

Rapport moral 2021 et orientation 2022

Cette année 2021 a été marquée par un changement de présidence. Après le souhait de Gérard Méresse de passer la main après des années en tant que trésorier puis en tant que président de PWF, j'ai accepté de relever le défi. J'en profite pour remercier Gérard de tout ce qu'il a apporté à l'association pendant toutes ces années, qui m'a conduite à prendre la relève.

Nous avons un challenge à mener : continuer à assurer nos missions tout en modernisant nos pratiques et notre fonctionnement afin de permettre à des parents plus jeunes de prendre la relève sereinement.

Les choses ne sont pas allées aussi vite que nous le souhaitions cette année. Bien qu'au Conseil d'Administration depuis plusieurs années pour certains d'entre nous, il nous a fallu un temps d'observation et de réorganisation afin de rendre notre engagement au sein de Prader-Willi France compatible avec vie familiale et vie professionnelle.

Malgré ce constat et les difficultés liées à la pandémie, nous pouvons toujours voir un dynamisme certain dans de nombreux domaines. Je ne vais pas détailler toutes les actions faites ou en cours depuis 2021. Le rapport d'activités présenté par les responsables de pôles vous le présente en détails.

Nos orientations pour 2022 :

La réflexion sur une réorganisation de l'association suit son cours, grâce à l'implication solide et pertinente de jeunes parents, que je remercie vivement. Mais la tâche est importante et les bénévoles pas suffisamment nombreux. Si nous voulons continuer à assurer tous les travaux en cours et mettre en route de nouveaux projets, nous devons renforcer l'équipe de volontaires. Nous serons ravis d'accueillir de nouvelles personnes qui pourraient consacrer un peu de temps pour l'association.

Nous poursuivons toutes les actions qui ont été décrites dans le rapport d'activités en en renforçant certaines :

- Le nombre de demandes de formation par des ESMS ou par des établissements scolaires est toujours important. Ces formations, assurées par une poignée de bénévoles de PWF ont repris en présentiel. Ces formations doivent cependant évoluer, avec le regard extérieur de professionnels. Nous travaillons, dans ce but, avec le CREA Grand-Est.
- Les adolescents et les jeunes adultes porteurs du SPW aspirent à être autodéterminés, c'est-à-dire à être acteurs de leur vie. Beaucoup d'entre eux n'ont pas de solution adaptée à leurs difficultés et/ou à leur souhait, ou sont en rupture de parcours. Nous devons nous mobiliser encore plus pour les aider à atteindre ce but, tout en tenant compte de leurs difficultés et de leurs capacités :
 - les besoins des personnes vont être évalués, afin de porter le dossier au niveau des instances concernées et demander une action forte envers les différents acteurs du Médicosocial, de l'Éducation Nationale, des MDPH.

- un pôle « accompagnement et lieu de vie » a été créé afin de :
 - faire connaître les leviers pour accompagner les personnes porteuses du syndrome : PWF finance dans ce but une recherche-action menée par l'Équipe Relais Handicap Rare d'Ile de France.
 - créer des partenariats avec des établissements accueillant ces personnes
 - comprendre les conditions requises pour la mise en œuvre d'habitats partagés
 - mutualiser nos connaissances et nos efforts avec d'autres associations confrontés à ces problèmes

- Notre soutien à la recherche, tant moral que financier, nous permet d'espérer des solutions concrètes à court terme, pour les personnes porteuses du SPW. Nous sommes un interlocuteur de l'ANSM (Agence Nationale du médicament et des produits de santé) pour les médicaments spécifiques du SPW (hormone de croissance, ocytocine)

- Enfin, nous continuerons à favoriser toutes les actions en faveur du bien-être des personnes porteuses du SPW, que ce soit par :
 - la promotion d'activités sportives en lien avec la loi « sport sur ordonnance »
 - le développement et le soutien aux Activités Physiques Adaptées (APA)
 - l'organisation de séjours de vacances avec une offre plus étendue sur le territoire,
 - la recherche de solution de répit pour les aidants et les familles.

Agnès Lasfargues Présidente