

Rapport d'activité

Rapport d'activité 2008-2009

Beaucoup d'actions ont été entreprises depuis l'AG de Montluçon il y a un an, je vous en présente le compte-rendu.

Le travail étant de plus en plus conséquent, et nous, administrateurs ayant tous une disponibilité qui n'est pas extensible, nous nous sommes organisés pour être plus efficaces en pôles ou groupes de travail, chacun avec une mission bien définie.



Le pôle scientifique n'est pas en reste, puisque beaucoup de contacts ont été pris avec différents professionnels et établissements du secteur médicosocial autour de réunions d'information.

Je citerai des déplacements à la demande d'établissements hébergeant une personne ayant un SPW : l'ESAT d'Annonay, la ferme des Mauges - foyer occupationnel, un ESAT du 13ème arrondissement parisien, un ESAT de Marseille.

Nous sommes également intervenus lors d'une journée régionale maladies rares et handicaps rares organisée par le CREAHI de Champagne Ardennes.

Nous avons aussi participé à la journée nationale de l'ANECAMSP (Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico-Sociale Précoce) organisée à Besançon autour de la prise en charge précoce.

Ce sont également des membres du pôle scientifique qui sont allés dispenser l'information nécessaire à l'accueil de nos ados ou adultes sur leur lieu de vacances (pour les séjours EPAL et UFCV), qui impulsent les réunions du conseil scientifique, ou qui interviennent auprès de la presse spécialisée notamment pour obtenir l'article concernant le médicament «Alli», ou des professionnels pour alimenter le journal de l'association par le biais de différents articles.

Ils travaillent bien sûr en étroite collaboration avec le Conseil Scientifique.

Le Pôle séjours de vacances et lieux de vie a organisé des séjours de vacances pour nos enfants et de rupture pour nous...

- 3 séjours pour 27 adultes ont eu lieu (2 à Bradspart en Bretagne avec EPAL et un à Vesdun dans le Centre, avec l'UFCV).

- 1 séjour pour 7 adolescents a été organisé à Dirinon en Bretagne avec EPAL.

En tout, ce sont 34 personnes qui ont pu profiter de ces moments de détente.

Ces séjours ont été financés en partie grâce à la générosité des salons Franck Provost qui pour la 4ème année consécutive ont organisé une journée

en faveur de PWF. Cette année, leur journée d'action s'est déroulée sur deux jours durant le week-end de Pâques. La remise d'un chèque de 23 000 € a eu lieu le 1er juillet en présence d'Adrien Lasfargues et de sa maman Agnès, responsable du pôle séjours de vacances, ainsi que de Nicole Winogradsky.

Hendaye a également été terre d'accueil pour de nombreux adultes cet été, mais également tout au long de l'année. Il n'y a qu'à entendre les participants parler de leur séjour pour se convaincre qu'ils y vivent de réels moments de bonheur. C'est également pour nous parents, une période où la vie prend un autre rythme.

C'est tellement important de pouvoir souffler un peu en ayant l'esprit tranquille... Le séjour à Hendaye peut apporter également un peu de répit aux établissements qui parfois « s'usent » au contact quotidien de nos jeunes.

La Fondation Groupama, qui participe au soutien de l'Envol, permet encore pour nos plus jeunes deux séjours en 2009. L'un du 30 mars au 05 avril, l'autre du 31 août au 06 septembre. Là aussi, tout est mis en place pour assurer leur bonheur et leur éveil en toute sécurité.

Pour ces moments d'apaisement qu'ils nous offrent, nous ne pouvons que remercier toutes ces structures, pour leur dévouement et leur efficacité.

Notre projet de lieu de vie pour adultes PW sur Dombasle, est toujours en cours. Les autorisations se font largement attendre, mais le CAPs s'occupe toujours du dossier et reste très optimiste.

D'autres pistes d'accueil ont été explorées, et des visites à des responsables d'établissement ont été faites dans la perspective d'élargir nos lieux d'accueil. C'est ainsi qu'une rencontre a eu lieu à Paris avec le directeur des «Amis de l'atelier». Un contact a été pris avec la maison de retraite Sainte Elisabeth à la Puye (Vienne).

Depuis un an, à l'initiative de l'équipe de Necker, un groupe de travail s'est constitué pour réfléchir à la façon d'accueillir en urgence des ados ou des adultes en situation difficile. Les besoins de séjours de rupture, et le besoin de répit pour



Séjour d'Aurélié à l'hôpital marin d'Hendaye

les familles et les établissements sont toujours aussi urgents.

Nous avons été présents lors d'une rencontre avec les associations de malades dans le cadre du diabète, des maladies endocriniennes et de la nutrition qui a été organisée par l'INSERM le 23 juin dernier.

Pour parler aussi de notre présence à l'Alliance Maladies Rares, nous sommes régulièrement représentés aux «RIME». (Réunions d'Information des Membres).

De nombreux adhérents ont participé à la marche des maladies rares le 06 décembre dernier.

Nous étions aussi à la réunion du Ministère de la santé pour le bilan du plan Maladies Rares et les perspectives du futur plan en janvier 2009.

En février 2009 plusieurs représentants de PWF ont participé à la journée internationale des Maladies Rares pour informer sur ces maladies pas si rares que ça !

Les publications continuent. Le bulletin paraît trois fois par an, sous la responsabilité du pôle bulletin et les livrets ne sont pas en reste, puisque le livret petite enfance vient d'être édité.

Bien sûr, je n'oublie pas nos rencontres régionales :

- le 18 octobre 2008 à Besançon avec la famille Brieger.

- le 30 mars 2009 à Lyon, 11 familles se sont retrouvées autour du docteur Brac de la Perrière du Centre de compétence dédié au suivi des adultes PW. Une consultation pluridisciplinaire s'installe.

- le 17 mai 2009 à Preignan avec la famille Loubet.

- le 24 mai 2009 sur les hauteurs du lac d'Annecy, une dizaine de familles de petits ont accueilli deux nouveaux enfants. Des professionnels de santé connaissant le SPW étaient aussi présents.

- le 19 septembre 2009 à Falk, en Moselle, à l'initiative des parents d'Eliot Lagrange. J'ai en effet passé la main, et ce sont les parents qui à tour de rôle ont décidé de la prendre en charge. L'an prochain ce sera au tour des parents d'Hugo Lamy qui ont déjà commencé à récolter des fonds auprès de généreux donateurs pour financer la journée.

A chaque réunion, l'expérience des «anciens» est précieuse pour les jeunes parents.

- tous les 3èmes dimanche de chaque mois, en région parisienne, Nicole Winogradsky organise ce que nous appelons maintenant «le club». Elle réunit à Paris, les familles qui le souhaitent. Les parents peuvent parler entre eux de choses et d'autres, ou aborder un sujet bien précis, pendant que les jeunes sont occupés à diverses activités par des animateurs bénévoles. A entendre ceux qui y ont déjà participé, il se dégage beaucoup de joie et de bonne humeur de ces rencontres. Et le nombre toujours croissant de participants est bien la preuve que la demande existe.

Elle a également adressé un courrier à tous les centres de néo-natalité de la région Île-de-France pour les informer des spécificités du SPW.

Le Professeur M. Tauber a participé pour nous au congrès international sur l'hyperphagie, l'obésité et le surpoids organisé à Philadelphie aux USA.

Les premières journées des professionnels des centres de compétence nationaux pour le SPW ont eu lieu à Hendaye en décembre 2008. Cette rencontre était organisée par notre Centre de Référence, ce sont 80 professionnels médicaux des diverses régions qui y ont participé afin de structurer un réseau équilibré de prises en charge spécialisées sur tout le territoire.

Nous avons financé le travail de recueil de données par un attaché de recherche clinique sur tout le territoire pour la base du centre de référence du SPW.

La Fondation Groupama pour la santé a remis cette année la bourse de recherche « ESPOIR 2008 » à Anne Rieusset, généticienne travaillant sur le SPW dans l'équipe de Françoise Muscatelli.

Vous voyez que le travail ne manque pas, que tout est très intéressant à faire pour quelqu'un qui dispose d'un peu de temps libre. L'ambiance dans laquelle nous travaillons est agréable, et nous bénéficions de l'efficacité d'un groupe solidaire.

Seulement, nous sommes plusieurs à nous être investis dans l'association depuis sa création et souhaiterions prendre un peu de recul. Il est donc grand temps de trouver des forces nouvelles prêtes à prendre le relais... Je vous laisse méditer ma proposition.

Secrétaire générale
Anne-Marie Joly



Remise du trophée «Espoir 2008» à Anne Rieusset par le président Jean-Luc Bauchere

Photo de Jean-françois Labat/Groupama