

# Assemblée Générale Prader-Willi France

17 octobre 2020 - Paris

## Rapport d'activités des pôles



# Relationnel de proximité

**Michèle Brieger**

**Coordinatrice des correspondants régionaux**



**BRETAGNE** : A.M Le Moullac

**PAYS DE LOIRE** :

M Lebrun – M.O Besnier

**ILE-de-FRANCE** : MC Hennerick

**CENTRE-VAL de LOIRE** : A Lasfargues

**AUVERGNE RHÔNE-ALPES** :

C Foucaux – C Chirossel

F Hirsch

**NOUVELLE-AQUITAINE** :

D Dupont – P Andrieu de Levis

F Girault

**HAUTS de FRANCE** : C Fillebeen

**GRAND EST** :

M F Meresse - D During –

T Capdellayre



**BOURGOGNE**

R Flament

**OCCITANIE** :

H Perez – M Meyer

C Faral – N Picone

2

**PACA** : M Lefrançois D Kinderlen

# Relations de proximité grâce aux correspondants régionaux

**Le rôle du correspondant régional (Correg) est primordial dans la représentation et la visibilité de l'association**

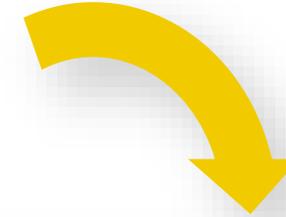
- **Relais auprès des familles**
  - Une réunion régionale par an
  - Des événements pour faire connaître le SPW
  - Des soutiens individualisés en réponse aux demandes des adhérents de la région
    - ⇒ Le correspondant régional a besoin de pouvoir s'appuyer sur une ou deux familles
    - ⇒ Suite à l'enquête sur le projet associatif, des familles se sont proposées pour aider
- **Interlocuteur de PWF auprès des instances (ERHR, MDPH, Institutions, ....)**
  - En priorité les ERHR, les MDPH (appui des recours)
  - Et les différentes institutions dont les établissements scolaires et ESMS
- **Animation du réseau des correspondants régionaux**
  - 2 réunions en présentiel par an (remplacées par des réunions internet en 2020)
  - Un document « biblio correg » disponible sur le site (à réactualiser)
  - Des échanges plus informels
  - Et bientôt « **une session d'accueil** » pour les nouvelles personnes qui accepteront de prendre une part active dans l'association, pour expliciter le fonctionnement de PWF.

# Pôle Soutien aux familles

**Christine Chirossel**  
**Agnès Lasfargues**  
**Martine Lebrun**

# Pôle Soutien aux familles

Vis à vis des personnes atteintes d'un SPW  
Vis à vis des familles  
Vis à vis des établissements.



- Lieux de vie
- Solidarité
- Séjours Vacances et répits

Rôle des correspondants régionaux : *accompagnants de proximité*



# Pôle Soutien aux familles

- **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*
    - par accompagnement et/ou interventions directes
    - par aide financière en cas de moments difficiles
- auprès des instances comme...
- MDPH (PAG, GOS)
  - Equipes Relais Handicaps Rares
  - PCPE SPW (pour le Rhône )

*PAG : Plan d'accompagnement global, GOS : Groupe opérationnel de synthèse, PCPE : Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées*

# Pôle Soutien aux familles

- **Séjours vacances et répits** soutenus partiellement par PWF :
  - Ces séjours sont organisés par PWF avec des organismes de vacances adaptées (EPAL, Vacances au Présent, Montpellier Culture et Sport Adapté, l'ENVOL...)
  - Lieu : Bretagne, Vercors, Hérault, Bassin parisien, Pays de Loire
  - Les séjours ont été pour la plupart annulés (sauf MCSA) mais les inscriptions demeurent pour 2021
  - 65 ados ou adultes avaient prévu ces vacances
  - Séjours famille à Pâques en Bretagne ou en Provence: une dizaine de familles avaient prévu de se retrouver ... séjours annulés et arrhes conservées pour 2021 !

# Pôle Soutien aux familles – Nos perspectives pour l’année à venir

---

- Nous répétons chaque année nos missions :
  - *Celle de soutenir les familles nous paraît primordiale*
  - *Nous savons que nous ne l’assurons pas encore suffisamment*
  - *N’hésitez pas à faire appel aux correspondants régionaux en cas de difficultés quelles qu’elles soient*

# Pôle Sport Santé

**Christian Foucaux**  
**Jean-François Lebrun**  
**Philippe Ralincourt**  
**Carole Faral**

# Pôle Sport Santé - Rapport d'activité 2019-2020

- **Participation au colloque de l'INSERM le 14 février 2019**
  - **Objectif** : Inscrire les actions en cohérence avec la Stratégie Nationale Sport-Santé dont l'ambition est de promouvoir l'activité physique et sportive comme un élément déterminant, à part entière, de santé et de bien-être, pour toutes et tous, tout au long de la vie, et notamment :
    - Le développement et le recours à l'activité physique adaptée à visée thérapeutique
    - La promotion de l'APS comme facteur de santé et ainsi réduire les problématiques de santé liées à l'inactivité physique et à la sédentarité

# Pôle Sport Santé - Rapport d'activité 2019-2020

- 2<sup>ème</sup> lettre Sport-santé sur les bienfaits de l'eau
  - Propositions d'exercices physiques pendant le confinement, et mise en ligne de vidéos
  - Traduction de conseils et activités sportives venant l'association Prader-Willi Australie (à paraître dans un bulletin prochain)
  - 3<sup>ème</sup> lettre Sport-santé sur les bienfaits du vélo elliptique (sous presse)
- => Souhait d'une meilleure synergie avec les correspondants régionaux pour faire connaître les initiatives et aider à leur déploiement (ex: Bodynov à Montpellier)

# Pôle Communication

**Marie-Chantal Hennerick (site PWF)**  
**Blandine Guillaux (Bulletin)**  
**Caroline Richard (Facebook UPP)**  
**François Hirsch (Facebook PWF)**  
**Marie-Odile Besnier (validation)**

# Informer - Partager

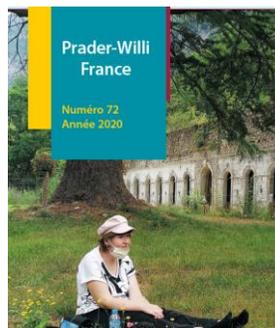


## ■ Relayer les informations concernant les familles

- Site internet PWF public (6000 visites/mois)
  - Page Infos COVID
- Page Facebook PWF (1797 abonnés)
- Flashes info mensuels (hors vacances)

## ■ Bulletin (3 par an)

- Compte-rendu des événements nationaux
- Compte-rendu des rencontres régionales
- Témoignages, retour des séjours vacances, ...
- Articles à thème (le dernier : les Équipes Relais Handicaps Rares), retour séjour vacances => Envoyé par courrier aux familles, aux personnes avec le SPW, et aux CORREG (≈ 1000 ex)



## ■ Guide de pratiques partagées accessible sur internet (guide-prader-willi.fr)

## ■ Soutien aux initiatives

- Page Facebook « Un PETIT Pas pour le SPW » => 4380 abonnés
- De très importants événements en 2019 : Concert à Lyon, Course Rouen-Toulouse...

## ■ Cartes envoyées pendant le confinement

- Une initiative issue du C.A qui a été réalisée par et pour les enfants avec un SPW



**Association Prader-Willi France**

@associationpraderwillifrance · Organisation à but non lucratif



**Un PETIT Pas Pour le Syndrome de Prader-Willi**

@unpetitpas.fr · Organisation à but non lucratif

# Pôle Formation

## Quelques réflexions et pistes

**Marie-Odile Besnier – François Besnier**  
**Michèle Brieger – Jean-Claude Brieger**  
**Christine Chirossel - Blandine Guillaux**  
**Agnès Lasfargues - Martine Lebrun**  
**Agnès Clouet - Marie-Françoise Méresse**

# I - Formations proposées aujourd'hui – 1/3

## Formations PWF pour les Établissements Sociaux et Médico Sociaux (ESMS)

- Construites avec le Centre de référence (CR) et régulièrement enrichies des résultats de la recherche et des échanges avec les professionnels des ESMS
- Originalité (parents formateurs)
- Courtes (3h)
- Demandes essentiellement des professionnels ESMS
- Cible majoritairement préados et adultes
- Objectifs : gestion troubles comportement et comportement alimentaire

→ *Importance de la cohérence et d'une bonne relation parents-établissements*

- Mais** - directions peu présentes  
- souhait de formations plus longues

# I - Formations proposées aujourd'hui – 2/3

## Formations avec les Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

- Journées organisées par les Equipes Relais Handicaps Rares avec la participation de PWF et des acteurs du Centre de référence
- Audience régionale
- Formation/sensibilisation sur le SPW
- Contenu proche des formations pour ESMS
- Public : Professionnels du sanitaire, du médicosocial, MDPH. Parfois familles

→ *Points forts : échanges entre professionnels de terrain*

# I - Formations proposées aujourd'hui – 3/3

## Formations START (Service Territorial d'Accès Aux Ressources Transdisciplinaires) - Filière DéfiScience

- Formation de formateurs dans le champ de la déficience intellectuelle et des troubles du neurodéveloppement, testée dans deux régions (ÎdF et ARA)
  - Doit se développer dans d'autres régions
  - En cours d'évaluation. Un nouveau groupe de formateurs mis en en place
  - **Participation de PWF à l'élaboration du module 8 :**
    - « Coconstruire un projet personnalisé d'accompagnement : contribuer à l'élaboration et à la coordination du parcours des personnes »
- *Proposées aux directions d'ESMS*
- *Prise de conscience de l'importance d'un accompagnement « personnalisé »*

IdF : Ile-de-France; ARA : Auvergne-Rhône-Alpes

# II - Bâtir un ensemble cohérent de formations

## Les cibles et leurs besoins – 1/3

### Le personnel des ESMS, très souvent désorienté par les personnes avec un SPW

- Accueil croissant d'adolescents ou adultes issus de parcours en milieu quasi ordinaire et ayant très peu quitté leur famille
- Peu de connaissance du SPW
- Opposition contrôle de l'accès à la nourriture / projet d'Autonomie
- Souhait d'échanges/travail sur des situations concrètes
- Soutien insuffisant des équipes par leurs directions (formations à la violence, adaptation d'organisation ...)

→ *Intérêt des Formations START (DéfiScience)*

# II - Bâtir un ensemble cohérent de formations

## Les cibles et leurs besoins – 2/3

### Les familles

- **Aucune formation organisée par PWF** à destination des parents
- Être parent, frère ou sœur d'un enfant différent n'est pas simple à vivre et dure toute la vie → **Besoins de soutien, de conseils**
- **Réseaux sociaux** très visités et sollicités par les parents de jeunes enfants → construction de connaissances plus ou moins justes et adaptées
- Documentation assez complète et validée sur le site, mais ne peut répondre à tous les besoins

*→ Réel besoin d'un accompagnement à la construction du parcours de vie de l'enfant et dès le plus jeune âge.*

*De nombreux comportements-problème de l'adolescence s'installent dès l'enfance*

# II - Bâtir un ensemble cohérent de formations

## Les cibles et leurs besoins – 3/3

### Le secteur sanitaire – comment informer ?

- **La psychiatrie adulte** : trop peu de psychiatres connaissent le SPW  
→ **Formation spécifique**, sensibilisation associant d'autres maladies rares
- **Les généralistes** : peu de chance de connaître le SPW  
→ **le PNDS** (Protocole National de Diagnostic et Soins) doit être proposé par les familles
- **Les professionnels paramédicaux** (orthophoniste, kinés, ergothérapeutes, diététiciens, psychologues...)  
→ **Comment les toucher ?**

### Les MDPH : très grande hétérogénéité entre régions

- **Actions menées avec les ERHR**
- **Invitées aux rencontres régionales**

# III - Quelles formations proposer aux ESMS et aux acteurs locaux du médicosocial ?

## Les formations PWF

- **Formations « actuelles, urgentes »** complétées par une supervision à 3-6 mois (présentiel/visio)
  - **Formations nouvellement proposées** (mais COVID ??)
- **Formations en deux étapes**
  - vidéos (5 modules de 10-15mn) à regarder et assimiler
  - quizz évaluant acquisition et compréhension des connaissances sur le SPW
  - réunion (2h) avec professionnels ayant acquis ce socle de connaissances : approfondissement et échanges sur situations concrètes
    - **Testée en Alsace avec ERHR**

## Les formations syndromiques

→ **À construire avec le CR et DéfiScience**

# IV - Quelles formations proposer aux familles ?

**But :** accompagner les familles tout au long du parcours de leur enfant, préparer les transitions et le départ de la maison

## Formations PWF (projet)

- **Formations sur une journée, en région**, animées par des professionnels et des parents
- **Webinars** sur des thèmes identifiés, annoncés et planifiés (réflexion en cours avec le CR)
- **Projet ETP** (Éducation Thérapeutique du Patient), en cours avec le CR et PWF

## Formations syndromiques (Filière DéfiScience)

À destination du secteur médicosocial + familles

# Vaste programme...

---

***Nos enfants comme leurs familles doivent pouvoir  
vivre heureux***

***Travaillons, inventons, osons ...***

***Merci pour votre écoute***

# Pôle Scientifique

**Christine Chirossel**  
**Marie-Odile Besnier**  
**François Besnier**  
**Gérard Méresse**

# Relations avec le centre de référence (CR)

---

- Des échanges fréquents PWF ↔ CR
- Demandes de renseignement ou d'aides pour situations complexes
- Participation Journées CR à Hendaye
  - Septembre 2020 : « Rencontre multidisciplinaire du Centre de Référence Maladies Rares »
- Révision PNDS du SPW (Protocole National de Diagnostic et de Soins) sera disponible début 2021
- Révision de la carte de soin et d'urgence (en cours de publication)

# Veille scientifique – 1/2

- Suivi systématique des publications et travaux faits en France et à l'étranger
  - IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation)
  - FPWR (Foundation for Prader-Willi Research)
  - ...
- Lecture et analyse de ces publications
- Synthèses pour proposition d'information aux adhérents (site, bulletin, newsletter...)

# Veille scientifique – 2/2

---

- Lecture des bulletins d'Orphanet, Eurordis, CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie), ASH (Activités Sociales Hebdomadaires, HAS (Haute Autorité de Santé), Filières...
- Proposition d'information adhérents
- Traduction de textes IPWSO (en cours)

# Soutien à la recherche

---

- Analyse des demandes de soutien ou de participation à des projets de recherche (fondamentale, clinique, sciences humaines et sociales)
- Présentation d'une synthèse de ces demandes au Conseil d'Administration
- Avis du Conseil d'Administration

# Soutien à la recherche Projets Ocytocine (OXT)

Lancement	Libellé	Statut	Financement
2012	<b>OTBB2</b> Tolérance OXT chez le bébé (3 schémas administration)	Fermé 2015	CHU Toulouse
2013	<b>PRADOTIM</b> Étude OXT chez l'adulte	Fermé aux inclusions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PWF</li> <li>• FPWR</li> </ul>
2015	<b>OXYJEUNE</b> Étude OXT chez l'enfant (3 à 12 ans)	Fermé aux inclusions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fondation Jérôme Lejeune</li> <li>• FPWR</li> </ul>
2016	<b>OT2SUITE</b> Évaluation enfants 3-4 ans (suite étude OTBB2)	Fermé aux inclusions	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PWF</li> <li>• CRMR</li> </ul>
2020 Multi-européen	<b>OTBB3</b> Traitement nouveau-nés et bébés de moins de 3 mois Essai clinique phase III Pivot --> AMM	En cours	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PHRC</li> <li>• PWF</li> <li>• Financement privé</li> </ul>

FPWR : Fondation Prader-Willi Research - PHRC : programme hospitalier de recherche clinique - CRMR Centre recherche Maladies Rares

# Autres études et projets récents ou en cours (avec participation PWF)

---

- Étude **SoPAP** – Socialisation des pratiques alimentaires
- Étude **EMOT** et **CommuFace** – Gestion des émotions
- Étude **ALIAS-PW** – Apprentissage de la lecture dans le SPW
- Étude **PRACOM1** – Étude du contrôle émotionnel et neurostimulation électrique transcutanée du nerf vague
- Projet **MAAP** (Méthode d'Aide A la Planification) dans le SPW
- Recherche fondamentale
  - IPS - Étude récepteurs ocytocine sur neurones
  - Methylome – Étude sur méthylation en lien avec addiction alimentaire et traitement ocytocine
- Base de données SPW – recensement et tenue du registre

# Filière DéfiScience, Collectif DI (Déficience Intellectuelle)

---

## ■ Filière DéfiScience

- Participation Comité stratégique
- Formation de formateurs - projet START (Service Territorial d'Accès aux Ressources Transdisciplinaires) - module 8 = parcours d'un adulte porteur d'un SPW

## ■ Collectif DI

- Participation groupe de travail sur inclusion et logement

# Pour conclure

---

- Maintien du lien et d'une collaboration association PWF, professionnels, chercheurs
- Présence active au sein des filières
- Rédaction d'un texte « Recherche et projet associatif » dans le cadre du projet associatif de PWF
- Soutien actif de la recherche
  - axe fort ressorti de l'enquête 2020 « Projet associatif » auprès des adhérents de PWF

# Pôle Administration

**Gérard Meresse (Président)**

**Ludovina Moreira (Gestion des adhérents & dons)**

**Agnes Lasfargues (Secrétariat)**

**Marie-Chantal Hennerick (Finances)**

**Jean-Marie Cardinal (Finances)**

# Pôle Administration

## ■ Finances

- Gestion des comptes bancaires et Comptabilité avec le logiciel CIEL (SAGE)
  - Réalisation des opérations courantes (environ 2000 lignes d'écritures/an) + Clôture
  - Relation avec le Commissaire aux comptes pour le bilan et la certification des comptes
- Tenue du budget en lien avec les décisions du Conseil d'administration

## ■ Vie associative

- Gestion de la base des adhérents
- Gestion des dons et reçus fiscaux
- Communications (convocations avec Sarbacane, enquêtes avec Survey Monkey,..)
- Préparation de la journée nationale et analyse des questionnaires de satisfaction

## ■ Gouvernance

- Conseil d'administration (6 par an)
- Réunion de bureau (6 par an)
- Démarches administratives liées aux statuts associatifs
- Etablissement des conventions avec les partenaires en lien avec les décisions du conseil d'administration
- Représentation aux niveaux de différentes instances (GNCHR, CREAL, AMR, ...)
- Analyse des résultats d'enquêtes et réalisation de plans d'action
- Examen des situations complexes soumises et actions associées