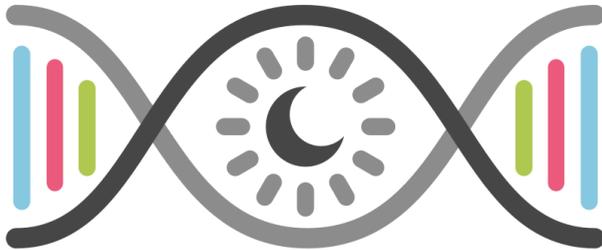


---

# PROJET ASSOCIATIF

2023-2028

ASM17 FRANCE



ASM 17

## *Préambule*

L'association Smith Magenis 17 France est une association régie par la loi du 1er Juillet 1901. Elle a été créée le 6 Juin 1998 par une dizaine de parents d'enfants présentant le diagnostic du Syndrome de Smith Magenis.

Son but, conformément à ses statuts, est le suivant : mettre en œuvre toute action contribuant à aider les personnes concernées par le syndrome et leurs familles.

Administrateurs et adhérents se rassemblent autour des valeurs suivantes, telles **l'engagement, la solidarité, l'innovation** ainsi que **l'ouverture**.

- L'engagement : administrateurs comme adhérents sont dans un esprit de mise à disposition de compétences, de temps et/ou d'énergie autour d'un but, d'une cause commune.
- La solidarité :
  - Entre parents, fratries, en favorisant les échanges et en permettant de valoriser l'expérientiel
  - Entre associations ayant comme cause commune l'aide aux personnes touchées par le SMS en France comme à l'international
  - Entre associations de malades dans le champ des maladies rares et de la déficience intellectuelle.
  - Envers les parents rencontrant de grosses difficultés, qu'elles soient dans leur vécu de la maladie, dans la gestion de leurs problèmes administratifs ou financiers,

dans la mesure des ressources de l'association (en temps, en compétences et en moyens financiers).

- L'innovation : Afin de répondre aux situations compliquées engendrées par les symptômes liés au SMS, l'ASM17 cherche à développer des solutions techniques et académiques pouvant contribuer à l'amélioration du bien-être des personnes touchées par le syndrome ainsi qu'à leur entourage.
- L'ouverture : ouverture sur le monde, ouverture à d'autres systèmes de pensée, à d'autres manières de faire, à de nouvelles technologies, à la jeunesse.

L'ASM17 France a voulu formaliser sous la forme de son premier projet associatif les axes stratégiques des cinq prochaines années. C'est un socle sur lequel se fondent toutes les actions de l'association, il est aussi une bannière à laquelle chacun se rallie, il est encore un outil permettant d'élaborer les feuilles de route des différents acteurs impliqués. Une fois réalisé, le projet associatif explicite la vision, la mission et les valeurs de l'organisation pour toutes ses parties prenantes.

# Le projet associatif 2023-2028 : axes stratégiques

**Axe 1 :** Améliorer et accroître la capacité d'aide et de soutien aux personnes atteintes par le syndrome de Smith Magenis, à leurs familles, ainsi qu'au personnel les encadrant.

**Axe 2 :** Favoriser la recherche scientifique et médicale.

**Axe 3 :** Proposer des solutions pratiques ou innovantes à certaines problématiques rencontrées par les personnes présentant le SMS.

**Axe 4 :** Sensibiliser le public au syndrome de Smith Magenis.

**Axe 5 :** Favoriser l'engagement bénévole.

## **Axe 1: Améliorer et accroître la capacité d'aide et de soutien aux personnes atteintes par le syndrome de Smith Magenis, à leurs familles, ainsi qu'au personnel les encadrant.**

1. *En proposant un accueil personnalisé aux parents venant d'apprendre le diagnostic du syndrome pour leur enfant :*
  - > Ecriture d'un protocole pour l'accueil (1.1.a).
  - > Formation de bénévoles aux techniques d'écoute.
    - Recherche de formations au sein des filières (1.1.b).
    - Suivi des formations par les bénévoles (1.1.b).
  - > Mise en lien avec des adhérents vivant dans la même région.
    - Bascule vers l'utilisation d'un CRME (1.1.c).
    - Recueil du consentement des adhérents (1.1.).
  
2. *En favorisant l'échange entre les parents, entre les fratries, entre les professionnels par :*
  - > La mise en place de rendez-vous mensuels thématiques en distanciel sous la forme de « Café-Visio » (Début 2023, Rythme mensuel).
  - > La création de groupes d'échange de type forum sur les réseaux sociaux (Facebook, WhatsApp,..) (mis en place début 2023 ).

- Se renseigner sur la possibilité d'analyser les échanges pour pouvoir faire des restitutions, analyser d'éventuels besoins (annuellement) / Se renseigner sur les outils existants (1.2.b)

> La tenue d'événements réguliers cohésifs en présentiel (Assemblées générales, événements sportifs et/ou ludiques (annuel).

3. *En offrant le partage de l'expérientiel de nos membres vers des professionnels du médico-social rencontrant des difficultés dans la prise en charge de personnes présentant le syndrome par :*

> La tenue d'entretiens en distanciel (suivant la demande).

> La mise en lien avec des professionnels (Génétiiciens, Neuropédiatres, Éducateurs spécialisés, etc.) (au fil du temps en fonction des besoins).

4. *En créant des supports adaptés aux besoins des familles, des professionnels, par :*

> L'écriture et la mise à jour de guides dédiés et leur publication en ligne (Guide 1.4.a -

Livret 1.4.a') .

> La conception de MOOC (Tutoriels en Ligne) 1.4.b.

5. *En agissant pour une meilleure transition entre le secteur pédiatrique et le secteur adulte.*

> Au travers du travail partenarial avec les CRMRs, les Filières et les

Plateformes Régionales (au fil du temps).

> Mise en place d'un programme d'ETP pour jeunes adultes (Cf Axe 1, point 6).

> Plan Communication  
Cartographie des spécialistes  
(publication aux 5 ans/  
/labellisations CRMR 2023-2028)  
1.5.b

6. *En travaillant à la mise en place de programmes d'ETP (Éducation thérapeutique du patient) à destination des personnes atteintes du syndrome et/ou de leurs proches.*  
(1.6)

> Pour les Jeunes adultes SMS :  
« Qu'est-ce être adulte ? »

- Mes droits et mes devoirs,  
- Ma vie Affective et Sexuelle  
- Mon suivi médical (Spécialistes,  
traitements).

> Pour les parents : « Devenir parent-expert »

7. *En proposant des aides financières ciblées en octroyant une :*

> Participation forfaitaire aux frais occasionnés par les traitements non remboursés chez les plus de 18 ans (au fil du temps).

- > Participation forfaitaire à des frais d'équithérapie, de sport ou d'activités adaptées (au fil du temps).
- > Participation forfaitaire à des séjours adaptés (au fil du temps).

## **Axe 2 : Favoriser la recherche scientifique et médicale, par :**

1. *La mise en lien de chercheurs en France comme à l'international.*
  - > En proposant des temps d'échange dédiés lors de conférences (tous les deux ans).
  - > En favorisant la présence de chercheurs lors de conférences (françaises, européennes ou américaines)(tous les deux ans).
  - > En créant une entité associative européenne dédiée au Syndrome de Smith Magenis pour favoriser l'échange entre les chercheurs (2024-2026). 2.1c.
2. *Le relais d'études menées par les chercheurs vers les familles (au fil du temps).*
3. *La collecte de données alimentant des bases de données nationales ou internationales (2.1).*
4. *L'évaluation des besoins de financement de la recherche (au fil du temps).*

## **Axe 3 : Proposer des solutions pratiques ou innovantes à certaines problématiques rencontrées par les personnes présentant le SMS, par :**

1. *La création d'objets innovants en s'associant à des écoles d'ingénieurs, des centres d'innovations, d'expertises et de moyens permettant le transfert de technologies (En cours / à suivre).*
2. *La diffusion d'informations sur des solutions techniques novatrices facilitant le quotidien des personnes atteintes par le syndrome.*
  - > Par le biais du site internet de l'association, des réseaux sociaux, et des groupes d'entraide (En cours).
3. *Le travail sur la réduction de la vulnérabilité des personnes présentant le syndrome face au monde du numérique.*
  - 3.3
    - > En informant les personnes sur les solutions existantes pour les jeunes de moins de 18 ans (édition d'un guide, 2025)
    - > En développant des solutions de contrôle pour les plus de 18 ans. (collectif\_DI\_2025)

## **Axe 4 : Sensibiliser le public au Syndrome de Smith Magenis, que ce soient :**

1. *Les professionnels du médico-social :*
  - > Diffusion de guides, MOOC, Visio
2. *Les professionnels de santé :*
  - > Diffusion de guides, MOOC, Visio
3. *Le grand public :*
  - > Diffusion de guides (2023-2024), MOOC (2025), Visio, Vidéos (2024), actions locales régionales, Flyers (2023), Site internet (2024), réseaux sociaux (2023), Interventions dans les écoles.
4. *Ou en assurant une présence au sein d'organes décisionnels, de réseaux (Collectif DI, Alliance Maladies Rares, Génopsy....) (En cours).*

## Axe 5 : Favoriser l' engagement bénévole.

Le Bénévolat est constitutif d'une association. C'est dans cet engagement que se caractérise la nature désintéressée d'une organisation à but non lucratif. La difficulté récurrente de l'ASM 17 France à s'entourer de bonnes volontés limite ses capacités à accroître ses possibilités d'action, que ce soit dans les champs de la représentativité des patients, de la visibilité de l'association ou de la collecte de dons. C'est pourquoi il est essentiel de mettre en oeuvre une politique d'accueil des bénévoles :

1. *En promouvant le bénévolat au sein des adhérents par :*
  - > L'accroissement du nombre d'adhérents et donc du nombre de personnes potentiellement intéressées à s'investir dans la vie de l'association.
  - > La **création de commissions de travail**.
  - > Le **parrainage de nouveaux adhérents** qui vise à favoriser l'insertion, mais également la compréhension des différents champs d'action de l'association et des moyens dont elle dispose pour intervenir (début AG 2023).
  
2. *En accompagnant mieux les bénévoles*
  - > Mieux reconnaître l'engagement bénévole (Compte Engagement Citoyen, Prise en charge des trajets et des hébergements)