

Rapport moral 2016-2017 Prader-Willi France

La Journée nationale 2016 a constitué un moment très fort dans la vie de notre association, illustrant la collaboration étroite entre familles et professionnels depuis de nombreuses années. Elle a également témoigné, avec la Marche pour Maé, de la formidable mobilisation des adhérents dans des initiatives locales, un peu partout en France.

L'année écoulée a été marquée également par une activité terrain toujours très intense, un travail institutionnel important et la préparation du renouvellement des instances, processus forcément compliqué.

Ce rapport reprendra le plan du rapport précédent, parcours d'une année avec Prader-Willi France, mais avec une approche différente ... vous aurez la parole pendant cette présentation un peu longue. Nous avons du temps, chaque point présenté pourra faire l'objet de questions de critiques ...

1. Soutien et actions pour améliorer les conditions de vie des personnes porteuses du syndrome de Prader-Willi (SPW)

1.1. Lieux de vie et d'accueil

CERMES à Dombasle (54)

Nous annonçons il y a un an, l'ouverture du CERMES à Dombasle. Cette structure spécialisée, unique en France, accueille maintenant 10 résidents porteurs du SPW au sein de ses deux unités. L'équipe, très bien formée, adopte une approche pragmatique « prenant en compte les compétences, les désirs des participants ou leur projet personnalisé ».

Le CERMES affiche une volonté d'ouverture sur l'extérieur et des échanges avec des ESMS et des professionnels ont déjà eu lieu, enrichissant les réflexions mutuelles sur les pratiques d'accompagnement des adultes avec le SPW. Le CERMES était présent à la rencontre régionale Grand Est du 10 juin 2017, avec trois résidents, qui ont pu témoigner de leur vie quotidienne à Dombasle.

Service OCYHTAN au SSR (service de Soins de Suite et de Réadaptation) Paul Dottin – ASEI (31)

Ce SSR accueille depuis novembre 2015 des enfants et des adolescents jusqu'à l'âge de 17 ans présentant une obésité commune ou une obésité syndromique et plus particulièrement le syndrome de Prader-Willi, associée à un handicap et à des troubles du comportement alimentaire et nutritionnels.

Une unité de 16 lits est réservée pour l'accueil de jeunes avec des séjours séquentiels possibles de 2 ou 4 semaines.

La prise en charge interdisciplinaire des troubles alimentaires et des troubles du comportement (approche psychiatrique et prévention) vise à proposer un bilan d'évaluation et des prises en charge rééducatives multidisciplinaires (diététique, amaigrissement surveillé).

L'équipe pluridisciplinaire a été spécifiquement formée pour l'accompagnement des troubles du comportement et des troubles nutritionnels chez l'enfant et l'adolescent et travaille en étroite collaboration avec le centre de référence de Toulouse.

Carole Faral, une des correspondantes régionales de Midi-Pyrénées, est Représentante à la CDU (Commission Des Usagers) de l'établissement.

Plateforme La Gabrielle (77)

Cette plateforme, créée dans le cadre du Plan Obésité, accueille pour des séjours temporaires en IME, des enfants atteints d'obésité syndromique, du syndrome de Prader-Willi et de syndrome hypothalamique.

Le travail se fait en lien étroit avec le centre de référence de l'Hôpital Necker, l'Espace Pédiatrique Alice-Blum-Ribes nouvellement ouvert à Montreuil et les établissements qui accueillent habituellement ces enfants.

Les familles sont également accompagnées dans le cadre d'un projet d'éducation thérapeutique.

On ne peut que regretter le nombre limité de places (3 places d'accueil temporaire). En 2016, il y a eu 8 admissions en accueil temporaire, pour 434 journées, mais 13 demandes sont en liste d'attente. Nous avons appuyé auprès de l'ARS Ile-de-France les demandes d'augmentation de la capacité d'accueil en accueil temporaire et la création d'une unité dédiée de nuit. Aucun de ces projets n'est aujourd'hui validé par l'ARS.

Par ailleurs la Gabrielle poursuit le **projet Résolution** annoncé dans le rapport précédent et commencé en septembre 2016. Il s'agit de créer une **Plateforme d'accompagnement de cas complexes d'adultes sans solution, adéquate en réponse à leur handicap mental associé à des troubles du comportement majeurs et intégrant le 1er recours**. La question de transition de l'adolescence à l'âge adulte est particulièrement ciblée dans les travaux du projet Résolution.

Ce projet associe les centres de référence de Necker (enfants) et de La Pitié-Salpêtrière (adultes), l'Équipe Relais Handicaps Rares Ile-de-France, la Filière DéfiScience, Prader-Willi France et des partenaires institutionnels.

A partir de septembre 2017 la phase d'expérimentation d'accueil des usagers relevant du périmètre du projet va démarrer. Il s'agira d'accueil temporaire au sein des établissements et services pour adultes sur la plateforme du Centre de la Gabrielle.

Extension Hendaye (64)

L'évolution des conditions et de la capacité d'accueil à l'hôpital Marin est plus que jamais nécessaire.

Nous avons soutenu les demandes de Denise Thuilleaux, obtenu un rendez-vous avec Martin Hirsch, directeur de l'APHP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris), écrit à Michel Laforcade directeur de l'ARS (Agence Régionale de Santé) Nouvelle-Aquitaine.

Ces demandes portent sur une évolution importante de l'architecture des locaux, permettant de mieux respecter l'intimité des personnes, la création d'un lieu d'apaisement et le renfort des moyens humains du service.

Le projet s'inscrit dans des perspectives d'avenir permettant d'accueillir à terme 64 personnes sur les services Marfan et Bretonneau et d'adapter l'offre de soins avec des séjours diversifiés dans leur durée et leurs objectifs.

Ces demandes ont été écoutées et nous espérons que les décisions nécessaires seront prises dans les mois qui viennent. Le temps des familles n'est malheureusement pas le temps de l'administration.

Association de La Roche – Les Sauvages (69)

Comme nous l'avons indiqué l'an dernier, nous avons soutenu auprès de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) et de l'ARS Rhône-Alpes-Auvergne les projets d'extension d'accueil de cette association avec laquelle nous collaborons depuis des années.

Un nouveau projet a été déposé, suite à une demande de l'ARS, dans le cadre des « Pôles de Compétence Externalisés Handicaps Rares » (PCEHR). Espérons qu'il puisse enfin se concrétiser.

Nous avons rappelé dans le précédent rapport notre politique de collaboration avec les ESMS qui accueillent des adultes avec le SPW. Nous avons poursuivi ce travail avec en particulier les actions de formation qui seront reprises plus loin. Ainsi, le FAM de Talissieu « Sous La Roche » qui accueille actuellement 6 adultes avec le SPW avait invité des professionnels d'établissements de la région, des personnels de la MDPH de l'Ain, des professionnels de santé également, pour une rencontre d'une journée avec intervention de PWF (Marie-Odile Besnier, Christine Chirossel, François Besnier) le matin et ateliers l'après midi. **« Je partage votre conviction qu'un travail croisé en collaboration positive comme ce fut le cas le 21 juin 2017 est source d'avancées constructives. »** nous a écrit Mr Couduries, directeur de l'établissement.

1. 2. Vacances et séjours de répit

Les camps d'été adultes en Savoie, organisé par Christine Chirossel avec l'association « Vacances au présent » ont été reconduits ainsi que 4 séjours EPAL en Bretagne, Normandie et Jura, séjours préparés par Agnès Lasfargues. Les animateurs ont été formés avant les séjours par Christine Chirossel, Agnès Lasfargues et Jacques Leblanc.

En 2016, 41 adultes sont partis, encadrés par une quinzaine d'animateurs. Les retours sont dans l'ensemble positifs et dès novembre les vacanciers s'inquiètent de savoir si il y a de la place !

En marge des séjours spécifiques SPW, trois personnes sont parties sur d'autres séjours EPAL, soit parce qu'il n'y avait plus de place sur le séjour demandé, soit à cause d'une autonomie insuffisante. Nous nous concertons alors avec EPAL pour trouver le séjour le mieux adapté au vacancier.

Un soucis cependant : Les équipes se sentent moins impliquées qu'il y a quelques temps. Certains animateurs prennent ces séjours comme un job d'été et n'ont pas la même implication qu'avant. EPAL et PWF ont du mal à avoir des retours.

Les séjours vacances-familles, organisés par Catherine Fillebeen rencontrent toujours autant de succès, avec un séjour en Bretagne et un séjour en Provence. Dix familles ont ainsi pu participer en 2017 à ces séjours.

Nous venons d'être contactés par l'ENVOL pour les enfants européens, association à but non lucratif loi 1901, reconnue d'utilité publique.

L'ENVOL envisagerait de reprendre des séjours de vacances enfants

Les premiers contacts de Prader-Willi France avec l'Envol remontent à 1999. Plusieurs enfants ont été accueillis dans des **séjours de 12 jours hors vacances scolaires** et en sont revenus enchantés. L'ensemble du personnel était sensibilisé et apportait en retour ses observations et son expérience accumulée au cours des séjours.

Il faut noter qu'aucun projet n'avait été reconduit depuis le dernier séjour organisé en août 2013.

Les programmes à L'ENVOL sont encadrés par une équipe de professionnels expérimentés et de bénévoles spécialement préparés qui offre une surveillance 24h/24h et un support à chaque enfant.

La sécurité médicale des enfants est assurée par une équipe de médecins et d'infirmières expérimentés. On ne peut que souhaiter la reprise de ce type de séjours.

Agnès Lasfargues suit ce dossier.

Nous avons renouvelé notre soutien financier à l'atelier **Expression corporelle** et à l'activité **Musicothérapie**, activités très appréciées de tous les adultes pendant leurs séjours à Hendaye.

A noter enfin des séjours sportifs spécifiques organisés par le MCSA (Montpellier Culture Sport Adapté), initiative intéressante qui pourrait être développée.

2. Soutien et actions auprès des familles

2.1. Régionales.

Le réseau des correspondants régionaux, animé par Michèle Brieger, s'est bien renforcé cette année, même si nous attendons toujours un ou une volontaire pour la Normandie. Notre réseau de correspondants régionaux s'est ainsi renforcé avec Damien During en Alsace-Lorraine, Emeric et Thérèse Capdellayre en Franche-Comté, Pierre Andrieu de Levis en Aquitaine, Anne-Marie La Moullac en Bretagne, Francine Girault en Pyrénées-Atlantiques et compte maintenant 27 correspondants. **Deux rencontres ont eu lieu à Paris en janvier et juin**, permettant d'échanger autour de la diversité des situations locales et des pratiques.

De nombreuses réunions ont été organisées cette année en région, avec pour certaines, la participation des représentant(e)s des Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) : Grand-Est (27 septembre), Franche-Comté (13 mai), Pays-de-la-Loire (23 avril), Ile-de-France (23 avril), Bretagne (25 juin) Lorraine-Alsace-Champagne-Ardenne(10 juin), Languedoc Roussillon (prévue fin 2017). Une régionale est également prévue en octobre en Paca.

Toutes les régions n'ont pas organisé de réunions régionales mais des rencontres et marches (Pyrénées-Atlantiques, Auvergne, Hauts-de-France).

Agnès Clouet maintien le rythme des clubs Ile-de-France mensuels, toujours aussi appréciés, mais en regrettant l'absence de jeunes.

La vie régionale, c'est aussi les échanges avec les familles, les interventions auprès des MDPH, des établissements, la participation à des instances (Comité des usagers, VADLR, ...), et les manifestations locales (Journées maladies rares par exemple).

2.2. Manifestations régionales

La liste des manifestations régionales s'allonge chaque année et je suis presque certain d'en oublier tant elles sont nombreuses et variées :

Corrida Mounarde à Saint Priest en Jarez, Open Police de Golf, Challenge Multi activités à l'Etrat, petite traversée pour Maé

Concert Gospel à Paris, Soirée chorale près d'Annecy, Gala Prader-Willi, Tournoi des Lyonnais, Concert à Lyon

Et toujours « Mamirolle fait son show », le 30 avril, le 16 juin et le 8 juillet, trois manifestations autour du SPW avec la participation active des familles, qui ont apporté un soutien financier à PWF.

Collectes de fonds bien sûr, mais aussi rencontres locales, occasion d'échanges modifiant le regard sur le handicap.

2.3. Journées Nationales

Depuis la création de Prader-Willi France, les journées nationales (JN) ont toujours été un moment important de la vie de l'association et l'organisation régulière de ces journées annuelles a permis de créer une relation unique de confiance et de partage avec le centre de référence du SPW.

Dès la première journée nationale en 1996, nous avons choisi l'alternance : une année à Paris et l'année suivante en région, les journées nationales parisiennes proposant des programmes plus légers que ceux des journées organisées en région (en particulier aucun programme pour les jeunes porteurs du SPW n'est organisé à Paris, avec une exception en 2015).

Nous pouvons constater qu'au fil des années les programmes de ces JN se sont alourdis du fait d'une nécessité d'information croissante sur les avancées de la recherche, sur les politiques d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de nos enfants en particulier.

Toulouse a représenté en 2016 le maximum de ce que nous sommes en capacité de construire encore aujourd'hui.

Ce fut une grande joie de fêter ces 20 années qui ont permis de mettre en avant toutes les avancées que nous connaissons, mais qui, malheureusement, laissent encore de nombreuses personnes dans des situations inacceptables.

Nous devons retrouver un rythme de travail conforme à nos capacités mais qui permette cependant de nous retrouver au moins une fois par an, familles et professionnels.

Ces dernières années, le temps imparti aux échanges entre les familles a été trop court, presque inexistant. Nous avons donc choisi cette année de donner la parole aux adhérents. Cette matinée en est le résultat.

Enfin, suite à de nombreuses demandes de professionnels (secteur sanitaire et médico-social), nous avons pensé avec Maïthé Tauber qu'une matinée de formation sur le SPW serait très appréciée de tous. Comme vous le savez, une matinée de formation organisée par le centre de référence du SPW pour les professionnels, se déroule donc ce matin parallèlement à notre AG.

La JN de 2018 aura lieu à Blois samedi 29 septembre 2018 et Agnès Lasfargues et Blandine Guillaux travaillent déjà à son organisation.

2.4. Ecoute, réponse aux demandes, questions...

Merci à celles et ceux qui y consacrent beaucoup de temps pour aider des familles en difficultés ou simplement créer du lien. C'est une tâche exigeante qui demande beaucoup de temps.

Nous sommes contactés via le site par des familles mais aussi par des professionnels, des étudiants, à la recherche de renseignements de nature diverse. Ces questions, de l'ordre de 80 par an, reçoivent toutes une réponse.

2.5. Soutien de situations critiques

Nous nous efforçons au maximum de soutenir les familles en grande difficulté sans malheureusement pouvoir toujours apporter des solutions. Dans certaines régions, nous pouvons nous appuyer sur les ERHR pour donner plus de force à nos demandes. Mais il reste encore beaucoup trop d'adultes sans solution. Il est important de pouvoir disposer de dossiers retraçant l'historique des parcours, afin de pouvoir les porter aux instances compétentes (ARS, GNCHR, CNSA, défenseur des droits, etc

2.6. Recensement des parcours, cartographie des ESMS

La connaissance de la répartition des ESMS accueillant des adultes sur tout le territoire et du retour des parents est essentielle. Notre connaissance est encore inégale suivant les régions mais nous disposons maintenant d'une bonne base de travail.

Il est important de la compléter et de la mettre à jour. C'est en s'appuyant sur ces données que nous pouvons argumenter nos demandes auprès des ARS et Conseils départementaux. C'est pour cela que vous avez du être contactés par votre correspondant régional.

Merci de leur avoir répondu.

2.7. Activité sport santé

Défendue avec obstination et à juste titre par Christian Foucaux, soutenu maintenant par Jean-François Lebrun, cette activité se concrétise sous des formes diverses selon les régions.

Rappelons que l'activité physique est non seulement importante pour la santé de nos enfants mais qu'elle contribue également à leur socialisation et leur plaisir.

2.8. UPP

L'équipe autour de Caroline Richard, toujours aussi dynamique, multiplie les marches et les événements faisant connaître le SPW et collectant des fonds importants pour la recherche.

Marches à Lunéville, Paris, Lille, Beaumont-Louestatult.

Les relations avec la FPWR posent cependant problème et nous devons réfléchir à une démarche nous donnant plus d'autonomie dans l'affectation des sommes collectées en France destinées à des projets de recherche.

2.9. Soutien, lien avec les pays francophones

PWF était invité avec Maithé Tauber et Denise Thuilleaux à la première journée organisée par l'association Prader-Willi Maroc, qui s'est tenue à Rabat le 11 février 2017. L'accueil a été très chaleureux et les échanges se poursuivent.

3. Echanges et interventions auprès des professionnels

3.1. Equipes Relais Handicaps Rares

Après une mise en place difficile, dans beaucoup de régions, les Équipes Relais Handicaps Rares nous sollicitent et appuient aussi nos demandes. C'est le cas en Bretagne, avec un groupe de travail sur le SPW réunissant parents et professionnels. Une fiche de « pratiques pertinentes » intitulée « Vers un logement autonome », a été produite par ce groupe.

Une journée sur le SPW organisée par les Équipes Relais Bretagne-Pays-de-la-Loire-Centre et PWF se tiendra à Nantes le 15 novembre 2017.

Plusieurs Équipes Relais ont pris l'initiative d'organiser des sessions de formation et/ou nous ont demandé d'intervenir (Ile-de-France, Centre, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Nouvelle-Aquitaine)

3.2. Formation auprès des établissements et services sociaux et médicosociaux (ESMS)

Nous avons de plus en plus de demandes des établissements (IME, foyers de vie, foyers d'hébergement, ESAT, FAM, MAS).

Nous avons effectué 26 interventions depuis la dernière journée nationale, dont certaines regroupant plusieurs établissements.

Dans de nombreux cas, ces demandes sont faites par des équipes en difficulté mais aussi pour améliorer le travail des équipes ou préparer l'arrivée d'une nouvelle personne.

Certaines Équipes Relais Handicaps Rares (ERHR) sont à l'origine de ces formations. C'était le cas en juillet dernier près de Saintes, en présence d'une cinquantaine de professionnels de l'établissement mais également d'une autre structure du département et de professionnels de santé.

L'établissement Sous La Roche, on l'a dit plus haut, avait également organisé fin juin une rencontre d'une journée et invité des professionnels du département (ESMS, MDPH, médecins).

Ces actions sont de plus en plus connues et appréciées dans la profession.

Merci à celles et ceux qui réalisent ces interventions et au temps qu'elles et ils y consacrent.

4. Communication

4.1. Le site

Marie-Chantal Hennerick a repris la responsabilité du site internet de PWF, permettant à Christiane Chaigne de se désengager progressivement.

Un immense merci à Christiane, qui s'est occupée du site pendant des années, prenant en 2010 le relais de Nicolette Ponsart.

Nous avons poursuivi la réflexion sur le contenu du site, sa présentation et commencé quelques évolutions. Mais Marie-Chantal a du faire face en urgence à la nécessité de faire évoluer profondément le site, notre hébergeur nous ayant prévenu tardivement, de l'impossibilité de le maintenir compte tenu d'une évolution du logiciel. Il a donc fallu choisir un nouvel outil, se former, repenser l'interface graphique, la logique de navigation.

Le site est maintenant « web responsive » c'est à dire qu'il s'adapte aux ordinateurs, tablettes, Smartphones. Une première version a été réalisée qui nous offrira la possibilité d'évoluer.

Merci donc Marie-Chantal pour ce très gros travail réalisé en urgence.

4.2. Publications, bulletin

Des mises à jour mineures et des retirages ont été effectués. Mais une réflexion globale sur notre communication est nécessaire.

Les flyers en particulier ont très peu évolué et doivent être revus.

De même, nous pourrions reprendre l'initiative d'Audrey Belin et l'adapter dans les régions. Maman de Clémence (7ans) elle a créé et édité une plaquette présentant le syndrome, destinée aux enfants d'écoles primaires de Lunéville. qui permet de sensibiliser les enfants (camarades de classe, d'activités sportives et culturelles, cousins, enfants des amis....)

Blandine Guillaux poursuit avec toujours autant d'implication la réalisation du bulletin au rythme de 3 numéros annuels. **Ce bulletin est tiré à 1250 exemplaires, envoyé à 1047 personnes** les autres bulletins étant distribués au cours des formations et rencontres diverses.

4.3. Guide de pratiques partagées

40 guides ont été envoyés depuis la dernière journée nationale dont une majorité pour des professionnels des ESMS.

Si la fréquentation du site du guide a un peu baissé, on compte encore dans les douze derniers mois 11 000 sessions, avec 1674 utilisateurs et 75% de nouvelles sessions.

Il est toujours prévu de mettre ce guide à jour mais c'est un gros chantier et nous n'avons pas trouvé les ressources nécessaires cette année.

5. Travail avec le Centre de Référence (CR) et soutien de la recherche

Notre collaboration avec le centre de référence est toujours aussi étroite.

Nous avons fortement soutenu les différents sites du centre de référence dans le processus de re-labellisation du Ministère de la Santé : lettres de soutien, recours.

Tous les sites ont vu leur label confirmé sauf l'hôpital Necker qui devient centre de compétence malgré notre soutien. Dans la pratique, cela ne changera

en rien l'accueil des familles et le Dr Graziella Pinto reste tout autant motivée et impliquée pour suivre nos enfants.

Un document rédigé par l'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation) présentait une liste assez exhaustive de problèmes médicaux que **parents et accompagnants d'une personne avec le SPW** devraient connaître. Avec le CR nous avons travaillé sur ce document, chacun apportant sa compétence particulière. **Le résultat de ce travail conséquent est ce document, reconstruit, très clair et parfaitement adapté à notre système de santé.**

Il sera utile à chaque famille et il nous permet d'attendre la nouvelle carte de soins et d'urgence (en préparation) dont l'objectif est certes différent, puisque cette carte devra contenir des informations propres à la personne porteuse du SPW.

C'est là encore le résultat d'une grande collaboration avec le centre de référence; Merci pour leur disponibilité et leur engagement à nos côtés.

A noter que l'IPSWO a mis en ligne notre document pour les pays francophones.

6. La recherche

Nous avons listé dans le précédent rapport, les différents projets de recherche en cours menés par des équipes françaises.

Ces projets sont toujours en cours et PWF apporte pour certains son soutien financier

- Cellules souches,
- Ocytocine,
- Activités physiques adaptées,
- Exploitation de l'eye-tracker,
- L'atelier du goût,
- Exploitation de la base de données du CR,
- Études de psychologie cognitive,
- Étude sur les difficultés d'apprentissage de la lecture,
- Étude sur l'apprentissage de la planification.

PWF est partenaire d'autres projets comme **Résolution** avec La Gabrielle, mentionné plus haut, **Transend** avec le CR sur la transition vers l'âge adulte,.

De nouveaux projets ont été déposés :

- **PRACOM**, portant sur les problèmes de communication dans le SPW avec l'Université de Bordeaux et le CR,

- **SOPAP**, Socialisations des Pratiques Alimentaires des enfants avec un syndrome de Prader-Willi, avec l'Université de Toulouse.

A noter comme l'an dernier l'intérêt croissant des chercheurs en sciences sociales et humaines.

Enfin signalons la **création de la start-up OT4B** dont l'objectif est avec le CHU de Toulouse et l'équipe de Maithé Tauber de mener une étude de phase III sur l'administration de l'ocytocine aux nouveau-nés jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché. (AMM).

7. Interventions de PWF et présence institutionnelle

PWF est intervenu au cours de différents colloques

- Rencontre Franco-Roumaine organisé par AnDDIRares, le 22 mars à Angers avec la plate-forme PRIOR
- Réunion régionale Handicaps rares, organisée par l'ARS Bretagne, le 4 mai à Rennes
- Handicaps rares, handicaps complexes et comportements problèmes, organisé par l'ERHR Nord Ouest, le 16 mai à Loos-Lez-Lille
- Rareté, complexité des situations de handicap au quotidien Quelles solutions ? Quelles coopérations inventer ? Partage de témoignages, d'expériences et de savoirs, organisé par l'ERHR des Pays de La Loire, le 6 juin à Angers,
- Maladies rares et handicaps rares, articuler les ressources pour mieux prendre soin, organisé par le CREAL avec l'ARS et l'ERHR, le 27 septembre à Villers-lès-Nancy [SEP]

PWF participe aux réunions du groupe de liaison mis en place par Marie-Sophie Desaulle pour le déploiement des recommandations du rapport Piveteau « Une réponse accompagnée pour tous ». Nous y faisons entendre la voix d'une petite association de familles, non gestionnaire d'établissements.

PWF participe également aux **réunions et au travaux des filières de maladies rares ANDDI-Rares et DefiScience**, travail dont les retombées en sont pas toujours très visibles, mais c'est un travail nécessaire pour faire évoluer l'ensemble des institutions et des pratiques.

Nous participons au travail du **GNCHR** en particulier dans la commission Formation avec Marie-Françoise Méresse, travail qui devrait déboucher sur des outils de formation en ligne (e-learning) à destination des familles.

8. Administration, finance

Pôle administratif

Le rapport de l'an dernier mentionnait l'importance du travail effectué par Jacques Leblanc, Gérard Méresse et Ludovina Moreira. La liste des tâches qu'ils accomplissent serait trop longue. Mais en voici un extrait., en vrac

- Enregistrement des dons et cotisations : près de 2400 reçus fiscaux émis et envoyés,
- 61 nouveaux adhérents en 2016 avec enregistrement, envoi de documentation, information au Correg concerné, courrier adhérent,
- Appels et rappels à cotisation, convocations,
- Envois de documentation aux établissements, adhérents, Corregs,
- Envois de fichiers aux Corregs,
- Opération appel aux dons de fin d'année,
- Mise à jour fichiers,

- Flash info,
 - Relecture et diffusion PVs,
 - Envoi de cartes d'anniversaire, cartes très appréciées par nos enfants, petits et grands. Des messages de remerciement nous sont souvent adressés, etc
-

Pôle financier

Le pôle financier, renforcé maintenant par Jean-Marie Cardinal, a du faire face à une très grosse charge de travail.

L'accroissement de notre budget nous a obligé, nous l'annonçons l'an dernier, à nous assurer les services d'un commissaire aux comptes, ce qui impose le respect d'un formalisme très strict et très chronophage.

Par ailleurs, vos très nombreuses initiatives et les collectes de fonds associées amènent également un surcroit de travail, en liaison avec Ludovina Moreira. Quelques chiffres : 54 factures émises, 1300 chèques encaissés, 300 virements effectués. Et ... la préparation du rapport financier !

Merci donc à Gérard Méresse qui a su gérer cette évolution difficile. Merci aussi à Ludovina et Jean-Marie Cardinal qui participent à cette gestion financière.

Et maintenant l'avenir ?

Notre association est solide. Nous avons repris et fait évoluer une organisation par pôles, couvrant les différents domaines d'activité de PWF. **Mais cette organisation ne fonctionnera que si des adhérents s'y investissent, sont force de proposition, selon leurs compétences et leurs disponibilités.**

Ce message, repris sous différentes formes chaque année, est plus que jamais d'actualité compte-tenu du retrait effectif ou à venir de plusieurs d'entre nous. Et le renforcement de ces pôles est plus que jamais nécessaire si nous voulons voir se concrétiser plusieurs projets.

Quelques pistes de travail ...

Le suivi des jeunes enfants sur le plan sanitaire est bien structuré grâce au centre de référence et au réseau des centres de compétence Nous travaillons à leur côté pour faire connaître à tous les professionnels les spécificités du syndrome et améliorer la prise en charge sur tout le territoire.

Mais le domaine de la scolarisation et des apprentissages pose encore de gros problèmes à bien des familles.

Il est donc urgent de constituer un groupe école qui pourrait travailler sur plusieurs projets, comme par exemple.

- Continuer à collecter les nombreux documents relatifs à l'éducation, l'école, les apprentissages, travail déjà commencé et produire un ou des document à l'usage des familles et des enseignants, AVS, etc.
- Faciliter l'insertion et l'accueil dans les établissements scolaires. **Une équipe de créateurs de bandes dessinées (graphiste, scénaristes, etc.) travaillant dans le domaine de la santé est prête à travailler avec nous pour réaliser une BD permettant d'échanger dans les écoles avec élèves,**

enseignants et familles au moment des passages maternelle-primaire, primaire-collège, par exemple.

La situation des adultes et de leurs familles reste problématique. 60% des adultes demeurent chez leurs parents, parents qui vont vieillir avec l'angoisse de laisser leur enfant sans solution stable.

L'évolution tant quantitative que qualitative de l'offre des ESMS est très lente et les solutions proposées à nos adultes sont très loin de correspondre à leurs attentes et leurs capacités. L'accueil dans des foyers et/ou des ESAT n'est pas toujours facile et les relations avec les autres adultes accueillis pose souvent problème.

On pourrait reprendre là aussi l'idée de la bande dessinée pour faire comprendre les difficultés que pose en particulier l'importance de l'addiction alimentaire chez les adultes.

Des contacts ont également été pris avec une équipe spécialisée dans le Web documentaire qui pourrait produire des séquences ou les adultes pourraient s'exprimer.

Certains conseils départementaux seraient prêts à monter des appartements groupés avec accompagnements, solutions globalement moins couteuses que des foyers et qui permettraient d'accueillir certains adultes. Nous sommes intervenus dans des structures de ce type et il serait intéressant de se regrouper avec d'autres pour porter de tels projets.

Mais ces projets parmi d'autres ne verront le jour que si des équipes se constituent pour les réaliser.

Pour conclure,

Une nouvelle équipe se constitue, elle va apprendre à travailler ensemble, à inventer ... et sera là à vos côtés, mais il faut que vous aussi vous soyez là.

Il ne faut pas oublier que depuis 20 ans, PWF fonctionne grâce à des bénévoles qui ne comptent pas leur temps, leur énergie pour organiser des vacances, rédiger des bulletins, des livrets ... Ils sont présents pour intervenir dans les établissements, pour défendre des dossiers, pour faire connaître le syndrome via des fêtes, marches, tombolas

Je reste adhérent de PWF, en retrait du CA et du Bureau mais toujours présent pour réfléchir, travailler sur des idées, des projets

Au revoir, à l'an prochain, à Blois.

F Besnier septemebre 2017