique de 6 mois.

**Errances**

- ◆ Scolaires à partir de 14 ans (changements d'école, d'orientation)
- ◆ Médicales :
  - Cures pour obésité
  - Hospitalisations en psychiatrie, en service nutrition pour en conclusion s'entendre dire par le service médical "problème relationnel mère-fille" et hospitalisation en centre de réadaptation nutritionnelle.
  - Proposition "psychothérapie familiale", très difficile pour tous, mais surtout pour la fratrie, grosse erreur qui a engendré des blessures profondes sur ses frères.

Malgré tout cela, aucun médecin ne nous a orientés vers un syndrome. Et miracle, une amie remarque sur une revue médicale le "portrait" de Marie. Nous voyons notre médecin traitant avec la photo et l'article. Il nous propose les tests qui s'avèreront positifs.

Les soucis ne s'envoleront pas, mais un nom sur la maladie. On se sent moins seuls et nous ne recherchons plus les causes, les pourquoi, ce n'est de la faute à personne, mais les dégâts sont là et à vie.

Après beaucoup de tâtonnements, de questionnements, nous avons mis à disposition de notre fille un appartement, à proximité de notre habitation pour lui permettre d'être "un petit peu" indépendante. Nous avons pris ce risque en lui offrant la possibilité de vivre "normalement".

**La prise en charge de Marie se décomposait ainsi :**

#### Dans son quotidien

- Aide à domicile ¾ h journalier.
- Accompagnement SAV de temps en temps.

#### Médical

- Séjours réguliers à l'Hôpital Marin de Hendaye pour :
  - Une prise en charge globale médicale et comportementale de Marie
  - Du répit pour le service d'aide à domicile, les infirmières et les parents.

#### Juridique

- Curatelle renforcée - UDAF.
- Non pour se dédouaner mais pour éviter les conflits qui peuvent être dus à la gestion de son argent, l'impression d'oppression et de surveillance de notre part. Et bien sûr qu'il n'y ait aucune interruption si nous ne pouvons plus assurer son suivi.

Le Projet de vie que, nous parents, avons mis en place pour notre fille, à savoir lui donner le maximum d' "autonomie" possible tout en étant protégée, était devenu très difficile à gérer.

Nous avons envisagé un moment donné le "placement en foyer de vie", mais nous sommes confrontés à un refus catégorique de la part de Marie. En effet, Marie vit seule chez elle depuis 20 ans. La prise en charge devenait compliquée et insuffisante pour sa sécurité. Et puis nous vieillissons et nous avons maintenant besoin de passer le relais, non pas pour nous décharger, mais pour nous assurer que quoi qu'il arrive, notre fille puisse continuer à vivre normalement et que tout soit en place.



Lors d'un séjour à Hendaye qui avait été un peu compliqué nous avons réfléchi à une prise en charge de sa personne en tant que telle, c'est-à-dire à :

**Son bien-être, la gestion de ses émotions et la confiance en elle.**

En effet, colères, "chapidages" de nourriture, automutilation (grattages +++, avec infection et surinfection), prise de poids... Tout ceci bien-sûr dû à la frustration bien connue chez les porteurs du syndrome de Prader-Willi.

**Au retour d'Hendaye, nous avons contacté l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR)**

Notre demande a donc porté sur un accompagnement axé sur :

- ◆ Sa personne,
- ◆ Son comportement,
- ◆ Son bien-être afin d'éviter les crises, l'isolement,
- ◆ Sa sécurité,
- ◆ Son maintien à domicile, comme elle le souhaite.

**Marie a rencontré l'Équipe Relais Handicaps Rares, et est partante :**

- ◆ Pour faire un essai en accueil temporaire dans un Foyer de Vie, l'idée fait son chemin et elle n'y est plus opposée du tout. Marie refusait catégoriquement l'idée d'intégrer un établissement pendant l'absence que nous pouvons nous octroyer un mois environ par an.
- ◆ Être suivie plus intensivement par le SAVS (*Service d'Aide à la Vie Sociale*).

Nous avons réfléchi, avec elle, aux possibilités d'activités qui pourraient l'aider dans son quotidien.

À l'Hôpital Marin de Hendaye, elle travaille sur son corps, la gestion des crises, la psychomotricité, la relation à l'autre, le sport adapté.

Notre démarche est de prendre de la distance matérielle avec les activités de Marie, à savoir les déplacements qui la rendent très dépendante de nous.

Tout ceci a bien-sûr un coût, nous avons demandé la PCH exceptionnelle auprès du Conseil Départemental.

Marie va expliquer son quotidien dans son "petit mot", page 18. Pour compléter l'article elle a demandé à quelques intervenants de présenter ses activités.

*Anne-Marie Le Moullac,  
la maman de Marie*

**Dans le cadre du suivi de Marie, nous réalisons chaque mois une séance de réflexologie ou de shiatsu.**

La réflexologie plantaire est une technique douce, stimulant et équilibrant les différentes fonctions de l'organisme. Chaque zone réflexe correspond à une partie du corps qui se projette sur la plante des pieds. Un toucher spécifique localise les tensions et les débloque. Incroyablement relaxante, cette technique active la circulation sanguine au niveau des pieds, effaçant les contraintes de la journée.

Le terme shiatsu signifie pression des doigts et prend racine dans la médecine traditionnelle chinoise. À l'aide de pressions des pouces, le long des méridiens, l'énergie du corps est stimulée et circule mieux. Le shiatsu permet d'harmoniser le système nerveux ainsi que le fonctionnement des organes liés aux différents méridiens. Ses pressions toniques et profondes contribuent au relâchement nerveux et musculaire.

*Carmen Tanguy, Réflexologue - Naturopathe  
Praticienne Shiatsu et Massage Bien-Être*

**Les bienfaits de la pratique en sophrologie pour Marie.**

Le premier contact avec Marie s'est fait lors d'un forum des Associations à Melrand en septembre 2019. Marie souhaitait découvrir la sophrologie pour gérer son stress et développer la confiance en elle.

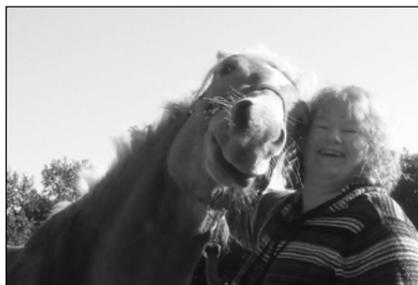
L'accompagnement a débuté en novembre 2019 à raison d'une séance hebdomadaire hors vacances.

Les techniques de relaxation dynamique visent à améliorer son quotidien en lui apprenant à libérer des tensions émotionnelles, mentales ou physiques et ainsi à mieux gérer son stress. Combinée avec des techniques de prises de conscience des réussites dans différents domaines de sa vie, les techniques bien-être l'encouragent dans la prise d'autonomie et l'émergence d'un regard plus positif sur elle et sur sa vie.

*Sylvie Le Beller, Sophrologue*

# Marie...

## Mon quotidien en appartement



**J**e m'appelle Marie, j'ai 43 ans. Il y a à peu près 20 ans maintenant, avec mes parents on a décidé que je prenne mon indépendance, j'ai commencé à la maison dans un studio puis dans un appartement toute seule.

**D**epuis je vis seule avec mon chat Calinou qui va avoir 16 ans au mois de mai.

### Pour vivre toute seule, je suis accompagnée.

Je fais des activités tous les jours plutôt les après-midis, mes matinées sont réservées à l'aide à domicile et aux infirmières :

- **De l'aide à domicile 2 fois par jour** pour préparer les repas, faire les courses, préparer les menus de la semaine ensemble et l'entretien de l'appartement.
  - **Les infirmières tous les jours** (préparation du pilulier du jour et du lendemain matin, les soins des plaies de grattages et le suivi du diabète).
  - **SAVS de l'ADAPEI 56** (rencontre pour rendez-vous citoyens, repas de temps en temps au restaurant chinois, spectacle...).
  - **Kiné** une fois par semaine.
  - **Sport et renforcement musculaire avec une prof de sport adapté** qui s'appelle Claire, au cabinet de la kiné 2 jours par semaine.
  - **Je fais 45 mn de vélo d'appartement tous les jours** chez mes parents qui habitent à côté de chez moi. Je pratique environ 15 km à 18 km par jour.
- Tous les mardis, je vais à pied, à 2 km à la médiation équine qui dure 2 heures.
- Tous les 15 jours, le samedi, j'ai rendez-vous avec la psychologue ½ heure.
- Tous les lundis, je vais chez l'orthophoniste, ½ heure.
- Le mercredi, certains jeudis et vendredis après-midi, je vais à la médiathèque municipale pour rechercher des livres et les préparer pour le retour à la médiathèque départementale.
- L'Équipe Relais Handicap Rare de Bretagne, à la demande d'un adulte Prader-Willi a mis en place un groupe de parole à Lamballe avec une psychologue. Je vais à Lamballe un jeudi par mois et on est 5 dans la salle et 1 en visioconférence de 14h30 à 16 heures.

### Chez moi j'ai une pièce spéciale de bien-être pour :

- **La psychomot** avec Julie 1h par mois.
- **La sophrologie** avec Sylvie qui dure 1h par semaine.
- **Du shiatsu ou de la réflexologie plantaire** avec Carmen 1 fois par mois.

*Marie Le Moullac*



Par le lien tissé avec Syrius, son compagnon de médiation équine,  
Par l'écoute et l'observation de son cheval, Marie continue d'apprendre...

Le cheval nous offre un miroir, toujours juste,

La complicité installée entre eux permet à Marie d'être,  
de plus en plus en confiance dans ses ressentis,  
ses sensations, sa parole, son corps...

Et c'est bon, pour l'estime de soi, la gestion des émotions,  
la réflexion, le respect, le partage, l'apprentissage...

Cette relation décuple sa volonté,  
apprentissages, plaisir et bien-être partagés  
Avec l'envie de toujours s'améliorer pour mieux en profiter.

Je les vois travailler tous deux,  
à pied, à cru et en selle, et s'améliorent  
la souplesse, l'aisance, la vélocité, l'équilibre...

C'est Bon et Beau à voir,  
les moments de Bonheur,  
Ça fait Grandir,  
Et je remercie ici Marie,  
pour ceux qu'elle me fait vivre.

*Gaëlle Ezannic,  
Infirmière Psychomotricienne en médiation équine*

# Léo...

## Un artiste en herbe



Léo dans l'atelier de peinture.  
En dernière de couverture de ce bulletin, vous pourrez découvrir une œuvre de Léo tout en couleur.



**L**éo est né le 19 mai 1998 à Mamoudzou à Mayotte puis a vécu au Maroc 12 ans avec moi. À ce jour, il réside au foyer de vie à Rieumes (31) et partage ses week-ends entre son papa et sa maman.

Sur les conseils d'une amie peintre, Léo s'est initié à la peinture.

Il a eu beaucoup de plaisir à effectuer ses premières œuvres. En pleine créativité, avec les couleurs et ses pinceaux, les formes se dévoilent dans un style très coloré et harmonieux.

Sans formation, simplement avec l'aide verbale d'une amie peintre, Léo exprime son art spontanément ce qui le satisfait, de plus il adore les couleurs...

Léo nous dit :

**"J'ai beaucoup de plaisir à vous envoyer mes premières peintures que je veux partager avec vous".**

Maintenant que les graines sont semées, Léo n'a qu'une envie, c'est de continuer et de récolter.

*Annick Toully,  
la maman de Léo*



## Comment obtenir la carte d'urgence pour le SPW ?

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

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

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

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

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

**Personnes à prévenir en priorité**

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Mme/M. : ..... Tél. : .....

Médecin traitant : ..... Tél. : .....

Spécialiste traitant : ..... Tél. : .....

Centre de Référence : ..... Ville : .....

..... Tél. : .....

Association de patients : .....



**maladies rares**  
**CARTE D'URGENCE**  
**EMERGENCY CARD**

**Syndrome de Prader-Willi**  
Maladie rare du neurodéveloppement

Nom : .....

Prénom : .....

Date de naissance : .....

Mise à jour : .....

ORPWA : 739

**LE SYNDROME DE PRADER-WILLI EST UN MALADIE GÉNÉTIQUE RARE DUE À UN TROUBLE DE DÉVELOPPEMENT AVEC DES CARACTÉRISTIQUES ENDOCRINIENNES ET HYPERAGIE.**

Obsession alimentaire, risque d'obésité, troubles cognitifs, troubles comportementaux et psychologiques.

Troubles associés :  Anxiété  Tics  Troubles de la sensation de satiété  Intériorisation  Invasivité  Scoliose opérée

Risques importants : Occlusion nasale, ingestion de produits toxiques non déclarés, anomalies chroniques, surinfections récurrentes, complications cardiovasculaires, troubles endocrinologiques, surveillance post-opératoire, troubles de la croissance, troubles de la motricité fine, troubles de la parole, troubles de la vision, troubles de l'audition, troubles de l'écriture, troubles de l'orthographe, troubles de la lecture, troubles de la compréhension, troubles de la mémoire, troubles de l'attention, troubles de la planification, troubles de la flexibilité, troubles de la persévérance, troubles de la régulation, troubles de la coopération, troubles de la communication, troubles de la relation sociale, troubles de l'identité, troubles de l'estime de soi, troubles de l'émotion, troubles de la régulation émotionnelle, troubles de la gestion du stress, troubles de la gestion de la colère, troubles de la gestion de la frustration, troubles de la gestion de la déception, troubles de la gestion de l'échec, troubles de la gestion de la perte, troubles de la gestion de la mort.

Traitement en cours (posologie) et autres informations médicales utiles : .....

**ATTENTION : Difficultés à exprimer, ressentir et à décrire la douleur**

### BON DE COMMANDE (Réservé aux médecins) Carte d'urgence du Syndrome de Prader-Willi

Je soussigné, Docteur .....  
souhaite recevoir ..... exemplaire(s) de la carte<sup>1</sup> d'urgence du  
Syndrome de Prader-Willi, à l'adresse suivante :  
.....  
.....  
.....  
.....  
Signature, date, tampon :

**À RENVoyer :**  
par mail : [centrefref.spw@chu-toulouse.fr](mailto:centrefref.spw@chu-toulouse.fr)  
ou par courrier  
**Centre de référence du syndrome de Prader-Willi, Pr<sup>e</sup> Maithé Tauber,  
Service d'Endocrinologie, Obésité, Maladies Osseuses, Génétique et  
Gynécologie Médicale - Hôpital des Enfants  
330 avenue de Grande Bretagne - TSA 70034 - 31059 Toulouse cedex 09**

<sup>1</sup> Cartes gratuites adressées au médecin uniquement, dès réception du bon de commande.



**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](mailto:fmo.besnier@wanadoo.fr)

**Protection juridique**  
La 7<sup>ème</sup> réunion patients-familles-soignants, seconde session dédiée à la protection juridique, ayant pour thème le devenir de la personne en situation de handicap au décès de ses parents, a été mise en en ligne le mardi 1<sup>er</sup> mars 2022.  
Vous pouvez visionner ou revoir cette soirée via ce lien : [www.youtube.com/watch?v=8V96-BC1quA](https://www.youtube.com/watch?v=8V96-BC1quA)

**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](mailto:adh-dons@prader-willi.fr)

**Installation d'un espace Snoezelen dans un foyer de vie**  
L'ANAESM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux) a réalisé des recommandations de bonnes pratiques professionnelles au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés face aux comportements-problèmes.  
Ces recommandations concernent entre autres, la mise en place dans les établissements d'installation d'espaces de calme-retrait et d'apaisement avec l'objectif de réduire les comportements-problèmes, les situations de crises, et aussi d'apporter une mesure de protection en cas de mise en danger.  
PWF a proposé de participer à la création d'un espace de calme-retrait sur le concept SNOEZELLEN dans un FAM (foyer d'accueil médicalisé) de l'Ain qui accueille 5 personnes adultes ayant un SPW, afin d'évaluer ce type d'activité sur les difficultés de nos enfants.



Le mot "Snoezelen" est un mot d'origine néerlandaise résultant de la contraction de 2 verbes : "Doezelen" et "Snuffelen" :  
- Doezen veut dire somnoler. Il induit un état de bien-être, de douceur.  
- Snuffelen veut dire renifler, fureter, expérimenter, explorer.

Le concept Snoezelen est une recherche de bien-être et de détente corporelle grâce à une stimulation multi-sensorielle dosée. Il permet au résident de faire, selon son propre rythme, l'expérience de diverses stimulations sensorielles parfois très simples dans un climat de confiance, de sécurité et de confort.  
Ce n'est ni une thérapie, ni une rééducation : aucun rendement, aucune production n'est demandée, rien n'est imposé. Le patient va à son propre rythme, prend son temps. Il est libre. Ainsi Snoezelen est un espace de potentialisation et de valorisation, où l'on observe les compétences, et non les incapacités. C'est une approche globale de la personne, sans jugement de valeur ni interprétation, respectant et stimulant ses potentialités, en s'adaptant à l'originalité et la singularité de chacun. Les résidents pourront choisir les sensations qui leur procureront le plus de plaisir.  
Après quelques mois d'utilisation nous demanderons aux personnes accompagnantes formées leur analyse sur les bienfaits de cette activité sur nos enfants.  
PWF a financé en partie l'aménagement de cet espace grâce à vos dons. Nous avons émis l'hypothèse qu'il s'agit d'une démarche qui peut avoir un retentissement favorable sur les troubles du comportement des personnes touchées par le SPW.



## TABLEAU D'AFFICHAGE

Nous nous associons à la peine de toutes ces familles rencontrées dans l'association.

## Souvenir de Nicolas

Nicolas, tu es né le 24 mai 1985 à Besançon.

Et, avec toi, est arrivé dans notre vie le syndrome de Prader Willi. Maladie rare, très complexe.

Ta vie a été un long et dur combat pour gérer ta nourriture et maîtriser tes crises de colère qui pouvaient donner une image négative de toi.

Très vite tu as fait connaissance avec : médecins, kinés, orthophonistes, psychomotriciens, tous ces professionnels qui t'ont accompagné tout au long de ta vie.

Ta vie scolaire a permis ton épanouissement par ton passage en CLIS (Classe pour L'Inclusion Scolaire), à l'IME l'ESSOR (Institut Médico-Éducatif) et L'IES Fontaine Argent (Institut d'éducation spécialisé).

À 21 ans, tu as été embauché à l'ESAT PROLABOR (Établissement et Service d'Aide par le Travail). Entouré de professionnels à l'écoute, qui ont su t'encourager et te faire évoluer dans le monde du travail.

Prenant modèle sur ta sœur Stéphanie, tu as décidé d'avoir ton autonomie et de vivre en appartement à Planoise, puis rue du Pater et rue H. Berlioz, où tu résidais actuellement.

Tu faisais partie de l'équipe "d'Animation Temps Libre Accompagnement Soutien" (service loisirs de l'ADAPEI) que tu aimais bien retrouver, avec qui tu participais aux activités (jeux, visites, concerts, etc.)

Tu étais adhérent de DROIT Devant 25 pour défendre les droits des personnes handicapées.

Tu aimais partir en vacances l'été avec EPAL, IDOINE ou l'UFCV.

Tes séjours à HENDAYE, l'Hôpital Marin, référent du syndrome, te permettaient de côtoyer d'autres personnes atteintes du syndrome et de participer activement à la recherche sur le syndrome.

Tu pratiquais des activités sportives : tir à l'arc, marche nordique, aquagym.

Du côté familial, tu aimais être avec ta grand-mère, que tu appelais souvent pour avoir de ses nouvelles.

Les réunions familiales étaient importantes pour toi.

Elles te permettaient de retrouver les cousins, cousines, oncles et tantes.

Et souvent ces rencontres se terminaient par des parties de tarot où tu étais dans ton élément.

Ta vie a changé avec l'arrivée de Gabin, ton neveu, Soline et Nina, tes nièces, dont tu étais très fier, à qui tu autorisais bien des choses.

Tu aimais les recevoir dans ton appartement.

Tu étais accompagné pour ton quotidien, (hygiène et ménage) par l'équipe d'ELIAD.

Le SAMSHA (Service 'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés) et les invités du Festin t'aidaient dans les démarches de la vie courante.

L'équipe d'AGE D'OR, livraient tes repas, aménagés pour toi.

Ton grand livre de vie s'est refermé ce dimanche 19 décembre.

Là-haut, nous espérons que tu trouveras la paix auprès de ton pépé, de ta mamy, de toutes les personnes que tu as croisées un jour dans ta vie. Tes compagnons PIWI.

Nous garderons de toi l'image de ce personnage imposant, de par ta stature, ta ponctualité, ta rigueur, tes colères, tes sourires et ton air parfois moqueur.

Tu étais coquet et savais harmoniser tes tenues.

Ta vie fut une aventure très riche en événements, douleurs, bonheur.

Repose en paix Nicolas.

La somme de 1 266,40 € récoltée lors du décès de Nicolas a été redistribuée à l'Association Prader-Willi France et les Z'Amis de l'Aube.



Michèle et Jean-Claude Brieger

## TABLEAU D'AFFICHAGE

## Nicolas Beaujard nous a quittés l'année de ses 21 ans.

Il a rejoint son père chéri parti deux semaines avant lui...

"Sa peine était trop grande", nous disait Olga, sa maman.

Il a fait une infection pulmonaire très importante et n'a pas survécu.

Nicolas était un passionné de voiture et il partageait cette passion avec son papa. Imbattable sur les marques des nouvelles automobiles, il aurait pu devenir conseiller pour des intéressés comme lui. Je l'entends encore débattre sur la "2008 Crosway rouge" qui ne parle qu'aux connaisseurs !

À Olga qui doit se sentir bien seule, nous voulons lui dire et redire que nous serons toujours là lorsque le vide sera trop dur à supporter.

Olga et sa famille soutenaient PWF, à nous maintenant de les soutenir.

Christine Chirossel

Correspondante Régionale Rhône-Alpes



## Valérie nous a quittés

Valérie nous a quittés subitement le 13 février 2022 au Centre Jean Vanier à Rolleville 76, où elle était accueillie depuis le 7 mars 2017.

Elle est née le 22 décembre 1967, après un début de vie difficile (4 mois d'hôpital), elle a lutté jusqu'au bout avec un courage exemplaire, elle ne se plaignait jamais : nombreuses opérations, pied bot, mâchoire, les 2 hanches ; puis 2 mois d'hospitalisation début 2021 pour des problèmes respiratoires, sans visites à cause de la Covid, ce fût très dur pour elle et pour nous, elle souffrait aussi de lymphoedèmes sévères aux 2 cuisses, ce qui la gênait beaucoup pour marcher.

Elle a fréquenté 7 ans l'IMP La Parentèle à Montivilliers 76, puis pendant 30 ans l'EPA Hellen Keller, au Havre. Elle faisait des puzzles de 1000-1500 pièces avec facilité ; elle aimait tricoter.

Elle était très attachante et aimait les gens, elle nous laisse dans un profond chagrin. Nous ne l'oublierons jamais.

Daniel et Françoise ses parents, David son frère et sa Mémé



## Région Rhône-Alpes

En début d'année, nous avons appris avec chagrin le décès de Marie Helene Louzeau, mère de Sylvie.

Sylvie est la doyenne de notre association comme on aime à le dire !

Marie Hélène a rejoint son mari François.

François et Marie Hélène, ont été très présents dans notre région Lyonnaise depuis le commencement de Prader-Willi France.

En facilitant les rencontres régionales, en participant activement aux événements, en apportant leurs aides dès que nous les sollicitons, ils auront marqué leur temps... et nous nous souvenons tous ici.

Aussi, ils ont entraîné l'ensemble de leur grande famille dans ce dévouement sur plusieurs générations, chacune toujours plus active aujourd'hui.

Que la grande famille Louzeau soit assurée que nous n'oublions pas.

Christine Chirossel

Correspondante Régionale Rhône-Alpes



**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  
4<sup>bis</sup> 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<sup>d</sup> 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  
Té : 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-willli.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

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-willli.fr/professionnels/medical](http://www.prader-willli.fr/professionnels/medical)

Brochure à commander en version papier à Sonia Boubet



**Bulletin d'adhésion**

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

Nom : .....  
Prénom : .....  
Nom, prénom, date de naissance de l'enfant porteur du SPW : .....  
Adresse : .....  
Code postal : .....  
Ville : .....  
Téléphone : .....  
E-mail : .....

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-willli.fr>



**Les correspondants régionaux**

**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

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

**ILE-de-FRANCE**  
Marie-Chantal HENNERICK  
31 B<sup>d</sup> 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

**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

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

**NOUVELLE AQUITAINE**  
Poitou-Charentes  
Danielle DUPONT  
16 rue de Bois Galant  
86240 SMARVES  
05 49 88 52 77

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

**Pyrénées-Atlantiques**  
Francine GIRAULT  
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 S/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

Départ officiel du Tour de France à vélo  
Le mercredi 29 juin, à 13 h  
De la salle du Casino à Dombasle  
en Meurthe et Moselle

Venez vous associer  
à cette belle aventure !

Un  
Tour de France  
à vélo en solitaire  
2022



ET SOLIDAIRE POUR PRADER-WILLI

# Prader-Willi France

Numéro 76  
Année 2022



Membre de  
**Alliance**  
maladies rares



**Prader-Willi**  
France