



Rapport moral 2020 et orientation 2021

Nous n'allons pas rappeler combien cette année 2020 a été douloureuse pour nous tous. L'effet COVID sur nos activités devra être analysé lorsque cette pandémie se sera éloignée.

Malgré cette situation, lorsque nous regardons dans le rétroviseur de l'association, nous pouvons constater un dynamisme important dans de nombreux domaines.

Nous commencerons par décrire les actions de terrain.

Nicolas L'Impala a engagé tous ceux qui le souhaitent dans une course virtuelle de 3 kilomètres en échange d'une inscription avec possibilité de faire un don. Cette opération a eu un retentissement extraordinaire par le nombre de participants mais surtout par l'incitation à nos jeunes de faire de l'activité physique, eux qui en ont tant besoin.

Autre action : Piwicœur, est le pseudonyme d'une enfant née avec la double problématique de cardiopathie et du syndrome de Prader-Willi (SPW). La maman a eu l'idée d'écrire un livre de manière légère et tendre pour témoigner du vécu de la première année de sa fille et de faire un parcours physique de Lyon à Lille avec, à chaque étape, une communication auprès des professionnels sur ces deux pathologies. Suite au confinement, cette aventure s'est transformée en une revue numérique à laquelle ont participé de nombreux professionnels et les deux associations : Prader-Willi France et Petit Cœur de beurre opération virtuelle. La vente des Aventures de Piwi Cœur a suscité de nombreux dons et a permis de recevoir une somme conséquente.

D'autres actions ont eu lieu, nous ne pouvons pas les citer toutes.

Nous savons que d'autres actions motivantes verront le jour. Parmi les projets, nous pouvons citer deux courses à pied prévues pour mai 2021, l'une partant de Saint-Etienne pour arriver à Paris et l'autre partant de Rouen pour rejoindre la première équipe à Paris. Puis, en été 2022, une professionnelle du CAPS 51-54 qui gère le CERMES de Dombasle va réaliser un projet personnel de tour de la France à vélo avec l'intention d'associer Prader-Willi France pour soutenir l'action avec trois visées : recevoir des dons, faire connaître le syndrome et entraîner dans son sillage les personnes atteintes du syndrome à faire de l'activité physique grâce à la communication qu'elle pense mettre en place. Nous aurons besoin de vous et de nos correspondants régionaux pour que cette action soit une réussite.

Nos actions 2020 :

- Nous avons continué à soutenir la recherche de manière importante comme les années précédentes. Le rapport financier vous donnera tous les détails.
- Nous avons soutenu des actions sur la connaissance des pratiques alimentaires et sollicité la mise en pratique de la recherche sur l'Aide à la planification.

- Nous avons participé à l'élaboration du troisième Schéma handicaps rares qui va être mis en œuvre de 2021 à 2025. Il s'étend sur 4 axes :
 - 1) Assurer une réponse pour tous et pour chacun
 - 2) Renforcer le Dispositif Intégré Handicaps Rares par le renforcement du travail en réseau
 - 3) Mettre en cohérence le parcours de personnes avec un handicap rare
 - 4) Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares.

De ces quatre axes, il ressort un grand nombre d'actions évaluées par des indicateurs.

- Nous avons lancé une recherche action pilotée par l'Equipe Relais Handicaps Rares en Ile-de-France. Celle-ci consiste à identifier les meilleures prises en charge pour les personnes atteintes par le syndrome et à généraliser les bonnes pratiques relevées sur toute la France.
- Nous avons participé à la réponse d'un « Appel à Manifestation d'Intérêts » (AMI) lancé par l'ARS en Ile de France afin d'améliorer l'accompagnement des personnes le plus sévèrement touchées par le syndrome.
- Nous sommes en train de lancer un pôle accompagnements et lieux de vie au sein de l'association pour réfléchir aux moyens à mettre en place pour que la vie des personnes atteintes soit la plus adaptée possible.
- Nous continuons à intervenir lors de demandes spécifiques par des formations grâce à l'évolution des formats de formation, en adaptation avec la situation actuelle, par des contacts divers. Le rapport d'activités de ce pôle détaillera ce point.
- Nous restons en contact avec tous les organismes susceptibles de nous faire progresser plus vite dans la connaissance du syndrome et son accompagnement. Nous pouvons citer l'IPWSO (International Prader Willi Syndrome Organisation), la filière DéfiScience, le Collectif DI (Déficience Intellectuelle), etc.
- Nous continuons à accompagner directement les actions en faveur des personnes qui nous unissent : à l'hôpital marin d'Hendaye, pour les séjours de vacances, pour améliorer les lieux de vie.
- Et enfin, ce qui sous-tend notre association c'est-à-dire le partage de connaissances et pratiques

Pour tout cela, je remercie les membres du CA, des pôles, des bénévoles actifs qui s'engagent pour que toutes ces actions soient rendues possibles.

Nos orientations :

Nous continuons à intégrer de nouvelles personnes au sein du CA ou en tant que correspondants régionaux. Nos appels ont été entendus et des personnes dynamiques et engagées sont venues nous prêter mains fortes. Je les remercie vivement et leur souhaite de s'épanouir dans les fonctions qu'elles ont acceptées de tenir.

Nous pouvons toutefois encore accueillir de nouvelles personnes qui désirent s'engager à nos côtés

En 2021, malgré les difficultés qui sont encore sur notre chemin, nous conduirons les actions décrites ci-dessus le plus loin possible.

La recherche reste un point stratégique mais nous souhaitons porter un effort particulier en direction des ados et des adultes. Il faut réussir à prévenir et éviter les ruptures de parcours qui sont encore trop nombreuses. Cette orientation nécessite de penser un mode d'action face aux schémas institutionnels. L'évolution confirmée vers plus d'inclusion, plus de possibilités d'habitat accompagné, partagé, plus de respect dans l'attention à l'autodétermination nous incite à mobiliser des énergies pour être présent sur ce créneau.

Nous réfléchissons aussi à un déploiement plus large des moyens de formation.

Et pour terminer, nous allons renforcer nos actions pour favoriser le sport-santé, composante aussi indispensable que le contrôle alimentaire pour les personnes porteuses d'un SPW.

Gérard Méresse
Président