

Rapport d'activités annuel de l'Esperluette

2016-2017







# Présentation

En 2006, création de l'Esperluette, grâce à une subvention de la Fondation de France, à l'initiative du Réseau INSERM de recherche sur la santé et le handicap de l'enfant en Haute-Garonne.

L'association est déclarée au JO du 8/12/2006 et Reconnue D'INTÉRÊT GÉNÉRAL depuis 2009. Ce groupement de personnes agit dans l'esprit de la loi de 2005 en lien direct avec les familles et les personnes concernées par la déficience et la maladie de l'enfant. Tous acteurs d'une société pour tous.

PROJET ASSOCIATIF:  
Référence au statut

L'association a pour but de favoriser les rencontres des familles et des professionnels concernés ou sensibilisés à la question du handicap, en leur offrant un espace d'accueil neutre, gratuit et anonyme. Elle s'adresse à toute personne confrontée à une situation de handicap ou à des besoins spécifiques d'un enfant, quels que soient son âge et la nature de son handicap. L'Esperluette assure une mission d'INTERET GENERAL auprès de citoyens concernés par le handicap et de tout autre citoyen, dans un objectif d'amélioration de la vie quotidienne de tous, en collaboration avec de nombreux partenaires.



# Les membres de l'Esperluette

---

Présidente : Emmanuelle DARAN

Vice-présidente : Claire MAGNE

Secrétaire : Françoise LACAZE

Secrétaire adjointe : Muriel DARAN

Trésorière : Fabienne ESCAICH

Trésorière adjointe : Lydie LEGER-RENAUX

Tous les membres du bureau exercent leurs missions à titre bénévole.

Le bureau se réunit environ une fois par trimestre.

L'assemblée générale a lieu une fois par an.









# Nos actions

Les actions pouvant être mises en place pour répondre à cet objet sont:

- a) accueil, écoute et soutien des familles (parents, fratries et proches), aide à la parentalité (individuel et en groupe);
- b) action de soutien, sensibilisation et formation pour les professionnels et les aidants familiaux (individuelle et en groupe);
- c) organisation de rencontres à thèmes notamment sous forme de « café des parents » ou de journées;
- d) centre d'information et de ressources documentaires pour tout handicap;
- e) ateliers et sorties culturels et de loisirs à vocation d'inclusion

# La base des actions de l'Esperluette

La citoyenneté et la naturelle diversité des personnes sont les fondements de la prise en compte des familles à l'Esperluette. Jeunes et moins jeunes, toutes situations sociales et familiales, toutes cultures, avec handicap (quel qu'il soit : moteur, intellectuel, sensoriel, trouble du comportement, trouble envahissant du développement, ou lié à une maladie chronique, ou à des séquelles de prématurité, ...)

<b>Vous y trouverez...</b> 😊	<b>Vous n'aurez pas ...</b> ☹️
... une équipe d'accueillants, en accord avec l'état d'esprit associatif et ses valeurs	... un accueil dépersonnalisé, en grand groupe
... un accueil et un accompagnement personnalisé. ... une écoute et soutien dans la formulation du projet de vie.	... de suivi médical, rééducatif ou psychologique. ... de prise en charge individuelle de votre enfant.
... le respect des choix des familles. ... des informations en lien avec le projet ... une aide à la réflexion afin de faire des choix éclairés.	... de remise en question d'un projet. ... d'information sélective, parce que ce qui ne convient pas à l'un peut convenir à l'autre.
... de la valorisation des compétences parentales et de la coéducation. ... une complémentarité des compétences parentales et professionnelles pour des regards croisés.	... à faire un (non) choix pour votre enfant qui ne corresponde pas à votre projet. ... de « savoirs professionnels experts » sur votre enfant.
... des mises en lien des familles, des professionnels, des associations. ... de la pair émulation entre parents et entre frères et sœurs.	... à rester isolés dans vos choix et vos questionnements sur le quotidien, sur le présent, l'avenir...
... l'accès de tout à tous. ... un accueil en petits groupes. ... une relation de confiance ... une souplesse d'intervention pour s'adapter à la diversité des situations.	... à faire vivre à votre enfant des situations difficiles dans un groupe trop important. ... à justifier des capacités de votre enfant pour sa participation aux activités proposées.
... une ouverture du champ des possibles.	... une solution et un chemin tout tracé : tel enfant, tel handicap, telle réponse...
... de la mutualisation de moyens. ... des actions en partenariat.	... affaire qu'à l'Esperluette car elle travaille en lien avec tout partenaire susceptible d'apporter un regard croisé sur votre situation.
... des tutoriels et une volonté de transférabilité des actions. ... une envie de diffusion des expériences.	... de rétention d'informations et de savoirs faire parce l'objectif est bien l'intérêt général et qu'il faut être assez nombreux et en cohésion pour y répondre
... des actions concrètes pour contribuer à faire changer le regard et faire bouger les représentations sur l'environnement.	... une pensée unique et un regard figé sur le handicap.

# Les faits marquants de 2016

---

## Modifications de l'organisation de l'Esperluette:

Du fait des difficultés financières de l'association, nous avons été amenés au cours de l'année scolaire 2015-2016 à nous séparer de la quasi-totalité de nos salariés, soit par des licenciements économiques, soit par un non-renouvellement des contrats. Nous n'avons plus de directrice accueillante, plus de secrétaire accueillante ni de psychologue pour gérer l'association et accueillir les familles. Les actions de l'association ont donc été fortement réduites depuis la rentrée 2016. Néanmoins, les bénévoles et les parents de l'association ont mis toute leur volonté et leur énergie pour continuer l'œuvre de l'Esperluette.

Ainsi, le café des parents a été maintenu pour ne pas abandonner les familles.

De même, les ateliers « cirque » et « Hip-Hop » continuent à fonctionner pour l'année scolaire 2016-2017 car nous avons souhaité assurer une continuité pour les enfants et les jeunes en situation de handicap.

Des parents ont même créé une nouvelle sortie mensuelle à la piscine.

Mais aujourd'hui, nous sommes dans l'impossibilité de répondre à toutes les attentes qu'elles soient de la part des familles ou des professionnels. Nos activités ne couvrent plus tous les champs d'actions assurés jusqu'au début 2016 par l'Esperluette (ex : la sensibilisation, la formation, les cafés débat, ...) et nous avons diminué le nombre des ateliers proposés aux familles, nous leur proposons une aide moins complète et moins efficace. Nous n'accueillons plus les familles qu'une seule fois par semaine au local, le vendredi de 10h à 12h, ce qui est très insuffisant. Nous n'avons plus de secrétaire ni de directrice pour répondre au téléphone quotidiennement. Un ENORME merci à Françoise, Hanta, Pauline, Chloé, pour tout ce qu'elles ont apporté à l'association, aux parents, aux enfants.

---

## Changement des membres du bureau

Les membres du bureau ont été renouvelés, vous avez pu voir la nouvelle composition du bureau dans la présentation de l'association.

## Décès d'André Cornu, bénévole de l'association

---

Triste évènement en 2016, nous avons perdu un de nos bénévoles, André Cornu, que nous appelions tous Dédé. Dédé était très impliqué dans l'association, il accompagnait les ateliers cirque et menait d'une main de maître l'atelier jardinage. Dédé nous manque...

## Un nouvel atelier : le journalisme

---

Des stagiaires ont proposé un nouvel atelier aux jeunes en situation de handicap de l'Association : la réalisation d'un journal qui sera vendu lors de la fête. Ce fut l'occasion de rencontres, d'expression, de questionnements, d'écriture, de choix,... Le résultat : le N°1 du « journal de l'Esperluette » et une belle aventure à renouveler.

## Les boucles du cœur de Carrefour

---

Nous avons été choisis par le Carrefour de St Michel pour participer à l'action « les boucles du cœur ». Nous avons pu, durant un mois, présenter notre association aux clients de ce supermarché, échanger sur nos actions, et vendre des crêpes. Les clients pouvaient verser, s'ils le souhaitaient, 1€ au moment de passer en caisse pour soutenir l'Esperluette. Nous avons été incroyablement bien accueillis et l'action a permis de récolter plus de 19 000 Euros grâce au ralliement de trois autres Carrefour : Colomiers, Tournefeuille et Pibrac. Un grand merci aux Boucles du Cœur !

## Un film à ne pas manquer !

---

Des membres de l'Esperluette ont réalisés un film sur les actions que nous menons, à l'image des valeurs que nous défendons.

Allez voir la vidéo de l'Esperluette sur youtube : <https://www.youtube.com/watch?v=ycp8NhjklNg>  
Bien mieux qu'un rapport d'activité pour savoir ce que nous faisons et pourquoi nous le faisons.



---

Dédé, tu as choisi l'Esperluette !  
Tu es venu nous chercher pour nous proposer ton aide.  
Et nous avons trouvé bien plus que cela :  
Nous avons gagné un ami :  
Un ami engagé avec l'équipe pour contribuer à faire changer le regard sur le handicap.  
Ta gentillesse débordante était un rayon de soleil pour nous tous !  
Ton humour égayait toutes nos rencontres,  
Un ami toujours prêt à rendre service.

Dédé on voulait te dire qu'on ne manquera pas de partager avec toi la floraison des graines que tu as semées.

Salut Dédé !

# 2016 EN CHIFFRES

240 familles  
adhérentes  
dont 30 nouvelles  
familles

1305  
passages

Plus de 130 personnes  
présentes à la fête

Age des enfants : 18%  
entre 3 et 7 ans, 42% entre  
8 et 12 ans, 18% entre 13  
et 17 ans, 22% de plus de  
18 ans.

31 bénévoles  
participent au bon  
fonctionnement  
des ateliers

124 évènements  
de type atelier

85 enfants ayant  
fréquentés au  
moins un atelier ou  
un stage

Type de handicap :  
25% déficience intellectuelle,  
6% déficience  
motrice, 24% troubles enva-  
hissants du développement,  
2% polyhandicap, 27% sans  
handicap

# Les activités

## Les temps d'accueil

---

- **L'accueil-personnalisé:**
  - au téléphone
  - au local
  - à domicile
- **Le Café des parents :**  
les parents se réunissent pour échanger entre eux.  
Deux parents ressource de l'association sont présents

## Groupes de paroles adultes

---

### Cafés débats:

en 2016 : « Vie affective et handicap »

## Sorties culturelles et de loisirs

---

- Sortie mensuelle à la **piscine** «Alex Jany» organisée par des parents bénévoles et encadrés par des bénévoles.
- Sortie au **muséum de Toulouse**
- Visite d'**AIRBUS** (circuit A380)
- «**Citytour**» à Toulouse (viste de la ville en bus)
- Visite du **jardin du museum**
- Visite du **musée Georges Labit**

## Les ateliers pour les enfants

---

Ateliers sur l'année scolaire 2015-2016 :

- Hip-Hop
- Cirque
- Découverte de la musique
- Gym

- Journalisme
- Jardinage

En parallèle aux ateliers du samedi, un groupe de parole informel adulte avait lieu.

A la rentrée scolaire de 2016, nous n'avons pu maintenir que 2 ateliers gérés par des parents bénévoles et animés par des professionnels et des bénévoles : l'atelier cirque et l'atelier Hip-Hop

Atelier pour tous (parents-enfants) :

-Au jardin partagé des « Castors de l'Hers » où l'Esperluette a une parcelle adaptée : semis, poterie, biodiversité, jardinage, aménagement des parcelles, fête de l'association des castors de l'Hers

## Temps de formation et de sensibilisation au handicap

---

- Intervention dans un accueil de loisirs Léo Lagrange le 25 juillet avec la ma-lette auprès d'une douzaine d'enfants de 5 ans.
- Participation aux évènements du quartier, exemple : le carnaval.

## Fête annuelle

---

Un beau moment de plaisir partagé qui a réuni cette année plus de 130 personnes dont 25 bénévoles le 19 juin.



# Nos projets

## Restaurer les actions qui historiquement constituent l'identité et la force de l'Esperluette : l'accompagnements et le soutien aux familles.

### Les accueils réguliers :

- accueil téléphonique
- café des parents,
- emails,
- ateliers enfants,
- sorties culturelles et de loisirs,
- aide administrative

### Nouvelles actions :

## 1. Projet jeune adulte :

L'association a fêté ses 10 ans cette année. Les jeunes accueillis depuis ces 10 ans grandissent, les préoccupations des familles se tournent vers le devenir d'adulte, le logement, le travail, la santé, les loisirs de leurs jeunes en situation de handicap.

Préparer et anticiper la vie de citoyens les plus autonomes possibles de nos jeunes.

Cela passe par une prise d'indépendance préparée et mesurée vis-à-vis du noyau familial, être capable de s'autodéterminer, de faire des choix, de choisir son logement et son cadre de vie, de se projeter dans des activités d'adultes comme un travail, du bénévolat, des formations.

Des projets existent déjà en France et se multiplient, qui permettent une vraie vie de quartier, intergénérationnelle. Des lieux qui permettent la mixité, et incluent des crèches, des magasins, des espaces communs comme la cuisine, un jardin.

L'objectif étant de créer une petite entité dans la ville au milieu de toutes les commodités pour faciliter le vivre ensemble et l'autonomie.

### Pour poser les bases du projet et démarrer:

L'embauche d'un chef de projet est indispensable pour :

- Se mettre en lien avec des projets de crèche, de logement participatif, sociétés HLM, d'AMAP
- Identifier et visiter des réalisations semblables en France : exemple « l'ilot Bonsecours » à Arras (<http://www.generationsetcultures.fr/centre-de-ressources/bonnes-pratiques/habitat/lilot-bonsecours/>), le restaurant « Le reflet » à Nantes (<http://projet-lereflet.fr/>), etc... afin d'établir un état des lieux de l'existant, s'en inspirer le cas échéant et l'adapter au contexte local.
- Contacter les différents institutionnels (région, département, MDPH, bailleurs sociaux, promoteurs...),
- Rechercher des partenaires et des modes de financements.

Le but étant la mise en oeuvre d'un habitat participatif sur Toulouse et aussi d'élaborer un mode opératoire de construction du « projet jeune adulte », modulable, adaptable et reproductible pour faciliter la mise en oeuvre pour d'autres au sein de l'association ou ailleurs.

## 2. Formation et soutien des aidants familiaux :

La loi de 2005 prévoit la compensation du handicap, la reconnaissance des aidants familiaux, une meilleure prise en compte du besoin de tierce personne. Mais cette loi ne prévoit pas l'accompagnement des aidants familiaux qui se retrouvent contraints de tenir tour à tour les rôles de parents, d'éducateurs, de rééducateurs. Ils doivent gérer eux-mêmes la coordination et la cohérences entre les différents intervenants auprès de leur enfant.

Ils doivent réaliser la gestion des dossiers PCH ou AEEH.

Ces tâches cumulées et parfois contradictoires sont écrasantes.

Une aide, un soutien pour coordonner et suivre les démarches est indispensable.

## 3. Transcription de livres et magazines en FALC (Facile à Lire et à Comprendre)

Le constat est le suivant : nombre de personnes handicapées ne maîtrisent pas assez l'accès à la lecture pour être capables de lire un magazine ou un livre. Ceci les positionne en marge de la culture « commune » comme Harry potter, des contes et histoires, Wikipedia mais aussi des faits d'actualité , comme les élections.

L'idée est de transcrire en FALC notre patrimoine commun et les magazines pour permettre aux personnes handicapées, mais aussi aux étrangers et aux personnes ne maîtrisant pas parfaitement la lecture, d'être des citoyens comme les autres.

L'idée est de contacter des éditeurs et de leur présenter le projet.

En essayant de s'appuyer sur certains éditeurs déjà sensibilisés aux spécificités de l'autisme et de la dyslexie par exemple.

En parallèle, faire un point de l'existant et des moyens en France et à l'étranger.

# Les références de l'Esperluette

L'association est lauréate du prix Sandrine RIAUDO 2013 organisé par la CPAM de la Haute Garonne qui récompense les actions en faveur des personnes en situation de handicap et du prix HANDI-CULTURE 2009 et 2011 (Direction Régionale de la Jeunesse et des Sports et de La Cohésion Sociale, la DRAC Midi Pyrénées, Conseil Régional Midi-Pyrénées, Conseil Général 31, Mairie de Toulouse, Ligue de l'enseignement 31, Caisse d'Épargne Midi-Pyrénées, Prémalliance, Orchestre National de Chambre de Toulouse).



# MERCI !

A toutes les personnes qui ont contribué au fonctionnement et au dynamisme de l'association : membres du bureau, familles, intervenants, bénévoles, amis, partenaires, donateurs et participants.

Pour leur confiance, leur soutien financier, matériel et humain.

