

Rapport d'orientation

Rapport d'orientation 2009

Beaucoup d'avancées et de changements porteurs d'espoirs. Mais qu'est-ce que cela change dans la vie au quotidien pour les personnes atteintes du SPW et leurs familles ? Le bilan objectif, difficile à faire, est de toute façon contrasté. Le diagnostic précoce, une meilleure prise en charge, une meilleure connaissance du syndrome ont notablement amélioré la vie des tout petits et des jeunes enfants. La prise en charge entre 0 et 10 ans a été très constructive, mais pour la suite, les choses n'ont guère changé, la scolarisation et la socialisation, les loisirs ne se font pas toujours sans problèmes. Nos jeunes ressentent fortement leur différence et vivent mal les voies spécifiques qu'ils doivent suivre à partir de l'adolescence.

Depuis la création de l'Association, la perception du handicap par la société a considérablement évolué. Le handicap ne se cache plus, il est visible dans l'espace public, médiatisé. Mais cette visibilité n'implique pas nécessairement un changement des conduites. Elle rend les problèmes plus évidents. Le contexte juridique a lui aussi bougé avec la loi de 2005.

La création des MDPH, des centres de référence et de compétence doit permettre un accompagnement en réseau et faciliter les difficiles recherches des parents. Le plan maladies rares qui devrait être poursuivi, nous donne du poids et encourage nos initiatives.

Il ne s'agit plus de vivre à travers eux, mais à côté d'eux et eux à côté de nous. Ils réagissent souvent de façon violente, vis-à-vis d'eux-mêmes, de leur famille, de ceux qui les aiment et cherchent à les aider, violence en révolte contre l'incompréhension du monde qui les entoure. Au-delà de cette période de transition vers l'âge adulte, les solutions proposées sont insuffisantes, souvent inadaptées.

Tous nos efforts ne serviraient-ils donc à rien ? Faut-il se résigner à n'être qu'un groupe de pression ferrailant contre les incompréhensions, les lenteurs, la bêtise... Non, le chemin parcouru par l'association montre qu'il est possible de progresser et de construire en fédérant les efforts de tous. Il nous faut inventer ensemble des solutions adaptées aux situations et aux histoires individuelles et familiales propres.

Le rapport d'orientation 2009 propose, à côté des actions en continuité avec les années précédentes, de mettre l'accent sur trois thèmes :

- **Intensifier nos actions et notre présence** dans les différentes institutions : Maisons Départementales pour Personnes Handicapées, Caisses d'assurance maladie, établissements scolaires, sociaux et médico-sociaux.

- **Faire évoluer le mode de fonctionnement et l'organisation de l'association**, élargir l'équipe d'animation en intégrant de façon progressive la jeune génération et ses compétences.

- **Soutien des familles.**

Intensifier nos actions et notre présence

Malgré des avancées indéniables et de bonnes relations avec certains établissements et certaines équipes professionnelles très motivées, aujourd'hui encore, pour de nombreuses personnes et leurs familles, la situation n'évolue pas beaucoup.

En 2009, il faut toujours et encore insister auprès de nombreux interlocuteurs, sur la reconnaissance de la spécificité du syndrome, avec la problématique liée à l'hyperphagie. Cet aspect, qui rend la vie en collectivité particulièrement compliquée, n'est pas suffisamment pris en compte.

Nous devons, en liaison avec l'Alliance Maladies Rares élargir notre présence dans les MDPH. Nous poursuivrons et intensifierons nos actions d'information auprès des lieux de vie, foyers, ESAT, IME, etc.... Mais ces actions, ponctuelles, ne touchent encore qu'un nombre limité de professionnels. Nous cherchons à intervenir plus globalement, en nous insérant dans des actions de formation plus larges, comme celles organisées par les CREAHI par exemple.

Sur le plan des agréments et reconnaissance, actuellement PWF est considérée comme une association de patients. Nos actions, concernant la promotion des droits des personnes malades, la prévention, l'aide et le soutien, l'information aux familles et aux professionnels, la participation à l'élaboration des politiques de santé publiques constituent un ensemble d'éléments qui permettent notre demande d'agrément national comme association d'usagers du système de santé.

Dans la continuité des actions passées, avec les professionnels de santé et en particulier le centre de référence et le Conseil Scientifique. Il nous faut mieux comprendre l'univers mental des personnes porteuses du SPW, les origines de leurs angoisses, leur émotivité extrême, leur besoin permanent de réassurance, de cadre sécurisant. Le retour d'expérience des parents est essentiel dans cette démarche, avec la difficulté du dépassement de l'émotion, de la prise de distance nécessaire par rapport au vécu. Mais il nous faut aussi apprendre à mieux s'appuyer sur les réelles compétences des personnes

PW, leur envie de vivre. Comprendre ce qui se passe au cours des premières années de leur vie, ce qui se met en place pour mieux les accompagner au moment difficile de l'adolescence. Travail associant médecins et familles.

Faire évoluer le mode de fonctionnement et l'organisation de l'association

Le Bureau s'est réuni en séminaire courant décembre 08, des pistes de travail y ont été proposées. De notre réflexion, il est ressorti une organisation en pôles à mettre en place.

Nous proposons donc, sous l'égide du Bureau une organisation en 4 pôles autour du noyau constitué par le groupe administratif et financier.

Chaque pôle travaille en équipe, en respectant les principes et les règles de fonctionnement associatif.

Le fonctionnement proposé se présente ainsi :

Le pôle scientifique qui, outre les relations avec le Conseil Scientifique a pour mission la gestion des réunions d'information des professionnels ainsi que l'animation des relations avec les établissements, les centres de compétence et de référence.

Le pôle séjours et lieux de vie assure les démarches auprès de différents organismes pour les séjours de vacances, se charge du suivi du projet de foyer d'hébergement et contacte les établissements susceptibles d'accueillir des personnes porteuses du SPW.

Le pôle Internet, communication et publications travaille sur l'évolution du site, prépare les contenus du bulletin, ébauche et soumet les différentes publications.

Il veille à la cohérence de nos différents supports de communication. Il se charge des relations avec la presse et les médias.

Le pôle adhérents, familles recense les différents problèmes administratifs et juridiques rencontrés par les familles. Il soutient les délégués régionaux et devrait être une passerelle, pour assurer la coordination entre familles, délégués régionaux et instances de direction (Bureau, CA). Il assure l'accueil et le suivi des nouveaux parents adhérents.

Chaque Pôle peut s'appuyer sur le bureau et le groupe administratif et financier pour l'aider dans l'accomplissement de certaines tâches.

Le Groupe administratif et financier assure au quotidien, les tâches indispensables au bon fonctionnement de l'association.

Nous devons résolument utiliser les ressources offertes par les nouvelles technologies Internet pour décharger les bénévoles de tâches ingrates mais aussi pour moderniser notre communication interne et externe, journal, site, etc. Nous n'hésiterons pas à nous appuyer pour cela sur des compétences externes, comme nous avons commencé à le faire pour l'édition de livrets et la rénovation du site Internet.

Cette évolution de l'organisation ne pourra se réaliser qu'avec l'apport de nouvelles énergies et de nouvelles compétences.

Elargir, renouveler, rajeunir...

Elargir en ouvrant les réunions du Conseils d'Administration aux volontaires pour siéger comme invités et prendre la mesure du fonctionnement de cette instance qui valide les projets et assume les décisions.

Renouveler les énergies au sein des différents pôles, les nouveaux membres pourront s'intégrer, en s'appuyant sur l'expérience des anciens, mais aussi en innovant grâce aux techniques nouvelles qui s'articulent autour des moyens informatiques.



S
é
j
o
u
r

d,
é
t
é

Il faut garder en mémoire que le soutien des familles avec la recherche de solutions de répit (séjours de vacances, de rupture, de loisirs) est notre objectif principal.

Nous poursuivons le projet de foyer d'hébergement spécialisé dans l'accueil des adultes porteur du SPW avec le CAPs. Nous explorons également des possibilités similaires dans d'autres régions (voir le rapport d'activités).

Nous devons aussi réfléchir avec les familles sur notre propre accompagnement de nos enfants. Ils sont si complexes et si déroutants ! Le bon sens, l'instinct maternel ou paternel ne suffisent plus ou nous font commettre des erreurs. Comment être parent d'une personne porteuse du SPW ? Nous sommes souvent désarmés. Dans la continuité du livret « crises et troubles du comportement », on peut imaginer un nouveau chantier à ouvrir : une « école des parents ». Ce chantier pourrait s'ouvrir sur la proposition de Franck Laigneau et Pierre Péliissier d'organiser pour les parents volontaires une session de gestion du stress. Ce projet, qui prend en compte l'expertise des parents, a déjà été annoncé dans le bulletin et a rencontré suffisamment de parents intéressés pour que l'on puisse mettre sur pied dès maintenant la première session.

Sur le plan de la recherche fondamentale, la jeune doctorante Anne Rieusset, primée et soutenue financièrement, à la fois par le Ministère de la Santé et la Fondation Groupama poursuit son projet de thèse sur la compréhension de certains mécanismes du syndrome.

Sur le plan de la recherche clinique et médicale, le centre de référence en lien avec le conseil scientifique, peut envisager de nouveaux partenariats avec les Instituts Nationaux. L'INSERM et l'INRA travaillent à l'élaboration de projets sur des thèmes comme le métabolisme, la nutrition, l'endocrinologie, le diabète, le comportement alimentaire.

Du travail en perspective, dans tous les domaines, qui demandera des énergies et des bonnes volontés, au sein de notre association.

Christian Foucaux

Rajeunir l'équipe dirigeante, en invitant les jeunes parents et amis à s'investir.

Il nous faut « couvrir le terrain » mais cela ne peut se faire qu'avec beaucoup de temps de bénévoles. Nous ne pourrions pas répondre à toutes les attentes, à tous les besoins. Mais il nous faut nous concentrer sur des objectifs précis mais accessibles.