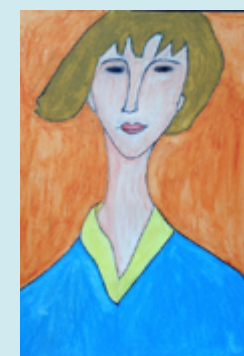


Prader-Willi France

Numéro 80
Année 2025



Bonne Année
2025 !



L'ASSOCIATION
PRADER-WILLI FRANCE
VOUS PRÉSENTE
SES MEILLEURS VŒUX
POUR L'ANNÉE 2025



Membre de
Alliance
maladies rares



Prader-Willi
France

SOMMAIRE PWF N°80

- 2 **ÉDITO PWF N°80**
- 3 **INTRODUCTION**
RESTITUTION JN PWF 2024
26^{ème} Journée Nationale PWF 2024
- 4 *Ce fut une véritable ovation pour la professeure Maithé Tauber*
- 5 *Une belle visite adaptée de la cathédrale de Reims pour le groupe des enfants*

**JN PWF 2024 "MON ENTOURAGE ET MOI"**

- 6 *L'organisation du suivi médical à la croisée des filières*
- 8 *Les dimensions sociales des troubles des personnes présentant un SPW*
- 10 *Des professionnels, des structures et des outils pour soutenir l'entourage des personnes avec le SPW*
- 14 *L'atelier créatif à l'hôpital marin de Hendaye*

Photos de Couverture

1^{ère} et 4^{ème} de couverture :
Illustration de nouvel an par Héloïse Jeannin, 8 ans.
L'atelier créatif à l'hôpital marin de Hendaye.

PÔLE SCIENTIFIQUE PWF**PROGRAMMES DE RECHERCHE EN COURS SOUTENUS PAR PWF**

- 16 *Les 20 ans du CRMR PRADORT à Hôpital marin de Hendaye*
- 17 *Appel au soutien du programme PEERS®
Le programme STIM-PRADER*
- 18 *De SoPAP à PARENT-HYP : approche sociologique des pratiques alimentaires*
- 18 *La recherche sur le traitement par Ocytocine chez les nourrissons ayant un SPW*
- 19 *Symptomatologie autistique et profil sensoriel chez les enfants avec un SPW : étude CASSPER
Qu'en est-il des médicaments pour la prise en charge de l'obésité et de l'hyperphagie en 2025 ?*



P^r Maithé Tauber et D^r Gwenaëlle Diène

- 20 **PROGRAMME ETP**
Participation de Chiara aux programmex ETP PEERS® et ETP PsyRare
- 21 *Grâce aux ateliers PEERS®, Chiara s'est faite une nouvelle amie
Thomas et sa maman ont participé au programme ETP PEERS®*
- 22 **TÉMOIGNAGES**
Le parcours de Théo
- 24 **VIE DE L'ASSOCIATION**
*Rencontre Régionale Paca
Rencontre Régionale Languedoc-Roussillon*
- 25 *Rencontre Régionale Centre-Val de Loire
Camp d'été 2024*

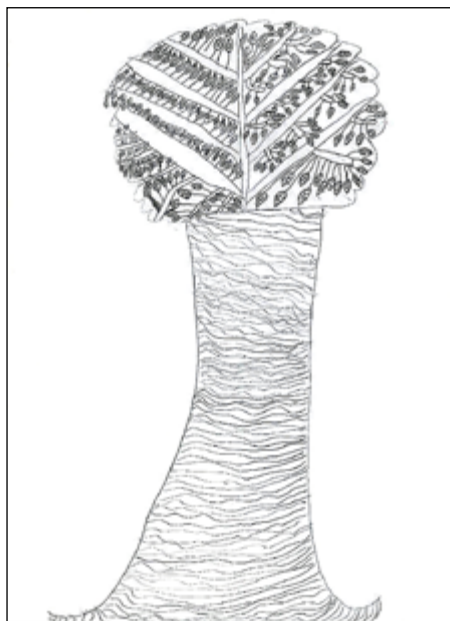
Le bulletin n° 81 est prévu pour octobre 2025

Le dernier délai pour recevoir vos articles et photos est le 30 septembre 2025.
L'équipe de la rédaction est là pour vous aider à formuler votre texte et vous guider dans le choix de vos illustrations.
N'hésitez pas à contacter la directrice de la publication :

Blandine Guillaux
40 chemin de la petite ruelle - 45740 Lailly en Val
Tél : 06 32 53 60 75
E-mail : blandine.guillaux@orange.fr

ISSN 1627 5330 - Parution : 3 par an - Dépôt légal : Décembre 2006
imprimerie : Institut Les Cent Arpents - 450 rue des Jonquilles - 45770 SARAN

- 26 **TABLEAU D'AFFICHAGE**
- 28 **RENSEIGNEMENTS UTILES**



Chères adhérentes, chers adhérents,

En ce début d'année, l'équipe de Prader-Willi France, vous adresse tous ses vœux de bonne santé, de bonheur et de partage, pour 2025.

Notre association a bien évolué en 2024, année ponctuée par quelques temps forts :

- Les marches solidaires, en particulier "Courir pour le SPW",
- Les événements en région, qui permettent de faire connaître le syndrome et l'association, afin de récolter des fonds, indispensables pour assurer nos engagements,
- Les rencontres régionales,
- La Journée Nationale à Reims...

L'arrivée de Christopher au poste de secrétaire général, a permis de nous restructurer et de nous recentrer sur ce qui fait la force de PWF : faire connaître le syndrome par le biais des sensibilisations, soutenir les porteurs du syndrome et leur famille, soutenir la recherche, favoriser l'activité physique, organiser des rencontres entre familles et professionnels, et proposer des temps forts pour les porteurs du syndrome (séjours vacances, programme dédié aux porteurs du SPW, lors de la Journée Nationale...)

Nous tenons à remercier toutes les personnes à l'initiative de ces actions qui œuvrent bénévolement et souvent dans l'ombre.

Cependant, force est de constater que si les demandes et les appels à l'aide se multiplient, il n'en est pas de même des adhésions, en baisse depuis 2022.

Or, pour être reconnus par les instances publiques et privées, nous avons besoin de vous, afin que notre association soit forte et visible.

Les critères de reconnaissance d'une association sont en premier lieu le nombre d'adhérents, le nombre de personnes porteuses d'un SPW, le nombre de bénévoles et le nombre d'heures consacrées au bénévolat. Alors, aidez notre association à être mieux reconnue et à avoir une meilleure visibilité.

Rejoignez-nous en tant que bénévoles !

Votre engagement, même ponctuel, sera précieux pour notre association.

Merci de votre compréhension et de votre soutien.

Agnès Lasfargues, Présidente PWF
Blandine Guillaux, vice-présidente PWF

**N'oubliez pas d'adhérer
à Prader-Willi France !**
<https://www.prader-willi.fr/extranet/>

26^{ème} Journée Nationale PWF 2024

Samedi 12 octobre

Néoma Business School - Campus 1- REIMS

Nous avons été très heureux d'accueillir 210 personnes lors de cette 26^{ème} Journée Nationale PWF, de nous retrouver avec joie, entrain et dynamisme, de partager des moments forts, riches et denses, avec le plaisir de pouvoir vivre, enfin, cette rencontre tant attendue...

La journée a été ouverte par le maire de Reims, qui ne pouvant être présent, nous a transmis un enregistrement vidéo, pour nous accueillir et féliciter les familles et les professionnels pour leur engagement et leur sens de la solidarité.



Vous pourrez prochainement revoir les vidéos de notre Journée Nationale 2024. Vous serez informés, lors de la Newsletter de notre association.

Dans une première table ronde, les professionnels du Centre de Référence PRADORT, pour le syndrome de Prader-Willi et les autres syndromes avec Troubles du Comportement alimentaire, ont répondu à notre appel comme à chaque Journée Nationale. Ils se sont joints à nous pour nous aider à aborder le thème choisi :

"Mon entourage et moi".

La Pr Maithé Tauber et la Dr Gwenaëlle Diene, nous ont rappelé l'historique de la mise en place de l'organisation de la prise en charge des maladies rares : des Centres de Référence aux Centres de Compétence, dont celui du CC PRADORT, labellisé fin 2023 au CHU de Reims sous la responsabilité du Dr Alexandre Lourdelle.

Les Filières Maladies Rares ont ensuite regroupé les dispositifs par catégories de pathologies, dont celle qui nous concerne, la Filière DefiScience (un défi pour la Science). Puis au sein de chaque région, les Plateforme d'Expertises Maladies Rares (PEMR) ont été mises en place pour rendre visible la prise en charge des différentes maladies rares au sein des différents CHU. La Pr Christine Piètements nous a ainsi présenté l'antenne Champagne-Ardenne de la PEMR Grand-Est.

La deuxième table ronde s'est penchée sur la socialisation des comportements alimentaires autour de la chercheuse, maîtresse de conférence, sociologue, Amandine Rochedy.

La troisième table ronde a évoqué, autour de l'Equipe Relais Handicaps Rares de l'antenne Champagne-Ardenne, le parcours de vie de l'enfant, au fil de son évolution et de son avancée en âge avec la préoccupation de trouver sa bonne place entre équilibre, scolarité, travail et/ou inclusion sociale. Les participants ont aussi eu la volonté de présenter les ressources à disposition des familles au fil de ces parcours tout en mettant l'accent sur l'importance de l'environnement qui induit le handicap ou qui le gomme à travers différentes possibilités d'accompagnement en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé.

C'est ensuite la plateforme nationale "Soutenir les Aidants" qui a été présentée avec ses différentes déclinaisons locales. En complément, les professionnels ont prolongé les échanges avec la salle lors du forum qui a suivi : 15 stands, représentant plusieurs CR et CC et dispositifs associatifs, ont été installés pour permettre aux familles de poser leurs questions et de discuter avec les professionnels et les bénévoles présents.

Et la journée s'est terminée par un émouvant hommage à Maithé Tauber qui venait de prendre sa retraite et qui a passé le relais de coordinatrice du CR PRADORT à Gwenaëlle Diène.

Une petite trentaine d'enfants, petits et (très) grands, de 6 à 46 ans, ont eu le plaisir de vivre un programme concocté pour eux avec une visite adaptée de la cathédrale de Reims le matin, et l'après-midi, des activités au Centre International de Séjour de Reims où étaient hébergées les familles qui sont arrivées la veille. Des professionnels du CERMES, aidés par Florence, la sœur expérimentée d'un jeune concerné, trois animatrices du Centre Culturel de Beine-Nauroy et deux étudiantes de l'IRTS de Reims, les ont accompagnés tout au long de cette journée. Nous les remercions vivement pour leur investissement, leur souplesse et leur adaptation à nos enfants.

Tous nos remerciements aussi à Madame Badia Allard, adjointe au maire de Reims, chargée du handicap, qui nous a accompagnée pendant toute cette journée.

Retenez cette date !

Notre prochaine Journée Nationale en présentiel aura lieu en 2026, à Lyon.

NB : Lors de la journée nationale, les prises de notes ont été assurées par l'ERHR Centre-Val de Loire, Marie-Christelle Marseille, Christopher Lecat et Marie-Françoise Méresse.

Ce fut une véritable ovation pour la professeure Maithé Tauber



Quelle émotion à la fin de la Journée Nationale à Reims, ce samedi 12 octobre 2024 !

Quel moment inoubliable de voir cet amphithéâtre debout, pour saluer le départ à la retraite de Maithé Tauber, applaudissant ses années de travail au CHU de Toulouse, puis à la tête de la coordination du Centre de Référence PRADORT depuis sa première labellisation en 2004.

Nous nous sommes rencontrés très tôt avec Maithé, juste après la création de Prader-Willi France, bien avant la labellisation des Centres de Référence des Maladies Rares en France.

Spontanément et facilement, nous nous sommes compris, et même très bien entendus sur la direction à prendre pour mieux connaître le syndrome de Prader-Willi, obtenir rapidement le traitement par l'hormone de croissance, encourager la recherche sur le plan national et international, et apprendre à toujours mieux accompagner tout au long de leur vie, les personnes touchées par le syndrome ainsi que leur famille. Nous avons travaillé ensemble, chacun reconnaissant la place de l'autre, sans éviter les remises en question qui nous font progresser.

Loin des grands discours conformistes, c'est en images, photos et chansons que nous avons salué ses actions dans l'organisation du suivi et du soin auprès de nos enfants, son engagement immédiat et constant dans la recherche, et sa présence chaleureuse dans l'écoute, le réconfort et le conseil.

Merci à vous Maithé, aujourd'hui nous mesurons la chance extra-ordinaire que nous avons eue de vous avoir à nos côtés dès les premières années de l'association... 1996 !

Au revoir Maithé ! Nous nous reverrons car vous ne serez pas loin de nous tous.

Merci aussi d'accepter de garder la présidence du Conseil scientifique de PWF.

Le pôle scientifique de PWF



Une belle visite adaptée de la cathédrale de Reims pour le groupe des enfants



Tous, accompagnés par deux guides touristiques, à la découverte de la cathédrale de Reims... Cette visite a enchanté les enfants avec des jeux de miroir et beaucoup d'histoire.

L'organisation du suivi médical à la croisée des filières

Table ronde 1

Historique des Plateformes Nationales Maladies Rares (PNMR)

Evolution de l'organisation des Maladies Rares en France

2004 : 1^{er} Plan National Maladies Rares (PNMR) vise à améliorer l'accès au diagnostic et aux soins ainsi que promouvoir la Recherche Médicale. 134 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) ont été labellisés.

2008 : Création des Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR) pour permettre d'être au plus proche des patients et d'avoir des soins de qualité.

2011 : 2nd Plan National Maladies Rares qui permet la mise en place d'une organisation supra-pathologique avec la création des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR), en 2014. Puis la création d'une centralisation des données des maladies rares, qui correspond à une banque nationale de données maladies rares qu'il est obligatoire de remplir (BaMaRa->BNDMR).

2018 : 3^{ème} Plan National Maladies Rares qui engendre : la re-labellisation des Centres de Référence et des Centres de Compétence en 2023 + la re-labellisation des 23 plateformes Maladies Rares (dont 4 en Outre-mer). Puis, la mise en place des plateformes d'expertise Maladies Rares (PEMR).

2024 : 4^{ème} Plan Nationale Maladies Rares se met en place

Le 4^{ème} PNMR

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/22_mai_11h30_le_plan_maladies_rares_4.pdf

Alliance maladies rares

<https://alliance-maladies-rares.org>

Rôles et missions des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR)

- **Recours** : assure les consultations et/ou l'Hôpital de Jour, Programme d'Education Thérapeutique du Patient. (ETP)
- **Recherche** : activité de recherche académique, publications.
- **Expertise** : élaboration de guides de bonnes pratiques, groupes de travail nationaux et européens, internationaux, saisie des données dans BaMaRa et rédiger les Protocoles Nationaux de Diagnostics et de Soins (PNDS).
- **Mission d'enseignement et de formation** : Diplôme Universitaire, par exemple.
- **Coordination** : mise en place et animation d'un réseau de soins, organisation de la prise en charge médico-sociale par le site coordonnateur : communication, élaboration et mise en œuvre d'un plan d'action et les liens avec la filière de santé de rattachement avec les sites constitutifs. Actions réalisées avec les associations de malades : une stratégie en mode "projet".

- BaMaRa est la banque de données Maladies Rares, qui permet de colliger les informations. Si les Centres Ressource ne les renseignent pas, ils perdent leur Label.

Il existe 23 Filières de Santé Maladies Rares. Elles sont construites autour d'un ensemble de maladies rares qui présentent des aspects communs. La filière DéfiScience regroupe les CRMR et CCMR PRADORT *

Filière Nationale de Santé - DéfiScience
<https://defiscience.fr>

Filière de Santé Maladies Rares
<https://www.filièresmaladiesrares.fr>

Plateformes d'expertise maladies rares
https://plateformesexpertise.orphanet.app/plateformes_expertise.html

Les missions des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR)

- **Animer et coordonner** les acteurs de la prise en charge sur le territoire
- **Améliorer** la lisibilité de l'organisation de la prise en charge et ainsi l'orientation des patients et assurer la continuité du parcours de vie.

Les professionnels ont des Réunions de Concertations Pluridisciplinaires : les RCP. Elles permettent un échange sur la prise en charge et le traitement du patient. Une à deux RCP sont organisées par mois. Cela représente 7 à 10 dossiers de patients consultés afin d'optimiser les soins.

PWF participe à différents travaux avec la filière DéfiScience car cette filière est la plus complémentaire au niveau des centres de référence. Elles travaillent en ce moment sur un appel à projet de recherche.

La filière DéfiScience regroupe : Déficiences intellectuelles de causes rares – Epilepsies rares - Pradort – Maladies rares à expression psychiatrique - Cervelet - Polyhandicap rare. Toutes ces atteintes ont en commun **les Troubles du NeuroDéveloppement (TND)**.

Actuellement, on dénombre 19 Plateformes d'Expertise Maladies Rares (PEMR) + 4 situées en Outre-Mer. Les PEMR organisent des actions auprès des praticiens pour se faire connaître et permettre de lutter contre l'errance diagnostique en travaillant en collaboration avec les CHU et les CRMR. À savoir qu'il faut regrouper au moins 25 patients pour pouvoir ouvrir un Centre de Compétence. Leur mission est de renforcer l'articulation inter-filières au sein des établissements sièges de plusieurs Centres de Référence Maladies rares (CRMR).

L'organisation du suivi médical à la croisée des filières (fin) Table ronde 1

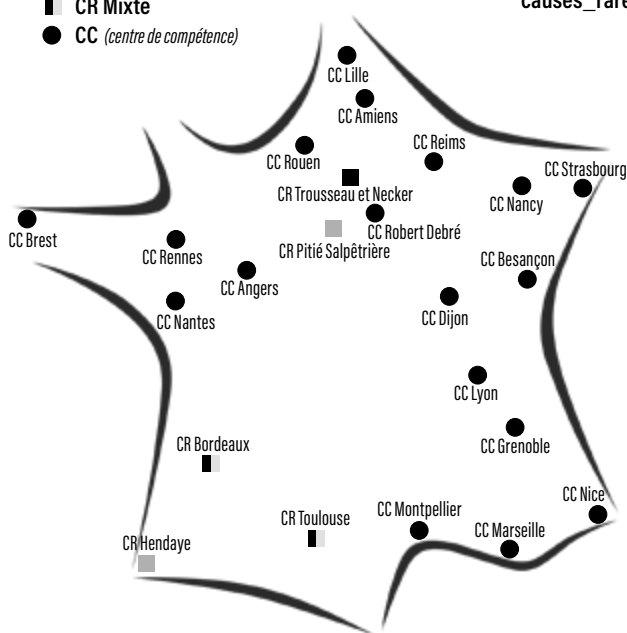
Sites du centre PRADORT

CRMR PRADORT

<https://www.chu-toulouse.fr/-syndrome-de-prader-willi-et-autres-obesites-rares->

* Les sites du CRMR PRADORT

- CR Adulte (CR centre de référence)
- CR pédiatrique
- CR Mixte
- CC (centre de compétence)



* Le Centre de Référence Maladies Rares PRADORT (CRMR PRADORT)

Syndrome de Prader-Willi et Obésités Rares avec Troubles du comportement alimentaire

En 2017, le Centre de Référence du syndrome de Prader-Willi et autres obésités rares avec troubles du comportement alimentaire (PRADORT) a été re-labellisé, ainsi que ses centres de compétence.

En 2023, le Centre de Référence et les Centres de Compétence PRADORT ont été à nouveau re-labellisés.

Il est dédié à l'expertise et la prise en charge des obésités d'origine génétique ou lésionnelle hypothalamique. Cela regroupe une soixantaine de situations décrites dans le "PNDS Générique Obésités de causes rares" publié en 2021. Le syndrome de Prader-Willi est la cause la plus fréquente.

PNDS (Plan National de Diagnostic et de Soins) à transmettre au médecin traitant

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/synthese_mg_generique_obesites_de-causes_rares.pdf

Le centre de référence PRADORT est composé de 5 sites dont 1 site coordonnateur et 4 sites constitutifs :

- ♦ Le site coordonnateur (Enfant/Adulte), CHU de Toulouse
Pr Maithé Tauber et Dr Gwenaëlle Diène de l'Hôpital des Enfants
Pr Patrick Ritz et Pr Emilie Montastier de l'Hôpital Rangueil
- ♦ Le site constitutif (Adulte), Hôpital la Pitié Salpêtrière - APHP Paris
Pr Christine Poitou-Bernert
- ♦ Le site constitutif (Adulte), Hôpital Marin d'Hendaye - APHP
Dr Fabien Mourre
- ♦ Le site constitutif (Enfant/Adulte), CHU de Bordeaux
Pr Blandine Gatta-Cherifi
- ♦ Le site constitutif (Enfant), Hôpital Trousseau - APHP Paris
Pr Béatrice Dubern
en lien avec l'Hôpital Necker - APHP Paris
Dr Graziella Pinto

L'équipe de coordination est située à Toulouse sous la responsabilité du Pr Maithé Tauber.

**Le Conseil Scientifique CRMR PRADORT travaille en lien étroit
avec le Pôle Scientifique de Prader-Willi France**

Questions/réponses avec la salle

- Témoignage des difficultés d'accès aux soins d'une mère pour son enfant avec le SPW, habitant en Corse.

Effectivement, en Corse il n'y a pas de Centre de Compétence ni de CHU. Il y avait des médecins référents pédiatriques mais ils sont partis. Cela reste à construire pour ce département.

- Existe-t-il d'autres obésités syndromiques, quelles sont-elles ? Comment les diagnostiquer ?

Dans les obésités syndromiques, généralement les problèmes de poids ou d'alimentation démarrent très tôt et de manière assez sévère. Souvent cela s'accompagne d'un trouble du neurodéveloppement (TND). Il y a d'autres obésités de cause rare avec un TND qui ressemblent au SPW, ainsi que des obésités monosémiques, non syndromiques et qui démarrent tôt et dont les conséquences seront aussi une obésité sévère avec troubles du comportement. La recherche sur le sujet est encore en cours mais avance.

Il existe cependant un PNDS assez générique pour toutes les obésités de cause rare (réalisé par le centre de référence PRADORT) car cela concerne près de 70 syndromes ou alors qui met en cause un gène qui engendre de l'obésité souvent associé à un TND. D'une façon générale, les médecins peuvent maintenant poser de plus en plus de diagnostics et de façon plus précoce. Le centre de référence PRADORT reçoit également ces patients pour éviter l'aggravation du poids de ces personnes.

- Est-ce que des réunions sont organisées avec les Centres de compétence pour les informer des recherches et ressources existantes, ou doivent-ils rechercher l'information par eux-mêmes ? Quels liens entre les centres de référence et de compétence ?

Les Centres Ressources se tiennent informés par l'intermédiaire des RCP depuis 2020, 2 fois par mois. Rédaction de 2 Newsletters par an qui sont diffusées, les sites internet sont alimentés régulièrement. Malgré cela, la communication reste toujours difficile.

- Des ouvertures de places sont-elles envisagées au SMR d'Hendaye ?

Actuellement, on compte 42 lits. 4 nouveaux patients sont intégrés chaque mois. Effectivement, il pourrait y avoir des lits supplémentaires d'ici 5 ans.

Il existe également un service de soin pour les enfants à partir de 6 ans à côté de Toulouse, le SMR OCSYTHAN Paul Dottin.

- Comment s'organise la transition entre secteur enfant et secteur adulte ?

Cela dépend des centres de référence et de compétence.

À Paris, il y a des réunions communes entre les professionnels des deux secteurs pour travailler la transition.

Au centre Paul Dottin de Toulouse, les enfants font des visios pour connaître l'équipe d'Hendaye. D'une façon générale les centres essaient de réaliser la transition progressivement.

Les dimensions sociales des troubles des personnes présentant un SPW

Table ronde 2

Définir la socialisation est difficile : les sociologues ne sont pas d'accord sur le sujet, chacun à sa manière de définir cette notion. La définition du Petit Robert reste imprécise aussi : "avoir des relations, s'intégrer par plusieurs mécanismes", elle donne simplement des objectifs.

La socialisation passe par le mimétisme chez le petit enfant, c'est-à-dire qu'il regarde autour de lui ce qui se pratique. C'est aussi ce que nous faisons, lors d'un voyage, pour intégrer une nouvelle culture, par exemple : ses normes, ses valeurs, ses pratiques, son rôle...

La socialisation régit le fonctionnement et la vie sociale. Il y a une valeur individuelle et collective. En somme, on se socialise tout au long de sa vie.

Animatrices de la table ronde 2

Caroline Borne - infirmière - SAMSAR du CERMEC de Dombasle

D^r Sophie Çabal - pédopsychiatre - CRM PRADORT, CHU Toulouse

D^r Cécile Louveau - psychiatre - CRM Psy, hôpital S^t Anne, GHU Paris

Amandine Rochedy - sociologue - Université de Toulouse

L'intégration des codes sociaux fait souvent défaut chez le jeune enfant atteint du SPW et on s'en aperçoit assez tôt. Il y a un rôle actif des parents dans l'éducation, et la répétition de manière soutenue est primordiale pour que l'enfant puisse intégrer les codes sociaux, dès le plus jeune âge.

À savoir, que les problématiques ne vont pas être les mêmes à 6 et à 18 ans. Les proches ont un rôle dans la transition enfant/adulte : le jeune avec un SPW a besoin d'aide pour faire la distinction entre un ami/une personne ressource et de quelqu'un de néfaste pour lui. Cela est également vrai sur le versant de la sexualité puisqu'il pourra y avoir de nombreuses questions à ce sujet, lors de la puberté notamment. Par exemple, il faut expliquer qu'on ne dit pas bonjour de la même façon à une personne de notre entourage qu'à un inconnu.

Un accompagnement par un psychologue permet de donner des astuces, des clés.



Retrouver ses pairs lors d'une régionale et partager des jeux.

La socialisation est partout, dans toutes les instances, les acteurs sont multiples : famille, crèche, école, centres spécialisés. Les univers différents se complètent mais peuvent aussi se confronter. On se construit dans la pluralité, il faut accompagner la personne avec un SPW, car la différenciation entre différents univers ne se fait pas naturellement pour eux. Il faut donc leur apporter une aide à la compréhension. Apprendre à se comporter avec ses pairs, avec des adultes. La qualité de la relation humaine va aider l'enfant à s'adapter. Il faut donc essayer de ne pas être rigide sur tout.

La personne avec un SPW est vulnérable. Elle a peu de relations avec ses pairs, se protège en se tournant d'avantage vers des adultes, qui vont se mettre à sa hauteur. Il apprécie particulièrement les bébés ou les jeunes enfants, les animaux avec lesquels il n'y a pas besoin de maîtriser les codes sociaux. Par conséquent, au collège les relations avec les autres peuvent devenir complexes.

À l'adolescence, la question des codes se fait plus prégnante. Pour éviter la stigmatisation, il faut essayer de lui inculquer, en lui apprenant certains codes sociaux et trouver un équilibre, entre la volonté de protéger la personne et l'aider à s'intégrer. Rentrer dans la surprotection serait contreproductif car la personne aura tendance à s'isoler et à diminuer sa socialisation. Le but est de trouver la juste mesure.

Il peut y avoir une mauvaise interprétation qui mettent l'enfant en difficulté : par exemple un jeune avec un SPW qui se trouve au sein d'un groupe qui rit ne va pas faire la différence entre un bon moment de partage et de potentielles moqueries. L'adulte va devoir éviter les stigmatisations malgré la/les différence(s) et apprendre à gérer les émotions malgré les taquineries rencontrées. C'est une période sensible durant laquelle il faut faire attention au risque de harcèlement, notamment via les réseaux sociaux, et de par sa vulnérabilité. D'autant plus que ce jeune, a souvent tendance à avoir des difficultés à aller chercher de l'aide, même s'il est accompagné par des professionnels.

Il faut également pouvoir évaluer le décalage de ce jeune, entre son âge réel, et sa capacité à gérer les réseaux sociaux. Il a des difficultés à nouer des relations avec ses pairs. Les séjours au SMR Paul Dottin peuvent lui permettre de se sentir moins seul. Souvent, il repart heureux d'avoir passé ce moment avec d'autres jeunes, auxquels il peut s'identifier. Il a souvent l'impression que tout le monde est gentil. À contrario, il peut également faire peur et devenir trop intrusif dans la vie d'autrui. Lorsqu'on observe un changement de comportement, il est toujours important d'essayer d'en comprendre l'origine.

Les dimensions sociales des troubles des personnes présentant un SPW (fin)

Table ronde 2

Une des problématiques, est que l'alimentation se trouve être au cœur de la socialisation, notamment en France.

Dans notre culture, le repas familial a une place très importante avec une régulation autour d'une entrée, un plat, un dessert. Il s'agit d'un moment de partage, assis, où l'on se raconte la journée. Dans le cadre du SPW, la pensée prégnante de l'alimentation peut empêcher cela, la maladie dérègle ce temps social autour de la table.

La question biologique vient bousculer la question sociologique.

Il y a différents niveaux de gestion des repas :

- Dans l'assiette
- Sur le plateau
- Sur la table

Essayer de rendre l'enfant acteur de son alimentation. Il peut intégrer des règles et ainsi participer à un anniversaire, ou une fête, tout en acceptant que le repas suivant soit allégé.

En collectivité, pour certains, le repas doit être partagé. Pour d'autres, cela n'est pas envisageable de voir le plateau des autres et d'être face à la tentation, ce qui peut faire monter l'angoisse. On pourra proposer à ces personnes de manger à l'écart, ou dans leur chambre afin d'apaiser ce moment.

L'étude SOPAP, a mené des recherches pour étudier les temps de repas des familles avec un enfant atteint d'un SPW. Des repas ont été filmés. On peut y observer des fous rires, des conflits, des débuts de crise. Les auteurs de l'étude ont ensuite questionné les familles pour leur demander d'expliquer ce qui s'est passé. Ils ont observé qu'il y a souvent une appropriation différente du contexte médical, ce qui engendre des socialisations différentes. Cela est compliqué pour la famille d'intégrer un discours médical dans sa vie sociale. Beaucoup de parents sont gênés de laisser l'enfant aux grands parents, car souvent ces derniers n'adhèrent pas au discours médical et veulent faire plaisir à l'enfant. La fratrie joue souvent un rôle important en rappelant les règles à la famille élargie ou à l'entourage.

Le problème peut se poser aussi avec les commerces de proximité, qui peuvent être tentés de donner pour faire plaisir, d'où l'importance de sensibiliser au SPW, l'entourage au sens large. Il n'est pas rare qu'une personne porteuse du SPW puisse trouver des failles dans son environnement proche en négociant des denrées ou en arrivant à obtenir de l'alimentation, à force d'insistance et d'usure de l'interlocuteur. Il faut alors essayer de prévenir, anticiper, sans pour autant tomber dans l'hyper contrôle.

Il peut également se mettre en difficulté financière avec des achats, pouvant aller jusqu'à l'endettement. Il est préférable de le protéger, avec au moins une habilitation familiale, ou une autre mesure de protection juridique. La qualité de la relation humaine est primordiale. Il faut presque mériter de s'occuper de lui.

Le problème de la surconsommation peut aussi se poser au niveau médical : le patient peut être dans une consommation inappropriée de ses médicaments. Le médecin peut s'adapter en prescrivant la même dose que prévue, mais avec plus de cachets.

Questions/réponses avec la salle

• Une personne fait remarquer que, chez elle, les placards ne sont pas fermés et que cela ne lui pose pas de difficulté. Elle ne se retrouve pas dans ce qui est dit aujourd'hui.

Effectivement, l'organisation est très différente d'une famille à l'autre.

• Au passage à l'âge adulte la personne peut basculer vers l'acceptation de la maladie, voir s'en servir pour se dédouaner en disant par exemple, "Ce n'est pas de ma faute, c'est la maladie". Que faire lorsque cela se produit ?

Il faut donc cibler le juste milieu entre faire accepter la maladie et ne pas tout excuser en son nom. Cela se travaille aussi, par exemple en Education Thérapeutique du Patient (ETP) avec des psychologues et des neuropsychologues.

En pédiatrie, on inculque très tôt ce qui est possible pour que l'enfant se sente acteur. Cela lui permet de faire des choix, des compromis et de participer par exemple à des anniversaires, aller au restaurant...

• Comment gérer l'utilisation du premier téléphone portable ?

Il est préférable de choisir dans un premier temps un téléphone avec le moins d'options possible, pour être seulement joignable dans un premier temps. À voir selon l'utilisation ensuite.

• Question d'une mère de jumeaux, au collègue : ils ne subissent pas de harcèlement mais n'ont pas de copains non plus. Le SESSAD refuse de travailler la socialisation avec eux car ce n'est pas une volonté de leur part. Faut-il insister ?

Le fait de ne pas souhaiter se socialiser peut venir de la jumeauté. Peut-être qu'ils se suffisent l'un à l'autre. Les groupes de socialisations peuvent être bénéfiques même pour des enfants qui ne sont pas en demande. Il y a des groupes de parole sur Paris, par exemple. Il est possible aussi d'utiliser des espaces communs comme les ludothèques ou les médiathèques, qui permettent de faire du lien.

• En faisant certaines activités autour de la nourriture, on peut ouvrir le champ des possibles : par exemple "je cuisine avec ma fille de 23 ans, maintenant elle est capable de le faire".

C'est une bonne façon de faire, il est possible aussi de réaliser un travail d'apprentissage en faisant les courses ensemble, en les rangeant...

• Est-ce que les personnes porteuses du SPW peuvent avoir de vrais amis ?

Oui, c'est possible. Un patient prend la parole : "Oui, j'ai des amis qui m'accueillent, et j'ai une petite copine dans mon foyer".

• Question de la vie amoureuse et sexuelle : il y a parfois une multiplicité des partenaires, des souhaits de grossesse, comment les accompagner ?

Cette question peut être travaillée en Education Thérapeutique du Patient PSYrare, sur Paris. Il existe plusieurs modalités : groupes de patients, de parents... L'équipe commence à envisager de créer des groupes sur de nouvelles thématiques : la découverte du corps, le consentement, la sexualité. Lors des "groupes sexo", les professionnels constatent l'absence de notion de consentement, d'information sur le corps qui change. Le groupe permet de parler de cela, des mécanismes du corps, des érections, par exemple.

À Toulouse, il existe des ateliers spécifiques à la vie affective destinée aux parents d'adolescents. En 2025, il y aura des groupes d'Education Thérapeutique du Patient sur ce thème, destinés essentiellement aux adolescents.

Deux webinaires sur le sujet sont disponibles sur le site internet de PWF, ainsi que de la filière DéfiScience.

Le Dr MOURRE indique qu'Hendaye est un lieu de socialisation. Il s'y noue beaucoup d'amitiés. Des groupes de parole sur la vie affective y sont aussi organisés. Il y a beaucoup de questions sur la fertilité, ce qu'est la parentalité.

Dans chaque région, il existe également les équipes d'intim'Agir :

www.monparcourshandicap.gouv.fr/principaux-interlocuteurs/intimagir

Des professionnels, des structures et des outils pour soutenir l'entourage des personnes avec le SPW

Table ronde 3

Cette table ronde a pris le parti de suivre le parcours de vie de l'enfant au fil de son évolution et de son avancée en âge avec la préoccupation de trouver sa bonne place entre équilibre, scolarité, travail et/ou inclusion sociale. Les participants ont aussi eu la volonté de présenter les ressources à disposition des familles au fil de ces parcours tout en mettant l'accent sur l'importance de l'environnement qui induit le handicap ou qui le gomme, à travers différentes possibilités d'accompagnement en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé.

Ils souhaitent ouvrir le champ des possibles, Valoriser les familles, les encourager à Positiver, les aider à Relativiser.

Animateur et Animatrices de la table ronde 3
Nelly Hannebique - Coordinatrice - ERHR Nord-Est - Antenne Champagne-Ardenne
Marie-Christelle Marseille - enseignante -
maman de Victoire, 18 ans, rédactrice principale livret Scolarité PWF
D^r Marine Hérault - chef de service - SMR OCSYHTAN Paul Dottin, enfants - Toulouse
D^r Fabien Mourre - médecin - SMR hôpital marin, adultes - Hendaye
Laurence Callais - chargée des relations avec les familles - CAPS 54 - 51

Deux périodes repérées dans le vécu de l'enfant et de sa famille

- ♦ Le temps des progrès
- ♦ Épanouissement
- ♦ Lieu adapté et bienveillant

Le temps du progrès avec une prise en charge et des stimulations, l'enfant prouve alors qu'il est capable de progrès. La scolarité dépend de l'engagement de l'enseignant. La préoccupation doit être de faciliter les apprentissages scolaires, mais l'attention doit prioritairement se porter sur le bien-être de l'enfant à l'école, dans un environnement bienveillant, adapté à sa fragilité émotionnelle et psychologique.

L'inclusion en milieu ordinaire sous-entend que les porteurs du syndrome doivent souvent répondre aux mêmes exigences et au même travail que les autres, alors qu'ils ont des limites physiques, psychologiques, émotionnelles. Il faut les questionner et se questionner sur le niveau d'exigence qu'ils reçoivent. Il est indispensable d'anticiper et de réajuster pour ne pas dépasser leurs limites, pour éviter l'épuisement de leurs réserves qui pourrait compliquer davantage "le temps où les choses se compliquent".

- ♦ Le temps où les choses se compliquent
- ♦ Orientations
- ♦ Difficultés et échecs

Dans un second temps vient la période où les choses se compliquent et où les vécus et les accompagnements sont plus difficiles. Il faut à nouveau particulièrement veiller à la balance :

scolarité, capacités/limites d'apprentissages,
limites physiques, émotionnelles et psychologiques de l'enfant.

Il faut aussi avoir confiance dans les orientations spécialisées, ne pas les considérer comme des échecs, mais comme des opportunités. Leur proposer un univers adapté à leurs besoins, un univers qui réduira leur mise à mal par forçage sur leurs fragilités. Surtout anticiper l'après : les abandons ou refus successifs seront difficiles à gérer pour l'enfant et sa famille (par manque de solutions adaptées, de possibilités, d'offres...).



S'exprimer là où on se sent bien.

SMR à l'hôpital marin de Hendaye : L'atelier créatif à la page 14

Témoignage de la maman de Victoire

Marie-Christelle Marseille nous relate son vécu avec sa fille, Victoire, qui a traversé les deux périodes évoquées : avec les nombreuses prises en charge en orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, kinésithérapie... L'enfant nous émerveille et nous prouve qu'il est capable de nombreux progrès dès qu'il rencontre des professionnels à l'écoute. Du fait, l'attention se porte plus sur les rééducations et les apprentissages que sur ses limites émotionnelles et psychologiques, sur sa vie d'enfant et son bien-être. Marie-Christelle avait le sentiment que, par les prises en charge précoces et l'accompagnement scolaire, elle donnait plus de "chances" à sa fille de trouver sa place dans notre société et d'y être heureuse. Aujourd'hui, elle constate qu'elle était dans l'erreur.

Des professionnels, des structures et des outils pour soutenir l'entourage des personnes avec le SPW (fn)

Table ronde 3

Victoire a suivi une scolarité ordinaire jusqu'en 6^{ème} puis en ULIS, à partir de la 5^{ème} avec beaucoup d'inclusions en classe ordinaire, ce qui a induit le même niveau de travail et d'exigences que pour les autres élèves. Les limites de Victoire n'ont pas été assez prises en compte : elle a dû fournir beaucoup de travail, beaucoup d'efforts au profit des devoirs, mais au détriment de sorties familiales, de temps de déconnexion et de répit dont elle avait davantage besoin que les autres élèves.

Après son année de 3^{ème}, en ULIS, Victoire a été orientée en CAP Horticulture, mais lors de ses stages, les employeurs signalaient qu'elle n'était pas assez productive ni efficace. La réalité du milieu ordinaire a explosé au visage de Victoire et de sa famille. L'heure n'était plus à la bienveillance et aux aménagements, mais à la réalité du monde professionnel ordinaire.

Depuis toute petite, Victoire était très scolaire, sans problèmes de comportement ni de troubles alimentaires. Mais après des années d'efforts et de tensions internes, elle a sombré dans une dépression sévère à l'âge de 16 ans. Deux ans déjà... Victoire déteste son handicap, ce qu'elle est et ce que l'avenir lui réserve... D'autres camarades de son âge rencontrent les mêmes difficultés et les parents n'y étaient pas préparés. Ils n'avaient pas une connaissance suffisante des limites psychologiques et émotionnelles de leur enfant, ni des troubles fréquents à l'adolescence pour les porteurs de la maladie.

On note une période avec beaucoup d'efforts, de sacrifices à tous les niveaux, même familial. Les parents se rendent compte qu'ils auraient dû plutôt travailler des ponts avec le milieu spécialisé pour tenter d'être plus apaisés. Il est nécessaire d'envisager la situation avec un regard différent.

Si vous vous questionnez, vous avez raison.

Où est-ce-que cela va mener mon enfant à l'âge adulte ?

Le maître mot est d'ANTICIPER les difficultés :

- **Considérer les limites de l'enfant** et pas que ses limites intellectuelles, mais aussi ses limites physiques, émotionnelles et psychologique
- **Ne pas projeter ses propres désirs et projets** (je vais t'aider à réussir ceci ou cela mais est-ce vraiment ce qu'il veut ?)
- **Lui donner la parole et le choix**
- **L'aider à trouver sa place** : le bonheur est peut-être là où on ne l'attend pas ?
- **S'informer sur les difficultés ado-adultes**
- **Être informé précocement et précisément sur les orientations et les aides existantes**
- **Développer une vision positive des orientations spécialisées** : ne pas se faire peur mais être informé et se dire "pourquoi pas ?" Même si on a l'impression que ce n'est pas pour notre enfant, les besoins sont parfois multiples et on ne les voit pas. Les capacités d'apprentissages ne sont que la partie émergée et ne sont pas des arguments suffisants pour déterminer une orientation ; les fragilités de nos enfants doivent se placer au premier plan de nos analyses.

• **Inclusion/exclusion la chasse aux idées reçues.** On cherche toujours à inclure la personne handicapée dans le milieu ordinaire, mais on peut aussi ne pas avoir de handicap et se retrouver exclu dans le milieu qui est le nôtre. Bénéficier d'une inclusion ne signifie pas être inclus. Nos enfants le savent car ils le vivent... Ils ne demandent pas initialement à être dans un milieu précis ; ils aspirent à trouver un milieu à eux, parfaitement inclusif, où ils seront le plus épanoui possible, en profitant d'une vie culturelle et sociale partagée, avec des personnes avec qui ils se sentent bien. Le projet professionnel est-il le leur ou celui induit par la société, par sa famille ? Que choisiraient-ils entre du bénévolat et un travail ?

Les notions d'inclusion-exclusion sont à mettre en perspective :

Est-ce que les autres m'y attendent ?

Est-ce que j'ai envie d'y aller ?

- **Notion d'espoir** : Espère-t-on pour eux une vie heureuse ou une vie conforme ? Les parents ont souvent des espoirs de conformité dans une vie ordinaire, mais la place de notre enfant est là où il se sent bien. La question à se poser est de savoir s'il faut les amener dans nos vies ou dans un milieu épanouissant pour eux.
- **Importance aussi de l'équilibre pour la fratrie, et de l'environnement familial et social** pour sortir de l'isolement qui augmente les difficultés.

Le bonheur peut être partout.

**L'espoir de conformité dans un monde ordinaire
mérite une grande retenue et des précautions.**

**Leur place est là où ils se sentent bien, appréciés, valorisés et inclus ;
ce que notre milieu ordinaire ne leur apporte pas forcément.**


Des professionnels, des structures et des outils pour soutenir l'entourage des personnes avec le SPW (suite)

Table ronde 3

Les ressources à disposition des familles :

▪ EMASCO : Équipe Mobile d'Aide à la SCOLarisation

Nelly Hannebique rebondit sur les propos de Marie-Christelle pour expliquer que lorsque cela se passe moins bien à l'école, les Equipes Mobiles d'Aide à la Scolarité peuvent soutenir les enseignants des écoles, des collèges et des lycées, dans la scolarisation des élèves en situation de handicap. Elles leur apportent aussi, des évaluations, et des préconisations avec l'aide d'un réseau d'experts. **Elles ne peuvent intervenir qu'à la demande des professionnels et non à la demande des familles.**



"la scolarité : repères pour les enseignants"

Ce livret à été conçu pour apporter des repères :

- pédagogiques,
- pour la vie à l'école,
- et sur la psychologie de l'enfant.

▪ En version à télécharger via ce lien :

<http://www.prader-willi.fr/livret-scolarite-conseils-pour-les-enseignants/>

▪ SMR : Soins Médicaux et de Réadaptation

- Centre Paul Dottin (secteur Enfant) au sud de Toulouse
- Hôpital Marin d'Hendaye (secteur adulte)

Il ont un rôle sanitaire et éducatif, de soutien et de répit.

Le SMR permet de faire une pause dans le parcours de vie de l'enfant pour permettre aux jeunes de se rencontrer. On peut aussi se poser, prendre du recul sur sa situation, changer du rythme que l'on peut avoir à la maison. Il a un rôle sanitaire et éducatif. Il sert de tremplin à l'apprentissage des actes de la vie quotidienne (VNI, piqûres d'hormones de croissance, port du corset... permet d'initier tous ses gestes et protocoles) en collaboration avec les ergothérapeutes, les orthophonistes, les psychologues et les kinésithérapeutes...

L'accueil permet aussi de pouvoir travailler sur les habilités sociales. Il peut servir de tiers entre l'établissement d'origine et la famille. Le SMR n'apporte pas de connaissances mais propose des échanges pour essayer de comprendre certains comportements défi, par exemple.

Le D^r Marine Héroult présente le SMR Paul Dottin. Il accueille près de Toulouse, les enfants de partout en France, à partir de 7 ou 8 ans et jusqu'à leur majorité. Les séjours ont une durée progressive, de 5 jours et 4 nuits, à 3 semaines. À la fin de la journée d'accueil, les parents ne restent pas sur place ce qui permet de travailler la séparation mais le service est disponible 24h sur 24 pour répondre à toute inquiétude.

Le D^r Fabien Mourre présente le SMR de l'hôpital marin de Hendaye. Ce SMR fait partie du CRMR PRADORT et accueille à partir de 17-18 ans, des adultes porteurs du SPW ou de Maladies Rares Apparentées. Il y a de nombreuses activités à Hendaye avec un programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) au long court, sur la nutrition et les émotions. Des objectifs sont définis pour chaque séjour, mais aussi pour les périodes en inter-séjour. L'équipe de soignants recherche avant tout une qualité de vie et de bonheur pour les patients.

Des professionnels, des structures et des outils pour soutenir l'entourage des personnes avec le SPW (fin)

Table ronde 3

Retrouver l'ERHR de votre région,
via les liens suivants :
<https://gnchr.fr/notre-reseau/equipes-relais-handicaps-rares>
ou
<https://erhr.fr>

▪ Les ERHR : Équipes Relais Handicaps Rares

Nelly Hannebique présente les ERHR, qui sont au nombre de 13, une pour chaque région. Elles peuvent être directement contactées par les personnes concernées, par les familles ou encore par les professionnels. Leurs services sont gratuits et accessibles sans notification MDPH.

Elles sont des ressources pour les familles et les structures en proposant des évaluations, des conseils, des informations sur le handicap ou les ressources territoriales, mais aussi de faire du lien quand la situation le nécessite. Elles aident à la recherche de solution pour les personnes en situation de risque de rupture de parcours.

▪ Quelle est la place de la famille lorsque les personnes vivent en ESMS* ?

Laurence Callais répond :

L'entrée en Établissement ou Service Médico-Social*, est un moment clé, soit au passage à l'âge adulte, soit pour un enfant qui arrive en milieu spécialisé. Elle fait suite à une demande et une orientation, mais elle suppose toujours le consentement de la personne concernée.

Il est possible de commencer par de l'accueil temporaire pour glisser vers un accueil permanent. Il existe aussi des structures qui proposent de l'accueil de jour ou séquentiel.

Ces coupures peuvent être bénéfiques pour les frères et sœurs. Cela peut permettre également aux parents d'avoir un temps de repos ou de faire des activités personnelles qu'ils n'ont pas l'occasion de faire le reste du temps.

Les professionnels doivent s'adapter pour prendre en compte les spécificités du syndrome.

La place de la famille est d'autant plus importante dans les établissements qu'ils ont maintenant un statut reconnu d'aidants, et qu'ils peuvent avoir une représentation au niveau des Conseils à la Vie Sociale (CVS).

**IME - Institut médico éducatif, IMPro - Institut médico-professionnel, MAS - Maison d'accueil spécialisée, FAM - Foyer d'accueil médicalisé, FV - Foyer de vie, FH - Foyer d'hébergement, ESAT - Établissement de Services et d'Aide part le Travail...*

Guide de pratiques partagées



Accompagner au quotidien les personnes avec un syndrome de Prader-Willi (SPW)

- En version imprimée, à commander : <http://guide-prader-willi.fr/contact>
- En ligne, à consulter via ce lien : <https://guide-prader-willi.fr>

Une BD pour que les enfants puissent parler de leur syndrome

Cette bande dessinée s'adresse essentiellement aux enfants mais elle peut être utilisée par les enseignants (fiches plastifiées) et peut être aussi très utile aux parents.

Elle est à commander auprès de Sonia Boubet, (gestionnaire des adhésions et documentation), à l'adresse e-mail suivante :

adh-dons@prader-willi.fr



L'atelier créatif à l'hôpital marin de Hendaye

Véronique Blaquières
Animatrice socio-culturelle

Lors de son bilan d'accueil à l'hôpital marin, le patient établit son emploi du temps avec différentes activités qui lui sont proposées tout au long de son séjour.

Certains choisissent l'expression artistique dans l'atelier créatif, animée par Véronique Blaquières, animatrice socio-culturelle. Dans cet atelier l'accent est mis sur la recherche du bien-être du patient par la stimulation de son envie et /ou de sa capacité à créer.

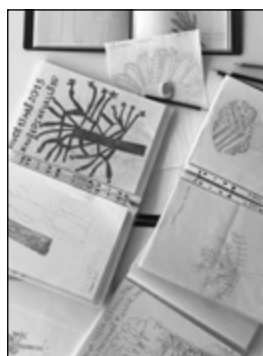
L'atelier est un lieu de prise en charge spécifique qui s'inscrit dans le parcours de soins du patient à l'hôpital. Il est ouvert à toute personne désireuse de se prêter au JEU de la création. Les réalisations issues de l'atelier créatif appartiennent aux patients, ils sont libres de les emporter chez eux à la fin de leur séjour.

Pour y accéder il faut prendre le petit sentier pédestre qui mène à la Rotonde. Le lieu est coloré d'œuvres artistiques de patients, les pots de peinture, les papiers, la mosaïque... Tout ce petit matériel artistique qui appelle à l'envie de laisser libre cours à son imagination attend sur les étagères. Crayons, feutres, pinceaux, ciseaux sont au garde à vous !

Au dehors le spectacle est magnifique : vue sur la mer en perpétuels changements, calme ou déchaînée... Son pinceau à la main, face à son dessin, on entend le ressac des vagues.

♦ La forêt d'arbres

Lors de sa toute première séance, le patient est amené à dessiner un arbre au crayon mine graphite noire sur une feuille blanche. C'est la toute première approche et accroche. Cette étape est déterminante pour évaluer ses capacités cognitives et motrices. Cela va permettre d'orienter le patient vers le type d'atelier le plus approprié, le plus adapté, le plus à sa portée pour ne pas le placer dans une situation d'échec. Après toutes ces années c'est une grande et magnifique forêt que je possède...



♦ Le portrait et la découverte du crayon aquarelle

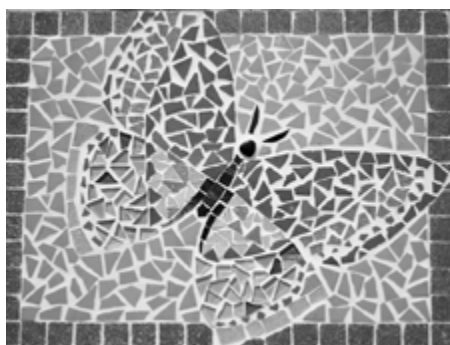
Le patient réalise 3 portraits en prenant pour modèle ceux de l'artiste Modigliani (j'ai choisi Modigliani parce que j'aime ses œuvres, mais cela aurait pu être n'importe qui d'autre). Durant cette étape il découvre comment on place son sujet sur la feuille et l'utilisation de l'aquarelle. Touche appuyée ou légère, chacun a la sienne pour ce travail qui demande concentration et précision dans l'exécution.

L'activité se termine quand le patient réalise son propre portrait. Là, c'est le regard sur soi qu'on pose. C'est autre chose et généralement le patient s'applique davantage dans cette dernière expérience. Il prend soin de lui...

L'atelier créatif à l'hôpital marin de Hendaye (fin)

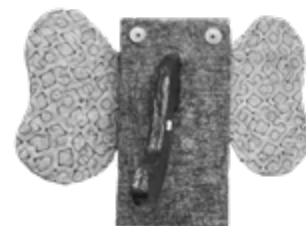
♦ Le portrait chinois

Un portrait chinois est un jeu littéraire de type questionnaire de Proust où il s'agit de déceler certains aspects de la personnalité d'une personne ou d'identifier ses goûts et ses préférences personnelles par le biais de petites questions telle que "si j'étais je serais...". Le questionnaire terminé le patient est invité à rechercher dans des magazines des photos ou images qui illustrent ses réponses. La finalité consiste à réaliser un sous-main ou un set de table plastifié à partir du collage des photos et des images recueillies.



♦ L'atelier cartonnage "éco-responsable"

Des matériaux de récupération sont utilisés. Boîtes, papier carton sont découpés, assemblés et collés. Ils deviennent de drôles de tête d'animaux. On laisse libre court à son imagination débordante.



♦ La mosaïque

L'atelier mosaïque plaît beaucoup. Les œuvres réalisées restent la propriété de l'hôpital à des fins d'exposition. Cependant le patient qui le souhaite peut apporter son propre matériel qu'il remportera une fois sa réalisation terminée.



Quelques mots de patients sur leur intérêt et ressenti de l'expression créative.

"C'est faire quelque chose qu'on aime dans un espace qui nous permet de nous exprimer autrement".

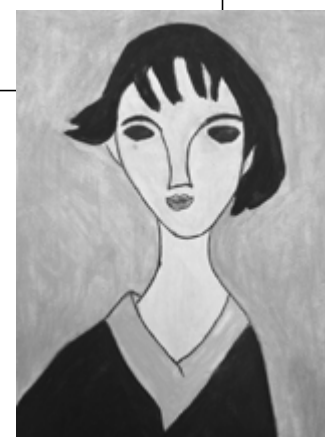
"J'aime cette activité car j'aime créer et dessiner loin des tracas du service".

"Ça me détend, ça m'apaise, ça m'enlève le stress".

"Ça apporte du bien être intérieur et extérieur, ça me permet de me relaxer tout en étant occupé à faire une activité qui me plait beaucoup".

"Ça m'apporte du calme à l'intérieur et ça développe ma créativité, je me découvre de nouveaux talents".

"C'est sympa, ça fait du bien à la tête".



Les 20 ans du Centre de Référence Maladies Rares PRADORT

Hôpital marin de Hendaye

Jeu­di 26 et ven­dredi 27 sep­tembre 2024

20 ans déjà... Que de chemin parcouru !

Le Centre de Référence Maladies Rares (CRM) PRADORT a fêté ses 20 ans dans le cadre magnifique de l'hôpital marin de Hendaye.

Une centaine de professionnels, médecins, soignants et chercheurs, des centres de référence et des centres de compétence étaient réunis, pour faire le point sur les pratiques et sur les travaux de recherche en cours.

J'y étais invitée en tant que représentante de PWF. C'était la première fois que je me trouvais en face d'autant de professionnels et si peu de familles ; les rôles étaient inversés.

Je ne vais pas vous résumer tous les échanges qui ont eu lieu, mais je voudrais par ces quelques lignes tenter de vous décrire ce que j'ai ressenti pendant ces deux jours.

J'ai été impressionnée par l'implication et la motivation de tous, pour proposer à plus ou moins long terme des thérapies et des accompagnements améliorant le quotidien des personnes porteuses du SPW.



Et surtout, j'ai pris conscience que nous étions tous dans le même bateau, peut-être pas sur le même pont, mais nous allons tous dans la même direction avec le même objectif : diminuer les impacts de cette anomalie génétique sur la vie des personnes qui en sont porteuses. J'ai par exemple en tête les longs échanges sur les grattages et les lésions qu'ils entraînent. Nous, parents et enfants, sommes démunis et aimerions avoir des solutions clés en main pour les soigner et éviter qu'ils ne reviennent. Les soignants aussi.

**C'est pour cela que nous devons garder le cap
avec espoir
et aider les équipes de chercheurs
à améliorer le quotidien de nos enfants.**

Merci à vous tous - médecins, soignants et chercheurs - d'être toujours à nos côtés.

Agnès Lasfargues, Présidente PWF

Programmes de recherche en cours soutenus par PWF

Le programme STIM-PRADER

P^r Virginie Postal-Le Dorse
psychologie et neuropsychologie cognitives - CHU Bordeaux

électrode d'oreille à clipper



Appareil Parasym™

Une nouvelle thérapie pour améliorer le quotidien des personnes présentant un SPW

Un nouvel essai thérapeutique dans le cadre du SPW - le programme STIM-PRADER - a débuté en décembre 2023 et se terminera en juin 2025.

Il s'agit de tester l'efficacité d'une stimulation du nerf vague à travers la peau, 4 heures par jour pendant 9 mois, 7 jours sur 7, chez des adultes porteurs d'un syndrome de Prader-Willi présentant des dysfonctionnements (régulation émotionnelle et/ou cognitif) ayant des répercussions au quotidien.

- La littérature a montré des bénéfices de cette thérapie dans de nombreuses pathologies telles que la dépression et l'épilepsie.
- Pour les personnes porteuses d'un SPW, l'effet attendu porte sur des améliorations au niveau de la régulation émotionnelle et alimentaire ainsi que dans certaines fonctions exécutives.

Réunissant l'Université de Bordeaux, porteuse du projet, et 4 centres investigateurs (Hendaye, Toulouse, Paris la Salpêtrière, CHU Bordeaux), il sera mis à disposition des patients inclus dans l'essai un dispositif portable externe (oreillette avec stimulateur portable), dont le fonctionnement sera bien expliqué au patient et à ses accompagnants. Les 4 heures de stimulation sont intégrées au quotidien des personnes volontaires, après vérification des critères d'inclusion et d'exclusion, et randomisation dans le groupe expérimental ou contrôle.

Un suivi par une neuropsychologue est ensuite assuré pendant les 9 mois du programme. Actuellement, un patient a entièrement terminé le programme, 3 sont en cours et nous prévoyons d'inclure les 20 autres patients très rapidement. Les premiers résultats sont attendus à l'été 2025.

Nous souhaitons vivement la participation de plus de "volontaires" pour cette étude en lien avec nos 4 centres investigateurs. Pour tout renseignement, contacter :

camille.nahon@u-bordeaux.fr
neuropsychologue - chargée clinique de l'étude STIM-PRADER

Appel au soutien du programme PEERS®

M^{me} Evandélia Valladier, D^r Marlène Rio, D^r Cécile Louveau
L'Équipe PEERS® - GHU Paris

En 2022, le Centre de Référence Déficiences Intellectuelles de causes rares de l'hôpital Necker - site Paris et le Centre de référence Maladies rares à expression psychiatrique du GHU Paris Psychiatrie et Neurosciences - site Sainte-Anne ont souhaité développer et adapter le programme PEERS® pour le proposer à leurs patients.

En effet, les patients ayant un trouble du neurodéveloppement d'origine génétique ont très fréquemment un déficit des compétences sociales. Il nous paraissait indispensable de leur donner des outils et des stratégies, et d'aider les parents à les accompagner dans leur relation à l'autre pour un meilleur accès à l'autonomie.

Le programme d'entraînement et d'enrichissement des relations sociales PEERS® a été développé par le D^r Laugeson (UCLA). Il s'agit d'un programme Evidence Based Practice, dont l'efficacité a été prouvée scientifiquement, à destination de jeunes ayant un déficit de compétences sociales, et de leurs parents. Notre équipe a adapté ce programme en version française pour des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement d'origine génétique.

Depuis le mois de janvier 2023, cinq sessions PEERS® ont été réalisées. Au total, 32 jeunes porteurs de maladies génétiques rares et leurs familles ont donc bénéficié de ce programme. Les retours qualitatifs de leurs expériences sont sans appel : PEERS® a un impact considérable sur le développement de l'autonomie sociale des patients porteurs de maladies rares du neurodéveloppement d'origine génétique. Un projet de recherche est actuellement en cours pour évaluer l'impact du programme sur les patients et, in fine, prouver son efficacité. Aujourd'hui, 65 patients de 12 à 30 ans nous ont fait part de leur souhait de participer à ce programme.

Ce projet a pu être réalisé grâce au soutien financier de l'Institut Imagine (Appel à Projet recherche Sciences Humaines et Sociales Maladies Rares Imagine 2022) et de la Fondation Groupama (prix de l'innovation sociale 2023 de la fondation Groupama). Les financements perçus nous ont permis le recrutement de deux psychologues à temps partiel et le financement de la formation des membres de l'équipe à la version originale du programme PEERS®.

Cette année, l'Association Prader-Willi France a accordé son soutien financier à PEERS® pour permettre la pérennité de son fonctionnement. Le maintien du poste des 2 psychologues, et la poursuite des adaptations du contenu du programme notamment, afin de proposer une version française modulable qui réponde aux besoins de nos patients porteurs de maladies rares du neurodéveloppement avec trouble du développement intellectuel.

En 2025, PWF renouvelle son soutien financier à PEERS®.

Dans ce numéro, page 20 et 21, retrouvez des témoignages de familles qui ont participé au programme PEERS®.

De SoPAP à PARENT-HYP : approche sociologique des pratiques alimentaires

Amandine Rochedy

Maîtresse en conférence - sociologue - Université de Toulouse - Jean Jaurès

Ses travaux de recherche portent sur l'alimentation des enfants et adolescents en population spécifique dont ceux porteurs d'un syndrome de Prader-Willi.

Le programme de recherche SoPAP - Socialisation des pratiques alimentaires des enfants avec le Syndrome de Prader-Willi - explore les comportements alimentaires au quotidien dans les familles avec un enfant ayant ce syndrome. En février 2019, le projet est initié grâce au financement de l'Association Prader-Willi France et sera complété par la Fondation Maladie rare (2021).

Cette recherche interdisciplinaire s'appuie sur une méthodologie innovante. Des entretiens d'experts (14 professionnels et parents de l'association) ont été réalisés pour compléter la revue de littérature. Elle a mis en lumière le manque de données sur les dimensions sociales et culturelles de l'alimentation dans cette pathologie. De janvier 2020 à juin 2021 (durée longue liée au contexte COVID), une ethnographie a été réalisée auprès de 13 familles. L'objectif était de comprendre l'évolution des pratiques alimentaires de ces enfants et les stratégies mises en place par les familles pour gérer ces comportements. Cette phase a été réalisée en deux temps : au domicile (entretiens et observations des repas) et sur la plateforme Ovalie (repas filmé et entretien collectif réflexif). Ce travail a fait l'objet de plusieurs publications scientifiques. Une étude miroir, basée sur le protocole français, a été réalisée en Malaisie de janvier à mars 2022. Actuellement, en France, la mise en place d'un questionnaire se termine et sera diffusée à un plus large échantillon de familles (n=300) afin de confirmer des résultats sur la co-évolution des pratiques alimentaires des enfants et la gestion par l'entourage familial.

Dans la poursuite de ce programme, nous développons actuellement une nouvelle recherche : Parent-Hyp. Nous souhaitons comprendre comment se mettent en place les apprentissages alimentaires dans les premières années de vie des enfants atteints du SPW, et en particulier lors de la transition vers l'hyperphagie. Les parents, après avoir eu du mal à nourrir leur enfant, doivent contrôler de manière stricte ses prises alimentaires pour prévenir les risques d'obésité. Le projet focalise sur la manière dont les familles perçoivent cette transition, comment elles gèrent les comportements alimentaires et comment elles mettent en place les apprentissages alimentaires entre autonomie et contrôle.

L'étude s'appuiera sur des entretiens individuels avec les parents, afin de recueillir des témoignages détaillés sur leurs vécus et leurs perceptions de la phase de "switch" vers l'hyperphagie. Cette recherche sera liée à l'étude PRADOL, qui examine l'impact de l'ocytocine sur les comportements alimentaires des enfants atteints du SPW. L'étude PRADOL compare deux groupes d'enfants, ceux exposés précocement à l'ocytocine avec ceux qui ne l'ont pas été, dans le but de comprendre les effets de cette hormone sur la gestion de l'hyperphagie.

Toutes ces études devraient permettre d'élaborer en conséquence des stratégies efficaces afin de guider les parents des plus jeunes sur la structuration des habitudes à table et aussi aider à l'encadrement des adultes en milieu spécialisé.

La recherche sur le traitement par Ocytocine chez les nourrissons ayant un syndrome de Prader-Willi

P^r Maïthé Tauber et Marion Valette

CRM PRADOL, Toulouse

L'analyse intermédiaire de l'étude OTBB3 Follow-UP dans laquelle on recueille les données de suivi des enfants à l'âge de 3 ans ayant été traités par Ocytocine précocement dans l'étude OTBB3 a été finalisée. Dans cette étude européenne, 52 nourrissons avaient été traités dans les premiers mois de vie, à un âge moyen de 2 mois. L'étude OTBB3 avait débuté en mars 2020 et s'est terminée en mars 2022. Elle avait été réalisée en partenariat par le CHU de Toulouse et OT4B.

Les résultats de cette étude ont permis de proposer un accès compassionnel en France pour le traitement par Ocytocine chez les bébés ayant un syndrome de Prader-Willi, depuis fin 2021.

L'étude de suivi OTBB3 Follow-up a permis d'inclure 65 enfants dont 41 inclus dans l'étude OTBB3 et un groupe non traité de 24 enfants et suivis dans 11 centres en France.

À l'âge de 3 ans, les enfants traités vont bien et ont un meilleur développement moteur en ce qui concerne l'hypotonie et l'âge d'acquisition de la course, et de meilleures compétences adaptatives mesurées par l'échelle de Vineland* dans certaines dimensions de cette échelle. Ils ont moins de cybose, moins de colères et semblent avoir moins de signes digestifs. L'étude prévoit une analyse identique à l'âge de 4 ans pour confirmer ces résultats, qui aura lieu en Juin 2025. Il est trop tôt pour mettre en évidence un effet sur le comportement alimentaire à cet âge. Ces résultats vont être présentés aux centres de compétence en Janvier, et un article a été soumis pour publication.

La tolérance à long terme du traitement précoce par Ocytocine est bonne.

Plus de 100 nourrissons âgés de moins de 6 mois ont pu bénéficier de deux mois de traitement par Ocytocine après discussion pluridisciplinaire organisée par le centre de référence. On confirme la bonne tolérance et une amélioration des troubles de la déglutition et du comportement.

Une autre étude internationale va être nécessaire pour obtenir l'autorisation de mise sur le marché dans cette indication.

Une bonne nouvelle en ce début d'année : l'étude de suivi à 3 ans des enfants inclus dans l'étude OTBB2, montrant aussi une bonne tolérance et des effets positifs à long terme va être publiée prochainement.

*À quoi sert une évaluation Vineland ? Elle permet d'évaluer le comportement adaptatif de sujets souffrants de Déficience intellectuelle, de Troubles du spectre autistique (TSA) et de Troubles envahissants du développement (TED), dans le domaine de la communication, de l'autonomie et de la socialisation.

Symptomatologie autistique et profil sensoriel chez les enfants avec un syndrome de Prader-Willi : étude CASSPER

(Child Autism Symptomatology and Sensoriality in Prader-Willi syndrome)

D^r Sophie Çabal

pédopsychiatre - CRMR PRADORT, Toulouse

Selon la classification internationale, le SPW fait partie des causes génétiques possibles du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Le TSA est un trouble du neurodéveloppement qui affecte principalement la manière dont une personne communique, interagit avec les autres et perçoit son environnement.

Ce trouble est caractérisé par des déficits dans les interactions sociales et la présence de comportements répétitifs ou d'intérêts très spécifiques, pouvant comprendre des particularités sensorielles.

Or, l'intrication entre les manifestations autistiques et le SPW n'a jamais été étudiée chez les enfants et le diagnostic de TSA reste exceptionnellement posé. Il semble pourtant primordial de pouvoir évaluer et repérer correctement l'émergence de ces troubles afin d'optimiser la prise en charge des personnes avec un SPW.

Dans ce contexte, l'étude CASSPER vise à combler les lacunes dans la connaissance et la prise en charge du SPW. Elle a pour objectif d'estimer la fréquence du diagnostic clinique de TSA dans la population SPW pédiatrique, de décrire la spécificité des symptômes autistiques ainsi que les particularités sensorielles.

L'évaluation des TSA et du profil sensoriel seraient alors intégrée systématiquement dans le suivi de routine des patients avec SPW, afin de permettre aux professionnels un repérage précoce ainsi que la mise en place d'une prise en charge adaptée et spécifique, contribuant à améliorer les soins de l'enfant et la qualité de vie de toute la famille. Cela devrait également faciliter l'accès des patients à des dispositifs ou aides spécifiquement conçus pour les TSA. Plus largement, cette méthodologie pourra être généralisée à tous les TND d'origine génétique.

Cette étude sera coordonnée par le CHU de Toulouse et devrait démarrer au cours du premier semestre 2025, dans 3 centres investigateurs : le CRMR PRADORT de Toulouse, et les CRMR à expression psychiatrique de Paris Pitié-Salpêtrière et de Nice.

L'objectif de recrutement est de 75 enfants et adolescents avec un SPW âgés de 3 à 16 ans.

D^r Gwenaëlle Diène

Coordinatrice - CRMR PRADORT, Toulouse

P^r B. Gatta, P^r E. Montastier, P^r C. Poitou,

P^r P. Barat, P^r B. Dubern, D^r G. Pinto, D^r F. Mourre

Professeurs et médecins des sites constitutifs CRMR PRADORT

Qu'en est-il des médicaments pour la prise en charge de l'obésité et de l'hyperphagie en 2025 ?

Il existe de nouveaux médicaments pour agir sur la perte de poids par le contrôle de la satiété et des modifications du métabolisme (dépense énergétique). Certains médicaments ciblent l'obésité en général mais pas forcément l'hyperphagie dans le SPW.

On entend beaucoup parler actuellement du rôle du GLP1 et plus précisément du Semaglutide (Wegovy).

Les travaux sur le GLP1 ont commencé il y a plus de 20 ans. Il est utilisé pour le traitement du diabète de type 2. Il stimule la production d'insuline sans augmenter la glycémie. Chez certains patients diabétiques de type 2, il a été observé sous GLP1, une perte de poids.

Le GLP1 diminue la vidange gastrique et la sensation de faim du fait de récepteur dans différents organes, dont le cerveau.

Il existe des effets secondaires comme des troubles digestifs (nausées, vomissements, diarrhée, douleurs abdominales, maux de tête).

Pour l'instant le traitement par GLP1 semble ouvrir des voies intéressantes, ce médicament ne fonctionne pas chez tous les patients en situation d'obésité ainsi que pour ceux porteurs du SPW. Par ailleurs, il n'est pas remboursé même avec une ALD (Affection de Longue Durée). Il est à rediscuter avec le médecin référent de la personne porteuse du SPW.

La seule étude dans le cadre du SPW avec le GLP1 (Liraglutide SAXENDA) a été publiée en 2022, chez des patients de 6 à 17 ans. Il s'agissait d'une étude internationale que nous avons coordonné en France. Les résultats n'ont pas montré de différence de perte de poids entre le placebo et le traitement. Le seul élément significatif a été la modification du comportement alimentaire (modification du questionnaire dykens), uniquement chez les adolescents mais sans modification du poids. Avec cette étude internationale, il n'a pas pu être déposé un dossier d'AMM (Autorisation de Mise sur le Marché).

Plusieurs études avec le GLP1 ont été réalisées chez des patients en situation d'obésité sans SPW à des doses plus élevées que celles utilisées pour traiter le diabète de type 2. Ils ont montré des résultats de perte de poids de 5 à 15 % du poids initial sous semaglutide (Wegovy). L'article a été publié en 2021.

En France de 2022 à 2023, un accès précoce au traitement, remboursé a été possible pour des adultes, avec des critères associés (IMC > 40 kg/m² et en présence au moins d'un facteur de risque de comorbidité lié à l'obésité).

Depuis octobre 2024, ces études ont permis au laboratoire Novonordisk d'obtenir une AMM en Europe et en France pour le Semaglutide (Wegovy), pour des enfants de plus de 12 ans et des adultes en situation

d'obésité, voire de surpoids avec complications.

Le traitement doit être arrêté si l'IMC n'a pas diminué d'au moins 5 % en 3 mois, à dose pleine.

Actuellement, d'autres études avec d'autres molécules ont été réalisées ou sont en cours, ciblées sur l'hyperphagie dans le SPW.

Le laboratoire SOLENO a réalisé une étude montrant des résultats intéressants sur le score d'hyperphagie chez les patients porteurs du SPW avec ou sans obésité. **Il s'agit du traitement de l'hyperphagie par le DCCR (diazoxyde choline extended release).**

Publiée en 2023, cette étude a été réalisée aux États-Unis et au Royaume-Uni, sur des enfants à partir de 4 ans. Nous espérons une autorisation de la FDA (Food and Drug Administration) - l'équivalent de l'ANSM (Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé) en France - prochainement et un accès précoce ensuite en France pour pouvoir le prescrire avant l'AMM, avec prise en charge acceptée.

D'autres médicaments sont en cours d'études par différents laboratoires pharmaceutiques :

- **Le Laboratoire ACADIA réalise une étude d'extension à long terme évaluant la carbétocine en intranasal (Ocytocine)** dans le traitement de l'hyperphagie associée au syndrome de Prader-Willi. 3 mois d'étude, placebo/double aveugle, puis une phase ouverte. L'étude a débuté sur le plan international. Le centre de référence de Toulouse y participera pour les enfants de plus de 6 ans, courant 2025.

- **Le laboratoire Aardvark Therapeutics va débiter une étude avec 35 centres en Amérique du Nord, en Europe et en Asie.** Cette étude de phase 3 évalue une nouvelle molécule sur l'hyperphagie des patients porteurs du SPW âgés de plus de 12 ans. Il s'agit d'un molécule qui va stimuler la voie GLP1. Le protocole devrait débiter en 2025.

- **Le laboratoire RYTHM a commercialisé le traitement par Setmelanotide (IMCIVREE)** pour des patients en situation d'obésité et porteurs d'anomalies génétiques particulières ou secondaire à des lésions hypothalamiques (accès précoce en France). Une étude proposée aux personnes porteuses du SPW va sans doute débiter prochainement aux États-Unis. Pas d'étude prévue pour l'instant en Europe.

D'autres études sont en cours avec d'autres médicaments. Nous nous coordonnons pour vérifier l'intérêt d'y participer.

Nous remercions les personnes porteuses du syndrome et leurs familles pour la participation aux études, et aux efforts réalisés pour soutenir la recherche lié au SPW.

PROGRAMME ETP

Participation de Chiara aux programmex ETP PEERS® et ETP PsyRare

Chiara a eu la grande chance de pouvoir participer aux 2 sessions proposées actuellement par l'équipe du Dr Chaumette :

L'ETP PsyRare et l'ETP PEERS®,
à l'hôpital Saint-Anne à Paris.

ETP : Étude Thérapeutique du Patient

Le programme ETP PsyRare a pour but d'apprendre aux jeunes et aux parents à mieux vivre avec la maladie et à développer les compétences d'auto-détermination. Il est composé de 10 séances sur les thématiques suivantes :

- Apprendre à réguler ses émotions,
- Mieux communiquer avec l'autre,
- Repérer ses besoins et savoir les exprimer,
- Mieux comprendre ses troubles psychiques,
- Travailler sur le développement de l'autonomie,
- Connaître les ressources externes (professionnel de la santé mentale et du médico-social),
- Prendre soin de soi.

À l'issue de ce programme, Chiara a développé des stratégies dans son quotidien pour gérer ses émotions qu'elle sait mieux reconnaître à présent, et sa communication avec ses proches s'est améliorée. Elle exprime beaucoup plus et mieux ce qu'elle ressent, ses besoins, ses déceptions et ses plaisirs.

Et surtout, elle et moi avons acquis le même vocabulaire et les mêmes outils de communication, ce qui est fondamental pour échanger.

Ces sessions ne sont pas proposées spécifiquement aux porteurs du SPW mais à des patients atteints de maladies rares à expression psychiatrique : ce point est très important car il a permis à Chiara de comprendre que d'autres jeunes, non porteur du SPW, traversaient les mêmes difficultés qu'elle dans la vie, (par exemple, difficultés de reconnaissance de ses émotions et de celles des autres, difficultés d'expression, difficultés d'habiletés sociales, lenteur, problème de poids...). Ainsi, le dialogue a pu se nouer entre les jeunes et leurs rencontres se faire sans parler de maladie.

Le dénominateur commun de ces jeunes, dans chacun de ces 2 groupes ETP, est leur parcours de vie.

Le programme ETP PEERS® a comme objectif, de faire gagner les jeunes en autonomie sociale, c'est-à-dire qu'ils apprennent à se faire et à garder de vrais amis. Pour cela, les jeunes acquièrent des compétences sociales pour :

- Entrer et sortir d'une conversation,
- Organiser une sortie,
- Repérer et éviter le harcèlement,
- Repérer et éviter les mauvaises rencontres, notamment sur les réseaux sociaux.

Ces compétences sont travaillées en séance et mises en pratique dans des jeux de rôle, puis généralisées dans le quotidien au travers de défis avec l'appui des parents. Dans cet ETP, les parents deviennent des "coach sociaux", autrement dit ils doivent soutenir l'apprentissage des compétences sociales par leur jeune, tout en évitant la surprotection en dépit de leur grande vulnérabilité.

Ces 2 programmes complémentaires ont aidé Chiara même si, bien-sûr, le rappel de leur enseignement doit être fait régulièrement. Mais je reste persuadée qu'elle y a acquis une connaissance, une méthodologie et des outils qui la soutiendront dans sa vie sociale.

Elle y a également fait des rencontres de jeunes qui lui ressemblent et avec lesquels elle continue d'avoir des échanges.

Du côté des parents, ces programmes sont l'occasion d'échanges riches et aidants, qui perdurent après la fin des sessions.

Je vous demande donc de bien vouloir continuer de soutenir financièrement ces 2 programmes ETP, pour le bien-être des jeunes porteurs d'un SPW.

*Anne Soilly-Cardinal,
La maman de Chiara*

PROGRAMME ETP

Grâce aux ateliers PEERS®, Chiara s'est faite une nouvelle amie

L'année dernière, j'ai participé au programme PEERS®. Mon but était d'apprendre à me faire de nouveaux amis et à les garder.

Dans le groupe, avec des jeunes comme moi atteints d'une maladie rare, pas forcément la même que moi, nous avons appris à avoir une bonne conversation avec ses amis et sa famille. Par exemple, comment commencer une conversation ? Comment entrer et sortir d'une conversation avec ses amis ? (Ce qui est toujours difficile pour moi).

Nous avons vu comment organiser des sorties entre amis pour aller au cinéma, au bowling, au théâtre, voir un match ou faire du sport entre amis, aller déjeuner au restaurant avec des amis.

Mais aussi, quand et comment inviter des amis chez soi ? Par exemple, on peut préparer le repas tous ensemble pour ensuite le partager et même organiser une crêpe party, ou encore faire des jeux de société. Comment respecter son partenaire ? Comment être gentil, bien s'entendre pour que le jeu se déroule bien ?

Il y avait une bonne ambiance dans le groupe, et les ateliers se déroulaient de la même façon toutes les semaines. À chaque séance :

- Les encadrants expliquaient l'intitulé de la séance et nous posions nos questions.
- Nous parlions de nos expériences, si on s'était bien senti pour réaliser les défis et si cela s'était bien passé.
- À la fin de l'atelier, les encadrants jouaient des jeux de rôles et les participants devaient deviner les mauvaises attitudes et comportements.

Pour la séance suivante, il y avait des défis à faire avec ses proches et des personnes du groupe. À la fin du programme, nous réalisons tous ensemble un bilan.

**J'ai bien aimé le groupe de participants qui était sympa.
Cela m'a permis de me faire une nouvelle amie.**

D'avoir des défis m'a permis d'oser téléphoner à des personnes que je ne connaissais pas et de surmonter mes difficultés. J'ai appris beaucoup de choses.

Cela m'a permis de faire la différence entre la taquinerie et des moqueries malsaines. J'ai appris à faire la différence entre de bonnes connaissances et de mauvaises connaissances dans mon quotidien. J'ai appris à me protéger des personnes qui avaient une mauvaise influence sur moi.

Chiara Cardinal

Thomas et sa maman ont participé au programme ETP PEERS®

Au printemps 2023, à Paris, mon fils Thomas, alors âgé de 15 ans, et moi, sa maman, avons participé au programme ETP PEERS®, qui comprend 15 séances permettant aux adolescents et jeunes adultes de travailler sur leurs habiletés sociales.

Thomas et le groupe de jeunes ont reçu des explications et des conseils :

- Sur la manière d'approcher un groupe de personnes,
- Comment identifier qui est notre ami,
- Comment raconter (ou ne pas raconter) des blagues,
- Comment parler correctement au téléphone,
- Et comment se comporter lorsqu'on est invité chez quelqu'un ou que l'on souhaite inviter quelqu'un.

Ils ont pratiqué tous ces comportements entre eux, avec des jeux de rôles pendant les séances, et nous avons également des devoirs à faire à la maison. Tout était bien détaillé et expliqué point par point.

Pendant ce temps, le groupe de parents avait sa propre séance, où nous parlions des difficultés rencontrées par nos enfants et surtout comment les aider à vivre avec d'autres personnes. En effet, les comportements qui sont évidents pour nous et que les enfants sans difficulté apprennent simplement en observant leurs parents et leurs pairs ne sont pas aussi facilement acquis par les enfants ayant des troubles du neurodéveloppement. Il est donc nécessaire que les règles soient énoncées clairement, ce que propose le programme PEERS®.

Thomas étant le plus jeune du groupe, il avait peut-être un peu plus de difficultés à s'y retrouver, mais les exercices pratiqués lors des séances lui ont permis de comprendre certaines règles de la vie sociale. Il a commencé à parler plus facilement au téléphone et avec ses pairs. Nous avons également gardé le contact entre les parents du groupe et nous nous sommes même retrouvés cet été.

Mes remerciements vont aux personnes qui ont réalisé ce programme ETP.

*Dorota Szeliga,
La maman de Thomas*

TÉMOIGNAGES

Le parcours de Théo

Théo souhaitait partager son parcours de vie pendant la Journée Nationale (JN). Lors de cette journée, il n'y a pas de temps prévu pour un témoignage oral, je lui ai donc proposé de le mettre par écrit. Il sera intégré dans la pochette remise aux participants, à la JN. Ainsi il pourra profiter pleinement de la journée consacrée avec ses pairs, à différentes activités, dont la visite de la cathédrale de Reims.

Quelques jours plus tard, son papa me répond que Théo remet à plus tard son récit car il n'est pas prêt. Dans la tête de Théo tout se mélange et c'est difficile pour lui de nous écrire quelque chose. Pourtant il a très envie de partager son expérience de vie.

Un samedi matin, nous convenons avec son papa d'un entretien téléphonique par WhatsApp que je retranscrirais par écrit. Nous avons passé un beau moment d'échanges avec Théo et son papa qui m'ont confié leurs joies et leurs difficultés.

Peux-tu te présenter en quelques mots ?

Je m'appelle Théo, j'ai 17 ans. Je vis chez mes parents et j'habite à Serris, situé à 5 km du parc de Disneyland Paris. J'ai un grand frère de 19 ans qui fait des grandes études à l'université de Lyon.

Cette année, je bénéficie d'un dispositif DSAE, c'est un Dispositif de Soutien et d'Accès à l'Emploi, dans un Établissement Public Médico-Social, l'EPMS de l'Ourcq.



Que faisais-tu avant ?

Je suis allé au collège jusqu'en 3^{ème}, en Ulis. Puis j'ai continué des études dans un lycée professionnel pendant 2 ans, pour préparer un CAP peintre applicateur de revêtement. C'était difficile pour moi, il fallait aller vite dans l'exécution des tâches.

J'avais aussi une forte scoliose, j'ai dû subir une arthrolyse en mars 2023. Après, je suis allé dans un centre de rééducation fonctionnelle durant 4 mois pour retrouver la forme. Dans ce centre de rééducation, les repas adaptés ont été respectés grâce à la diététicienne que je voyais régulièrement. Un plateau-repas était préparé, ce qui me rassurait.

Pourquoi as-tu changé d'orientation scolaire ?

Suite à cette opération chirurgicale pour mon dos, j'ai changé d'orientation pour aller à l'EPMS de l'Ourcq, où l'on m'a proposé de faire des choses qui me conviennent. Les modalités d'admission sont les suivantes pour y être accepté : chaque jeune doit bénéficier d'une orientation définie par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), formalisée par une notification à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ou à la Maison Départementale de l'Autonomie (MDA).

Je suis dans un atelier de conditionnement puis je fais des stages dans différents Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) en condition réelle.

J'ai fait aussi de la blanchisserie, cela me plaît.

Mes journées commencent à 8h30 et se terminent à 16h sauf une journée où je termine à 11h45. Le matin, je travaille dans un atelier et les après-midis sont consacrés à d'autres activités comme le sport adapté : la natation, la boxe et le renforcement musculaire. Je pratique aussi l'équitation.

Je participe à l'activité théâtre, que j'apprécie beaucoup. Nous montons un spectacle avec les décors.

Le soir, je rentre seul en bus à la maison. J'ai même un changement. Je n'ai pas d'argent sur moi et il n'y a pas de tentation alimentaire sur le trajet.

LEXIQUE

DSAE :	Dispositif de Soutien et d'Accès à l'Emploi
ESAT :	Établissement de Service et d'Aide par le Travail
EPMS :	Établissement Public Médico-Social
MDPH :	Maison Départementale des ou Personnes Handicapées
MDA :	Maison Départementale de l'Autonomie
CDAPH :	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

TÉMOIGNAGES



Pour le suivi de ta maladie, comment cela se passe-t-il ?

J'ai des séances d'orthophonie, d'ergothérapie et de kinésithérapie. Je vois aussi une psychologue au DSAE de Meaux. C'est important pour moi. J'ai besoin de ces aides.

Je suis suivi au centre de référence du syndrome de Prader-Willi, à l'hôpital Necker. Nous n'avons pas encore commencé la transition vers l'âge adulte. J'ai toujours l'hormone de croissance.

Même si je fais des activités sportives la semaine, j'en pratique aussi avec papa le week-end. Cela peut être une grande marche. Il y a les repas adaptés à ma maladie et je n'oublie pas de bouger chaque jour.

Et l'alimentation, on en parle ?

À partir de 6 ans, j'ai commencé à fouiller dans les placards de la cuisine. Pour m'aider, mes parents ont mis une serrure à la porte de la cuisine. Ainsi, celle-ci fermée à clé, j'évite la tentation alimentaire. Sur le coup, cela m'a frustré puis j'ai appris à me contrôler. S'il y a un oubli et que la porte de la cuisine reste ouverte, des fois je résiste à chaparder de la nourriture et d'autres fois non. C'est rassurant pour moi que la cuisine soit bien fermée à clé, cela libère mon esprit pour être bien dans ma tête.

Le midi, après le travail en atelier, je vais déjeuner dans un autre lieu. Il n'y a pas de cantine sur place, donc pas de tentation. Je déjeune avec un plateau-repas comme les autres. C'est le même menu pour tous. Avant, maman me préparait mon repas, mais elle est très malade et pas toujours à la maison à cause des soins en milieu hospitalier. Elle n'a plus la force et l'énergie pour cuisiner mon repas adapté. Notre solution est de dîner léger le soir - une soupe de légumes et un yaourt - pour compenser la prise alimentaire trop importante du déjeuner à l'ESAT.

Il m'arrive d'avoir faim en milieu de matinée : pourtant, je prends du pain complet le matin au petit déjeuner. Je lui ai proposé d'emmener une pomme pour une collation à la pause du matin en atelier, mais Théo rêve d'une barre céréalière.

Dans notre société, le régime alimentaire est difficilement applicable dans les ESAT. C'est très dommageable pour nos enfants. Que mettre en place pour que cela devienne obligatoire ?

Théo est bien suivi par une diététicienne et cela l'aide à respecter ses repas quotidiens. Les petits plaisirs existent et c'est important qu'ils soient là pour apporter une touche de réconfort dans cette vie, qui demande de la rigueur dans la prise alimentaire et de l'activité physique pour garder un poids stable et bouger avec aisance, se sentir bien dans sa tête et dans son corps.

Avant de se dire au revoir, Théo me proposait de venir aux portes ouvertes de son établissement. Vous pourrez découvrir le centre médico-social où va Théo, via le lien suivant : <https://www.epms-ourcq.fr>

Théo a quitté le cursus scolaire classique et ne le regrette pas.
Dans cette nouvelle institution,
il apprécie être dans un cadre qui lui correspond.

Merci à Théo et à son papa pour ce temps d'échanges.

Si vous aussi vous désirez témoigner sur votre vécu, n'hésitez pas à m'appeler pour décider ensemble comment procéder pour le transcrire dans le prochain bulletin PWF.

S'adresser à Blandine Guillaux :

blandine.guillaux@orange.fr

06 32 53 60 75



VIE DE L'ASSOCIATION



Rencontre Régionale Languedoc-Roussillon

9 juin 2024

Le 9 juin 2024, plusieurs familles se sont réunies chez les Meyer-Zarama, à Montpellier, pour échanger informations et expériences. Le Docteur Jeandel, du centre de compétence de Montpellier, était des nôtres cette fois encore, avec tous ses bons conseils et orientations. Pendant ces discussions "sérieuses", les jeunes se divertissaient autour de petits ateliers d'activités ludiques. Nous avons tous fini tatoués et nous étions plein d'admiration devant nos nouvelles couleurs de peau.

*Mabel Meyer
Correg Languedoc-Roussillon*

Rencontre Régionale Paca

30 juin 2024

Nous nous sommes réunis dans le parc de l'hôpital San Salvador, à Hyères, dans un cadre idyllique, devant le château et face à la mer, gâtés par une météo fantastique !



10 familles ont répondu présentes, dont 5 qui n'étaient encore jamais venues, soit 32 personnes. Une famille est venue accompagnée, grâce à Marie-Paule Tacconie de l'ERHR de Nice. Qu'elle en soit remerciée ici.

10 enfants étaient là, âgés de 13 à 37 ans. Beaucoup étaient de la région de Toulon, mais aussi de Nice, Antibes et Aix. Les jeunes et les plus grands ont très vite fait connaissance entre eux grâce aux jeux de cartes et de ballon, ce qui a laissé le temps aux parents de discuter entre eux.

Après le pique-nique, nous avons profité de la plage à proximité, les uns au repos au soleil, les autres dans les vagues avec un paddel.

Comme toujours, il a été intéressant d'échanger sur nos différentes expériences, et les jeunes étaient contents de se retrouver et de faire la connaissance de nouveaux camarades.

Merci à tous les participants, ce sera à réitérer l'année prochaine !

*Dagmar Kinderlen-Champenois,
Correg Paca*



VIE DE L'ASSOCIATION

Rencontre Régionale Centre-Val de Loire

15 septembre 2024

Cette année encore, notre rencontre s'est tenue à Beaumont-Louesault (37), le dimanche 15 septembre 2024.

Nous avons une nouvelle fois profité de la marche "Un Petit Pas" organisée par Valéry et Katia Fonteny pour nous retrouver. Seulement 5 familles se sont réunies avec 4 adultes et Jules, 10 ans. On peut dire qu'elles sont un peu le noyau dur de ces rencontres régionales car elles sont présentes chaque année.



Les circuits de marche proposés allaient de 1,5 km à 16 km. 3 familles ont parcouru ensemble les 10 km. C'était sympathique de voir nos jeunes adultes tout en marchant, échanger sur leur quotidien. Ces 2 bonnes heures de marche ont été un moment privilégié pour leurs conversations. Une fois à table, c'est souvent plus compliqué, certains étant plus conditionnés que d'autres par la nourriture.

Thibault a été l'un des heureux gagnants de la tombola. Que des garçons ! Vincent, Thibault, Jules, Adrien et Julien ont apprécié se revoir.

Habituellement, chacun emportait son pique-nique. Cette fois-ci, nous avons demandé à chaque famille de confectionner un plat afin de rendre ce moment plus convivial et permettre ainsi de découvrir de nouvelles recettes.



Après le repas, il était possible de faire un baptême d'Alpine. 5 voitures des années 60 aux années 2020 attendaient leurs clients, et nos 5 jeunes n'ont pas boudé le plaisir de rouler en voiture de sport. Ensuite, ils ont "tapé les cartes" avec le SKYJO. Vincent a été initié par ses camarades car il ne connaissait pas ce jeu. C'était vraiment sympathique de se retrouver, nous avons une année de nouvelles à rattraper. Au fil des ans, une réelle complicité se crée et ça fait chaud au cœur.

Nous espérons pouvoir réunir plus de familles l'an prochain en proposant une rencontre dans le Loiret (45). Merci à Valéry, Katia et leurs familles respectives pour leur investissement dans l'organisation de cette marche.

*Patricia Porcher & Céline Clavel,
Coorg Centre-Val de Loire*

**Prochaine rencontre régionale
Centre-Val de Loire
le 27 avril 2025 à Marcilly en Villette.**

Inscription auprès de Patricia Porcher :
pf-porcher@bbox.fr / 06 44 06 26 42

Camp d'été 2024 à Saint Sorlin d'Arves



Nous étions 10 adultes à profiter d'un séjour de 15 jours en Savoie. Le temps fut merveilleux et nous avons fait tout ce que nous avions prévu : balades, visites, soins aux animaux, cinéma, karaoké, SAUF notre journée aux marmottes !

Ce jour-là, l'orage de la nuit avait fait place à un brouillard trop dense pour monter sur les crêtes avec un guide et apercevoir les marmottes. L'année dernière, nous les avions espionnées aux jumelles pour mieux observer leur mode de vie. Peut-être une prochaine fois ? Merci encore à PWF d'organiser ces séjours.



*Christine Chirossel
Coorg Rhône-Alpes*

TABLEAU D’AFFICHAGE

Laurence Callais raconte son tour de France à vélo en solitaire et solidaire pour PWF



Laurence Callais, adepte de cyclotourisme, a entrepris en 2022 un tour de France à vélo avec un objectif noble : rencontrer des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi. Nous l'avons suivie, aidé, encouragé et soutenue. Deux ans plus tard, elle partage son aventure dans son livre :

"Mon tour de France à vélo en solitaire et solidaire pour Prader-Willi".

Ce récit captivant retrace son périple de deux mois et demi à travers la France, couvrant une distance impressionnante de 4475 km.

L'idée de ce tour de France solidaire est née de ses précédentes expériences de cyclotourisme. Depuis 2018, Laurence consacre ses vacances estivales à parcourir 1000 km à vélo, explorant des itinéraires tels que Mulhouse-Saumur, Nancy-La

Ciotat, Étretat-Nantes et Nantes-Hendaye. En 2020, période difficile post-covid, elle a ressenti le besoin de donner un sens plus profond à ses voyages en les dédiant à une cause. C'est ainsi qu'est née l'idée de ce tour de France solidaire, visant à sensibiliser et à soutenir les personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi.

Le livre de Laurence Callais est bien plus qu'un simple récit de voyage. Il est une source d'inspiration, montrant comment une passion personnelle peut se transformer en un acte de solidarité et de soutien. À travers ses rencontres et ses expériences, Laurence nous invite à découvrir les défis et les joies de ceux qui vivent avec le syndrome de Prader-Willi, tout en nous faisant voyager à travers les paysages magnifiques de la France. Elle a présenté son livre lors de sa sortie en juin 2024, à une régionale en Lorraine avec Audrey Belin, correspondante régionale Alsace-Lorraine.



Pour ceux qui souhaitent en savoir plus sur cette aventure extraordinaire, le livre est disponible (éditeur, La Liseuse) :

- Dans toutes les librairies : le commander auprès du libraire, sans frais
- Sur internet sur les sites de Cultura, La FNAC...

Ne manquez pas cette occasion de plonger dans un récit émouvant et inspirant, qui montre comment la détermination et la solidarité peuvent faire une différence significative dans la vie des autres. Et pour continuer à suivre Laurence dans ses projets et l'encourager,

inscrivez vous sur sa page de voyage Facebook : "Mon Périple à Vélo"

Les aventures de Piwi Cœur et sa prochaine tournée dans le sud-est du 24 au 28 février 2025

LES AVENTURES DE
PIWI CŒUR



Épisode 5

Piwi Cœur a 5 ans, il a pointé le bout de son nez de l'autre côté d'Héhur le mur (épisode 4) et depuis, ses progrès pour communiquer sont exponentiels. Seulement, il part de tellement loin que la route est encore longue jusqu'à ce qu'il puisse se faire comprendre par vous qui n'êtes pas habitués à sa façon "bien particulière" de s'exprimer : il utilise des pictogrammes, une tablette, des signes. Et un peu, de plus en plus, sa bouche. C'est ce que l'on appelle dans le jargon la CAA (Communication Alternative et Augmentée).

La CAA se trouve au cœur de l'épisode 5, qui sort officiellement le 24 février, jour du départ de Piwi Cœur pour une grande tournée dans le sud-est de la France ! Vous pouvez d'ores et déjà le pré-commander, au tarif spécial de 10 € (au lieu de 12), en allant sur notre site internet :

<https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com/produit/les-aventures-de-piwi-coeur-episode-5/>

Autour de l'album...

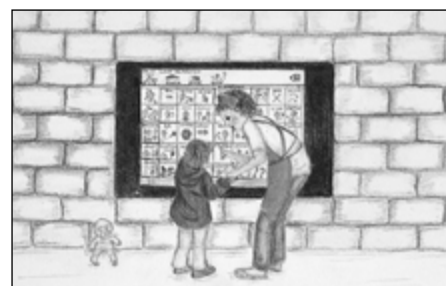
Une grande tournée dans le sud-est, du 24 au 28 février 2025,
(elle commencera même plus précisément, le 17 février, à Clermont-Ferrand),
autour de la thématique :

"La communication est difficile. Pourquoi ?

Que puis-je faire, moi, pour la rendre possible malgré tout ?"

Nous rencontrerons des professionnels spécialisés, des établissements médico-sociaux, des associations, des familles, des écoliers... Pour échanger, informer, sensibiliser.
Si vous ne voulez rien rater de cette tournée,

abonnez-vous aux pages Instagram et Facebook de Piwi Cœur !



Notre site internet : <https://piwicoeur.dusableetdescailloux.com>

Lorène Semay

TABLEAU D’AFFICHAGE

Hommage a Marc

Marc est décédé soudainement en février 2024 d'une grave infection pulmonaire, secondaire à des fausses routes à répétition. Il avait 37 ans et résidait depuis près de deux ans en Belgique au Foyer "Au Petit Bonheur".

Il laisse un grand vide derrière lui. Ce qui nous fait chaud au cœur et nous donne du courage est de savoir qu'enfin il était heureux et avait trouvé sa place quelque part. Nos recherches, pendant toutes ces années, pour lui trouver un lieu de vie adapté n'avaient pas été vaines. Nous regrettons cependant qu'il ait fallu aller si loin.

Ci-dessous, un extrait de l'hommage de sa sœur Carole et de son frère Luc lors de la cérémonie religieuse :

"Très tôt, Marc a dû quitter le foyer familial à cause de ses troubles du comportement. Il est passé par plusieurs établissements avec malheureusement beaucoup d'échecs mais aussi des bonnes périodes lorsqu'il était en confiance. De nombreuses personnes ont beaucoup compté dans sa vie – ils se reconnaîtront. Il aimait toujours ceux qui l'acceptaient tel qu'il était avec ses exigences et parfois, disons-le, ses colères !

Au bout de 30 ans, en 2022, nos parents ont enfin trouvé cet établissement en Belgique à coté de Liège : "Au Petit Bonheur". Marc a eu la chance d'y être accueilli chaleureusement et d'y vivre presque 2 ans. C'est un lieu de vie formidable et si bienveillant. Nous avons pu observer et recevoir de nombreux témoignages des équipes et de ses copains nous démontrant le bonheur dans lequel il était ces derniers mois. Il y a reçu beaucoup d'amour et a su en redonner en retour. Marc, c'était un résident en "or" nous a-t-on dit vendredi dernier lors d'une cérémonie organisée par cette équipe avec les résidents pour lui rendre hommage et lui dire au revoir.

Oui, dans sa vie, il y a eu beaucoup de moments "Rock n'Roll". Nous avons effectivement vécu un certain nombre de situations cocasses et parfois gênantes : des vacances où il fallait se reposer après les vacances, repêcher Marc dans une mare au début d'un mariage, justifier ses fugues auprès des gendarmes etc... Mais nous avons appris au fur et à mesure des années l'importance de la bienveillance, de la confiance et de l'amour dont il avait besoin pour exprimer tout son potentiel et sa joie de vivre. Il était très attachant, certains diraient très attachant – "chiant" ! Il avait toujours besoin d'exprimer "sans filtre" ses émotions. Il nous a fait vivre des moments extraordinaires malgré sa différence. Mais nous nous souvenons surtout de son sourire authentique, son regard pur, la joie qu'il savait dégager et ses embrassades si affectueuses. Il prenait toujours soin de demander des nouvelles des uns et des autres. Marc aimait toutes les belles choses de la vie : la nourriture, la cuisine, la musique, la danse, faire la fête, les animaux, sortir, se promener, la mer, les bébés (et leurs couches). Il était si fier d'être un oncle. Il aimait également Jésus et adorait venir à la messe. Il a d'ailleurs tenu à faire sa première communion qui a eu lieu ici-même.

Marc, "Mon frère", "notre frère", comme tu aimais tant que l'on t'appelle, tu as marqué tous ceux que tu as rencontré sur ton chemin. Ta lumière de vie s'est éteinte lundi 19 Février 2024 en emportant avec elle un pan de notre vie.

À présent Marc, tu brilles autrement : dans nos âmes, dans nos cœurs et dans les cioux. Aujourd'hui, nous sommes nombreux pour t'accompagner dans cet autre monde où tu pourras retrouver, dans la joie et dans la paix, ceux qui nous ont quitté et que tu as aimé.

Merci Marc pour ta force et ton amour".

Martine et Jean François Lebrun



"Un petit pas pour le SPW" mis à l'honneur à l'occasion du semi-marathon de Reims par un papa qui a participé la veille à la Journée Nationale PWF

Après avoir assisté à la Journée Nationale Prader-Willi France, Benoit Schmauch, papa d'une petite Hortense âgée de quelques mois seulement, a participé le dimanche 13 octobre au semi-marathon des Rois, aux couleurs de "Un petit pas pour le SPW". Le parcours a traversé Reims du nord au sud et passait à mi-parcours devant le Centre International de Séjour, où des participants à la JN PWF avaient encore été hébergés pour la nuit : une dizaine d'entre eux sont venus encourager Benoit sur son passage.

Ce semi-marathon de 21,1km, désormais incontournable dans la région, a été l'épreuve reine de Reims Champagne Run : <https://reimschampagnerun.fr/>

Plus de 5000 coureurs ont participé à ce challenge royal, que ce soit pour battre le chrono ou bien se confronter à cette distance mythique. Toutes nos félicitations à ce super papa qui a couvert cette distance en 1h29, soit à la vitesse de 14,18 km/h : il est ainsi arrivé 49^{ème} sur les 494 Masters Hommes de sa catégorie. En amont, Benoit avait lancé une cagnotte sur Alvarum afin d'obtenir des dons pour l'association. Au 5 novembre 2024, la cagnotte atteignait 6 750 €.

Félicitations à Benoit pour sa performance et merci pour son engagement à nos côtés.

Marie-Françoise Méresse, Correg Champagne-Ardenne

RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

PRÉSIDENTE	Agnès Lasfargues 17 rue Reclée cidex 566 41350 Vineuil Tél : 06 71 72 24 08 presidence@prader-willi.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 audrey.jammes@avocat-jammes.com

TRÉSORIER	Gérard Méresse 28 rue Prieur de la Marne 51100 Reims Tél : 03 26 02 02 74 tresorerie@prader-willi.fr
TRÉSORIER AJOINT	Alain Bourdens 8 rue de l'Europe 02850 Trélou-sur-Marne Tél : 06 77 80 14 65 simbeal@yahoo.fr
Pour toute demande	Christopher Lecat Tél : 06 61 84 00 80 secretariat-general@prader-willi.fr
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 06 73 34 10 61
fmo.besnier@wanadoo.fr

Agnès Lasfargues 06 71 72 24 08
philag.lasfargues@wanadoo.fr

SIÈGE SOCIAL : Maison de la vie Associative - Prader-Willi France-MVA 51
122^{Bis} rue du Barbâtre - 51100 Reims

PRÉSIDENTS D'HONNEUR : Nicolette Ponsart et François Besnier

Le syndrome de Prader-Willi et le jeune enfant

Brochure à commander
en version papier
à Sonia Boubet

à consulter et télécharger via ce lien :

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

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 via ce lien :

www.prader-willi.fr/professionnels/medical



Bulletin d'adhésion

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

Nom :

Prénom :

Nom, prénom, date de naissance de l'enfant porteur du SPW :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Téléphone :

E-mail :

Je souhaite adhérer à l'association Prader-Willi France en qualité de :

Porteur du SPW Parent Famille Ami Professionnel

Adhésion : 38 €

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

Adhérer à PWF, via le lien suivant :

<https://www.prader-willi.fr/extranet/>



← Ouest

Est →

↑ Nord

BRETAGNE

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

PAYS de la LOIRE

Marie-Odile BESNIER
13 B^d Meusnier de Querlon
44000 NANTES
06 73 34 10 61
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
20 route de Provence
78000 VERSAILLES
06 84 63 75 51
Fiona TOUAHRI
40 rue Marcel Bontemps
92100 BOULOGNE-BILLANCOURT
06 12 76 62 92

HAUTS de FRANCE

Catherine FILLEBEEEN
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

Stéphanie VEREZ
18 rue André Degoul
40000 MONT-DE-MARSAN
06 46 52 51 71

CENTRE-VAL de LOIRE

Patricia PORCHER
15 rue des Artisans
28630 MORANCEZ
06 44 06 26 42
Céline CLAVEL
71 allée des Fougères
45240 MARCILLY EN VILLETTE
06 95 62 41 99

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

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

PACA

Mélusine LEFRANÇOIS
Le Village
05130 JARJAYES
06 64 64 02 09

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

Karine PAGNON
Maugarat
03140 CHEZELLE
06 66 94 90 59

Rhône-Alpes

Christine CHIROUSSEL
42 chemin S'ⁱ Bruno
38700 CORENC
06 64 51 26 53

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

↓ Sud

L'atelier créatif à l'hôpital marin de Hendaye

