

ASSEMBLEE GENERALE DU 3 AVRIL 2005

L'Assemblée Générale de l'ASWB Rhône Alpes s'est tenue le Dimanche 3 AVRIL 2005, dans les locaux de la maison paroissiale à Saint Genis Laval.

La matinée a été consacrée à différents intervenants et l'après-midi à l'assemblée générale elle-même. Une vingtaine de familles sont présentes. La journée débute à 10 heures,

Le Professeur Pierre JOUK de Grenoble, généticien, et son équipe ont fait un point sur le syndrome de Williams et plus particulièrement sur l'état d'avancement de leur recherche.

La recherche s'est portée sur l'analyse des chromosomes n° 7 des parents d'enfants atteints du syndrome, à savoir s'ils sont porteurs d'un chromosome 7 inversé. (Il est rappelé que les personnes atteintes du syndrome de Williams et Beuren présentent une délétion du chromosome n°7). Onze familles ont été étudiées ainsi que des témoins (couples ayant des enfants non atteints du syndrome de Williams). Six familles ont été diagnostiquées avec un des parents porteurs d'une inversion. (Un chromosome 7 normal et un chromosome 7 inversé). Chez les témoins, un sur dix est porteur d'une inversion. Les inversions chez les parents sont purement accidentelles. Il n'y a pas de transmission de l'inversion mise en évidence. La recherche doit donc se poursuivre sur la connaissance de la région impliquée dans le syndrome de Williams. Nous vous conseillons de relire le compte rendu du colloque de Lille 2004, envoyé à tous les parents, et plus particulièrement les pages 27 à 37. Le Docteur Croquette, éminente généticienne, traite de façon simple les problèmes de la génétique pour les enfants Williams.

Le deuxième intervenant est **Mr Jean Baptiste PEGOURIE**, psychologue et chercheur au CIREP (centre international de recherche et d'études en psychopédagogie), qui aborde le thème « savoir réussir n'est pas savoir penser ». Le résumé de son exposé est annexé au présent compte rendu.

Pour conclure la matinée, Valérie CALLENAERE et Sophie DEMAZEAU, adhérentes de l'association et enseignantes, font un point sur l'intégration scolaire et la nouvelle réforme mise en place sur le handicap à l'école.

L'intégration scolaire : Un processus bénéfique à tous les élèves, qu'il faut encourager et développer. C'est la conclusion majeure du rapport conjoint que l'inspection générale de l'éducation nationale et l'inspection générale des affaires sociales ont remis fin mars 1999. Aujourd'hui encore, le processus de scolarisation des élèves handicapés demeure lacunaire : on observe trop souvent des discontinuités dans le passage d'un niveau de scolarité à un autre. En outre, les modalités d'intégration sont offertes de manière très inégales sur l'ensemble du territoire. Pour un trop grand nombre de familles, cela suppose des démarches longues et éprouvantes. Le rapport a largement confirmé le bénéfice qui pouvait être attendu de l'intégration des enfants et adolescents handicapés en milieu scolaire ordinaire, dès lors que cette intégration était soutenue et accompagnée à la mesure des besoins de l'élève, en particulier grâce à l'intervention des services d'éducation spéciale et de soins à domicile. L'élève handicapé intégré améliore considérablement ses chances de développer des apprentissages et de réussir ultérieurement son insertion sociale et professionnelle. Mais, pour l'établissement qui l'accueille, les effets positifs sont largement partagés, puisque ce sont tous les élèves qui font, en actes, l'apprentissage de la solidarité et de la citoyenneté.

L'inscription à l'école

Si l'on se réfère à la loi n° 2005-102 du 11 Février 2005, « Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence ». Il ne devrait donc pas y avoir de problèmes pour inscrire son enfant dans l'école publique la plus proche de son domicile. Dans les faits, ce n'est pas aussi simple. Pour une première inscription

dans une école, rien n'est gagné d'avance. Il est possible que l'information, récente, n'ait pas été diffusée dans toutes les écoles. De plus, aujourd'hui encore le handicap fait peur aux enseignants, qui n'ont pas de formation spécifique. Il convient de s'adapter à chaque situation, et éventuellement ne parler que de retard moteur pour l'enfant.

Les familles peuvent, si elles rencontrent une difficulté, contacter l'association qui les guidera pour les démarches à suivre.

AVS (auxiliaire de vie scolaire) : Les enfants SWB présentent, dès la maternelle, des troubles d'attention, des difficultés dans les activités motrices. En petite section maternelle, l'enseignant peut arriver à gérer ces troubles, mais à partir de la moyenne section, l'AVS peut s'avérer indispensable. Il faut donc penser, dès la petite section de maternelle, à en faire la demande même si la directrice pense que l'AVS sera refusé. L'AVS est affecté auprès de l'enfant pour lequel la commission d'éducation spéciale a pris une décision favorable à son intégration individuelle en milieu scolaire ordinaire. L'AVS accompagne individuellement, de façon continue ou discontinue, un ou des élèves handicapés, dans leurs activités scolaires et périscolaires. Nous vous conseillons de vous rapprocher de l'Association lorsque vous serez confronté au problème.

Formation : La loi dit également que les AVS et les enseignants qui reçoivent des enfants handicapés dans leur classe, doivent recevoir une formation spécifique. En conclusion, on peut dire que cette loi est porteuse d'espoir car elle pose et impose des points primordiaux sur lesquels s'appuyer il n'en reste pas moins que les associations de parents et les parents doivent continuer à se battre car aucun budget n'accompagne pour le moment cette loi.

Après le déjeuner pris en commun, moment fort de nos rencontres la deuxième partie de la journée est consacrée à notre assemblée générale, qui débute à 15 heures.

Thierry BORDE remercie Mme et Mr GENEVOIS pour la très bonne journée passée à Cluny pour fêter l'anniversaire de Pablo,

1. **BILAN FINANCIER** :

Le bilan financier est annexé au présent compte rendu.
La trésorerie est excédentaire.

27 familles sont adhérentes et le nombre de membres bienfaiteurs augmente chaque année. Nous soutenons des entreprises que nous avons sollicitées et les membres des familles adhérentes.

Cette année, nous avons reçu environ 1 500 euros de dons exceptionnels (quêtes à mariage, décès, et autres manifestations au bénéfice de l'association).

2. **Choix d'organiser des journées de rencontres et de détente pour les familles.**

- 11 septembre 2005: pique nique à la campagne, aux alentours de Grenoble. Les renseignements concernant la date et le déroulement de la journée vous seront précisés ultérieurement.

- journée éventuelle à Eurodisney

3. **Souhait de faire un journal régional** sur le même principe que la lettre de Williams, 1 fois par semestre, sur des activités de la région, des conseils.....

4. **Création d'un site Internet** aujourd'hui réalisé .

5. **Pauline BERTHILIER, trésorier, reprend la trésorerie de l'association nationale.**

- L'argent provenant de la Ferme Célébrités a été donné à l'association Corse, c'est-à-dire que pour obtenir de l'argent pour un projet, l'association nationale doit faire une demande à l'association Corse qui juge si le projet est intéressant.

Une partie de l'argent a permis la prise en charge d'une partie de la colonie organisée cet été en Corse.

- Réunion une fois par trimestre des 10 régions : échange des projets, des activités.
- L'association nationale est uniquement subventionnée par les régions : budget d'environ 2 000 euros.

6. Existence d'une association parallèle créée par Anne Laure THOMAS : « **AUTOUR DES WILLIAMS** ». Vous pouvez consulter son site Internet www.bloc-notes.org

7. **Un livret médical** est à la disposition des parents : contacter l'association pour de plus amples renseignements.

8. **Un numéro indigo** est prévu au niveau national chargé de recevoir les appels et de les redescendre au niveau régional. Il est maintenant opérationnel. **N° 0820 825 512**. Ce numéro est destiné aux nouvelles familles, les appels étant dirigés vers les régions concernées. Ce sera la région Auvergne qui assurera la permanence pour une année< ;

9. **Les comptes rendus du groupe de parole** de Grenoble seront envoyés à chaque parent. Néanmoins, ce groupe devrait cesser en raison de l'indisponibilité de l'orthophoniste en charge de l'animer.

10. Après différents échanges, la séance est levée à 17 Heures.