



CHARTRE DU CORRESPONDANT RÉGIONAL

CONSEILS PRATIQUES À DESTINATION DES CORRESPONDANTS RÉGIONAUX

CHARTRE DU CORRESPONDANT RÉGIONAL (Correg)

Prader-Willi France est une association nationale animée par des bénévoles directement ou indirectement concernés par le syndrome de Prader-Willi (SPW).

Prader-Willi France (PWF), association loi 1901, a été créée le 30 mars 1996. Reconnue pour son action dans le domaine de l'accompagnement des personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW), Prader-Willi France est agréée en tant qu'association de malades et d'usagers du système de santé depuis 2010.

Prader-Willi France en région

Dans de nombreuses régions, des correspondants régionaux (Corregs) favorisent ou organisent des rencontres conviviales dans leur région qui permettent aux familles d'échanger, de tisser des liens.

Au cours de ces journées, les enfants comme les ados ou les adultes, atteints du syndrome, sont heureux de faire connaissance avec d'autres personnes « comme elles », et de pouvoir échanger sur leurs difficultés, leurs différences.

Les correspondants régionaux peuvent aussi développer au niveau local un réseau de partenariat avec les professionnels du secteur médical, médico-social et administratif. Ces contacts permettent d'améliorer localement la prise en charge et l'accompagnement des enfants et adultes atteints du SPW.

Le correspondant régional s'engage volontairement. Il est nommé par le Conseil d'Administration sur proposition du Bureau. Il doit être adhérent de Prader-Willi France depuis au moins un an avant de proposer sa candidature au Président de Prader-Willi France.

Le correspondant régional s'engage :

- à adhérer aux principes et valeurs de Prader-Willi France,
- à se conformer à ses objectifs, son règlement intérieur et ses statuts,
- à respecter les décisions prises par les instances statutaires,
- à informer le Bureau des actions qu'il mène et à lui rendre compte de ses activités,
- à **respecter la confidentialité des informations reçues des familles**,
- à être mesuré dans l'expression orale et écrite qu'il effectue au nom de Prader-Willi France
- à suivre, dans la mesure de ses disponibilités, les actions de formation que Prader-Willi France peut lui proposer dans le cadre de ses activités,
- à participer aux réunions des correspondants régionaux,

- à fournir des informations régulières permettant de mettre à jour le site de Prader-Willi France.

Prader-Willi France s'engage à l'égard du correspondant régional :

- à lui présenter l'association, son fonctionnement, la répartition des principales responsabilités et le projet associatif,
- à lui remettre les statuts, le règlement intérieur,
- à organiser au minimum une ou deux réunions des correps par an, au cours desquelles un point sera fait sur son adhésion au projet associatif, sur les difficultés rencontrées,
- à le tenir informé de l'actualité de Prader-Willi France,
- à lui fournir les outils nécessaires à la réalisation de son action (documents d'information, dossiers de presse et dans la mesure des disponibilités des moyens matériels),
- à le soutenir lors de démarches auprès de la MDPH et des établissements médico-sociaux (courriers, préparation de réunions, rencontres...)
- à couvrir par une assurance adéquate, les risques d'accident causés ou subis dans le cadre de ses activités,
- à lui assurer un remboursement des frais engagés conformément à la procédure mise en place.

Tout correspondant régional se voit remettre la présente charte qui définit les engagements réciproques entre Prader-Willi France et le correspondant régional. En la signant, le correspondant régional s'engage librement à représenter en région Prader-Willi France selon ses disponibilités et les moyens dont il dispose.

Je soussigné(e),

Demeurant

Tél.

Adresse mail :

Reconnais avoir reçu un exemplaire de la Charte du correspondant régional de Prader-Willi France co-signée par Prader-Willi France, en avoir pris connaissance et déclare en accepter tous les termes.

Je m'engage à respecter la finalité et l'éthique de Prader-Willi France, ses statuts et son règlement intérieur et à adhérer au projet associatif.

Je reconnais n'être lié à Prader-Willi France par aucun contrat ou engagement d'aucune sorte qui pourrait s'apparenter à un contrat de travail.

Je m'engage à assurer avec sérieux, discrétion et régularité mon activité de correspondant régional.

Je m'engage à informer le bureau si, pour des raisons personnelles, je ne suis plus en mesure d'être correspondant régional.

Fait en deux exemplaires, le À

Signature du correspondant régional (précédée de la mention « lu et approuvé »)

Lu et approuvé

Signature du Président de Prader-Willi France





CONSEILS PRATIQUES À DESTINATION DES CORREGS

Être correspondant régional de l'association Prader-Willi France

Conseils pratiques à destination des Corregs

« Faites un peu, ce qui vous est possible et c'est déjà beaucoup. Faites ! »
« Soyez tranquille : tout ne se fait pas en un jour, tout s'acquiert avec le temps »

Etre Correg, c'est avant tout être auprès des familles dont un des enfants a un syndrome de Prader-Willi.

Accueillir

Vous êtes prévenus par Prader-Willi France de chaque nouvelle adhésion dans votre région.

- C'est d'abord faire connaissance avec tous, écouter l'histoire des familles.
- C'est présenter Prader-Willi France : ses missions, son fonctionnement et les accompagnements, aides et outils proposés.
- Apporter un retour d'expérience. C'est intervenir à leur demande, dans les E.S.M.S (Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux.) pour informer sur le syndrome de Prader-Willi.

Accompagner

- Être joignable en cas de coup dur : accompagnement psychologique et pratique, être empathique et essayer de trouver ensemble des solutions.
- Arriver à connaître progressivement le tissu médicosocial de sa région : CAMSP, SESSAD, CMP, IMP, IMPro, ESAT et lieux de vie, mais également les crèches et les écoles.
C'est pendant ces rencontres régionales que l'on peut noter des adresses auprès des différentes familles présentes.
- Essayer de voir clair dans tout ce qui est administratif, renvoyer les appels vers les familles qui ont résolu les problèmes présentés (pourquoi ne pas tenir à jour les appels sur un cahier ?).
- Attention : connaître les familles qui ne désirent pas recevoir d'appels.
- Renvoyer, si besoin, vers le Bureau, les administrateurs ou d'autres Corregs.

Fédérer et rassembler.

Organiser une réunion régionale par an :

- Choisir une date (en général un dimanche), réserver une salle longtemps à l'avance, en faire part au Bureau pour l'assurance de la journée et au webmaster pour l'annonce sur le site internet.
- Inviter les familles par mail (coordonnées des familles sur l'espace « Adhérents » du site).
- Solliciter Ludovina Moreira - ludovinamc@orange.fr - qui peut également proposer le fichier adhérent Excel mis à jour avec les adresses mail et les téléphones.

Savoir où et comment se faire aider et conseiller

- Michèle Brieger - m.brieger@orange.fr - coordinatrice des Correg
- Les autres Corregs (liste sur le site internet, rubrique Association / Organisation)
- Les administrateurs et membres du Bureau (liste sur le site internet, rubrique Association / Organisation)

Organisation

- Chacun organisera les réunions régionales annuelles selon son point de vue (cela peut aller du pique-nique tiré des sacs au repas partagé auquel chacun participe financièrement).
- La journée peut ne pas être toujours préparée par le Correg, une bonne idée est de proposer à la fin de chaque rencontre la préparation de la suivante en restant disponible pour aider si besoin.
- L'objectif de ces réunions est de faire se rencontrer les familles et les enfants qui aiment en général se retrouver. Echanges sur les savoir-faire, les pratiques qui ont marché, les bonnes adresses de professionnels locaux...
- Cela peut aussi être un temps où s'organisent des manifestations locales pour récolter ensemble des fonds.
- L'après-midi peut être récréative (jeux et spectacle), « instructive » en invitant des professionnels qui s'investissent dans le SPW (médecins, paramédicaux, éducation nationale, médico-sociaux...). Pourquoi ne pas proposer aux familles de venir avec l'un d'eux ?
- Désigner un rapporteur de la journée pour le journal et le site internet de l'association avec photos !!
- Les frais occasionnés par la journée sont pris en charge par Prader-Willi France, sur la base de l'acceptation d'un budget prévisionnel. Il suffit ensuite d'adresser la facture au trésorier qui vous remboursera par chèque ou virement bancaire.

Toutes les idées sont les bienvenues ... n'hésitez pas à les envoyer à Michèle Brieger - m.brieger@orange.fr - qui pourra les transmettre à tous les Corregs.