



# Rapport Moral et d'Activité 2009

(Assemblée générale du 30 Janvier 2010)

Voici que je préside pour la seconde fois l'assemblée générale.

J'espère qu'elle permettra à chacun de s'exprimer - je vous y encourage- et qu'elle se déroulera dans un climat propice à l'échange. Non seulement j'espère que vous ne craignez pas de donner votre avis sur les actions menées durant cette année 2009 mais j'espère que vous osez exprimer vos difficultés (qui peuvent être celles d'autres familles) et vos idées d'amélioration pour faire avancer l'accompagnement de tous les enfants, petits et grands, et de façon plus générale l'aide aux familles.

Personnellement j'apprécie de faire ce bilan : c'est un excellent exercice qui permet de découvrir si nos actions répondent bien à nos objectifs et de pointer les manques et les avancées quand il y en a.

Pour l'année 2009 nous n'avons pas à rougir de ce que nous avons réalisé même si nous n'avons pas pu répondre à certains projets envisagés.

L'an dernier nous avons décidé de poursuivre l'action familiale et de mettre en place un calendrier d'activités régulières.

Nous l'avons fait mais au prix d'une certaine fatigue car nous sommes peu nombreux pour tout organiser.

Face au départ de trois administrateurs et au retrait compréhensible après tant d'années de bénévolat de nos deux anciens présidents Espérance-Espérance aurait « imploré » faute de « combattants » si les derniers administrateurs n'avaient pas redoublé d'efforts pour compenser ces pertes si préjudiciables.

En effet Enfance Espérance est une association très fragile, portée à bout de bras, hissée, au niveau départemental par très peu de personnes alors que les enjeux sont importants; nous avons à faire comprendre toute la complexité du polyhandicap et les lourdes conséquences que celui-ci entraîne pour les enfants et les familles.

En ce sens l'action d'Enfance-Espérance est fondée, légitime, n'oublions pas que nous représentons le polyhandicap et les familles à la MDPH .

Nous avons aussi la mission d'amener le public à découvrir que le polyhandicap existe et que des besoins ne sont pas couverts ( 13 enfants en liste d'attente, 10 adultes en amendement CRETON fin 2010) faute de moyens financiers ou humains. Si nous voulons que le polyhandicap soit mieux connu, compris et mieux pris en considération nous devons asseoir notre association sur des bases plus solides et pour cela deux conditions sont primordiales:avoir le soutien de nombreux adhérents et davantage de bénévoles actifs même si c'est de façon ponctuelle.

Cette année je reprendrai les différents axes mis en évidence lors de l'AG précédente pour retracer l'activité d' Enfance -Espérance :

- Action familiale
- Dialogue avec les établissements
- Organisation de l'association.

J'y ajouterai un nouvel axe : l'axe communication.

## 1/ Action familiale

### a) Les sorties

Concernant l'action familiale nous avons organisé ou participé à plusieurs sorties :

- sortie Troïka à la Féclaz, en mars
- Participation à un Essai de tandem ski avec la collaboration bénévole de plusieurs éducateurs de l'IME de Challes les Eaux en Mars
- sortie goûter / Joélette à Chateauneuf en avril,
- circuit du cœur en juin
- promenade en side car avec le jumbo run fin juin
- sortie baignade/ goûter à la plage des Mottets en septembre avec essai de matériel mis à disposition par l'association,
- sortie croisière/ goûter sur le lac du Bourget début octobre
- fête / spectacle de Noël mi décembre

Chaque fois ces sorties ont réuni une dizaine de familles, les activités ont permis aux enfants, de connaître des moments conviviaux et les parents ont pu échanger entre eux dans une bonne ambiance.

A noter que certaines de ces sorties ont été proposées au CME et à l'Accueil Savoyard et que des enfants internes en établissement le dimanche ont pu en profiter.

### b) recherche de financements, sensibilisation au polyhandicap

Des actions récurrentes permettent le financement des actions d'Enfance-Espérance et /ou sensibilise le public au polyhandicap.

- En avril les Médiévales d'Andilly avec le concours sur le week-end de 10 personnes qui sont soit des membres actifs de l'association soit des bénévoles très motivés.
- des courses de Trail, , cette année le trail du Galibier, le marathon de Paris en août et le trail de Montagnole à l'automne .
- les marchés de printemps et de Noël de l'IME de Challes les Eaux.
- le marché de Noël de La Motte Servolex fin novembre.

Notons que sur ces marchés « Enfance-Espérance » vend des objets et des pâtisseries confectionnés par les familles et les amis de l'association.

D'autre part nous avons toujours l'appui de nos amis du judo club de La Motte Servolex. Pour le vingtième anniversaire du Circuit du Cœur l'importante participation des coureurs, marcheurs, cyclistes, « rollers » a permis de financer la deuxième moitié du tandem ski qui a été prêté à l'IME de Challes les Eaux.

Nous avons aussi l'appui de nos amis de l'Association « les Lucioles » qui a offert aux enfants le spectacle de Noël.

Notons que cette année les pilotes du TEAM du Salève n'ont pas pu « hisser » les couleurs d'« Enfance-Espérance » sur leurs bolides de course car les deux véhicules ne sont plus opérationnels suite à des accidents. Souhaitons aux pilotes de retrouver le plus vite possible toutes les conditions nécessaires pour pratiquer de nouvelles compétitions.

### c) L'aide spécifique aux familles

Nous avons reconduit les aides de l'année 2008

La première aide passe, pour les familles qui le souhaitent, par une attention particulière à tous les enfants lors de leur anniversaire, avec un cadeau : bon d'achat anniversaire. Cette année 29 enfants en ont profité.

Et deux aides financières :

l'une sous la forme d'un bon d'achat de matériel para médical d'un montant de 50 euros dont les modalités d'utilisation ont été assouplies, là aussi pour toutes les familles qui souhaitent ce soutien. Cette année 16 familles en ont profité.

L'autre sous la forme d'une aide financière ponctuelle pour compenser des surcoûts liés au handicap non remboursés par les organismes ou les mutuelles. Une seule famille en a fait la demande cette année.

Nous avons également apporté des conseils personnalisés aux familles.

Certaines d'entre elles ont reçu l'appui de l'association face à des problèmes administratifs ( carte d'identité, tutelle, passage à 20 ans) et aménagement de locaux, mise en accessibilité, hospitalisation...

Il faut y ajouter le prêt de matériel de loisir :joëlette, vélopousseur... et de documents.

Je voudrais cependant dire que ces deux dernières possibilités sont peu exploitées par les familles et pose la question de leur pertinence ou de leur modalité d'utilisation..

Nous avons également fait un travail de mise en réseau avec une association qui récupère du matériel pour personnes handicapées inutilisé pour l'expédition au Maroc où il est réadapté pour des enfants handicapés.

Cette année nous avons aussi voulu savoir si notre action correspondait aux attentes, aux besoins des familles.

Nous avons donc réalisé une enquête à l'automne : et à notre grande déception sur les 75 envois il y a eu 8 retours.

Ce qui nous amène à nous interroger : quelle doit être la suite pour Enfance-Espérance ?

Les familles silencieuses sont-elles satisfaites, n'ont-elles besoin de rien ou sont-elles indifférentes ?

## **2/ dialogue avec les établissements et les autres associations, recherche de partenariat, représentation du polyhandicap, recherche d'informations.**

Au cours de l'année plusieurs rencontres ont eu lieu, souvent pour consolider le dialogue avec les établissements et les associations et apprendre à mieux connaître nos interlocuteurs et nos partenaires.

Ces rencontres ont souvent permis, dans un respect mutuel et la confiance d'exposer les préoccupations de notre association et ses objectifs.

- Rencontres avec Messieurs RASELLI, BARON, MATHIEU,
- Rencontre avec M GIROUD pour participer à un audit mis en place lors du travail d'évaluation interne de la MAS de Bassens et présence au CVS de la MAS auquel nous étions invités.
- Présence à l'AG de l'Accueil Savoyard et des Lucioles
- Rencontre avec Mme COCHET responsable de l'association France Bénévolat à Chambéry.
- Notre association a été régulièrement présente aux réunions mensuelles de l'UDAPEI a participé à la journée d'information sur la réforme de la protection juridique de l'URAPEI et à un colloque organisé par l'ADIMC à côté d'Annecy.
- A souligner également l'initiative d'une réunion d'information en direction des familles ayant pour thème « la PCH enfant ». Grâce à Mme Anny CURTELIN directrice de la MDPH 20 familles ont pu bénéficier d'un exposé concernant cette nouvelle prestation et poser toutes leur questions. Un résumé de cet exposé a été intégré dans un numéro de « Trait d'union »
- Enfin participation à une réunion du collectif 73 pour un travail de négociation entre toutes les associations dans le but de désigner les personnes qui représenteront chaque association et les différents types de handicap lors du renouvellement de la CDA.

### 3) Vie interne associative :

- Au cours de l'année les administrateurs de sont réunis pour tenir 4 réunions de Conseils d'Administrations et 4 réunions de bureau.
- Nous avons mis en place un budget prévisionnel, les comptes de l'association sont maintenant présentés sous forme comptable,
- Nous avons organisé un programme annuel pour permettre aux familles de participer, en fonction de leur disponibilité, à l'une ou l'autre des sorties organisées.
- Sur le plan du secrétariat nous éditons régulièrement les convocations et les procès verbaux des réunions du conseils d'administration.
- Un point a été fait concernant la couverture assurance et il faudra sans doute revoir ce problème car notre assurance est peut-être insuffisante au regard du nombre et du type d'activités que nous réalisons sur l'année.
- Le travail de recensement des matériels et l'organisation des activités est en bonne voie.
- Pour le bulletin nous avons un comité de rédaction qui se réunit en fonction des besoins. Il y a eu un travail de clarification du rôle de chacun dans ce comité : responsables des articles, mise en page, édition , diffusion.
- Enfin aujourd'hui même nous déciderons si oui ou non nous voulons faire une demande pour qu' E-E soit reconnue « association d'intérêt général »

### 4) communication

En ce qui concerne la communication nous travaillons sur trois supports :

- Les documents papiers d'Enfance- Espérance :

Une commission communication a été crée en 2009. Elle travaille sur les différents documents de communication de l'association :

Plaquette de présentation d'E-E, Carte anniversaire, Carte d'adhésion, Carte de vœux ou de remerciements....

Elle est également chargée de prévoir la présentation et de réaliser les panneaux qui permettent de présenter l'association au public lors des actions de sensibilisation au polyhandicap.

Enfin elle est chargée de mettre au point un dossier de présentation de l'association pour le cas où nous demanderions des subventions auprès d'organismes ou des municipalités.

- Le site internet :

Il est maintenant sous la responsabilité d'Anny CARON qui a beaucoup travaillé en 2009 pour lui donner un nouveau look et qui travaille énormément pour les mises à jour, la retransmission de nos activités et de nos sorties, la recherche de documents intéressants en lien avec le polyhandicap, les liens incontournables, les relations avec les internautes... Si vous avez la chance d'avoir internet notre site peut vous aider à accéder à de nombreux documents .

Le site d' E-E est aussi votre site et nous vous invitons à y déposer vos témoignages et tout ce qui peut aider les autres familles. J'insiste sur le fait de le faire vivre le plus possible à travers vos échanges. Il permet une proximité, une interactivité qui n'existaient pas auparavant et qui peuvent être des sources importantes de soutien, d'entraide pour vous-même et pour les autres familles concernées par le polyhandicap.

C'est aussi une belle opportunité pour nous faire connaître du public, travailler en réseau, permettre une meilleure compréhension des problèmes posés par le polyhandicap.

- Le bulletin « Trait d'union

Trois bulletins ont été édités cette année à la mi- février , mi- mai, mi- octobre.

C'est un vrai challenge pour nous à chaque fois et une somme importante de travail.

Ce qui est réalisé en amont est la condition d'un travail que nous espérons de qualité et que les lecteurs commencent à reconnaître, ce qui est encourageant étant donné les efforts que nous déployons pour chaque parution.

Les établissements, la MDPH prennent leurs marques et nous commençons à avoir des participations spontanées de leur part.

Ces participations sont nos plus belles récompenses et nous espérons que par la suite elles se feront régulières et permettront le dialogue parents- professionnels auquel Enfance-Espérance tient tant.

Nous espérons que s'y ajouteront le témoignage spontané des familles car il y a un vrai travail de sensibilisation à mettre en œuvre par cet intermédiaire : le quotidien des familles, les difficultés d'accompagnement des enfants, les problèmes rencontrés doivent être mieux connus du public. « Trait d'union » ne s'appelle pas ainsi sans raison.

Ce bulletin nous permet aussi de répondre à un souci d'information avec la diffusion d'articles en rapport avec le polyhandicap.

## 5/ Les Manques

Face à toutes ces actions menées au cours de 2009 il reste quelques manques :

- Le partenariat envisagé avec la SODHEV pour sensibiliser les familles à la nécessité d'une prise en charge des soins dentaires adaptée au handicap de l'enfant ou de l'adulte et le rôle capital des gestes de prévention est resté sans suite.

Il est vrai que les établissements de Savoie sont entrés dans une dynamique de prévention, ont eu des contacts ou ont passé des conventions avec cette association et font directement un travail d'information auprès des familles. Notre intervention est-elle vraiment nécessaire ?

- Concernant l'accueil des adultes polyhandicapés lors des hospitalisations sur Chambéry :

Là aussi les professionnels travaillent de leur côté et l'action d'Enfance-Espérance semble sans influence.

- Enfin notre pouvoir semble bien limité, voire inexistant vis-à-vis de la DDASS.

Après nous avoir accueilli en 2008 le Directeur, Monsieur GALLAT n'a pas répondu concrètement à notre demande de voir organiser une rencontre pour recenser les problématiques posées par le polyhandicap dans notre département.

Si modeste soit notre association ne doutons pas de la considération que Monsieur GALLAT lui porte. Cependant il va nous falloir trouver une autre solution pour témoigner des manques et des difficultés que les enfants, leurs familles, les professionnels connaissent.

La réforme « Hôpital, Patient, Santé, et Territoire » et la création des Agences Régionales de Santé vont considérablement changer la donne concernant le dialogue qui existait antérieurement avec la DDASS. Celle-ci disparaît. Les personnes qui y travaillaient vont rejoindre la Délégation Territoriale de l'Agence Régionale de Santé Rhône Alpes ou la Direction Départementale de Cohésion Sociale et de Protection des Populations.

Il nous faudra reconsidérer la situation et ce sera peut-être à notre association d'organiser cette rencontre qui n'a pas pu avoir lieu jusqu'à présent car, n'oublions pas !, le premier objectif de notre association reste :

Agir par tous les moyens et dans tous les domaines pour obtenir une meilleure prise en charge du polyhandicap.

Le décret de Mars 2009 « mesures d'accompagnements pour les personnes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » va dans le sens de ce que nous préconisons depuis toujours. Il doit être défendu avec constance et détermination auprès de tous les décideurs et financeurs pour devenir réalité et ce sera très difficile car le contexte actuel ne s'y prête pas alors qu'il en va de la bienveillance de toutes les personnes que nous accompagnons.

La feuille de route de 2010 semble tracée . Vous avez aujourd'hui l'opportunité d'y ajouter votre empreinte. Nous reconduirons, avec quelques adaptations, ce qui a été fait en 2009 et pour cela nous avons besoin de toutes les bonnes volontés possibles. Qu'importe la quantité , même si c'est infime cela nous sera d'un grand secours, car comme vous l'avez constaté, « Enfance-Espérance » a vu son activité grandir et ses équipes réduire. Le grand écart n'est pas notre fort et la fracture menace !

La liste des projets est longue, des propositions intéressantes des uns ou des autres demandent à être mises en application. Mais dans l'état actuel des choses, sans aide supplémentaire, elles ne pourront pas être réalisées.

Pour conclure, après deux années de présidence j'ai pu faire le tour de l'action d'Enfance-Espérance et évaluer ses fragilités.

Il me semble que depuis sa création elle se trouve confrontée au dilemme de l'étendue de sa mission .

Il lui faudra un jour choisir :

soit être une association parentale , familiale, sans influence, sans envergure, aux objectifs modestes centrés sur le seul soutien des familles qui y adhèrent .

Soit être une association avec une représentation importante des familles touchées, une association qui sensibilise et défend le polyhandicap, à vocation départementale, une association reconnue et respectée par la tutelle, la MDPH , les autres associations, une association ayant si possible de l'influence sur les choix et les décisions prises en direction des personnes polyhandicapées dans le département, voire la région , avec une lisibilité et une ouverture médiatique.

Et dans ce cas il lui faut trouver les moyens de sa mission car actuellement ils sont insuffisants encore plus sur le plan humain que sur le plan financier.

Pour terminer je tiens à remercier toutes les personnes qui ont cheminé, dans le respect et la confiance auprès d'Enfance –Espérance tout au long de l'année 2009 :

Adhérents, parents, amis, directeurs d'établissements, présidents d'associations, responsables d'instances, professionnels de l'éducation et de la santé, professionnels soignants , bénévoles, associations partenaires, donateurs, municipalités, maison des associations, internautes, coureurs sportifs.

Merci à vous tous qui nous avez aidé à mener à bien nos actions en 2009.

Vous avez été d' un grand soutien et cela nous encourage à poursuivre de façon concentrée, déterminée auprès des enfants et des familles.

Avec beaucoup de bonnes et nouvelles volontés nous espérons pouvoir continuer à fédérer dans les seuls buts de donner toutes leurs chances à nos enfants, petits et grands, et de les voir vivre de façon digne dans un monde que j'espère personnellement plus solidaire, humain et fraternel.

Martine Pommarat