

## RAPPORT MORAL 2018

### Eléments introductifs

55 ans après sa création, l'ANPEA poursuit les mêmes objectifs : la solidarité avec les familles, l'information, le conseil ainsi que la défense des intérêts des parents d'enfant aveugle ou malvoyant, avec ou sans déficience associée.

L'année 2018 n'a pas dérogé à cela en se consacrant prioritairement sur :

- le soutien aux parents ;
- une communication ciblée et utile ;
- une réponse personnalisée à toutes les demandes (renseignements, appui, accompagnement) ;
- la mise en œuvre d'un projet sur la thématique des vacances et loisirs ;
- une représentation opportune de l'ANPEA, tant au niveau local que national ;
- une attention soutenue à la vie associative ;
- la définition d'une stratégie 2018-2023

Précisons que ces actions n'auraient pu être développées sans la petite équipe salariée composée en 2018 de :

- Marianne Ferraton, embauchée pour 6 mois en CDD à mi-temps comme chargée de projet vacances ;
- Julie Bellenger, chargée de mission à mi-temps et absente 4 mois pour un congé maternité ;
- Emilie Durand (PEP 42) et Céline Chabot (FAF) qui ont assuré le remplacement de Julie par une mise à disposition partielle de leur association sur des missions spécifiques (appui au projet vacances avec publication du guide ; recherche de financements et rédaction de note de positionnement) ;
- François Bernard et son équipe du GAPAS, dont le support professionnel, administratif et technique garantit la solidité de l'ANPEA.

Notons finalement qu'il n'y a pas eu d'autres actions ayant impacté de façon significative la santé financière de l'association.

### L'ANPEA, représentative des parents et au service des familles

Dans le cadre de ses activités, l'ANPEA a accompagné et conseillé de nombreuses personnes et en particulier des parents d'enfants ou d'adultes aveugles ou malvoyants ; des proches d'une personne présentant un handicap visuel ; des professionnels impliqués dans l'accompagnement d'une personne ayant une cécité ou une amblyopie ; des organismes...

Nous avons traité une centaine de sollicitations, par téléphone ou par mail : envoi de documentation, questions sur les vacances, les loisirs, les jeux, les aides techniques, les démarches administratives, demandes de médiations auprès d'institutions, d'aides financières...

Sachant que sur les sujets des vacances, de l'action précoce et de la scolarisation, nos réponses sont spécifiquement étayées car ces problématiques sont au centre de notre plaidoyer.

En termes de représentation et de défense des droits, l'ANPEA a continué à siéger en tant que membre de Conseils d'Administration de plusieurs associations, ainsi qu'à des instances nationales et départementales :

- Sur le handicap rare et les handicaps associés (Alliance Maladies Rares, GNCHR, CLAPEAHA)

- Sur la scolarisation, la formation, l'insertion professionnelle (BrailleNet, Collectif d'associations pour l'inclusion scolaire et professionnelle en Alsace, la Commission scolarité du CNCPH, Droit au savoir, FNASEPH, Groupement inter-associatif Scolarisation et handicap à Toulouse, GPEAA, Handyn'action) ;
- Au niveau d'instances institutionnelles ou représentatives des personnes en situation de handicap ou des familles (CNCPH, Comité d'Entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, MDPH, UDAF et UNAF) ;
- Au niveau européen (CFHE, GFPH).

L'ANPEA a également collaboré avec d'autres associations sur des projets précis (avec Co-Actis Santé pour le projet Handiconnect ; avec la Fédération des Aveugles de France et l'PIDV pour le projet pré-lecture ou encore avec un collectif d'associations pour le projet d'étude épidémiologique sur les personnes déficientes visuelles) et ponctuellement sur des événements avec l'association Microphthalmie France ou encore l'APA-INJS.

## L'ANPEA communique, informe, publie et diffuse...

L'ANPEA édite un certain nombre de supports (plaquettes d'informations sur l'ANPEA, bulletin d'adhésion, alphabet braille, kakémono) qui sont diffusés régulièrement lors de salons et manifestations liés au handicap, lors de rencontres professionnelles, dans les établissements et services spécialisés, à la demande des parents et autres acteurs associatifs et institutionnels.

L'alphabet braille en particulier remporte un grand succès. C'est un support très apprécié des professionnels pour organiser des sessions de sensibilisation ou pour distribuer aux parents.

Par notre présence sur les réseaux sociaux, nous proposons aux familles d'accéder à de l'information spécifique sur le site internet, de suivre l'actualité ou de disposer de ressources en lien avec leurs préoccupations...

Ainsi le site Internet (<http://anpea.asso.fr>) présente l'ANPEA et met à disposition de la documentation (rapports, guides, textes de lois...). En 2018, le contenu a été actualisé et certaines parties développées ce qui explique probablement l'augmentation du nombre de visites (7 009 visites en 2018 contre 5 921 en 2017).

La page Facebook de l'ANPEA complète notre page Internet en informant les familles sur des sujets très divers mais toujours en lien avec les problématiques de leur enfant déficient visuel et de leur situation (263 articles en 2018 contre 93 en 2017). Régulièrement visitée, elle totalise au 31 décembre 2018, 550 mentions « J'aime » (468 en 2017) et 564 abonnés (469 en 2017).

Notre volonté de mettre à disposition des parents des ressources utiles s'est traduite en 2018 par la production et publication d'un guide intitulé « *Les vacances de mon enfant avec une déficience visuelle. Le guide des bonnes questions à se poser.* », distribué gratuitement aux familles et professionnels qui le demandent.

Toujours dans cette optique, et avec pour objectif une publication par an, nous avons initié en 2018 un travail de réactualisation du guide « *Patati et Pas à Pas* », guide de conseils pratiques et de témoignages pour les parents d'enfants déficients visuels âgés de 0 à 6 ans. Sa sortie est programmée pour juin 2019.

## L'ANPEA, et le droit aux vacances

Durant l'année 2018, nous avons déployé la deuxième phase du projet « vacances et loisirs » soit :

- L'élaboration du guide vacances pour les parents (sorti en juin 2018) ;
- Une activité de veille et l'inscription de l'ANPEA dans les réseaux des opérateurs de vacances ;
- Le développement d'un service d'écoute et de renseignements des parents en recherche d'informations, d'aides concernant les vacances de leurs enfants
- Le transfert aux PEP 42 de 10 ans d'expérience dans l'organisation de séjours de vacances pour la mise en place de séjours adaptés pour enfants déficients visuels.

## L'ANPEA, association indépendante et militante

L'association dispose de ressources financières dont la diversité assure une indépendance d'actions et de parole.

En 2018, ce sont 23 291 € de dons ponctuels et réguliers qui ont été effectués au profit de l'ANPEA, ainsi qu'un legs de 16 820 €. Un effort particulier a été porté sur la recherche de subventions, avec des résultats mitigés à hauteur de 18 200 €.

C'est en développant des actions concrètes que nous séduiront les bailleurs et de nouveaux donateurs. Et pour cela, nous pouvons compter sur les adhérents : 360 en 2018 dont 113 à jour de cotisation (37 nouvelles adhésions ou ré-adhésions après une absence de plus de 5 ans), et ¼ de parents. Malgré une sous-évaluation, on estime à plus de 2 200 heures l'investissement bénévole effectué par des parents, des adhérents, des délégués, des administrateurs pour répondre aux objectifs de l'association et représenter l'ANPEA au sein des organismes départementaux. Cet investissement est valorisé à plus de 60 000 €.

Nous en profitons là pour les remercier et saluer la fidélité des uns et l'enthousiasme des nouveaux.

## Quels projets pour 2019 ?

En 2019, un nouveau conseil d'administration prendra les rênes de l'association avec pour objectif de redéfinir son projet associatif et ses statuts, d'affirmer sa stratégie en privilégiant la collaboration avec d'autres associations sur des projets transverses et en développant nos actions propres :

1. **L'action de représentation et défense des familles** : avec une priorité en termes de soutien et d'information ; et de plaider sur les thématiques scolarisation et vacances.
2. **L'action « vacances et loisirs »** : avec la création d'un module de formation/sensibilisation à destination des professionnels de l'animation dans les structures de loisirs/vacances.
3. **L'action « communication et publication »** : avec d'une part la sortie de la nouvelle édition *Patati et Pas à Pas* ; et d'autre part la création d'une chaîne Youtube pour diffuser des tutoriels vidéos sur les sujets de préoccupation des familles.

Pour ce faire, nous portons une attention toute particulière aux jeunes et nouveaux parents afin qu'ils s'inscrivent dans le temps dans une démarche militante et de pair-émulation. C'est pourquoi nous organiserons courant 2019 une formation des membres du conseil d'administration et de l'ensemble des bénévoles, assortie d'un appui méthodologique et à la demande.

Nous nous réjouissons dès lors d'accueillir de nouveaux membres, ce qui contribuera je suis sûr à renforcer notre motivation et notre investissement au sein de l'association et par conséquent à la réussite de nos projets.

Merci.

Pierre GALLIX, Président de l'ANPEA