

Rapport Moral et d'Activité 2010

L'année 2010 n'a pas été une année facile pour l'action et le développement de notre association.

Plusieurs freins sont à l'origine de ces difficultés.

- Tout d'abord la création des ARS entraîne un changement important de l'organisation médico-sociale : ce qui existait sur notre département a été bousculé, est non seulement remanié mais étendu à l'échelle d'un territoire qui comprend la Savoie, la Haute Savoie, une partie de l'Ain et de l'Isère.

Ce nouveau découpage qui tient davantage compte de l'activité développée sur les différents bassins de vie existants a pour conséquence de nous éloigner des représentants de l'Etat. Pour le moment notre association ne sait plus à qui s'adresser pour faire remonter les problèmes que nous, en tant que parents, et nos enfants en tant qu'usagers, rencontrons en matière de polyhandicap. On peut se poser la question de la représentation du polyhandicap dans la conférence de territoire désormais mise en place car aujourd'hui nous ignorons qui représente le polyhandicap dans cette instance lourde exigeante en disponibilité et en capacité de travail. Quels seront l'intérêt et la considération portés au polyhandicap dans le contexte actuel d'austérité alors qu'il représente un faible pourcentage des personnes handicapées sur les différents bassins de vie ?

- D'autre part en Mars 2010 la MDPH a renouvelé les membres de la CDA.

A la suite des négociations entreprise fin 2009 entre les associations représentatives des différents types de handicap au sein du collectif 73 la proposition initiale visait à ce que le polyhandicap soit enfin reconnu comme l'un des 7 principaux types de handicaps et soit représenté par un titulaire et trois suppléants au sein de la CDA enfant de la MDPH.

Faute de candidature, par manque de disponibilité des bénévoles au sein de notre association, et suite aux demandes de prise en considération des associations APEDYS et EPI, le projet initial a été largement modifié : le groupe des représentants « du polyhandicap » a été renommé groupe « handicap de l'enfant » et les deux associations précitées y ont été intégrées : l'APEDYS qui représente les enfants à troubles cognitifs (dyslexie, dyspraxie, dyscalculie)- soit 50 % des décisions prises en CDA enfants- est devenue titulaire. Enfance-Espérance a, elle, été nommée pour deux postes de suppléants (Pierre PLASSE et moi-même) et Epi (enfants et adultes épileptiques) a été nommé représentant suppléant.

Dans ce nouveau contexte le polyhandicap n'a pas plus de lisibilité que par le passé. Il faut cependant noter que le travail entre ces 3 associations est positif et que les membres de notre groupe s'entendent bien.

- Enfin autre frein, la menace qui pesait sur notre association en interne a fini par se concrétiser : entre la charge de travail en augmentation du fait de l'élan insufflé à mon arrivée et la baisse du nombre de bénévoles trop fortement sollicités, l'implosion a bien eu lieu : malgré un rapport d'activité 2009 approuvé par les personnes présentes en assemblée générale en janvier 2010 le conseil d'administration suivant a mis en évidence des tensions, une surcharge de travail qui étaient inconciliables avec les vies personnelles des bénévoles. Il a donc été décidé de revoir l'ensemble des activités à la baisse au conseil d'administration du mois de Mai.

Le rapport d'activité 2010 met donc en évidence des manques par rapport à ce qui avait été fait en 2009. Ceci devra peut-être nous amener à réfléchir à ce que nous ferons dans les mois à venir et à nous poser la question de la hiérarchisation de nos priorités c'est-à-dire les actions qui nous semblent les plus pertinentes pour répondre à nos objectifs ceci en travaillant à davantage d'efficacité.

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

1/ Action familiale

a) Les sorties

Concernant l'action familiale plusieurs sorties ont été organisées ou communiquées aux familles afin qu'elles y participent :

- La sortie tandem-ski le 7 février, dans des conditions météo difficiles, a permis à 6 enfants de pratiquer cette activité.
- Une sortie repas goûter à la ferme de La Serraz avec promenade en calèche le 25 avril, où nous avons été très bien accueillis par M et Mme DEGRANGE que nous remercions encore car ils ont offert l'activité Calèche avec la participation de 10 familles
- Le circuit du cœur en juin pour trouver des fonds afin de créer une animation sur les établissements recevant des enfants ou adultes polyhandicapés où étaient présentes quelques familles
- La promenade en side-car avec le Jumbo Run fin juin
- Bien qu'organisée la sortie bateau / joëlette / vélo pousseur de fin août a été malheureusement annulée à la dernière minute du fait d'un problème de santé du pilote du bateau et du manque notable de participants.
- La fête de Noël le 12 décembre à La Motte Servolex a eu un taux de participation record avec 32 enfants présents, une centaine de personnes réunies comprenant familles et amis. Nous profitons de l'occasion pour remercier à nouveau l'association Les Lucioles qui participe chaque année au financement du spectacle de Noël.

b) Recherche de financements, sensibilisation au polyhandicap.

Des actions récurrentes permettent le financement des actions d'Enfance-Espérance et 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.
- le Trail du Galibier a permis de recueillir des fonds et de sensibiliser le public au polyhandicap en Août
- Handynamique le 2 octobre nous a permis de faire découvrir notre association et de sensibiliser au polyhandicap sur la place de l'Hôtel de ville de Chambéry
- le marché de Noël de La Motte Servolex les 28/29 novembre. Notons que sur le marché de Noël « Enfance-Espérance » vend des objets et des pâtisseries confectionnés par les familles et les amis de l'association.

D'autre part nous avons à nouveau reçu l'appui de nos amis du judo club de La Motte Servolex avec la 21ème édition du Circuit du Cœur.

c) L'aide spécifique aux familles

Nous avons reconduit les aides.

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 : bons d'achat anniversaire.

Et deux aides financières :

L'une sous la forme d'un bon d'achat de matériel para médical d'un montant de 50 €. Cette année 18 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 famille a été aidée cette année et une 2nde demande est en cours d'instruction.

Nous avons également apporté des conseils personnalisés et soutien aux familles.

Certaines d'entre elles ont reçu l'appui de l'association (prêt de déambulateur, passage de petites annonces, conseils d'ordre administratifs lors des sorties familiales, demande de soutien financier plus important pour débloquer la situation inextricable d'une famille, décès)

Il faut y ajouter le prêt de matériel de loisir : joëlette, vélo-pousseur... et de documents.

Ces deux dernières possibilités sont toujours peu exploitées par les familles et pose la question de leur pertinence ou de leur modalité d'utilisation.

Nous avons continué le partenariat avec l'association « Horizon 99 » qui récupère du matériel pour personne handicapées inutilisé pour l'expédier au Maroc où il est réadapté pour des enfants handicapés.

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

Au cours de l'année Enfance-Espérance a assisté par l'intermédiaire de la présence de l'un ou plusieurs de ses membres :

- Aux réunions de l'UDAPEI (conseils d'administration, bureaux et assemblée générale).
- A la journée de l'URAPEI ayant pour thème « L'avancée en âge des personnes handicapées »
- Aux réunions du collectif Handicap 73
- Au Conseil de la Vie Sociale, suite à une invitation, de la MAS de Bassens pour la restitution de l'enquête évaluation interne de cet établissement.
- A l'inauguration du nouvel établissement CME « Les Mésanges » en Mai
- A la remise du Prix de la Fondation Pierre Dumas en faveur de M. Mathieu Directeur des Mésanges en septembre pour son projet de développement d'animations auprès des enfants polyhandicapés par le biais d'internet.
- A une formation du CISSRA par l'intermédiaire de l'UDAPEI sur l'Agence Régionale de Santé et sur les droits des usagers.
- A une formation par l'intermédiaire de l'UDAPEI sur l'Accessibilité
- A l'assemblée générale de l'association « les Lucioles »
- A la commémoration du décès de l'ancien Directeur « Des Mésanges » Michel POZZOBON

Au cours de l'année Enfance-Espérance a participé aux réunions de travail en vue de la préparation de la journée Handynamique du 2 octobre et de la journée handynature du 23 octobre qui, elle, n'a pas pu avoir lieu.

Enfance-Espérance a aussi pris contact avec :

- Madame FALCETTA maire de La chapelle du Mont du chat dans le cadre d'une information concernant le gîte aménagé pour personne handicapée existant sur sa commune.
- Le responsable de la section Handisport de Chambéry Monsieur Thierry BALIGAN pour voir si cette association pourrait nous aider lors d'organisation de sorties joélettes ou vélo-poussoir ou autres sports adaptés
- L'association les Marmottes pour avoir de l'aide ponctuellement lors de sorties, aide qui a été déclinée.
- Madame RONGIERES présidente du Groupe Polyhandicap France pour éventuellement devenir référent GPF en Savoie.
- Madame BISET présidente de l'Association « Coup de Cœur » pour créer un réseau de solidarité afin de venir en aide à une famille de l'Accueil Savoyard.
- Monsieur MEUNIER artiste et animateur qui a présenté de façon succincte les animations qu'il est possible de développer par l'intermédiaire d'un écran tactile ou d'un casque avec des enfants polyhandicapés.
- Madame Stéphanie BELLY de l'association Arche en Ciel (service d'aide à domicile) pour discuter d'un éventuel développement de la garde à domicile de personnes polyhandicapées par l'intermédiaire de cette association, ceci pour soulager les familles à leur domicile.
- Enfance-Espérance a également assuré sa représentation lors des CDA enfants à la MDPH et lors de la commission d'harmonisation.

En ce qui concerne les relations avec les établissements de Savoie, Enfance-Espérance a de bonnes relations avec l'Accueil Savoyard, Le CME « Les Mésanges », La MAS de Bassens.

Il n'y a pas pour l'instant de contact direct avec la MAS de Saint Vital et la MAS Noiray.

- Enfance-Espérance a proposé cette année, dans le cadre de l'utilisation de la recette du circuit du cœur, une animation sur chaque établissement. Aujourd'hui cette proposition n'a été retenue que par l'Accueil Savoyard. Les autres établissements n'ont pas répondu.
- Nous avons renouvelé pour un an la convention du prêt du tandem-ski à l'IME de Challes les Eaux.
- Monsieur MATHIEU nous a fait la proposition d'un partenariat afin d'aider les familles des enfants accueillis dans l'établissement. Un projet devrait pouvoir voir le jour au fil du temps en fonction des besoins et des décisions prises par notre CA.

3) Vie interne associative :

Au cours de l'année les administrateurs de sont réunis pour tenir 4 réunions de Conseils d' Administrations et 3 réunions de bureau.

- Nous avons mis en place le budget prévisionnel de l'année.
- Suite au CA de Février nous avons remis en questions nos actions et décidé d'alléger la charge de travail lors du CA de Mai.
- Sur le plan du secrétariat nous éditons régulièrement les convocations et les procès- verbaux des réunions du conseil d'administration.
- Nous avons donné à notre assureur les renseignements indispensables pour l'organisation de chaque activité.
- Nous avons des problèmes avec le matériel de l'association ceci malgré les efforts de recherches entrepris.
- Nous avons décidé de fondre la commission bulletin et la commission communication mais cette année cette commission n'a pas pu se réunir faute de disponibilité, tout le travail de présentation de l'association reste à faire.
- Nous avons déposé le dossier de demande « Association d'intérêt général »
- Notre secrétaire Nadine FROELICH a démissionné tout en restant administrateur et nous pallions à ce grand manque comme nous pouvons.
- Nous avons fait des démarches pour trouver des bénévoles.
- Nous avons pris lors du dernier CA des décisions concernant l'utilisation des fonds disponibles de l'association.
- Nous avons assuré l'organisation de cette AG

4) Communication.

En ce qui concerne la communication

- Le site internet est toujours sous la responsabilité d'Anny CARON qui travaille régulièrement à son actualisation
- Le bulletin « Trait d'union » ; un seul bulletin a été édité cette année en février.
La charge de travail qu'il représente est importante. En Mai lors du CA nous avons fait le choix de n'éditer que deux numéros par an mais les conditions de nos vies personnelles particulièrement compliquées cette année ont été inconciliables avec cet objectif.
Ce manque est un vrai problème pour toutes les familles qui n'ont pas accès au site internet.
Une réflexion est à mener pour savoir comment être efficient dans ce domaine et diffuser les informations qui nous paraissent utiles sans nous épuiser.
- Supports écrits : La commission communication ne s'est pas réunie cette année et les projets de cette commission sont en suspend en attendant davantage de disponibilité de la part des bénévoles.

5/ 2011

Face aux actions menées au cours de 2010 se pose à nouveau la question primordiale du champ de notre action pour 2011 et ceci, si possible, sans nous épuiser.

Il s'avère qu'entrer en relation avec les familles, répondre aux besoins de celles-ci et aux besoins des enfants n'est pas aussi aisé que nous le voudrions. Nous nous posons toujours la question de leur VRAIS besoins, qui peuvent être très différents d'une famille à l'autre.

D'autre part créer les conditions de relations stables et confiantes avec les établissements de Savoie est un travail de longue haleine : il faut bien être conscient que les établissements de Savoie n'ont pas besoin de nous pour fonctionner et craignent que nos propositions deviennent source de soucis supplémentaires dans un contexte où l'organisation des journées en établissement est toujours difficile.

Sur le plan régional et départemental notre action reste extrêmement confidentielle malgré notre site consultable dans toute la France.

Nous n'avons pas les moyens de conduire des actions d'ampleur faute de temps et de disponibilité, ni ceux d'assurer une représentation du polyhandicap au niveau régional.

Nous devons compter sur d'autres personnes que nous pour relayer les problèmes qui continuent d'exister pour le polyhandicap au sein des familles, dans les établissements et dans la société. Assurer ce que nous assurons est déjà un vrai défi. Trouver les bons interlocuteurs doit donc devenir l'une de nos priorités pour avancer de façon efficace pour les enfants et pour les familles.

Participer aux commissions du prochain schéma départemental qui se met en place actuellement est peut-être la bonne solution pour nous faire entendre. Mais si nous devons- nous faire entendre que devons- nous dire ? Quel travail préparatoire devons-nous réaliser, sous quelle forme, avec quels interlocuteurs, quel degré de concertation pour que notre message soit clair, compris et intégré par les autorités dans les projets futurs sur notre macro -territoire ? Car des projets sont déjà peut-être en train de prendre forme dans l'urgence (une extension de la MAS de Bassens ?) sans que nous le sachions alors que nous, parents, sommes les premiers concernés par ce qui sera proposé à nos enfants et sans qu'une fois de plus, le polyhandicap soit considéré de façon globale sur le département et les bassins de vie.

Enfance-Espérance devrait pouvoir s'exprimer dans le futur et poser la question d'un projet ambitieux pour le polyhandicap en Savoie. Enfance-Espérance devrait pouvoir mettre en avant que la prise en charge du polyhandicap doit être considérée sur le long terme, dans son ensemble (en intégrant déjà les lieux et les adaptations qui seront nécessaires avec le vieillissement de ces personnes) dans toutes ses composantes et avec tous les acteurs au lieu de constater ce qui se passe actuellement : chacun de son côté avec une coopération relative en fonction des affinités.

Pour cela Le Groupe Polyhandicap France peut nous être d'un grand secours mais l'investissement humain et la disponibilité nécessaires semblent démesurés par rapport à nos capacités personnelles cumulées.

Face à cet écartèlement entre nos aspirations qui visent à défendre nos enfants et les familles et nos moyens humains si limités il reste une consolation celle du succès de notre Arbre de Noël.

32 enfants ont assisté à l'arbre de Noël des 20 ans d'Enfance-Espérance.

C'est une très belle récompense.

Là au moins nous savons à quoi nous servons et en quoi nous sommes créateurs de lien et de solidarité. Nous prenons conscience que notre engagement premier est de donner du plaisir à nos enfants et de dire aux familles « vous n'êtes pas seules ».

C'est possible grâce à de très nombreuses personnes qui nous soutiennent et sont à nos côtés tout au long de l'année.

Alors un grand MERCI à vous tous, vous toutes, qui d'une façon ou d'une autre participez à la vie de notre association, lui donnez corps, encouragez nos actions et nous soutenez, ou tout simplement nous respectez et reconnaissez la valeur de notre engagement.

La Présidente,

Martine POMMARAT