



# Prader-Willi France

## Rapport moral 2025 et d'orientation 2026

Chères adhérentes, chers adhérents,

2025 a été une belle année pour l'association.

En 2024, nous étions confrontés à un manque de financement, mais nous avons fait le choix d'aller de l'avant et de développer de nouveaux projets sur les fonds propres de l'association, plutôt que de se limiter à l'existant dans une logique de réduction des coûts. L'année s'est donc terminée sur un résultat financier déficitaire, mais avec plusieurs projets pour les porteurs du syndrome et leurs familles.

Ce choix s'est avéré être le bon, les projets se développent, nous y reviendrons plus loin, et les nombreux événements organisés en région appellent de nouvelles personnes à s'engager et à s'investir dans l'association. Nous partageons le plaisir des bénévoles à voir les événements qu'ils et elles organisent d'année en année gagner en visibilité et attirer un public de plus en plus nombreux. Je vous remercie, chers bénévoles, pour votre engagement à nos côtés et j'en profite pour remercier également les donateurs sans qui cela ne serait pas possible.

Deux projets, qui nous tiennent particulièrement à cœur et que nous vous avons présentés à l'AG 2024 ont ainsi pu voir le jour :

- L'élaboration d'un référentiel de compétences, base indispensable pour créer des parcours de formation professionnelle homologués Qualiopi à destination des établissements accueillant des personnes porteuses du SPW, est sans doute le plus importants. Ce projet, fruit d'une réflexion de plusieurs années, est confié à l'Académie FAHRES. Il réunit des parents de porteurs du syndrome, des professionnels du secteur sanitaires ( des centres de Référence Pradort) ainsi que des professionnels du secteur médico-social. Ce projet sera développé dans le rapport d'activités.
- Le pôle sport-santé avance dans son projet de permettre à des porteurs d'un SPW isolés de bouger avec leurs pairs. Un questionnaire a été proposé aux adolescents, aux jeunes adultes et à leur famille dans le but de cerner leurs besoins, leurs désirs ainsi que les contraintes qui sont un frein à l'activité sportive. Nous nous sommes rapprochés de professionnels afin d'expérimenter la possibilité de faire des séances d'activité physique à distance, par visio-conférence.

L'année 2026 sera d'ailleurs symbolique pour l'association. En effet, le 22 mai 1996, l'association Prader-Willi France apparaissait au Journal Officiel. Nous aurons la joie de fêter avec vous les 30 ans de PWF, à la journée nationale qui se tiendra à Lyon le 7 novembre 2026.

Plusieurs défis se présentent toujours à nous pour améliorer les conditions de vie de nos enfants.

- La scolarité est une question brûlante. Après beaucoup de travail pour constituer le dossier, nous n'avons malheureusement pas obtenu l'agrément « Association complémentaire de l'éducation nationale », qui nous paraissait important pour avoir une légitimité dans les écoles, collèges et lycées. Après avoir identifié les causes de ce refus, nous comptons bien reposer la candidature de PWF en 2027. Nous continuons à alerter sur les situations difficiles, et à accompagner les familles dans leurs relations avec les institutions. Le Livret Scolarité, édité en 2024, a été accueilli très positivement par les enseignants. Nous devons désormais travailler à une diffusion plus large de ce document au sein de l'Éducation Nationale. Nous envisageons d'apporter une suite à ce livret pour le collège et pour le lycée.
- Face aux nombreux appels à l'aide que nous recevons concernant des ruptures de parcours de soin (dans les zones « désert médical) ou de vie, des refus de prise en charge scolaire ou médico-sociale de jeunes en période de transition, nous nous sommes rapprochés du Comité Interministériel du Handicap. Nous serons bientôt auditionnés par le Ministère de l'autonomie et des Personnes Handicapées, dans le cadre des travaux préparatoires à la Conférence Nationale du Handicap

Mais pour faire face à tous ces défis, l'association a besoin de forces vives. Les bénévoles sur le terrain (Correspondants régionaux, administrateurs, bénévoles qui travaillent pour faire connaître le syndrome, l'association et pour collecter des dons, bénévole à l'écoute téléphonique) font un travail fantastique, mais il reste encore des « zones blanches ». Nous pourrions faire encore plus, avec davantage de force vive. J'invite ainsi toutes les personnes désireuses de s'investir à se manifester.

Je vous invite également à vous rapprocher des correspondants régionaux, qui font un travail extraordinaire mais qui se sentent parfois seuls lorsque leurs invitations ou leurs messages restent sans réponse.

Chères adhérentes, chers adhérents, je vous remercie à nouveau chaleureusement pour votre engagement et votre confiance.

Agnès Lasfargues