



Rapport moral

Prader-Willi France

2015- 2016

DE LA RECHERCHE
A LA VIE QUOTIDIENNE :
LES DEFIS A RELEVER

Rapport moral 2015-2016 Prader-Willi France

Douze mois écoulés depuis notre dernière Assemblée Générale et douze mois d'intenses activités organisées par nos membres et par des bénévoles volontaires et motivés : notre association a fait preuve d'une belle dynamique !

Nos actions s'orientent sur l'amélioration des conditions de vie des porteurs du syndrome de Prader-Willi (SPW), mais aussi sur leur soutien et accompagnement, ainsi que celui de leur famille et des professionnels qui les entourent. Nous accueillons, nous informons, nous formons et nous conseillons.

Ce rapport présente un panorama d'une année avec Prader-Willi France et les grandes lignes des orientations pour les mois à venir.

1/ Soutien et actions pour améliorer les conditions de vie des porteurs du syndrome

Lieux de vie et d'accueil

Ouverture du CERMES à Dombasle (54)

Il a fallu des années pour que l'idée de départ lancée comme un défi par Anne-Marie Joly, alors secrétaire de Prader-Willi France, à Denis Burel, alors directeur du CAPs, de la création d'une unité spécialisée pour que l'accueil d'adultes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW), se concrétise enfin.

Un bâtiment de plain-pied comportant deux unités de 5 chambres individuelles de part et d'autre d'une partie centrale commune a accueilli depuis début mai ses premiers résidents. L'ensemble du personnel a été formé par Prader-Willi France et a passé deux journées à Hendaye afin de compléter leur connaissance du syndrome. Nous suivrons avec beaucoup d'intérêt cette réalisation unique en France.

Prader-Willi France a contribué au financement des équipements et aménagements qui permettront de proposer une activité physique régulière aux résidents.

Inauguration du service OCYHTAN au SSR Paul Dottin - ASEI (31)

Le 28 juin 2016 à Ramonville près de Toulouse, le service « OCYHTAN » (Obésités Communes Syndromiques Handicap Troubles du comportement Alimentaire Nutrition) a ouvert pour accueillir des enfants porteurs du syndrome de Prader-Willi ou atteints d'une obésité syndromique.

Le centre Paul Dottin travaille depuis des années avec le centre de référence de Toulouse. Le Plan National Obésité prévoyait l'extension des capacités d'accueil pour les enfants et l'offre de séjours de répit.

Ce SSR¹ de 16 lits accueille aujourd'hui des enfants avec le syndrome de Prader-Willi pour des séjours de 2 ou 4 semaines. Le projet thérapeutique inclut :

- Une prise en charge interdisciplinaire des troubles du comportement alimentaire et des troubles du comportement,
- Des activités physiques et sportives adaptées,
- Une prise en charge rééducative, psychologique, orthophonique, ergothérapeutique, psychomotrice et kinésithérapeutique,
- Des ateliers d'éducation thérapeutique proposés aux parents,
- Un soutien scolaire et suivi éducatif personnalisé,
- Un amaigrissement dirigé et surveillé médicalement.

Plateforme La Gabrielle

La plateforme La Gabrielle en Ile de France devrait évoluer vers une offre similaire avec le déménagement du SSR¹ de Brolles à Montreuil. Cette structure, rappelons-le, privilégie deux axes importants :

- La préparation de la transition de l'accompagnement des enfants vers celui des adolescents/adultes et
- Le soutien et l'aide aux familles.

Extension Hendaye (64)

Notons enfin l'extension progressive de la capacité d'accueil à l'hôpital marin d'Hendaye. Le centre peut maintenant accueillir 24 adultes dans l'unité Bretonneau, 9 et bientôt 10 dans l'unité Marfan, pour des séjours de 4 semaines.

Nous continuons sans relâche nos interventions auprès des ARS² Aquitaine et Ile de France et du Ministère de la Santé pour améliorer notablement l'architecture des bâtiments qui accueillent les adultes à Hendaye. Des premiers travaux sont prévus pour 2017.

Association de La Roche - Les Sauvages (69)

Nous sommes également intervenus pour soutenir le projet d'extension des Sauvages porté par l'association de La Roche qui, forte de son expérience et de notre collaboration, propose d'augmenter sa capacité d'accueil d'adultes avec le syndrome de Prader-Willi. Le dossier, non retenu une première fois par l'ARS², est à de nouveau à l'étude.

¹ SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

² ARS : Agence Régionale de Santé

Beaucoup de familles d'adultes mais aussi de jeunes enfants souhaiteraient que soient créés des solutions spécifiques pour les adultes avec le SPW à l'image de Dombasle. Rappelons que le projet Dombasle, porté par une association gestionnaire d'ESMS³ très dynamique, a mis plus 7 ans avant de voir le jour. Il très peu probable que de projets similaires puissent être acceptés aujourd'hui. Le montage de ce type de projet ne peut se faire que s'il est porté par une association gestionnaire d'établissements. Or, celles-ci sont peu favorables à des solutions spécifiques pour une maladie rare, tout comme les ARS⁴.

De ce fait, notre politique est plutôt de travailler avec des établissements existants, qui accueillent déjà des adultes et qui, fort de leur expérience, sont prêts à étendre leur capacité d'accueil. Ces solutions ont également l'avantage de permettre des solutions dans différentes régions de France.

Vacances et séjours de répit

Séjours de vacances EPAL pour les adultes

Nous avons poursuivi notre collaboration avec EPAL pour l'organisation de séjours de vacances pour les adultes.

Les mises au point de l'an dernier ont été profitables et ces séjours sont généralement appréciés des adultes et des familles.

Agnès Lasfargues et Jacques Leblanc interviennent dans la formation des encadrants.

Séjours de vacances dans le Vercors pour les adultes de Rhône-Alpes

Les séjours dans le Vercors mis en place avec succès par Christine Chirossel, ont été reconduits cette année. Cette initiative régionale de quelques parents, il y a maintenant 3 ans, est devenue un projet qui se prolonge pour le bénéfice de tous.

Les séjours de répit en famille

En 2015, deux séjours ont eu lieu à Saint Mandrier (83) avec 4 familles rassemblant 15 personnes dont 4 enfants de 6 à 15 ans avec le syndrome et à Quiberon (56) pour 7 familles rassemblant 17 personnes dont 2 enfants de 3 et 6 ans et 4 adultes de 21 à 46 ans avec le syndrome.

En 2016, deux séjours ont eu lieu dans le Cotentin et dans le Lubéron. Le témoignage qui suit remplace tout commentaire : « Ce fut une première pour notre famille dans un village vacances et aussi une première semaine de répit depuis 14 ans, sans faire les courses et sans faire la cuisine, quel bonheur ! »

Ces séjours sont maintenant organisés par Catherine Fillebeen avec un nouvel organisme, VTF, qui offre plus de souplesse dans l'organisation et la gestion des séjours.

³ ESMS : Etablissement Social et Médico-Social

⁴ ARS : Agence Régionale de Santé

Autres actions pour égayer le quotidien de nos enfants

Chaque année, pour son anniversaire, chaque personne avec le syndrome de Prader-Willi dont la famille est adhérente, reçoit **une carte d'anniversaire personnalisée**. Une petite attention simple et qui est très appréciée par les destinataires.

Tous les mois, Agnès Clouet et Alain Brière organisent le Club Ile-de-France où les adultes et les adolescents se retrouvent pour des activités et des discussions.

Nous soutenons financièrement certaines activités d'animation à l'hôpital Marin d'Hendaye : Association les deux jumeaux, Musicothérapie.

Le programme pour les personnes avec le syndrome de Prader-Willi que nous vous proposons pendant la Journée nationale Prader-Willi France remporte un grand succès.

Malheureusement, faute d'un nombre suffisant de bénévoles actifs, nous sommes obligés de limiter le nombre de personnes accueillies. C'est la même raison qui fait que nous ne pouvons assurer la garde des enfants (avec ou sans le syndrome) pendant que vous assistez à la journée.

2/ Soutien et actions auprès des familles

Régionales

Les correspondants régionaux (Corregs) ont organisé de nombreuses rencontres régionales dans les régions suivantes : Midi-Pyrénées, Pays-de-la-Loire, Rhône-Alpes, Languedoc-Roussillon, Auvergne-Limousin, Ile de France, Hauts-de-France, Franche-Comté, Champagne-Ardenne, Centre, PACA.

Danièle Lorceau, au cours d'un voyage à la Réunion, a pu rencontrer plusieurs familles.

On peut regretter que cette année encore, il n'y ait pas eu de rencontres organisées dans plusieurs régions, alors que ces rendez-vous sont un moment fort de rencontre, d'échanges et d'information pour les personnes avec le syndrome de Prader-Willi et leurs familles. **Relevons le défi que l'an prochain vous organisiez des rencontres dans toutes les régions.**

Organisation et suivi des journées nationales

Chaque année la Journée nationale est un temps fort de la vie de l'association. Nous y tenons notre Assemblée Générale. Mais c'est surtout l'occasion de faire le point sur les avancées de la recherche avec le Centre de référence, d'échanger entre parents et professionnels, de se retrouver et d'échanger des nouvelles de la grande famille Prader-Willi France.

C'est une tâche très prenante qui implique de trouver des solutions à de nombreuses questions : programme (quel thème, quels intervenants), invitations, intendance et organisation (trouver une salle, négocier les prix, trouver des bénévoles pour l'accueil, organiser les activités des personnes avec le syndrome de Prader-Willi, prévoir et envoyer les différents courriers, etc.), communication (rédactions des documents qui vous sont remis, impression des programmes,

posters, prise de vidéo, photos, etc.), financement (budget et recherche de sponsors), compte-rendu de la journée (site, bulletin, page Facebook, etc.).

Merci à toutes celles et ceux qui s'en sont chargés depuis plusieurs années et depuis le début de l'association.

**Retenez la date de notre prochaine journée qui aura lieu à Paris le 14 octobre 2017.
Nous cherchons déjà des volontaires pour nous aider à l'organiser !**

Écoute

C'est l'une des missions essentielles de notre association. Ce soutien prend diverses formes.

Une activité écoute, toujours aussi importante, est assurée par nos écoutants enfants (Catherine Fillebeen, François et Carine Hirsch) et adultes (Jacques et Claudie Leblanc), mais aussi par nos correspondants régionaux. Ils ont été formés pour vous accueillir et vous écouter le mieux possible.

Nous recevons également via le site internet **une centaine de demandes par an de renseignements mais aussi des demandes d'aides** dans des cas difficiles. Nous nous efforçons d'y apporter une réponse rapide par l'intermédiaire de votre correspondant régional ou directement par un membre du conseil d'administration. Nous sommes aussi parfois amenés à entrer en contact avec le centre de référence ou les équipes Relais Handicaps Rares⁵.

Situations difficiles

Nous ne pouvons que constater qu'un certain nombre de familles d'adultes sont en grande difficulté, soit parce que la solution proposée par la MDPH⁶ ne correspond pas au souhait de la famille et de la personne, soit malheureusement parce qu'il n'y a pas de solution proposée. Nous nous efforçons, dans la mesure du possible et du mieux que nous pouvons le faire, d'accompagner la personne et sa famille afin de trouver une solution quand c'est possible, de trouver les bons interlocuteurs, etc.

C'est un combat permanent avec encore trop de situations critiques ou devenues critiques, souvent faute d'anticipation et de méconnaissance de chaque situation individuelle.

Recensement des parcours, cartographie

Le recensement de ces situations et de ces parcours est important car il nous donne des éléments chiffrés et des arguments pour intervenir auprès des institutions : Ministère de la santé, CNSA⁷, ARS⁸, MDPH⁶, etc.

C'est pour avoir une vision globale des parcours que nous avons lancé il y a un an le questionnaire « adultes » pour réactualiser et compléter les données disponibles de notre enquête de 2011.

⁵ ERHR : Equipe Relais Handicaps Rares

⁶ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

⁷ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

⁸ ARS : Agence Régionale de Santé

Cette enquête est complétée par un travail de cartographie région par région des établissements sociaux et médico-sociaux⁹ qui accueillent les adultes avec le syndrome de Prader-Willi. Ce travail est réalisé par les correspondants régionaux. Nous vous remercions de l'accueil que vous avez ou que vous allez leur faire. De vos réponses dépendent la qualité de nos données.

Christine Chirossel a déjà finalisé cette cartographie en Rhône-Alpes et on peut constater l'intérêt de ce recueil d'informations. Ni les ARS¹⁰ ni les MDPH¹¹ ne disposent de ces données. Elles sont pourtant très utiles pour appuyer nos demandes et orienter les familles vers des ESMS⁹ accueillants ou disposés à accueillir des adultes.

Soutien aux pays francophones

Nous continuons nos échanges avec des familles de pays francophones (Algérie, Tunisie, Maroc, Liban) qui nous ont sollicités.

Une association de familles est d'ailleurs en cours de création au Maroc. Sa représentante est parmi nous aujourd'hui. Nous lui souhaitons la bienvenue.

3/ Échanges et interventions auprès des professionnels

Formation auprès des établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS)

Ces actions sont effectuées à la demande des établissements depuis mars 2007. L'enregistrement de Prader-Willi France comme prestataire de formation en mars 2014 a levé certaines réticences des ESMS⁹.

En 2015 Prader-Willi France a organisé 18 sessions et formé 411 professionnels, chiffres que nous allons dépasser en 2016. Ces formations rencontrent un succès croissant et ont permis d'intervenir dans 97 établissements à ce jour grâce à une équipe de 11 intervenants Prader-Willi France formés par l'association. Ces formations s'appuient sur un support pédagogique constamment retravaillé et mis à jour suite aux échanges avec les équipes lors des interventions. Le support est complété par le guide de pratiques partagées.

Dans le cadre de ces formations auprès des ESMS, Prader-Willi France a participé à un colloque à Villard les Dombes (Ain) avec comme thème « L'accompagnement possible des adultes porteurs d'un syndrome de Prader-Willi », colloque organisé par le foyer Sous la Roche (Ain) accueillants 5 adultes avec le syndrome de Prader-Willi. Nous avons pu noter la présence de plusieurs structures d'accueil et de la délégation de l'ARS¹² du département.

⁹ ESMS : Etablissements Sociaux et Médico-Sociaux

¹⁰ ARS : Agence Régionale de Santé

¹¹ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

¹² ARS : Agence Régionale de Santé

Notons également notre intervention au cours d'une journée régionale santé organisée par l'URAPEI¹³ de Midi-Pyrénées, sur le thème « Handicap et troubles du comportement alimentaire » aux côtés de Maïthé Tauber, coordinatrice du centre de référence du syndrome de Prader-Willi et Mélanie Glattard, psychologue du centre de référence. De nombreux ESMS¹⁴ assistaient à cette journée et vont continuer à travailler sur ce thème dans leurs établissements.

Prader-Willi France a aussi participé à une journée organisée à l'EHESP¹⁵ de Rennes le 28 octobre 2015 sur le thème « De la coordination vers la coopération : l'exemple du handicap rare », pour les futurs directeurs d'ESMS⁹.

4/ Échanges et interventions auprès des institutionnels

Présence institutionnelle nationale et régionale

Les politiques publiques autour du handicap sont en pleine évolution :

- **Mission confiée à Marie-Sophie Desaulle pour le déploiement des mesures préconisées par le rapport Piveteau,**
- **Lancement du second schéma handicaps rares avec en particulier la mise en place des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR),**
- **Mise en place des filières maladies rares, etc.**

Prader-Willi France a su s'imposer comme association de familles, non gestionnaire d'ESMS¹⁴, dynamique et porteuse d'une parole originale. Si nous voulons être écoutés et entendus, il faut être présents dans les groupes de travail, participer aux réunions, apporter nos contributions aux débats. Notre positionnement est original car nous travaillons de façon étroite tant avec le secteur sanitaire que le secteur médicosocial.

Mission Desaulle

Nous sommes ainsi présents dans la mission Desaulle aux côtés d'associations gestionnaires d'ESMS¹⁶ comme l'UNAPEI¹⁷, l'APAJH¹⁸, l'APF¹⁹, Autisme France, la FEGAPEI²⁰, la FEHAP²¹, la FHF²² et l'UNAFAM²³. Le déploiement des mesures préconisées par le rapport Piveteau n'est pas simple

¹³ URAPEI : Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

¹⁴ ESMS : Etablissement Social et Médico-Social

¹⁵ EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique

¹⁶ ESMS : Etablissement Social et Médico-Social

¹⁷ UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

¹⁸ APAJH : Association pour adultes et jeunes handicapés

¹⁹ APF : Association des Paralysés de France

²⁰ FEGAPEI : Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles

²¹ FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs

²² FHF : Fédération Hospitalière de France

²³ UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques

et il est souvent nécessaire qu'une association comme Prader-Willi France rappelle les situations difficiles vécues par les familles pour évaluer la pertinence des solutions proposées.

GNCHR²⁴

Le GNCHR²⁴ est chargé par la CNSA²⁵ de piloter le 2^{ème} schéma handicaps rares. Prader-Willi France siège au bureau comme représentant d'association non gestionnaire et participe à un groupe de travail portant sur la formation des aidants. Le GNCHR joue également un rôle important dans la mise en place et le suivi du travail des **Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR)**.

Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)

Nous travaillons également dans les régions avec plusieurs ERHR²⁶ : Pays de la Loire, Grand-Est, Bretagne, Midi-Pyrénées, Languedoc-Roussillon, Rhône-Alpes.

Ces équipes relais ont pour mission de mobiliser l'ensemble des acteurs autour des situations de handicap rare ou complexe. Elles accompagnent individuellement les personnes à leur demande ou à celle des professionnels dans l'évolution de leur parcours de vie. Compte-tenu de leur origine et de leur composition, elles ont des modes de fonctionnement différents mais échangent beaucoup entre elles.

L'équipe de Bretagne a constitué un groupe de travail autour du syndrome de Prader-Willi avec des professionnels des ESMS¹⁶ et Prader-Willi France. Cette initiative a été reprise par l'équipe relais Grand-Est. Le représentant de l'équipe relais Midi-Pyrénées était présent à la rencontre régionale organisée le 12 juin 2016 par Hélène Pérez et Carole Faral. A l'initiative de l'ERHR²⁶ Midi-Pyrénées, une réunion de plusieurs équipes relais, de Prader-Willi France et du centre de référence s'est tenue à Toulouse la veille de notre journée nationale.

Le travail de ces équipes est un travail « terrain » et il est donc essentiel que les correspondants régionaux de Prader-Willi France les connaissent, travaillent avec elles et n'hésitent pas à les solliciter.

Filières maladies rares

Je vous annonçais l'an dernier la création des Filières maladies rares.

Prader-Willi France est membre du comité stratégique de la filière DefiScience et apporte sa contribution à ses travaux. Nous avons participé à plusieurs réunions :

- Journée de lancement le 25 novembre 2015 à Lyon
- Rencontre en Rhône-Alpes le 18 mai 2016
- Présentation de l'expertise INSERM sur la déficience intellectuelle le 1er mars 2016 à Paris

²⁴ GNCHR : Groupement national de coopération Handicaps Rares

²⁵ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

²⁶ ERHR : Equipes Relais Handicap Rares

Le plan d'action de la filière a été soumis à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) et nous le diffuserons dès qu'il sera approuvé. **Il comporte un volet important sur l'évaluation multidimensionnelle et individualisée pour un meilleur diagnostic et un accompagnement adapté : évaluation des capacités intellectuelles, évaluation des comportements adaptatifs, des compétences socio-émotionnelles et des capacités cognitives et langagières.** Cette évaluation est essentielle pour la mise en place de stratégies d'éducation, d'accompagnement et de remédiation adaptées.

Nous sommes également en lien avec la **filière AnDDI-Rares** (Filière de Santé Anomalies du Développement et Déficience intellectuelle de Causes Rares) car plusieurs thématiques autour de la déficience intellectuelle et les troubles cognitifs et comportementaux sont communes aux deux filières. Elles collaborent par exemple sur le thème du dossier individuel informatisé.

Interventions publiques

Prader-Willi France a été invitée à participer et à intervenir dans plusieurs colloques et tables rondes. Citons :

- La conférence régionale de la santé et de l'autonomie Midi-Pyrénées, le 21 octobre 2015 : Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap
- Le colloque RIPPS²⁷, DefiScience et Centre de ressources autisme Rhône-Alpes, le 24 novembre 2015 à Lyon : La recherche clinique dans les troubles du neuro-développement»
- La journée de lancement de la mission Desaulle pour le déploiement des mesures préconisées par le rapport Piveteau, le 10 novembre 2015
- La Journée nationale handicaps rares, au GNCHR²⁸, le 12 janvier 2016
- Le 3ème jeudi de génétique, le 19 mai 2016, à l'institut « Imagine » (Hôpital Necker) : Prise en charge médico-sociale des personnes atteintes de maladies rares
- Le colloque ICI à Angers, le 3 juin 2016 : Handicap, quelle ambition pour notre territoire ?

Cela nous permet de porter la parole des familles et de nos enfants auprès des acteurs institutionnels et des professionnels du secteur sanitaire et médicosocial.

C'est aussi la marque de la reconnaissance du travail que nous menons.

5/ Echanges et collaborations avec le Centre de référence

Notre collaboration avec le centre de référence est toujours aussi étroite avec des échanges d'informations réguliers et très fréquents. Je le redis chaque année : nous avons la chance de pouvoir travailler avec une équipe exceptionnelle coordonnée par Maithé Tauber.

²⁷ RIPPS : Réseau d'Investigation Pédiatrique des Produits de Santé

²⁸ GNCHR : Groupement national de coopération Handicaps Rares

Nous travaillons ensemble en pleine confiance. De nombreux échanges très réguliers sur des projets en cours, des situations difficiles, des appuis à apporter par les uns ou les autres nous permettent d'agir de façon cohérente et crédible, donc écoutée, auprès des institutions et des pouvoirs publics. Nous intervenons souvent ensemble auprès des institutions et des pouvoirs publics, ce qui nous donne une grande force.

Dans le cadre de nos échanges, nous soutenons financièrement de nombreux projets de recherche initiés ou soutenus par le Centre de référence (voir paragraphe suivant).

6/ Soutien de la recherche

Recherche et collaboration avec le centre de référence

Nous participons aux réunions du Conseil Scientifique et sommes informés des travaux et perspectives de recherche en France et dans le monde.

Nous sommes aussi associés à plusieurs projets de recherche :

APA (Activités Physiques Adaptées)

Ce projet pilote porte sur l'évaluation de l'impact d'un programme d'activités physiques personnalisé dans l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi. Il est conduit par C. Poitou et M. Coupaye (Centre de référence (CR) adultes La Pitié-Salpêtrière). Prader-Willi France apporte son soutien financier à ce projet.

TransEnd

Le projet « Transition pédiatrie-médecine adulte » est mené en endocrinologie-métabolisme-nutrition par C. Poitou et M. Coupaye (Centre de référence adultes La Pitié Salpêtrière) et D. Thuilleaux (Centre de référence Hendaye). Nous participons aux réunions de travail de ce projet.

Résolution

Plateforme d'accompagnement au Centre de la Gabrielle de cas complexes d'adultes sans solution, ce projet est porté par La Gabrielle avec les Centres de référence de Necker et de La Pitié-Salpêtrière, la filière DefiScience et l'ERHR²⁹ Ile-de-France.

PRASOC (PRAdler-willi SOcialisation)

Évaluation de l'impact des capacités cognitives, exécutives et émotionnelles sur les difficultés d'adaptation et de socialisation des patients (enfants, adolescents et adultes) atteints du syndrome de Prader-Willi) avec le Centre de référence et l'université de Bordeaux, étude qui se termine. Un projet ETAPP, suite de PRASOC avec les mêmes participants a été déposé auprès de la CNSA³⁰.

Projet sur les difficultés d'apprentissage de la lecture

Nous avons diffusé sur le site de Prader-Willi France l'information sur le projet mené par l'Université de Rennes et portant sur les difficultés d'apprentissage de la lecture pour les enfants porteurs du syndrome de Prader-Willi. Plusieurs familles participent à cette étude.

²⁹ ERHR : Equipe Relais Handicap Rares

³⁰ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

Etude des altérations de l'attention visuelle portée à des visages communicatifs chez les enfants avec le syndrome de Prader-Willi

Cette étude est menée par P. Baronne, Centre de recherche sur le cerveau et la cognition CNRS, et M. Tauber et M. Valette, Centre de référence Toulouse.

Prader-Willi et Groupama financent l'achat d'un « eye-tracker », équipement utilisé pour analyser les mouvements des yeux et la position du regard.

Fonctions moléculaires et physiologiques du locus du SNOR116 dans le syndrome de Prader-Willi

Il s'agit d'une étude génétique fondamentale menée par JP Salles, INSERM et M Tauber, Centre de référence Toulouse. Elle est réalisée à partir de cellules souches qui doivent permettre de mieux cerner les mécanismes complexes à l'origine du syndrome de Prader-Willi. Prader-Willi France apporte son soutien financier.

On notera l'émergence, à côté des projets de nature médicale, de projets en sciences humaines et sociales et de projets liés à l'accompagnement des personnes avec le syndrome de Prader-Willi, s'intéressant à la globalité de la personne dans son environnement.

Projet « Atelier du goût »

Ce projet est un travail autour de l'évènement repas et du rapport aux saveurs, à partir de fonds collectés par les marches Groupama Oc. Il s'agit, par cette expérience, de restaurer la notion de plaisir en remplaçant l'habitude de se remplir et d'absorber gloutonnement de la nourriture, par l'habitude de savourer en pleine conscience, en privilégiant la qualité gustative plutôt que la quantité et le volume.

Recherche et collaboration avec la Foundation for Prader-Willi Research (FPWR)

Prader-Willi France soutient financièrement, à hauteur de 56% sur ses fonds propres venant de vos dons et collectes, et à 34% sur les fonds collectés au cours des marches Un PETIT Pas, les projets de recherche fondamentale et de recherche sélectionnés par la FPWR³¹ (chiffres 2015).

Émilie Dardet représente Prader-Willi France au sein du « board » de la FPWR³¹. Nous sommes ainsi informés des projets de recherche déposés auprès de la FPWR pour financement. Dans le cadre de notre accord avec la FPWR, nous pouvons choisir parmi les projets retenus, ceux auxquels nous apporterons notre soutien à partir des sommes recueillies par les marches Un PETIT Pas.

Nous participons également au comité de pilotage du consortium international mis en place par la FPWR, qui a pour objectif d'accélérer les recherches cliniques menées sur le syndrome de Prader-Willi. Ce consortium organise et finance des réunions de travail avec des équipes de recherches internationales.

Émilie Dardet est notre représentante. Elle était à Toronto en juillet dernier pour une réunion de travail et a assisté au congrès de l'IPWSO³².

Nous avons pu ainsi échanger avec d'autres représentants d'associations du monde entier, des médecins, des soignants et nouer des liens. Nous avons pu échanger des idées de collaboration à l'attention des familles. Par exemple, tenir une veille scientifique dans son pays et échanger avec les autres associations les études publiées, ce qui permet de se tenir mutuellement au courant des avancées dans les pays respectifs.

³¹ FPWR : Foundation for Prader-Willi Research

³² IPWSO : International Prader-Willi Syndrome Organization

Enfin, nous avons pu être fiers d'être aux côtés d'une équipe française de médecins, dévouée aux patients atteints du syndrome de Prader-Willi, soudée et à la pointe de la connaissance sur le syndrome, ce sont les équipes du centre de référence autour de Maithé Tauber.

Nous vous diffuserons prochainement un compte-rendu de ce congrès.

7/ Fonctionnement et organisation de Prader-Willi France

Organisation

Bénévoles

La capacité d'action de Prader-Willi France réside uniquement dans l'engagement des adhérents sur le terrain. Il n'y a aucun salarié. Plus nous serons nombreux, adhérents à proposer un peu de son temps pour une action ponctuelle ou une mission plus durable, plus l'association pourra apporter son soutien aux personnes avec le syndrome de Prader-Willi, à leur famille et aux professionnels qui les entourent.

Vous avez envie de vous engager avec nous, rejoignez les adhérents qui se mobilisent sur le terrain et qui permettent que toutes les actions que vous venez de lire dans ce document puissent exister.

Correspondants régionaux : les Corregs

Les Corregs sont plus que jamais un élément essentiel dans notre fonctionnement. Ce sont eux qui sont votre premier contact, proche de chez vous. Ce sont eux qui connaissent les familles et les professionnels de votre région.

Notre réseau de correspondants régionaux s'est renforcé cette année, avec l'arrivée d'Hélène Pérez et Carole Faral en Midi-Pyrénées et de Nathalie Picone qui a rejoint Mabel Meyer en Languedoc-Roussillon.

Nous cherchons des volontaires pour devenir Correg en Alsace, Lorraine et Normandie.

Les réunions de correspondants régionaux, organisées deux fois par an, par Michèle Brieger ont été très riches : elles permettent des échanges de pratiques et de fonctionnement très divers.

Conseil d'administration, Bureau, groupes de travail

Prader-Willi France c'est aussi tous les ans : 6 réunions de bureau, 5 conseils d'administration, deux réunions de correspondants régionaux et de nombreux échanges, petits groupes de travail et actions faites par chacun.

Merci à toutes celles et tous ceux qui participent, travaillent et agissent pour nos adultes et enfants avec le syndrome de Prader-Willi, rédigent les comptes rendus, assistent à des réunions et donnent ainsi de leur temps pour que notre association vive.

Communication

Site internet : www.prader-willi.fr

Notre site internet voit sa fréquentation augmenter avec plus de 5.200 visites par mois en moyenne contre 4.500 sur la même période de l'année précédente. C'est un bon outil que vous suivez très régulièrement.

Nous aimerions le faire évoluer afin de le rendre plus pratique, plus lisible, plus attrayant et plus moderne. Nous n'avons pas pu le faire encore faute de personnes bénévoles. Si vous souhaitez participer à ce projet, venez-nous voir pour vous faire connaître.

Christiane Chaigne assure très brillamment la gestion du site depuis des années. Elle souhaite être déchargée de cette tâche. Je lance donc à nouveau un appel à des volontaires.

Page Facebook : Association Prader-Willi France

Notre page Facebook relaie les informations du site, grâce à l'animation de François Hirsch. Elle nous permet de toucher à travers les réseaux sociaux un grand nombre de personnes, proches ou non proches de nos enfants mais sensibles aux questions soulevées par le handicap.

Cette année pour la première fois, la Journée nationale est relayée en direct sur notre page Association Prader-Willi France par Christine Alves. Cela permet à ceux qui n'ont pas pu se joindre à nous de suivre nos échanges.

Bulletin Prader-Willi France

Le bulletin n° 61 est sorti en juillet et nous tenons le rythme de 3 numéros par an. Il est largement diffusé, au-delà de nos adhérents. Notons que l'expression directe de nos enfants, rarissime dans les premiers numéros apparaît maintenant plus régulièrement.

Merci à Blandine Guillaux qui en assure la réalisation. Elle est toujours à la recherche de vos contributions.

Guide de pratiques partagées : www.guide-prader-willi.fr

Le Guide est de plus en plus consulté. Cinq cents exemplaires ont été diffusés. Deux ans après sa mise en ligne, la fréquentation du site ne faiblit pas. Elle a même plus que doublé sur les douze derniers mois : 22.000 sessions, 16.000 utilisateurs, 4 000 livrets téléchargés.

Nous parlons l'an dernier d'une mise à jour. Nous prévoyons de la faire en 2017 avec le centre de référence pour prendre en compte l'évolution de nos connaissances et de nos pratiques.

Kit communication pour les adhérents

Devant l'ampleur et la multiplication des évènements et manifestations régionales organisés par nos membres, il devient nécessaire de disposer d'éléments de communication construits à utiliser pendant vos manifestations, mais aussi pour les relations avec la presse, les donateurs, les adhérents et les participants. Delphine Chaigne et Christine Alves vont se mettre à ce travail et nous devrions disposer progressivement de ces documents.

Rencontres, évènements sportifs, fêtes, collectes

Votre inventivité et votre mobilisation ne faiblit pas et comme chaque année, les évènements, rencontres, marches, collectes, etc. se sont multipliés sur l'ensemble du territoire.

Répetons-le, au-delà du support financier qu'elles apportent, ces manifestations sont des moments d'échanges chaleureux qui contribuent à faire évoluer le regard porté sur nos enfants et adultes.

J'espère ne rien avoir oublié dans la liste qui suit :

Marchés de Noël à Mamirolle et Villier le Lac, Les boucles du cœur à Caen, La nuit de l'humour à Panissières, Nager pour grandir ensemble à Thouaré, Match de Foot à Etel, Courses de l'Aude, Tournois des Lyonnais, Courir de Saint Étienne à Toulouse, Open Police Golfe et 24h de La Molire à Saint Etienne, Semaine solidaire à Lyon, Chorale du Collège Saint Marc et Paintball à Saint Just, Chorale à Bayonne, « Danielle Lorceauthon » à Naintré, Marathon de Paris, Marathon des sables, vente de tableaux aux Sables d'Olonne, etc.

Une mention spéciale à notre marathonnienne de l'extrême, Émilie Dardet, qui a fièrement porté les couleurs de Prader-Willi France sur le Marathon des sables.

Marches Un PETIT Pas

Pour la 6ème année, les marches Un PETIT Pas, organisées avec une équipe de choc autour de Caroline Richard, nous font connaître et apportent à la recherche des fonds importants.

En 2015, 4 marches ont eu lieu à Paris, Poitiers, Plaimpied et Toulouse, réunissant 800 marcheurs. Elles ont permis la collecte de 80.000 €.

En 2016, la marche de Paris le 12 juin dernier a rassemblé près de 600 personnes. Elle a permis de collecter à ce jour 82.000 €. Deux autres marches ont eu lieu à Poitiers et dans l'Allier le 25 septembre.

Actions partenaires

Qui ne connaît pas maintenant Mamirole et tous les évènements réalisés autour de Lilian Renaud, The Voice ?

Vous avez aussi participé dans plusieurs régions à la Journée maladies rares, marquant ainsi notre soutien à l'Alliance maladies rares.

Des activités « sport adapté » ont également eu lieu.

Groupama d'Oc (caisses régionales du sud-ouest) a choisi comme l'an dernier de soutenir Prader-Willi France et a organisé deux promenades en Tarn et Garonne et Pyrénées-Atlantiques. Les sommes collectées serviront à financer deux projets à Hendaye et Toulouse.

Administration, Finances, Secrétariat

Pôle administratif

C'est le travail obscur sans le quel notre association ne pourrait fonctionner : gestion des adhésions, envoi de documentation, des Guides, des cartes d'anniversaire, des convocations, des compte-rendu, archivage de nos données, déclarations légales, remerciements pour les dons, courriers divers, reçus fiscaux, etc.

Merci à Jacques Leblanc, Gérard Méresse, Ludovina Moreira et Marie-Odile Besnier, tous présents et actifs depuis des années. Ils souhaitent passer la main et se faire remplacer : il est urgent d'organiser la relève et de trouver des remplaçants parmi vous.

Pôle financier

Gérard Méresse assure le suivi quotidien des comptes de l'association. Le volume financier de nos collectes et de nos actions nous a amenés à prendre un commissaire aux comptes. Avec cette nouvelle mission, l'accroissement de notre budget, le passage aux outils numériques, la charge de travail augmente fortement.

Nous cherchons un second trésorier afin de partager ces tâches indispensables pour la continuité de notre association et sa bonne santé.

Pour conclure, alors qu'attendre de l'année à venir ?

Après le résumé de nos actions réalisées et en cours, nous avons encore beaucoup d'autres projets à mener à bien. Pour cela, deux chantiers essentiels sont à retenir pour l'année à venir :

Un chantier essentiel tout d'abord : le renouvellement des équipes.

Ce sujet revient tous les ans avec toujours plus d'acuité. Les postes de président, trésorier, secrétaire et gestion des adhésions doivent être renouvelés dans un an. Celles et ceux qui les occupent souhaitent lever le pied après des années d'un fort investissement. De plus, nous souhaitons rajeunir les instances de l'association.

Afin de permettre un passage de relais « en douceur » les postes remplacés devraient être doublés pendant cette année de transition.

Un nouveau chantier se lance : Un groupe de travail sur école et éducation se met en place animé par Catherine Fillebeen. La situation est très inégale selon les classes et établissements et est loin d'être satisfaisante. Peu de travail a été fait dans ce domaine depuis la mise à jour du livret « je vais à l'école » en 2013. Or on sait tout l'intérêt d'une pédagogie adaptée à chaque enfant, prenant en compte les difficultés spécifiques de chacun. Nous vous invitons donc à vous manifester si vous êtes intéressés et à venir rejoindre ce groupe. Il se fixera ses objectifs et son planning.

Pour finir, je pourrais reprendre les conclusions du rapport moral précédent. Le travail ne manque pas et Prader-Willi France pourra maintenir son rythme et son activité actuels si plusieurs d'entre nous, vous, consacrent un peu de temps au niveau régional comme au niveau national, chacun à sa mesure : c'est avec les petites rivières qu'on fait les océans.

Quand je regarde ce qui a été accompli depuis 20 ans, j'éprouve un sentiment partagé. Certes, nous ne sommes plus seuls, la connaissance du syndrome a énormément progressé et les discours et politiques publics marquent une réelle évolution dans le regard porté par la société sur les personnes différentes en général et nos enfants en particulier.

Mais il existe encore et toujours trop de familles sans solution, de situations de grande détresse, d'inégalités sur le territoire. Il existe un grand écart entre ce que souhaitent et pourraient faire nos enfants dans une société plus accueillante et ce qui leur est proposé. Le temps des familles n'est pas le temps des institutions.

C'est à nous d'agir à la fois sur le temps court, au plus près des familles et des personnes, et sur le temps long, pour faire évoluer ensemble tous les acteurs de l'accompagnement. C'est ce que nous nous efforçons de faire depuis maintenant 20 ans.