

SOMMAIRE PWF N°77

- 2 **ÉDITO PWF N°77**
- 3 **INTRODUCTION**
RESTITUTION JN PWF 2022
25^{ème} Journée Nationale PWF 2022
- 4 **JN PWF 2022**
"ET MON AVIS ALORS ?"
*L'autodétermination
par Denis Piveteau,
premier directeur de la CNSA*



- 7 **JN PWF 2022 - TÉMOIGNAGES**
Arthur et Antoine
- 8 *Le choix d'Aurélié : le foyer de vie*
- 9 *Les souhaits d'Elias pour l'avenir*

- 10 **JN PWF 2022 - ATELIERS**
PARENTS/PROFESSIONNELS
*Retour sur l'atelier "petite enfance",
de la naissance à 3 ans*
- 11 *Retour sur l'atelier "enfance",
dédié aux 4-12 ans*
- 13 *Retour sur l'atelier "ados-adultes",
dédié aux 13-24 ans*
- 15 *Retour sur l'atelier "adultes",
dédié aux 24 ans et plus*

Photos de Couverture

1^{ère} de couverture : Fiona et Dorian lors de la régionale Centre-Val de Loire.

4^{ème} de couverture : Laurence Callais à l'arrivée du tour de France à vélo en solitaire et solidaire.

- 18 **TÉMOIGNAGES**
*Gabriel : un séjour
au service OCSYHTAN*



- 19 **VIE DE L'ASSOCIATION**
*Marche Groupama
à Charny-sur-Meuse
au profit de l'activité physique
au CERMES de Dombasle*

- 20 *Laurence Callais a parcouru
4473 km à vélo
pour faire connaître le SPW*

**Le bulletin n° 78 est prévu pour octobre 2023**

Le dernier délai pour recevoir vos articles et photos est le 15 octobre 2023. 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

- 22 **TABLEAU D'AFFICHAGE**
- 24 **RENSEIGNEMENTS UTILES**

ÉDITO PWF N°77



Chères adhérentes, chers adhérents,

Pour commencer l'année 2023, je tiens à vous adresser tous mes meilleurs vœux. Qu'elle vous apporte beaucoup de sérénité et de bonheur.

2022 a permis de nous retrouver lors de nombreuses manifestations :

- durant les séjours de vacances pour nos enfants ;
- pendant les rencontres régionales très attendues par les familles ;
- sur les étapes du tour de France à vélo de Laurence Callais ; nous la remercions vivement de nous avoir fait vivre cette belle aventure, pour faire connaître le syndrome, et aider nos enfants à pratiquer et à aimer le sport ;
- partout en France, et même au-delà, au cours de l'évènement "Courir pour le SPW" qui a encore remporté - un franc succès ;
- à l'occasion de notre journée nationale bien sûr, à Paris dont vous retrouverez tous les temps forts dans ce bulletin.



2022 a été également une année pendant laquelle nous avons été grandement sollicités :

- nombreuses formations en milieu médico-social et en milieu scolaire ;
- réflexion sur l'évolution de ces formations avec le GNCHR (Groupement National de Coopération Handicaps Rares) ;
- soutien à de nombreux services hospitaliers dans le cadre des (re)labellisations des centres de référence et des centres de compétences ;
- préparation d'un nouveau livret d'accompagnement des enfants en milieu scolaire ;
- réflexion sur l'accompagnement des adultes porteurs du SPW ;
- travail remarquable de nos correspondants régionaux (Correg) sur le terrain.

Toutes ces actions ne peuvent se faire qu'avec l'implication des administrateurs, des correspondants régionaux (corregs), et de toutes celles et ceux qui, ponctuellement ou de façon plus pérenne, apportent leur contribution, aussi petite soit-elle. Je vous remercie pour toute l'aide que vous pouvez nous apporter.

Grâce à nous tous, l'année 2023 pourra voir la réalisation d'un grand nombre d'actions menées depuis des années.

Très belle année.

*Agnès Lasfargues,
Présidente PWF*

25^{ème} Journée Nationale PWF 2022

Samedi 15 octobre

CISP Maurice Ravel - Paris 12^{ème}

"Et mon avis alors?"



Nous avons été très nombreux - 230 personnes - lors de cette 25^{ème} Journée Nationale de l'association PWF, à nous retrouver avec joie, entrain et dynamisme, à partager des moments forts, riches et denses, parfois même trop denses, mais quel plaisir de pouvoir vivre, enfin, cette rencontre tant attendue...

La journée a été ouverte par Denis Piveteau, premier président de la CNSA (*Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie*). Il nous a proposé sa propre définition de l'autodétermination. Son allocution vous est présentée en page 4 de ce bulletin.

Aurélie, Elias et les jumeaux Antoine et Arthur, nous ont enthousiasmés par leurs témoignages courageux et perspicaces. Quels sont mes choix pour mon futur ? Qu'est-ce qui est difficile à vivre pour moi ? Qu'est-ce que j'aime ? Un grand moment plein d'émotions.

Les professionnels du Centre de référence du SPW ont répondu à notre appel comme à chaque Journée Nationale. Ils se sont joints à nous pour nous aider à aborder le thème choisi - les différents aspects de "l'autodétermination". Ils ont donné leurs recommandations suite aux questions dans les différents échanges, tant lors de la table ronde qu'au cours des ateliers parents/professionnels.

Martin Caouette, psychoéducateur québécois, est intervenu en visioconférence et a conquis le public par son approche personnelle sur le thème de la journée, avec ce titre : "L'autodétermination : un besoin". Vous pouvez revoir ou découvrir sa vidéo complète en allant sur le site internet de PWF, onglet "Vie nationale".

Une trentaine d'enfants, petits et (très) grands, de 6 à 44 ans, ont eu le plaisir de vivre des moments heureux. Un magicien a enchanté la matinée avec ses cartes à jouer, pleines de surprises et de tours à n'en plus finir. Ils sont ensuite partis en car au restaurant, avant de découvrir le Musée des Arts Forains. Le lieu était magnifique, tous ont été émerveillés et ont pu profiter des manèges et des animations. Une équipe remarquable d'animateurs et d'animatrices de l'association "Service Plus à la Personne" les a accompagnés tout au long de cette journée. Nous les remercions vivement pour leur investissement, leur souplesse et leur adaptation à nos enfants.

**La prochaine Journée Nationale en présentiel aura lieu en 2024 en région.
Au cours de l'année 2023, nous vous proposerons plusieurs webinaires sur des thèmes définis suivant l'âge de nos enfants.**

Vous pouvez revoir les vidéos de la Journée Nationale 2022 en suivant ce lien :
<https://www.prader-willi.fr/videos-de-la-journee-nationale-du-15-octobre-2022/>

Blandine Guillaux

NB : Lors de la journée nationale, les prises de notes ont été assurées par Annick Ceschin, Carole Faral, Audrey James, Caroline Attal, Caroline Richard, l'ERHR Centre Val de Loire, Colette Girardot et Marie-Françoise Méresse.

L'autodétermination par Denis Piveteau, premier directeur de la CNSA

Merci à toi, François, de ces mots d'introduction très aimables et merci à lui de rester à côté de moi parce que voilà, nous avons, comment dire une proximité de travail, qui remonte précisément, à presque 10 ans, aux années du premier rapport. C'est dans ce cadre là, je crois, lorsqu'en 2014 une petite équipe s'était constituée pour réfléchir à l'organisation de l'offre en matière médico-sociale que nous nous étions rencontrés si ma mémoire est bonne, cher François.

Merci donc à l'association de m'inviter. Je parle de 2014, cela va être un propos introductif, ça n'est pas une conférence. Si je reviens à 2014, c'est parce qu'en 2014, vous vous en souvenez, grâce à Amélie, atteinte d'un syndrome de Prader-Willi, et que tous les établissements institutionnels refusaient d'accueillir, qu'une prise de conscience s'est faite de ce que notre politique publique, qui consistait à ne penser les réponses qu'en termes de places en institution, était dans une impasse.

Et c'est parce que le besoin d'Amélie et de sa famille mettait sous tension, poussait jusque dans ses retranchements une approche institutionnelle qui était trop exclusivement fondée sur la place d'hébergement.

Pourtant l'admission d'Amélie dans une place en établissement spécialisé semblait dans son cas particulier une réponse adaptée – d'ailleurs au moins dans l'immédiat c'est la réponse qui a été apportée à l'époque – c'est parce que son besoin d'établissement posait frontalement la question du manque de place en établissements qu'il a fallu faire un pas de côté pour comprendre qu'en posant la question comme cela, on la posait mal.

Je trouve très significatif que ce soit aujourd'hui votre association, Prader-Willi France, qui pose la question de l'autodétermination, du pouvoir d'agir des enfants, des adolescents et des adultes qui sont atteints du syndrome de Prader-Willi, alors que le syndrome de Prader-Willi peut sembler au premier regard comme impliquant, comment dire, un accompagnement très directif, une forte supervision en raison notamment des troubles du comportement alimentaire. Mais là encore, c'est précisément parce que la question est posée par ce syndrome de manière frontale, c'est parce que la difficulté centrale de l'autodétermination, de la liberté de choix n'est pas esquivée, que vous tenez, je crois, les clés de la juste manière de poser le problème : en le poussant dans ses retranchements.

La définition de l'autodétermination est, en soi, un sujet complexe. – On peut parler de "développement du pouvoir d'agir" - *d'empowerment* -, mais je vais vous livrer ma définition "portative" que j'emploie d'ordinaire, lorsque j'en parle autour de moi à des gens non avertis qui me demande simplement de comprendre en peu de mots de quoi il s'agit.

C'est l'affirmation, d'ailleurs très bien traduite par l'accroche de la journée "et mon avis, alors ? ", que chaque personne - vous, moi, tout le monde - a le droit d'être reconnue comme libre de décider de ce qui est bon pour elle.

Et ce, même lorsque son pouvoir de décision est altéré par un trouble psychique cognitif. Certes, dans ce dernier cas, lorsque le pouvoir de décision est altéré, il n'y a pas de naïveté possible : on est bien obligé de constater que la liberté de décider, est brouillée, faussée, confuse, et que l'expression de cette liberté doit être secourue, doit être accompagnée.

Mais ce manque d'autonomie décisionnelle, il est de l'ordre du constat. Sur le plan des principes, la liberté de la personne de décider elle-même de ce qui est bon pour elle, elle est fondamentale, elle est inviolable. Parce que c'est la liberté qui, pour vous, pour moi, pour tout le monde, nous constitue comme personne, tant dans le regard que nous portons sur nous-mêmes que dans le regard que les autres portent sur nous. Attention, comprenons-nous bien : j'ai eu de jeunes enfants moi aussi, je sais très bien qu'ils étaient incapables, quand ils étaient petits, de décider eux-mêmes de tout ce qui était bon pour eux. Mais je crois que je n'aurais jamais, même à l'époque, défini mon rôle de parent comme étant celui de devoir penser et agir "à leur place". J'aurais plutôt essayé de dire, en évitant les grands mots, que mes interventions, mes interdits à leur égard étaient là pour leur permettre d'aller progressivement vers cette capacité de décider eux-mêmes. Et j'ajoute, puisque nous sommes dans un petit cercle, que j'ai aujourd'hui un de mes enfants qui a trente-sept ans, qui n'est toujours pas capable d'exercer complètement cette liberté qui le constitue comme une personne, et j'ai toutes les raisons de penser qu'il en sera durablement toujours ainsi pour bon nombre de ses actes, mais mon attitude intérieure continue pour lui d'être la même.

Voyez ce que je veux dire : cette question de l'autodétermination, c'est reconnaître qu'un enfant ou un adulte en situation de handicap a en partage la même liberté fondamentale que n'importe quel autre enfant, que n'importe quel autre adulte, de décider de ce qui est bon pour lui, même si le chemin pour lui permettre la pleine expression de cette liberté sera, sur certains points, semé de gros obstacles qu'il ne pourra pas, qu'il ne pourra peut-être jamais, surmonter tout seul sans être aidé.

Je me souviens d'une personne qui m'avait dit ce que certains d'entre vous pensent, alors que, je lui tenais un discours un peu de ce genre là, que c'était un "tour de passe-passe". Il me disait "tu ferais mieux – on se connaissait assez, il me tutoyait – tu ferais mieux d'assumer franchement des besoins un peu triviaux de surveillance, de réfléchir par quels moyens soulager l'entourage familial, l'entourage professionnel de ses besoins de surveillance ! Là, tu fais un détour un peu inutile par le grand principe de liberté de choix, pour ensuite l'écraser en douce, puisque tu admets finalement que lorsque les personnes n'ont pas le discernement nécessaire, il va falloir "accompagner" leur liberté !" C'était assez direct, n'est-ce pas ? Il voulait me mettre au pied du mur.

JN PWF 2022 - "ET MON AVIS ALORS ?"



Et il ajoutait : "Ce que je comprends, c'est que, soit on laisse réellement la personne s'autodéterminer et il y a des cas où elle va se mettre en danger, soit on veut lui éviter ce danger, et il y a des cas où on va, en réalité, décider à sa place, en expliquant de manière un peu hypocrite qu'on accompagne son autodétermination".

J'avais, en réalité, beaucoup de choses à répondre à cette personne. Beaucoup de choses à dire pour essayer de lui faire comprendre que décider à la place de quelqu'un et accompagner quelqu'un dans son droit de décider sont deux choses profondément différentes.

J'aurais pu m'appuyer sur des expériences vécues dans d'autres domaines que le handicap, par exemple, lorsqu'une personne qui m'est chère – je fais référence à des expériences qui sont aussi les vôtres – a connu à la fin de sa vie un profond dérèglement de ses fonctions cognitives. J'ai compris à quel point il devenait tout simplement vital pour son entourage de prendre appui sur son droit fondamental de choisir, au moment précisément où l'expression de ce droit devenait fuyante, si l'on voulait être dans la bonne attitude intérieure pour saisir tous les espaces par lesquels cette personne pouvait encore décider.



Autre exemple, lorsque je me confronte aux choix un peu déstabilisants que me proposent des personnes ayant un handicap mental, que je côtoie ou avec lesquelles je vis. Je comprends alors que les "oui" ou les "non" que je formule en réponse à leurs propositions ne sont que très rarement commandés par la nécessité de leur éviter un danger. En fait, la plupart du temps, ils sont le résultat d'une alchimie qui mélange confusément le respect de leur droit de choisir, mais aussi l'expression de mes propres craintes, ou le respect des convenances sociales – ou de l'idée que je m'en fais – ou tout simplement mon envie que les choses se passent autrement, plus vite, à mon rythme, etc.

J'aurais pu lui répondre tout ça. J'aurais pu lui répondre tant d'autres choses encore. Mais il fallait que je me concentre sur l'essentiel, (je ne voulais pas le fatiguer, et comme ce matin je ne voulais pas être trop long), alors je ne lui ai dit qu'une seule chose : "Ne te trompe pas de combat".

Il ne faut pas se tromper de cible. Reconnaître ce droit de décider soi-même ce qui est bon pour soi comme un inconditionnel constitutif de toute personne, même lorsque ce droit doit être ensuite épaulé, soutenu, accompagné, le cas échéant recadré, ce n'est certes pas un combat facile, mais c'est le bon combat.

C'est le bon combat, parce que c'est celui qui met la personne elle-même d'abord, mais aussi tout son entourage, non pas face à elle dans une espèce de tête-à-tête, de prise en charge que la société lui délègue, délègue à la famille, délègue à l'entourage professionnel et dont la société se désintéresse, mais dans un côté-à-côté.

Dans un côté-à-côté auprès de l'enfant ou de l'adulte qu'on accompagne, dans le même combat que lui au fond, en prenant son parti en quelque sorte, mais en l'aidant. En l'aidant face à une société qui n'accueille pas cette liberté qui est la sienne, une société qui trouve beaucoup plus commode de considérer que certains citoyens sont trop différents pour ne pas être mis à part, et qui pense que la solidarité à leur égard consiste seulement à dégager des moyens permettant aux familles ou aux spécialistes de "s'en occuper", en se désintéressant pas mal de ce que les personnes elles-mêmes en pensent.

C'est donc cette société, ou disons plutôt ce "fonctionnement social", que l'affirmation de l'autodétermination vient interpeller. C'est ce "fonctionnement social" que la liberté de choix des enfants et des adultes en situation de handicap, de nos familles ou de nos structures, interpelle.

Avec leurs comportements-problèmes, avec leurs addictions, avec leur retard cognitif, c'est entendu. Avec leurs troubles psychiques, c'est entendu. Qui sont autant d'obstacles à une vie sociale ordinaire, c'est entendu. Mais qui n'ont aucune raison de faire d'eux des parias.

L'autodétermination par Denis Piveteau, premier directeur de la CNSA (fin)

Bref, l'autodétermination ne supprime pas le besoin d'accompagnement, cela l'oriente juste autrement. Cela le met au service, je me répète, d'une interpellation conjointe venant des jeunes et des adultes en situation de handicap, et de leur entourage familial et professionnel à l'égard de la société.

Bon alors, vous allez me dire, agir sur la société pour la rendre accessible, voire même bienveillante, c'est très gentil mais un propos de tribune et – sauf respect de votre âge – une utopie de vieillard. Pas tout à fait. J'insiste : c'est le choix du bon combat, parce que l'irruption du handicap dans une vie (je dis handicap parce que je parle ce matin dans un cercle qui m'y conduit, mais je pourrais dire l'irruption de la dépendance dans le grand âge ou de n'importe quelle vulnérabilité au cours de l'existence), c'est inévitablement annonciateur d'un ou plutôt de plusieurs combats, bon gré mal gré.

Ces combats, il faudra d'ailleurs les mener autant que possible à plusieurs, en association. On n'échappe pas à devoir mener des batailles dont d'autres ont la chance de faire l'économie. Face au handicap, le combat, on n'y échappe pas.



Alors, partant de là – et pardon pour ces métaphores guerrières, c'est peut-être un peu le contexte du moment – la question est de savoir non pas s'il y a bataille, mais quelle bataille conduire ? Quelle bataille pour les associations de personnes, pour les familles : quel est notre plaidoyer ? Quelle bataille pour les professionnels du travail social, puisque c'est l'objet de mon dernier rapport, comme me l'a rappelé François : quels moyens va-t-on réclamer, à qui et pour quoi faire ?

Est-ce qu'on veut – c'est la première voie classique, celle qu'on a essentiellement suivie jusqu'à aujourd'hui – obtenir seulement de la société les moyens de "bien s'occuper à sa place" de toutes celles et ceux dont elle ne veut pas, en tous cas de celles et ceux dont elle se passerait bien ? Ou bien est-ce qu'on veut aussi obtenir d'elle toutes ces transformations de son propre fonctionnement, même (trop) lentes, même (trop) prudentes dans les débuts, mais qui sont indispensables pour donner du pouvoir d'agir à tous, même aux plus fragiles ?

Je pense à toutes ces transformations d'accessibilité dans les champs – osons les énumérer – scolaire, universitaire, des services publics, des milieux sportifs, des équipements culturels, des commerces ordinaires, des transports, du logement, des services de santé. La société doit prendre sa part, corriger les lacunes qui sont les siennes pour faire sa place à tous. Alors s'il ne fallait retenir qu'une chose de ce propos introductif, c'est vraiment ceci :

Prendre le parti de l'autodétermination, cela ne consiste pas à créer un choc entre la personne handicapée et son entourage proche. Ce n'est pas là que se joue la transformation. Cela consiste à créer un choc sur la société. Cela consiste à mettre l'accessibilité au cœur de nos combats. Et je terminerai en disant que si cela met l'accessibilité au cœur de nos combats, cela met aussi l'accessibilité au cœur de notre fierté et de notre expertise.

Oui, notre expertise, parce que chaque fois que quelque chose bouge (et des choses commencent à bouger !), chaque fois qu'une autorité, un employeur, un responsable culturel, sportif etc... veut bouger, en général il ne sait pas comment faire. La transformation d'accessibilité a besoin d'experts, et les experts, c'est vous. Ce sont les personnes elles-mêmes, ce sont leurs familles, ce sont les professionnels qui les accompagnent. Ce sont eux qui sont les experts des situations de handicap lorsqu'on veut les accueillir dans la société ordinaire, vous en avez des exemples tous les jours.

En un mot, l'autodétermination, c'est ce qui interdit au champ médico-social de se fermer sur lui-même et d'être opérateur d'une transformation de société. Quelquefois je dis, François me l'a déjà entendu dire : s'il fonde son action sur l'autodétermination, le champ "médico-social" est en réalité, en profondeur, "médico-sociétal".

JN PWF 2022 - TÉMOIGNAGES

Arthur, Antoine, Aurélie et Elias ont (au moins) deux points communs : ils sont tous les quatre des enfants porteurs d'un SPW, et ils sont tous les quatre intervenus lors de la journée nationale, afin de témoigner de leurs souhaits et de leurs difficultés. Ils ont présenté au public, dans l'amphithéâtre, le texte qu'ils avaient préparé, accompagnés d'Audrey qui interagissait avec eux.

Arthur et Antoine

Bonjour Arthur, pourrais-tu te présenter ?

Je m'appelle Arthur, j'ai bientôt 12 ans et je suis en 6^{ème}.

Est-ce que tu aimes ta nouvelle école, le collège ?

J'adore mon collège, j'adore mes profs, et les surveillants sont vraiment trop gentils. On apprend plein de choses chaque jour !

Qu'est-ce qui est le plus difficile pour toi en ce moment ?

D'arrêter mes angoisses et mes colères.

Comment souhaiterais-tu vivre plus tard quand tu seras adulte ?

J'aurai une maison avec ma famille. J'aimerais être soigneur animalier dans un zoo.



Bonjour Antoine, pourrais-tu te présenter à ton tour ?

Je m'appelle Antoine, j'ai bientôt 12 ans et je suis en 6^{ème}.

Est-ce que toi aussi tu te sens bien à l'école ?

Oui, j'aime beaucoup le collège, surtout l'histoire, les sciences et vie de la terre, la techno et la physique chimie.

C'est génial parce que chaque prof est spécialiste dans sa matière, c'est pour ça que c'est hyper intéressant.

Je suis en train d'apprendre à rentrer à pied tout seul du collège avec mon éducatrice, mais c'est quand même 30 minutes de marche !

Ma sœur Romane m'apprend aussi à prendre la navette tout seul avec mon frère.

L'année dernière, j'avais appris à faire les courses seul avec mon éducatrice. J'avais une liste, je choisissais les articles, je passais en caisse et je payais.

J'ai aussi appris à demander de l'aide aux adultes du magasin si je ne trouvais pas quelque chose.

Qu'est ce qui est le plus difficile pour toi ?

Le plus dur c'était de sortir de mes colères et de mes crises où je criais très fort et je n'écoutais plus personne.

Ça va beaucoup mieux maintenant mais je n'arrive pas trop à expliquer comment ça s'est arrêté. C'était à cause du syndrome.

J'ai fait un exposé devant ma classe l'année dernière pour leur expliquer ce que j'ai et pourquoi c'était difficile pour moi parfois.

Tu aimes d'autres choses à côté de l'école ?

Oui, les endroits où je préfère être, c'est la piscine et mon cours de danse.

J'adore danser et écouter de la musique.

Qu'est-ce que tu voudrais faire plus tard ?

Je voudrais travailler dans l'archéologie quand je serai grand, mais je ne sais pas encore si je veux être : archéologue, égyptologue ou paléontologue.

J'aurai aussi une maison avec ma famille.



Arthur et Antoine au Musée des Arts Forains avec Sophie dans le manège.

Le choix d'Aurélie : le foyer de vie



J e m'appelle Aurélie, j'ai 32 ans.

J'ai grandi au milieu d'une fratrie de 3 filles.

J'ai connu ma maladie seulement à 15 ans car c'est une disomie, et en 1990, l'analyse des gènes ne se faisait pas encore.

J'ai suivi une scolarité normale jusqu'en 6^{ème} avec la bonne volonté des institutrices et l'aide d'un SESSAD. J'ai fait seulement 2 mois en 6^{ème} car le rythme scolaire était trop rapide, et changer de classe pour chaque cours prenait du temps.

À 13 ans, j'ai intégré un IMPro où j'ai trouvé ma place.

"Dans cette école, les autres n'ont pas la même maladie que moi, mais on se comprend. On y respecte mon rythme de vie".

À 18 ans, plusieurs stages en ESAT et quelques essais de semaines en foyer de vie me permettent de faire des choix pour mon futur. Je préfère le foyer de vie car je peux faire plein d'activités manuelles. Dans la journée, j'ai le temps de prendre soin de ma maladie et de faire des activités sportives adaptées quotidiennes.

Dans le foyer de vie, je ne me sens pas seule. J'ai plein d'amis.

Comme mes sœurs, j'ai ma vie à moi.

Tous les ans, dans mon foyer, nous préparons un spectacle où je fais de l'expression corporelle. Nous fabriquons aussi les décors et choisissons le thème.

Pour bouger, j'aime aller à la piscine.

J'aime beaucoup nager. Je me sens bien dans l'eau.

Dans mon foyer, quand il n'y a pas d'activité sportive, je fais du vélo elliptique dans ma chambre. Les éducateurs et éducatrices prennent soin de moi.



Je vous conseille les crayons de couleurs supracolor de "Caran d'Ache", car ils ont une bonne densité de couleur, et il n'est pas besoin d'appuyer avec le crayon quand on dessine. La mine du crayon est très tendre. Un crayon de couleur très agréable à utiliser pour l'enfant.

Quand maman a vu que je dessinais bien, elle m'a acheté de beaux crayons de couleurs et des feutres. "Quand je dessine j'oublie ma maladie". J'ai une créativité débordante. Depuis plusieurs années, je fais l'illustration de la nouvelle année pour PWF.

Une fois par an, je vais à Paris pour faire un bilan avec mon endocrinologue, le docteur Coupaye. Après, nous profitons de cette journée pour aller voir une exposition de peinture au Grand-Palais ou au Luxembourg. Mon peintre préféré, c'est Renoir. Les formes dans ses œuvres sont rondes et ses couleurs douces et chaudes.

Je n'aime pas les touches de peinture très marquées, vives et brutales dans les tableaux de Berthe Morisot. Dans la vie c'est pareil. La violence, la parole trop forte m'angoissent et me déstabilisent.

Ce que j'aime le plus dans la vie ce sont les activités manuelles et ma famille.

Ce qui me caractérise, comme diraient mes sœurs, c'est ma joie de vivre...

J'aime la partager avec les autres.

Les souhaits d'Elias pour l'avenir

Je m'appelle Elias j'ai 21 ans

Audrey :

Comment te sens-tu aujourd'hui ?

Elias :

Comme toi Audrey, normal, sauf que j'ai le syndrome de Prader-Willi sur mes épaules. J'ai mes limites alors j'ai besoin d'aide.



Je suis allé à l'école jusqu'en terminale bac pro, en cursus ordinaire, accompagné des AESH et du SESSAD. Je suis actuellement sans activité, en attente d'une place pour travailler en ESAT, et d'une place en foyer. Aujourd'hui, j'ai envie de vous présenter deux grands points qui me tiennent vraiment à cœur. Je m'adresse à la fois aux parents et aux politiques. Vos enfants ont des grandes capacités. Faites-leur confiance, tout en restant vigilants. Je vais vous raconter comment ça s'est passé pour moi.

À l'âge de 12 ans, je me levais la nuit, et il m'arrivait de manger des provisions stockées dans la cuisine. Nous avons mis en place une caméra avec un détecteur de mouvement. Ça n'a pas marché, alors nous avons pris la décision de fermer le frigo et les placards. Cela m'a permis de me rassurer, de vivre plus sereinement et de rester autonome au domicile. Mes parents sont aussi soulagés et partent travailler.

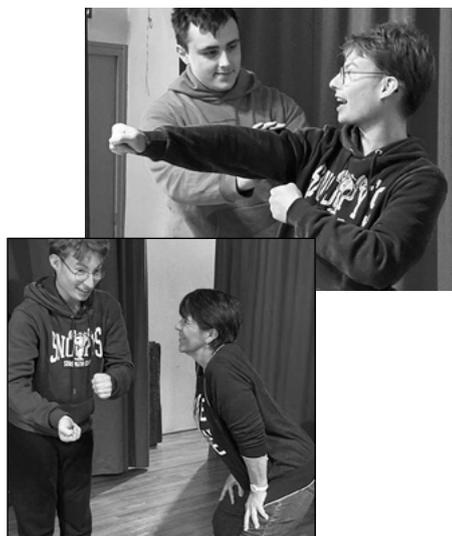
Je peux rester seul à la maison, mais je préfère être en activité. Mes parents m'encouragent à trouver des activités à l'extérieur de chez moi comme le théâtre, la poterie, ou la randonnée. J'écoute quotidiennement France Inter et j'ai des activités manuelles comme des puzzles qui m'occupent l'esprit.

Lors de mes activités extérieures, quand je suis invité à un extra comme un anniversaire ou un pot de départ, j'en informe mes parents et les éducateurs afin de pouvoir participer. Par exemple, au cours d'un stage en ESAT, j'ai été invité au dernier moment à un pot de départ. Je n'avais pas pu informer mes parents, j'ai été pris au dépourvu, et j'ai donc décidé de rester à l'écart. Cet exemple montre que j'ai besoin qu'on me fixe des limites.

Expliquez son syndrome à votre enfant. Moi, ça m'a permis de me gérer. J'ai mieux compris l'importance de l'activité physique par exemple. Écoutez-le, associez-le aux décisions qui sont prises pour son avenir, et encouragez-le à s'appuyer sur des personnes ou des professionnels extérieurs.

Maintenant je vais aborder certains sujets pour passer un message aux politiques. Merci Monsieur Piveteau d'être resté dans la salle. Tout d'abord, je souhaite parler de la grille d'évaluation de la PCH aide humaine. J'ai fait une demande et je me suis aperçu qu'il y a une question à laquelle il est très difficile de répondre par "oui" ou par "non" : est-ce que vous savez manger seul ? Alors oui, parce que je sais porter les aliments à ma bouche, mais non, parce que je n'ai pas la notion des quantités. Il me faut une aide humaine pour m'aider à doser. Mais attention, je ne veux pas être surveillé, j'ai juste besoin d'un œil bienveillant. Par exemple, au lycée, j'ai trouvé une seconde mère poule, c'était une amie qui prenait ses repas avec moi, et quand j'avais envie d'aller ailleurs, elle me disait "Non, non, tu restes ici". Je propose la formulation suivante : "est-ce que vous savez gérer votre alimentation ?" À cette question, il n'y a qu'une réponse possible : non.

Autre sujet, en tant que jeune adulte avec un projet d'autonomie, je souhaiterais des ouvertures de lieux en France, où la colocation serait possible, avec un encadrement et un accompagnement éducatif. Je préfère un lieu de vie ouvert qui ne regroupe pas que des personnes PW pour favoriser l'entraide et le partage.



LEXIQUE

SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

IMPro : Institut Médico Professionnel

ESAT : Établissement de Service et d'aide par le Travail

AESH : Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap

Je vous remercie de chercher des solutions en France afin que nous puissions réaliser nos projets de jeunes adultes, et aller vers plus d'autonomie. Pour ma part, si je ne trouve pas de solution en France, je serai contraint de partir en Allemagne, où je sais qu'il y a des possibilités d'être accueilli. Enfin, je vous propose une coopération et une concertation avec les personnes Prader-Willi. Je suis disponible pour porter notre cause auprès du gouvernement et des députés. Nous, les Prader-Willi du 21^{ème} siècle, je pense que nous sommes plutôt en meilleure santé que nos aînés. Nous sommes la nouvelle génération, et j'ai espoir pour elle.

Retour sur l'atelier "petite enfance", de la naissance à 3 ans

Animatrice : Carole Faral

 Professionnelles : P^r Maithé Tauber - *endocrinologue pédiatre, CHU Toulouse,*
 Mélanie Glattard - *psychologue, CHU Toulouse*

Dans ce groupe d'échanges, trois familles étaient présentes.



Le ressenti est le même pour ces parents de jeunes enfants : tout se passe bien, ils "profitent de ces moments". Leurs enfants vont bien, "de vraies petites fusées". Chaque petit progrès est une grande victoire.

L'accompagnement semble plus facile quand les enfants sont petits.

Un parent partage d'ailleurs son expérience relative à la mise en place d'un groupe WhatsApp avec les rééducateurs de son enfant pour échanger autour de lui plus facilement.

Un autre évoque un temps d'échanges organisé avec le soutien d'une association, sous la forme d'un apéro signe partagé en visioconférence, autour des modes de communication, en particulier du Makaton.

Le P^r Maithé Tauber :

- ◆ souligne l'intérêt de l'utilisation de la communication gestuelle pratiquée en crèche pour faciliter les échanges avec les très jeunes enfants.
- ◆ rappelle l'importance de réaliser les bilans périodiques avec les rééducateurs (psychomotricienne, orthophoniste, kinésithérapeute...)
- ◆ précise l'importance de ne pas se projeter sur l'évolution de l'enfant, car ce dernier apprend tout au long de la vie.
- ◆ aborde l'intérêt du soutien psychologique des parents.

Mélanie Glattard confirme que si les parents se posent la question d'un suivi psychologique, ils ne doivent pas hésiter à consulter. Ce suivi peut se réaliser sur une courte période et être renouvelé chaque fois que nécessaire.

Qu'est-ce que le Makaton ?

Le Makaton est une méthode d'orthophonie qui, par l'association de mots, de signes et d'images (ou pictogrammes), facilite la communication et le développement du langage.

Concrètement, l'enfant apprend à communiquer en faisant des signes ou en montrant des pictogrammes.

Site Internet :

www.prader-willi.fr/wp-content/uploads/PWF-MAKATON.pdf

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

Brochure à commander
en version papier
à Sonia Boubet



Retour sur l'atelier "enfance", dédié aux 4-12 ans

Animatrice : Audrey James

Professionnelles : D^r Gwenaëlle Diene - *pédiatre, CHU Toulouse*,
P^r Angèle Consoli - *psychiatre, Pitié Salpêtrière Paris*

Après s'être présentés tour à tour, les intervenants ainsi que les parents et proches d'enfants porteurs d'un SPW ont échangé librement.

L'atelier avait vocation à préciser les choix bénéfiques pour les enfants concernant plusieurs problématiques.

Vers 7-8 ans, l'enfant manifeste un désir d'autonomie, et notamment celui de faire comme les autres. Il demande "Pourquoi je n'y arrive pas". C'est alors le bon moment pour lui expliquer la maladie. Parfois, cela peut apparaître plus tard, comme ce fût le cas pour Colin.

D^r G. Diene : L'incompréhension génère des colères de sorte que la communication précoce apparaît éminemment nécessaire. Il faut aider à cette communication.

Il faut aussi du temps en tant que parent pour accepter le syndrome, et parvenir à choisir les bons mots. Il faut se sentir prêt, c'est important.



La gestion du temps justement, et les contraintes de temps en général, sont compliquées.

Dans notre quotidien à 100 à l'heure, et dans notre société où tout va trop vite, notre enfant, lui, est plus lent. On le presse pour être à l'heure, pour finir une activité, et inévitablement, cela génère des colères.

D^r G. Diene : On peut travailler l'autonomie avec les professionnels. Anticiper la fin, l'annoncer, peut aider. La notion de temps et la planification ne s'acquièrent pas simplement. On ne travaille pas cette autonomie suffisamment tôt. Il convient donc de travailler cela chez le jeune enfant, qui est plus capable d'y parvenir, et ainsi éviter la problématique à l'âge adulte. On peut aussi organiser des séquences, des repères par exemple.

Quand on est parent d'enfant handicapé, l'écueil peut résider dans la tentation de surprotéger l'enfant. L'hypersurveillance alimentaire ne doit pas s'étendre sur le reste.

Parents d'Auguste, 8 ans : "Ce qui a été déterminant, c'est de fermer la porte de la cuisine à clé. On l'a fait à sa demande. Ça crée un espace de vie autonome dans la maison. C'est vécu comme une aide qui le sécurise".

Professionnelle travaillant dans un lieu de vie accueillant une personne porteuse d'un SPW: "À partir du moment où la cuisine a été fermée à clé, la personne a pu dormir. C'était la pensée de pouvoir manger qui la perturbait".

À l'école, certains enfants chapardent. Savoir que quelqu'un sait rassure, et peut parfois permettre de se restreindre.

Il faut essayer de développer d'autres passions dans lesquelles les enfants seront plus "compétents", plus à l'aise que les autres (l'eau, les jeux de patience...). Il convient toutefois de demeurer attentif : laisser un enfant pratiquer une activité répétitive parce qu'apaisante, oui ; laisser un enfant s'enfermer, non. Il ne faut pas que cela dure des heures. Le timer peut être un outil pour favoriser, accompagner en douceur le changement d'activité. Dire à l'enfant "Tu termines et tu nous rejoins" peut aussi permettre de débloquer la situation.



Quoi faire face à la répétition de la même question une dizaine de fois ?

Répondre "Je crois que tu connais la réponse fonctionne".

D^r A. Consoli : Il faut comprendre que la répétition constitue un mécanisme de réassurance. Elle peut être liée à la plus grande fatigabilité des enfants.

Une évaluation cognitive, orthophonique et de la rigidité du fonctionnement de l'enfant peut être pertinente. Le bilan d'évaluation à réaliser au CP et en CM2 peut également aider. L'enfant peut présenter des difficultés sur le plan neurocomportemental, des difficultés cognitives qui doivent être prises en compte.

La fatigabilité conditionne la vie de Marylou, 7 ans.

Même remarque pour Achille. Quand il est fatigué, tout se dérègle. Il ne sait pas faire de choix.

La narcolepsie ou les apnées du sommeil peuvent favoriser la fatigabilité, et l'irritabilité de façon secondaire.

Retour sur l'atelier "enfance", dédié aux 4-12 ans (suite et fin)

Classe ULIS, IME : le choix d'un parcours différent fait peur.

Dr C. Ricour (*pédiatre dans la salle*) : La rentrée au collège est la minute de vérité, effectivement. Sur le plan strictement cognitif, l'enfant n'a pas forcément de souci, mais les interactions sociales peuvent être coûteuses pour lui de sorte que la situation n'est plus optimale dans le milieu ordinaire à partir du collège.

Il faut écouter et entendre les enfants, car si le planning est trop chargé et l'effort inadapté, il y aura des répercussions.

D' A. Consoli : Anticiper et accepter permet d'éviter une situation pressurisée pour l'enfant.

D' G. Diene : Globalement, on se rend compte que jusqu'en CM2, cela se passe bien, le milieu scolaire ordinaire est un lieu qui convient, car l'école est là pour apprendre des compétences techniques avant tout. Ensuite, c'est davantage le "Comment je sais faire avec les autres ?" qui compte. Il faudra alors travailler avec le psychologue et le neuropsychologue pour évaluer les capacités d'interaction sociale, de manière à guider le choix d'orientation pour son enfant.

Dans le milieu scolaire ordinaire, tout dépend en réalité de l'enseignant, de sa bonne volonté, de l'intérêt qu'il porte à comprendre l'enfant.

Les voies parallèles sont méconnues des parents. On dramatise l'IME dont on a des représentations erronées. Une famille explique qu'elle a pu visiter une classe ULIS, une démarche rassurante à engager lorsque c'est possible.

Concernant l'alimentation, les professionnels recommandent de ne pas hésiter à faire participer les enfants à la préparation des repas, pour leur donner la compétence de faire et de savoir ce qui est autorisé ou non.

Pour cela :

- ◆ Cibler les tâches de manière à ne pas être trop ralenti
- ◆ Utiliser des outils ludiques (par exemple : couper la pomme de terre en une fois avec l'outil adapté)
- ◆ Lui faire peser son alimentation lui-même
- ◆ Utiliser un tableau avec des magnets et des colonnes "autorisés" / "non autorisés".

Vers quels professionnels se tourner pour évaluer la situation de l'enfant ?

D' A. Consoli : Le SESSAD peut être un relai. Un représentant peut être présent pendant le PPS. Les réunions de concertation permettent d'obtenir des informations.

D' G. Diene : Il faut identifier les personnes de proximité (CAMSP (*Centre d'Action Médico-Sociale Précoce*), pédopsychiatre ou neuropédiatre...)

D' C. Ricour : Avec le recul, on note que l'horticulture et les activités en lien avec l'animal sont des pistes intéressantes. Les résultats sont bouleversants.

D' G. Diene : C'est important pour la personne de se sentir utile. Il faut rendre les choses possibles.

**"En tant que parent, cela demande de se réinventer.
On n'a pas le choix, on le fait".**

Nos enfants ont des besoins différents, et on avance à leur rythme, en marchant, mais pour accompagner, porter et mener à bien nos projets, leurs projets, on a besoin de lieux, de structures, et de moyens humains. Or, c'est ce qui nous manque cruellement.

Un parent évoque le problème que représente le "trop de câlins".

Les professionnels expliquent qu'il s'agit d'habilités sociales à acquérir, ce qui doit passer par un travail psychologique de l'enfant sur l'idée de "prendre soin de l'autre". Cela soulève aussi, indirectement, le problème de la quantité, que l'on retrouve de plusieurs manières dans le SPW. Il ne faut pas aller vers le toujours plus.

Professionnelle travaillant à Hendaye : "À Hendaye, avec les adultes, on rédige de faux contrats pour que la personne n'ait qu'un seul amoureux".

À l'école, on a peur de braquer l'enseignant.

À ce titre, les fiches BD peuvent s'avérer un outil intéressant.

L'inconnu fait peur, le handicap fait peur, et la colère fait peur, car on ne sait pas l'arrêter. Il faut instaurer des règles pour cadrer et rassurer l'enseignant, comme l'enfant.

Maman de Jonas : "Chaque année, je remettais un petit mémo intitulé "Jonas, mode d'emploi", afin d'aider les professionnels".

D' G. Diene : Toutefois, introduire une part de souplesse dans le cadre peut aussi aider à canaliser les colères. Si l'on rencontre des difficultés avec l'école, alors il convient de faire appel à un tiers professionnel du médico-social, qui connaît l'enfant et qui pourra assurer un rôle de médiateur.

En cas de lassitude ou de blocage, il ne faut surtout pas hésiter à demander de l'aide auprès du centre de référence ou des centres de compétences, notamment pour transmettre les informations aux différentes structures (école, centre aéré...) qui ont parfois tendance à mettre en doute les paroles des parents et actions à mener auprès des enfants porteurs d'un syndrome pour faire face à leurs divers troubles.



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

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

Retour sur l'atelier "ados-adultes", dédié aux 13-24 ans

Animateurs : François Besnier et Agnès Lasfargues

Professionnels : Émilie Monastier - Nutritionniste diététicienne, ASEI Paul Dottin

D^r Olivier Bonnot - Pédiopsychiatre, CHU Nantes

D^r Fabien Mourre - Médecin, Hôpital Marin de Hendaye

L'un des défis majeurs rencontrés par les 13-24 ans porteurs d'un SPW, ainsi que par leurs familles et les professionnels qui les accompagnent, c'est l'élaboration d'un projet de vie adapté.

Après l'intervention de M^r Piveteau, nous aurons compris combien l'autodétermination est essentielle, et doit guider nos choix. François Besnier rappelle que la Haute Autorité de Santé (HAS) a d'ailleurs publié des recommandations en ce sens :



- Il est indispensable de **penser et d'élaborer un projet de vie avec la personne concernée** bien sûr, et en gardant toujours à l'esprit cette question centrale de l'autodétermination. C'est une des clés de la réussite d'un projet de vie, mais pas la seule.

- Il est également important de **réaliser un bilan fonctionnel**, afin d'identifier les capacités et les faiblesses de la personne elle-même, mais aussi ses difficultés, pour mieux les contourner et oser prendre des risques. "Faire confiance donne confiance" nous disait Elias, et il a raison.

- Il ne faudra pas non plus oublier de prendre en compte une dimension chère au cœur de nos "ados-adultes" : **leur vie affective**. La prendre en compte sans prendre l'ascendant, même si la personne porteuse d'un SPW n'a pas vraiment de "surmoi", et que c'est aux parents de tenir ce rôle pour elle, comme le rappelle une psychologue dans l'assistance. Il est important de parler de la fertilité, de la reproduction etc. Un gynécologue averti de la situation pourrait aborder la question sur le plan purement "technique", et un psychologue qui n'aurait pas forcément besoin de connaître la pathologie pourrait aider à cheminer sur l'acceptation de soi.

Et finalement, peu importe les décisions prises, comme le précise D^r Bonnot : **il faut les prendre ensemble, et les assumer ensemble. La personne porteuse d'un SPW ne doit pas avoir à porter seule le poids du choix sur ses épaules. Il est essentiel de partager cette charge de responsabilités.**



Élaborer un projet de vie nécessite donc de trouver un équilibre entre liberté et sécurité, comme tout parent finalement, pour son enfant, avec ou sans SPW.

Avant d'accepter l'administration d'un traitement antidépresseur prescrit par une pédopsychiatre pour l'un de ses enfants, la maman des jumeaux Antoine et Arthur a longuement hésité. Elle a compris que ce traitement était un moyen de permettre à son fils d'être dans de meilleures conditions pour prendre de meilleures décisions.

Passer le pas n'avait pas été chose facile la première fois. Mais lorsqu'un autre traitement, à l'opposé de celui de son premier fils, a été proposé à son autre enfant, ce fût un nouveau cas de conscience. Aujourd'hui, avec le recul, elle sait que ces traitements ont permis à ses enfants de se sentir mieux. Cela ne veut pas dire qu'ils en auront besoin toute leur vie, mais à un moment donné, ils ont été nécessaires pour dépasser certaines difficultés plus sereinement, et être en capacité de mieux gérer les étapes d'après.

Pour faire face, D^r Bonnot rappelle qu'il existe d'autres pistes telles que **des thérapies comportementales et cognitives**. Il ne faut pas hésiter non plus à se renseigner, sur un site internet médical dédié, ou autre, pour en savoir plus sur les molécules et médicaments prescrits, afin de les consommer en toute connaissance de cause.

Il faut aussi se poser cette question simple : le trouble que l'on cherche à traiter est-il gênant pour la personne concernée ? Si ce n'est pas le cas, la prise de médicament n'est pas justifiée. Par exemple, personne ne va remettre en cause la prise d'insuline pour un patient diabétique. Le raisonnement sera le même pour les médicaments de la famille des psychotropes etc.

Nous revenons sur l'idée qu'il faut être stable psychiquement pour bien réfléchir et donc bien s'autodéterminer.

Chaque parent est bienveillant et fait de son mieux, quoiqu'il arrive. Fort de ce principe, l'enfant, adolescent ou adulte comprendra que toutes les décisions le concernant, les bonnes comme les moins bonnes, sont toujours prises dans son intérêt, en pensant faire au mieux pour lui.

Avec la personne porteuse d'un SPW, il est important de prendre le temps de tout, même si cette temporalité n'est pas en adéquation avec celle du reste du monde.

Retour sur l'atelier "ados-adultes", dédié aux 13-24 ans (suite et fin)

L'adolescence est une période commune à chaque être humain, au cours de laquelle les parents devront s'ajuster en fonction de leur enfant, de leurs possibilités et des demandes émises.

Besoin d'aide pour vos démarches administratives

Un guide d'aide à la rédaction du dossier MDPH a été réalisé par l'association en allant sur le lien suivant :

www.prader-willi.fr/aides-pour-rediger-la-demande-mdph-pour-un-jeune-porteur-du-spw/

Stéphanie Nourry peut aussi apporter son soutien pour les dossiers des enfants jusqu'à 6 ans. N'hésitez pas à la contacter au :

06 46 52 51 71

stephanie.nourry@outlook.fr

Mise à disposition de liens vers des documents importants permettant de faire jouer les dispositifs d'aide en place pour la personne atteinte d'un SPW et sa famille :

<https://www.prader-willi.fr/aides-administratives/>

Par exemple, quand un jeune de 16 ans demande à ses parents une mobylette, les parents refusent généralement, sous prétexte qu'ils ont peur qu'il se blesse ; le jeune en question pensera alors que ses parents sont des "cons", mais parents et enfants finiront par chercher des solutions ensemble. De plus, le consentement est une donnée variable dans le temps. On peut prendre une décision sous le coup de l'énerverment, et une fois l'énerverment passé, il est fort probable que nous ne prendrions pas la même.

C'est dans ce cadre qu'en psychiatrie, on parle de plus en plus de directives anticipées : je prends des directives sur la manière dont je veux être traité pendant une crise, si je souhaite que l'on me fasse tel acte, ou que l'on m'administre tel médicament ; je le dis lorsque je suis calme, et lorsque mon discernement est éclairé, et non pas lorsque je suis en crise, car je ne prendrais probablement pas les mêmes décisions. Il est possible de filmer la personne concernée en train d'émettre ses choix, pour les lui remontrer lorsqu'elle est en crise. Cela fonctionne plutôt bien. Cette méthode peut être testée dans d'autres contextes.

Le passage à la majorité est lui aussi un cap important. Le jour de ses 18 ans, l'enfant devient un adulte, majeur, et capable aux yeux de la loi, si aucune démarche n'est engagée en amont. Or, les parents déplorent un manque cruel d'accompagnement en la matière, comme ils déplorent un manque d'informations sur les solutions existant en France pour la pathologie. Comment aller en cure au centre Paul Dottin ou à l'hôpital marin d'Hendaye ? **Pourtant, pour élaborer un projet de vie adapté, et pour s'autodéterminer, il faut être bien informé.**

La communication est déterminante, les échanges entre pairs aussi, tout le monde s'accorde à le dire.

Dans la région Bretagne, des groupes de parole entre pairs ont été mis en place par l'Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR), et font leurs preuves. Françoise Guillouard (référente de parcours de l'ERHR Bretagne) se rappelle par exemple d'un jeune homme qui refusait d'aller en cure à Hendaye. Le médecin lui en avait parlé, l'ERHR lui en avait parlé, ses parents lui en avaient parlé, mais sa réponse était catégorique : "non". Ce n'est qu'en discutant dans un groupe de paroles avec ses pairs qu'il a pris conscience que cela pourrait lui apporter quelque chose : il a finalement demandé lui-même à aller en cure. **La parole entre pairs est très importante à prendre en considération, et peut débloquer certaines situations complexes.**



Lorsqu'il a été placé sous curatelle, le fils d'Agnès Lasfargues ne l'a pas accepté, car il pensait qu'il ne pourrait rien contrôler de son argent. Il avait donc rencontré un juge au Tribunal, qui lui avait expliqué que s'il avait le moindre problème avec ce mode de gestion par curatelle, il pourrait le contacter, ce qui l'avait rassuré. Ils se sont donc mis d'accord sur le fonctionnement suivant : le fils d'Agnès Lasfargues n'a jamais d'argent sur lui ; lorsqu'ils sont nécessaires, les chèques sont déjà pré-remplis de sorte qu'il ne puisse pas les utiliser pour autre chose ; et lorsqu'il n'y a pas d'alternative possible à la monnaie, celle-ci est rangée dans une enveloppe, et il doit ramener un reçu. Ce cadre défini permet de rassurer tout le monde : la personne porteuse d'un SPW, et son entourage. Toujours cette recherche d'équilibre entre sécurité et liberté.

Mais surtout, surtout, il faut dire les choses, car les non-dits font du mal. Et cela commence, comme le rappelle Elias, par mettre des mots sur la maladie, pour que la personne atteinte se comprenne, et prenne les décisions qui s'imposent.

Dr Bonnot tient à rappeler qu'il n'y a pas de dogme, chacun fait comme il peut. Par exemple, on sait que l'alimentation familiale est difficile à gérer avec un membre porteur d'un SPW. Les fratries notamment sont fortement impactées, et peuvent développer d'autres troubles alimentaires tels que l'anorexie. Il est important que les règles soient clairement énoncées. Chez certains, toute la famille suit le régime PW, tandis que chez d'autres, des placards spécifiques restent à disposition des membres de la famille qui ne sont pas atteints d'un SPW pour leur laisser des petits plaisirs. Tout est une question de choix. Et en la matière, **chacun fait comme il peut, et comme il veut. Chacun peut aussi changer d'avis et faire des expériences.**

Retour sur l'atelier "adultes", dédié aux 24 ans et plus

Introduction par Marie-Odile Besnier, parent et coordinatrice du pôle formation de PWF

Nous sommes nombreux aujourd'hui pour réfléchir ensemble à la meilleure façon d'accompagner les adultes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW) dans une évolution vers l'autodétermination, **autodétermination pensée comme l'acquisition progressive de libres choix dans des domaines concrets.**

Il n'est jamais trop tard !



Un constat rapide : quel présent aujourd'hui ?

Les enfants et les jeunes adultes actuels ne sont plus les mêmes que ceux d'il y a 20 ans. Les trajectoires ont été modifiées par une meilleure approche des soins bien sûr, mais aussi et surtout par un accompagnement précoce et de grande qualité. Des parcours scolaires, des acquisitions et des compétences se rapprochent ainsi de la moyenne.

Malheureusement, nous sommes trop souvent, encore, face à un grand nombre de situations très complexes, dramatiques, à l'adolescence et à l'âge adulte.

Pourquoi ces situations ? Quelques hypothèses...

- ◆ Un cadre pourtant mis en place très tôt, mais mis à mal pour différentes raisons.
- ◆ Absence de cadre : la toute-puissance s'exerce alors à tort et à travers ! On se laisse écraser par le syndrome.
- ◆ La personne décide très peu ou jamais par elle-même de ses choix dans la vie, puis on en prend l'habitude : objets de discours depuis son plus jeune âge, peu de place est laissée à ses libres choix et ses désirs.
- ◆ Contradictions entre les capacités réelles ou supposées de l'adulte et ses désirs d'autonomie, comme le dit Elias dans son témoignage (page 9).

Concrètement, quels choix de vie sont proposés aux adultes aujourd'hui ?

- ◆ Dans le champ du médico-social : FV (*foyer de vie*), FAM (*Foyer d'Accueil Médicalisé*) ou MAS (*Maison d'Accueil Spécialisé*), ESAT (*Établissement d'Aide et de Service par le Travail*), avec les limites que nous leur connaissons tous.
- ◆ Rarement un hébergement dans un domicile propre ou un habitat partagé.

L'adulte, dont le parcours a pu être proche de la moyenne pendant un certain temps, va finalement se révolter devant ces perspectives, lui qui rêvait d'une vie comme tout le monde, à laquelle il a cru et que ses parents espéraient.

Heureusement, cette nouvelle génération qui arrive et ces grands adultes qui, soudain, trouvent une place dans la société et s'y épanouissent, nous donnent de l'espoir.

Il faut toujours faire le pari que tout peut bouger, que chaque histoire de vie n'est pas linéaire mais se construit par tranches. Trouver une place ne peut pas être un projet de vie ! (ou le projet d'une vie, justement ?)

Alors, comme vous le voyez, de nombreux thèmes vont pouvoir être discutés :

- ◆ Connaissance de sa maladie et adaptation à sa maladie : ne pas être dans le déni et accepter ses limites et les besoins d'accompagnement.
- ◆ Écouter davantage la personne, l'aider à cerner ses goûts, ses désirs, et à les exprimer.
- ◆ L'aider à élaborer des projets à moyen terme.
- ◆ Ne pas privilégier une solution, mais penser, imaginer la diversité des possibles.
- ◆ Oser prendre des risques, apprendre à lâcher prise, "leur faire confiance leur donne confiance".
- ◆ Vie affective, vieillissement...

Ce temps d'échanges a été un vrai moment de partage.



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 :
<https://guide-prader-willi.fr>

Retour sur l'atelier "adultes", dédié aux 24 ans et plus (suite)

Animatrice : Marie-Odile Besnier

Professionnels : P^e Christine Poitou, endocrinologue - coordinatrice du CR PRADORT, Pitié Salpêtrière, Paris - suivi des adultes

D^r Grégoire Benvegno, psychiatre - CR PRADORT, CHU Toulouse - suivi grands ados/adultes

Andoni Allin, pharmacien - CR PRADORT, Hendaye - coordination ETP du patient

Julie Tricot, psychologue - CR PRADORT, Hendaye - travaille sur la régulation émotionnelle pour faciliter le retour à domicile

Dans la salle : Hélène Mangin, chef de service du CERMES

Cyrille Jacquot, directeur du FAM "Le petit Bonheur" en Belgique

Sandrine Carabeux, coordinatrice ERHR Île-de-France

Une maman demande comment faire pour aider sa fille de 38 ans, accueillie au CERMES, qui ressent une énorme frustration par rapport à l'alimentation et charpade de la nourriture, bien que les professionnels soient très attentifs aux désirs de chacun.

Marie-Odile Besnier pense qu'il ne faut pas se focaliser sur une période : il y a des hauts et des bas.

D^r Grégoire Benvegno parle de la créativité de certains dispositifs : par exemple, il serait intéressant de se pencher sur les réflexions menées par l'association Trisomie 21, pour savoir comment faire au mieux et faire connaître aux instances le champ des possibles.

P^e Christine Poitou évoque la nécessité de mettre un cadre certes, mais tout en veillant à conserver du plaisir à manger.

Hélène Mangin propose de réfléchir avec la personne à ce qui va être moteur dans sa vie.

Julie Tricot suggère de diversifier les sources de plaisir et de réfléchir à ce qui fait plaisir aux autres. **Il s'agit d'une acceptation intérieure et la frustration est d'autant plus grande que le niveau intellectuel de la personne est plus élevé. Et plus on travaille l'autodétermination, plus on atteint les limites de la personne qui prend conscience des choses irréalisables face aux difficultés.**



Une maman évoque le cas de sa fille : mariée, celle-ci ne veut pas aller à Hendaye parce qu'elle ne veut pas être séparée de son mari. Elle dit ne pas pouvoir se passer de sexualité.

P^e Christine Poitou admet que le thème de la sexualité a du mal à émerger. La question est "comment s'approcher de la normalité ?"

Par ailleurs, la maman est souvent obligée d'intervenir et d'aider le couple. À la fois mère et belle-mère, sa position est délicate, de même pour sa fille, tiraillée entre l'aide de sa mère dont elle a besoin dans de nombreux domaines, et le besoin d'être avec son mari. Par exemple, elle doit rester vigilante concernant la prise de Prozac de sa fille : il est difficile d'adapter les doses, et l'anxiété peut être décuplée avec 3 gouttes de plus.

D^r Grégoire Benvegno rappelle qu'il faut prescrire les médicaments à faible dose car les personnes avec un SPW ont une sensibilité importante aux médicaments, qui peuvent alors avoir l'effet inverse de l'effet souhaité et venir booster une réassurance.

Un parent souhaite attirer l'attention sur les conséquences des décisions politiques. Sa fille a 40 ans et pèse 180 kg. Elle aurait besoin d'un fauteuil releveur mais ni la MDPH, ni l'assurance maladie ne prennent en charge les frais, et elle refuse de vivre en foyer.

P^e Christine Poitou répond qu'il n'est pas possible de mettre en place un accompagnement très spécifique à domicile.

Sandrine Carabeux informe que l'ERHR peut intervenir en appui pour coordonner la demande sans se substituer aux autres structures, mais les fonctionnements sont différents selon les régions. Les RAPT (*réponse accompagnée pour tous*) ou PCPE (*pôles de compétences et de prestations externalisées*) sont des dispositifs qui n'interviennent que sur une période donnée, ce qui complique de trouver une réponse pérenne satisfaisante.

C'est souvent plus facile en internat mais il n'y a pas suffisamment de places non plus. Il faudrait repenser les choses pour mieux accompagner les personnes à domicile, hors des murs d'un ESMS.

Pour accompagner les choix de vie vers l'extérieur, des assistants aux parcours de vie peuvent venir en aide.

Marie-Odile Besnier évoque la mobilisation du collectif Déficience Intellectuelle pour construire des réponses en dehors des structures des ESMS (*Établissements Sociaux et Médico-Sociaux*).

Une maman s'interroge sur la motivation de nos jeunes et leurs stratégies de détournement : comment savoir quelle envie se cache derrière un discours conventionnel ?

Par exemple, une jeune fille va dire qu'elle va au cinéma, mais en réalité elle va faire la manche pour s'acheter de la nourriture ; une autre incite un copain porteur d'un SPW à se faire embaucher à l'ESAT parce qu'il est possible d'accéder librement au self.

P^e Christine Poitou confirme que le but est bien souvent d'aller chercher de la nourriture, effectivement.

Il est important de faire prendre conscience aux jeunes concernés des risques qu'ils prennent avec l'alimentation, tout comme il est important aussi de les laisser prendre des risques.

Toutefois, ils doivent être mesurés, et les jeunes en question doivent être guidés et encadrés.

Pour Hélène Mangin, il ne faut pas prendre ce qui est dit au pied de la lettre, et anticiper. "Les accompagnants doivent avoir 3 trains d'avance".

Marie-Odile Besnier précise que ces jeunes ont aussi parfois besoin d'être seuls et de ne pas être toujours accompagnés.

Une maman renchérit : un retour en arrière peut également être destructeur.

Retour sur l'atelier "adultes", dédié aux 24 ans et plus (fin)

Le beau-frère d'une personne atteinte d'un SPW prend la parole : "Derrière cette volonté d'autodétermination, il y a des stratégies mais aussi des erreurs : jusqu'où va-t-on en termes de vie affective et sexuelle ?"

D' Grégoire Benvegno interroge : quel est le désir qui s'exprime ? le sien ? celui des parents ?

Julie Tricot explique quant à elle que la vie affective des personnes accueillies à Hendaye est accompagnée, mais qu'il est important par ailleurs de sensibiliser les jeunes aux dangers des réseaux sociaux. Le positionnement est en plus difficile pour les professionnels : se posent les questions de l'intrusion et des parents à avertir.

Une sœur demande comment une fratrie peut accompagner son frère ou sa sœur porteur d'un SPW sur ces questions relatives à la vie affective, qui sont peut-être plus faciles à aborder entre eux ?

Une question qui en soulève d'autres pour D' Grégoire Benvegno : quelle est la place de la fratrie ? Et comment faire , parce qu'il faut aussi veiller à respecter la vie privée de la personne concernée ?

Pr Christine Poitou organise des séances d'accompagnement de l'entourage en ETP (*Étude Thérapeutique du Patient*) : elles permettent d'envisager davantage d'occasions d'autodétermination.

Une maman est à la recherche d'un lieu de vie indépendant pour sa fille, qui est en couple depuis 2 ans. Tous les deux ont le SPW. Ils ont des projets ensemble. Ils sont partis seuls pendant 6 jours sur le chemin de St Jacques de Compostelle, mais ils ont besoin d'être accompagnés pour gérer leur vie.

Une personne d'origine allemande explique qu'en Allemagne, il existe des structures adaptées aux personnes porteuses d'un SPW, où une formation de 12 jours est proposée aux professionnels qui les accompagnent. D'après elle, un habitat inclusif n'est pas suffisant, les professionnels doivent être formés.

Pr Christine Poitou rapporte que c'est une préoccupation du Centre de Référence, mais qu'il est difficile d'envisager 12 jours de formation actuellement. Elle précise également que le SPW est, certes, un trouble du neurodéveloppement avec troubles du comportement alimentaire, mais qu'il ne faut pas pour autant faire de focus sur le SPW dans la prise en charge des personnes concernées.

Cyrille Jacquot détaille alors les formations proposées par PWF, ainsi que les différents acteurs qui peuvent en bénéficier. En Belgique, "au Petit Bonheur", les équipes, déjà spécialisées dans l'autisme, ont beaucoup apprécié les formations de PWF, qui leur ont donné confiance. Il note aussi l'importance des parents qui ont l'expérience du SPW, car il y a autant de solutions que de personnes.

Sandrine Carabeux informe qu'une sensibilisation n'exclut pas bien entendu une formation sur le long terme pour adapter les prises en charge ou pour ajuster les temps informels par exemple.

Marie-Françoise Méresse évoque la situation d'un jeune qui n'arrive plus à contrôler sa nourriture et qui prend du poids depuis sa rentrée en lycée professionnel.

Marie-Odile Besnier rappelle qu'il est possible de demander l'aide d'un AED (*assistant d'éducation*) pour constituer son plateau au self du collège.

Dr Grégoire Benvegno alerte : **quand l'alimentation se dérègle, ce peut être un signal auquel il faut être vigilant.** Il faut se demander ce qu'il y a derrière ce symptôme : prise de conscience de sa différence ? Harcèlement ?

Un adulte avec un SPW témoigne de sa propre expérience : il fait ses courses seul et ne dérape pas. Sa maman précise qu'il établit chaque semaine sa liste de courses en fonction des menus qu'il élabore pour le soir, avec son auxiliaire de vie. Il se limite effectivement à sa liste. Le seul souci est que l'épicerie se trouve à côté d'un bureau de presse, et qu'il lui est plus difficile de résister au désir d'acheter des revues...

Un parent s'exprime en disant que les personnes avec un SPW avalent mais ne mâchent pas la nourriture à table.

Pr Christine Poitou répond qu'en général, les personnes avec un SPW ont des troubles de la déglutition qui peuvent être rééduqués avec une orthophoniste. Il faut être vigilant en présence de ce symptôme, car le défaut d'innervation digestive peut induire des occlusions intestinales.

Andoni Allin explique que lors des séjours à l'hôpital marin de Hendaye, un travail est fait au moment du repas pour donner des repères et induire des automatismes, notamment quant à la quantité à mettre en bouche et le temps de mastication.

D' Grégoire Benvegno confirme que c'est un problème commun à tous les porteurs d'un SPW, et récurrent. Il faut par ailleurs faire attention aux psychotropes qui peuvent avoir des effets délétères sur la déglutition et le transit.

Un parent demande comment encourager une autodétermination positive ?

Andoni Allin pense que cela passe par plusieurs étapes : **réfléchir aux libertés qui peuvent être consenties ; poser le pour et le contre avec la personne concernée ; cadrer au maximum pour limiter les risques.**

Comment faire quand le dialogue et l'expression des désirs sont difficiles ?

Une maman répond qu'il est tellement important de dire les choses qu'il faut toujours essayer de trouver un moyen d'améliorer la communication, bien qu'elle soit difficile.

Pr Christine Poitou propose de valoriser ce que la personne peut faire pour apprendre à se connaître.

Julie Tricot renchérit en disant qu'il faut amener la personne à se demander ce qu'elle ressent, comment, et à qui elle souhaite se confier ? L'explosion survient quand il y a un trop plein de ce qui n'a pas pu être dit. **L'entourage joue un rôle crucial.** C'est un processus long qui doit être initié dès la petite enfance, et qui demande la réflexion de tous et tout le temps.

TÉMOIGNAGES

Gabriel : un séjour au service OCSYHTAN

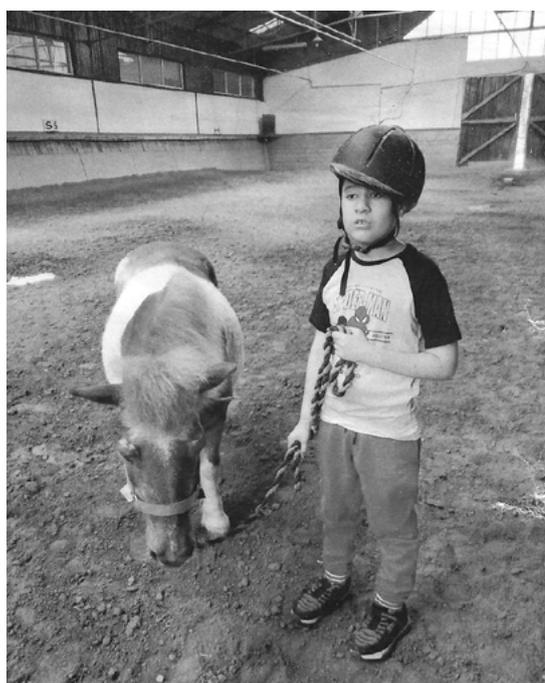
Fin mai 2022, Gabriel, âgé de 9 ans, a pu faire un séjour d'évaluation au service OCSYHTAN, à Ramonville-Saint-Agne, près de Toulouse.

Le service OCSYHTAN est rattaché à l'ASEI Paul Dottin, et accueille des enfants âgés de 0 à 17 ans pour une prise en charge de l'obésité syndromique, en plus de l'obésité commune de 2^{ème} et 3^{ème} catégorie.

Après que l'hôpital Necker ait formulé une demande auprès de l'ASEI Paul Dottin, Gabriel a donc été reçu pour un premier séjour d'évaluation de 5 jours. Si celui-ci s'avère positif, il pourra être admis pour des séjours longs, de 2 semaines ou plus, 2 fois par an.

À notre arrivée, nous avons été accueillis par de nombreux enfants qui sortaient de la salle de déjeuner, tous très heureux de faire la connaissance de Gabriel. Puis le médecin référent du service et un aide-soignant se sont présentés à nous. Nous avons fait le point sur ce que, en tant que maman, je ressens des besoins de Gabriel, sur son rapport à la nourriture et sur mes attentes vis-à-vis de ce séjour. Gabriel est ensuite pesé et mesuré afin d'avoir un poids de référence. À tout moment, il a la possibilité de s'exprimer sur ses difficultés et ses attentes. À la fin de ce premier entretien, il m'est également proposé de rencontrer un psychologue.

Je quitte ensuite Gabriel, qui part s'installer dans sa chambre, accompagné de l'aide-soignant. Suite à la crise sanitaire, les parents n'ont plus la possibilité de monter dans les chambres. Pour que le séjour se passe au mieux, les visites sont à éviter ou à préparer en amont, et les appels téléphoniques à privilégier vers les équipes soignantes et non vers son enfant.



Au bout de 5 jours, je retrouve un Gabriel qui a passé un séjour merveilleux. Il a fait beaucoup d'activités : multi-sport, thérapie animalière avec un chien qu'il a promené et avec un poney dont il a pris soin, ergothérapie, psychomotricité, diététique... Bref, il a bougé et a mangé autrement ! Et comble du bonheur, il avait le droit à un fruit au petit-déjeuner.

Le régime proposé au service OCSYHTAN était différent de celui que l'on m'a recommandé à Necker. Pourtant, Gabriel a perdu 700 gr en 5 jours. Compte-tenu qu'il a été énormément sollicité physiquement, le régime a été adapté sans que cela n'empêche la perte de poids.

Chaque matin, Gabriel recevait un planning, avec des gommettes de couleurs, pour connaître les activités du jour et leur enchaînement dans le temps. Il n'y avait donc pas l'anxiété du déroulement de la journée. En outre, même si des activités étaient prévues, Gabriel pouvait manifester qu'il était fatigué et aller se reposer dans sa chambre.

Enfin, Gabriel a énormément apprécié les repas. Non seulement c'était bon, mais en plus ils étaient ritualisés. Il ne pouvait pas manger tant que tout le monde n'était pas servi et que l'adulte n'avait pas donné l'autorisation de manger. Le contenu du repas n'était pas déjà tout prêt sur la table. Il y avait des temps de pause entre chaque plat. Un verre d'eau était obligatoirement bu avant et après le repas, et chaque enfant avait sa gourde d'eau à emporter pour les activités.

À chaque fin de journée, Gabriel indiquait son humeur, comment il avait ressenti sa journée, grâce à des pictogrammes.

L'évaluation portait sur les interactions avec les autres enfants, l'autonomie dans la prise des repas, sur les temps de douche, les troubles du comportement comme les crises de colère, et sa réceptivité aux divers ateliers et activités qui lui ont été proposés.

En conclusion, Gabriel s'est beaucoup plu lors de son séjour et réclame encore d'y retourner. Il était heureux de savoir qu'il avait perdu du poids et le médecin a bien insisté sur le fait que c'est l'activité physique qui y a contribué ainsi qu'une alimentation équilibrée. J'ai également apprécié ces quelques jours qui m'ont apportée, en quelque sorte, un peu de répit.

Fiona, la maman de Gabriel

Site du Service OCSYHTAN,
obésité commune et syndromique
<https://www.asei.asso.fr/focus-2-traitement-de-lobesite>
ASEI : Agir - Soigner - Éduquer - Inclure

VIE DE L'ASSOCIATION

Marche Groupama à Charny-sur-Meuse au profit de l'activité physique au CERMES de Dombasle

À travers sa "balade solidaire", Groupama Grand Est a choisi de soutenir notre association, et plus particulièrement le projet visant à contribuer au financement de séances d'activités physiques adaptées pour des patients atteints d'un syndrome de Prader-Willi (SPW).

Dimanche 5 juin, nous sommes sept représentants de Prader-Willi France – Véronique, Marie-Françoise, Yannick, Gérard, Marie-Chantal, Dominique et Damien – à nous rejoindre de bon matin à Charny-sur-Meuse, près de Verdun.



Arrivés sous une pluie battante dans une ferme mise à disposition par un couple, nous rencontrons l'équipe de Groupama et les jeunes agriculteurs locaux.

Nous retrouvons Laurence Callais du CAPS de Dombasle-sur-Meurthe, qui est venue avec son vélo financé par Groupama. Celui-ci va lui permettre de réaliser un tour de France solidaire au profit de l'activité physique pour nos enfants et adultes. Il sera marqué notamment par des collectes organisées sur 12 étapes par des personnes proches de Prader-Willi France..

Nous sommes accueillis dans une ambiance chaleureuse. Toute l'organisation est déjà en place, un travail colossal a été effectué par nos hôtes du jour. Les tables et les Kakémonos sont installés. Nous nous chargeons de la collecte des dons et de la gestion des tickets repas.

Malgré le temps, à 8h10, les premiers marcheurs arrivent, Yannick leur offre le café d'accueil.



Chacun a son rôle à jouer : expliquer le syndrome, encaisser les dons, gérer les caisses pour le repas du midi, les boissons et le café. Au menu : burger meusien, frites et yaourt (pas très Prader-Willi friendly, nous en conviendrons, mais local, issu des produits de la ferme).

Au total, 110 marcheurs ont fait le déplacement pour cette randonnée, dont des élus locaux, ainsi que des personnes accueillies au CERMES et dans un établissement de Lunéville (qui avaient apporté leur pique-nique "adapté"). Elles ont marché courageusement et ont été applaudies à leur arrivée.

Toute la journée s'est déroulée dans une ambiance chaleureuse, vraiment, et pleine de joie.

Le bilan est réjouissant malgré les conditions climatiques, puisque 3047 € sont récoltés. Outre les dons, tous les revenus des repas ont été intégralement versés à l'association.

En début d'après-midi s'enchaînent la remise officielle du chèque fictif, le discours du président local de Groupama, puis celui de Laurence Callais pour expliquer son tour de France à vélo, et enfin celui de PWF pour remercier tous les intervenants.

L'heure du retour a sonné. Nous sommes fatigués mais contents de notre journée.

L'équipe de CORRECS du Grand Est

VIE DE L'ASSOCIATION

Laurence Callais a parcouru 4473 km à vélo pour faire connaître le SPW

Dans les derniers numéros, 75 et 76 de Prader-Willi France, nous vous avons présenté cette belle aventure, initiée par Laurence Callais :

"Un tour de France à vélo en solitaire et solidaire pour PWF".

Une expérience unique à vivre tout au long de l'été, avec des étapes dans différents lieux de France, organisées par le pôle sport/santé et les correspondants régionaux de PWF. Des familles lui ont offert aussi l'hospitalité pour des nuitées, afin qu'elle accomplisse sa traversée à vélo dans toute la France.

Pratiquante fervente de la petite reine, cette sportive confirmée de 56 ans a bouclé à vélo et en solitaire un tour de France de 4473 km en empruntant plus d'une dizaine de véloroutes (itinéraires cyclables longue distance).



Une aventure rythmée par 59 étapes et 13 jours de repos. Le 29 juin, partie de Dombasle, reliant Dijon, Lyon, Montélimar, Montpellier, Toulouse, Bordeaux, les Sables d'Olonne, Nantes, Saint-Malo, Rouen, de Paris à Woippy, via Hirson et Verdun, Laurence n'a cessé de faire connaître le syndrome de Prader-Willi (SPW), et de promouvoir l'activité physique des personnes touchées par la maladie. Elle a récolté des dons destinés à financer du matériel sportif, et du coaching spécialisé, en club ou en foyer. La somme s'élève à 12000 €. En plus, une dotation de 4000 € du Rotary Club de Nancy Ouest a permis l'achat de matériel et prestation à destination des enfants de la région nancéenne atteints du syndrome ainsi que les usagers du CERMES.

À la fin de cette grande excursion, Laurence Callais est arrivée le samedi 10 septembre, au château de Bradois. Elle a été accueillie chaleureusement par les personnes touchées par un SPW, leurs parents et amis, et leurs soignants, lors de la rencontre régionale Alsace-Lorraine organisée par Audrey Belin et Damien During.



Une journée riche en activités créatives et sportives grâce à une équipe dynamique. Des remerciements avaient été préparés par le CERMES et ont rythmé la journée. Il a été difficile de se quitter. Les photos parlent d'elles-mêmes.

D'un soutien sans faille depuis le premier jour, des personnes de Groupama Grand Est étaient aussi présentes. Organisée dans le cadre des actions de la fondation pour la santé par les caisses locales, et en l'occurrence celle de Verdun, sa "balade solidaire" a permis à Laurence Callais d'effectuer son périple national, vélo et tenues étant financés par Groupama.



VIE DE L'ASSOCIATION



La page Facebook de Laurence : Mon périple à vélo

www.facebook.com/people/Mon-périple-à-vélo/100072208471165/

Page toujours active et suivie par 736 followers, via laquelle on se donne des nouvelles, on garde le contact, et on communique sur le syndrome.

Les personnes atteintes d'un SPW ont soutenu Laurence lors de son tour de France à vélo, en parcourant des kilomètres, réalisés sur un vélo d'appartement, en marchant dans la nature ou sur un tapis de marche, en nageant... Depuis leur domicile, en extérieur, au CERMES, au Centre Paul Dottin, à l'hôpital marin de Hendaye, et même avec Laurence sur des étapes ou lors des animations.

Elles ont reçu une belle récompense pour leurs efforts : Prader-Willi France leur a offert une gourde à l'effigie du logo du périple à vélo.

Nous sommes heureux de féliciter Marie, Adrien, Tom, Sylvie, Romain, Franck, Louis, Gaëtan, Élodie, Valentin, Maxence, David, Jolann, Coralie, Luna, Simon et Yannick, sans oublier les personnes accueillies au CERMES : Nicols, Myriam, Grégory, Céline, Nabil, Geoffroy, Pierre, Lisa-Marie, Julie, Aurore, Christelle et Morgane. Bravo à toutes et tous ! Nous espérons que cette expérience sportive les encouragera à continuer la pratique régulière d'une activité sportive adaptée.

Merci à Laurence pour la motivation qu'elle a enclenchée et entretenue chez ces personnes avec un SPW, par sa connexion quotidienne, à 13h, sur Facebook, pour donner des nouvelles de son périple à vélo.



Merci à tous les professionnels et aux familles qui les ont soutenus et encouragés. Nous remercions aussi vivement tous les participants qui se sont investis à la réussite de ce projet grandiose

Marie-Françoise Mèresse & Blandine Guillaux

"ILS L'ONT FAIT !

Ils ont accumulé 5650 km !

Soit 1177 km de plus que moi.

Ils sont atteints du syndrome de Prader-Willi.

Ils ont entre 5 et 62 ans.

Ils vivent en famille, en appartement ou en établissement.

Ils ont roulé, marché, nagé, couru et accumulé des kilomètres pour me soutenir et m'encourager.

Alors, un grand BRAVO à tous !"

Laurence Callais



La "balade solidaire" a été organisée le 5 juin, en Meuse, par Groupama. En lien avec l'opération "Tour de France à vélo en solitaire et solidaire", elle a permis de récolter la somme de 3047 €, qui a été intégralement affectée à la fourniture de prestations APA dans le cadre d'un projet déposé par le CERMES. Parallèlement, Groupama a investi 2750 € pour l'achat de l'intégralité du matériel sportif de Laurence (y compris le vélo).

Une vingtaine d'entreprises et autant de particuliers ont également apporté leur soutien à Laurence par des aides financières, matérielles et logistiques. Par exemple, leur aide a permis de financer tout ou partie des hébergements, des documents de communication, du matériel (casque, lunettes, matériel connecté...)

À noter aussi l'appui de la presse locale qui a permis la production de 35 articles de presse mettant en lumière le syndrome de Prader-Willi, au travers de cette incroyable aventure. Un coup de chapeau particulier à Ouest France ainsi que France 3 Nancy, qui ont couvert le départ de notre héroïne de l'été, et bien plus encore.



TABLEAU D’AFFICHAGE

Arthur est parti...

*Restent les traces de ses pas sur les sables de l’innocence.
Depuis cent mille ans, des enfants meurent, que l’on pleure par
les soirs bleus d’été.*

*Mais nous sommes solides comme le marbre malgré nos cœurs
fissurés, et nous pourrions encore voir les images mouillées du
bonheur à l’intérieur de nos paupières.*

*Comment comprendre ces vies météoriques aussi insaisissables
qu’un bateau ivre au beau milieu de l’océan furieux et de la folie
des hommes ?*

*Nous sommes quelques-uns à penser que la poésie vaut bien une
prière quand nos dieux nous ont lâchés, qu’elle est notre survie.*

C’est en survivant que nous gravirons à nouveau la montagne.

Il se peut même qu’on se surprenne à admirer de nouveaux paysages.

Jacques Deloge, écrivain

Léa, voisine et conscrite d’Arthur,

Arthur était cet ami que j’ai toujours connu et avec qui j’ai passé beaucoup de temps.

Il était certes différent, mais doté de grandes qualités humaines. Les autres, ceux qui s’arrêtaient à cette différence, n’ont jamais compris cette amitié. Ils oubliaient qu’Arthur, avant d’être une personne atteinte d’une maladie, était une personne à part entière.

On a eu la chance d’être voisins et de se voir au gré de nos envies. On a tant partagé : les soirées pyjamas, les nuits sous la tente, les sorties à vélo à Tamié, Walibi, les soirées Burger King/cinéma, les après-midis dans la piscine... la liste est longue !

Ces dernières années, nos vies d’adulte nous avaient quelque peu éloignés, mais le temps n’efface pas les souvenirs. C’est donc avec une grande tristesse que j’ai appris qu’Arthur nous avait quittés. Il emporte avec lui une partie de notre enfance. Je suis heureuse d’avoir connu Arthur, d’avoir tant partagé avec lui. Je suis fière d’avoir été son amie. Il restera à jamais gravé dans mon cœur et dans ma mémoire.

Sa maman,

Le jour de la Fête des pères, Arthur et son papa sont partis faire une balade dans la forêt de Tamié, au-dessus de chez nous. Son papa est revenu tout seul à la maison. Arthur est décédé d’un arrêt cardiaque. Il allait avoir 25 ans en juillet.

Arthur, ta vie a été courte, mais si particulière. Dès ta naissance, tu t’es distingué : tu es né avec le syndrome de Prader-Willi, certes, mais ce n’était pas le plus important. L’important, c’était toi, notre petit roi Arthur : un joli bébé de 3,7 kg, qui bougeait à peine, qui ne pleurait jamais et qui avait de si grands yeux; un bébé qui adorait qu’on le masse, qu’on le berce, qu’on lui fredonne des chansons, qu’on lui raconte des histoires. Bref, un bébé, tout simplement. Plus tard, ton frère est arrivé, puis ta sœur. On forme une belle famille, pleine d’amour et de tendresse.

Tu as suivi ton chemin, mais pour toi, les apprentissages de la vie ont été particulièrement difficiles : découper avec une paire de ciseaux, apprendre à écrire, à lire, à compter. Tu étais très motivé, tu mettais le curseur d’exigence très haut, et tu ne supportais pas l’échec... Ce que tu voulais, c’était être comme les autres, nous montrer que tu étais capable.

Tout te demandait un énorme investissement, mais tu as réussi : tu faisais des bêtises, tu te faisais gronder, tu jouais avec ton frère et ta sœur, ou des copains, tu fêtas ton anniversaire à l’école, tu aidais papa dans le jardin, tu faisais du vélo depuis tes 5 ans grâce à lui, tu allais en vacances chez tes grands-parents et chez ta tante.

Puis tu as grandi, tu as quitté Mercury pour l’IME de Faverges, tu as commencé à travailler à l’ESAT. Tu étais tellement fier, tu nous parlais des clients que vous ne deviez pas décevoir...

Tu étais très curieux, très observateur. Tu apprenais plein de choses en écoutant et en regardant des émissions sur la nature, les animaux, les pompiers, ou encore sur l’histoire de France, et en particulier sur tout ce qui se rapportait à la seconde guerre mondiale. Tu adorais voyager aussi, découvrir les musées. Tu nous faisais part de tes réflexions, de tes interrogations, qui étaient toujours très pertinentes. Vers l’âge de 8 ans, tu t’es découvert une nouvelle passion : la pêche. Tu es devenu un expert grâce à ta persévérance. Tu as acquis des connaissances en interrogeant les pêcheurs autour de toi. Tu étais reconnu dans ce milieu, tu y étais à ta place.

Tu avais l’habitude de dire que tu voulais être le plus fort, que ce n’était pas à la maladie de te commander. Mais que d’efforts à fournir ! Tu as souvent gagné, mais quelques fois ça explosait, et tu t’en voulais tellement après. Puis petit à petit, cette foutue maladie a commencé à perturber beaucoup ta vie. Tu as perdu confiance en toi, tu n’arrivais pas à trouver un équilibre, une place dans notre société. Ces deux dernières années ont vraiment été compliquées, mais lorsque ton merveilleux sourire réapparaissait, tout allait mieux.

Arthur, nous sommes fiers de toi. Tu es une très belle personne. Tu es celui qui nous a appris que les vraies valeurs résident dans le partage, l’amour d’une famille, et la joie. Merci Arthur d’avoir été ce que tu es : à la fois un jeune homme joyeux, généreux, ouvert aux autres, aimant faire plaisir avant tout, mais aussi un garçon plein d’angoisses et soumis à quelques obsessions. En partant si vite, tu as peut-être fait un pied de nez à Mr Prader-Willi : il n’a pas gagné...

Tu seras toujours près de nous. On va être forts tous les 4, ensemble, pour toi. Tu es parti quand tu te baladais avec ton papa, c’était un moment heureux, c’est tout ce qui compte. On t’aime, tu nous manques tellement, mais nous savons que là où tu es, tu es enfin en paix et serein.



Nous nous associons à la peine de la famille

TABLEAU D'AFFICHAGE

Séjours "Vacances Familles" Printemps 2023 Bretagne et Luberon

Cette année, trois séjours "Vacances Familles" seront organisés aux vacances de printemps. Ils se dérouleront en Villages Vacances.

Le conseil d'administration s'est de nouveau orienté vers l'association VTF, qui propose des séjours de vacances d'une semaine en pension complète.

Les activités sont libres. Elles peuvent être celles proposées par le Village Vacances. Seul le repas du soir est pris ensemble au restaurant du Village Vacances. Le petit déjeuner et le déjeuner sont pris également sur place mais chacun à son rythme avec possibilité de

paniers pique-nique. Les repas se font tous sous forme de buffets.

Pour le financement, une offre de prix est proposée par VTF ainsi qu'un soutien par PWF. Le reste est à la charge des adhérents.

contact : Catherine Fillebeen
rakata2@wanadoo.fr ou 07 54 81 49 89

Lieux et dates :

À Céreste dans le Luberon
du 8 au 15 avril (zone A)
du 22 au 29 avril (zone B et C)

À Riec sur Belon
du 15 au 22 avril (zone A et B)

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

Les aventures de Piwi Cœur

Témoignages et entretiens se succèdent pour éclairer cette troisième année de vie de Piwi Cœur/avec Piwi Cœur.

Pour commander le dernier album épisode 3 suivre ce lien :

<https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com/episode-3-2022/>

Pour ne rien rater de l'aventure, suivez-nous !
(Facebook, Instagram, le site web)
<https://www.facebook.com/piwicoeur>



"Magnitude" de Carine Zambotto et Nicolas Démarais

Un très beau livre tant dans son contenu que dans sa forme ! "Pas de pathos dans ce récit, même si la souffrance, les angoisses ne sont jamais cachées. Mais ce pari du côté de la vie que je crois, seules les mères portent en elles".

Avant-propos de François Besnier, père de Séverine et Président d'honneur de Prader-Willi France.



L'annonce du handicap de son enfant est un séisme dont il est difficile d'imaginer l'énormité. De ce bouleversement majeur, Carine Zambotto et son compagnon d'écriture, Nicolas Démarais, tirent une œuvre qui éclaire l'expérience maternelle dans son intensité, dans sa beauté et dans l'intimité de ses moments de joie ou d'abattement. La forme libre et poétique choisie par les auteurs rend sensible comme rarement le parcours et les luttes d'une maman, des premières intuitions de la grossesse à l'arrivée puis l'accompagnement d'un enfant différent.

Carine zambotto est mère de deux garçons. Le cadet, Loan, est né porteur d'un SPW.

Pour passer commande, adressez un courrier avec vos coordonnées et un chèque de 19 € à :

Éditions d'un Monde à l'Autre - 40 rue Jean Jaurès - 44400 REZÉ

Pour réserver votre exemplaire (112 pages) écrivez-nous à l'adresse suivante :

contact@mondealautre.fr

Site internet : <https://www.mondealautre.fr/boutique/magnitude-o71.html>

Aide au remplissage du dossier MDPH

Un lien YouTube pour vous aider à remplir votre dossier MDPH.

Ce webinaire a eu lieu avec la plateforme d'expertise maladies rares Centre-Val de Loire et la MDPH d'Indre et Loire.

<https://youtu.be/UvniaAJtwTg>

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 Blandine Guillaux
40 ch. de la petite Ruelle
45740 Lailly en Val
Tél : 06 32 53 60 75

blandine.guillaux@orange.fr

SECRÉTAIRE Caroline Richard
101 rue Raspail
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

TRÉSORIÈRE Marie-Chantal Hennerick
31 B^d de Port Royal
75013 Paris
Tél : 06 84 63 75 51

marie-chantal.hennerick@laposte.net

TRÉSORIER ADJOINT Jean-Marie Cardinal
44 rue Emile Lepeu
75011 Paris
Tél : 06 40 26 48 46

new.jimmy@orange.fr

SIÈGE SOCIAL Prader-Willi France
SOFRADOM
242 Boulevard Voltaire
75011 Paris

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

PRÉSIDENTS D'HONNEUR : Nicolette Ponsart et François Besnier

Nous avons eu le plaisir et l'honneur d'apprendre la nomination de François Besnier, ancien président de PWF, au poste de vice-président de l'IPWSO.

Le professeur Maithé Tauber, coordonnant le Centre de Référence du SPW à Toulouse, est membre depuis longtemps du conseil consultatif clinique et scientifique de l'IPWSO.



Mais que représente cette communauté internationale ?

Elle est un croisement entre les associations internationales concernant le SPW, des familles du monde entier, ainsi que des chercheurs et différents professionnels afin d'échanger sur les connaissances de chacun.

Cette communauté apporte :

Des informations pour les familles

Guides, recherches et informations utiles pour aider à gérer la maladie.

Informations pour les professionnels de la santé

Sont tenues à jour, les dernières avancées concernant la recherche médicale et scientifique.

Informations pour les aidants professionnels

Représentées par le partage des connaissances internationales sur le syndrome entre les différents professionnels du monde entier.

IPWSO : International Prader Willi Syndrome Organisation
<https://ipwso.org>



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

Est →

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 S/LOIRE
02 51 13 02 60

NORMANDIE

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

ILE-de-FRANCE

Marie-Chantal HENNERICK
31 B^e de Port Royal
75013 PARIS
06 84 63 75 51

HAUTS de FRANCE

Catherine FILLEBEN
25 Rue Desmazières
59130 LAMBERSART
07 54 81 49 89

Anne-France ROQUETTE
60 rue Bossuet
59100 ROUBAIX
06 85 07 79 80

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

Les correspondants régionaux

NOUVELLE AQUITAINE

Poitou-Charentes
Aquitaine
Pyrénées-Atlantiques

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

CENTRE-VAL de LOIRE

Agnès LASFARGUES
17 rue Reculée Cidex 566
41350 VINEUIL
02 54 20 63 02

Blandine GUILLAUX
40 chemin Petite Ruelle
45740 LAILLY EN VAL
06 32 53 60 75

**BOURGOGNE
FRANCHE-COMTÉ**

Bourgogne
En attente d'un ou
d'une volontaire.
Un binôme
est possible.

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

Audrey BELIN
40 rue de Lorraine
54300 LUNEVILLE
06 46 63 61 52

OCCITANIE

Midi-Pyrénées
Hélène PÉREZ
10 rue des Amandiers
31880 La SALVETAT-S' GILLES
06 13 22 22 95

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

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

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

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

Rhône-Alpes
Christine CHIROSEL
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

Sud ↓

Nous la remercions vivement de nous avoir fait vivre cette belle aventure, pour faire connaître le syndrome, et aider nos enfants à pratiquer et à aimer le sport.

L'arrivée de Laurence Callais du "Tour de France à vélo en solitaire et solidaire", le 10 septembre 2022 au château de Bradois en Meurthe et Moselle.



Prader-Willi France

Journée Nationale 2022

Et mon avis, alors ?

Numéro 77
Année 2023

