

XXIVème Journée nationale

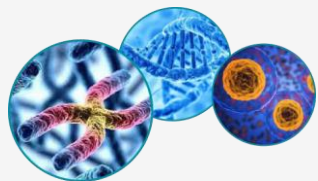
Prader-Willi France

12 octobre 2019 – Paris

De la recherche à la vie quotidienne Résultats et perspectives

Avec le concours de



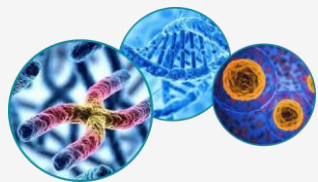


Journée nationale Prader-Willi France

Assemblée Générale

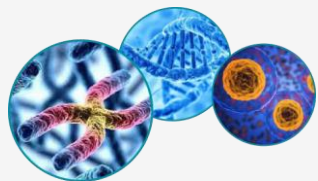
Rapport d'activités des pôles





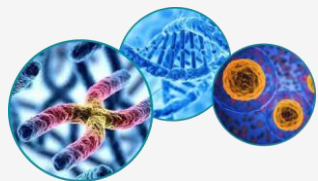
Pôle Relations de Proximité

Michèle Brieger



Un maillage par région animé par un ou des correspondants régionaux



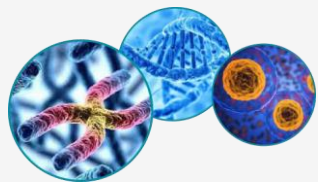


Relationnel de proximité

Correspondants régionaux

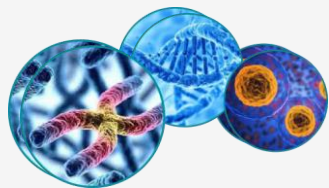
Rôle des correspondants régionaux

- Accueil et écoute des parents
Actions d'animation régionales
- Actions départementales et régionales au niveau administratif, sanitaire et médico-social
- Opérations régionales de collecte de fonds



Pôle Solidarité

Christine Chirossel



Pôle Solidarité

- Rompre l'isolement,
- Partager l'espoir,
- Trouver du soutien,

*être dans le partenariat
avec les familles*

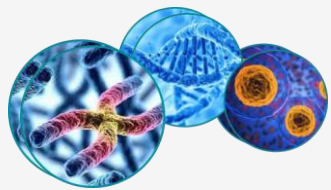
- Lieux de vie
- Solidarité
- Séjours Vacances
et répit

Animé par les
Correspondants Régionaux

=

accompagnants de proximité





Pôle Solidarité



- **Lieux de vie ou établissements d'accueil**
 - participation à l'achat de matériel
 - financement d'activités culturelles ou physiques
 - ➔ volonté de partenariat avec suivi de l'action



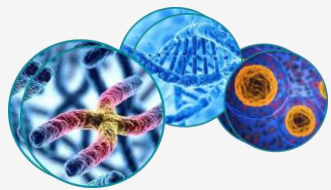
- **Solidarité directement auprès des familles**
 - Accompagnement **et/ou** interventions directes

auprès des instances comme

MDPH (PAG, GOS)
ERHR
PCPE SPW

.....

- Soutien auprès de certaines familles



Pôle Solidarité



- **Séjours *vacances et répits***

- organisés par PWF avec des organismes de vacances adaptées
- planification, préparation, formation des animateurs, suivi des séjours
- contacts possibles avec familles référentes en cas de difficultés ou questionnements
- en Bretagne, dans les Alpes et dans l'Hérault ainsi qu'en Île-de-France



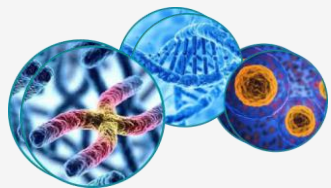
- **Séjours familles à Pâques en Bretagne et en Provence**

PWF participe partiellement au financement de ces séjours

2019 : 82 de nos enfants ont bénéficié de ces séjours...

Faible participation # 15 % et très peu de retours des familles

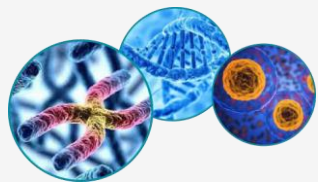
On se questionne ??



Pôle Solidarité - Conclusions

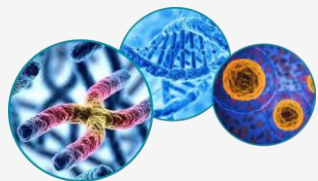


- **Perspectives :**
 - faciliter les démarches auprès des MDPH
 - proposer d'autres séjours de répit ?
 - favoriser les liens avec les « Co-regs »
- **Partenariat : « être partenaire » :**
coopérer en vue de réaliser un objectif commun
*.... Celui d'offrir un mieux être à nos
enfants et pour cela nous avons besoin de vous*



Pôle Sport Santé

Jean-François Lebrun
Christian Foucaux



Sport Santé – Sport Adapté



- **S'informer et Faire connaître les possibilités en Sport Santé**

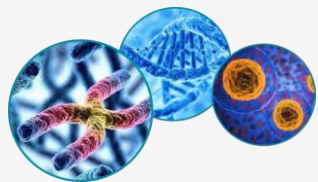
- Ligues de Sport Adapté régionales et départementales (FFSA)
- Siel Bleu (Réseau Domisiel)
- Crédit d'impôt

- **Participation aux actions de promotion du Sport Santé**

- Se faire connaître
- Manifestations en Auvergne, en Pays de Loire, ...
- Colloques INSERM (disponibles en ligne sur leur site)



Le réseau SIEL BLEU est partout en France



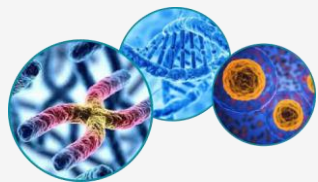
Sport Santé – Sport Adapté



- **Aide à l'équipement de salles de sport ou de matériel sportif** (vélos , home-trainers, tricycliques adaptés, stabilisateurs adaptés)
 - CERMES, Hendaye,...
 - Pensez-y pour les ESMS de vos enfants !

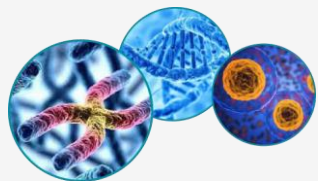
Vous pouvez faire appel au pôle Sport Santé pour promouvoir le sport adapté lors de vos marches
« Un PETIT Pas pour le SPW! »





Pôle Communication

Marie-Chantal Hennerick



Informier - Partager



• Relayer les informations concernant les familles

- Site internet PWF
- Page Facebook PWF (1630 abonnés)
- Flashes info

• Bulletin (3 par an)

- Compte-rendu des événements nationaux
- Compte-rendu des rencontres régionales
- Articles à thème



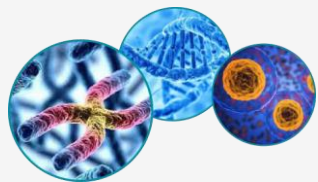
• Soutien aux initiatives

- Page Facebook « Un PETIT Pas pour le SPW »
=> 4300 abonnés
- Guide Evénement (en ligne depuis le 6/10/19)

• Guide de pratiques partagées

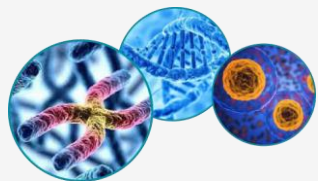
- Mise à jour du livret « Petite Enfance »





Pôle Formation

Marie-Odile Besnier



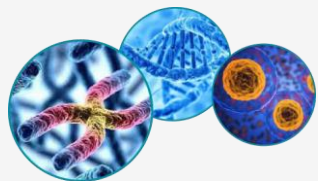
Formation des ESMS

Décrire pour comprendre, Comprendre pour agir ...

Combien de situations dramatiques auraient pu être évitées par une meilleure connaissance du syndrome par

- les parents
- les professionnels

et par des échanges entre parents-professionnels



Des formations pour qui?

- **185 formations en 12 ans**

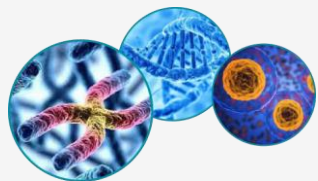
IME	30%
FO	29%
ESAT- FH	12%
FAM – MAS	11%

- **Aujourd'hui**

- **ESMS toujours très demandeurs**
- **ERHR proactives** → rencontres de plusieurs établissements sur une journée
- **4 rencontres avec structures Éducation nationale** (CLIS, lycée pro, ITEP, Maison rurale)

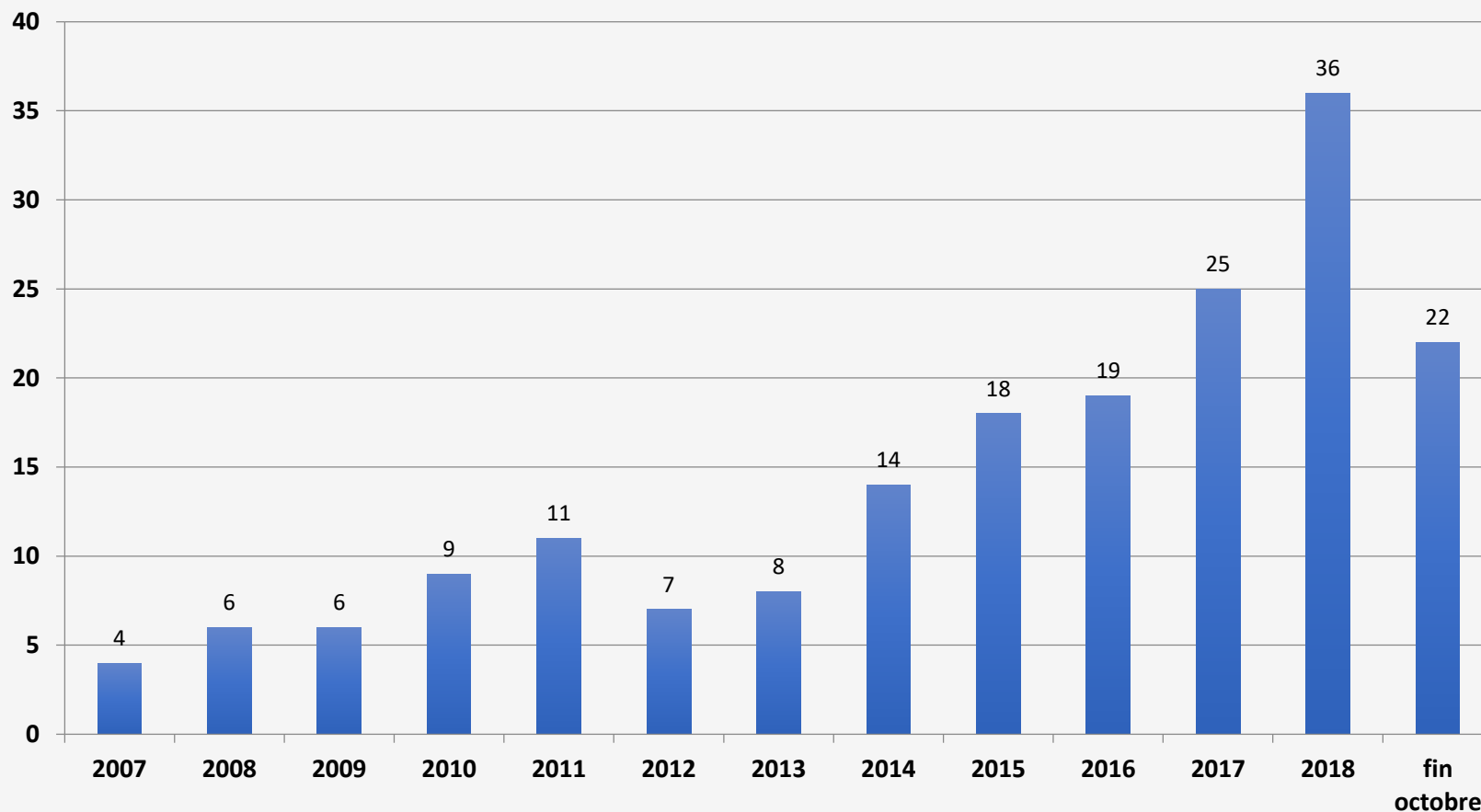
Aide conséquente à l'accompagnement des ados et adultes en institution

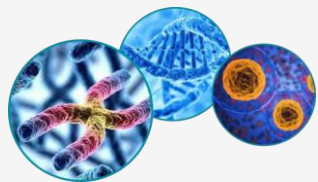
→ Soutien indirect pour les familles



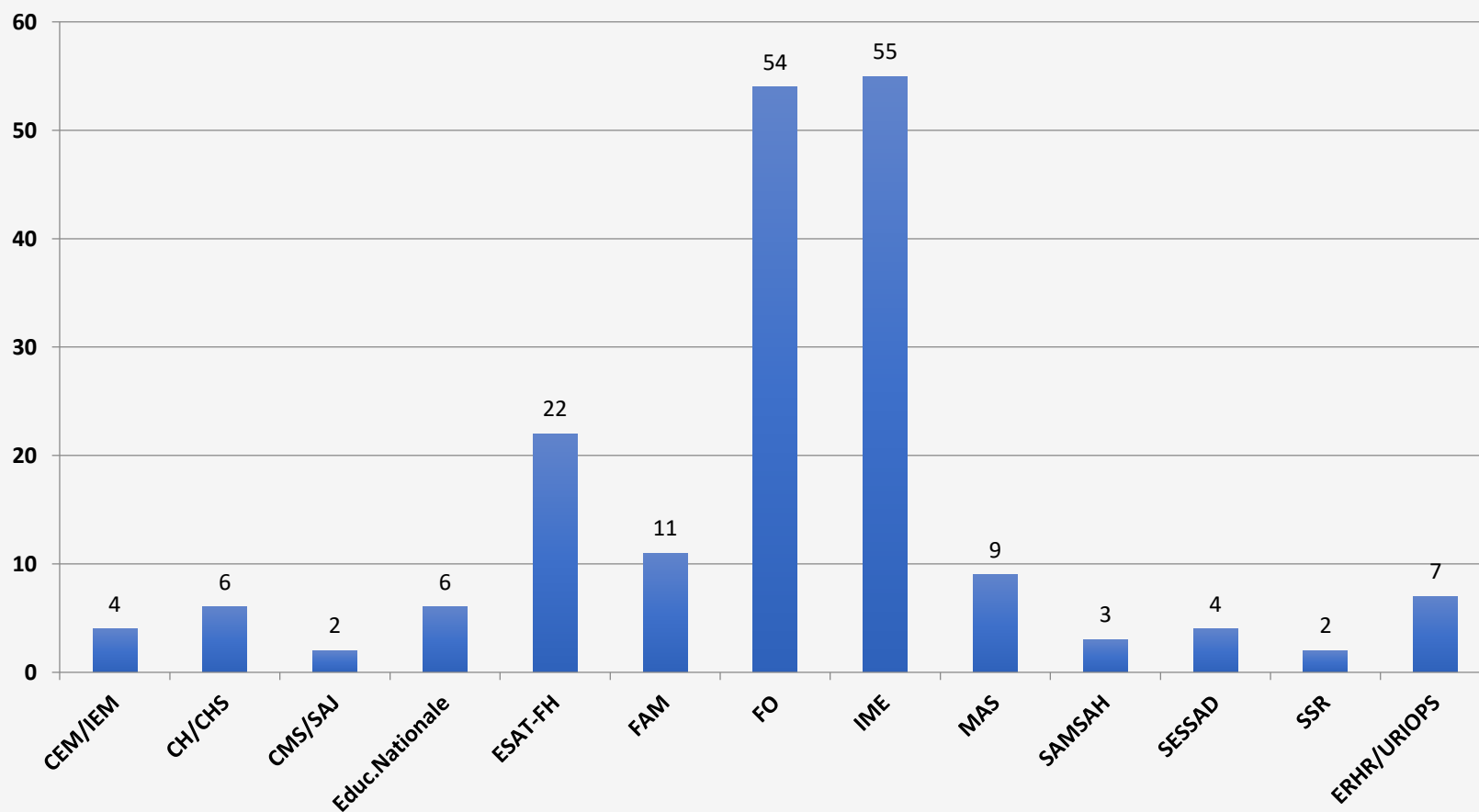
Évolution du nombre de formations (03/2007 – 10/2019)

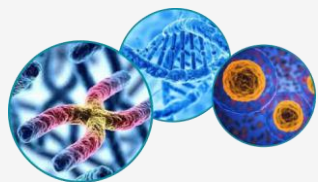
PWF_AG_12 Octobre 2019





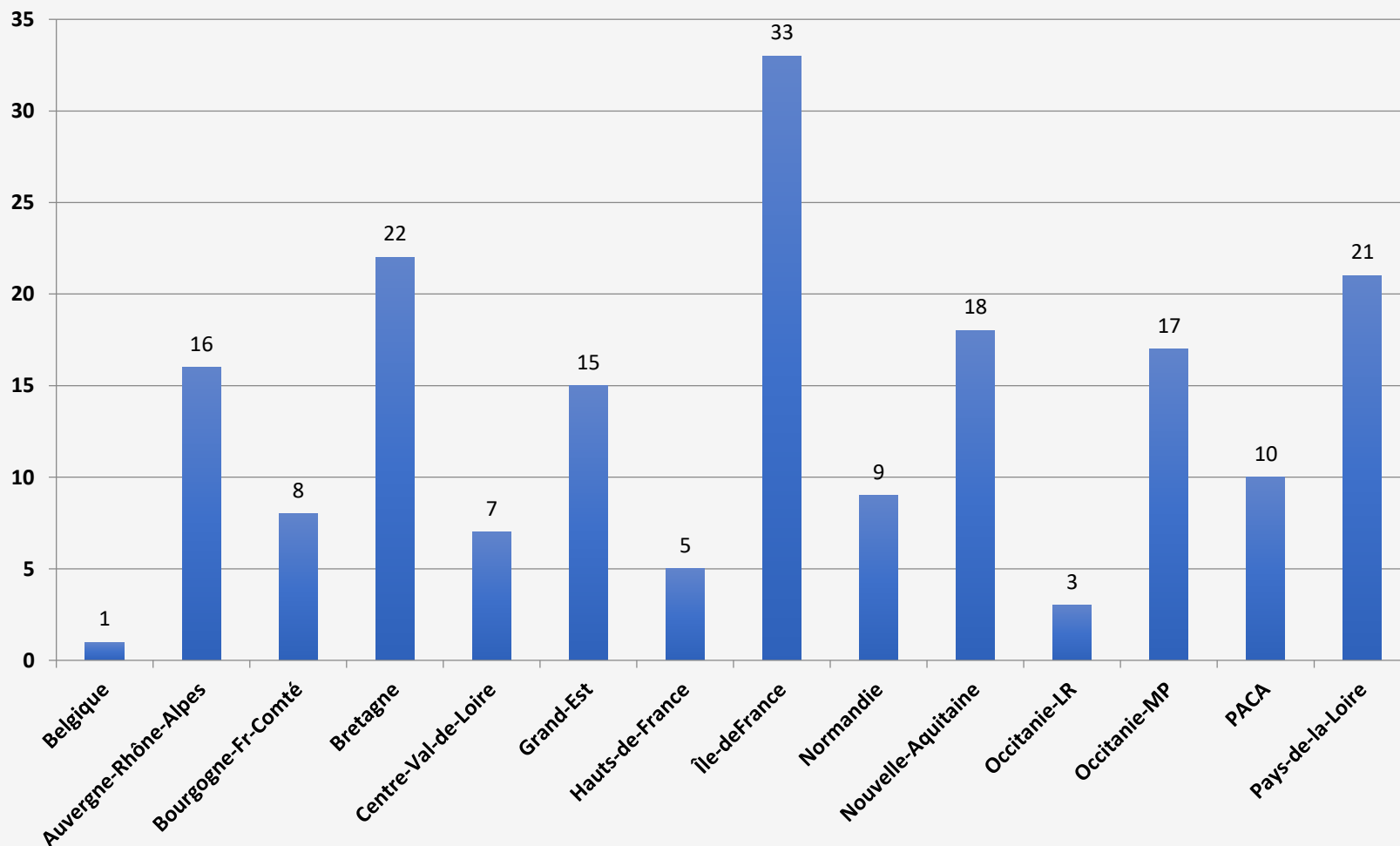
Quels établissements rencontrés? (03/2007 – 10/2019)

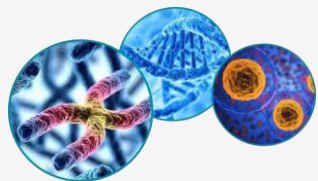




Répartition des formations par région

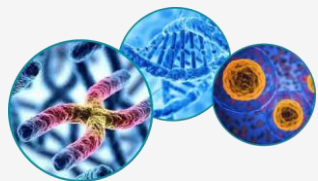
(03/2007 – 10/2019)





Quelques réflexions après 12 années de formations

- **Apprendre à se connaître familles et institutions**
- **Arriver à parler ensemble et à communiquer** tout en respectant les espaces d'action de chacun
- **Cadre ET Cohérence** entre familles et établissements = éléments clés dans l'accompagnement pour que le jeune ou l'adulte puisse élaborer, construire un vrai projet de vie
- **Formations = lieux de rencontres et de réflexion** où se préparent et se revoient les parcours de la personne
 - **urgence à préparer ensemble** les transitions bien en amont d'un changement prévisible, quel que soit l'âge et le dispositif en place : école, collège, IME, ESAT, FO



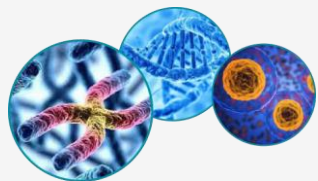
Aujourd'hui ...

- **Nombre de formateurs stable depuis des années (petite dizaine) MAIS demande toujours croissante**
Ces formations vont, de fait, s'arrêter rapidement, faute de relève
- **Sont toujours visités ou téléchargés**
 - **Le guide de pratiques partagées** (14000 visites sur le site, 3000 livrets téléchargés, 650 diffusés)
 - **Les vidéos de formation sur le site** (module1 = 600 vues, module 2 = 260 vues, module 3 = 186 vues)

Mais cela ne remplace pas le présentiel

Imaginons, inventons

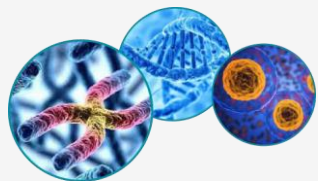
**Regardons chez les autres asso et prenons des idées
(AFSA, Fragil X....)**



Alors comment continuer à sensibiliser les ESMS au SPW ?

Donnons nous les moyens pour continuer à être présents auprès des ESMS et de l'Éducation nationale

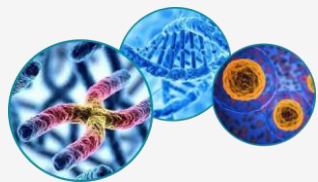
- **Continuer les petites formations (3h)** pour des situations d'urgence, **et/ou**
- **Monter un module plus développé (6h)** avec un organisme de formation et/ou la filière DéfiScience
 - gestion des formations
 - appel à des formateurs professionnels de l'accompagnement et/ou formés par PWF
 - suivi de la qualité des formations auprès des structures formées (analyse de pratique).



Qui serait prêt ?

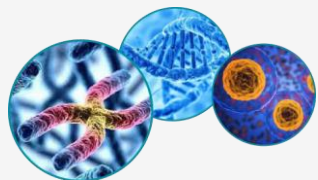
- **À venir travailler avec nous auprès des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux et auprès de l'Éducation nationale ??**
- **À initier et organiser des journées d'échanges « ciblées »** → parents de jeunes enfants, fratries, grands-parents et famille proche ... (nous n'avons jamais eu le temps de le faire)

À bientôt mais sans trop tarder !!!!



Pôle Scientifique

Christine Chirossel



Fonctionnement du pôle scientifique

Centre de Référence du SPW

Conseil Scientifique de PWF

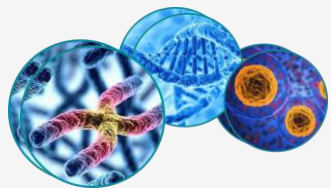
- Interventions et participations diverses
- Relations institutionnelles

**Pôle scientifique
PWF**

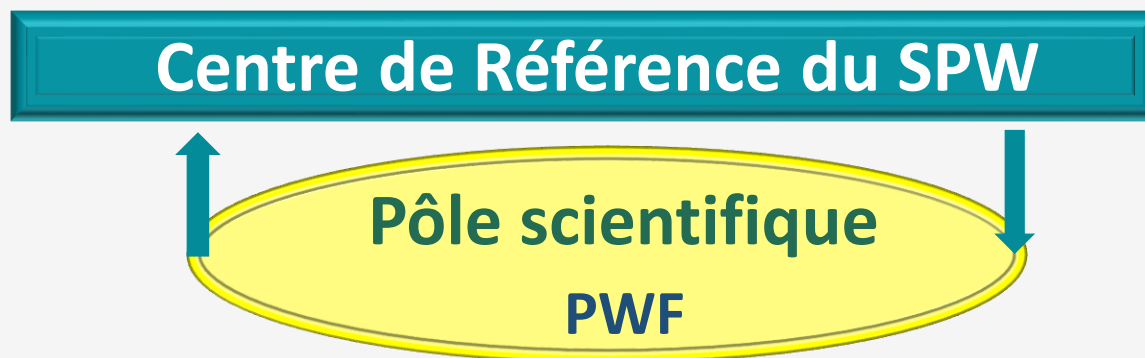
Veille scientifique

**Participation travaux
Filière DéfiScience
et collectif DI**

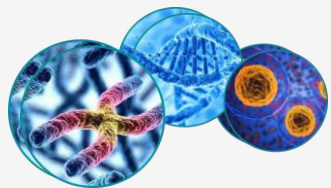
**Analyse de demandes
de soutien des chercheurs**



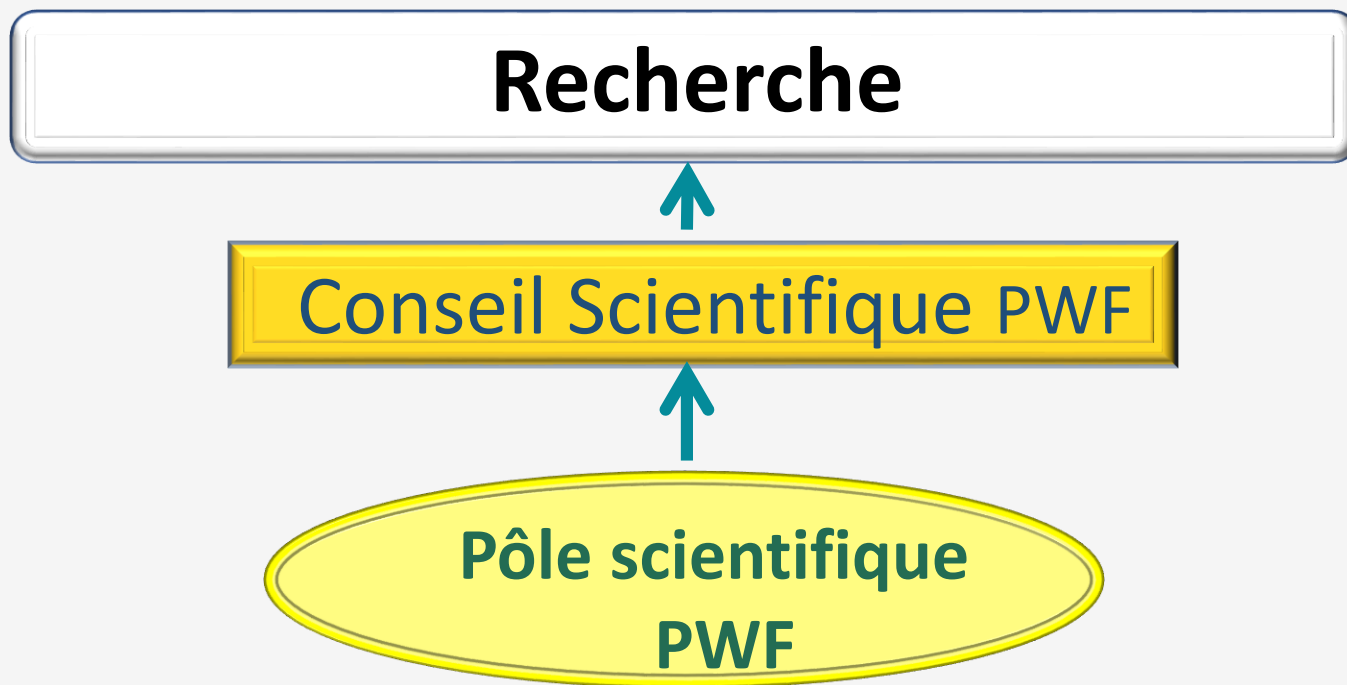
Fonctionnement du pôle scientifique



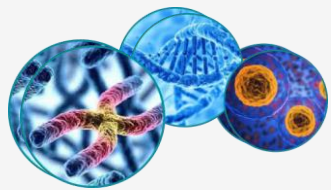
- Défis quotidiens : mieux connaître la maladie, mieux la comprendre pour mieux la soigner
- En relation avec d'autres centres experts internationaux
- Initie des programmes de recherche
- Échanges fréquents et réciproques
 - 2019 : Participation à l'université d'été du Centre de Référence et des Centres de Compétence



Fonctionnement du pôle scientifique



- Equipe médicale pluri-disciplinaire
- Relais d'information

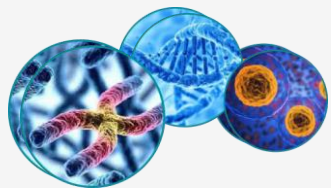


Veille scientifique

- Outils d'alerte sur Internet pour les publications concernant le SPW
- Suivi des publications IPWSO, FPWR, PW USA
- Lecture des bulletins relatifs aux Maladies Rares d'Orphanet, Eurordis, CNSA, AESH, HAS, filières...

Analyse les demandes de financement des chercheurs

=> Présentation au Conseil d'administration pour vote



Participation aux travaux de la filière DéfiScience

Objectifs de la **Filière**

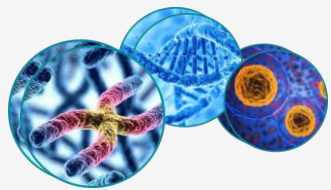
- Développer les synergies sur l'ensemble du territoire
- Assurer un continuum entre les différents acteurs pour faciliter les parcours de santé et les parcours de vie des personnes

Au sein de la **Filière**

- 2019 participation à la rédaction de **modules de formation** sur la construction de parcours de vie (projet START, financé par la CNSA)

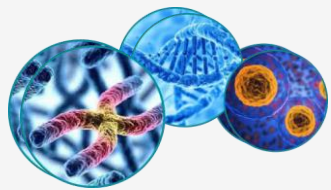
Participation au **Collectif DI**

- Groupe de travail sur l'inclusion
- Réunion avec la secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, Sophie Cluzel



Interventions et participations diverses – Relations institutionnelles

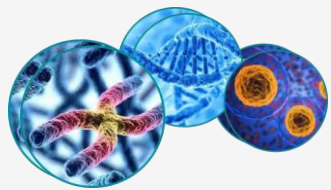
- Participation active aux Journées ARS et ERHR
 - 2018 Paris : Obésités Syndromiques
 - Région de Nouvelle Aquitaine - Bordeaux
- Intervention dans le Diplôme Inter-Universitaire sur les Troubles du neuro-développement, juin 2019
- Relation avec les institutions : FPWR, IPWSO, Filières, Secrétariat d'État à la Solidarité
- Groupe de liaison travaillant sur la « Réponse Accompagnée Pour Tous » RAPT (Mission M. Drobi)
- Relations avec IPSWO



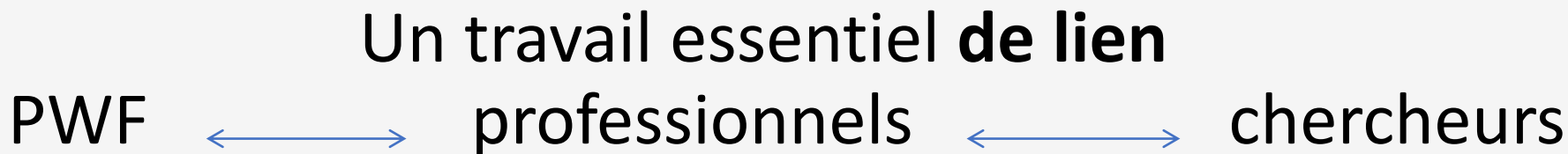
Pôle scientifique Perspectives

Continuité mais aussi

- Susciter des recherches en **Sciences Humaines et Sociales** utiles pour tous les accompagnants et pour peser sur les politiques publiques (ex : SoPAP)
- Traduire les résultats des recherches pour qu'ils soient utilisables par les acteurs de terrain et dans les formations



En conclusion



*Lien concrétisé par cette Journée sur **les Avancées**
et **la Recherche** sur le SPW*

Une force vis-à-vis des institutions, enviée
par beaucoup d'associations de Maladies Rares