



لؤة

LUTTER • ENSEMBLE • AUTREMENT

Rapport d'activité 2023



LUTTER • ENSEMBLE • AUTREMENT

*Accompagner
& Soutenir*

LA PARENTALITÉ FACE À LA MALADIE,
AU HANDICAP ET AU DEUIL



Sommaire

Édito : Mot de Jessica	2
Qui est LÉA ?	2
Sa gouvernance.....	2
Son équipe de salariées.....	3
Ses partenaires	6
Ses partenaires sociaux	9
LÉA auprès des familles.....	9
Les permanences de LÉA.....	10
Les Bulles d'oxygène de LÉA.....	10
LÉA dans les hôpitaux.....	11
LÉA auprès des pouvoirs publics.....	13
Le travail qui reste à abattre pour 2024.....	15
Chiffres de performance	16
Réseaux sociaux et lives.....	17
Retours.....	17
Témoignages.....	18
Nos événements	19
Levées de fonds.....	19
Nouveau livret de deuil.....	22
Développement du réseau Handiprêt.....	23
Nouvelles antennes.....	24
Nos objectifs 2024	26

Édito

En 2012, j'ai mis au monde à Nice à cinq mois de grossesse, Léa et Calysta. Elles pesaient 800g chacune. Nous avons monté l'association «Tous derrière Léa» pour suivre Léa, malade du cœur, dans ses opérations à Paris.

En 2013, elle va mieux et nous aidons d'autres familles ainsi que les hôpitaux. Son petit cœur cesse de battre le 26 août 2015. J'ai décidé de mener ce combat en son nom pour tous les enfants, toutes les familles, quelque soit la maladie, le handicap ou les troubles.

Nous avons donc rebaptisé l'association «LÉA» puisqu'*impossible n'est pas Léa*. L'annonce d'une maladie ou d'un handicap projette les familles sur une planète dont ils ignorent les codes et la langue. LÉA est là pour les accompagner et les soutenir.



Jessica BABA
Directrice Fondatrice
Assistante sociale DE.

L'ÉQUIPE DE LÉA NOTRE GOUVERNANCE

Les membres du conseil d'administration et du bureau



MÉLANIE DEMANGE
PRÉSIDENTE



MONIA MILENT
VICE PRÉSIDENTE



SAMANTHA THOMMEREL
SECÉTAIRE



THIERRY MAINGRE
TRÉSORIER



ROLAND BABA
TRÉSORIER ADJOINT



LISA RONSIN
MEMBRE DU CA



HÉLÈNE LOUVEL DE MONCEAUX
MEMBRE DU CA



ADELINE BLONDIEAU
MEMBRE DU CA ET MARRAINE



KIM JAFREDO
MEMBRE DU CA



MANON SALICE
MEMBRE DU CA



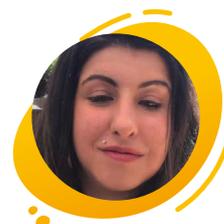
RENAUD MULLER
MEMBRE DU CA



FLORENCE LEKIEFFRE
MEMBRE DU CA



MORGANE DURAND
MEMBRE DU CA



VANINA DUMAS
MEMBRE DU CA

Organigramme salariées



Jessica BABA

Directrice Fondatrice
Assistante sociale DE.



Anaïs DELIGNY

Assistante de direction



Christelle SCHEIL

Chargée de mission



Lisa FABRE

Éducatrice spécialisée
Responsable antenne Sud-Ouest



Amandine LASSAGNE

Conseillère sociale



Fabienne FABRE

Psychologue Vacataire



Elsa LEFORT

Conseillère sociale
Responsable Antenne IDF



Alyson GUAGLIO

Alternante en communication

Qui sommes-nous ?



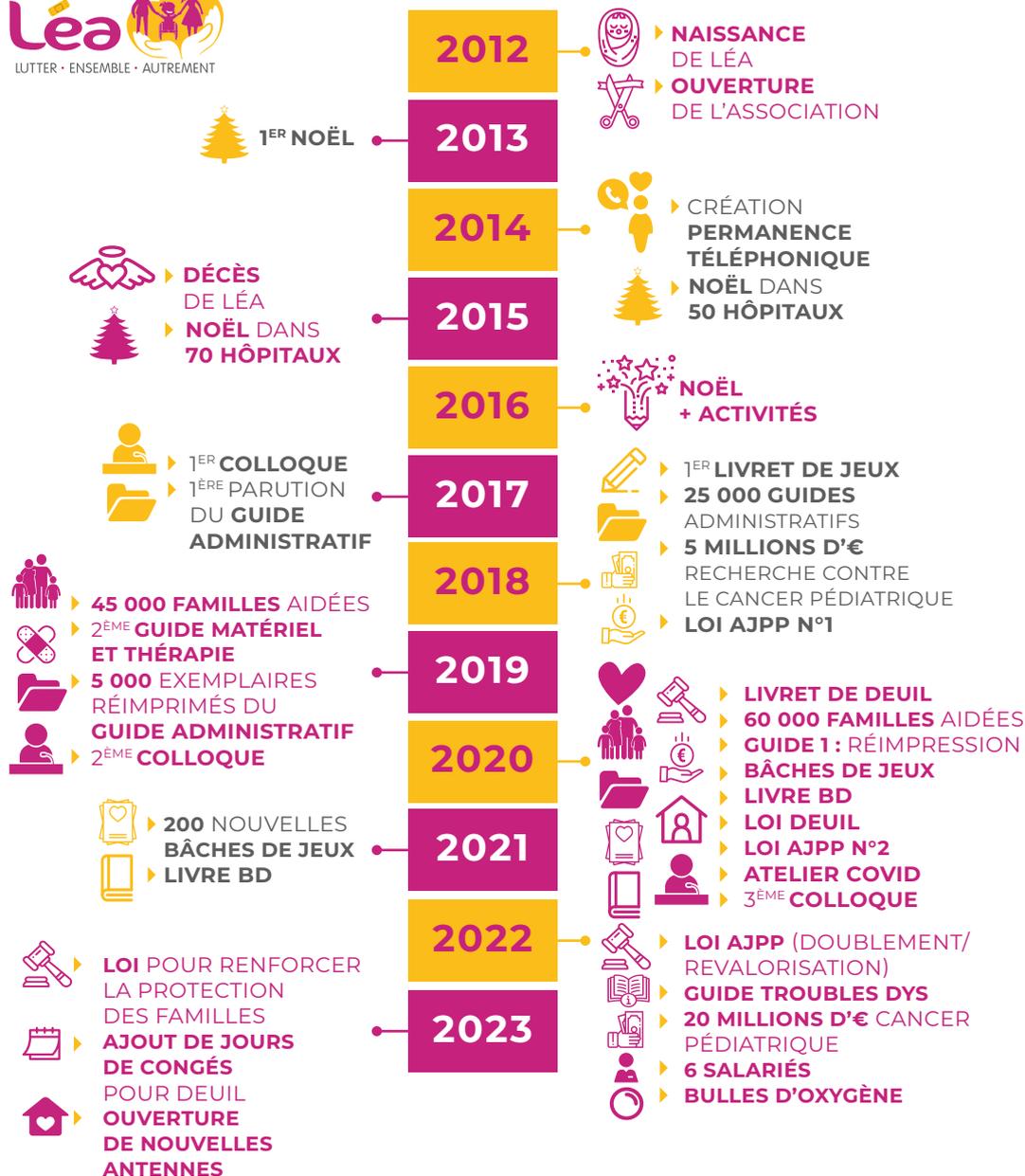
L'association LÉA est un dispositif qui a pour objectif le soutien et l'appui à la parentalité des aidants, des familles dont au moins un des enfants, entre 0 et 20 ans, est malade, porteur de troubles ou de handicap(s).

Ses missions sont variées, elle propose :

- un soutien matériel grâce au réseau HandiPrêt ;
- un soutien administratif grâce à des rendez-vous personnalisés avec l'équipe sociale LÉA ;
- un accompagnement psychologique ainsi que des journées de répit. Celles-ci sont appelées « Bulles d'oxygène ». Elles permettent aux familles de souffler mais également de passer un temps de qualité avec la famille au complet.

LÉA accompagne aussi les familles endeuillées par la perte de leur enfant.

Enfin, l'association est force de proposition sur le plan législatif. Elle travaille avec les ministères et le parlement pour faire avancer les causes qui lui sont chères.



(75007 - 76000 - 47290)



Une équipe de salariées formidables



Christelle GOMES, **chargée de mission**, assure la recherche des fonds auprès des institutions publiques et privées en collaboration avec la directrice afin d'assurer la vie de l'association et de ses actions pour nos familles bénéficiaires.



Anaïs DELIGNY, **assistante de direction**, son poste est central à l'association. Elle est chargée de toute la partie administrative, téléphonique et présentielle des familles. Elle assiste la direction au bon déroulement de la vie associative.



Amandine LASSAGNE, **assistante RH** de formation, effectue une reconversion d'Assistante Sociale par le biais d'une VAE. Elle est la Conseillère Sociale, elle s'occupe de l'accompagnement des familles principalement sur la région PACA par le biais des permanences physiques, mais aussi par téléphone au niveau national. Elle a à cœur d'être au plus près des familles de son secteur. C'est pourquoi elle se déplace dans différents lieux qui peuvent accueillir les permanences de l'association comme la maison des association à Marseille (13), l'adresse des Aidants et le centre pédiatrique Le Nid à Nice (06), le centre social de la Passerelle à Carros (06) mais aussi Le Collège de Aups (83). Elle est aussi maman d'un petit garçon en situation de handicap et sait par quoi les familles passent. Elle est également le relais entre les institutions, et les familles en participant aux réunions dans les établissements scolaires mais également lors des CDAPH lorsque les parents le souhaitent.



Elsa LEFORT, **responsable de l'antenne de Paris**. Elsa est chargée de l'accompagnement des familles, des relations partenariales avec les institutions, les associations, les écoles... de nouer des contacts dans les hôpitaux, MDPH, CAF, MSA ainsi que des actions à Paris et la Région Parisienne. Elle s'occupe également de la gestion et l'organisation des "Bulles d'Oxygène" autour de la capitale et proposera dès janvier 2024 des permanences.



Fabienne FABRE, **psychologue**. Notre psychologue est là afin de recueillir la parole des parents, de repérer les parents-aidants fragiles, isolés et à risque d'épuisement, d'analyser leurs attentes et leurs besoins, de les renseigner, les conseiller et les orienter notamment en proposant des prestations de répit au sein de l'association ou en animant des groupes de paroles afin de favoriser le maintien de la vie sociale et relationnelle. Son rôle est également d'accompagner les parents dans le deuil.



Alyson GUAGLIO, **chargée de communication**, elle assure la gestion des réseaux sociaux, la création de contenu éditorial pour les blogs, les newsletters et le site internet. Elle s'occupe également de la gestion et l'organisation des événements tels que les "Bulles d'Oxygène".



Lisa FABRE, **éducatrice Spécialisée**, elle est responsable de l'antenne Sud-Ouest. Elle est chargée de l'accompagnement des familles, des relations avec les partenaires et des actions de ce territoire. Elle gère aussi la partie bénévoles.

Nos partenaires



UN PARTENARIAT GAGNANT – GAGNANT POUR UNE ENTREPRISE, S'ENGAGER AUX CÔTÉS LÉA C'EST :

- Être une entreprise citoyenne et solidaire
- Participer à des projets d'aide aux familles sur l'ensemble du territoire.
- Fédérer ses collaborateurs autour d'un projet commun porteur de sens et d'une fierté d'appartenance à l'entreprise.
- Mettre son activité et ses compétences au service des besoins de l'association et partager un savoir-faire motivant.
- Faire connaître son engagement solidaire auprès du grand public.

Ce que Léa peut faire pour votre entreprise

- ▶ **Construire et développer ensemble votre politique RSE ;**
- ▶ Fédérer vos équipes sur des actions ponctuelles (journée sensibilisation ; épreuves sportives, corporate) ;
- ▶ Accompagner vos collaborateurs qui ont des enfants concernés ;
- ▶ Sensibilisation aux dons de vie* ;
- ▶ Sensibilisation aux handicaps*

Ce que votre entreprise peut faire pour Léa

- ▶ Mécénat de compétence/bénévolat :
 - Développement site internet ; • Recrutement ; • CRM ; • Vidéaste ; • Photographe ; • Juriste ; • Talents divers et variés ; • Savoir-faire...
- ▶ Dons en nature :
 - Prêt de salle ; • Hébergement ; • Véhicule ; • Dons de matériel ; • Denrées ; • Cosmétiques...
- ▶ Dons financier :
 - Dons ponctuels/récurrents ; • Sponsoring ; • Arrondi du salaire/en caisse  ; • Événements

* Possibilité de présentiel, visio ou MOOC

Témoignages partenaires

FONDS
JACQUES MARTEL
Protéger & Transmettre l'Avenir



BENOÎT MARTEL FOND DE DOTATION JACQUES MARTEL

C'est avec beaucoup de plaisir que je témoigne aujourd'hui de l'engagement du Fond Jacques Martel aux côtés de l'association LEA, dont les actions sont profondément ancrées dans la mission d' « Accompagnement des enfants malades et de leur famille », portée par le Fond.

Cette collaboration a pris vie cette année, de manière tangible, aux travers de 2 actions distinctes :

Un premier soutien financier a permis la réimpression d'un carnet de jeux remis aux enfants à leur arrivée à l'hôpital. Un outil apprécié des enfants comme du personnel soignant parce qu'il permet de rompre la glace et facilite l'échange. Tellement apprécié, qu'il était en rupture de stock

dans de nombreux établissements.

À l'occasion du PRO AM Aromatech 2023, le Fonds Jacques Martel a réitéré son engagement auprès de l'association LEA en l'invitant à partager l'événement et en lui reversant une partie des fonds récoltés au cours d'une vente aux enchères. Ces fonds ont aidé à la mise en place de bulles d'oxygène, indispensables, pour les enfants et leur famille !

L'engagement sans faille de l'association LEA, la richesse de ses actions et l'enthousiasme de sa fondatrice Jessica Baba, nous encouragent à poursuivre et enrichir ce partenariat dans les années à venir.

Benoit Martel, pour le Fonds Jacques Martel

LIFENTO

Nous sommes très heureux de soutenir l'association LÉA qui apporte une aide concrète aux familles d'enfants en situation de handicap. L'association leur permet de mieux vivre leur quotidien, à la maison comme à l'hôpital. Elle les épaula aussi dans les démarches administratives lourdes que sont les demandes d'aides. Travailler avec cette association, c'est aussi créer un écosystème d'entraide au sein de la communauté LÉA. Nous souhaitons être au plus près des problématiques dont nous entendons moins parler mais qui sont des réalités complexes pour beaucoup de parents. C'est pourquoi, il s'est avéré essentiel pour nous de parrainer une association qui apporte un service quotidien aux familles qui peuvent se retrouver isolées face à ce type de situation.

Par notre soutien, nous permettons le développement de la cellule d'écoute qui permet à tout parent-aidant qui souhaite une information à n'importe quelle heure de la journée ou de la nuit de trouver des réponses immédiates à ses interrogations en consultant le site Internet LÉA et ainsi de trouver une oreille attentive et réconfortante lorsque le besoin s'en fait ressentir.

lifento



Margaux Seiller

Équipe de BD

Depuis 125 ans, BD accompagne soignants et patients, partout, tout le temps. BD est un acteur unique des technologies médicales par sa présence auprès de tous les professionnels du soin. Nous accompagnons le quotidien des chercheurs, des soignants et des patients tout au long du parcours de soins, nous aidons à faire face aux défis d'aujourd'hui et à préparer l'avenir. Notre mission : faire progresser le monde de la santé, en améliorant la découverte médicale, les diagnostics et l'administration des soins. Ils ont choisi d'accompagner LÉA via leurs équipes et leur politique RSE. Ci-dessous, le témoignage des membres de l'équipe qui travaille en étroite collaboration avec l'équipe LÉA.

Témoignage de Sabrina :

LÉA. Derrière ces trois lettres se cachent une histoire touchante, ainsi que des engagements et des valeurs auxquels nous adhérons tous.

L'accueil et la rencontre de l'équipe LÉA et des aidants, lors de l'inauguration de l'antenne parisienne, nous ont permis de construire un partenariat pour Lutter, Ensemble, Autrement.

Nous sommes heureux de pouvoir continuer l'aventure avec cette belle association afin d'accompagner les aidants dans le parcours de soin de leurs enfants.

Parce que le quotidien d'un aidant consiste à aider, nous aimerions pourvoir, tout simplement, les aider à notre tour.

Témoignage d'Aliénor :

Quel privilège de travailler avec des gens aussi passionnés ! L'histoire de l'association ainsi que sa trajectoire nous ont touché et nous sommes heureux d'apporter notre contribution au travail essentiel que fournit Léa auprès des familles.

Témoignage de Thibaud :

Ce que j'aime avec l'association LÉA c'est tout d'abord l'accueil que nous avons eu la chance d'avoir dès le tout début de nos échanges. Très vite, nous avons eu l'opportunité de partager un moment avec les bénévoles et les aidants. Je suis sensible à la problématique traitée par l'association LÉA et très fier de pouvoir apporter notre petite aide au sein de cette association. Le dynamisme et l'engagement des membres de l'association nous ont motivé à rendre ce partenariat possible.



Témoignage de François :

Pendant des années lors de mes visites professionnelles dans les hôpitaux j'ai eu l'occasion de croiser différentes associations sans jamais avoir pris le temps de m'y intéresser vraiment en me disant que le système de soins en France étant très performant. Alors comment une association peut aider réellement les patients ?

J'ai découvert l'association LÉA à travers mes collègues qui ont tout de suite compris la formidable synergie possible avec notre entreprise, et qui m'ont fait comprendre ce que LÉA fait au quotidien pour les enfants et les parents. L'accès aux meilleurs soins, aux meilleurs dispositifs médicaux, aux meilleurs parcours administratifs n'est pas accessible à toutes les familles et à tous les patients. Notre partenariat, j'en suis certain, va participer à cette mission au côté de l'association Léa qui fait cela depuis des années.

Témoignage de Laurent :

Je suis heureux et fier de pouvoir accompagner avec l'équipe l'association LÉA, je ne ferais pas de grand discours après tout ce qui a été dit mais je mesure la force qu'il a fallu pour que naisse cette association et tout le travail quotidien que cela représente au bénéfice des enfants et de leurs parents. Après, que ce soit lors de nos contacts téléphoniques, lors de nos échanges sur Paris, il y a toujours eu une gentillesse, de l'empathie, de l'humain tout simplement. Nous avons de la chance d'être à vos côtés.



DG MAÇONNERIE, c'est avec un immense plaisir que j'ai créé les bureaux du siège social de l'association LÉA. Je suis moi-même papa de 2 enfants et conscient des risques de la maladie et du handicap qu'ils pourraient avoir. Cette cause m'est chère et j'invite toutes les sociétés à donner de leur temps et de leur savoir faire et si possible de l'argent pour œuvrer pour le bien des enfants et de leurs parents aidants.

Nos partenaires sociaux

L'association a pu tout au long de l'année développer son partenariat avec les institutions telles que les CAF, MDPH ou encore avec les assistantes sociales des Hôpitaux partenaires. Ces nouvelles relations plus étroites permettent d'offrir un accompagnement plus complet aux familles dans l'attente de leur notification. Le travail avec les assistantes sociales des hôpitaux permet aussi de faire relais avec les familles

au moment de la sortie d'hospitalisation des enfants. Les institutions elles-mêmes sont demandeuses de ce travail en commun qui est bénéfique pour chacune des parties. Ce dernier permet un gain de temps mais aussi la réduction du stress pour les parents. Des relations apaisées avec les soignants ainsi qu'une meilleure compréhension du système.

LÉA auprès des familles

L'association LÉA est un dispositif qui a pour objectif le soutien et l'appui à la parentalité des aidants des familles dont au moins un des enfants, entre 0 et 20 ans, est malade, porteur de troubles ou de handicap(s).

Ses missions sont variées, elle propose :

- Des permanences ;
- Des actions dans les hôpitaux ;
- Des avancées législatives ;
- Des journées de répit « Bulles d'oxygène » ;
- LÉA accompagne aussi les familles endeuillées par la perte de leur enfant.

Qu'est-ce qu'un accompagnement Léa ?



Les permanences de LÉA

Les permanences dans les hôpitaux sont devenues des permanences partout : dans les centres de soins, les cabinets pédiatriques... De nombreux centres médicaux sociaux sont aussi en demande de permanences, nous avons expérimenté les permanences auprès de collègues.

L'assistante sociale de l'association a pu se rendre dans différents hôpitaux partenaires dans l'objectif de pouvoir apporter un soutien aux familles lors de l'hospitalisation de leur enfant. Lors de ces temps d'échange, l'assistante sociale peut les informer sur les démarches administratives et leurs droits.

Il a été important pour nous de pouvoir offrir aux parents ce temps d'échange, l'assistante sociale est donc accompagnée par un(e) bénévole pour laisser le parents à l'écoute des informations pendant que l'enfant joue.

En 2023, nous avons étendu nos permanences dans **les centres sociaux et médico-sociaux mais aussi les collèges !**

Le succès des permanences est toujours d'actualité !!! Cette année nous avons pu en réaliser **61 !**



Les Bulles d'oxygène de LÉA

Des séjours, des ateliers, des sorties... pour les familles. LÉA s'exporte avec des nouvelles journées dans de nouveaux départements... Cette année, pas moins de 10 départements ont eu la joie d'accueillir nos familles et donc nos bulles d'oxygène.

Notre association est plus que toujours aux côtés des familles pour les accompagner sur le plan administratif et psychologique... L'année 2023 nous a montré que les sorties et le répit sont plus que nécessaires pour améliorer le quotidien de ces familles. C'est la raison pour laquelle nous comptons **poursuivre et accroître ces activités**. Nous agissons ainsi de façon globale sur la prise en charge des familles.

Nous prévoyons de mobiliser les papas à travers des sorties, des entrées pour des matchs et des journées de répit avec atelier bricolage...

Nos bénéficiaires sont régulièrement des mamans. Nous avons fait le constat que la place du père est parfois difficile à occuper. Nous travaillons avec nos partenaires à améliorer la relation intra familiale en incluant et en proposant des activités pour les papas.



LÉA dans les hôpitaux

LA TROUSSE DE SURVIE HOSPITALIÈRE

Chaque famille peut arriver aux urgences pédiatriques et se retrouver en chambre. Les parents prévoient en général quelques petites choses pour l'enfant pour les quelques heures d'attente et de prises en charge. Mais rien pour eux ! L'idée de cette trousse est d'offrir un peu de réconfort en même temps que des produits de première nécessité.

LES RÉCRÉLÉA

Le succès de nos supports destinés aux enfants s'est de nouveau démontré cette année.

Les bâches continuent d'agrémenter les murs des salles d'attente et de jeux des hôpitaux et centres de soins.

Les livrets de jeux et les livres BD remplissent leur mission d'occuper les enfants et de créer un lien entre les soignants et les familles. En 2023, le carnet de jeux 2.0 a été réimprimé à 10 000 exemplaires !



L'ÉA et ses cadeaux pour les services pédiatriques



Récolte dans les magasins JouéClub et distribution aussitôt à l'Hôpital de Gap

Grâce à nos généreux donateurs et partenaires, nous avons encore offert des cadeaux par milliers cette année. Enceintes, jeux, matériel de puériculture, friandises, bijoux, accessoires, box bien être et produits de beauté... De quoi ravir petits et grands !



Réalisation d'une fresque à l'effigie de la Fée L'ÉA à l'hôpital de Chartres

Le 28 juin 2023, un de nos projets voit le jour, une grande fresque a été inaugurée au pôle enfant du service pédiatrie. Dans l'hôpital de Chartres avec qui nous sommes en partenariat depuis près de sept ans. Une œuvre réalisée par l'artiste CVZ. Cette fresque ayant le but de faire connaître l'association auprès des familles mais encore et surtout d'apporter du réconfort aux enfants qui sont hospitalisés dans l'établissement.

Séjours de répit

Un grand grand merci à toutes les personnes qui ont participé et qui se sont impliquées dans ces séjours de répit, grâce aux équipes de la Fondation pour les familles du Groupe Pierre & Vacances - Center Parcs !

Quelle magie... 5 familles ont été accueillies sur le site Le Belmont aux Arcs 1800. Les équipes de Guillaume Bergelin leur ont réservé un accueil des plus chaleureux pour faire de ce premier séjour au ski un moment inoubliable.

Grâce à la mobilisation de l'Office du Tourisme des Arcs, les familles ont pu bénéficier de nombreuses activités offertes par des partenaires incroyables avec un cœur en or :

- l'ESF Ecole du Ski Français pour des cours de ski et handiski pour les petits et les grands
- SKISET pour des équipements de ski
- la #FolieDouce pour des moments conviviaux et délicieux
- Le festival du film des Arcs pour des projections en famille
- la piscine Arcs 1800 pour des moments de détente et relaxations



Alors encore un immense merci à tous ces partenaires qui ont fait vivre la magie de Noël dans les yeux des familles. Des moments de répit tellement précieux et des familles qui ont pu resserrer leurs liens malgré les épreuves.



Les 5 familles ont pu profiter d'une semaine offerte pour passer du temps ensemble, en famille. Pour la première fois nous avons fait partir les familles toutes ensemble et le verdict est sans appel!

La pair-aidance est l'avenir de l'accompagnement.
Des beaux moments de convivialité et de partage

LÉA auprès des pouvoirs publics

Les activités législatives



Notre Directrice Jessica Baba, Vice-présidente de la Fédération Grandir Sans Cancer travaille depuis plusieurs années dans l'ombre et en étroite collaboration avec de nombreux ministres, sénateurs et député(e)s à l'amélioration des prises en charge des familles d'enfants malades, porteurs de handicap ou encore endeuillées. En 2023, ce sont plus de **30 réunions** qui ont permis d'**améliorer la vie des familles de façon concrète et significative**.



6^{ÈME} COLLOQUE À L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Le 15 février dernier, nous avons organisé notre traditionnel **colloque à l'Assemblée Nationale** en présence de plusieurs dizaines d'élus, de nombreuses associations, des chercheurs et des représentants du Ministère de la Santé étaient également présents.

Nous avons pu les sensibiliser à de nombreux sujets comme les non avancées de la recherche en oncologie pédiatrique, le statut de parents aidants, les inégalités départementales des MDPH.

AJPP ET STATUT PARENT PROTÉGÉ

Le vote d'une loi visant à renforcer la protection des familles d'enfant(s) atteint(s) d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité. Les 7 articles votés permettent de :

- Protéger les parents d'un licenciement alors qu'ils doivent réduire ou cesser leur activité professionnelle pour accompagner leur enfant,
- Allonger le congé d'annonce d'une pathologie grave d'un enfant de 2 jours à 5 jours,
- Allonger le congé de deuil à 14 jours pour le décès d'un enfant de moins de 25 ans et à 12 jours quel que soit son âge,
- Faciliter l'accès au télétravail pour ces mêmes parents,
- Simplifier les démarches de renouvellement de

l'Allocation Journalière de Présence Parentale en supprimant la condition d'un accord préalable explicite du service du contrôle médical et permettre aux CAF de verser une avance aux bénéficiaires sous 15 jours,

- Supprimer la mesure d'écrêtement de l'AJPP et de l'AJPA versées aux non-salariés des professions agricoles non-affiliés à l'assurance retraite, à leur conjoint collaborateur et associés et aux non-salariés des professions agricoles cessant leurs activités,
- Protéger ces familles des ruptures de bail,
- Mieux accompagner les parents en expérimentant des améliorations avec les CAF.

LUTTER CONTRE L'ARTICLE 53

En avril 2023, à la convention Nationale du handicap, l'article 53 à vu le jour : "Art. L. 351-3 – I. – Les pôles d'appui à la scolarité sont chargés de définir, pour les écoles et établissements scolaires de l'enseignement public et de l'enseignement privé sous contrat de leur ressort, les mesures d'accessibilité destinées à favoriser la scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers."

En d'autres termes, le but de cet article était de donner la main à l'Éducation Nationale (en se substituant à la MDPH) sur le droit d'attribuer des AESH et surtout le fait de les mutualiser ou de les individualiser. L'association avec les députés partenaires se sont battus pour que l'article de ce projet de loi ne passe pas, car cet article ne respecte pas les droits de nos enfants et la loi de 2005.

Après un travail acharné, nous avons réussi et l'article a été retiré de la PLFSS (Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale)!

Cependant le gouvernement a inscrit l'Acte 2 dans son projet de Loi de finances 2024 qui a de nouveau fait parler. Malheureusement l'article a été adopté par l'Assemblée Nationale via 49-3 dans la nuit du 7 au 8 novembre 2023.

Malgré le fait que cet article fut adopté nous avons continué à nous battre chez LÉA afin de lutter pour les droits de nos/vos enfants et nous avons obtenu un retrait de l'article 53. L'article a été jugé anticonstitutionnel, **c'est une nouvelle victoire pour LÉA.**

Le travail qui reste à abattre pour 2024

Les demandes suivantes font l'objet de discussions avec les parlementaires, mais ne sont toujours pas abouties à ce jour :

- ▶ La mise en place d'une vraie politique publique du développement de médicaments pédiatriques, tout particulièrement pour les cancers et maladies graves de l'enfant. A ce jour, ceux-ci sont généralement considérés comme un « marché restreint, trop peu rentable ». Les traitements existants reposent essentiellement sur la « chance » qu'ils aient d'abord été développés pour l'adulte, pour être ensuite (parfois, des années après) adaptés à l'enfant. Pour certaines maladies typiquement pédiatriques - telles que les tumeurs du tronc cérébral, qui emportent tous les enfants touchés, il est nécessaire de développer des traitements pédiatriques en première intention.
- ▶ La mise en place d'une vraie politique publique de prévention des cancers et maladies pédiatriques, avec la mise en place d'un principe de précaution dès lors que les publications scientifiques évoquent une suspicion importante pour l'enfant ou la femme enceinte. C'est par exemple le cas pour les pesticides.
- ▶ La recherche systématique des causes et origines des cancers pédiatriques, dès lors qu'une cause n'est pas connue, à travers des prélèvements biologiques et environnementaux et des questionnaires à l'ensemble des parents concernés.
- ▶ L'alignement de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale) et de l'AAEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé), tant en termes de délai (sous 2 mois maximum) que de montant (revalorisation au SMIC) pour tout parent contraint, au vu de la gravité de l'état de santé ou handicap de son enfant, de cesser totalement son activité professionnelle. En parallèle, l'accompagnement et la lutte contre la fraude sociale seraient renforcés.
- ▶ Le remboursement des thérapies scientifiquement reconnues, tant en France qu'à l'étranger, aussi bien pour le handicap que pour les cancers et maladies graves, dès lors qu'elle est prescrite par un médecin pour permettre l'amélioration de l'état de l'enfant ou de ses chances de survie. Objectif : aboutir à un 0 reste à charge réel, afin d'assurer une égalité des chances pour tous ces enfants, quels que soient les revenus des parents, et aussi, lutter contre le charlatanisme.
- ▶ La prise en charge du logement près de l'hôpital (maison des parents ou si non disponible, logement privé) pour tous les parents devant accompagner durablement leur enfant atteint d'un cancer ou d'une maladie grave nécessitant une hospitalisation prolongée. Certains services ne disposent pas d'un lit accompagnant. De plus, il est parfois nécessaire que les 2 parents soient présents, voire toute la famille, notamment face aux situations les plus graves.
- ▶ L'amélioration, dans la continuité de la loi de Paul Christophe votée en 2023, de la protection des familles face au crédit immobilier, à l'administration fiscale ou à l'école. Mise en place de mesures visant à soulager les familles des démarches administratives : simplification du processus d'attribution d'une carte stationnement handicapé, qui pourrait se faire directement par le biais de l'hôpital lorsque cela concerne un enfant gravement malade, accélération des délais ... la notion d'une meilleure reconnaissance des assistantes sociales et des professionnels soignants fait également partie de nos objectifs.
- ▶ L'amélioration des conditions d'accueil et de traitement des enfants hospitalisés, à travers la mise en place de moyens financiers adaptés (pour l'accueil et l'alimentation, très inégaux d'un service à l'autre) et d'audits associant parlementaires, médecins, associations et familles.

Chiffres de performance

Notre bilan d'activités auprès des familles est très concluant cette année encore :

grâce à **2350 APPELS** sur notre permanence téléphonique,

61 PERMANENCES de LÉA,

5745 FAMILLES en rendez-vous pour une information, une orientation ou encore un suivi personnalisé, accompagnement administrative ou psychologique sur du plus long terme,

172 063 via les réseaux sociaux

17522 via nos outils et nos produits (envoi de fiches réflexes, d'autocollants voiture handicap...)

67 journées bulles d'oxygène et séjours OFFERTS

191 formations dispensées par LÉA

279 accompagnements des familles en deuil

185208 jeux, jouets, visites, ateliers... dans les hôpitaux et centres médico sociaux offerts

Nous avons **SOUTENU ET ACCOMPAGNÉ ÉNORMÉMENT DE FAMILLES GRÂCE À NOS GUIDES ET LIVRETS**. Plus de **3370** consultations en ligne

de nos guides pour cette année. Ils sont aussi envoyés à domicile. Les professionnels de santé, les partenaires sociaux (CAF, CPAM, MDPH...), les centres hospitaliers ou encore les centres médicaux sociaux passent commandes de nos guides et livrets en ligne.

Cette année c'est plus de **13951 GUIDES ET LIVRETS** qui ont parcouru la France et les Dom-Tom commandés directement par les familles.

Nous avons envoyé dans les hôpitaux :

5179 guides administratifs,

3987 guides matériel et thérapie

2040 livrets d'accompagnement au deuil parental,

2745 livrets "s'alerter ou pas".



**65901 FAMILLES BÉNÉFICIAIRES
GRATUITEMENT DU SOUTIEN DE LÉA en 2023**

de quoi leur donner le sourire.

Le chiffre de l'année 2024 sera : **418 500** familles accompagnées depuis 12 ans

NOMBRE DE VUES <i>Youtube</i>	1500
VISITE PROFIL <i>Instagram</i>	12 619
NOMBRE DE LIKE <i>Instagram</i>	162 891
NOMBRE D'ABONNÉS <i>Instagram</i>	6 785
VISITE PROFIL <i>Facebook</i>	99 005
NOMBRE D'ABONNÉS <i>Facebook</i>	164 237
NOMBRE DE <i>lives</i>	23
NOMBRE DE VUES DES <i>lives</i>	129 927
NOMBRE DE VUES AU LIVE <i>PVCP</i>	3520
DISCUSSIONS SUR <i>groupe parents</i>	724
DISCUSSIONS SUR <i>groupe par'anges</i>	28
ABONNÉS <i>Twitter</i>	494
ABONNÉS <i>linkedin</i>	647
LIKE PAGE <i>Facebook Handiprêt</i>	1 118
ABONNÉS <i>Instagram Handiprêt</i>	225
VISITE DE NOTRE <i>site internet</i>	248 000

Quelques retours de nos questionnaires de satisfaction

93 % des parents aidés sont des mères âgées
pour **61 %** de + de 35 ans
et **39 %** de 26 à 35 ans

43 % des parents étaient
dans une situation d'urgence

60 % des rendez-vous pris concernaient
la construction du dossier MDPH,
25 % pour des difficultés liées à l'AJPP,
20 % pour un recours

Pour **88,5 %** des demandes
les problématiques sont résolues par LÉA

97,4 % des familles sont satisfaites
par notre accompagnement

Parmi tous les outils proposés

32 % des familles ont utilisé
le guide administratif,

36 % la checklist MDPH,

29 % le  N° VERT 0805 950 874,

27 % l'accompagnement humain LÉA.

70,5 % des familles ont le sentiment d'être entourées,

82,1 % ont le sentiment d'être compris et écouté,

60,3 % ont une meilleure compréhension de leurs droits,

53,8 % ressentent un allègement du stress,

43,6 % ressentent un sentiment d'apaisement,

Voici les verbatim reçus sur notre questionnaire

Merci pour votre accompagnement et votre travail

Merci pour tout ce que vous faites pour les familles touchées par le handicap

Continuez vous êtes très professionnels

Pas de remarque, juste que Sylvie Bacquet est formidable, quelle que soit l'issue de mon dossier.

Vous êtes parfaites

Vous êtes juste au top et vous comblez un vide administratif. Heureusement que quelqu'un ici connaît nos droits.

Félicitations pour tout ce qui a été accompli depuis le début de cette association malgré toutes les épreuves traversées

Jessica et l'association ont été d'une grande aide et d'une grande écoute dans les moments difficiles et très disponibles. Merci

Nos derniers avis Google :

- **Vanessa Viudes** : Une équipe jeune et dynamique, très à l'écoute, qui se plie en quatre pour trouver des solutions à chacun de nos problèmes. Un grand soutien administratif, heureusement que quelqu'un ici connaît nos droits et les fait respecter. Merci d'exister !
- **Stephanie Bourgogne** : Lors de son opération, les infirmières ont remis à ma fille, dès notre arrivée, un petit livret plein de jeux très sympa de l'association. Ce petit livre nous a permis de patienter sereinement et surtout de penser à autre chose jusqu'à l'heure du bloc !
Merci à l'association, c'est vraiment top !!
- **Baby Boutchou** : Une super association et un soutien précieux pour les familles d'enfants gravement malades et polyhandicapés.
Cette association est vraiment «multi fonction» association qui propose un accompagnement complet que ce soit pour le bien être des familles le soutien à la paperasse bien compliquée parfois mais aussi des conseils et un réseau de matériels handicap Handiprêt.
Une présidente formidable qui fait tout son possible pour faire bouger les choses.

En 2023, c'est **59 PERSONNES BÉNÉVOLES** sur toute la France qui ont été actifs

128 familles adhérentes en PLUS sur 2023 soit un total de **280 ADHÉRENTS**.

Nous pouvons vous transmettre nos bilans chiffrés sur simple demande ou vous pouvez les consulter aussi en ligne sur le site du gouvernement.

Nos Événements

Chaque année, nous organisons des événements de collecte, de sensibilisation ou encore des défis sportifs. En 2023, nos 3 compétitions de golf ont été un véritable succès. Un concert caritatif a été organisé par le conseil municipal des jeunes de Draguignan et Maxence, jeune chanteur talentueux ayant participé à l'émission « The Voice ».

LÉA lauréate de *Changer par le Don*



Lundi 27 mars, LÉA fut lauréate de *Changer Par le Don*, un événement basé sur le modèle de la Nuit du Bien Commun. C'est une levée de dons au profit de neuf associations, dont la nôtre. *Changer Par le Don* s'engage sur la vie économique, sociale et culturelle d'aujourd'hui, une soirée dédiée au partage, à l'innovation, et au progrès social. Cette année nous avons eu la chance d'être lauréat de cette belle cause afin de continuer à accompagner et soutenir les parents aidants. Cette soirée fut riche en rencontres inoubliables dans ce lieu extraordinaire. Nous avons la chance de recevoir le soutien de Gad Elmaleh.

LÉA lauréate de la *Nuit du Bien Commun de Rouen et de Bordeaux*

L'association LÉA a eu l'honneur d'être lauréate de la Nuit du Bien Commun de Rouen le 9 mai 2023 et de Bordeaux le 13 décembre 2023. La Nuit du Bien Commun est une soirée caritative qui met en lumière des entrepreneurs sociaux engagés qui ré-enchantent le territoire. Cette soirée est dédiée à la levée de fonds et à la célébration des organisations qui font une différence dans notre société. Notre engagement envers les parents ayant des enfants en situation de handicap, malades ou porteurs de troubles a été reconnu comme un pilier essentiel du Bien Commun. C'est pourquoi être lauréat de cette soirée nous permet d'aider encore plus, notamment grâce à l'ouverture de nouvelles antennes telles que Rouen et Bordeaux.



Concert caritatif du Jeune et Talentueux Maxence

(Participant de The Voice 2023) au Théâtre de Draguignan

Draguignan

var-matin
Lundi 30 octobre 2023

MaxEnce va donner de la voix au profit des enfants malades

Après un passage dans l'émission télévisée The Voice, MaxEnce poursuit sa route. Le 3 novembre, il sera en concert au profit des enfants malades, au théâtre de l'Esplanade.

C'est son premier grand concert. Avant d'être que la promesse d'un concert à Draguignan. Le talentueux Maxence, 21 ans, a participé à l'émission télévisée The Voice. Un événement qui marque le début de sa carrière musicale. Il est accompagné de ses amis et de sa famille. Le concert sera un événement exceptionnel, au profit des enfants malades.

Au profit des enfants malades
Car l'objectif est de récolter des fonds pour les enfants malades. Le concert sera un événement exceptionnel, au profit des enfants malades.

Des followers par milliers sur les réseaux sociaux
Maxence a gagné une grande popularité sur les réseaux sociaux. Ses vidéos ont été vues par des milliers de personnes.

Un projet complet
Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.

Draguignan en bref
Draguignan en bref : un événement exceptionnel, au profit des enfants malades. Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades.

Don de sang
Le don de sang est un acte de générosité. Il permet de sauver des vies. Le prochain don de sang aura lieu le 10 novembre.

Concours de décoration de sapin de Noël
Le concours de décoration de sapin de Noël est un événement annuel. Il permet de célébrer les fêtes de Noël. Le prochain concours aura lieu le 15 novembre.

Personnalisation d'un ballon de rugby
La personnalisation d'un ballon de rugby est un service proposé par l'association. Il permet de créer un souvenir unique.

Randonnée
La randonnée est une activité sportive et ludique. Elle permet de découvrir la nature et de se faire du bien. Le prochain événement aura lieu le 20 novembre.

Conférence Dents Alligheri
La conférence Dents Alligheri est un événement annuel. Elle permet de sensibiliser le public sur les problèmes de santé bucco-dentaire.

Week-end skateboard
Le week-end skateboard est un événement annuel. Il permet de découvrir les techniques de skateboard et de se faire du bien.

L'été à moi
L'été à moi est un événement annuel. Il permet de célébrer l'été et de se faire du bien. Le prochain événement aura lieu le 10 novembre.

Concours de décoration de sapin de Noël
Le concours de décoration de sapin de Noël est un événement annuel. Il permet de célébrer les fêtes de Noël. Le prochain concours aura lieu le 15 novembre.

Personnalisation d'un ballon de rugby
La personnalisation d'un ballon de rugby est un service proposé par l'association. Il permet de créer un souvenir unique.

Randonnée
La randonnée est une activité sportive et ludique. Elle permet de découvrir la nature et de se faire du bien. Le prochain événement aura lieu le 20 novembre.

Conférence Dents Alligheri
La conférence Dents Alligheri est un événement annuel. Elle permet de sensibiliser le public sur les problèmes de santé bucco-dentaire.

Week-end skateboard
Le week-end skateboard est un événement annuel. Il permet de découvrir les techniques de skateboard et de se faire du bien.

L'été à moi
L'été à moi est un événement annuel. Il permet de célébrer l'été et de se faire du bien. Le prochain événement aura lieu le 10 novembre.

Concours de décoration de sapin de Noël
Le concours de décoration de sapin de Noël est un événement annuel. Il permet de célébrer les fêtes de Noël. Le prochain concours aura lieu le 15 novembre.

Personnalisation d'un ballon de rugby
La personnalisation d'un ballon de rugby est un service proposé par l'association. Il permet de créer un souvenir unique.

Randonnée
La randonnée est une activité sportive et ludique. Elle permet de découvrir la nature et de se faire du bien. Le prochain événement aura lieu le 20 novembre.

Conférence Dents Alligheri
La conférence Dents Alligheri est un événement annuel. Elle permet de sensibiliser le public sur les problèmes de santé bucco-dentaire.

Week-end skateboard
Le week-end skateboard est un événement annuel. Il permet de découvrir les techniques de skateboard et de se faire du bien.

L'été à moi
L'été à moi est un événement annuel. Il permet de célébrer l'été et de se faire du bien. Le prochain événement aura lieu le 10 novembre.

Concours de décoration de sapin de Noël
Le concours de décoration de sapin de Noël est un événement annuel. Il permet de célébrer les fêtes de Noël. Le prochain concours aura lieu le 15 novembre.

Personnalisation d'un ballon de rugby
La personnalisation d'un ballon de rugby est un service proposé par l'association. Il permet de créer un souvenir unique.



Elus et associations seront présents aux côtés de Maxence pour ce premier concert caritatif. (Photo C. La)

En savoir plus

■ **Participer au service pastoral de centre hospitalier de Draguignan depuis 22 ans, l'association Les Enfants d'abord a organisé deux événements tout au long de l'année pour apporter des moments de bien-être aux enfants hospitalisés et à leurs proches.**

■ **Maxence en concert au théâtre de l'Esplanade de Draguignan, vendredi 3 novembre, à 20 h (ouverture des portes à 19 h).**

■ **Entre 7 euros. Placement libre. Billetterie sur : www.maxenceconcert.com ou au 06 83 23 12 34.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**

■ **Le concert sera un événement complet, au profit des enfants malades. Il y aura des animations, des ateliers et des ateliers de sensibilisation.**



Le jeune Maxence participant de «The Voice 2023» a chanté pour l'association LÉA lors d'un concert caritatif. Maxence étant un bénévole de l'association ce fut une évidence de créer un concert dont les fonds seront reversés à des associations. Le concert a eu lieu le 03 novembre 2023 à Draguignan, la ville natale de Maxence et également le lieu du siège social de l'association. Ce fut un merveilleux concert, rempli d'émotions, de nostalgie et de générosité. Grâce à cette soirée, 950 euros ont été récoltés pour nos familles.

3 golfs caritatifs pour LÉA

Cette année, nous avons renouvelé l'expérience de participer à des compétitions de Golf sur plusieurs sites dans les Alpes Maritimes et le Var au profit de l'association. Cette activité, nous a permis de récolter des fonds, de rencontrer de nouveaux mécènes, des bénévoles en devenir et tout simplement continuer de faire connaître l'association au travers d'un autre axe de visibilité et de communication.



Colloque sur la rééducation pédiatrique Nice



Les 12 et 13 mai dernier, notre colloque européen sur la rééducation pluridisciplinaire pédiatrique s'est déroulé à Nice. Ces journées ont réuni des thérapeutes européens qui ont rencontré de nombreux professionnels de santé et les familles d'enfants malades, en situation de handicap ou porteurs de troubles. Ces journées permettent des échanges précieux et aident à la prise en charge des enfants.

Conférence sur le deuil Damazan

Tout au long de l'année 2023, nous avons travaillé en collaboration avec la CAF, la MSA et des associations du département du Lot et Garonne sur un projet autour du deuil.

C'est le samedi 18 novembre que le projet a vu le jour à Damazan (47), organisé par la CAF du Lot-et-Garonne. Cette semaine fut historique car elle est la première en France.

Une journée riche en échanges, pendant laquelle Jessica BABA nous a fait l'honneur de parler de son propre deuil, son expérience qu'elle met au service des familles qu'elle accompagne à travers des exemples réels de son parcours

De nombreux autres sujets ont été abordés : périnatalité, hiérarchie du deuil, deuil et environnement professionnel, résilience, etc.

Cette semaine nous a également fait prendre conscience que la CAF est trop souvent associée aux aides financières, cependant elle ne fait pas que "distribuer de l'argent", elle fait bien plus que ça. Elle apporte également une aide psychologique,

notamment auprès des familles endeuillées (70 familles en 2022 dans le 47).

C'est grâce à ces conférences où la parole est libérée entre les familles, sur ses sujets, parfois tabous. Participer à cette conférence a permis à de nombreuses personnes de "lever le voile sur le tabou du deuil".

Ne l'oublions pas, "la vie c'est mortel".





Nos dons

Cette année nous avons été gâtés par nos partenaires, dont Quick. Nous avons dans un premier temps fait profiter nos familles, nos hôpitaux partenaires. Nous avons décidé de suivre notre plus belle valeur : le partage en offrant à d'autres associations les dons restants, comme les restos du cœur, la maison de Marthe et Marie, UNAPE...



Réseaux sociaux et lives

Pour accompagner au mieux nos familles aidantes, nous faisons en sorte d'être au plus proche d'elles en leurs proposant des lives pour parler ouvertement, sans tabou, de difficultés rencontrées, des aides possibles. Nous permettons aux parents d'avoir une aide personnalisée à chaque maladie, chaque handicap, chaque trouble. Nos réseaux sociaux nous permettent de parler de nos actions, nos projets, nos retours. Ce qui permet de créer une proximité avec nos familles aidantes, comme une belle et grande famille.

Nouveau livret de deuil

Le livret deuil s'est modernisé pour son édition 2024, dans ce livret vous retrouverez des témoignages conçus par les parents pour les parents, pour aider nos familles, pour les aider à trouver le chemin vers l'acceptation du deuil face à la perte d'un enfant. Le livret aide et répond aux questions que les parents se posent quand ils perdent un enfant, que ce soit administrativement ou encore en tant que proche pour aider au mieux leurs proches pendant cette épreuve.



Développement du réseau Handiprêt

Nous avons développé le dispositif Handiprêt. Ce dernier permet aux familles d'enfants malades et/ou en situation de handicap de bénéficier d'un prêt de matériel auprès de l'association LÉA mais aussi d'autres associations en France qui nous rejoignent au fil du temps. Ce matériel médical est souvent très onéreux à l'achat. Nous récupérons des fauteuils roulants, sièges de bain, déambulateurs... Ils sont ensuite prêtés gratuitement et sans limitation de durée aux familles. Pour faciliter et simplifier les démarches, la réservation directement sur le site sera prochainement possible.

Handiprêt permet également aux familles d'éviter d'acheter du matériel qui pourrait leur servir que ponctuellement (vacances, sorties...) mais aussi de dépanner en attendant d'avoir leur propre matériel (délai de fabrication/réparation).



MATÉRIEL SOLIDAIRE POUR ENFANTS



Nouvelles antennes

En Nouvelle Aquitaine, dans la commune de Monbahus nous retrouvons notre éducatrice spécialisée Lisa FABRE.

Nous avons officialisé l'ouverture de notre antenne dans le Lot-et-Garonne en avril. C'est autour d'un buffet de produits locaux qu'ont pu se retrouver Michel LAUZZANA, député, la CAF du 47, la MSA, la municipalité de Monbahus, la communauté de communes, les associations locales, les habitants de Monbahus, les communes alentours et l'équipe LÉA afin d'échanger sur les projets de l'association.

Une journée très prometteuse pour les familles du département.



Monbahus : une association pour apporter du réconfort aux enfants malades

LOT-ET-GARONNE

+ Ajouter à Mes Sujets



Élus et partenaires ont réaffirmé leur soutien à l'association et à la création de l'antenne lot-et-garonnaise. © Crédit photo C. C.

Par Christelle Creton

Publié le 4 avr. 2023 à 12:49

Mis à jour le 4 avr. 2023 à 17:17

Dans le Var

Nous avons le plaisir de vous partager le déménagement du siège social sur la commune de Draguignan. Nous tenons d'ailleurs à remercier les professionnels de la Dracénie qui nous ont fourni des matériels et de la main d'œuvre pour les travaux d'aménagement.

Terres du Var

De nouveaux locaux pour les missions de l'association LÉA

var-matin
Mardi 4 juillet 2023

Draguignan Structure de soutien aux familles d'enfants malades, l'association LÉA a inauguré son nouveau siège social. Des locaux plus grands et plus accessibles.

Engagée dans l'accompagnement des familles d'enfants malades, l'association LÉA a inauguré, fin juin, son nouveau siège social à Draguignan. Implantée au Moy jusqu'à maintenant, la structure fondée par Jessica Fabre, assistante sociale, voulait se rapprocher au plus près des personnes qu'elle aide. « On espère beaucoup dans la région PACA et ces nouveaux bureaux sont plus adaptés pour nous, on avait besoin de place, confort-elle. Dans nos anciens locaux, on devait recevoir les différentes familles dans la même pièce. Il n'y avait aucune intimité. » Créée en 2012, l'association prend en charge tous les enfants - de 0 à 20 ans - peu importe la maladie ou le handicap. Avec l'aide de psychologues, d'assistantes sociales et de bénévoles, les membres de LÉA apportent soutien psychologique et aide autant aux patients que leur famille. Objectif : trouver des solutions adaptées. « On parle avec eux, on les écoute, pour prendre la meilleure décision pour l'enfant. On les accompagne ensuite dans les démarches à suivre », énumère la présidente de l'association. Des sorties sont aussi aménagées, aux frais de l'organisation, permettant aux parents et aux enfants de se retrouver et passer un moment ensemble. « Personne n'est laissé à l'abandon » Afin d'aider au mieux les familles, LÉA a créé un service de prêt de matériel médical : Handi'prêt. Celui-ci permet aux adhérents d'économiser le coût d'équipements spécialisés, non remboursés par la Sécurité sociale. « On



L'association est venue en aide à 352 000 familles depuis sa création. (Photo A.A.-T)

prête des fauteuils roulants, des transats de bain, des sièges adaptés... Les parents les gardent le temps qu'ils en ont besoin, et lorsqu'ils n'en ont plus besoin, ils nous les rendent », résume la fondatrice. Impliquée dans le bon déroulement de la vie de la structure, les bénévoles jouent un rôle majeur. Un nombre hélas en forte baisse. « Ils étaient 120 avant le Covid, ils ne sont plus que 50 actuellement »,

déclare Julie Cherrier, directrice adjointe. Engagée au quotidien auprès des enfants et des parents, elle assure le rôle d'accompagnateur physique, comme psychologue.

Une volonté d'aider

« La dernière fois, on a accompagné les enfants dans un parc de jeu. Il faut être là pour eux car ils peuvent avoir besoin de nous à

tout moment », rapporte Madeleine Bredoire, bénévole et retraitée. Elle s'est engagée il y a un an dans cette cause qui lui tient à cœur. « Je suis absolument émue. C'est important qu'ils sachent qu'ils ne sont pas seuls ». À la recherche de nouveaux bénévoles, l'association espère pouvoir se développer et venir en aide à plus de familles. ARTHUR AUDIBERT-THOIN



À Paris

Vous pouvez retrouver Elsa LEFORT sur notre antenne de Paris, à la Maison du Bien Commun, rue Duroc dans le 7^{ème} arrondissement.

L'inauguration a eu lieu le mardi 17 octobre, avec la présence de nombreux partenaires, de députés comme Paul CHRISTOPHE, Christelle D'INTORNI et Alexandra MARTIN, et de Madame Rachida DATI, Maire du 7^{ème} arrondissement.



CAP 2024

IMPOSSIBLE N'EST PAS LÉA ET L'ÉQUIPE CONTINUE DE LE PROUVER CHAQUE JOUR

Pour 2024, nous allons développer et améliorer nos nombreux projets.

CAP 2024 ENVERS LES HÔPITAUX

L'association LÉA a pris la décision de prendre un nouveau CAP pour l'année 2024. Nous souhaitons modifier notre image et notre engagement auprès des centres hospitaliers afin de renforcer notre accompagnement des aidants, c'est pourquoi, nos actions dans les hôpitaux vont se limiter à faire connaître l'association et ses missions.

LES PERMANENCES LÉA PÉRENNISÉES EN 2024

Des rendez-vous individuels pour les familles pour des aides au moment où elles en ont le plus besoin, après l'annonce d'une maladie, d'un handicap mais surtout au quotidien pour mieux le gérer et le coordonner. En 2024, nous prévoyons d'étendre nos permanences dans les centres sociaux, médico-sociaux et les collègues.

OBTENIR LA CERTIFICATION QUALIOPI ET L'ISO 9001

Dans le cadre des formations que nous proposons, nous aspirons à obtenir cette certification pour attester que notre processus de formation est conforme aux exigences du référentiel qualité QUALIOPI. D'autre part pour que ces formations soient financées par les fonds publics.

UNE NOUVELLE APPLICATION POUR TÉLÉPHONES MOBILES TOUJOURS EN PROJET

Les visites de notre site internet ont considérablement augmentées. Nos guides sont de plus en plus consultés. Nous avons imaginé de nombreuses aides qu'une application pourrait apporter aux familles. C'est la raison qui nous pousse à vouloir en créer une en 2024. Le cahier des charges est en voie d'avancées grâce à notre partenariat en mécénat de compétence de la société "Kolabee".

LE NOUVEAU SITE HANDIPRÊT

Pour l'année 2024, nous avons décidé de faire du réseau Handiprêt un projet à part entière.

La demande est tellement grandissante que nous avons souhaité le développer. C'est pourquoi grâce au soutien des institutions publiques et des partenaires d'entreprises privées nous serons en mesure de vous proposer un site internet dédié uniquement à notre Réseau Handiprêt, indépendamment de celui de l'association. Nous vous annoncerons via les réseaux sociaux la mise en service le plus rapidement possible.

LA RECONNAISSANCE D'UTILITÉ PUBLIQUE

Grâce à nos actions, à nos adhérents et à nos mécènes, nous avons pu déposer un dossier de reconnaissance d'utilité publique pour l'année 2024.

Pour mieux comprendre voici un texte :

Par définition, lorsqu'une association est reconnue d'utilité publique, sa crédibilité s'en trouve largement renforcée. Elle reçoit en effet un soutien de poids, celui de l'Etat. Ce dernier, en accordant le bénéfice de ce statut à une association, entend envoyer un signe fort et renforcer la légitimité de l'action qu'elle mène. Il s'agit, en quelque sorte, de délivrer un « label » de qualité, susceptible d'encourager les dons.

C'est également une portée symbolique pour l'agrandissement de notre association.

DES BULLES D'OXYGÈNE DANS TOUTE LA FRANCE

Des journées de répit pour les familles où nos équipes prendront les enfants en charge grâce à des professionnels qualifiés (zoothérapeute, arthérapeute, éducateurs...) pendant que notre seconde équipe de professionnels prendra soin des parents (ostéo, coiffeur, masseur, sophrologue...).

UN NOUVEAU COLLOQUE À CERGY

Le colloque pluridisciplinaire de Léa s'exporte à Cergy, à l'école HOLISTÉA, les 16 et 17 mai prochains.

OUVERTURE DE L'ANTENNE DE BORDEAUX ET DE L'ANTENNE DE NANTES

OUVERTURE D'UN DISPOSITIF ENFANTS DE 18 À 25 ANS

C'est pourquoi nous avons besoin de vous





 Permanence
téléphonique
familles de 9 h à 17 h

 N° VERT 0805 950 874

 508 av. du Général de Gaulle
83300 DRAGUIGNAN

 info@asso-lea.org



Tous derrière Léa @Association_Lea association_lea Association Léa ASSOCIATION LÉA