

AU NOM D'ANNA

Assemblée Générale



Domène, le 13 février 2024



Ordre du jour

1. Bilan moral

- Rappel des missions de l'association
- Présentation des actions réalisées en 2023

2. Bilan financier

- Présentation et approbation du rapport financier relatif aux comptes de l'exercice 2023

3. Élection du nouveau CA

4. Les projets pour l'année 2024

5. Questions diverses



Rappel des missions de l'association

- **Donner une existence sociale à Anna** à travers l'organisation de différentes manifestations festives, sportives et culturelles organisées à Domène ou dans sa région
- **Accompagner Anna** dans l'évolution de sa maladie en lui offrant un espace et une qualité de vie adaptés, préparer son avenir
- **Soutenir la recherche médicale** concernant les maladies orphelines
- **Favoriser l'intégration** des personnes handicapées dans la société
- **Soutien des aidants (familiaux et professionnels)**
 - Interventions
 - Formations
 - Répit

*Cet objectif a été ajouté, il faudra donc faire une modification des statuts en conséquence.



Fonctionnement

➤ **Conseil d'administration :**

4 membres minimum

- président
- vice-président
- secrétaire
- trésorier

➤ **1 Assemblée Générale par an au minimum**

Cotisation d'adhésion :

12 euros par personne en 2024



Bilan d'activités 2023

- Organisation d'une soirée IMPROLOCO avec la Ligue Impro38
- Participation au Courseton de Domène avec les deux écoles élémentaires: JJR et GR
- Les actions pédagogiques auprès des élèves pour parler de l'association ainsi que des maladies génétiques et l'accompagnement des personnes handicapées,
- Vente des Chocolats du cœur (décembre 2023) au profit de « Côté Parc »
- Financement du matériel et des séances « médiation animale » pour les jeunes de « Côté Parc »
- « Service café » pour accueillir un évènement à Domène (journée départementale des Lieux de Parentalité),
- Financement des séances « fauteuil ski » pour Anna
- Edition d'une gazette bimensuelle « Anna... Au nom d'Anna... »
déjà 81 numéros!
- Gestion du site: www.aunomdanna.fr



Bilan financier 2023



BILAN FINANCIER AU NOM D'ANNA AU 31 DECEMBRE 2023

Dépenses	3 183,64 €	Recettes	4 288,76 €
Opération chocolats Noël 22 (solde)	84,49 €	Opération chocolats Noël 22 (solde)	71,97 €
Transport Joëlette	144,00 €	Opération chocolats Noël 23	610,00 €
Séances skis Anna	368,00 €	Adhésions + Dons	1 218,12 €
Assurance MAIF 2024	117,05 €	Dons Coursethon	242,83 €
Cotisation Handiréseaux 38	50,00 €	Soirée IMPROLOCO	2 145,50 €
Achat bonbons Coursethon	16,91 €	Intérêts créditeur	0,34 €
Soirée IMPROLOCO	1 290,02 €		
Matériel Pédagogique MAS « Coté parc »	849,12 €		
Achat micro ordi	120,95 €		
Reprographie	75,60 €		
Fleurs et cérémonie	67,50 €		

Ecart Recettes – Dépenses	1 105,12 €
Solde banque 2022	8 585,36 €
Solde banque 2023	9 690,48 €
Ecart banque 2022-2023	1 105,12 €

Fait à Domène le

Le Président Eric
CHAFFARD

La trésorière
Brigitte DUBOIS

Election du bureau

Actuellement

❖ Les membres du CA

- Pascal Debaty Margo Debaty
- Eric Chaffard Sonia Chaffard
- Gérard Amodru Christine Millier
- Hervé Provost Isabelle Provost
- Jean-Pierre Séguinard Michèle Séguinard
- Brigitte Dubois Valérie Genevey
- Virginie Leon

❖ Le bureau

- Président : Eric Chaffard
- Vice-Président : Pascal Debaty
- Trésorière : Brigitte Dubois
- Trésorier adjoint : Gérard Amodru
- Secrétaire : Margo Debaty
- Secrétaire Adjointe : Sonia Chaffard



Projets pour l'année 2024

Un mot du Président:



Il faudra certainement se poser les bonnes questions: comment récolter des fonds et cibler les évènements à organiser... ou auxquels s'associer...
Diriger les dons avant tout pour Anna et ses amis de Côté Parc ...

- Théâtre/spectacle/chorale
- Une soirée de prestige (Impro?)
- Action « Chocolats du cœur »
- Un projet pour « Côte Parc »
- Promotion d'Expo Habecedaire
- Une animation sportive avec la marraine de l'Association, Marion BORRAS

.....

CHOCOLATS !



L'association "Au nom d'Anna" a proposé cette année une vente de chocolats de Noël.

Les bénéfices (25% de la vente) seront utilisés au profit des enfants polyhandicapés de « Côté Parc » (nouvel établissement d'Anna) pour financer le matériel éducatif.

Cette action a rapporté 700€ environ

Ligue Impro38



Courseton 2023 avec les écoles de Domène





Edition d'une gazette bimensuelle

« Anna... Au nom d'Anna... » déjà 81 numéros

Novembre – Décembre 2023

Anna, Au Nom d'Anna...

Quoi de neuf? N°81

Voici Anna, 25 ans, une jeune fille pas comme les autres:

Elle est touchée par le syndrome de Rett. C'est une maladie génétique rare qui provoque un handicap mental et des atteintes motrices sévères. C'est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles et 50 nouvelles personnes sont touchées par an en France. La prise en charge repose sur une rééducation pluridisciplinaire quotidienne et sur le traitement spécifique de certains symptômes de la maladie (épilepsie, scoliose, troubles ventilatoires...).

Il n'existe à ce jour aucun traitement curatif.

- ❖ **LE SPA ET LES THERMES**
L'eau est l'élément préféré d'Anna. Chaque occasion est bonne pour se baigner et Anna en profite été comme hiver. En novembre elle a fait une sortie au SPA pour plonger dans une ambiance « cocooning ». Elle a aussi découvert les Thermes d'Aix-les-bains avec leur énorme piscine d'eau chaude. C'était du TOP!
- ❖ **BON ANNIVERSAIRE ANNA! 26 ans**
Anna est née le 1^{er} décembre 1997. Elle vient de fêter ses 26 ans en famille et en présence de son parrain et de sa marraine. Cette année elle a eu un délicieux gâteau rose et vert fait sur mesure par Stella. Anna a reçu beaucoup de cadeaux très attentionnés. Elle était ravie de passer une soirée festive en famille.
- ❖ **LES CHOCOLATS DU CŒUR-MERCI!**
La vente des « Chocolats du cœur » est une action annuelle de l'association « Au nom d'Anna ». Les bénéfices de cette vente sont destinés au financement de projets ainsi qu'à l'achat de matériel éducatif pour « Côté Parc », le centre où Anna est accueillie en journée. Cette année « Côté Parc » envisage l'intervention d'une ferme pédagogique et des séances de « médiation animale ». Nous avons récolté un bénéfice de 760€ environ qui servira à soutenir ces projets.
- ❖ **LES RETROUVAILLES AVEC JEREMY**
En 2011 Anna a traversé la France en vélo adapté dans le cadre de la course-relais ARTPC (A'rett toi pour courir) accompagnée de ses parents, de Jean-Pierre et de Jérémy, un étudiant de l'UTGénie Civil qui gérait le vélo adapté. Pendant deux semaines, sur la route de Lille à Marseille, des liens se sont tissés et nous avons tous gardés un souvenir incroyable de ce périple. Depuis nous avons maintenu le contact avec les membres de l'expédition. Juste avant Noël Anna a retrouvé avec beaucoup d'émotions Jeremy et rencontré son petit garçon Léo.
- ❖ **L'EQUIPEMENT DE SKI POUR ANNA**
En prévision des vacances de ski à Noël, Anna avait besoin d'habits chauds et pratiques pour ses sorties en fauteuil-ski. Cette année elle a eu de magnifiques moufles faites sur mesure par la maman d'Alizée. Guylaine est une couturière professionnelle, spécialisée en vêtements pour les personnes à mobilité réduite.
- ❖ **NOËL A ARECHES ET SKI AUX SAISIES**
Anna a été heureuse de passer Noël et quelques jours en famille à Arèches Beaufort. Toute la famille était au rendez-vous, sans oublier le Petit Rex (qui est devenu un Grand Rex). Anna a trouvé une ambiance de montagne et une très bonne neige pour les balades en fauteuil-ski. Cette année nous avons fait les déplacements jusqu'aux Saisies car il n'y a plus de moniteur formé à piloter le fauteuil adapté à l'ESF d'Arèches. Anna a profité de quatre sorties avec Dominique qui l'avait déjà emmenée en montagne il y a quelques années. C'était un très beau cadeau de Noël offert par « Au nom d'Anna ». UN GRAND MERCI!
- ❖ **ANNA VOUS INVITE AU THEATRE LE 27 JANVIER 2024**
La troupe "les hauts perchés" accompagnée des chœurs "les voix perchées" ont le plaisir de vous présenter "La Tempête" de William Shakespeare, une pièce revisitée où les chimères, les jeux de pouvoirs, les duperies et la passion amoureuse, thèmes chers à l'auteur, sont portés par l'enthousiasme des comédiens et des chanteurs amateurs.
Mise en scène par Alice Panaye (Cie le Chardonneret).
Pour tout public (durée 2h15 environ avec l'entracte)
Salle l'ESCAPADE - DOMENE Apéro 19h / Spectacle 20h

Possibilité d'adhésion en ligne: 12€
<https://www.aunomdanna.fr>

Inauguration officielle du « Côté Parc »



DISCOURS INAUGURATION - 13 JUIN 2023

1 - les origines du projet :

Le projet d'une MAS de jour pour jeunes adultes polyhandicapés est né en 2013, initié par un petit groupe de parents et professionnels.

Face au constat d'une offre d'accueil insuffisante et non diversifié dans le secteur d'adultes nous avons réfléchi sur les solutions alternatives pour répondre à une demande plus en plus fréquente d'accueil des jeunes adultes en externat.

Nous avons pu vérifier ce constat à l'aide d'un sondage auprès de familles des enfants dans 4 IME du bassin grenoblois. (2017)

Pour porter ce projet auprès de pouvoir public concernés, nous avons créé en 2018 une association POLY-SAJ38 composée de parents et de professionnels convaincus par notre démarche.

2 - Les points forts :

Le « Côté Parc est une structure-passerelle,

Il s'agit d'une structure d'accueil de jour médicalisée pour les jeunes adultes polyhandicapés.

C'est un lieu de passage entre l'enfance et l'âge adulte afin d'offrir aux personnes handicapées la possibilité de vivre et d'évoluer avec des gens de leur âge, comme le font les personnes valides.

C'est aussi une étape supplémentaire pour accompagner le vieillissement des familles et leur permettre d'évoluer dans leurs demandes au fil des années grâce au répit parental.

3 - Les étapes du projet avec les remerciements :

Pour porter le projet nous avons rencontré des gestionnaires de structures pour personnes handicapées.

Nous remercions Mr PAPELIAN, Mme ALOFS, Mr MARZE..... pour leur précieux éclairage et le soutien au démarrage du projet.

Nous avons aussi été reçus par Mme Laura BONNEFOY, vice-présidente de la MDA, le cabinet de Monsieur Véran, Le sénateur Michel Savin,

Merci pour leur écoute et leur disponibilité.

Nous avons rencontré Monsieur Mogis, responsable du service Handicap délégation départementale 38 Au sein de l'ARS.

Nous le remercions chaleureusement pour le suivi de notre demande et l'acceptation du projet de Poly-Saj38 par l'ARS.

Pour conclure, nous voudrions remercier l'Association « Au nom d'Anna » et son Président ERIC CHAFFARD, pour l'inconditionnel soutien apporté au projet depuis son démarrage et leur présence « en coulisse » pour l'ensemble des démarches.

4 - Conclusion

Nous sommes ravis que ce projet ait pu aboutir à la création de « Côté Parc » en octobre 2022.

Nous aimons son emplacement, la chaleur d'une structure à taille humaine, la bienveillance et la disponibilité de l'équipe, la bonne cuisine...

Nous souhaitons à cette nouvelle structure un développement harmonieux et une grande satisfaction d'accueil proposé aux jeunes au quotidien.

Poly-Saj38 sera présente pour accompagner la vie de « Côté Parc » au service de l'équipe et des personnes accueillies.

REPUBLIQUE
FRANÇAISE
*Liberté
Égalité
Fraternité*

ars
Agence Régionale de Santé
Auvergne-Rhône-Alpes

Agence
régionale
de santé
Auvergne-
Rhône-Alpes

Faire grandir
la santé !





Trail en joëlette







Merci pour votre attention

