

## **Rapport moral 2019**

L'année à venir sera une année charnière pour l'association. Nous avons deux défis à relever :

- L'un administratif
- L'autre au niveau des personnes touchées et de leurs familles

### **Le défi administratif :**

En octobre 2020, deux des personnes qui gèrent l'ensemble de l'administration de notre association se retirent. Depuis plusieurs années nous faisons appel aux bonnes volontés mais force est de constater que ces missions chronophages n'inspirent pas d'adhérents.

Il nous faut donc repenser l'ensemble de l'organisation. Nous répartirons les fonctions de manière différente tout en restant cohérent.

Ce travail d'analyse et de propositions doit-être mené au sein du conseil d'administration. Nous présenterons le résultat de nos actions à l'assemblée générale de 2020.

### **Le défi sociétal :**

Pour employer une métaphore, il s'agit de comparer un fleuve qui entre dans l'océan. Le fleuve étant notre proche et l'océan la société.

Cela signifie qu'il faut améliorer les conditions de vie de nos proches, afin de leur assurer un avenir plus serein et une intégration plus harmonieuse dans la société. Tout ceci dans un contexte où la disparité des situations individuelles diffère très sensiblement d'une personne à l'autre.

Les outils que nous avons mis en œuvre pour que ces courants se marient :

### **Pour nos proches :**

Nous avons travaillé avec différents chercheurs et apporté un financement aux recherches qui nous paraissaient les plus appropriés dans le domaine des traitements mais aussi dans les prises en charge comportementales et non-médicamenteuses.

Nous nous investissons pour faciliter la mise en place d'activités physiques pour que nos enfants et adultes se sentent mieux dans leur corps et dans leur tête.

Nous avons également investi dans des activités de détente ; séjours, activités diverses, vacances afin de favoriser les échanges entre les personnes quelque soit leur âge.

Nous espérons que ces actions apportent un mieux-être à nos proches en contribuant à faire diminuer leur stress lorsqu'il existe.

#### Au niveau de la société :

Nous nous sommes positionnés pour être présents auprès des instances : des ministères, des groupes de réflexions, des équipes relais handicaps rares (ERHR) qui peuvent aider à trouver des solutions de prise en charge ou d'accompagnement pour les personnes qui n'en ont pas.

Dans les écoles, établissements et services où nos proches sont accueillis et là où nous sommes demandés, nous dispensons des formations pour décrire les particularités du syndrome et les prises en charge adaptées.

Qui ne s'est pas trouvé face à des professionnels inquiets à l'évocation du nom de syndrome de Prader Willi ! Il faut que cette image évolue et seul le mariage des eaux du fleuve et de l'océan pourra permettre une avancée significative.