

AU SOMMAIRE DU NUMÉRO 62

2 LE MOT DE LA PRÉSIDENTE D'HONNEUR

1996-2016

Nicolette Ponsart, présidente d'honneur PWF

3 JOURNÉE NATIONALE 2016

Zoo-Safari

4 RAPPORT MORAL 2015-2016 PWF

François Besnier, président PWF

13 RAPPORT FINANCIER 2015 PWF

Exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2015

Emilie Dardet, vice-présidente PWF & Gérard Meresse, trésorier de PWF

16 LES RÉGIONALES

Rencontre régionale Midi-Pyrénées

Hélène Perez et Carole Faral

Rencontre régionale Franche-Comté

Michèle Brieger

17 Rencontre régionale Rhône-Alpes, adultes

Christine Chirossel



Photos de Couverture

1^{ère} de couverture : Rencontre régionale Midi-Pyrénées.

4^{ème} de couverture : Séjour d'été sportif avec le Montpellier Culture Sport Adapté (MCSA) à Lioran.

Vous avez de jolies photos,
vous désirez raconter votre histoire,
partager un vécu, une expérience dans le
bulletin.

L'équipe de rédaction est ouverte à
toutes propositions.

C'est ici

Le bulletin n° 63
est prévu
pour janvier 2017

Contacter :
Blandine Guillaux
40 chemin de la petite ruelle - 45740 Lailly en Val
Tél : 02 38 44 70 64
E-mail : blandine.guillaux@orange.fr
directrice de la publication

Le dernier délai pour tout recevoir
est fixé
au 20 janvier 2017

17 VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour EPAL, à Montgothier, au gîte de la Rivière

L'équipe du séjour

18 Séjour d'été sportif à Lioran, avec le MCSA

Sportivement, Céline, Céline alias Céline-Rose & Laura

19 Quinze Jours dans le Vercors

Christine Chirossel

20 ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR)

*Demi-journée d'information et d'échange sur le SPW
avec l'ERHR du Languedoc-Roussillon & Midi-Pyrénées*

Olivier Chabot - Pilote ERHR Midi-Pyrénées

23 LE TABLEAU D'AFFICHAGE

24 RENSEIGNEMENTS UTILES

24 RELATIONS ADHÉRENTS

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE D'HONNEUR

1996 - 2016

Les parents sont généralement fiers de leurs enfants ; je ne fais pas exception à la règle : je suis très fière de ce qu'est devenue l'association Prader-Willi France et ces retrouvailles annuelles avec les parents sont pour moi une source d'émotion, c'est en quelque sorte une réunion de famille.

Lorsque Jean-Yves Belliard et moi-même avons créé l'association, mon fils Eric avait 35 ans. Il avait été diagnostiqué par hasard par un voisin aux lectures éclectiques, mais à l'époque, très peu de médecins avaient entendu parler de ce syndrome, et je ne connaissais aucune autre famille concernée.

C'est à l'occasion d'un voyage en Irlande organisé par l'Adapei que j'ai appris l'existence de l'Association Prader-Willi anglaise à laquelle j'ai adhéré. On m'a signalé la présence d'un autre Français, Jean-Yves Belliard. Je l'ai contacté, et c'est ainsi qu'est née en mai 1996 l'association Prader-Willi France.



Nos objectifs étaient les suivants :

Créer du lien entre les familles

Cet cela à une époque pré-Internet ! Votre présence ici, ce soir, montre que cet objectif est rempli et je tiens à remercier tous les correspondants régionaux passés et présents pour leur indéfectible dévouement.

Faire mieux connaître le syndrome

Dans le monde médical... et ailleurs. Nous avons été prodigieusement aidés sur ce point par le centre de référence dirigé par le professeur Maithé Tauber. C'est grâce à elle que dans tous les centres de néonatalité tout enfant né profondément hypotonique est testé - de façon non douloureuse - en vue d'établir un diagnostic rendant possible une prise en charge précoce. Quant au Guide de Pratiques Partagées, il constitue une référence pour l'accompagnement de nos enfants petits et grands.

Encourager la recherche

Non pas en devenant chercheurs, mais en contribuant à fournir le nerf de la guerre. De nombreux jeunes parents (ou pas si jeunes), plus au fait que les anciens des techniques modernes de communication, ont mis sur pied des actions souvent pérennes, parmi lesquelles la marche Un PETIT Pas et pas plus tard que ce matin, La petite traversée pour Maé. Ces actions ont fait de nous des partenaires appréciés. Que ces parrains de la recherche soient remerciés.

Faciliter la vie des personnes porteuses du syndrome... et de leur famille,

et c'est dans ce domaine que la tâche reste immense malgré notre implication et les progrès accomplis. Trop de problèmes restent encore sans solution. Trop de personnes atteintes du syndrome sont à la recherche d'un lieu pour les accueillir.

C'est pourquoi je vais conclure sur un appel pressant : certains d'entre nous, ceux qu'on appelle les petits gris, se sont retirés (gérer la vieillesse est une tâche de tous les instants). D'autres sont là depuis les premières heures et songent à alléger leur tâche. Les besoins augmentent sans cesse.

Pour remplir son rôle, l'association a besoin de bénévoles. Vous pensez que vous n'avez pas la compétence voulue ? Vous vous trompez. Tout le monde peut trouver sa place, il suffit de le vouloir.

N'hésitez plus ! Faites-vous connaître !

À tous, merci d'avance.

Nicolette Ponsart,
présidente d'honneur PWF

JOURNÉE NATIONALE 2016

Zoo-Safari à Plaisance du Touch

d^e Nathanaël

J'ai été très content d'aller à la journée Prader-Willi France. J'ai bien aimé le zoo, le repas aussi... le goûter était très bon. J'ai apprécié aussi les jeux et le soir il y avait un buffet et c'était un bonheur pour moi.

Je n'ai pas eu d'échanges avec les personnes Prader-Willi, j'ai préféré être avec les personnes qui nous encadraient.

Merci pour cette journée, c'était super !



Excellente journée,
de belles rencontres et de
beaux moments de partage !

Impressions...

Des animateurs

Ils ont été très contents de cette journée qui fut très riche en rencontre et intense par son rythme. Un petit bémol (à prendre en compte peut être pour la prochaine fois) : regret que la journée au zoo se soit si vite écourtée après le repas avec obligation de presser les personnes accompagnées.

Et, l'attente de 2h dans la salle à l'hôpital avec 50 personnes à l'intérieur était trop longue malgré les petits jeux et la répétition de la chanson.

Si c'était à refaire on renouvelle le partenariat!

Bonne continuation. Nathalie P.

La réunion d'information la veille, était importante pour avoir une meilleure approche des participants car je ne connaissais pas du tout le syndrome.

J'ai eu plaisir à discuter avec les personnes du groupe autant avec les participants que les animateurs/familles. On a bien ri, appris sur leurs vies. Le contact avec les animaux était super, certains ne voulaient plus quitter les chèvres et le bouc.

On a bien goûté et joué de retour à l'hôpital, c'était très sympa mais effectivement l'attente a été longue jusqu'à la surprise avec les parents au vu de la taille de la salle et le nombre que nous étions (33 personnes avec le syndrome et 17 animateurs).

J'ai vraiment apprécié cette rencontre avec les jeunes et moins jeunes tous très attachants.

Un animateur

J'ai bien apprécié cette journée avec les jeunes de l'association. Un bon encadrement, la présence de quelques personnes de la famille de certains, un animateur pour deux, c'était très appréciable. La visite du zoo était agréable (peut-être un peu courte pour la partie à pied), en plus le temps était avec nous.

Ce fut un plaisir pour moi de rencontrer ces jeunes et de connaître ce syndrome (peu connu puisque non vu dans ma formation de psychologue).

Anaëlle

Nous tenons à remercier Karine Pagnon, membre de l'association Prader-Willi France et maman de Célia à Bellenaves, de nous avoir permis en tant que bénévoles de partager ce moment riche en valeurs auprès des enfants atteints par cette maladie.

Ce fut une journée éprouvante et très bénéfique à la fois. L'amour et les sourires que les enfants nous ont transmis nous ont apporté une grande leçon de vie et montré que tout est réalisable avec une telle volonté à vouloir réussir. Nous sommes admiratives de voir autant de courage à leur jeune âge, nous souhaitons que la recherche avance vite et trouve des traitements adaptés à chacun.

Merci à eux pour ce beau moment de partage et d'amour. Vivement la prochaine sortie.

Rosa et Magalie



RAPPORT MORAL 2015-2016 PWF

Douze mois écoulés depuis notre dernière Assemblée Générale et douze mois d'intenses activités organisées par nos membres et par des bénévoles volontaires et motivés : notre association a fait preuve d'une belle dynamique !

Nos actions s'orientent sur l'amélioration des conditions de vie des porteurs du syndrome de Prader-Willi (SPW), mais aussi sur leur soutien et accompagnement, ainsi que celui de leur famille et des professionnels qui les entourent. Nous accueillons, nous informons, nous formons et nous conseillons.

Ce rapport présente un panorama d'une année avec Prader-Willi France et les grandes lignes des orientations pour les mois à venir.



1/ Soutien et actions pour améliorer les conditions de vie des porteurs du syndrome de Prader-Willi

Lieux de vie et d'accueil

Ouverture du CERMES à Dombasle (54)

Il a fallu des années pour que l'idée de départ lancée comme un défi par Anne-Marie Joly, alors secrétaire de Prader-Willi France, à Denis Burel, alors directeur du CAPs, de la création d'une unité spécialisée pour que l'accueil d'adultes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW), se concrétise enfin.

Un bâtiment de plain-pied comportant deux unités de 5 chambres individuelles de part et d'autre d'une partie centrale commune a accueilli depuis début mai ses premiers résidents. L'ensemble du personnel a été formé par Prader-Willi France et a passé deux journées à Hendaye afin de compléter leur connaissance du syndrome. Nous suivrons avec beaucoup d'intérêt cette réalisation unique en France.

Prader-Willi France a contribué au financement des équipements et aménagements qui permettront de proposer une activité physique régulière aux résidents.

Inauguration du service OCYHTAN au SSR Paul Dottin - ASEI (31)

Le 28 juin 2016 à Ramonville près de Toulouse, le service "OCYHTAN" (Obésités Communes Syndromiques Handicap Troubles du comportement Alimentaire Nutrition) a ouvert pour accueillir des enfants porteurs du syndrome de Prader-Willi ou atteints d'une obésité syndromique.

Le centre Paul Dottin travaille depuis des années avec le centre de référence de Toulouse. Le Plan National Obésité prévoyait l'extension des capacités d'accueil pour les enfants et l'offre de séjours de répit.

Ce SSR de 16 lits accueille aujourd'hui des enfants avec le syndrome de Prader-Willi pour des séjours de 2 ou 4 semaines. Le projet thérapeutique inclut :

- Une prise en charge interdisciplinaire des troubles du comportement alimentaire et des troubles du comportement,
- Des activités physiques et sportives adaptées,
- Une prise en charge rééducative, psychologique, orthophonique, ergothérapique, psychomotrice et kinésithérapeutique,
- Des ateliers d'éducation thérapeutique proposés aux parents,
- Un soutien scolaire et suivi éducatif personnalisé,
- Un amaigrissement dirigé et surveillé médicalement.

Plateforme La Gabrielle

La plateforme La Gabrielle en Ile de France devrait évoluer vers une offre similaire avec le déménagement du SSR¹ de Brolles à Montreuil. Cette structure, rappelons-le, privilégie deux axes importants :

- La préparation de la transition de l'accompagnement des enfants vers celui des adolescents/adultes,
- Le soutien et l'aide aux familles.

Extension Hendaye (64)

Notons enfin l'extension progressive de la capacité d'accueil à l'hôpital marin d'Hendaye. Le centre peut maintenant accueillir 24 adultes dans l'unité Bretonneau, 9 et bientôt 10 dans l'unité Marfan, pour des séjours de 4 semaines.

Nous continuons sans relâche nos interventions auprès des ARS², Aquitaine et Ile de France et du Ministère de la Santé pour améliorer notablement l'architecture des bâtiments qui accueillent les adultes à Hendaye. Des premiers travaux sont prévus pour 2017.



Séjour d'été

Association de La Roche - Les Sauvages (69)

Nous sommes également intervenus pour soutenir le projet d'extension des Sauvages porté par l'association de La Roche qui, forte de son expérience et de notre collaboration, propose d'augmenter sa capacité d'accueil d'adultes avec le syndrome de Prader-Willi. Le dossier, non retenu une première fois par l'ARS², est à de nouveau à l'étude.

Beaucoup de familles d'adultes mais aussi de jeunes enfants souhaiteraient que soient créées des solutions spécifiques pour les adultes avec le SPW à l'image de Dombasle. Rappelons que le projet Dombasle, porté par une association gestionnaire d'ESMS³ très dynamique, a mis plus 7 ans avant de voir le jour. Il est très peu probable que des projets similaires puissent être acceptés aujourd'hui. Le montage de ce type de projet ne peut se faire que s'il est porté par une association gestionnaire d'établissements. Or, celles-ci sont peu favorables à des solutions spécifiques pour une maladie rare, tout comme les ARS².

De ce fait, notre politique est plutôt de travailler avec des établissements existants, qui accueillent déjà des adultes et qui, forts de leur expérience, sont prêts à étendre leur capacité d'accueil. Ces solutions ont également l'avantage de permettre des solutions dans différentes régions de France.

Vacances et séjours de répits

Séjours de vacances EPAL pour les adultes

Nous avons poursuivi notre collaboration avec EPAL pour l'organisation de séjours de vacances pour les adultes. Les mises au point de l'an dernier ont été profitables et ces séjours sont généralement appréciés des adultes et des familles.

Agnès Lasfargues et Jacques Leblanc interviennent dans la formation des encadrants.

Séjours de vacances dans le Vercors pour les adultes de Rhône-Alpes

Les séjours dans le Vercors mis en place avec succès par Christine Chirossel, ont été reconduits cette année. Cette initiative régionale de quelques parents, il y a maintenant 3 ans, est devenue un projet qui se prolonge pour le bénéfice de tous.

Les séjours de répit en famille

En 2015, deux séjours ont eu lieu à Saint Mandrier (83) avec 4 familles rassemblant 15 personnes dont 4 enfants de 6 à 15 ans avec le syndrome et à Quiberon (56) pour 7 familles rassemblant 17 personnes dont 2 enfants de 3 et 6 ans et 4 adultes de 21 à 46 ans avec le syndrome.

En 2016, deux séjours ont eu lieu dans le Cotentin et dans le Lubéron. Le témoignage qui suit remplace tout commentaire : "Ce fut une première pour notre famille dans un village vacances et aussi une première semaine de répit depuis 14 ans, sans faire les courses et sans faire la cuisine, quel bonheur !"

Ces séjours sont maintenant organisés par Catherine Fillebeen avec un nouvel organisme, VTF, qui offre plus de souplesse dans l'organisation et la gestion des séjours.

Autres actions pour égayer le quotidien de nos enfants

Chaque année, pour son anniversaire, chaque personne avec le syndrome de Prader-Willi dont la famille est adhérente, reçoit une carte d'anniversaire personnalisée. Une petite attention simple et qui est très appréciée par les destinataires.

Tous les mois, Agnès Clouet et Alain Brière organisent le Club Ile-de-France où les adultes et les adolescents se retrouvent pour des activités et des discussions.

Nous soutenons financièrement certaines activités d'animation à l'hôpital Marin d'Hendaye : Association les deux jumeaux, Musicothérapie.

Le programme pour les personnes avec le syndrome de Prader-Willi que nous vous proposons pendant la Journée nationale Prader-Willi France remporte un grand succès.

Malheureusement, faute d'un nombre suffisant de bénévoles actifs, nous sommes obligés de limiter le nombre de personnes accueillies. C'est la même raison qui fait que nous ne pouvons assurer la garde des enfants (avec ou sans le syndrome) pendant que vous assistez à la journée.

2/ Soutien et actions auprès des familles

Régionales

Les correspondants régionaux (Corregs) ont organisé de nombreuses rencontres régionales dans les régions suivantes : Midi-Pyrénées, Pays de la Loire, Rhône-Alpes, Languedoc-Roussillon, Auvergne-Limousin, Ile-de-France, Hauts de France, Franche-Comté, Champagne-Ardenne, Centre, PACA.

Danièle Lorceau, au cours d'un voyage à la Réunion, a rencontré plusieurs familles.

On peut regretter que cette année encore, il n'y ait pas eu de rencontres organisées dans plusieurs régions, alors que ces rendez-vous sont un moment fort de rencontre, d'échanges et d'information pour les personnes avec le syndrome de Prader-Willi et leurs familles.

Relevons le défi que l'an prochain vous organisiez des rencontres dans toutes les régions.



Régionale Midi-Pyrénée

¹SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

²ARS : Agence Régionale de Santé

³ESMS : Établissements Social et Médico-Social

⁴ARS : Agence Régionale de Santé



Organisation et suivi des journées nationales

Chaque année la Journée Nationale est un temps fort de la vie de l’association. Nous y tenons notre Assemblée Générale. Mais c’est surtout l’occasion de faire le point sur les avancées de la recherche avec le Centre de Référence, d’échanger entre parents et professionnels, de se retrouver et d’échanger des nouvelles de la grande famille Prader-Willi France.

C’est une tâche très prenante qui implique de trouver des solutions à de nombreuses questions : programme (quel thème, quels intervenants), invitations, intendance et organisation (trouver une salle, négocier les prix, trouver des bénévoles pour l’accueil, organiser les activités des personnes avec le syndrome de Prader-Willi, prévoir et envoyer les différents courriers, etc.), communication (rédactions des documents qui vous sont remis, impression des programmes, posters, prise de vidéo, photos, etc.), financement (budget et recherche de sponsors), compte-rendu de la journée (site, bulletin, page Facebook, etc.).

Merci à toutes celles et ceux qui s’en sont chargés depuis plusieurs années et depuis le début de l’association.

Retenez la date de notre prochaine journée qui aura lieu à

Paris le 14 octobre 2017.

Nous cherchons déjà des volontaires pour nous aider à l’organiser !

Écoute

C’est l’une des missions essentielles de notre association. Ce soutien prend diverses formes.

Une activité écoute, toujours aussi importante, est assurée par nos écoutants enfants (Catherine Fillebeen, François et Carine Hirsch) et adultes (Jacques et Claudie Leblanc), mais aussi par nos correspondants régionaux. Ils ont été formés pour vous accueillir et vous écouter le mieux possible.

Nous recevons également via le site internet **une centaine de demandes par an de renseignements mais aussi des demandes d’aides** dans des cas difficiles. Nous nous efforçons d’y apporter une réponse rapide par l’intermédiaire de votre correspondant régional ou directement par un membre du conseil d’administration. Nous sommes aussi parfois amenés à entrer en contact avec le Centre de Référence ou les Équipes Relais Handicaps Rares⁵.

Situations difficiles

Nous ne pouvons que constater qu’un certain nombre de familles d’adultes sont en grande difficulté, soit parce que la solution proposée par la MDPH⁶ ne correspond pas au souhait de la famille et de la personne, soit malheureusement parce qu’il n’y a pas de solution proposée. Nous nous efforçons, dans la mesure du possible et du mieux que nous pouvons le faire, d’accompagner la personne et sa famille afin de trouver une solution quand c’est possible, de trouver les bons interlocuteurs, etc.

C’est un combat permanent avec encore trop de situations critiques ou devenues critiques, souvent faute d’anticipation et de méconnaissance de chaque situation individuelle.

Recensement des parcours, cartographie

Le recensement de ces situations et de ces parcours est important car il nous donne des éléments chiffrés et des arguments pour intervenir auprès des institutions :

Ministère de la santé, CNSA⁷, ARS⁸, MDPH⁶, etc.

C’est pour avoir une vision globale des parcours que nous avons lancé il y a un an le questionnaire “adultes” pour réactualiser et compléter les données disponibles de notre enquête de 2011.

Cette enquête est complétée par un travail de cartographie région par région des établissements sociaux et médico-sociaux qui accueillent les adultes avec le syndrome de Prader-Willi. Ce travail est réalisé par les correspondants régionaux. Nous vous remercions de l’accueil que vous avez ou que vous allez leur faire. De vos réponses dépendent la qualité de nos données.

Christine Chirossel a déjà finalisé cette cartographie en Rhône-Alpes et on peut constater l’intérêt de ce recueil d’informations. Ni les ARS⁸ ni les MDPH⁶ ne disposent de ces données. Elles sont pourtant très utiles pour appuyer nos demandes et orienter les familles vers des ESMS⁹ accueillants ou disposés à accueillir des adultes.

Soutien aux pays francophones

Nous continuons nos échanges avec des familles de pays francophones (Algérie, Tunisie, Maroc, Liban) qui nous ont sollicitées.

Une association de familles est d’ailleurs en cours de création au Maroc. Sa représentante est parmi nous aujourd’hui. Nous lui souhaitons la bienvenue.

3/ Échanges et interventions auprès des professionnels

Formation auprès des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS)

Ces actions sont effectuées à la demande des établissements depuis mars 2007. L’enregistrement de Prader-Willi France comme prestataire de formation en mars 2014 a levé certaines réticences des ESMS.

En 2015 Prader-Willi France a organisé 18 sessions et formé 411 professionnels, chiffres que nous allons dépasser en 2016. Ces formations rencontrent un succès croissant et ont permis d’intervenir dans 97 établissements à ce jour grâce à une équipe de 11 intervenants Prader-Willi France formés par l’association. Ces formations s’appuient sur un support pédagogique constamment retravaillé et mis à jour suite aux échanges avec les équipes lors des interventions. Le support est complété par le guide de pratiques partagées.

Dans le cadre de ces formations auprès des ESMS, Prader-Willi France a participé à un colloque à Villard les Dombes (Ain) avec comme thème “L’accompagnement possible des adultes porteurs d’un syndrome de Prader-Willi”, colloque organisé par le foyer Sous la Roche (Ain) accueillant 5 adultes avec le syndrome de Prader-Willi. Nous avons pu noter la présence de plusieurs structures d’accueil et de la délégation de l’ARS⁸ du département.

Notons également notre intervention au cours d’une journée régionale santé organisée par l’URAPEI⁹ de Midi-Pyrénées, sur le thème “Handicap et troubles du comportement alimentaire” aux côtés de Maïthé Tauber, coordinatrice du centre de référence du syndrome de Prader-Willi et Mélanie Glattard, psychologue du centre de référence. De nombreux ESMS¹⁰ assistaient à cette journée et vont continuer à travailler sur ce thème dans leurs établissements.

Prader-Willi France a aussi participé à une journée organisée à l’EHESP¹¹ de Rennes le 28 octobre 2015 sur le thème “De la coordination vers la coopération : l’exemple du handicap rare”, pour les futurs directeurs d’ESMS¹⁰.

4/ Échanges et interventions auprès des institutionnels

Présence institutionnelle nationale et régionale

Les politiques publiques autour du handicap sont en pleine évolution :

- Mission confiée à Marie-Sophie Desaulle pour le déploiement des mesures préconisées par le rapport Piveteau,
- Lancement du second schéma handicaps rares avec en particulier la mise en place des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR),
- Mise en place des filières maladies rares, etc.

Prader-Willi France a su s’imposer comme association de familles, non gestionnaire d’ESMS¹⁰, dynamique et porteuse d’une parole originale. Si nous voulons être écoutés et entendus, il faut être présents dans les groupes de travail, participer aux réunions, apporter nos contributions aux débats. Notre positionnement est original car nous travaillons de façon étroite tant avec le secteur sanitaire que le secteur médicosocial.

Mission Desaulle

Nous sommes ainsi présents dans la mission Desaulle aux côtés d’associations gestionnaires d’ESMS¹⁰ comme l’UNAPEI⁹, l’APAJH¹², l’APF¹³, Autisme France, la FEGAPEI¹⁴, la FEHAP¹⁵, la FHF¹⁶ et l’UNAFAM¹⁷.

Le déploiement des mesures préconisées par le rapport Piveteau n’est pas simple et il est souvent nécessaire qu’une association comme Prader-Willi France rappelle les situations difficiles vécues par les familles pour évaluer la pertinence des solutions proposées.

Groupement National de Coopération Handicaps Rare (GNCHR)

Le GNCHR est chargé par la CNSA⁷ de piloter le 2^{ème} schéma handicaps rares.

Prader-Willi France siège au bureau comme représentant d’association non gestionnaire et participe à un groupe de travail portant sur la formation des aidants. Le GNCHR joue également un rôle important dans la mise en place et le suivi du travail des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR).

Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

Nous travaillons également dans les régions avec plusieurs ERHR : Pays de la Loire, Grand-Est, Bretagne, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon, Rhône-Alpes.

Ces équipes relais ont pour mission de mobiliser l’ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare ou complexe. Elles accompagnent individuellement les personnes à leur demande ou à celle des professionnels dans l’évolution de leur parcours de vie. Compte-tenu de leur origine et de leur composition, elles ont des modes de fonctionnement différents mais échangent beaucoup entre elles.

L’équipe de Bretagne a constitué un groupe de travail autour du syndrome de Prader-Willi avec des professionnels des ESMS¹⁰ et Prader-Willi France. Cette initiative a été reprise par l’équipe relais Grand-Est. Le représentant de l’équipe relais Midi-Pyrénées était présent à la rencontre régionale organisée le 12 juin 2016 par Hélène Pérez et Carole Faral. À l’initiative de l’ERHR Midi-Pyrénées, une réunion de plusieurs équipes relais, de Prader-Willi France et du centre de référence s’est tenue à Toulouse la veille de notre journée nationale.

Le travail de ces équipes est un travail “terrain” et il est donc essentiel que les correspondants régionaux de Prader-Willi France les connaissent, travaillent avec elles et n’hésitent pas à les solliciter.

⁹ URAPEI : Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

¹⁰ ESMS : Etablissement Social et Médico-Social

¹¹ EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

¹² APAJH : Association pour adultes et jeunes handicapés

¹³ APF : Association des Paralysés de France

¹⁴ FEGAPEI : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles

¹⁵ FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d’aide à la personne privés non lucratifs

¹⁶ FHF : Fédération Hospitalière de France

¹⁷ UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

⁵ ERHR : Équipe Relais Handicap Rare

⁶ MDPH : Maison Départemental des Personnes Handicapées

⁷ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l’autonomie

⁸ ARS : Agence Régionale de Santé

Filières maladies rares

Je vous annonçais l’an dernier la création des Filières maladies rares.

Prader-Willi France est membre du comité stratégique de la filière DefiScience et apporte sa contribution à ses travaux. Nous avons participé à plusieurs réunions :

- Journée de lancement le 25 novembre 2015 à Lyon.
- Rencontre en Rhône-Alpes le 18 mai 2016.
- Présentation de l’expertise INSERM²⁰ sur la déficience intellectuelle le 1^{er} mars 2016 à Paris.

Le plan d’action de la filière a été soumis à la Direction Générale de l’Offre de Soins (DGOS) et nous le diffuserons dès qu’il sera approuvé. Il comporte un volet important sur l’évaluation multidimensionnelle et individualisée pour un meilleur diagnostic et un accompagnement adapté : évaluation des capacités intellectuelles, évaluation des comportements adaptatifs, des compétences socio-émotionnelles et des capacités cognitives et langagières. Cette évaluation est essentielle pour la mise en place de stratégies d’éducation, d’accompagnement et de remédiation adaptées.

Nous sommes également en lien avec la filière AnDDI-Rares (Filière de Santé Anomalies du Développement et Déficience intellectuelle de Causes Rares) car plusieurs thématiques autour de la déficience intellectuelle et les troubles cognitifs et comportementaux sont communes aux deux filières. Elles collaborent par exemple sur le thème du dossier individuel informatisé.

Interventions publiques

Prader-Willi France a été invitée à participer et à intervenir dans plusieurs colloques et tables rondes. Citons :

- La conférence régionale de la santé et de l’autonomie Midi-Pyrénées, le 21 octobre 2015 : Améliorer l’accès aux soins des personnes en situation de handicap.
- Le colloque RIPPS²¹, DefiScience et Centre de ressources autisme Rhône-Alpes, le 24 novembre 2015 à Lyon : “La recherche clinique dans les troubles du neuro-développement”.
- La journée de lancement de la mission Desaulle pour le déploiement des mesures préconisées par le rapport Piveteau, le 10 novembre 2015.
- La Journée nationale handicaps rares, au GNCHR²², le 12 janvier 2016.
- Le 3^{ème} jeudi de génétique, le 19 mai 2016, à l’institut “Imagine” à l’hôpital Necker : Prise en charge médico-sociale des personnes atteintes de maladies rares.
- Le colloque ICI à Angers, le 3 juin 2016 : “Handicap, quelle ambition pour notre territoire ?”

Cela nous permet de porter la parole des familles et de nos enfants auprès des acteurs institutionnels et des professionnels du secteur sanitaire et médicosocial.

C’est aussi la marque de la reconnaissance du travail que nous menons.

5/ Échanges et collaborations avec le Centre de Référence

Notre collaboration avec le Centre de Référence est toujours aussi étroite avec des échanges d’informations réguliers et très fréquents. Je le redis chaque année : nous avons la chance de pouvoir travailler avec une équipe exceptionnelle coordonnée par Maïthé Tauber.

Nous travaillons ensemble en pleine confiance. De nombreux échanges très réguliers sur des projets en cours, des situations difficiles, des appuis à apporter par les uns ou les autres nous permettent d’agir de façon cohérente et crédible, donc écoutée, auprès des institutions et des pouvoirs publics. Nous intervenons souvent ensemble auprès des institutions et des pouvoirs publics, ce qui nous donne une grande force.

Dans le cadre de nos échanges, nous soutenons financièrement de nombreux projets de recherche initiés ou soutenus par le Centre de Référence (voir paragraphe suivant).

6/ Soutien de la recherche

Recherche et collaboration avec le Centre de référence

Nous participons aux réunions du Conseil Scientifique et sommes informés des travaux et perspectives de recherche en France et dans le monde.

Nous sommes aussi associés à plusieurs projets de recherche :

APA (Activités Physiques Adaptées)

Ce projet pilote porte sur l’évaluation de l’impact d’un programme d’activités physiques personnalisé dans l’accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi. Il est conduit par C. Poitou et M. Coupaye (Centre de Référence (CR) adultes La Pitié-Salpêtrière). Prader-Willi France apporte son soutien financier à ce projet.



TransEnd

Le projet “Transition pédiatrie-médecine adulte” est mené en endocrinologie-métabolisme-nutrition par C. Poitou et M. Coupaye (Centre de référence adultes La Pitié Salpêtrière) et D. Thuilleaux (Centre de référence Hendaye). Nous participons aux réunions de travail de ce projet.

Résolution

Plateforme d’accompagnement au Centre de la Gabrielle de cas complexes d’adultes sans solution, ce projet est porté par La Gabrielle avec les Centres de référence de Necker et de La Pitié-Salpêtrière, la filière DefiScience et l’ERHR²³ Ile-de-France.

PRASOC (PRader-willi SOcialisation)

Évaluation de l’impact des capacités cognitives, exécutives et émotionnelles sur les difficultés d’adaptation et de socialisation des patients (enfants, adolescents et adultes) atteints du syndrome de Prader-Willi) avec le Centre de référence et l’université de Bordeaux, étude qui se termine. Un projet ETAPP, suite de PRASOC avec les mêmes participants a été déposé auprès de la CNSA²⁴.

Projet sur les difficultés d’apprentissage de la lecture

Nous avons diffusé sur le site de Prader-Willi France l’information sur le projet mené par l’Université de Rennes et portant sur les difficultés d’apprentissage de la lecture pour les enfants porteurs du syndrome de Prader-Willi. Plusieurs familles participent à cette étude.

Étude des altérations de l’attention visuelle portée à des visages communicatifs chez les enfants avec le syndrome de Prader-Willi

Cette étude est menée par P. Baronne, Centre de recherche sur le cerveau et la cognition CNRS, et M. Tauber et M. Valette, Centre de référence Toulouse.

Prader-Willi France et Groupama financent l’achat d’un “eye-tracker”, équipement utilisé pour analyser les mouvements des yeux et la position du regard.

Fonctions moléculaires et physiologiques du locus du SNOR116 dans le syndrome de Prader-Willi

Il s’agit d’une étude génétique fondamentale menée par JP Salles, INSERM et M Tauber, Centre de référence Toulouse. Elle est réalisée à partir de cellules souches qui doivent permettre de mieux cerner les mécanismes complexes à l’origine du syndrome de Prader-Willi. Prader-Willi France apporte son soutien financier.

On notera l’émergence, à côté des projets de nature médicale, de projets en sciences humaines et sociales et de projets liés à l’accompagnement des personnes avec le syndrome de Prader-Willi, s’intéressant à la globalité de la personne dans son environnement.

Projet “Atelier du goût”

Ce projet est un travail autour de l’évènement repas et du rapport aux saveurs, à partir de fonds collectés par les marches Groupama Oc. Il s’agit, par cette expérience, de restaurer la notion de plaisir en remplaçant l’habitude de se remplir et d’absorber gloutonnement de la nourriture, par l’habitude de savourer en pleine conscience, en privilégiant la qualité gustative plutôt que la quantité et le volume.

Recherche et collaboration avec la Foundation for Prader-Willi Research (FPWR)

Prader-Willi France soutient financièrement, à hauteur de 56 % sur ses fonds propres venant de vos dons et collectes, et à 34 % sur les fonds collectés au cours des marches Un PETIT Pas, les projets de recherche fondamentale et de recherche sélectionnés par la FPWR (chiffres 2015).

Émilie Dardet représente Prader-Willi France au sein du “board” de la FPWR²⁴. Nous sommes ainsi informés des projets de recherche déposés auprès de la FPWR pour financement. Dans le cadre de notre accord avec la FPWR, nous pouvons choisir parmi les projets retenus, ceux auxquels nous apporterons notre soutien à partir des sommes recueillies par les marches Un PETIT Pas.

Nous participons également au comité de pilotage du consortium international mis en place par la FPWR, qui a pour objectif d’accélérer les recherches cliniques menées sur le syndrome de Prader-Willi. Ce consortium organise et finance des réunions de travail avec des équipes de recherches internationales.

Émilie Dardet est notre représentante. Elle était à Toronto en juillet dernier pour une réunion de travail et a assisté au congrès de l’IPWSO²⁵.

Nous avons ainsi échangé avec d’autres représentants d’associations du monde entier, des médecins, des soignants et nouer des liens. Nous avons échangé des idées de collaboration à l’attention des familles. Par exemple, tenir une veille scientifique dans son pays et échanger avec les autres associations les études publiées, ce qui permet de se tenir mutuellement au courant des avancées dans les pays respectifs.



²⁰INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

²¹RIPPS : Réseau d’Investigation Pédiatrique des Produits de Santé

²²GNCHR : Groupement national de coopération Handicaps Rares

²³ERHR : Equipe Relais Handicap Rares

²⁴CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie

²⁵FPWR : Foundation for Prader-Willi Research

²⁶IPWSO : International Prader-Willi Syndrome Organisation

Enfin, nous avons été fiers d’être aux côtés d’une équipe française de médecins, dévouée aux patients atteints du syndrome de Prader-Willi, soudée et à la pointe de la connaissance sur le syndrome, ce sont les équipes du Centre de Référence autour de Maithé Tauber.

Nous vous diffuserons prochainement un compte-rendu de ce congrès.

7/ Fonctionnement et organisation de Prader-Willi France

Organisation

Bénévoles

La capacité d’action de Prader-Willi France réside uniquement dans l’engagement des adhérents sur le terrain. Il n’y a aucun salarié. Plus nous serons nombreux, adhérents à proposer un peu de son temps pour une action ponctuelle ou une mission plus durable, plus l’association pourra apporter son soutien aux personnes avec le syndrome de Prader-Willi, à leur famille et aux professionnels qui les entourent.

Vous avez envie de vous engager avec nous, rejoignez les adhérents qui se mobilisent sur le terrain et qui permettent que toutes les actions que vous venez de lire dans ce document puissent exister.

Correspondants régionaux : les Corregs

Les Corregs sont plus que jamais un élément essentiel dans notre fonctionnement. Ce sont eux qui sont votre premier contact, proche de chez vous. Ce sont eux qui connaissent les familles et les professionnels de votre région.

Notre réseau de correspondants régionaux s’est renforcé cette année, avec l’arrivée d’Hélène Pérez et Carole Faral en Midi-Pyrénées et de Nathalie Picone qui a rejoint Mabel Meyer en Languedoc-Roussillon.

Nous cherchons des volontaires pour devenir Correg en Alsace, Lorraine et Normandie.

Les réunions de correspondants régionaux, organisées deux fois par an, par Michèle Brieger ont été très riches : elles permettent des échanges de pratiques et de fonctionnement très divers.

Conseil d’administration, Bureau, groupes de travail

Prader-Willi France c’est aussi tous les ans : 6 réunions de bureau, 5 conseils d’administration, deux réunions de correspondants régionaux et de nombreux échanges, petits groupes de travail et actions faites par chacun.

*Merci à toutes celles et tous ceux qui participent,
travaillent et agissent pour nos adultes et enfants avec le syndrome de Prader-Willi,
rédigent les comptes rendus, assistent à des réunions
et donnent ainsi de leur temps pour que notre association vive.*

Communication

Site internet : www.prader-willi.fr

Notre site internet voit sa fréquentation augmenter avec plus de 5.200 visites par mois en moyenne contre 4.500 sur la même période de l’année précédente. C’est un bon outil que vous suivez très régulièrement.

Nous aimerions le faire évoluer afin de le rendre plus pratique, plus lisible, plus attrayant et plus moderne. Nous n’avons pas pu le faire encore faute de personnes bénévoles. Si vous souhaitez participer à ce projet, venez-nous voir pour vous faire connaître.

Christiane Chaigne assure très brillamment la gestion du site depuis des années. Elle souhaite être déchargée de cette tâche. Je lance donc à nouveau un appel à des volontaires.

Page Facebook : Association Prader-Willi France

Notre page Facebook relaie les informations du site, grâce à l’animation de François Hirsch. Elle nous permet de toucher à travers les réseaux sociaux un grand nombre de personnes, proches ou non proches de nos enfants mais sensibles aux questions soulevées par le handicap.

Cette année pour la première fois, la Journée Nationale est relayée en direct sur notre page Association Prader-Willi France par Christine Alves. Cela permet à ceux qui n’ont pas pu se joindre à nous de suivre nos échanges.

Bulletin Prader-Willi France

Le bulletin n° 61 est sorti en juillet et nous tenons le rythme de 3 numéros par an. Il est largement diffusé, au-delà de nos adhérents. Notons que l’expression directe de nos enfants, rarissime dans les premiers numéros apparaît maintenant plus régulièrement.

Merci à Blandine Guillaux qui en assure la réalisation. Elle est toujours à la recherche de vos contributions.



Toutes les photos avec les accessoires de déguisements ont été faites lors de la première régionale Midi-Pyrénées sous forme de jeu, “Photomaton”.



Guide de pratiques partagées pour l’accompagnement au quotidien de personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW)

• en version imprimée, à commander

• en ligne, à consulter sur :

<http://www.prader-willi-guide.fr>



Guide de pratiques partagées

Le Guide est de plus en plus consulté. Cinq cents exemplaires ont été diffusés. Deux ans après sa mise en ligne, la fréquentation du site ne faiblit pas. Elle a même plus que doublé sur les douze derniers mois : 22.000 sessions, 16.000 utilisateurs, 4 000 livrets téléchargés.

Nous parlions l’an dernier d’une mise à jour. Nous prévoyons de la faire en 2017 avec le centre de référence pour prendre en compte l’évolution de nos connaissances et de nos pratiques.

Kit communication pour les adhérents

Devant l’ampleur et la multiplication des événements et manifestations régionales organisés par nos membres, il devient nécessaire de disposer d’éléments de communication construits à utiliser pendant vos manifestations, mais aussi pour les relations avec la presse, les donateurs, les adhérents et les participants. Delphine Chaigne et Christine Alves vont se mettre à ce travail et nous devrions disposer progressivement de ces documents.

Rencontres, événements sportifs, fêtes, collectes

Votre inventivité et votre mobilisation ne faiblit pas et comme chaque année, les événements, rencontres, marches, collectes, etc. se sont multipliés sur l’ensemble du territoire

Répétons-le, au-delà du support financier qu’elles apportent, ces manifestations sont des moments d’échanges chaleureux qui contribuent à faire évoluer le regard porté sur nos enfants et adultes.

J’espère ne rien avoir oublié dans la liste qui suit :

Marchés de Noël à Mamirolle et Villier le Lac, Les boucles du cœur à Caen, La nuit de l’humour à Panisnières, Nager pour grandir ensemble à Thouaré, Match de Foot à Etel, Courses de l’Aude, Tournois des Lyonnais, Courir de Saint Étienne à Toulouse, Open Police Golfe et 24h de La Molire à Saint Etienne, Semaine solidaire à Lyon, Chorale du Collège Saint Marc et Paintball à Saint Just, Chorale à Bayonne, “Danielle Lorceauthon” à Naintré, Marathon de Paris, Marathon des sables, vente de tableaux aux Sables d’Olonne, etc.

Une mention spéciale à notre marathonienne de l’extrême, Émilie Dardet, qui a fièrement porté les couleurs de Prader-Willi France sur le Marathon des sables.

Marches Un PETIT Pas

Pour la 6^{ème} année, les marches Un PETIT Pas, organisées avec une équipe de choc autour de Caroline Richard, nous font connaître et apportent à la recherche des fonds importants.

En 2015, 4 marches ont eu lieu à Paris, Poitiers, Plaimpied et Toulouse, réunissant 800 marcheurs. Elles ont permis la collecte de 80.000 €.

En 2016, la marche de Paris le 12 juin dernier a rassemblé près de 600 personnes. Elle a permis de collecter à ce jour 82.000 €. Deux autres marches ont eu lieu à Poitiers et dans l’Allier le 25 septembre.

Actions partenaires

Qui ne connaît pas maintenant Mamirolle et tous les événements réalisés autour de Lilian Renaud, The Voice ?

Vous avez aussi participé dans plusieurs régions à la Journée maladies rares, marquant ainsi notre soutien à l’Alliance maladies rares.

Des activités “sport adapté” ont également eu lieu.

Groupama d’Oc (caisses régionales du sud-ouest) a choisi comme l’an dernier de soutenir Prader-Willi France et a organisé deux promenades en Tarn et Garonne et Pyrénées-Atlantiques. Les sommes collectées serviront à financer deux projets à Hendaye et Toulouse.

Administration, Finances, Secrétariat

Pôle administratif

C’est le travail obscur sans le quel notre association ne pourrait fonctionner : gestion des adhésions, envoi de documentation, des Guides, des cartes d’anniversaire, des convocations, des comptes rendus, archivage de nos données, déclarations légales, remerciements pour les dons, courriers divers, reçus fiscaux, etc.

Merci à Jacques Leblanc, Gérard Méresse, Ludovina Moreira et Marie-Odile Besnier, tous présents et actifs depuis des années. Ils souhaitent passer la main et se faire remplacer : il est urgent d’organiser la relève et de trouver des remplaçants parmi vous.

Pôle financier

Gérard Méresse assure le suivi quotidien des comptes de l’association. Le volume financier de nos collectes et de nos actions nous a amenés à prendre un commissaire aux comptes. Avec cette nouvelle mission, l’accroissement de notre budget, le passage aux outils numériques, la charge de travail augmente fortement.

Nous cherchons un second trésorier afin de partager ces tâches indispensables pour la continuité de notre association et sa bonne santé.

RAPPORT MORAL 2015-2016 PWF

(Suite)

Pour conclure, alors qu’attendre de l’année à venir ?
Après le résumé de nos actions réalisées et en cours, nous avons encore beaucoup d’autres projets à mener à bien. Pour cela, deux chantiers essentiels sont à retenir pour l’année à venir :

Un chantier essentiel tout d’abord : le renouvellement des équipes.

Ce sujet revient tous les ans avec toujours plus d’acuité. Les postes de président, trésorier, secrétaire et gestion des adhésions doivent être renouvelés dans un an. Celles et ceux qui les occupent souhaitent lever le pied après des années d’un fort investissement. De plus, nous souhaitons rajeunir les instances de l’association.

Afin de permettre un passage de relais “en douceur” les postes remplacés devraient être doublés pendant cette année de transition.

Un nouveau chantier se lance : Un groupe de travail sur école et éducation se met en place animé par Catherine Fillebeen.

La situation est très inégale selon les classes et établissements et est loin d’être satisfaisante. Peu de travail a été fait dans ce domaine depuis la mise à jour du livret “je vais à l’école” en 2013. Or, on sait tout l’intérêt d’une pédagogie adaptée à chaque enfant, prenant en compte les difficultés spécifiques de chacun.

Nous vous invitons donc à vous manifester si vous êtes intéressés et à venir rejoindre ce groupe de travail animé par Catherine. Il se fixera ses objectifs et son planning.

Contact Catherine Fillebeen
07 54 81 49 89



Pour finir,
je pourrais reprendre les conclusions du rapport moral précédent. Le travail ne manque pas et Prader-Willi France pourra maintenir son rythme et son activité actuels si plusieurs d’entre nous, vous, consacrent un peu de temps au niveau régional comme au niveau national, chacun à sa mesure : c’est avec les petites rivières qu’on fait les océans.

Quand je regarde ce qui a été accompli depuis 20 ans, j’éprouve un sentiment partagé. Certes, nous ne sommes plus seuls, la connaissance du syndrome a énormément progressé et les discours et politiques publics marquent une réelle évolution dans le regard porté par la société sur les personnes différentes en général et nos enfants en particulier.



Mais il existe encore et toujours trop de familles sans solution, de situations de grande détresse, d’inégalités sur le territoire. Il existe un grand écart entre ce que souhaitent et pourraient faire nos enfants dans une société plus accueillante et ce qui leur est proposé. Le temps des familles n’est pas le temps des institutions.

C’est à nous d’agir à la fois sur le temps court, au plus près des familles et des personnes, et sur le temps long, pour faire évoluer ensemble tous les acteurs de l’accompagnement. C’est ce que nous nous efforçons de faire depuis maintenant 20 ans.

François Besnier,
président PWF

RAPPORT FINANCIER 2015 PWF

Exercice du 1^{er} janvier au 31 décembre 2015

Préambule

Généralement, un “rapport financier” fait peur, il y a plein de chiffres, de mots compliqués, alors... on saute les pages. Ce qui suit est une tentative d’explication simplifiée de la gestion des finances de notre association.

Le fonds associatif représente toutes les sommes à disposition de l’association, donc tout ce qu’elle possède en banque.

Ce fonds associatif est constitué de fonds dédiés et de sommes disponibles non affectées a priori à des objets spécifiques.

Ainsi, par exemple, lorsqu’une personne fait un don à l’association en précisant qu’elle veut que cette somme soit utilisée pour la recherche, cette somme entrera évidemment dans le fonds associatif et, plus précisément, dans un compte spécifique appelé “fonds dédié à la recherche PWF”.

De même, nous avons ainsi des fonds dédiés aux lieux de vie et un fonds dédié à la recherche FPWR, ce fonds est issu des marches “Un PETIT Pas”. Il est géré de manière différente.

Le fonds dédié “lieux de vie” devrait évoluer vers un regroupement “loisirs, séjours, familles”.

Certaines sommes qui ne sont “dédiées à rien”, ce sont les sommes qui sont versées à l’association sans précision sur leur

utilisation. Ces sommes entrent aussi dans le fonds associatif, mais n’entrent pas dans des fonds dédiés. Ces sommes-là peuvent être “librement” utilisées par l’association (dans le cadre défini par les statuts).

Ainsi, le jour où un projet de recherche doit être financé, l’association va puiser dans le “fonds dédié à la recherche”. Si ce fonds est vide car plusieurs projets de recherche auront été financés, rien n’empêche l’association de prendre des sommes dans le fonds associatif pour financer de nouveaux projets si elle l’estime nécessaire.

Par contre, les sommes dédiées à d’autres projets (vacances, lieux de vie...) ne financeront pas un projet qui ne correspond pas à leur objet.

Au final, toutes ces sommes appartiennent à l’association. Les “fonds dédiés” permettent juste de garantir aux donateurs que les sommes qu’ils ont versées dans un but spécifique seront bien utilisées dans ce but.

Après ces explications, j’espère que la lecture du rapport financier vous sera plus agréable.

Bonne lecture !

Emilie Dardet,
vice-présidente PWF



SYNTHÈSE GÉNÉRALE

L’exercice totalise 418.911 € de produits et 425.375 € de charges, reprise des fonds dédiés comprise, soit un résultat net comptable déficitaire de 6.464 €.

Le résultat de cette année aurait dû être positif de 34.581€. Quelques explications sur ce différentiel :

Au 31 décembre 2015, nos fonds dédiés Recherche PWF affichaient un solde négatif de 41.045 €. Selon notre budget prévisionnel de 2016, ce compte aurait dû afficher un solde négatif de 179.877 € au 31 décembre 2016. Cette situation aurait été insupportable.

Nous avons décidé renflouer ce fonds et de le ramener à zéro en utilisant nos fonds propres pour financer la recherche.

Nous faisons appel, plus que jamais, à vos dons pour financer la recherche.

Prader-Willi France gère 3 fonds dédiés :

- **Le fonds dédié Recherche de Prader-Willi France**
Il a été mis à zéro au 31 décembre 2015.
- **Le fonds dédié Recherche Un PETIT Pas de la Foundation Prader Willi Research (FPWR)**
Il est excédentaire de 109.854 €.
Sur la période, nous avons encaissé 93.045 € de dons et financé 50.000 € sur un projet de recherche.
- **Le fonds dédiés Lieux de vie**
Il s’élève à 83.273 €.

Les fonds dédiés affichent un solde positif de 193.127 €

Le fonds associatif est constitué du résultat de cette année et des “report à nouveau” d’année en année. Ce fonds représente la totalité des montants disponibles de l’association.

Il s’élève à 242.853 € de fonds courants et 193.127 € de fonds dédiés soit un total de 435.980 € au 31 décembre 2015.



RÉSUMÉ DES COMPTES DE L'EXERCICE 2015

Produits : 279.175 €

Présentation des principaux postes de produits par ordre décroissant de valeur.

Dons recherche	150.086 €	
· Marches Un PETIT Pas		93.045 €
En 2014, les dons étaient de 62.143 €		
· Dons Recherche		50.205 €
En 2014, les dons étaient de 20.952 €		
· Dons Recherche en complément de la cotisation		6.836 €
En 2014, les dons étaient de 4.014 €		
Dons à prader-willi france	58.734 €	
· Dons non affectés à une action précise		46.331 €
En 2014, les dons étaient de 34.478 €		
· Dons non affectés en complément de la cotisation		12.403 €
En 2014, les dons étaient de 12.758 €		

Cotisations	28.228 €
Elles étaient de 25.330 € en 2014	

JN & AG annuelle	8.630 €
· Inscriptions des participants	4.630 €
· Don d'une entreprise	4.000 €

Formations dans les établissements	6.930 €
3.847 € en 2014	

Dons activités loisirs solidarité	6.382 €
--	----------------

Guides des pratiques partagées	3.010 €
---------------------------------------	----------------

Cette année, tous les postes de rentrées financières sont en hausse sensible. Cet apport financier est le résultat de l'investissement de bon nombre d'entre vous qui menez des actions dans votre environnement pour récolter des fonds. Parmi toutes les actions, nous pouvons citer :

- L'équipe de Lyon qui a mené des actions de grandes envergures.
- Les marches Un PETIT Pas toujours dynamiques.
- Lilian Renaud et toute une équipe de Mamirolle près de Besançon. Lilian Renaud est le vainqueur de "The Voice" 2015 sur TF1 et l'oncle d'un jeune atteint du syndrome. Lilian a souhaité devenir parrain de l'association.
- La soirée de l'humour organisée par Monsieur Rodrigues.
- Un legs suite au décès de Monsieur Brissot.
- Un don d'une société qui ne souhaite pas se faire connaître.
- Un adhérent qui fait chaque année un don important.
- Groupama Sud-Ouest qui a organisé des marches qui ont rapporté 14.814 €.
- Carine Lainé qui a organisé une action avec le jardin du château de Lorges.
- Les amis de Lucas, toujours présents.
- Et toutes les autres personnes qui se dépensent sans compter pour recueillir des fonds.

Nous vous remercions toutes et tous pour vos actions.

Charges : 232.410 €

Présentation des principaux postes de charges par ordre décroissant de valeur.

Actions de recherche	139.432 €
· Participation au projet Ocytocine M. Tauber, issue des fonds PWF	50.000 €
· Participation au projet Ocytocine M. Tauber, issue des fonds Un PETIT Pas	50.000 €
· Participation à un projet de recherche sur les cellules souches à Toulouse	39.432 €



Information des familles

et des professionnels	26.477 €	
· Frais d'Assemblée Générale et Journée Nationale		9.760 €
· Amortissement du système informatique		9.389 €
· Impression et envoi du Bulletin		4.118 €
· Impression de brochures		3.210 €

Déplacements	16.669 €
· Interventions et formations, réunions, etc.	

Séjours de vacances et de répit	13.499 €	
· Musicothérapie et animations à Hendaye		7.250 €
· Financement des séjours de vacances		6.249 €

Achat de matériel pour les différentes manifestations	12.491 €	
· Différentes manifestations organisées par les adhérents		6.574 €
· T-shirts Un PETIT Pas (2 années)		5.917 €

Les charges sont d'un montant équivalent à l'année 2014. Elles ont changé dans la distribution des dépenses mais restent contenues :

- Certains achats étaient financés par la FPWR jusqu'à fin 2013.
- Nous devons encore financer la réalisation et la diffusion du guide des pratiques partagées en 2014.
- L'investissement en recherche a été plus élevé qu'en 2014.

Ces chiffres montrent l'engagement des équipes pour que l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome évolue pour leur bien être.

Le résultat net comptable est déficitaire de 6.464 €

COMPTES DU BILAN

Actif

Les immobilisations corporelles et incorporelles brutes s'élèvent à 31.442 €, la valeur nette est de 7.286 €. Ce montant comprend l'amortissement de l'installation de notre nouveau système de gestion des adhésions et dons. Ce logiciel devrait être amorti sur l'exercice 2016. **Les disponibilités** (chèques à encaisser, disponibilités bancaires et intérêts sur livret) **totalisent à l'actif 435.980 €** (contre 385.087 € au 31/12/2014).

Passif

Le fonds associatif à fin 2015 s'établit à 274.980 € contre 240.400 € au 31 décembre 2014.



Conclusion générale

La situation financière de notre association est saine : les dépenses courantes sont couvertes par les adhésions. Les dons et collectes nous permettent de financer la recherche et le soutien aux familles soit directement (vacances, séjours de répit) ou soit indirectement (lieux de vie).

Le niveau atteint par notre budget, révélateur d'une activité toujours plus forte, nous impose de faire appel à un commissaire aux comptes.

L'an dernier à la même époque, j'avais budgété un solde négatif plus important compte tenu des projets recherche envisagés et de la construction du foyer de Dombasle. Du retard a été pris sur ces actions.

En début 2016, des fonds ont été levés pour assurer ces évolutions.

Tout ceci est réalisable grâce à une équipe associative engagée et responsable, une bonne collaboration avec les équipes médicales, médico-sociales et d'autres organismes. Cet équilibre repose sur des personnes qui souhaitent préparer leur succession. Le fonctionnement de notre association repose uniquement sur le travail de bénévoles. Nous avons estimé qu'il représentait l'équivalent de 5 personnes à temps plein. Nous avons besoin de nouveaux bénévoles à nos côtés afin de les former aux tâches que nous réalisons pour que le jour venu, nous puissions passer le relais en toute quiétude.

Les soutiens que vous formulez quelquefois par courrier ou sur le site lors d'un paiement de cotisation ou d'un don, nous encouragent à aller de l'avant.

*Gérard Meresse,
trésorier de PWF*

LES RÉGIONALES



Rencontre régionale Franche-Comté

Le 1 octobre 2016,
à Marulaz

Nous commençons notre réunion par un bilan sur les diverses manifestations auxquelles l'association a participé et la présentation des projets à venir.

Nous avons eu la présentation de l'association "Les z'amis de l'Aube", par son président Johann Renaud. Cette Association a pour projet la création d'une maison de répit, en région Franche-Comté/Bourgogne, à destination des porteurs du syndrome de Prader-Willi et autres personnes en situation d'handicap.

Le changement de correspondant régional était à l'ordre du jour. **Les nouveaux correspondants régionaux, pour la région Franche-Comté, sont maintenant Emeric et Thérèse Capdellayre.** Merci à eux et bienvenue !



Un échange s'engage avec les familles sur le suivi des enfants, avec la rentrée scolaire et les différentes prises en charge (kiné, orthophoniste, activités sportives...).

Un goûter a clôturé cette journée toujours riche en émotions. Nous nous donnons rendez-vous pour les prochaines manifestations, avant la rencontre de 2017.

Michèle Brieger

Rencontre régionale Midi-Pyrénées

Le 12 mai 2016,
à Toulouse



Prochaine rencontre régionale
Dimanche 21 mai 2017
Avec de nouvelles surprises !

Une journée Inoubliable !
Valentin, Ilan, Luna, Alex, David, Aurélie, Julia et notre animateur improvisé Jean-Claude font la fête de bon cœur !

Activités récréatives le matin avec jeux de société. Grâce à Marie-Ange aux doigts en or, création de très beaux cadres de sable colorés avec les enfants.

Photomaton "rigolo" avec différents accessoires pour se transformer dans un autre personnage le temps d'un clic ! Et hop une photo ! Que d'amusement...

Nous remercions Daniel, l'animateur qui a su mettre une ambiance du tonnerre. Il nous a fait vibrer avec son blind test. On s'est fait plaisir avec un just dance tous ensemble. On a dansé, au point que notre doyen, Jean-Claude, a pris possession du devant de la scène.

Quel plaisir de les voir tous danser et s'amuser le SMILE aux lèvres !

Non, vraiment, sans regret d'avoir fait tant d'efforts et de voir que toutes les personnes présentes bénévoles, familles, enfants, amis s'amusent et partagent des moments agréables.

Merci à Tania, Sandrine, Patricia, Eric, Bruno, Marie-Ange, Andrea, Patrick, Carole, Karine et à Anthony à tous ces gentils bénévoles...

Hélène Perez et Carole Faral



Rencontre régionale Rhône-Alpes, adultes

Le 3 avril 2016,
à S^{te} Foy-Lès-lyon



Comme chaque année, grâce à l'organisation mise en place par les familles Louzeau et Pestre, nous avons été une quinzaine de familles à nous retrouver à la Maison Communale.

Apéritif, retrouvailles, pique-nique et discussions à bâtons rompus sur nos histoires respectives...

L'après-midi, les jeunes se retrouvent occupés par les éternels Maud, Marie et Salim.

Les parents échangent sur leurs expériences qui deviennent si riches lorsqu'elles sont croisées...

Échanges de ressentis et de vécus qui nous rappellent que l'on n'est pas seuls. Cela fait du bien !

Un petit diaporama présenté par Christine sur les avancées de la Recherche ainsi que sur les travaux de l'Association nous a encore plus rassemblés.

L'an prochain, nous projetons d'inviter Sheila Warembourg pour animer un groupe de paroles avec les ados/adultes. Toutes les familles même hors région y sont invitées.

Christine Chirossel

VIE DE L'ASSOCIATION

Séjour EPAL, à Montgothier

Au gîte de la Rivière
du 30 juillet au 20 août 2016



Nous venons de passer un très bon séjour en Normandie vers Avranches dans la Manche. Nicolas, Yanis et Anne fraîchement recrutés pour assurer le bon déroulement du séjour ont eu la joie d'accueillir pour ces trois semaines de vacances Louis, Marie-Pierre, Nicolas, Adrien, Ulrich, Alexandre et Ghislaine. Tandis que certains commencent à être des pionniers de ces séjours, d'autres sont venus les découvrir avec une grande curiosité.

Nous avons été accueillis très chaleureusement par la propriétaire, puis nous nous sommes appropriés le gîte où nous avons fait connaissance le premier week-end.

Ce gîte très confortable, lumineux et spacieux nous a offert un cadre idéal pour nous reposer.

Entre grasses matinées, mandalas, pétanque et puzzles fort appréciés des vacanciers, nous sommes également partis vagabonder dans de nombreux marchés comme à Granville et S^t Hilaire ⁵/Harcouët où certains en ont profité pour se faire plaisir et s'offrir des souvenirs.

Les parcs visités comme Alligator Bay ou le zoo de Jurques ont émerveillé vacanciers et animateurs. Attention aux alligators ! Détrompez-vous ce ne sont pas des faux ! Venez à 16h30 à l'heure de leur repas et vous verrez avec quelle voracité ils avalent... des poussins ! Ce qui a choqué un vacancier qui nous en a parlé longtemps après !

Le mauvais temps du début de séjour a laissé place à un beau soleil pour nous permettre d'aller prendre quelques bains de soleil à la plage et faire de belles excursions à travers les forêts de la région.

Quelques heures sportives avec la piscine et le bowling plusieurs fois durant le séjour. Le sauna ainsi que le hammam pour se détendre et profiter d'un instant de bien-être. Ne parlons pas du toboggan qui a fait plus d'un adepte, n'est-ce pas Adrien et Nicolas !

Tout cela s'est fait grâce à la participation de tous et de la bonne humeur dont chacun a su faire preuve durant ces trois semaines. Bien sûr, comme partout, il y a eu des hauts et des bas, mais dans l'écoute et la communication non violente, nous avons essayé de nous comprendre et d'atténuer les discordances. Pour cela,

des temps de sieste et de moments calmes au gîte ont permis d'équilibrer nos vacances.

Ne croyez pas que nous étions inactifs pour autant ; certes non, car comment manger sans cuisiner et comment cuisiner sans faire de courses... Alors

c'est parti : planning affiché pour savoir qui veut faire quoi et voilà Nicolas au fourneau, Louis qui met la table, Ghislaine qui vient vérifier l'état de la sauce vinaigrette... Bref chacun a mis la main à la pâte et nous nous sommes régallés de poivrons grillés au barbecue, de bonnes salades fraîches et de pastèques ainsi que quelques extras. Tout cela en finissant les soirées par un bon film ou des séances karaoké, voire mimes.

Comme le mot vacances est aussi synonyme de se faire plaisir ; nous avons profité d'un bon menu chez Buffalo grill et d'un bon dernier repas la veille du départ dans une excellente crêperie dans cette si belle ville de Fougères.

Voici le temps de se dire au revoir. Peut-être à l'année prochaine ? Bon courage à tous pour la suite de vos vies et merci encore pour tout ce que nous avons partagé.

Merci aux familles et institutions pour leur confiance. Merci à EPAL & Prader-Willi France pour leurs sages conseils, formations et leur organisation très sérieuse et rigoureuse.

L'équipe du séjour

Séjour d'été sportif à Lioran, avec le MCSA du 16 au 23 juillet 2016

Le Montpellier Culture Sport Adapté (MCSA) est une association de loi 1901 qui a pour but de "Permettre à des enfants, adolescents et adultes handicapés mentaux d'être valorisés à travers la pratique d'activités sportives et culturelles adaptées à leurs capacités."

Depuis plusieurs années un secteur vacances adaptées a été créé pour permettre aux sportifs de pouvoir avancer, découvrir de nouveaux lieux, de nouvelles activités à son propre rythme et en petit groupe.

Élaboration du projet

Nous avons rencontré en mars 2015, deux représentants de l'association PWF Languedoc-Roussillon, parents d'enfants atteints du syndrome.

Après cette première discussion et suite aux demandes qui en ont émané, nous avons élaboré un projet de vacances et présenté pour l'été 2016 un séjour spécifique avec un encadrement adapté composé de trois éducatrices sportives et/ou spécialisées pour 6 vacanciers.



À tous les vacanciers...

Voici quelques lignes et photographies afin de vous permettre de revivre la semaine de "Découverte des activités sportives de pleine nature" dans le Cantal !



Samedi 16 juillet 2016

Départ de Montpellier pour Céline qui récupère Pierre et Romain à Saint-Félix puis Laurianne et Laura qui nous attendent de pied ferme à Saint-Flour. A 16h30 découverte du gîte et rencontre des derniers vacanciers : Franck, Téry et Emily ainsi que de Céline la troisième éducatrice. Céline fut baptisée pour plus de facilité pour le reste du séjour en : Céline-Rose ! Après un petit goûter, nous nous installons et prenons possession des lieux. La fatigue se fait sentir car Franck, Pierre et Emily rejoignent leur chambre après le repas. Le reste du groupe bataille autour d'un Jungle speed avant de rejoindre les bras de Morphée. À 23h30 tout est calme. Bonne nuit à tous !

Dimanche 17 juillet 2016

Petit déjeuner tranquille pour tous dès 8h. Nous nous baladons autour du lac de Laveissière pour continuer à faire connaissance, connaître les rythmes de chacun et les choix d'activités, de découvertes. Repas et petite sieste, puis nous partons à la station du Lioran pour découvrir de nouvelles sensations avec la luge d'été ! Après 2 tours de piste seul ou en duo, et une balade dans la station, nous retournons au gîte en courant pour Romain, Téry et Céline, les autres en véhicule. Tournoi de Molki (quilles finlandaises), Halli galli, dessins, permettent à tous de profiter du grand soleil.

Lundi 18 juillet 2016

Réveil tôt pour prendre la direction du Font d'Alagnon et rejoindre Valérie et Romane ainsi que leurs chevaux : Apache, Malice, Tango, Cherokee... Romain et Téry sont les premiers à brosser les chevaux, suivis par Pierre, Franck et Emily. L'heure du déjeuner sonne, nous regagnons le gîte pour nous requinquer. L'après-midi, repos pour la plupart des vacanciers puis achat des cartes postales, et bien sûr... atelier écriture ! Ce soir une surprise nous attend... et ce sera : cinéma ! Emily, Laurianne et Céline-Rose partent voir le monde de Dory ; Franck, Romain, Téry et Laura, l'Âge de glace 5. Un grand sourire se lit sur les visages tous contents de leurs choix.

Mardi 19 juillet 2016

La fatigue se faisant sentir, le réveil est échelonné et ce jusque 10h30. C'est ainsi que Romain et Téry, les premiers debout partent avec Laura faire du mini-golf. Le reste de la troupe les rejoint plus tard. Après avoir réalisé le parcours, nous pique-niquons avant de rejoindre la piscine d'Aurillac. Nous profitons des jeux d'eau, toboggans, rivière à contre-courant, jacuzzi, bassins... La chaleur encore présente en cette fin de journée nous invite à manger dehors. Nous en profitons pour élaborer une petite séance musicale avec djembé, maracas et autres instruments de musique, pour la soirée.

Mercredi 20 juillet 2016

Tout le monde dort sauf Romain, Téry et Céline qui sont attendus par Valérie et Romane pour s'occuper des chevaux et faire une randonnée équestre. Laurianne, Franck, Emily et Pierre en profitent pour finir la rédaction des cartes postales ! Après le déjeuner et une petite sieste pour ceux qui en ont besoin, nous nous rendons à la patinoire du Lioran. Emily, Laurianne et Franck essayent de mettre leurs patins et de glisser quelque temps sur la glace, avant de préférer rejoindre Pierre et Céline qui les regardent ! Téry, Romain, Céline-Rose et Laura continuent la glisse, pendant que les autres s'improvisent tous à tour de rôle "photographe d'un jour" ! De retour au gîte, nous goûtons et jouons au UNO avec Téry, Laurianne, Pierre, Laura et Céline-Rose avant de préparer le repas du soir à base de produits régionaux !

Jeudi 21 juillet 2016

Après un début de matinée agité, c'est avec nos sacs à dos que nous embarquons dans le téléphérique.

Une petite randonnée nous attend pour arriver au sommet du Plomb du Cantal, où la vue est particulièrement dégagée ce matin ! Après le déjeuner, Romain, Téry et Céline-Rose, les plus courageux, se lancent dans la descente du Plomb du Cantal à pied ! En une heure, la descente est faite, ils viennent d'établir le nouveau record des vacanciers du MCSA ! Les autres regagnent le téléphérique pour la descente ! Arrivés à la station nous en profitons pour faire quelques achats de souvenirs. Ce soir, dernière soirée, et une surprise attend les vacanciers. Il s'agit d'un spectacle équestre ! Après deux heures de spectacle tous rentrent dans la bonne humeur au gîte.

Vendredi 22 juillet 2016 !

Happy Birthday Emily !

Ce matin, nous partons pour le musée des volcans, maquettes, vidéos, films pour comprendre un peu mieux la région. Après cette visite nous regagnons le gîte et fêtons l'anniversaire d'Emily ! Au menu, galettes aux légumes/poulet et au dessert crêpe chocolat/coco !

Un repas de roi pour profiter pleinement de cette dernière journée et pour s'attaquer au rangement du gîte et valises !

En fin d'après-midi Emily sera la première à nous quitter ! Nous profitons des derniers moments en soirée pour discuter, échanger et jouer avant de rentrer définitivement en famille demain matin ! Laura nous quitte également en cette fin de soirée quand tout le monde dort.

Samedi 23 juillet 2016

Départ de Franck, Téry, Céline-Rose du Lioran, Laurianne sera la prochaine à nous quitter au niveau de Saint-Flour. Romain, Pierre et Céline continueront leur périple jusqu'à Saint-Félix-de-Lodez où les dernières familles attendent le retour des vacanciers avec impatience !

En espérant que vous vous êtes bien régalés pendant cette semaine, nous vous donnons rendez-vous l'année prochaine...

Sportivement,
Céline, Céline alias Céline-Rose
& Laura

Quinze Jours dans le Vercors

Cet été, de nouveau, 6 adultes se sont inscrits pour le séjour Vercors.

Trois animateurs, formés à l'accompagnement ont encadré avec douceur, art et enthousiasme nos enfants.

Toute l'organisation a été mise en place par l'organisme

"Vacances au présent".



Cette année encore, Autrans a été choisi pour le séjour. Nous avons pensé ainsi éviter pas mal d'interrogations sur le lieu, les activités, l'hébergement et l'environnement. Nos adultes ont eu plaisir à retrouver les lieux et les relations qu'ils avaient eues l'année précédente avec le personnel de l'hébergement.

La météo, magnifique sur toute la France, a également gâté le Vercors. La piscine sur place, a accueilli presque tous les jours les plus courageux.

Balades, restaurants, visites, foires, ateliers... Le programme n'a pas eu de failles. On se souviendra des parties de golf, de pétanques et du karaoké organisé sur le site !

Un grand Merci à Florence, Ana et Jérémy, trois animateurs au grand cœur... qui seraient partants pour recommencer à condition qu'ils soient ensemble : Très fort !

Christine Chirossel

Suite aux différents retours positifs de ce séjour, le bureau du MCSA a décidé de valider et de renouveler l'expérience. Nous souhaitons pouvoir développer ce séjour spécifique dans de bonnes conditions tout en respectant le rythme de chaque vacancier.

Pour l'année 2017, le séjour Prader-Willi se déroulera du 8 au 15 juillet. Il pourra accueillir 8 à 9 vacanciers. Nous partirons à nouveau à Lioran dans un gîte avec de nombreux escaliers, ce qui permet de faire de l'activité physique toute la journée sans s'en rendre compte.

ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR)

Demi-journée d’information et d’échange sur le SPW avec l’ERHR du Languedoc-Roussillon & Midi-Pyrénées

Olivier Chabot – Pilote ERHR Midi-Pyrénées



À la veille de la Journée Nationale organisée à Toulouse par Prader-Willi France, à l’occasion des 20 ans de l’association, les Équipes Relais Handicaps Rares de Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon ont souhaité contribuer à cette dynamique en proposant une demi-journée complémentaire d’information et d’échanges dédiée plus spécifiquement aux professionnels du secteur médico-social de la région.

Cette rencontre avait pour objectif de mieux se connaître sur le territoire, de faciliter les liens entre les uns et les autres, de conforter des conditions de travail en réseau au bénéfice des personnes et de leurs familles, mais aussi des équipes de professionnels.

Nous avons retenu le thème suivant :

“face à des expressions lourdes du syndrome de Prader-Willi (SPW), associant notamment des troubles sévères du comportement, comment assurer une continuité et une cohérence des soins et de l’accompagnement, notamment lors des transitions ados/adultes ?”

Autour de cette thématique, nous avons échangé sur des parcours (sur la base de témoignages de professionnels, de parcours concrets) et engagés des réflexions sur les contributions de chacun (acteurs du soin et filières maladies rares, CR/CC, les SSR, association PWF et familles, établissements et services enfants et adultes, Équipes Relais Handicaps Rares, MDPH...).

Cette demi-journée s’est déroulée dans les locaux du CHU de Toulouse en présence de :

- Association Prader-Willi France (et ses délégations régionales),
- Centre de Référence du syndrome de Prader-Willi (CHU Toulouse, CHU Pitié-Salpêtrière Paris, Hôpital marin de Hendaye,
- Centre de Compétence du SPW (CHU Montpellier),
- Filière DéfiScience,
- Réseau Maladies Rares Sud Méditerranée,
- CHU Pitié Salpêtrière, CH Millau,
- SSR Ocsyhtan (ASEI), SSR Osséja (Perle Cerdanne),
- Foyer Castel Saint-Louis (ARREHP, 32), FAM L’Ayguebelle (APEISHAT, 31), FAM Lucien Robert (PEP 12), FAM Le Lauragais (AGAPEI 31), Foyer de Graten-tour (Marie-Louise, 31),
- FO de la Clare (ADAPEI 12-82), FDV Les Terres d’Alice (Hubert Pascal, 30),
- MAS des Capucines (APIM, 82), MAS et EEAP Les Genêts (48),
- IME Belissen (82), IME Paul Soulié (RES-O, 82), IME Moussaron (32), IME L’Enseillade (34),
- ERHR de Bretagne, PACA, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées.

1 – Présentation du Centre de Référence du SPW, du Centre de Compétence, du SSR Ocsyhtan, du SSR d’Hendaye et du SSR La Perle Cerdane avec l’Association Prader-Willi France (PWF)

Le Pr Maïthé Tauber (Centre de Référence du SPW – CHU Toulouse) a présenté les expressions de cette maladie génétique en pointant quelques problématiques spécifiques notamment sur la prise en charge, la prévention et la compréhension des troubles du comportement qui restent compliqués et parfois difficiles à différencier des troubles psychiatriques. Les troubles du langage et de la communication sont également très présents mais peuvent faire illusion du fait des capacités verbales existantes. Ces points sont à aborder dans les questions relatives à l’accompagnement et au soin.

Enfin, le Centre de Référence est très impliqué dans les programmes de recherche sur ce syndrome mais il est à retenir qu’un médicament est une aide et n’enlève rien à la nécessité et à la valeur des accompagnements.

M. François Besnier a présenté l’Association PWF et les actions menées depuis 20 ans, grâce à une collaboration avec le Centre de Référence et en appui des ESMS.

Elle a pour principal objectif de rompre l’isolement des familles et d’améliorer la vie des personnes et de leur famille. Elle produit également de la documentation comme le guide de pratiques partagées téléchargeable sur son site internet et délivre des formations auprès d’ESMS.

Chacun de conclure, je cite :

“Ce sont des personnes sociables mais non socialisables car le handicap se définit par rapport à l’environnement et non par rapport à la personne”

P^r M. TAUBER

“On peut faire mieux ENSEMBLE”
F. BESNIER

L’Hôpital marin de Hendaye, SSR pour personnes adultes, les SSR Ocsyhtan (ASEI - Ramonville Saint-Agné – 31) et La Perle Cerdane (Osséja – 66) pour les enfants ont évoqué leurs expériences auprès des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi ainsi que leur participation dans le parcours de ces personnes. Leur travail se situe au carrefour entre le suivi thérapeutique du Centre de Référence et les diverses modalités d’accompagnement mises en œuvre pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage grâce à une étroite collaboration avec le Centre de Référence et l’hôpital.

Le SSR d’Hendaye expose la vigilance que nécessite ce syndrome par rapport aux divers symptômes pouvant se manifester. Il s’agit d’une part de ne pas en laisser de côté alors que tous sont intriqués et d’autre part de changer de regard sur le soin encore cloisonné entre le somatique, le psychiatrique et la rééducation. Il y a donc nécessité de faire du lien entre tous les domaines pour prendre soin de la personne.

Le SSR Ocsyhtan, dernier né en février 2016, est composé d’une équipe pluridisciplinaire accueillant des enfants et adolescents, spécialisée sur les obésités communes et syndromiques (principalement le syndrome de Prader-Willi). Avec des places d’hospitalisation complète ou de jour, il a pour objectif d’identifier les difficultés de ces jeunes et comprendre l’origine des troubles, contribuer à l’adaptation des lieux de vie et à la prise en charge au quotidien.

Le SSR La Perle Cerdane accueille des enfants en stage de répit pendant les vacances scolaires et pendant l’été avec une équipe dédiée sur ces temps. Ils constatent que ce sont souvent les mêmes jeunes et particulièrement les ados qui reviennent depuis ces 7 dernières années grâce à un travail important avec les familles et de lien avec les professionnels car ces moments de répit sont aussi pour les équipes des ESMS.

2 – Témoignage de 4 structures médico-sociales : IME Paul Soulié (Res-o, 82), MAS Capucines (APIM, 82), Foyer Castel Saint-Louis (ARREHP, 32), FDV “Les Terres d’Alice” (Asso. Hubert Pascal, 30) :

Ces témoignages ont suscité de nombreux échanges. Ces derniers ont mis en exergue la nécessaire cohérence de l’accompagnement tout au long du parcours de vie de la personne. Elle se traduit par :

- Un travail avec les familles dans une certaine réciprocité : connaissance des habitudes de vie en regard à une expertise clinique,
- Un partage des savoirs et des compétences entre les équipes et leurs partenaires,
- La rencontre inter professionnels, inter équipes.

Il s’agit de garantir un **“cadre structurant”** à la personne qui peut témoigner d’une certaine liberté psychique, décentrée de sa fixation obsédante de la nourriture. Certains témoignages ont ainsi rappelé, notamment pour les personnes atteintes du SPW, le besoin explicite de limites et d’interdictions. Un tel environnement structuré favorise la confiance et l’estime de soi. Même si les premières réactions peuvent être violentes en retour, les approches éducatives responsabilisent et valorisent les personnes concernées. En d’autres termes, il faut les aider à développer “des” autonomies.

L’élaboration de repères communs revêt alors un enjeu important entre les différents acteurs. Il est essentiel de faire connaître les protocoles, d’échanger sur les pratiques, d’adapter les postures. La succession de différentes modalités de prises en charge doit à la fois rendre les transitions constructives et assurer une certaine continuité des approches.

La continuité de prise en charge, particulièrement dans les situations les plus complexes, ne peut être assurée qu’à condition de trouver les partenaires sur son propre territoire.

À ce niveau, les ressources existent et sont désormais bien visibles et structurées : Centres de Référence et de Compétences, SSR spécialisés d’Hendaye et de Ramonville, association Prader-Willi France, sans compter les établissements pour enfants et adultes... Mais l’expérience montre que ces expertises sont souvent sollicitées **trop tardivement**. Les Equipes Relais, mais aussi les MDPH, peuvent vraisemblablement faciliter les premières mises en lien.

C’est d’autant plus important que, face aux expressions lourdes du syndrome de Prader-Willi, les familles comme les professionnels s’engagent dans un processus de **remise en question permanente** : absence de savoir-faire préalablement construit, recherche régulière de ressources et relais, gestion des “événements” quotidiens, obligation de prises de risque...

Ces situations sont d’autant plus complexes à accompagner pour les établissements médico-sociaux qu’elles **mettent à mal les repères** professionnels et institutionnels. D’un autre côté, elles imposent de s’engager collectivement dans une souhaitable **pédagogie du doute** qui peut alimenter une dynamique porteuse pour les équipes. En effet, si les professionnels attendent parfois des réponses, l’enjeu porte avant tout sur la capacité à alimenter une compétence collective, proposer des aménagements (par exemple autour des questions de dignité, de sécurité, de bienveillance, d’autonomie...).

2 – Témoignage de 4 structures médico-sociales : IME Paul Soulié (Res-o, 82), MAS Capucines (APIM, 82),
(Suite) Foyer Castel Saint-Louis (ARREHP, 32), FDV “Les Terres d’Alice” (Asso. Hubert Pascal, 30) :

Parallèlement, a été évoqué le besoin **de relais, de répit** notamment dans les phases de transitions tant pour les accompagnants familiaux que les professionnels des ESMS. Ce temps permet une prise de distance et l’aménagement des espaces pour souffler et prendre le temps de la réflexion pour ajuster en permanence les accompagnements. Ces périodes de répit sont essentielles et soulignent l’intérêt de périodes d’accueil temporaire en établissement médico-social et de séjours séquentiels et programmés dans les SSR spécialisés.

S’est posée la question de **la place de la psychiatrie** qui pourrait avoir un rôle extrêmement pertinent en proposant ponctuellement des séjours de soins dans le but de ré-évaluer la situation et ajuster le traitement.

3 – Présentation d’une expérience de travail en réseau par l’Équipe Relais Handicaps Rares de Bretagne :

Jean Briens, pilote de l’Equipe Relais de Bretagne, est venu alimenter l’ensemble des réflexions en déclinant la démarche mise en œuvre sur ce territoire en collaboration avec l’Association PWF.

En effet, la Bretagne est un territoire ne bénéficiant ni d’un Centre de Référence ni de SSR spécialisé sur ce syndrome.

Chaque interpellation mobilise un binôme représentant l’association PWF et l’Equipe Relais. Il s’agit d’effectuer une analyse pertinente de la situation et de rechercher les solutions possibles à partir des ressources repérées sur le territoire.

L’objectif premier recherché consiste à prioriser ce que chacun est en mesure d’apporter. Une fois celui-ci déterminé, les tensions éventuelles existantes peuvent être amenues.

L’appui apporté consiste en plusieurs points :

- Effectuer des liens entre les acteurs et avec la MDPH.
 - Mettre en place des formations collectives afin que les professionnels des ESMS montent en compétence.
 - Organiser des rencontres inter établissements avec l’Association PWF, l’unité de recherche de l’Université de Rennes et le CH de Saint Briec.
- Il s’agit de partager des expériences, de formaliser des pratiques professionnelles pertinentes grâce à ces réflexions collectives qui questionnent, ce qui a permis à chacun de s’engager dans des modalités d’accueil spécifiques. Quels sont les changements professionnels impulsés ?
L’objectif à terme est de développer une démarche de tutorats comme cela s’est mis en place concernant les situations de personnes atteintes de la maladie de Huntington.

4 – Conclusion :

Cette demi-journée d’information et d’échanges a permis de valoriser la dynamique des acteurs du territoire accompagnant ces situations si particulières de personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi. Il est à noter que certains acteurs médico-sociaux sont amenés parfois à les accompagner sans avoir connaissance du diagnostic et/ou sans connaître les spécificités de cette pathologie qui incombe de sortir de ses pratiques internes.

Les Équipes Relais sont fortement sollicitées, le syndrome de Prader-Willi étant “étiqueté” comme entraînant des situations d’handicap rare du fait de sa complexité.

Sur le territoire Languedoc-Roussillon comme en Midi-Pyrénées, les liens avec les Centres de Référence et de Compétences, les SSR et les ESMS se mettent peu à peu en place. C’est notamment ce qui a permis d’organiser cette rencontre entre professionnels.

Perspectives :

En fonction des dynamiques qui vont se développer sur l’ensemble de la région Occitanie, les ERHR proposent d’apporter leur contribution à faire vivre un réseau au sein duquel les réponses pourront se construire :

formalisation de pratiques professionnelles, partage d’expériences, formations inter établissements (tous professionnels confondus), tutorats...

Autant de projets pour lesquels les ERHR peuvent apporter leur appui par la mutualisation des demandes et des ressources.

LE TABLEAU D’AFFICHAGE

Des coureurs solidaires au trail du Mont- Blanc



Frédéric Chauvet et Ludovic Gaillard, deux membres de l’Athlétique Club Angérien ont participé cet été à deux trails parmi les plus difficiles dans les Alpes un week-end en septembre.

Dans la course nommée La Trace des Ducs de Savoie,

Frédéric a couru pendant 30h 04mn 49s pour accomplir 120 km pour un dénivelé de 7 250 m. Ludovic s’est aligné sur la CCC (Courmayeur, Champex, Chamonix) et a parcouru 100 km pour un dénivelé de 6 500 m en 26h 26mn 56s. À l’arrivée à Chamonix, tous deux fatigués et déshydratés, ont avoué vouloir abandonner mais leur maillot jaune Un PETIT Pas pour le SPW leur a permis de tenir la course en pensant à Agathe.

Agathe, petite Angérienne de 6 ans, atteinte du syndrome, à appris à nager et fait du vélo toute seule depuis cet été. Une future “graine de champion pour des Jeux Paralympiques”!

Merci à ces deux champions au grand cœur qui sont partants pour une nouvelle participation l’an prochain, en cherchant des sponsors pour aider l’association.

Danielle Dupont

2^{ème} édition du Tournoi des Lyonnais

En 2015 déjà, quatre cousins du petit Auguste avaient mobilisé tous leurs amis et les amis de leurs amis... pour participer à un tournoi de foot amical dont le bénéfice a été versé à la recherche sur le SPW.



Opération renouvelée le 4 juin 2016. Ce Tournoi a réuni plus de 500 personnes : 34 équipes de 10 joueurs dont 4 équipes féminines ont concouru dans une ambiance conviviale. Nous étions là pour informer sur le syndrome et sur les avancées de la recherche. 17 000 € ont été versés à PWF.

Un grand merci à cette équipe dynamique, à tous les participants.

Christine Chirossel

Les livrets de l’association

Les livrets :

“Conseils alimentaires”

“Je vais à l’école”

“Parle moi !”

“Crise et troubles du comportement”
et “Petite enfance”

sont téléchargeables sur le site.

*Vous pouvez aussi les demander à
Ludovina Moreira au :*

Tél : 02 97 33 18 72

E-mail : ludovinamc@orange.fr



2^{ème} marche Un PETIT Pas, sur la commune de Bellenaves



Nous nous sommes retrouvés le 25 septembre avec un peu moins de marcheurs que l’année précédente. 250 en 2015 contre 170 cette année. Tombola et buvette était au programme. Nous avons redonné à la recherche 3 354,50 €. Une belle somme grâce à 5 dons importants.

**Rendez-vous pour une 3^{ème} édition
le dimanche 10 septembre 2017**

Cette fois-ci nous marcherons sur la commune de Chezelle

Karine Pagnon

**L’institution scolaire Notre Dame Saint-Jean de
Besançon se mobilise pour PWF**

Mon fils, Aubin Renaud âgé de 9 ans, est atteint du syndrome de Prader-Willi. Il est scolarisé en ULIS à l’école Saint Jean et sa petite école fait partie d’une grande institution se nommant, “Notre Dame Saint Jean” à Besançon.

Le 25 mars 2016, tous les élèves de cette grande institution (lycée, collège, 2 écoles) ont participé à une journée d’action solidaire (cross de la solidarité, collecte alimentaire...) Action “Bol de riz”, le temps d’un midi organisée sur tout le site de l’institution.

L’argent collectée lors de cette opération a été reversée à 4 associations dont PWF qui a reçu un chèque de 2 000 €.

En tant qu’enseignante au sein de cette institution et en tant que maman d’élève, je remercie du fond du cœur l’institution pour ce don et aussi tous les élèves qui se sont mobilisés lors de cette action.

Stéphanie Boilloz, maman d’Aubin

RENSEIGNEMENTS UTILES

LE BUREAU

PRÉSIDENT François Besnier
39 rue Félibien
44000 Nantes
Tél : 02 40 47 82 49
E-mail : f.besnier@wanadoo.fr

VICE -PRÉSIDENTE Catherine Fillebeen
25 rue Desmazières
59130 Lambersart
Tél : 07 54 81 49 89
E-mail : rakata2@wanadoo.fr

VICE -PRÉSIDENTE Émilie Dardet
1 résidence Le Monastère
94210 Ville d'Avray
Tél : 01 70 19 62 52
E-mail : emilie.rousset@gmail.com

TRÉSORIER Gérard Méresse
28 rue Prieur de la Marne
51100 Reims
Tél : 03 26 02 02 74
E-mail : gemeresse@gmail.com

SECRÉTAIRE Jacques Leblanc
La Vignette
35190 Tinténac
Tél : 06 70 50 89 66
E-mail : c.j.leblanc@orange.fr

GESTION DES ADHÉSIONS DOCUMENTATION Ludovina Moreira
Légevin
56690 Nostang
Tél : 02 97 33 18 72
E-mail : ludovinamc@orange.fr

SIÈGE SOCIAL Gérard Méresse
(cf trésorier)

RELATIONS ADHÉRENTS

Si vous souhaitez des renseignements, un soutien, une écoute vous pouvez contacter le Correspondant régional de votre région (site PWF/onglet Régions), ou des Écouteurs Enfants ou 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" :

Catherine Fillebeen
E-mail : rakata2@wanadoo.fr
Tél : 03 20 00 69 35

François & Carine Hirsch
E-mail : fhirsch@edt.fr
Tél : 04 76 92 41 26

- Référénts "parents et accompagnants d'ados et d'adultes" :

Jacques & Claudie Leblanc
E-mail : c.j.leblanc@orange.fr
Tél : 02 99 04 69 68

Les personnes ressources en charge des actions d'information auprès des établissements sont Marie-Odile & François Besnier. Merci de bien vouloir les contacter si vous souhaitez de telles rencontres ou si les établissements le demandent.

N° tél : 02 40 47 82 49

E-mail : fmo.besnier@wanadoo.fr



Lors de la JN PWF, les douze coureurs de la petite traversée pour Maé, venant de Saint-Étienne sont arrivés à Toulouse. La petite traversée pour Maé a récolté 14.000€.

Un grand bravo à tous. L'émotion était partagée. Ils ont été accueillis sous les applaudissements.



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 :

PW Parent Famille Ami Professionnel

Adhésion métropole et DOM-TOM : 38 €

Adhésion pour l'étranger : 52 €

Don (un reçu fiscal sera envoyé) :€

Total :€ +€ =€

libellé à l'ordre de :

Prader-Willi France

à retourner à :

Ludovina Moreira

Mané Yehann Legevin

56690 Nostang

SITE-INTERNET

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



Séjour sportif vacances adaptées avec le MCSA à Lioran

BRETAGNE

Françoise DANIEL
Le Biffoué
35580 GUIGNEN
02 99 92 80 27
Jacques LEBLANC
La Vignette
35190 TINTENIAC
02 99 04 69 68

PAYS de la LOIRE

Marie-Odile BESNIER
39 rue Félibien
44000 NANTES
02 40 47 82 49
Martine LEBRUN
La Grille
44470 THOUARÉ S/LOIRE
02 51 13 02 60

CENTRE

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

POITOU-CHARENTES

Danielle LORCEAU
165 rue Honoré de Balzac
Le Prieuré
86530 NAINTE
05 49 90 04 19
Danielle DUPONT
16 rue de Bois Galant
86240 SMARVES
05 49 88 52 77

AQUITAINE

Dominique HUCBOURG
n°1 Lot. « Sorro Ondoa »
64480 LARRESSORE
05 59 93 25 17

PYRÉNÉES-ATLANTIQUES

Solange BONNET
24 rue Larrepunte
64200 BIARRITZ
05 59 23 97 02

ILE-de-FRANCE

Agnès CLOUET
47 rue du Général Leclerc
95410 GROSLEY
01 39 83 57 26

NORMANDIE

en attente d'un ou
d'une volontaire

NORD-PAS-DE-CALAIS & PICARDIE

Catherine FILLEBEEN
25 rue Desmazières-
59130 LAMBERSART
07 54 81 49 89
Anne-France ROQUETTE
60 rue Bossuet
59100 ROUBAIX
03 20 27 84 07

CHAMPAGNE-ARDENNE & PICARDIE

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

ALSACE-LORRAINE

en attente d'un ou
d'une volontaire

FRANCHE-COMTÉ

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

BOURGOGNE

René FLAMENT
12 rue du docteur Roux
89100 SENS
03 86 97 96 20

RHÔNE-ALPES

Christine CHIROSEL
42 chemin St Bruno
38700 CORENC
06 64 51 26 53
François HIRSCH
69 Route des Ébavous
38660 LA TERRASSE
04 76 92 41 26

PACA

Brigitte LACOCHE
42 rue d'Italie
13006 MARSEILLE
04 91 98 62 04
Méline LEFRANÇOIS
Le Village
05130 JARJAYES
04 88 03 63 66

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Mabel MEYER
3 impasse des Myrtilles
34070 MONTPELLIER
04 67 68 87 83
Nathalie PICONE
27 rue Barbara-Village Malbos
34080 MONTPELLIER
06 81 51 50 25

Auvergne LIMOUSIN

Corinne LENARD
4 rue du Treux
03630 DESERTINES
04 43 31 14 68
Christian FOUCAUX
11 quai du Cher
03100 MONTLUÇON
04 70 06 78 51

MIDI-PYRÉNÉES

Hélène PÉREZ
10 rue des Amandiers
31880 La SALVETAT-S' GILLES
09 53 59 41 97
Carole FARAL
350 route d'Aucamville -
82600 VERDUN S/GARONNE
06 64 13 90 26

Prader-Willi France

Numéro 62
Année 2016

