

Assemblée Générale Prader-Willi France 14 mai 2022

Rapport d'activités des pôles



Pôle Relations de Proximité Corregs

Michèle Brieger – Carole FARAL
Correspondants régionaux

Un maillage par région animé par un ou des correspondants régionaux

← Ouest

→ Est

↑ Nord

↓ Sud

PAYS de la LOIRE

Marie Odile BESNIER 02 40 47 82 49

Marine LEBLANC 02 51 13 02 00

BRETAGNE

Anne-Marie LE MOUILLAC 02 97 39 54 67

NORMANDIE

Sylvie Lohy 06 71 46 43 81

HAUTS de FRANCE

En attente d'un ou d'une volontaire

GRAND EST

Alsace-Lorraine

Dominique DURING 06 76 64 00 37

Champagne-Ardenne & Aisne

Véronique Brouard 06 21 98 91 67

Marie-Françoise MERESSE 03 26 02 02 74

ILE-de-FRANCE

Marie-Chantal Henrich 06 84 03 75 51

CENTRE-VAL de LOIRE

Agnès LASFARGUES 02 54 20 53 02

BOURGOGNE / FRANCHE-COMTÉ

Bourgogne

René FLAMANT 03 80 97 96 20

Franche-Comté

Thérèse CAPDILLAYRE 06 07 47 82 38

AUVERGNE / RHÔNE-ALPES

Auvergne

Karine Pagnon 03 20 27 84 07

Christian FOUCAUX 04 70 05 78 51

Rhône-Alpes

François HROCH 04 76 92 41 26

Christine CHROSSEL 06 64 51 29 53

NOUVELLE AQUITAINE

Poitou-Charentes

Danièle DUPONT 05 49 86 53 77

Aquitaine

Patrice ANDREU DE LEVY 06 10 07 39 30

Pyrénées-Atlantiques

Francine GAILLIT 06 44 20 67 41

OCCITANIE

Midi-Pyrénées

Hélène PPIREZ 05 53 59 41 97

Carole PARAL 06 64 13 90 26

Languedoc-Roussillon

Mabel MEYER 04 67 68 07 83

Agnès CLIFFET 01 39 63 57 26

COORDINATRICE

CorRegs

Melanie BRICER 03 81 46 20 02

Les correspondants régionaux

PACA

Mélusine LEFRANÇOIS 04 89 03 63 96

Thierry Kabanen Champagne 06 07 70 48 51



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




Rôle du correg

- Les correge se réunissent au moins 4 fois par an
 - 2 réunions en présentiel et 2 par Zoom
- Les correge
 - échangent, par Zoom en petit groupe, en fonction des dossiers à traiter
 - prennent conseil auprès d'autres correge, en fonction des demandes des familles
 - participent et contactent les familles de leur région pour les diverses manifestations
 - participent aux formations (comme celle organisée par le CREA Grand Est).

Pôle Solidarité

Coordinatrice : Christine Chirossel
Agnès Lasfargues
Martine Lebrun

- Existence de ligne d'écoute
- Lieux de vie ou établissements d'accueil au-delà de la formation des professionnels :
 - Participation à l'achat de matériel à l'hôpital marin d'Hendaye, équipement salle calme-retrait dans un FAM.
 - Prolongation du soutien des activités culturelles ou physiques à Hendaye
 - Avec la préoccupation du suivi des actions
- Solidarité *directement auprès des familles*
 - Accompagnement et/ou interventions directes:  auprès des instances comme...
 - MDPH (reconnaissance du handicap, PAG, GOS)
 - Équipes Relais Handicaps Rares
 - PCPE SPW (pour le Rhône)
 - Aide financière en cas de moments difficiles traversés par des familles.

Pôle Solidarité

- **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 de séjours : Bretagne, Vercors, Hérault, Loir et Cher, Vendée
 - En 2021, 61 vacanciers adultes ont pu partir dans de bonnes conditions
 - 6 adolescents ont pu bénéficier d'un séjour avec l'Envol en région parisienne

Un grand Merci à tous ceux et celles qui mettent en place ces séjours

- Les séjours « familles » de Pâques dans le Luberon ou à Riec-sur-Belon ont été reportés sur 2023

Pôle Solidarité

Il paraît de plus en plus nécessaire de créer du lien réciproque
Sans solidarité, il n'y a pas d'avenir...

- *Celui de se soutenir entre personnes et familles nous paraît primordial*
- *N'hésitez pas à faire appel aux correspondants régionaux en cas de difficultés quelles qu'elles soient*
- *N'oubliez pas de signaler le soutien possible de l'association aux établissements accueillant vos enfants*



Pôle Accompagnement - Lieux de vie

Marie-Chantal HENNERICK

Ruth Dewess – Mabel Meyer

Claudine Tonnelier - Emilia Pritulin

Jean Briens – Christian Lalbertier

Accompagnement

Recherche-Action sur la coordination renforcée

- Coordination renforcée réalisée pendant 2 ans par une référente de parcours détachée de l'Equipe Relais Handicaps Rares de l'Ile-de-France, auprès de 12 jeunes adultes en Ile-de-France pour :
 - Ecouter la parole de la personne avec un SPW (dont plusieurs jeunes adultes en rupture de parcours ou sans solution) et lui faire exprimer ses aspirations
 - Prendre en compte son environnement et rechercher des possibilités en lien avec les aspirations de la personne
 - Mieux faire comprendre le syndrome aux accompagnants directs
- Le projet a tenu bon malgré la COVID, l'épuisement. En 18 mois, des résultats probants ont été obtenus. Le rapport final est prévu pour fin octobre 2022. Ce sera le premier document portant des éléments concrets sur les besoins d'accompagnement d'un jeune adulte avec un SPW
- Mais, le projet ne peut pas, à lui seul, pallier le manque de possibilités existantes

Lieux de vie

Accompagnement de la transition

- Plusieurs objectifs sont recherchés :
 - Faire connaître les lieux de vie où les personnes avec un SPW sont bien accompagnées en identifiant les raisons principales et si possible, à terme permettre la création d'un réseau de compétences
 - Accompagner / provoquer la prise en compte des spécificités du SPW dans les ESMS
 - Création d'équipe mobile dédiée au SPW en renfort des ERHR
 - Création d'unités modulaires dédiées SPW pour les personnes avec des troubles importants
 - Création d'hébergements éclatés avec un accompagnement adapté pour les plus autonomes
 - Analyser les conditions à mettre en place pour un projet d'habitat inclusif (l'intégration dans un habitat inclusif n'étant pas liée à une prescription MDPH) :
 - Est-ce une solution de lieux de vie à court terme (le financement n'existe que pour 7 ans) ?
 - A quel profil de personnes ce type d'habitat est-il adapté ?
 - Quels sont les points importants à prendre en compte ?
 - Quelle est la démarche à suivre pour créer un projet d'habitat inclusif
 - Documenter ces éléments pour qu'ils puissent être repris par de futurs porteurs de projet
- => Il ne s'agit pas de porter un projet d'habitat inclusif, ce qui est du ressort d'associations.

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
- **Site** <https://www.prader-willi.fr/> : toujours entre 700 et 1300 visites par semaine
 - Réceptacle des informations « pérennes » de l'association
 - Newsletter mensuelle (hors période de vacances) récapitulant les articles publiés
 - Un point d'entrée de l'association via le formulaire de contact (150 /an)

Collecter – Informer – Diffuser - 2/2

- Page Facebook « Prader-Willi France » - 2080 abonnés
 - Pour une diffusion plus large
 - Relai de l'opération PIWI CŒUR et des événements en région
 - Réponse aux messages prise en charge par François Hirsch (le plus souvent des personnes non adhérentes, assez souvent hors de France)
- 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
- Blog « tourdefranceavelo.fr » pour permettre aux personnes avec un SPW de s'associer à la démarche et de faire des kms chez elles

Pôle Sport Santé

Jean François Lebrun
Christian Foucaux
Philippe Ralincourt
Emma Faral
Carole Faral

Remerciements

Nous tenons à remercier :

- Nicolas L'Impala pour son investissement sans faille pour la course virtuelle
- Laurence Callais pour son Tour de France en solitaire
- Tous les acteurs : sportifs anonymes, écoles d'athlétismes, familles et amis de nos enfants, et aussi un PETIT Pas, Piwi Cœur, un défi pour Zoé et La Petite Traversée pour Maé...

Actions : La course virtuelle

- **Course virtuelle : cette action rencontre un vif succès et sera reconduite en 2022**
 - Porteur de l'action: Nicolas L'Impala
 - L'ambition sur ce groupe : croiser tous les membres actifs et acteurs
 - au niveau sportif et bien plus encore afin de renforcer la communauté
 - PWF, d'obtenir des fonds et de sensibiliser au syndrome.
 - Augmentation de la participation des porteurs du Syndrome

 - Projet d'ouverture d'une boutique pour donner plus de visibilité

 - Instagram: [courirpourlespw](#)
 - Facebook : [Courir pour le SPW](#)
 - Site internet : <https://www.courirpourlespw>

Témoignage auprès de l'Alliance maladies rares



3 KM SOLIDAIRE pour le syndrome de PRADER-WILLI

SECONDE ÉDITION...



Du 20 novembre au 5 Décembre 2021



Actions : Le Tour de France à vélo

- **Accompagnement d'un tour de France en solitaire et solidaire. Été 2022**

Porteur du projet : Laurence Callais.

Récolter des fonds afin de promouvoir l'activité physique indispensable dans le traitement de cette maladie rare.

En utilisant les moyens existants, possibles et à inventer, nous souhaitons éveiller la motivation qui manque à l'activité physique et la rendre accessible à tous.

Un tour de France à vélo de 4200 km à parcourir, afin de sensibiliser et faire connaître le syndrome à travers diverses manifestations dans plusieurs villes.

Départ du tour, le 29 juin 2022 de Dombasle.

Donner la possibilité aux porteurs du syndrome de participer à cette action à travers des kilomètres achetés et parcourus.

- Site internet: <https://tourdefranceavelo.fr>

Laurence Callais sur son vélo

La remise officielle du matériel a eu lieu le 19 avril en présence du sponsor Groupama et du député, Fabien Di Filippo.



Réflexions et ambitions

- Sensibiliser et agir chaque jour pour convaincre des bienfaits de l'activité physique sur la santé mentale. Intégrer l'activité physique dans le quotidien
- Rechercher et utiliser les moyens existants
- Développer les moyens d'accès à l'activité physique
- Utiliser les opportunités autour de chez soi et les mutualiser
- Réfléchir à des liens avec des associations locales pour la pratique du sport adapté
- Prendre contact avec les acteurs au niveau local et national comme les maisons du sport, SIEL BLEU, FFSA...

Pôle Formation

**Marie-Odile Besnier
François Besnier
& les formateurs de PWF**

Formations PWF en visio ou présentiel

Contexte sanitaire 2021 : année de retour progressif à la normale

- **Formations en visio → 11 formations**
 - Janvier-février 21 : 5 FO, 1 IME, 1 IEM, 2 SESSAD
 - Mai-juin 21 : 1 FO, 1 IME
 - Prérequis : visionnage par les professionnels des modules audio-vidéos de formation en ligne sur le site de PWF
<https://www.prader-willi.fr/formation/>
 - Réunions en visioconférence de 2-3 heures
- **Formations en présentiel → 15 formations**
 - Mars à décembre 2021 : 3 FO, 3 IME, 1 IEM, 1 FH, 4 FAM, 2 MAS, 1 Lycée pro
 - Prérequis : visionnage par les professionnels des modules audio-vidéos de formation
 - plus de temps pour aborder les situations concrètes

Partenariat PWF (MF & G Méresse, MO & F Besnier)

CREAI Grand-Est-ERHR - Lorraine-Champagne

Projet pilote de formation (2021-2022) sur le SPW en région Grand Est

Réponse à un appel à projet CRSA Grand Est (Conférence Régionale Santé Autonomie) du Grand Est

Objectifs

- **Pour tout acteur formé**

Mieux comprendre le syndrome pour mieux accompagner les personnes

- **Pour les personnes avec un SPW**

Bénéficier d'un accompagnement plus adapté, grâce à une meilleure connaissance de leurs besoins spécifiques par leurs aidants proches et les professionnels

- **Pour les aidants familiaux formateurs et l'association Prader-Willi France**

Faire reconnaître leur expertise et la nécessité d'associer les familles à l'accompagnement

Partenariat PWF (MF & G Méresse, MO & F Besnier)

CREAI Grand-Est-ERHR - Lorraine-Champagne

Deux phases essentielles

- Un **parcours de formation e-learning asynchrone** en mode *adaptive learning*
 - progression dans un parcours pédagogique séquencé et modulable, permettant à chacun de disposer de la quantité d'information adaptée à ses besoins et à ses disponibilités
- Une **séquence de formation synchrone** (présentielle ou classe virtuelle) avec plusieurs objectifs
 - s'assurer de la bonne appropriation des contenus par les apprenants lors de la première phase du parcours de formation
 - poursuivre et approfondir les échanges
 - permettre aux apprenants d'exprimer les questions qu'ils se posent
 - favoriser un partage d'expérience

Partenariat PWF (MF & G Méresse, MO & F Besnier)

CREAI Grand-Est-ERHR - Lorraine-Champagne

- Juin-septembre 2021 - Construction des modules e-learning pour séquencer la formation selon un parcours d'*adaptive learning*
- Septembre-octobre 2021 - Diffusion dans le Grand-Est (action CREAI)
 - familles PWF région Est et Corregs
 - professionnels libéraux
 - MDPH, IRTS, ESMS
- Novembre 2021 - avril 2022 - réalisation des séances de formation (CREAI, ERHR et PWF)
 - 3 en classe virtuelle (dont 1 en direction des Corregs)
 - 3 en présentiel (dont 2 au CERMES)
- Janvier 2022: évaluation bilan intermédiaire
 - 79 participants dont 62% ont finalisé la formation
- Mai 2022 : bilan final à venir
 - indicateurs de processus
 - indicateurs de résultats

Partenariat PWF (MF & G Méresse, MO & F Besnier)

CREAI Grand-Est-ERHR - Lorraine-Champagne

Ensuite ?? Comment développer ce projet pilote ?

- Avec les ERHR autres régions (connaissance des besoins et des ressources locales)
- Avec ANCREAI → vers CREAI régionaux (Plateforme DOKEOS)
- Une articulation START (DéfiScience) et PWF
- Formation de futurs formateurs (Corregs volontaires)

Quels financements ?

Et les familles ?

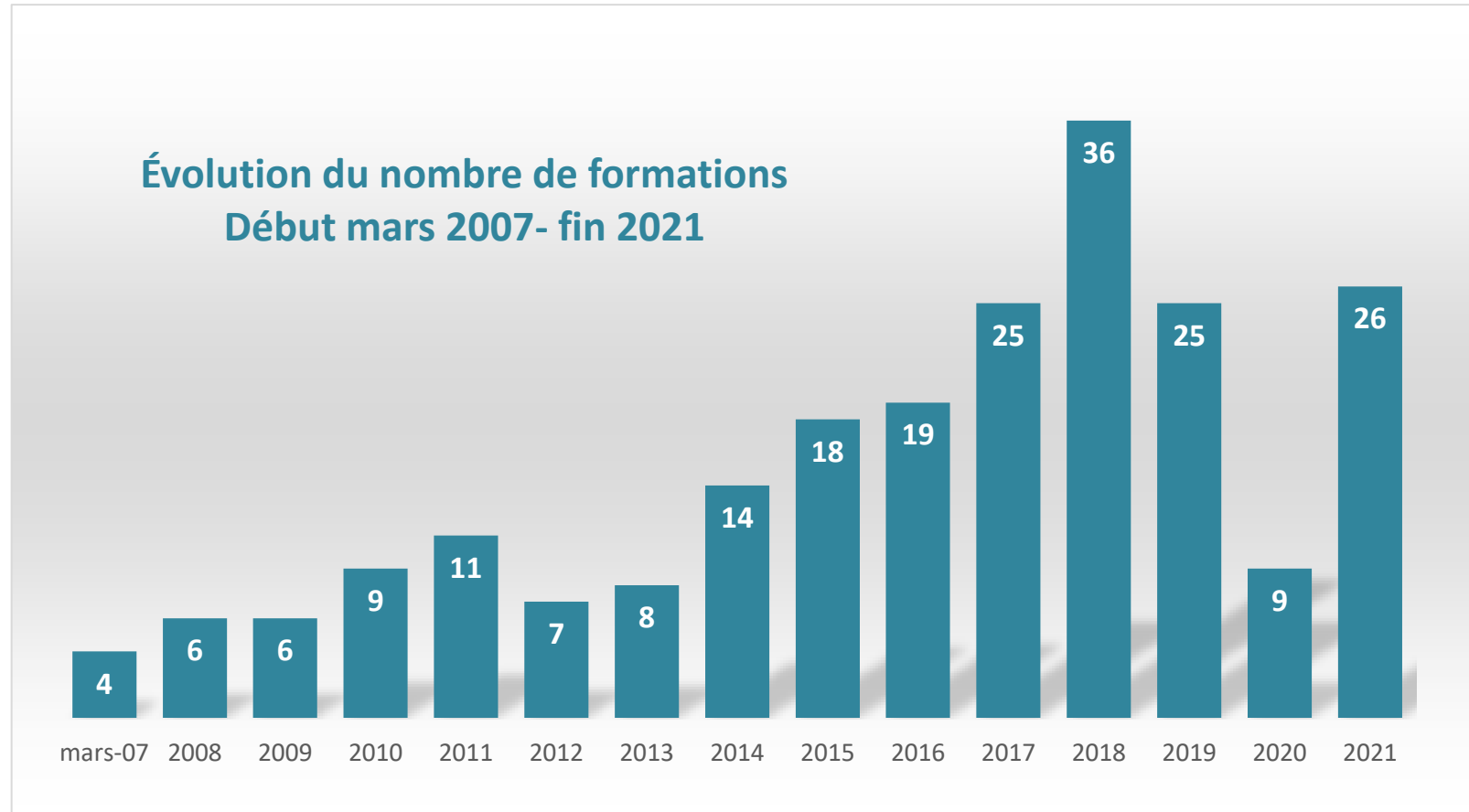
- **Thèmes concrets** sous forme de modules vidéo
- **Webinaires** de 2 heures (soirée ou WE)

En conclusion

- Malgré quelques empêchements dus à la Covid, les demandes de formation/sensibilisation au SPW ont continué, et **26 ESMS ont pu être formés en 2021**
- Le projet pilote CREAL doit être repensé et travaillé pour se développer

Pour info, les premières formations PWF ont débuté début 2007

En 15 ans → 220 ESMS rencontrés
et # 2200 professionnels formés



Pôle Scientifique

Coordinatrice : Christine Chirossel

Marie-Odile Besnier

François Besnier

Gérard Méresse

Relations avec le centre de référence (CR)

Toulouse Centre coordonnateur – Paris – Hendaye

- Travail continu et échanges réguliers entre PWF et les différents sites du CR
 - *demandes de conseils et d'avis*
 - *appui de nos démarches auprès des instances institutionnelles*
- Participation à la révision et la réactualisation du PNDS 2021
https://www.has-sante.fr/jcms/p_3291625/fr/syndrome-prader-willi
- Organisation d'un Webinaire le 16 octobre 2021
 - *continuum de la recherche fondamentale à la clinique pour l'amélioration des soins et de la vie quotidienne*
 - *organisation des ETP sur les différents sites*
 - *échanges autour des liens avec les équipes de psychiatrie du centre de référence*

EN 2021

- Travail de contribution demandé au pôle scientifique par la HAS et l'ANSM en vue de l'obtention de l'autorisation d'utilisation de l'ocytocine pour les nouveau-nés
- Avis de l'association des patients sur les attendus du traitement par ocytocine au travers d'un questionnaire très complet

 début 2022 : accès compassionnel obtenu en attente de la fin de l'étude et de l'obtention de l'AMM

Tous les bébés peuvent ainsi être traités dans les premiers mois

Présence au conseil scientifique de PWF

- *Le Conseil scientifique se situe à l'interface entre l'association et la recherche quelle qu'elle soit*
- Le pôle scientifique de PWF fait part au conseil scientifique des principales difficultés rencontrées par nos enfants à chacune des périodes de leur vie pour :
 - améliorer sans cesse l'organisation du soin
 - tenir informée l'association des avancées internationales (2021 : Consortium des essais cliniques)
 - définir ensemble les axes de recherche et d'actions scientifiques de PWF

Soutien à la recherche

- C'est toujours une direction forte de l'association régulièrement reconduite à la demande des adhérents
 - présentation des travaux en cours lors du webinaire de 2021
- Le pôle reçoit, analyse les demandes de soutien ou de participation à des projets quelque soit le domaine de la recherche
- Synthèse et avis au CA avec vote des administrateurs et avant la réponse aux chercheurs

Veille scientifique

- Suivi systématique avec les professionnels du CR des publications et travaux faits en France et à l'étranger (IPWSO, FPWR, PW USA, ...)
- Lecture croisée et analyse de ces publications: la majorité repose sur sur les troubles du comportement et sur l'hyperphagie
 - Synthèse pour proposition aux adhérents (site- bulletin- newsletter...)
- Traduction des textes de l'IPWSO (en particulier « Famcare ») avec publication sous forme de livrets (téléchargeables sur le site)
 - SPW et le jeune enfant
 - SPW et la sexualité
 - Les bienfaits de l'activité physique et nutrition (en cours)
- Lecture des bulletins d'Orphanet, Eurordis, CNSA, AESH, HAS, Filières nationales de santé ...

Présence à l'IPWSO (International PWS Organisation)

- Présence au Conseil d'administration
- Communauté internationale créée pour que les associations familiales, les soignants, les chercheurs du monde entier puissent échanger et partager des informations d'une même voix
- Enorme travail de coordination, suivi et de production
- Rencontre tous les 3 ans : juillet 2022 en Irlande et présence de PWF

Participation de PWF aux travaux de la filière DéfiScience et du collectif DI (Déficience Intellectuelle)

- Participation au Comité stratégique de la filière nationale DéfiScience
- Plusieurs formations de formateurs (sur le parcours de vie) : projet « START »
- Participation en 2021 aux groupes de travail du collectif DI sur l'inclusion et le logement : travail inter-associatif pour porter la voix des associations au niveau de acteurs publics
- Préoccupation particulière cette année et celles à venir sur les propositions de modes de vie possibles pour la jeune génération et l'évolution de l'accompagnement des personnes et de leurs familles

Conclusions et perspectives

- En plus du soutien actif à la Recherche,
- En plus du lien avec la communauté internationale du SPW grâce à notre présence à l'IPWSO,
- Au-delà du travail essentiel de lien entre l'association - professionnels médicaux et médico-sociaux, chercheurs
 - afin d'améliorer la connaissance du SPW en croisant les approches de chacun
 - afin d'analyser les besoins dans tous les domaines
 - afin de répondre et de trouver des solutions à ces besoins
- **Deux directions à privilégier pour les années à venir :**
 - ➔ formation/information des familles comme des professionnels (de quelle manière ?)
 - ➔ quel habitat, quel mode de vie à proposer à nos enfants devenant adultes ?

Relations institutionnelles

**Marie-Françoise Méresse, Jean-Marie Cardinal
& Gérard Méresse (GNCHR)**

Au sein du GNCHR, Prader-Willi France a participé à

1. l'élaboration du 3^{ème} schéma handicaps rares
 - Le 3^{ème} schéma est structuré autour de 3 axes décliné en 9 engagements et 19 objectifs. Concrètement, cela se traduira par 41 actions.
2. l'expérimentation d'un Carnet de Parcours de Vie numérique pour personnes en situation de handicap rare

Le 3^{ème} schéma HR 2021-2025

- Axe 1 : Assurer une réponse pour tous et pour chacun
- Axe 2 : Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires
- Axe 3 : Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares.

Vous pourrez trouver le détail de ces actions sur le site de la CNSA :

<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/handicaps-rares-un-3e-schema-national-pour-consolider-laccompagnement-des-personnes-et-familles-concernees>

L'expérimentation d'un Carnet de Parcours de Vie numérique pour personnes en situation de handicap rare

- « Mon Carnet de Parcours de Vie – ma mémoire partagée » est outil numérique utilisable avec un logiciel de Communication Alternative Augmentée appartenant à la personne en situation de handicap rare.
- Il constitue la mémoire de la vie de la personne qu'elle ne peut pas partager par des moyens habituels tels que l'oral et/ou la langue des signes ou qu'elle ne peut pas structurer.
- Le carnet MCPV poursuit plusieurs objectifs :
 - Conserver à un même endroit l'histoire, le vécu de la personne.
 - Faciliter la communication avec l'environnement sur les éléments personnels et ainsi favoriser « l'autodétermination ».
 - Créer des moments de plaisir, d'échanges partagés avec la famille et les professionnels.

Expérimentation en 3 phases successives

- 1^{ère} phase en janvier 2021 avec 6 familles volontaires, dont Marie-Françoise, représentant un panel de personnes en situation de handicap rare. Leur ont été associé des référents-soutien pour se former à l'outil et le maîtriser.
- 2^{ème} phase en mai 2021 avec 6 nouvelles familles, toujours avec un référent-soutien pour chacune.
- 3^{ème} phase à partir de septembre 2022 avec 12 nouvelles familles et toujours sur le même principe.
- Il s'agit de construire collectivement le déploiement de l'outil MCPV en adéquation avec l'autodétermination des personnes handicapées et les orientations du 3^{ème} Schéma national Handicaps Rares.

Pôle Gouvernance & Administration

Gestion des adhésions & dons

Sonia Aufort

Secrétariat

Audrey JAMMES – Caroline RICHARD (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 prise en charge par Audrey JAMMES et Caroline RICHARD, en plus de leurs autres engagements pour PWF
- **Finances**
 - Mis en œuvre du nouveau plan comptable pour les associations