

# Assemblée Générale Prader-Willi France 10 avril 2021- Paris

## Rapport d'activités des pôles



# Pôle Relations de Proximité

**Michèle Brieger**  
**Correspondants régionaux**

# 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 par
  - Des réunions régionales organisées par le Correg ou une autre famille avec le soutien du Correg
  - Des soutiens individualisés en réponse aux demandes des adhérents de la région.
- 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

# Pour conclure – 1/2

- Le Correg ne peut rester seul dans sa région. Des rencontres et des outils leur sont proposés (Animation du réseau des correspondants régionaux )
  - Rencontre des correspondants régionaux deux fois par an. Ces rencontres en présentiel ont été remplacées par des rencontres à distance en 2020
  - Un document « biblio correg » est disponible sur le site (ce document, à réactualiser, donne cependant des conseils qui peuvent être utiles)
  - Échanges plus informels, ponctuels en fonction des besoins des uns et des autres
  - « **Une session d'accueil** » pour les personnes qui accepteraient de prendre une part active dans l'association, sera organisée dès que les conditions sanitaires le permettront. On profitera de cette journée pour expliquer le fonctionnement de PWF, partager les expériences et les projets des différentes régions)

# Pour conclure – 2/2

---

- N'hésitez pas à nous rejoindre pour faire vivre nos régions (qui ne sont pas les régions administratives) ...
- Plusieurs Corregs peuvent co-animer une région, certaines sont très grandes ....
- Nous attendons tous le retour des réunions en présentiel ce qui facilite les échanges et la convivialité d'une réunion

À bientôt !

# Pôle Soutien aux familles

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

# Pôle Soutien aux familles

- Ligne d'écoute des familles (avec enfant, ado ou adulte)
- 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)
    - Equipes Relais Handicaps Rares
    - PCPE SPW (pour le Rhône )
  - Aide financière en cas de moments difficiles

*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 des organismes de vacances adaptées (EPAL, Vacances au Présent, Montpellier Culture et Sport Adapté, la Fédé) en partenariat avec PWF
  - Lieux : Bretagne, Vercors, Hérault, Loir et Cher, Vendée
  - La plupart des séjours ont été annulés dans l'été 2020. Une cinquantaine de personnes porteuses du SPW sont inscrites pour l'été 2021
  - Le contact avec l'Envol est gardé pour des séjours adolescents en région parisienne

# Pôle Soutien aux familles

Nos perspectives pour l'année à venir

---

Comme chaque année, nous répétons nos missions

- *Celle de soutenir les familles nous paraît primordiale*
- *N'hésitez pas à faire appel aux correspondants régionaux en cas de difficultés quelles qu'elles soient*

# Pôle Communication

**Marie-Chantal Hennerick (site PWF)**

**Blandine Guillaux (Bulletin)**

**François Hirsch (Fb PWF)**

**Caroline Richard (Fb UPP)**

# Collecter – Informer – Diffuser - 1/2

- **Bulletins** : 3 par an, envoyés aux adhérents qui le souhaitent et aux auteurs (1200 exemplaires)
  - Diffusion complémentaire au niveau régional à la demande de certains correspondants régionaux
  - Mis en ligne sur le site avec un décalage d'un numéro
  - Thèmes (ex: Equipes Relais Handicaps Rares) et partage de la vie des régions
- **Lettre-sport-santé** : participation à la mise en page et diffusion
- **Site** <https://www.prader-willi.fr/> : toujours entre 700 et 1300 visites par semaine
  - Réceptacle des informations « pérennes » de l'association
  - Newsletter moins fournie compte-tenu de l'annulation des événements et des activités communes
  - Un point d'entrée de l'association via le formulaire de contact (150 /an)

# Collecter – Informer – Diffuser - 2/2

- Page Facebook « Prader-Willi France » - 1920 abonnés
  - Pour une diffusion plus large
  - Relai de l'opération PIWI COEUR
  - Réponse aux messages (avec un % non négligeable d'appels du Maghreb)
  
- Page Facebook « Un PETIT Pas pour le syndrome de Prader-Willi » - 4470 abonnés
  - Relai des marches et événements principalement dédiés au financement de la recherche sur le syndrome

# Apport de nouvelles connaissances sur le SPW

## Mise à disposition de traductions et adaptations de textes fournis par l'IPWSO\* (Organisation Internationale)

- Nouveau livret « Le syndrome de Prader-Willi et le jeune enfant » (en cours de fabrication)
- Article concernant la sexualité (hormones, fertilité, grossesse)
- Autres articles en cours de traduction



*\* Une traduction automatique de certains articles du site IPWSO est désormais disponible*

# Relations institutionnelles

**Marie-Françoise Méresse - Jean-Marie Cardinal**

**Gérard Méresse (GNCHR)**

**Gérard Méresse - Marie-Chantal Hennerick**

**(Alliance Maladies Rares)**

# Relation avec le GNCHR

- Travail sur le 3ème schéma Handicaps rares 2021-2025
- Il s'étend sur 4 axes
  - 1 - Assurer une réponse pour tous et pour chacun
  - 2 - Renforcer le Dispositif Intégré Handicaps Rares par le renforcement du travail en réseau
  - 3 - Mettre en cohérence le parcours de personnes avec un handicap rare
  - 4 - Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares.
- De ces quatre axes, il ressort un grand nombre d'actions évaluées par des indicateurs.

# Relation avec le GNCHR (*Groupement National de Coopération Handicaps Rares*)



- **Projet Carnet de Parcours de Vie** pour les personnes avec un handicap rare :
  - **Idée générale** : rassembler sur un support informatique interactif la mémoire de la personne afin de favoriser tout au long de son parcours
    - Les partages d'informations essentielles
    - L'histoire de la personne
    - Ses particularités
    - Ses progressions et ses compétences
  - Et surtout, que la personne
    - Puisse être si possible dans la construction de ce support,
    - Et puisse l'utiliser comme support d'évocation de sa mémoire.
  - Expérimentation en cours depuis février 2021
    - A partir de mai 2021, analyse pour diffuser l'expérimentation à plus grande échelle, avec deux groupes de six familles concernées par des handicaps rares différents

# Pôle Sport-Santé

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

# Activités 2020

- Le projet de Stratégie Nationale Sport-Santé s'inscrit dans les orientations de la Stratégie Nationale de Santé et du Plan National de Santé Publique. Son ambition est de promouvoir l'activité physique et sportive (APS) comme un élément déterminant, à part entière, de santé et de bien-être, pour toutes et tous, tout au long de la vie
- Promouvoir l'APS comme facteur de santé et ainsi réduire les problématiques liées à l'inactivité physique et à la sédentarité

# Actions réalisées

- Rédaction de la 2<sup>ème</sup> lettre Sport-Santé sur les bienfaits de l'eau
- Rédaction de la 3<sup>ème</sup> lettre Sport-Santé sur les bienfaits du vélo elliptique
- Animation de séances d'activités physiques adaptées, de yoga auprès de personnes porteuses du syndrome, pendant le premier confinement 2020, l'été 2020 et poursuivies depuis
- Proposition d'achat de vélo(s) elliptique(s) et autres matériels dans des structures d'accueil sur présentation d'un projet d'activité physique
- Suivi et participation aux « 3kms virtuels pour le SPW », défi organisé par Nicolas L'impala (Calenrun) et Jérôme Sauve (GoTiming)

*Félicitations aux personnes porteuses du syndrome qui ont participé !!*

# Projets pour 2021

- **Le DEFI Solidaire** : la « **Petite traversée pour Maé** » (Nicolas Balley) , rejoint par « **Un défi pour Zoé** » (Nicolas Bellouin) et les aventures de **Piwi Cœur** (Laurène Semay) vont de récolter des fonds et sensibiliser au syndrome, via les courses à pied St-Etienne-Paris & Rouen-Paris et des actions dans le Nord-Est.
- Reconduction de la course virtuelle qui a été un véritable succès (prévu pour l'automne 2021)
- Réflexion pour sensibiliser les communes (et éventuellement les départements) afin d'équiper des aires de sport accessibles à tous

# Projets 2022 (préparation en 2021)

- « Tour de France Solidaire à Vélo » : plus de 4200 km par Laurence Callais, du CERMES, durant l'été 2022
  - Participation du pôle Sport-Santé tout au long du projet
  - Participation des Corregs et adhérents concernés par les étapes
  - Affinement de nos actions à l'automne

*Toute aide ou collaboration sur ce parcours seront les bienvenues*

# Pôle Formation

**Marie-Odile Besnier - François Besnier**  
**Avec tous les participants au Pôle**

# Contexte sanitaire - COVID 19

- **Demandes de formation** de la part des professionnels des Établissements Sociaux Médico Sociaux (ESMS) moins nombreuses que les autres années
  - **Maintien de quelques interventions en présentiel (10 rencontres)**
    - Janvier-février 2020 : 2 IME, 2 FO, 2 ESAT-FH, 1 MAS
    - Octobre 2020 : 1 ESAT-FH, 1 FH
    - Décembre 2020 : 1 FO
  - **Décision de faire évoluer les formats de formation utilisés pour répondre aux demandes** : création de **5 modules audio-vidéo** permettant de proposer des formations en ligne

# Formations en ligne - visioconférences

- **Envoi aux professionnels du lien** permettant d'accéder aux 5 modules audio-vidéos de formation (en ligne sur le site de PWF)  
<https://www.prader-willi.fr/formation/>
- **Prérequis** : écoute de ces modules par les professionnels  
→ acquisition d'un socle de connaissances sur le syndrome
- **Réunion en visioconférence de 2-3 heures avec les professionnels concernés**
  - Présentation par l'équipe de situations difficiles
  - Échanges entre professionnels et débat avec les animateurs pour aider à revoir/construire un projet d'avenir pour la personne avec le syndrome

# Formations en ligne (Zoom, GoToMeeting etc.)

- 7 réunions Information/formation sur le SPW et/ou échanges sur des situations critiques organisées par des ERHR (*Équipes Relais Handicaps Rares*)
  - Juin 2020 - ERHR Nord-Est Alsace : rencontre avec plusieurs établissements
  - Novembre 2020 - ERHR Nord-Est Alsace : formation/ échanges IME (1 situation enfant)
  - Novembre 2020 - ERHR Nord-Est Alsace : formation/ échanges IME (1 situation adulte)
  - Novembre 2020 - ERHR PACA : formation professionnels ERHR PACA
  - Décembre 2020 - ERHR PACA : 3 formations sur 3 situations complexes ado-adultes (1 IME, 1 FO EEAP, 1ESAT/FH)
  - Décembre 2020 - ERHR Nord-Ouest Normandie : 2 situations (1 ado/IME, 1 adulte/famille)
  - Décembre 2020 - ERHR Centre : 1 formation dans le cadre d'un PCPE (1 situation adulte)

# Téléconférences – année 2020

- Réunions téléphoniques autour de situations difficiles
  - **Septembre 2020** : ERHR Nouvelle-Aquitaine-Bordeaux (GOS - 1 situation adulte sans solution)
  - **Novembre 2020** : ERHR Nouvelle-Aquitaine-Limousin+ MDPH Corrèze (GOS - 1 situation adulte en FO)
  - **Novembre 2020** : IME Charente (1 situation ado)
  - **Décembre 2020** : ERHR Nouvelle-Aquitaine-Limousin+ MDPH Corrèze (GOS - 1 situation adulte en FO)

Aujourd'hui encore, échanges réguliers autour des 2 situations de Corrèze

# En conclusion

---

- Malgré la situation sanitaire, réponse apportée à de nombreuses demandes de formation et d'échanges sur des situations concrètes
- **Formule en deux temps (e-learning + webinaire)** très appréciée par les participants
  - Visionnage chacun « à son rythme » des supports de formation
  - Partage d'un socle de connaissance commun
  - Travail et échanges sur des cas concrets
- **L'implication très forte des ERHR** permet aussi d'élargir l'audience à d'autres acteurs (MDPH, professionnels de santé, paramédicaux ...)

---

# Pôle Scientifique

**Christine Chirossel**

**Marie-Odile Besnier**

**François Besnier**

**Gérard Méresse**

# Relations avec le centre de référence (CR)

## Toulouse Centre coordonnateur – Paris – Hendaye

- Des échanges toujours réguliers entre PWF et CR
- Elaboration concertée des recommandations pour les mesures préventives et la vaccination de la Covid-19 (consultation auprès de l'IPWSO pour harmoniser avec mesures internationales)
- Révision de la carte d'urgence
- Échanges de conseils à propos de situations critiques et interventions
- Révision du PNDS du SPW (Protocole National de Diagnostic et de Soins du SPW - 2021), en cours
- Relecture du PNDS Oberar (Obésité de causes rares – 2021), en cours
- Analyses sur les circonstances de décès toujours trop prématurés

# Veille scientifique

- Suivi permanent des publications et travaux faits en France et à l'étranger
  - IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation)
  - FPWR (Foundation for Prader-Willi Research)
  - PWSA (Prader-Willi USA)
  - ...
- Lecture et analyse de ces publications : majorité des travaux sur hyperphagie mais aussi sur troubles du comportement
- Échanges avec le Centre de référence sur les nouvelles publications
- Proposition d'information scientifique / médicale vers les adhérents via le site PWF, la newsletter et le bulletin

# Soutien à la recherche

- Pôle toujours présent pour analyser les demandes de participation à des projets de recherche (fondamentale, clinique, sciences humaines et sociales ...)
- Présentation des demandes en CA pour prise de décision
- Suivi des avancées d'études soutenues en partie par PWF
  - Point sur le travail concernant l'apprentissage de la lecture
  - Point sur l'étude sur la Socialisation des pratiques alimentaires (étude SoPAP)
  - OTBB3 début des inclusions mars 2020

# Filière DéfiScience, Collectif DI (Déficience Intellectuelle)

---

## ■ Filière DéfiScience

- Participation au Comité Stratégique de la filière
- Projet « START » - Présentation Module 8, Ministère de la Santé
  - Formation formateurs « START »

## ■ Collectif DI

- Suivi des échanges avec le Comité Interministériel TSA/TND
  - Travail sur l'école inclusive
  - Travail sur l'habitat inclusif
  - Travail sur l'expertise psychologique dans le cadre du forfait précoce
  - Suivi de la situation dans les ESMS dans le contexte COVID

# Pour conclure

- Volonté d'un maintien constant d'une collaboration entre l'association PWF et la communauté scientifique française
- Lien avec la communauté internationale PW grâce à notre présence à l'IPWSO
- Volonté de participer au travail inter-associatif pour porter la voix des associations au niveau de acteurs publics qui s'occupent du handicap (HAS, CNSA, DGCS, DGOS, Comité interministériel)
- Volonté et persistance d'un soutien actif à la recherche malgré un contexte actuel rendu difficile

# Projets en cours

**Projet Bande Dessinée – Caroline Richard**

**Projet COORD+PRADER – ERHR IdF**

**Projet MAPP – Université Bordeaux**

# Projet Bande-Dessinée

- *The Ink Link*, collectif BD engagé, nous a accompagnés dans la création de ces fiches de BD présentant les particularités du syndrome
- Objectif
  - Permettre aux enfants et aux familles de présenter le syndrome (et certaines manifestations) par le biais de fiches BD ludiques
  - Cette présentation peut être faite en milieu scolaire ou dans les établissements prenant en charge l'enfant atteint du syndrome de Prader-Willi
- Diffusion prévue
  - Nous prévoyons l'envoi d'une BD par enfant adhérent porteur du syndrome.
  - Les BD devraient être disponibles avant l'été



# Projet Bande-Dessinée

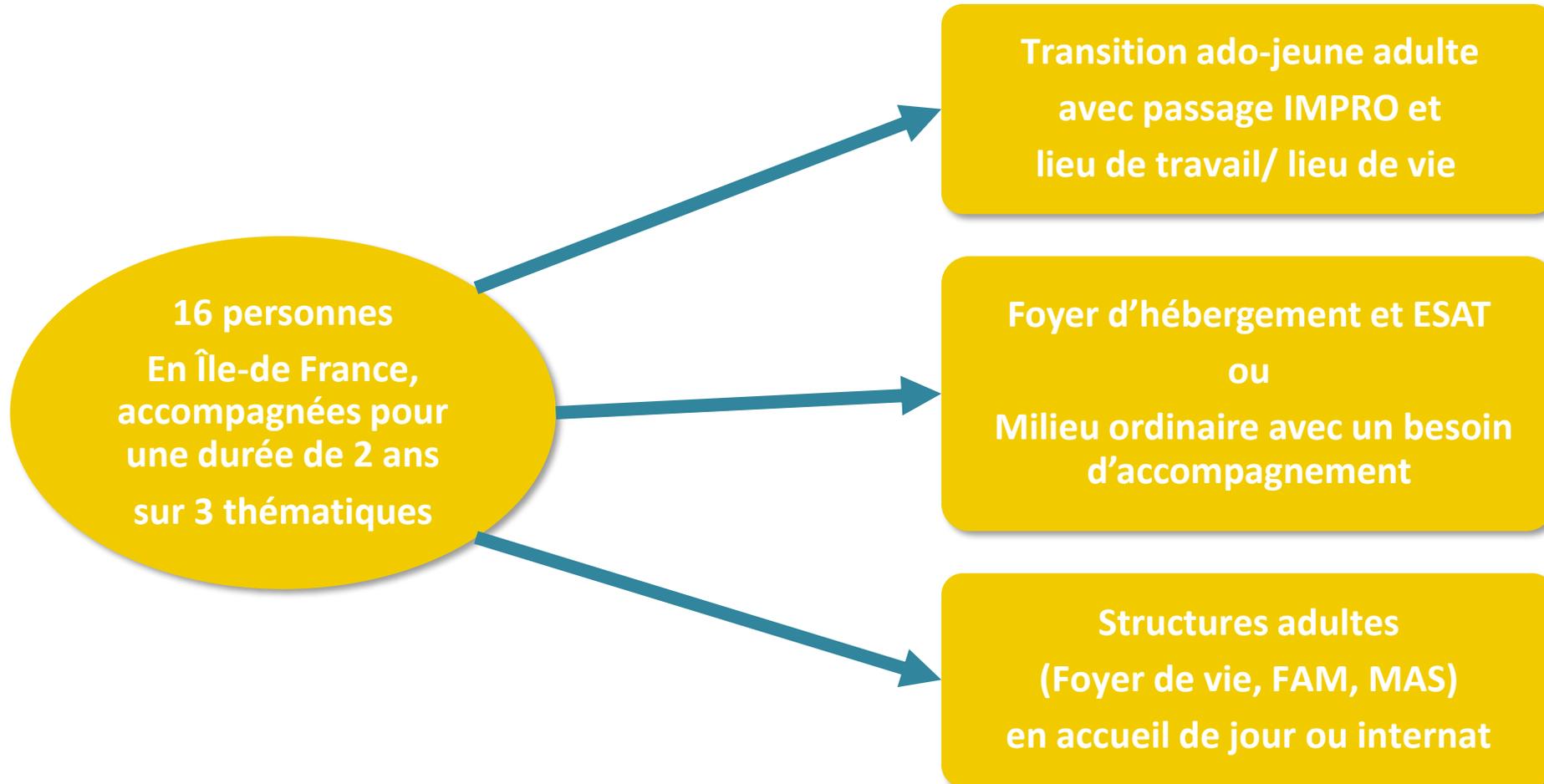
- Un contenu riche, ludique et didactique
  - 18 planches de BD réparties en différentes thématiques :
    - Génétique
    - Hypotonie
    - Alimentation
    - Manifestations mentales
    - Difficultés en groupe
    - Difficultés d'abstraction
    - Hyper affectivité
  - 1 guide pour un usage en milieu scolaire
  - Possibilité de télécharger les PDF de chaque planche et du guide sur un lien sécurisé avec login et mot de passe



# Projet COORD+PRADER

- **Recherche-action de 2 ans** pour proposer une méthodologie d'accompagnement spécifique aux personnes avec un SPW
  1. **Définir** la notion de coordination renforcée
  2. **Identifier** les facteurs de réussite d'un accompagnement multidimensionnel
  3. **Sécuriser** le parcours de ces personnes et favoriser leur inclusion en mobilisant les acteurs et les ressources
  4. **Veiller** au caractère reproductible des solutions envisagées
  5. **Capitaliser, diffuser** des savoirs et des méthodologies de travail

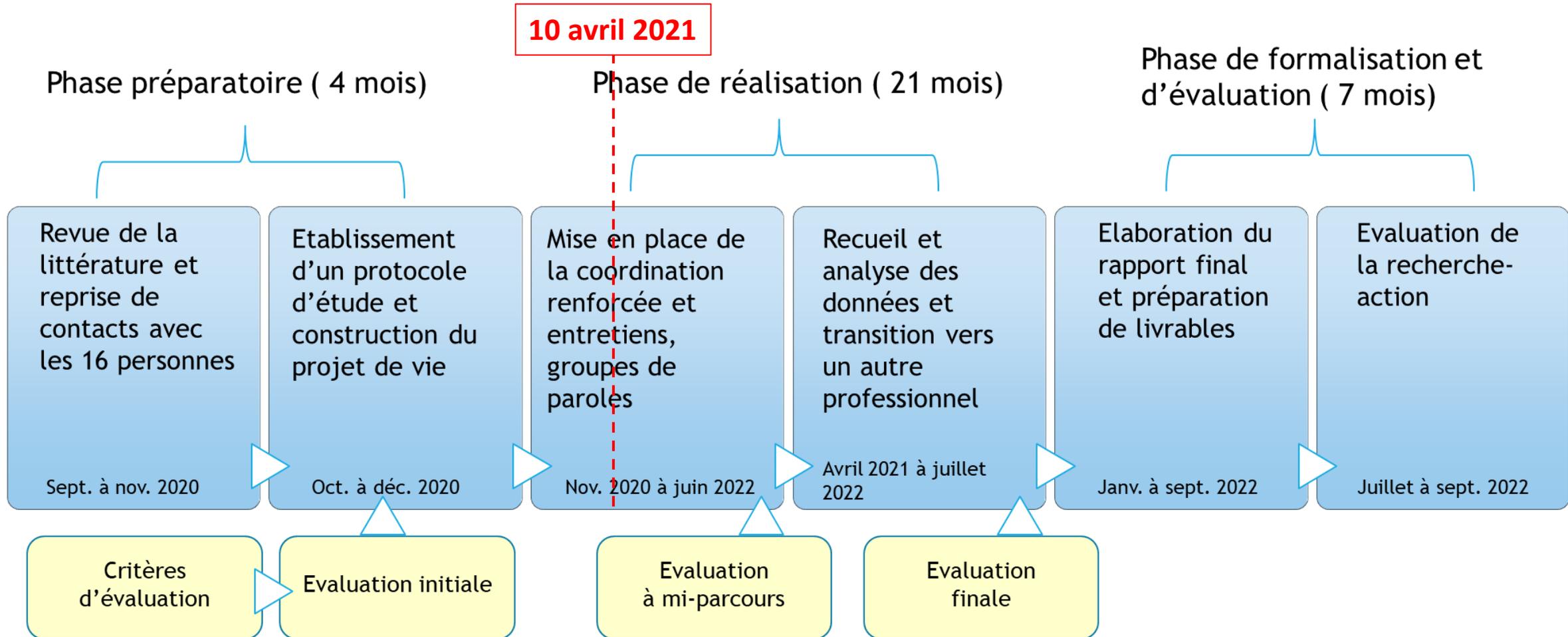
# Projet COORD+PRADER



# Projet COORD+PRADER

- **Approche globale pour identifier les freins et les leviers**
  - Analyse des souhaits de la personne, de ses capacités, de son environnement pour mettre en place les moyens de stabiliser ou améliorer le parcours de vie
  - Entretiens et réunions d'échanges avec les professionnels
  - Entretiens et réunions d'échanges avec les familles
- **Acteurs**
  - Une référente de parcours de l'ERHR IdF détachée pendant 2 ans
  - La pilote de l'ERHR IdF et l'ex pilote ERHR Bretagne
  - Une personne en charge de l'évaluation des impacts
  - Un Comité scientifique multidisciplinaire pour analyser les résultats
  - Un Comité de pilotage (ERHR, CRMR La Pitié, PWF) pour suivre l'avancement

# Projet COORD+PRADER



# Projet MAPP

- **Formaliser la méthodologie utilisée du projet ETAPP**

ETAPP : développer les capacités de planification avec une méthode reconnue efficace dans d'autres maladies rares

- **Objectif: améliorer la capacité à s'organiser**

- Suivre une liste d'étapes élémentaires pour arriver à un résultat
- Savoir demander de l'aide en cas de difficulté
- Intégrer quelques aléas
- S'approprier des notions de temps

# Projet MAPP

- **Réalisation de fiches**
  - Une fiche méthodologique
  - Une fiche exemple « Construire et suivre une liste » de complexité simple
  - Une fiche exemple « Se repérer dans le temps » de complexité moyenne
  - Une fiche exemple « Utiliser un outil de planification » de complexité haute
- **Travaux pilotés par Virginie Postal** (Laboratoire de psychologie, Université de Bordeaux) et réalisés par la chercheuse en psychologie ayant réalisé le projet ETAPP
- **En lien avec les ergothérapeutes de l'hôpital marin d'Hendaye**
- **Avec un groupe pilote** constitué de 2 professionnels et 2 familles
- **Fin du projet prévu en juin 2021** - Travail de valorisation en construction

# Pôle Gouvernance & Administration

## Gestion des adhésions & dons

Ludovina Moreira - Sonia Aufort

## Secrétariat

Agnès Lasfargues - Karine Pagnon

## Finances

Jean-Marie Cardinal - Marie-Chantal Hennerick

# Pôle Gouvernance & Administration

- **Gouvernance (Présidence)**
  - Organisation des activités en lien avec le projet associatif et représentation de PWF
  - Etablissement des conventions
  - Traitement des demandes particulières des familles en lien avec les Corregs
- **Gestion des adhérents & donateurs**
  - Transfert effectif de Ludovina Moreira vers Sonia Aufort
- **Secrétariat**
  - Gestion des ordres du jour, comptes-rendus et décisions du Conseil d'Administration pris en charge par Agnès Lasfargues, en plus de ses autres engagements pour PWF
  - Gestion des courriers « officiels » (convocation A.G, ...) transférés de L Moreira vers K Pagnon
- **Finances**
  - Mis en œuvre du nouveau plan comptable pour les associations