

## Prader-Willi France, lieux de vie et de répit

**Pourquoi PWF ne lance t-elle pas des projets permettant d'accueillir des adultes porteurs du syndrome de Prader-Willi (SPW) comme à Dombasle** ou des séjours de répit pour les enfants et adolescents ? C'est une question qui revient souvent dans les échanges avec les familles.

**Quelques mots sur le projet Dombasle tout d'abord.** Ce projet a bénéficié d'un concours de circonstances favorables à l'époque (il y a 15 ans) et du très fort engagement de Denis Burel, alors président du CAPs (Carrefour d'Accompagnement Public Social). Le CAPs regroupe un ensemble de structures et établissements médico-sociaux dans la région de Dombasle. Lors d'une discussion en 2007 entre Anne-Marie Joly, à l'époque secrétaire de PWF, dont la fille était accueillie dans un ESAT du CAPs, Denis Burel a proposé de monter un projet spécifique, porté par le CAPs, s'inspirant de ce qui se fait au Danemark en particulier. Une première version du projet a été réalisée et étudiée par le CROSMS, instance compétente avant la création des ARS. Ce projet associait une structure d'hébergement, à financement Conseil Général et un SAMSAH<sup>1</sup>, financé par l'Assurance Maladie et le Conseil Général.

Le dossier a été initialement refusé et il a fallu toute la détermination du CAPs et de PWF pour aboutir après de longues négociations en août 2012 à l'accord de la DGCS<sup>2</sup> permettant le début des travaux, pour une ouverture en janvier 2016. La DGCS nous a fait savoir qu'il n'y aurait pas de projets similaires, accueillant les porteurs d'un syndrome spécifique.

Devant cette situation, la stratégie de Prader-Willi France a alors été la suivante :

- Proposer des actions de formation dans les ESMS accueillant des adultes (plus de 110 ESMS rencontrés depuis 2007)
- Diffuser largement l'information sur le SPW (site, publications, guide, colloques, etc.)
- Soutenir des établissements accueillant déjà des personnes avec le SPW, pour les amener si possible à élargir leur capacité à plusieurs porteurs du SPW. Ces solutions offrent de nombreux avantages : partage d'une connaissance du SPW, mise en place du cadre adapté permettant en particulier le contrôle alimentaire, possibilités de solution en proximité de la famille, etc. Des établissements comme le FAM Sous La Roche (6 adultes accueillis), le Foyer Castel St Louis (4 adultes), le Foyer de Rilhac-Xantrie (2 adultes), la MAS les Capucines à Nègrepelisse (2 adultes), et bien d'autres, accueillent déjà plusieurs personnes avec le SPW. Nous soutenons en particulier le projet d'extension présenté par l'association de La Roche aux Sauvages (67170)...

Mais ces projets ont des difficultés à se développer pour plusieurs raisons : les Foyers d'Hébergement n'ont que des financements Département, les FAM bénéficient d'un financement Assurance Maladie et Département, les MAS sont financées exclusivement par l'Assurance Maladie. .

Les Agences Régionales de Santé (ARS) préfèrent en général discuter avec des grosses associations gestionnaires d'établissement comme l'UNAPEI, l'APAJH ... qui proposent en général plusieurs types d'établissements plutôt que de soutenir des petites structures. Les finances des Départements (Conseils Généraux) sont souvent limitées.

---

<sup>1</sup> Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

<sup>2</sup> Direction Générale de la Cohésion Sociale, Ministère de la santé

**Il est essentiel de bien comprendre que ce qui coûte cher, ce n'est pas l'investissement initial dans les locaux mais les frais de fonctionnement dont il faut assurer la pérennité. Seuls le Département et/ou l'Assurance Maladie sont en mesure de le faire.**

**Monter un projet demande donc nécessairement de pouvoir s'appuyer sur une structure porteuse, association gestionnaire d'établissements. C'est un processus long (9 ans pour Dombasle), à l'issue incertaine. Cela n'empêche pas de saisir des opportunités locales qui pourraient se présenter.**

**Le problème des séjours de répit** est un peu différent. Une recherche sur Internet montre qu'il existe de nombreuses initiatives et il peut être intéressant de les contacter localement. PWF organise depuis quelques années des séjours de familles qui peuvent rentrer dans cette catégorie. L'association apporte une aide financière aux familles. PWF collabore également avec des organismes comme l'association EPAL (<http://www.epal.asso.fr/>) proposant des séjours de vacances adultes. Le personnel est formé avant les séjours par PWF. Il existe d'autres associations comme l'UFCV qui proposent des séjours adaptés (<http://vacances-adaptees.ufcv.fr/>) et PWF peut également apporter les informations utiles avant les séjours.

Les dons à PWF, fléchés « lieux de vie » sont utilisés pour aider les ESMS par des investissements (équipements activité physique, aménagements, achat de matériel). Ils contribuent aussi à améliorer les séjours à Hendaye (animations).

**En résumé, PWF travaille depuis des années avec les acteurs du secteur médicosocial (associations et organismes de tutelle de l'État) pour faire évoluer l'offre et permettre aux personnes et aux familles de trouver l'accueil permanent ou temporaire qui leur convient.**

Nous ne souhaitons pas devenir gestionnaire d'établissements ou de services. La rareté de la maladie ne permettrait pas d'offrir des solutions de proximité. **Nous préférons soutenir, développer et faire évoluer les solutions existantes.** C'est un travail essentiellement régional, avec dans certaines régions le support des Équipes Relais Handicaps Rares.

François Besnier