

Prader-Willi France

Rapport moral 2013-2014





Prader-Willi France

Rapport moral 2013-2014

C'est un rapport plus long que le précédent que je vous présente aujourd'hui. J'ai voulu y présenter l'ensemble des activités de Prader-Willi France (PWF), très nombreuses et très variées.

A côté des actions visibles, il se fait tout un travail quotidien, peu spectaculaire, au plus près des familles, dont il est difficile, voire impossible de rendre compte. Aussi, derrière chaque ligne, il faut imaginer les heures passées par beaucoup d'entre vous.

Merci à toutes celles et ceux, très nombreux, qui, à la mesure de chacun, contribuent à la vie de notre association.

Il y a un an, je terminais le rapport moral par la liste des priorités pour fin 2013 et début 2014 :

- **Poursuivre notre travail de fond sur l'organisation de Prader-Willi France,**
- **Continuer à faire évoluer notre politique de communication et à mettre à jour nos publications,**
- **Travailler autour du guide de pratiques partagées : le finaliser et en assurer la diffusion au cours du premier trimestre 2014, avec l'objectif de le faire évoluer en fonction des retours de chaque utilisateur et des progrès de nos connaissances sur le syndrome de Prader-Willi (SPW).**

La vie et l'actualité ont ajouté d'autres priorités et je vais les décrire un peu plus loin. Mais je commencerai par la présentation de ce qui a pu être réalisé dans les domaines prévus.



1 / Organisation de Prader-Willi France

Écoute et soutien des familles

Le contact et l'écoute des familles est une des composantes essentielles de notre action. Carine et François Hirsch, Catherine Fillebeen se sont proposés pour une écoute spécifique des parents de jeunes enfants, Claudie et Jacques Leblanc pour les parents d'ados-adultes. Ils ont tous suivi une formation spécifique à l'écoute.

Il est prévu de former d'autres adhérents pour mieux répondre aux nombreux appels des familles.

Voilà ce que dit François Hirsch : « Les appels avec les familles durent entre 1 heure et 3 heures et sont très riches d'enseignements. Ce temps d'écoute est un moment clé pour les jeunes parents qui sont bien souvent désespérés et inquiets à l'annonce du diagnostic. Les échanges bienveillants, rassurants, emprunts d'expériences, leur permettent de se projeter et de lever des angoisses fondamentales quant à leurs rôles de parents. »

L'écoute, ce sont aussi les réponses aux appels téléphoniques et les suites à donner aux demandes très nombreuses venant par le site (150 dans les douze derniers mois). Toutes les questions reçoivent une réponse dans un délai très court (mail ou téléphone). Beaucoup des premiers contacts par mail sont suivis d'échanges téléphoniques.

C'est un travail peu spectaculaire et peu visible. Une conversation téléphonique dure au minimum 30 minutes et implique un suivi, des actions ou des interventions.

Au-delà du soutien moral, ces échanges peuvent permettre, dans certains cas difficiles, de trouver des solutions au moins temporaires (résolution de difficultés administratives avec contact auprès de MDPH, des ARS, orientation pour prise en charge médicale ou chirurgicale, etc.). Elles permettent aussi de rapprocher les familles confrontées aux mêmes problèmes.

Merci à toutes celles et ceux y consacrent beaucoup de temps.



2 / Communication et publications

Le groupe communication, piloté par Delphine Chaigne, assure la coordination de nos actions de communication : publications, annonces d'événements, préparation de dossiers de communication, plan de communication. Un planning éditorial permet de rythmer les actualités mises en ligne sur le site.

Présence sur internet

Site internet PWF : www.prader-willi.fr



Christiane Chaigne continue à assurer seule avec beaucoup de dévouement et d'efficacité la mise à jour du site internet de Prader-Willi France.

La fréquentation du site se maintient avec plus de 2.000 à 4.000 accès mensuels.

Il serait bien qu'elle puisse être aidée par un(e) bénévole.

Page Facebook PWF : « Association Prader-Willi France »

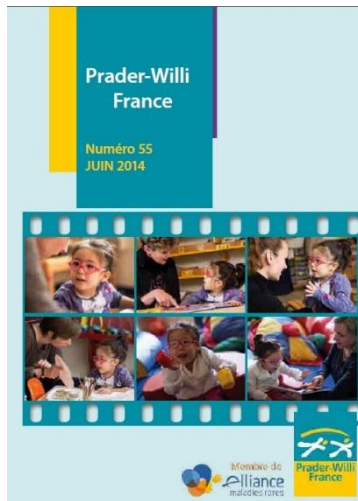


François Hirsch a créé et gère la page Facebook de PWF, relayant à travers les réseaux sociaux les informations et les nouvelles mises en ligne sur le site de PWF.

Elle est très visitée (824 accès pour l'article sur le guide par exemple) et nous permet de diffuser très largement des informations au-delà des seuls adhérents et visiteurs réguliers du site internet.



Bulletin



Grâce aux efforts constants de Blandine Guillaux, le bulletin, toujours très apprécié, poursuit ses parutions régulières. C'est un gros travail.

Il est diffusé à tous nos adhérents et partenaires à plus de 1.000 exemplaires. Il est disponible en ligne quelques mois après sa sortie.

Son contenu dépend des propositions d'articles envoyées à Blandine. N'hésitez pas à apporter votre contribution.

Publications : brochures, livrets, documents

Un travail de mise à jour et de réédition de nos brochures, affiches, flyers, etc. est en cours. Nous devons repenser l'ensemble de ces documents compte tenu en particulier de l'existence du guide de pratiques partagées.



Flash Info PWF

Enfin, tous ces supports sont complétés par le Flash Info envoyé par mail à tous nos adhérents par Ludovina Moreira. **Il pour but de vous alerter sur les informations que nous publions sur le site, le guide et la page Facebook.**



3 / Le guide de pratiques partagées

La fin 2013 et le début 2014 ont été des périodes très chargées. La rédaction du guide était terminée comme prévu fin janvier 2013 et remise à la CNSA. La tenue de ce délai n'a été possible que grâce à un travail formidable d'une petite équipe accompagnée par Alcimed (Marie-Odile Besnier, Delphine Chaigne, Benoît Dedieu-Anglade, Maithé Tauber et le centre de référence).



La CNSA a donné mi-février un avis très favorable à ce projet et son soutien officiel, et a débloqué la totalité de son soutien financier. La finalisation de la version imprimée et le développement de la mise en ligne ont encore demandé un énorme travail.

La mise en ligne était officielle le 7 mai et la version imprimée prête mi-mai.

La présentation papier est très belle et conviviale, la répartition en livrets permettant une consultation aisée par thème.

A ce jour, nous avons envoyé 260 versions imprimées du guide dont 57% à nos adhérents, 20% aux ESMS, 21% au secteur sanitaire et 6% aux institutionnels et partenaires. A noter les nombreuses demandes venant du secteur médico-social. Les retours sont très positifs.

Les commandes continuent à arriver régulièrement. La version en ligne remporte un succès immédiat, les statistiques nous le montrent. Les commandes de la version imprimée se font plus progressivement. L'intérêt d'avoir le support papier à disposition, avec la collection des différents livrets thématiques a toutefois convaincu ceux qui l'utilisent. N'hésitez pas à commander le guide et à en faire la promotion autour de vous et en particulier dans les ESMS.

Le site internet du Guide, www.guide-prader-willi.fr, est très largement visité :

2.700 connections pour 2.000 utilisateurs de tous pays, France (80%), Canada (8%), Belgique (3%), Suisse et autres pays (48%) francophones ou non. Les téléchargements des livrets sont très nombreux (200 par mois).



Un poster décrivant le projet a été présenté le 11 septembre dernier aux Assises Régionales de Santé en Bourgogne.

Une très grande action de communication et de diffusion a été entreprise auprès de nos adhérents, des ESMS, des professionnels de santé, de nos partenaires et des institutions. Des communiqués ont été envoyés à la presse spécialisée. L'Alliance Maladies Rares, Orphanet, Eurordis, L'UNAPEI, le GEPSO, la Fondation Groupama pour la santé, etc. ont aussi relayé l'annonce de sa sortie.

Il est à noter que ce guide peut offrir une aide et une ressource documentaire à des familles et des professionnels dans les DOM/TOM, les pays du Maghreb et d'Afrique francophone.

4 / Soutien de la recherche et centre de référence

Centre de référence

Nous avons la chance de pouvoir nous appuyer sur un centre de référence (CR) très dynamique, qui a fêté ses dix ans le 15 mai dernier.

Prader-Willi France était invité et nous avons pu présenter le guide de pratiques partagées. Le centre de référence s'est fortement impliqué dans sa réalisation et je tiens à remercier vivement toutes les équipes de Toulouse, Paris et Hendaye.

Les acteurs du CR sont présents à toutes nos journées nationales. Ils sont toujours présents pour nous aider quand cela est possible à trouver des solutions dans des cas complexes, ou appuyer activement des recours auprès des MDPH.

Conseil scientifique

Les travaux du conseil scientifique permettent d'avoir une large vision sur l'état de la recherche en France comme dans le monde et de lancer de nouveaux projets qui seront présentés au cours de la journée nationale.

Hôpital marin d'Hendaye

Depuis des années, nous soutenons les demandes d'extension du nombre de lits pour les adultes avec le SPW, de Denise Thuilleaux, Directrice de l'hôpital marin.

Le projet prévoit également une diversification des types de séjour : séjours de répit, d'évaluation et de consolidation. Nous espérons que nos efforts conjoints permettront la concrétisation rapide de ce projet.



Animations

Depuis longtemps, nous participons financièrement à l'**atelier d'expression corporelle** organisé par l'association « Les deux jumeaux ».

Enfin, nous allons soutenir un projet de **musicothérapie** qui sera mis en place à Bretonneau de septembre 2014 à juin 2015. Camille Costes, fille de Ludovina avait bénévolement effectué à Hendaye une animation s'appuyant sur la musique très appréciée des résidents.

Financements directs de projets de recherche

Nous avons soutenu financièrement trois projets de recherche : la mise en place d'une sérothèque à Toulouse, l'essai clinique « Toprader » et le projet ocytocine adultes. Nous serons amenés à soutenir d'autres projets dans les mois qui viennent.

PNMR2, filière DéfiScience

Dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2 (PNMR2), un regroupement en filières a été mis en place.

Le SPW est maintenant intégré dans la filière DéfiScience qui regroupe aux côtés de 5 centres de référence dont le CR pour le SPW, plusieurs associations. Cette filière met l'accent en particulier sur les conséquences de déficience intellectuelle légère ou modérée sur les troubles cognitifs et handicaps associés.

Les associations seront fortement impliquées dans la gouvernance de cette filière. À nous d'y faire entendre nos préoccupations

5 / Rencontres et manifestations régionales

Vous êtes informés par notre site internet dans la rubrique « L'association > Vie régionale » et par le bulletin de ces rencontres dont l'organisation et le déroulement varient d'une région à l'autre.

Il peut s'agir de réunions régionales (Bretagne, Pays de La Loire, Rhône Alpes, Centre, Franche-Comté), du Club Ile de France ou de rencontres à l'occasion d'une marche dont les marches Un PETIT Pas, ou encore d'une manifestation comme les Journées maladies rares organisées par la fondation Groupama pour la Santé.





Nous avons eu le plaisir cette année « d'ouvrir » une nouvelle région grâce à l'arrivée de deux déléguées régionales pour le Nord-Pas de Calais Picardie, Catherine Fillebeen et Anne France Roquette.

Elles ont organisé la première rencontre régionale le 14 juin dernier, en participant à la marche organisée par Alida Laperse, membre de l'association et personne avec le SPW et Magali Da Silva, son éducatrice.

On doit cependant noter que le nombre de rencontres régionales a tendance à diminuer, faute de correspondants régionaux dans certaines régions. C'est dommage car **les retours de ces rencontres sont toujours extrêmement positifs.**

Dans le cadre de la révision des statuts, la place des correspondants régionaux est reconnue et une charte vient d'être rédigée pour accompagner au mieux les adhérents qui voudraient s'impliquer sur leur région.

Je ne peux terminer ce paragraphe consacré aux manifestations régionales sans remercier Nicole Winogradsky pour son formidable engagement pendant des années pour les familles de l'Île de France et leurs enfants. Elle a souhaité se reposer et passer le relais à Agnès Clouet et Alain Brière, qui se sont mis au travail. Un immense merci à tous les trois.

6 / Interventions dans les établissements

Elles ont été très nombreuses, facilitées de plus par notre « déclaration d'activité en tant que prestataire de formation », ce qui rend ces interventions éligibles au plan de formation des ESMS. Près d'une vingtaine d'interventions ont ainsi été effectuées (Marie-Odile Besnier, François Besnier, Agnès Clouet, Christine Chirossel, François Hirsch, Agnès Lasfargues, Blandine Guillaux). Ces rencontres sont un élément très important de l'activité de Prader-Willi France. **Elles apportent un soutien aux équipes et indirectement aux familles, un retour étant généralement fait à celles-ci, permettant de faciliter ainsi un dialogue familles-établissements.**

Le guide de pratiques partagées constitue un complément essentiel et un soutien à ces interventions. À côté des connaissances détaillées qu'il fournit sur le SPW, il apporte, à travers les témoignages la réalité quotidienne vécue par les personnes et les familles.



7 / Vacances, séjours de répit

L'opération « séjours de répit - rencontres familles » lancée il y a un an à l'initiative de Christian Foucaux, très appréciée par tous les participants, a été reprise cette année sur deux sites, Le Verdon et Saint Mandrier. 26 personnes y ont participé.

Les séjours de vacances sont toujours compliqués à organiser, Agnès Lasfargues le sait bien. Nous avons eu des échanges avec EPAL suite à des retours négatifs justifiés de certaines familles même si ces séjours donnent globalement satisfaction. Nous travaillons pour corriger ensemble certains dysfonctionnements constatés : Le processus d'inscription est revu, un travail EPAL-PWF portera sur la co-construction des séjours et la formation des équipes. Merci Agnès pour le travail que tu mènes depuis des années pour la mise en place et le suivi de ces séjours.

A la demande d'un groupe de familles de la région Rhône Alpes, Christine Chirossel a mis en place un séjour de vacances pour adultes dans le Vercors, en s'appuyant sur une structure locale. Après quelques réglages initiaux inévitables, le séjour a pu se dérouler à la satisfaction de l'ensemble. L'aspect local facilite l'organisation et le suivi. De plus, les problèmes de transport sont plus faciles à régler. **C'est une initiative intéressante qui pourrait être reproduite dans de nombreuses régions.** N'hésitez pas à contacter Christine si vous souhaitez faire de même dans votre région.

8 / Présence institutionnelle

C'est un axe important de notre politique : être présent là où se discutent et se préparent les décisions concernant le handicap en général et les maladies rares en particulier. Cela demande du temps et c'est un travail peu spectaculaire dont les résultats ne sont visibles qu'à moyen ou long terme.

Prader-Willi France est connue et reconnue bien au-delà de sa présence en terme d'adhérents ou de personnes concernées et cette reconnaissance est utile pour se faire entendre et apporter une aide aux personnes et aux familles.

La position de Prader-Willi France lors de l'affaire Amélie Loquet a fait l'objet d'un communiqué de presse très largement diffusé grâce au soutien de l'agence NILE. Suite à cette affaire, de nombreuses situations critiques ont été révélées et ont demandé de nombreuses interventions.

La simple mention de la circulaire CNSA « cas critiques » dans les courriers envoyés par les familles à l'ARS et la MDPH peut aider à faire bouger les choses. Nous l'avons expérimenté dans plusieurs cas. Les résultats n'ont pas toujours été à la hauteur des attentes exprimées mais toutes ces situations ont eu des réponses et ont pu bénéficier d'un meilleur accompagnement.



Il est vrai que la situation reste inégale selon les régions.

Il faut travailler avec les ESMS (Établissements Sociaux et Médico-Sociaux) que nous connaissons et qui accueillent des personnes avec le SPW, travailler avec la famille pour rechercher des solutions qui ne sont pas nécessairement idéales, mais qui offrent au moins temporairement des solutions.

Il n'existe pas toujours de réponse de proximité, mais de nombreuses familles, réticentes initialement à des solutions impliquant un éloignement de leur enfant, en reconnaissent les bénéfices avec le recul.

Mission Piveteau

Les problèmes soulevés par la situation d'Amélie Loquet et de sa famille ont poussé le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé à confier à Denis Piveteau, conseiller d'état et ancien directeur de la CNSA, l'organisation d'un groupe de travail « chargé de la réflexion sur les évolutions de la réglementation, de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes handicapées, dans le but d'éviter la survenue de situations critiques ».

L'introduction de ce rapport est claire et précise bien les objectifs du groupe de travail : "N'avoir plus aucune solution d'accompagnement, pour une personne en situation de handicap dont le comportement est trop violemment instable ou le handicap trop lourd, et dont en conséquence « personne ne veut plus », c'est inadmissible et cela se produit. »

Les 70 participants à ce groupe de travail étaient des représentants des ESMS, du monde sanitaire, des membres des Conseils Généraux, des ARS, des MDPH, des représentants de différents ministères dont l'Éducation nationale, des associations gestionnaires d'ESMS et des associations de personnes handicapées ou leurs représentants.

En qualité de président de Prader-Willi France, j'ai été invité à participer à ces travaux et nos préoccupations ont été entendues, comme en témoigne, dans les premières pages du rapport, le parcours d'une personne avec le SPW, retenu à côté du parcours d'une personne autiste.

C'était une chance/opportunité pour une association comme Prader-Willi France représentant une maladie touchant entre 1.200 et 2.000 personnes en France, à côté de grosses associations représentant l'autisme par exemple (440.000 cas estimés).

Le travail de ce groupe s'est déroulé sur 4 mois et s'est traduit par un rapport envoyé aux ministères concernés. Ce rapport, très dense, intitulé « Zéro sans solution, le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». Il propose 131 mesures de nature législative, réglementaire, organisationnelle, contractuelle. Vous pouvez le consulter sur le site de PWF (rubrique actualités, 29 juillet).



Ce rapport peut être « enterré » et il nous appartient, à côté d'autres associations et d'acteurs de terrain, de tout faire pour que les mesures proposées soient mises en œuvre. Nous nous y employons.

Cela ne résoudra pas demain matin les situations graves et que, malheureusement, nous ne connaissons que trop.

Dans le travail quotidien de l'association, nous essayons de trouver des solutions mais sans toujours y parvenir. C'est un travail de terrain, local, peu spectaculaire, avec des échecs trop nombreux mais aussi heureusement parfois des solutions.

Les actions de Prader-Willi France s'inscrivent dans cette démarche : écoute et soutien des familles, information dans les établissements, publications, liens avec le centre de référence, etc.

Pas de solution miracle, donc mais du sur mesure, à chaque fois, avec un principe essentiel : ne pas se substituer à la famille. Le rôle de Prader-Willi France est de lui apporter notre aide et notre soutien, mais les choix et les décisions lui appartiennent.

Plan obésité et SSR (Soins de Suite et de Réadaptation)

Notre travail avec le Centre de Référence dans le cadre du « plan national nutrition santé - plan obésité (PNNS-PO) » s'est concrétisé d'une part,

- par la publication de recommandations nutritionnelles et d'activités physiques et, d'autre part,
- par l'annonce officielle, au cours d'un séminaire Prader-Willi organisé le 12 décembre 2013 au Ministère de la Santé, de l'ouverture de deux unités d'accueil en soins de suite et de réadaptation (SSR) pour la prise en charge des jeunes patients atteints du SPW et d'obésités syndromiques :
 - Une plateforme associant une structure médico-sociale, la Gabrielle, et une structure hospitalière, l'hôpital de Brolle, en Ile de France ;
 - un SSR, Paul Dautin, situé à Ramonville près de Toulouse.

Ces deux structures offrent des possibilités de séjours temporaires pour des enfants (Centre Paul Dautin) ou des jeunes de moins de 17 ans (La Gabrielle).

Ces SSR viennent combler un vide, aucune solution n'étant jusqu'alors proposée pour les enfants. Les capacités d'accueil sont pour l'instant limitées mais devraient s'étendre progressivement.



CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), GNCHR et Deuxième schéma handicap rares

Rappelons qu'en raison de sa rareté et de la complexité de son expression, le SPW, maladie rare, fait aussi partie des handicaps rares. C'est dans le cadre du premier schéma handicaps rares que le projet d'accueil à Dombasle a pu être lancé.

Un deuxième schéma a été élaboré et nous y avons participé. Il se concrétise par des appels à projets interrégionaux pour des extensions de solutions d'accueil existant et la mise en place « d'équipes relais », nouveau dispositif dont le but est la coordination des parcours.

Prader-Willi France est associé à deux réponses faites en Bretagne et en Pays de la Loire pour la mise en place de ces équipes relais.

Par ailleurs, nous avons soutenu auprès des ARS concernées les projets d'extension présentés par les foyers La Roche et sous La Roche en Rhône-Alpes. Les réponses à ces appels à projet sont attendues pour le dernier trimestre 2014.

Dans ce rapport ne figurent que les éléments essentiels de ces actions. Il conviendrait d'y ajouter des contacts dans certaines régions avec les ARS et les MDPH, les CRSA, contacts qu'il faudra poursuivre, beaucoup de décisions étant prises à ce niveau local.

Projet PWF-FFSA

Suite à des contacts de Christian Foucaux avec la Fédération Française de Sport Adapté (FFSA), un projet portant sur la mise en place d'un programme en activité physique et sportive au sein des établissements médico-sociaux, a reçu de la Fondation Groupama pour la Santé le prix de l'insertion sociale. Le déploiement de ce projet, dont l'intérêt ne fait aucun doute, se fait de façon inégale suivant les régions et nous devons réfléchir à la façon de le relancer.

Présence de PWF

Prader-Willi France a également été présente et est intervenue dans différents colloques

- UNAPEI : Diagnostic et parcours de vie, présentation commune Maithé Tauber et François Besnier
- GNCHR (Groupement National de Coordination Handicaps rares) : Paroles croisées parents-professionnels, intervention François Besnier
- ARS Ile de France : table ronde, intervention François Besnier



- VADLR : devenir adulte avec une déficience intellectuelle, intervention de Jean-Baptiste Meyer
- Participation aux réunions de l'Alliance maladies rares, de la Fondation Groupama pour la santé, du GEPSO (Groupe national des Etablissements Publics Sociaux et médico-sociaux, etc.

9 / Projet Dombasle : CERMES

Je terminerai ce rapport moral par la nouvelle tant attendue du démarrage officiel du projet d'accueil spécialisé à Dombasle. Le permis de construire a été délivré le 24 mars 2014.

La création du CERMES, Centre de Ressources MEDico-Social dédié à l'accueil et à l'accompagnement spécifique d'adultes avec le syndrome de Prader-Willi, vient de franchir une nouvelle étape. L'acte notarié a été signé début juillet, par lequel l'entreprise Solvay cède en bail à construction au CAPs de Rosières le terrain destiné à recevoir le centre. Une réunion publique pour informer les élus, la presse et les riverains s'est tenue sur place le 1er juillet. Des responsables du CAPs, de Solvay et de Prader-Willi France se sont réunis dans un acte émouvant devant les petites maisons ouvrières du XIXème siècle, qui vont être bientôt démolies pour y ériger les trois bâtisses du CERMES.



La construction a débuté au mois d'août et doit durer 18 mois. Elle a été retardée pour le tournage d'un film dans le décor des corons. Son metteur en scène, Philippe Claudel, a promis d'en réaliser un autre - sur la construction et la mise en place du CERMES - pour remercier le CAPs et Prader-Willi France de leur patience et de leur compréhension. Une convention entre PWF, le CERMES et le Centre de Référence doit concrétiser la dynamique autour de ce projet.

10 / Récolte de fonds



L'opération « Un PETIT Pas » (UPP) lancée pour la première fois en 2011, s'inscrit de façon durable maintenant dans nos plannings.

L'an dernier, 65.140 € ont ainsi pu être collectés !

Comme l'an dernier, à côté de la marche parisienne, des marches seront organisées dans différentes villes : Bacouel sur Selle, Poitiers, Montpellier, Hendaye.

Ces marches donnent une très grande visibilité au syndrome de Prader-Willi. Elles apportent de l'espoir pour le futur de nos enfants en rendant possible des recherches tant en France que dans le monde.

Elles sont aussi un grand moment chaleureux pour toutes et tous ceux qui y participent directement ou indirectement, familles, amis et professionnels.

Un grand merci à Rachel et Caroline pour votre enthousiasme, votre énergie et votre efficacité !

D'autres initiatives contribuent à donner à Prader-Willi France des moyens d'action pour l'ensemble de nos projets.

Le Fonds de dotation a organisé plusieurs évènements. 10.000€ ont ainsi pu être apportés au projet ocytocine adultes.

Des actions de récolte de dons auprès d'entreprises sont également en cours.

L'opération « parachutes » lancée par François Hirsch, se poursuit et contribue année après année au financement de la recherche.

Une mention particulière aussi aux nombreuses initiatives (lotos, bals, dîners, concerts) permettant de faire connaître le SPW et de collecter des fonds.

Votre dynamisme et votre créativité n'ont pas de limites !



Pour conclure : quels axes prioritaires pour le prochain exercice ?

Au risque de manquer d'originalité, pour l'essentiel, il s'agira de poursuivre en continuité le travail décrit dans ce rapport.

Poursuivre les efforts d'organisation et faire venir de nouvelles familles dans l'équipe active qui pourront progressivement s'intégrer dans le travail quotidien de Prader-Willi France. Et le travail ne manque pas. C'est essentiel car tant au niveau national que local nous devons être présents.

- **Présents localement auprès des familles** par le réseau de correspondants régionaux, les rencontres et manifestations régionales.
- **Présents par une politique de communication faisant connaître le syndrome** et les difficultés des familles et des personnes avec le SPW, nous permettant aussi de récolter des fonds.
- **Présents auprès du centre de référence et des chercheurs.**
- **Présents localement** auprès des acteurs locaux. Une bonne connaissance des situations et des acteurs locaux est essentielle. C'est localement que sont mises en application les grandes orientations dans le domaine de la santé et du handicap. Le rapport Piveteau propose de donner un rôle central aux MDPH. Il faudra que nous soyons très présents pour que ces recommandations se concrétisent.
- **Présents dans les institutions** dans une période où, grâce en particulier au travail des associations, les choses bougent et les exigences des familles pour une vie digne pour leurs enfants, nos enfants, se font de plus en plus entendre et doivent être reflétées dans les décisions politiques.
- **Présents dans la nouvelle filière DéfiScience.**
- **Présents dans la mise en place des équipes relais handicaps rares** qui vont commencer à travailler début 2015.



C'est donc une année exigeante qui nous attend et nous avons besoin de vous. Nous pouvons être fiers de notre travail mais il reste tant à faire !

Vous savez faire un petit pas pour la recherche. Vous pouvez aussi faire un petit pas avec nous pour que notre association continue à vivre et à se développer pour mieux vous accompagner tout au long de la vie et pour faire changer l'accueil et le regard sur nos proches avec le SPW.

Merci à tous.

François BESNIER
Président Prader-Willi France



Guide de pratiques partagées

Pour l'accompagnement au quotidien des personnes avec le syndrome de Prader-Willi (SPW).

Ce guide s'adresse à tous les acteurs - parents et professionnels - de l'accompagnement des personnes avec un SPW.



Mettre en place un accompagnement global et cohérent, en développant une culture commune, un même niveau d'information sur l'ensemble des troubles et des déficiences liés au syndrome, en prenant en compte la personne et ses richesses dans son environnement.

Proposer un cadre et des réponses pratiques pour accompagner des personnes avec un SPW tout au long de leur vie.



Partageons nos pratiques et nos savoirs.

www.guide-prader-willi.fr

