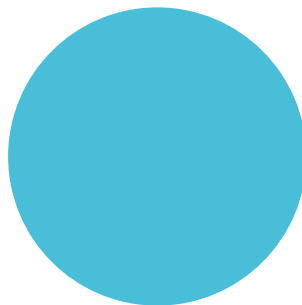




BILAN ANNUEL 2019

ET PERSPECTIVES 2020



L'ESSENTIEL

ORGANISATION

Un **conseil d'administration** qui décide des orientations de l'association.

Des **délégués** territoriaux qui représentent l'association et accompagnent les familles.

Des **parents adhérents** qui donnent la légitimité à l'association de parler en leur nom.

Une **équipe de salariés** qui met en œuvre les projets.

PROJETS

Représenter et défendre les intérêts des parents d'enfants déficients visuels

En portant leur parole dans les instances locales et nationales ; en les aidant sur des problèmes spécifiques de scolarisation, de suivi ou de prise en charge.

Informer, aider et accompagner les familles

Réseau d'entraide national : présence sur les réseaux sociaux ; orientation et conseil personnalisé ; mise en lien avec d'autres parents ; animation de lieux de parole.

Sensibilisation, publications

Production et diffusion de supports pour répondre aux questions des parents et les guider dans leur parcours.

Depuis sa création en 1964, l'ANPEA poursuit les mêmes objectifs : la solidarité avec les familles, l'information, le conseil et la défense des intérêts des parents d'enfant aveugle ou malvoyant, avec ou sans troubles associés.

AXES DE PLAIDOYER

Thématiques spécifiques à la déficience visuelle :

Education précoce

Scolarisation

Edition adaptée

Formation et insertion professionnelle

Thématiques générales au handicap :

Vacances et loisirs

Accessibilité

Vie affective et sexuelle

Thématiques transversales :

Citoyenneté et droits civiques

Evolution de l'organisation administrative, sanitaire et médico-sociale

Evolution des pratiques médico-sociales

2019 C'ETAIT...

DEBAT SUR LES
PARCOURS DE
SCOLARISATION
LORS DE L'AG

NOUVEAU CONSEIL
D'ADMINISTRATION



NOUVELLE
PRESIDENCE

NOUVELLE EDITION
DU PATATI ET
PAS À PAS

ENQUÊTE SUR LE
PROJET DE
SCOLARISATION



SEMINAIRE ANPEA
À HYÈRES

PARTICIPATION
AUX PORTES
OUVERTES DU
CTRDV

SONDAGE SUR LES
FRANÇAIS ET
L'ECOLE INCLUSIVE

VIE ASSOCIATIVE

ADHÉSION

La question de l'adhésion est une question importante pour toute association, encore plus pour l'ANPEA qui tient sa légitimité des parents qu'elle représente.

En 2019, le nombre d'adhérents (à jour de cotisation) est plutôt stable par rapport à l'année dernière, sachant que nous avons procédé à une mise à jour du fichier. Nous utilisons depuis octobre la plateforme en ligne Assoconnect pour tout ce qui relève de la gestion des adhérents (mais aussi des donateurs, de la communauté et une partie de la communication).

Cela nous permet de suivre très précisément chaque adhérent et de développer une relation plus fine et personnalisée.

BÉNÉVOLAT

Délégués

Le rôle des délégués est fondamental dans la mise en œuvre du projet associatif.

Ils constituent la porte d'entrée entre les parents et l'association : par l'apport de leur vécu, de leurs connaissances, ils aident les familles à surmonter leurs angoisses, à dédramatiser le handicap et à leur faire découvrir l'ANPEA.

Ils animent ensuite le réseau local et assurent la représentation dans les instances et collectifs.

Nous avons organisé en novembre 2019 un séminaire des administrateurs pour travailler sur le projet associatif et se former à la prise de parole en public.

Une newsletter à destination des adhérents à vue le jour, à raison d'une tous les deux mois...

Bénévoles

Des parents et professionnels s'investissent occasionnellement, sans occuper de fonction spécifique mais en représentant l'ANPEA au niveau local (instances, salons...), en participant aux groupes de travail, ou encore en organisant des sessions de sensibilisation.

Administrateurs

Le conseil d'administration renouvelé lors de l'assemblée générale d'avril 2019, compte plus d'1/3 de nouveaux membres et est désormais présidé par Rachida Teraoui. 9 réunions du conseil d'administration se sont tenues cette année.

EN CHIFFRES

202

ADHERENTS

DONT LA MOITIE À JOUR DE
COTISATIONS

17

DELEGUES

13

ADMINISTRATEURS

TOUS PARENTS,
AVEC 1 REPRESENTANT DE
L'IPIDV ET 1 REPRESENTANT DE
L'ASSOCIATION MICROPHTALMIE
FRANCE

2 000

HEURES

60 000

€

VALORISATION DU BENEVOLAT

COMMUNICATION COLLECTE RECHERCHE DE FONDS

COMMUNICATION

Supports classiques dit papier

Nous disposons depuis 2016 de supports de communication répondant à la nouvelle charte graphique (logo, plaquette d'information, kakémono, site internet).

En 2019, nous avons en particulier diffusé de très nombreux alphabets braille, support très apprécié des professionnels pour organiser des sessions de sensibilisation ou pour distribuer aux parents. Nous avons également édité de nouveaux bulletins d'adhésion sous la forme de carte postale.

Supports numériques

Le site Internet présente l'ANPEA et informe les familles. Les pages les plus visitées sont : la présentation de l'association, le formulaire de contact, la partie « accompagnement précoce et scolarisation » avec le téléchargement du guide Patati et Pas à Pas.

Sur la page Facebook, nous postons des annonces de colloques/séminaires/événements concernant la déficience visuelle ; des informations sur des événements culturels accessibles (expositions, bibliothèques...) ; des études/enquêtes/fiches pratiques ; des trucs et astuces pour les parents ; des lettres d'informations d'autres associations ; des sujets d'actualité (réformes...) ; ou encore les positionnements (pétition, instance)...

En 2019, l'@anpea_asso twitte... un peu. En utilisant l'oiseau bleu pour interpeller les institutions et collectivités qui ne respecteraient pas le droits des enfants déficients visuels.

DONS

Des dons sont effectués au profit de l'ANPEA (dons réguliers, dons ponctuels par chèque, dons ponctuels par le portail helloasso, collectes du Lions Club).

Nous initions par ailleurs la constitution d'un fichier de donateurs, via la plateforme Assoconnect, dans le but de développer une politique d'appel à dons plus offensive et de fidéliser nos donateurs.

SUBVENTIONS

Les subventions ont financé en 2019 l'action soutien aux familles et la publication du guide Patati et Pas à Pas.

Comme toutes les associations, nous supportons l'incertitude des fonds institutionnels (ministères)... et essayons de diversifier les soutiens.

EN CHIFFRES

> 15 000 €

DE DONS

20 000 €

DE SUBVENTIONS

DONT 10 000€ DE LA FEDERATION
DES AVEUGLES DE FRANCE ;
5 000 € DE LA MSA ;
5 000 € DU MINISTÈRE DE
L'ÉDUCATION ET DE LA JEUNESSE.

15 563

VISITES

24 748

PAGES VUES

www.anpea.asso.fr

705

MENTIONS J'AIME

777

ABONNES

facebook.com/associationANPEA

PROJET 1 - REPRESENTATION, DEFENSE ET INFORMATION

De nombreuses familles d'enfants déficients visuels avec ou sans troubles associés se sentent isolées du fait des obstacles liés au handicap de leur enfant. Démunies à l'annonce du handicap de leur bébé/enfant et confrontées à chaque étape de sa vie à des problèmes d'accueil dans les structures de droit commun ou spécialisées, de mise à disposition d'adaptations ou tout simplement d'accès à l'information, elles se tournent alors vers l'ANPEA en recherche d'appui et d'expérience de parents qui ont déjà vécu une telle épreuve.

INFORMER, CONSEILLER, SOUTENIR, METTRE EN LIEN LES FAMILLES

Animation d'un réseau national d'entraide des familles : mise en relation de parents pour partager leur expérience, échanger et se sentir moins seuls, co-construction de projets.

Mise à disposition d'information, notamment sur les réseaux sociaux.

Coordination d'un dispositif de réorientation, de conseil et d'accompagnement : réponse à des questions sur les démarches administratives ou spécifiquement sur les vacances et loisirs ; demande de documentation, d'aides techniques ou financières...

L'ANPEA a suivi de près les concertations autour de l'avenir des INJS et de l'INJA... processus en pause à ce jour...

A suivre donc !

REPRÉSENTATION ET DÉFENSE DES DROITS

L'association aide des parents pour des problèmes concernant le parcours de leur enfant (médiation, courrier, orientation).

Les délégués régionaux et administrateurs représentent les familles et portent leurs revendications et besoins :

- dans les instances de concertation nationales et locales,
- en tant que membre du CA de plusieurs associations, en participant activement à leur fonctionnement.

Nous collaborons et nous allions par ailleurs avec d'autres acteurs tels que Trisomie 21, la Fédération des Aveugles de France, l'association Gêneris...

EN CHIFFRES

> 50

SOLLICITATIONS
DIVERSES

ETUDIANTS À LA RECHERCHE DE STAGE OU DE REPONSES POUR LEUR MEMOIRE, DEMANDE D'AIDES FINANCIÈRES OU BESOIN DE COMMUNIQUER, RELAYER DES ACTIONS ET EVENEMENTS

> 50

PARENTS

APPEL POUR UNE QUESTION, UNE AIDE TRÈS CONCRÈTE (CONSEILS POUR UNE CHIRURGIE, PROBLÈME AVEC L'ECOLE, SOUHAIT DE RENCONTRER D'AUTRES PARENTS, INFOS SUR LES VACANCES...).

> 400

ALPHABETS BRAILLE

> 400

PATATI ET PAS À PAS

DEMANDES DES PARENTS ET DES PROFESSIONNELS DE SERVICES SPECIALISES.

EN PRESENCE

GAPAS

ALLIANCE MALADIES RARES

GNCHR

CLAPEAHA

HANDICAP RARE ET
HANDICAPS ASSOCIES.

GISH TOULOUSE
CISI ALSACE

FEDERATION DES
AVEUGLES DE FRANCE

DROIT AU SAVOIR
GPEAA

BRAILLENET

FNASEPH

SUR LA SCOLARISATION,
LA FORMATION,
L'INSERTION PROFESSIONNELLE.

CFHE

COMITE D'ENTENTE

MDPH / CDAPH

CNCPH

UDAF - UNAF

INSTANCES INSTITUTIONNELLES
OU REPRESENTATIVES DES
PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP OU DES FAMILLES.

PROJET 2 - VACANCES ET LOISIRS

Les parents d'enfants en situation de handicap se disent pour la plupart épuisés et semblent éloignés des concepts de vacances et loisirs. En effet, l'accès à des activités de loisirs et de vacances en inclusion ou adaptés pour des enfants déficients visuels avec ou sans troubles associés, peut être difficile, au-delà des raisons financières : en cause, une pénurie et/ou un manque d'informations concernant des lieux adaptés, des formules de répit, des séjours permettant de maintenir les soins et un encadrement rassurant, etc.

Il s'agit d'une part de rendre visible l'existence des acteurs associatifs et institutionnels qui proposent une offre à destination des personnes en situation de handicap et d'autre part, de l'articuler avec la demande des familles par le biais de formation/sensibilisation.

Diffusion du guide pour les parents

Le guide sur les bonnes questions à se poser pour choisir un séjour de vacances pour son enfant, sorti en 2018, est diffusé gratuitement aux familles et professionnels.

Collaboration dans l'organisation de séjours de vacances

Les PEP 42 ont proposé en 2019 un séjour de vacances adaptés pour enfants déficients visuels, offre qui sera élargie en 2020 pour les adultes.

En 2019, nous avons délaissé le projet de développer une offre de formation/sensibilisation à destination des professionnels de l'animation.

Ce n'est que partie remise !

Service d'écoute et de renseignements des parents en recherche d'informations, d'aides concernant les vacances de leurs enfants

Nous avons reçu une vingtaine de sollicitations, tant pour les enfants que pour des adultes en recherche de séjours adaptés ou en inclusion. Les sollicitations proviennent surtout de parents d'enfants déficients visuels avec troubles associés et de professionnels.

Inscription de l'ANPEA dans les réseaux des opérateurs de vacances

Nous sommes toujours membre de la Charte Handicap vacances, même si cette adhésion ne semble pas suivies d'effets.

PROJET 3 - PUBLICATION

En complément de l'information accessible sur Internet et sur les réseaux sociaux, les parents sont demandeurs de supports leur apportant une aide et des renseignements utiles pour le suivi et le quotidien avec leur enfant déficient visuel.

L'association édite et distribue gratuitement sur demande des guides de conseils pratiques et de témoignages. Elle valorise ainsi l'entraide existant entre les parents concernés par le handicap visuel de leur enfant en mutualisant les expériences de chacun, en complémentarité de la prise en charge réalisée par les professionnels des services spécialisés.

Produire et diffuser des contenus pertinents pour les parents d'enfants déficients visuels, avec ou sans troubles associés

Plusieurs sujets sont l'objet de préoccupation récurrente des parents, qui ne trouvent pas auprès des professionnels les ressources ou les informations précises. C'est pourquoi, à raison d'une publication tous les un an et demi, l'ANPEA souhaite proposer une collection de guides (papier, numérique, vidéo et/ou audio) qui répondent à ces besoins.

Après la réédition du guide Patati et Pas à Pas en juin 2019, nous avons démarré le travail de rédaction du prochain guide qui concernera l'école.

En 2019, le guide Patati et Pas à Pas s'est refait une beauté avec ses nouvelles illustrations et ses annexes.

ANPEA
ASSOCIATION NATIONALE DES
PARENTS D'ENFANTS AVEUGLES

PATATI ET PAS À PAS

Le guide pour les parents et la famille d'enfants
aveugles ou malvoyants de 0 à 6 ans



PROJETS EN PARTENARIAT

ETUDE DÉMOGRAPHIQUE SUR LES PERSONNES DÉFICIENTES VISUELLES

En l'absence de toutes données épidémiologiques ou de recensement, il est impossible de répertorier et de connaître le nombre de personnes déficientes visuelles (aveugles ou amblyopes) aujourd'hui en France.

C'est sur la base de ce constat que plusieurs associations œuvrant en faveur de personnes déficientes visuelles (Fédération des Aveugles de France, ANPEA, GAPAS, Voir Ensemble, INJA, Chiens guides d'aveugles, PEP Rhône-Alpes) se sont alliées pour diligenter une enquête qui permettra de disposer de données et de constats étayés concernant les problématiques rencontrées par les personnes déficientes visuelles et leur entourage, et les ressources de proximité qu'elles mobilisent pour gagner leur autonomie et mener leur vie.

Un appel d'offre a été lancé et les propositions des équipes de recherche étudiées.

Le choix s'est arrêté sur la proposition d'un consortium constitué de Médialis, du laboratoire de recherche DIPHE de Lyon II et de Gérard Uzan de Paris VIII.

2019 a vu se développer notre ambition de collaboration autour de projets dont la plus-value pour les enfants déficients visuels nous semble essentielle.

HANDICONNECT : PLATEFORME E-LEARNING DE FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ AU HANDICAP

CoActis Santé et ses partenaires ont créé le projet HandiConnect à destination des professionnels de santé autour de la formation à l'accueil et au suivi médical des personnes en situation de handicap.

En ligne depuis mai 2019, le site ressources www.handiconnect.fr propose :

- Des fiches conseils pour donner des repères aux professionnels de santé ;
- Un annuaire de formation sur tous les handicaps ;
- Un formulaire d'accès à l'expertise pour faire remonter les questions que se posent les professionnels de santé face à une situation de soins spécifique au handicap.

PROJETS EN PARTENARIAT ... EN CONSTRUCTION

PRÉ-LECTURE

L'éveil de la conscience de l'écrit et de la lecture chez les enfants aveugles et très malvoyants est un enjeu pour le développement de leur langage et leur appréhension du réel.

Mais les clefs méthodologiques et pédagogiques pour permettre une médiation entre le livre et l'enfant (par les parents ou les professionnels) ne sont pas appréhendables par tous en l'absence d'accompagnement et d'outils.

C'est pourquoi ce projet souhaite :

- Valoriser l'expérience de dix années d'utilisation de mallettes pédagogiques et d'ateliers conçues et développées par la Fédération des Aveugles de France.
- Proposer de nouvelles adaptations de livres et des supports diversifiés d'appréhension de la lecture.
- Créer une banque de ces ressources accessibles en ligne et gratuitement.

L'ANPEA s'associe avec la Fédération des Aveugles de France pour développer ce projet.

Ces projets ont mûri durant l'année 2019 pour mûrir et croître en 2020.

Production à suivre !

VIDÉOS SUR LA DÉFICIENCE VISUELLE

Parce que l'information sur la déficience visuelle est rare, complexe et protéiforme, ce projet a pour objectif de la rendre accessible pour dédramatiser la vie quotidienne avec/d'un enfant déficient visuel (avec ou sans troubles associés).

L'objectif est de proposer une plateforme de capsules vidéos sur la déficience visuelle c'est-à-dire un espace virtuel de ressources à destination des familles d'enfants déficients visuels et des enfants eux-mêmes.

L'ANPEA s'associe avec le Centre Technique Régional pour la Déficience Visuelle du territoire Rhône-Alpes (CTRDV) pour construire ce projet.

2020 SERA...

DES ENFANTS ET
ADOS DEFICIENTS
VISUELS QUI
S'AUTO-
REPRESENTENT

DES ADHERENTS
DIVERS, CONCERNES
ET ENGAGES

UN NOUVEAU
PROJET
ASSOCIATIF

UN GUIDE SUR
L'ECOLE

DES CADRES
ASSOCIATIFS
FORMES


DES
DONATEURS
INFORMES ET
FIDELISES

DES PROJETS QUI
DEMARRENT

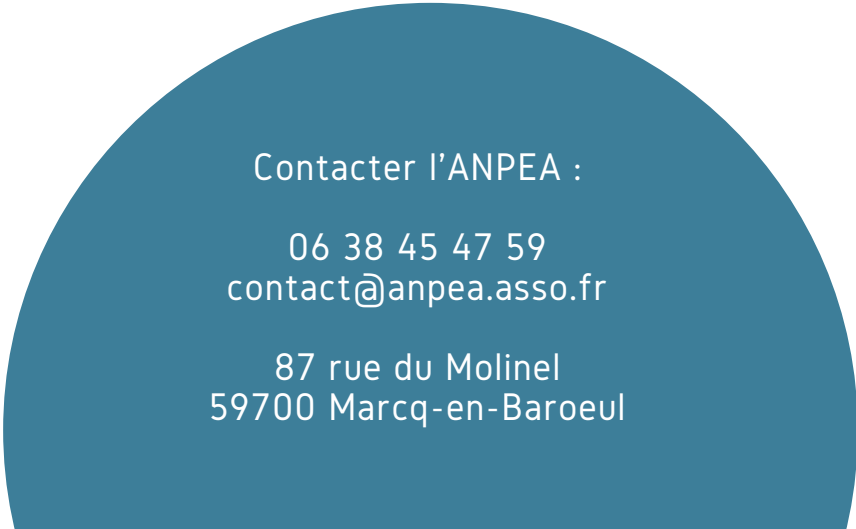
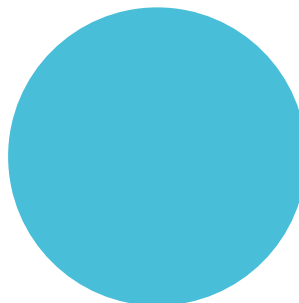
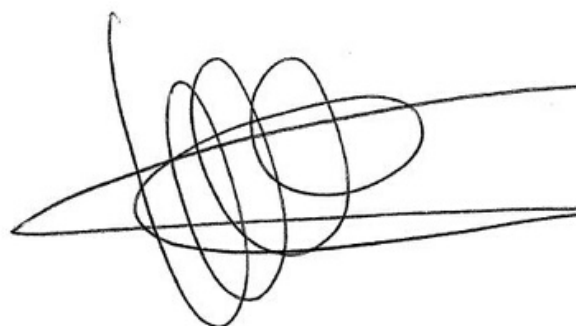
DES
FINANCEMENTS
DIVERSIFIES

UNE
REPRESENTATION
ACTIVE ET FIDÈLE
À NOS PLAIDOYERS

Bilan au 31/01/2020, réalisé par Julie Bellenger et Rachida Teraoui



www.anpea.asso.fr
facebook.com/associationANPEA
[@anpea_asso](https://twitter.com/anpea_asso)



Contacter l'ANPEA :
06 38 45 47 59
contact@anpea.asso.fr
87 rue du Molinel
59700 Marcq-en-Baroeul