

Compte-rendu de l'assemblée générale ordinaire du 20 juin 2006

La Présidente exprime, tout d'abord, aux adhérents, donateurs et aux bénévoles, au nom des jeunes, des administrateurs et des familles de vifs remerciements pour leur concours indispensable à l'action de l'association.

EXPOSE DE MADAME HELENE BARRAUD, DIRECTRICE DE L'ECOLE

L'année écoulée depuis la dernière assemblée a été mouvementée dans tous les sens du terme. Ces 12 derniers mois ont été marqués à nouveau par plusieurs hospitalisations : pour la suite de la prise en charge d'une maladie grave et 3 interventions orthopédiques dont 2 arthrodèses.

Des mouvements dans les effectifs sont à noter :



Au niveau des jeunes accueillis 3 départs et 4 arrivées d'enfants de 4 à 7 ans.

Ces admissions d'enfants jeunes permettent le rééquilibrage des groupes car, faute de mouvement ces dernières années, notre population a beaucoup vieilli au regard de l'agrément.

J'ajoute que nous avons accueilli plusieurs enfants ou adolescents pour des périodes d'évaluation nécessaire à leur orientation. Certaines se sont poursuivies par les admissions que je viens d'évoquer. Dans tous les cas elles ont permis à leur mesure de limiter l'absentéisme lié aux longues hospitalisations.

Au niveau du personnel beaucoup de mouvements également.

Je ne vous cacherai pas que pendant toute cette période la conduite du projet a demandé beaucoup d'énergie car il a fallu faire face à plusieurs difficultés qui se sont intriquées :

- le contexte de souffrance physique et psychique des jeunes, d'angoisse générée chez tout un chacun
- la prise de fonction des 2 cadres qui m'assistent dans ma fonction de Direction : le médecin et la psychologue n'ont pu faire l'économie d'un apprentissage des valeurs et usages de ce lieu. Inévitablement, pendant quelques mois la vigilance nécessaire au maintien des bonnes pratiques n'a pu fonctionner comme par le passé
- la mise à l'épreuve dans un tel contexte de valeurs fondamentales qu'il a fallu re-poser.

Au total des changements qu'il a fallu vivre mais qui ont permis des ouvertures :

- les personnes démissionnaires avaient toutes à l'exception de la psychomotricienne le projet d'un changement d'activité et ces événements les ont certainement aidées à passer à l'acte... car il n'est pas facile de quitter « Quelque Chose en Plus »
- le recours à un intervenant extérieur a été bénéfique : la « crise » est inévitable même après 10 ans de calme relatif. Les mesures qui doivent être prises l'ayant été, chacun de par son professionnalisme doit se remettre à 100% au travail : dépasser 1 crise est un travail collectif. Une 2^{ème} séance est prévue en novembre pour évaluer les avancées de l'équipe en la matière
- l'accueil de personnes nouvelles participe au réajustement du fonctionnement ; la lecture collective du projet d'établissement et des fiches de poste a été appréciée
- Enfin pendant toute cette période j'ai pu trouver dans mon entourage professionnel local ou élargi un soutien inestimable. Je peux nommer ici Mr Postel-Vinay.

Le travail avec les jeunes

Sans aucun doute les jeunes, petits ou grands ont été affectés par tous ces mouvements. Certains ont pu le faire savoir ; ça a été l'occasion de mettre des mots et d'aborder avec eux les aléas de la communication et de la vie tout court.

Ils ont également en ce moment à faire le deuil, comme leurs parents et les professionnels, de la contribution technique et humaine de Marie-Claude Schimabukuro, orthopédagogue, dont je vous ai souvent parlé. En effet, atteinte d'une tumeur cérébrale maligne, Marie-Claude est en fin de vie. Je lui rends ici hommage pour toutes les ouvertures qu'elle a proposées en matière d'éducation et de scolarisation des jeunes en grande dépendance. Sans elle, le projet de « Quelque Chose en Plus » n'aurait pu se développer comme ça a été le cas.

En dépit de tous ces événements ils grandissent, mûrissent, apprennent, nous apprennent, nous surprennent encore et toujours. L'arrivée des plus jeunes nous permet de mesurer le chemin parcouru avec les plus âgés qui se révèlent fort intéressés, parfois dans la sollicitude, parfois dans la jalousie et le dépit : les plus jeunes sont devenus des grands en quelques semaines. C'est une dure épreuve de réalité.

Je note également que les 3 adolescents se sont remis de leurs interventions et que le plus jeune est en rémission après 2 années extrêmement éprouvantes pour lui et ses parents. Pour tourner la page et pour optimiser leur qualité de vie, ils viennent de quitter la région parisienne.

Le partenariat parents / professionnels



Toujours essentiel pour accompagner les jeunes, il a été marqué par des temps de partage intense ; je noterai en particulier 2 moments : D'abord, les festivités organisées pour le départ de l'aide médico psychologique et de l'enfant en partance pour l'internat ; ensuite la réunion des frères et sœurs et des conjoints le cas échéants (ils étaient plus de 30 âgés de 3 à 32 ans) a permis des échanges avec les professionnels autour des possibilités et des outils de communication à disposition des jeunes de l'établissement.

Une autre démarche conjointe s'est construite au regard de l'arrivée de nos nouveaux voisins qui ont pris possession de la Résidence construite par Kauffman & Broad : organisation d'un apéritif en avril qui nous a

permis de rencontrer un bonne vingtaine de personnes de tous âges. Expérience intéressante qui se poursuivra par un déjeuner partagé le 8 juillet

Le partenariat avec l'environnement

- Avec l'Hôpital : le travail a pris une autre dimension : Il est plus formalisé et plus rigoureux : la reconnaissance mutuelle est établie. Je noterai en particulier qu'une équipe de l'hôpital Marie Curie s'est déplacée jusqu'à Vaucresson pour avoir une meilleure connaissance de l'enfant qu'ils suivent ; en retour ils nous ont apporté des ouvertures dans notre façon de raisonner. Deux médecins de rééducation fonctionnelle se sont également déplacés pour rencontrer le médecin et l'équipe para médicale (l'un de l'hôpital Raymond Poincaré, l'autre de Necker)
- Avec Bailly, les relations restent excellentes ; certes des travaux pendant l'hiver ont interrompu l'activité d'équithérapie mais le résultat est très satisfaisant pour le confort de tous.



- Avec les chauffeurs des transports collectifs utilisés, certaines difficultés ont pu être réglées ou sont en passe de l'être : recours à un nouveau transporteur pour 2 jeunes et acquisition d'un véhicule adapté, exigée et enfin obtenue, d'un autre .
- Avec le CNEFEI, qui met à notre disposition une formatrice pour un atelier odeur : lentement, mais sûrement les choses se formalisent ; l'expérience est supervisée par une équipe de chercheurs. C'est sans aucun doute un support de l'éducation adaptée à laquelle peuvent prétendre les jeunes.
- Avec la mairie de Vaucresson qui a toujours soutenu le projet, les liens se sont avérés très solides : avant et pendant toute la durée des travaux, le souci de limiter les désagréments pour l'établissement a été constant et a permis d'inclure le constructeur. Le chef de chantier a été particulièrement attentif à notre « confort ».
- Les interventions extérieures d'une façon générale sont profitables aux jeunes : il en va ainsi de l'art-thérapie, de l'équithérapie et du théâtre.
- L'opportunité de recevoir une musicothérapeute suédoise Mme Märith Gergström - Isacson nous a donné des représentations utiles des effets de la musique sur l'activité cérébrale ».



EXPOSE SUR LE BUDGET DE FONCTIONNEMENT DE L'ETABLISSEMENT : ASSOCIATION DES PAPILLONS BLANCS DE ST CLOUD EST EN CHARGE .



« L'établissement a bénéficié d'un rebasage du budget délivré par la DDASS et géré par l'association des Papillons Blancs de Saint Cloud .

Ce rebasage a permis de compenser le déficit récurrent en matière de transports et de satisfaire une partie des mesures nouvelles que nous demandions en personnels : passage à temps plein du cuisinier et de l'éducatrice spécialisée, soit +25% pour chacun des postes, et augmentation de 25% du temps d'agent administratif. Le choix a été fait également d'augmenter de 0.07ETP le temps de travail de la psychologue en poste. Son travail d'ordre institutionnel est prolongé par un suivi des personnels paramédicaux qui demandaient cela de longue date et par la construction d'un réseau de soutien psychologique pour les jeunes et/ou les familles, hors établissement (CMP, CMPP...).

RAPPORT MORAL DE L'ASSOCIATION

Evènements marquants

- Maison Départementale des Personnes Handicapées des Hauts de Seine : MDPH

L'an dernier nous avons évoqué le vote de la loi du 11 février 2005 redéfinissant les droits des personnes handicapées à vivre dignement en remplacement de la loi fondatrice de 1975. Cette loi de 2005 prévoit la création dans chaque département d'une **Maison Départementale des Personnes Handicapées des Hauts de Seine (MDPH)**. Il s'agit d'une institution unique, sous tutelle du département, destinée à assurer l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille.

L'association "Quelque Chose En Plus" qui siège au Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées, (CDCPH) a été nommée au poste de suppléante de l'ADAPEI 92 à la Commission Exécutive de la MDPH. Cette Commission est composée de trois collègues, dont un pour les associations représentant les personnes en situation de handicap. L'association participe à toutes les réunions de mise en place et

d'organisation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées des Hauts de Seine.

C'est une belle opportunité que d'être à la création de ce nouvel organisme qui sera donc un guichet unique regroupant tous les services dédiés à la personne ayant un handicap. En toute lucidité nous savons que la mise en place de toutes ces mesures prendra du temps mais l'important c'est d'y être.

Un groupe de travail a été constitué avec des personnes concernées par l'autisme, le handicap mental et le polyhandicap (« autmentpoly ») et Thierry Gibert, Directeur Général de la MDPH a proposé de l'animer. Trois réunions se sont déjà tenues où nous avons fait un état de ce qui existe, des besoins, des attentes sur la base d'un questionnaire envoyé aux parents. Il s'agit d'établir un discours de vérité, grâce à ce travail d'inventaire. La concertation avec les associations aidera à faire en sorte que les schémas départementaux soient en adéquation avec les demandes et les besoins des personnes en situation de handicap.

Par ailleurs la MDPH a fait savoir aux associations et quelque Chose En Plus y répond favorablement qu'elle sollicite les associations en termes de formation des équipes.

- Le Maire de Vaucresson organise un dîner des associations de Vaucresson en invitant le ou la Présidente. A cette soirée a été exposé notre souhait d'aller vers les autres pour changer le regard sur le handicap. Cela a engagé 2 idées de visite notamment avec le Conseil Municipal des jeunes. Ces visites seront préparées avec les professionnels.

Formation

- Rechercher, éprouver et mettre en oeuvre de nouvelles techniques susceptibles d'aider les jeunes à communiquer et à développer leurs compétences fait partie intégrante du projet d'établissement : l'atelier théâtre en partenariat avec les « Lutins malins » est un exemple, de même l'art-thérapie qui travaille sur les émotions des enfants.

L'exercice de l'art-thérapie à l'école a fait l'objet d'un mémoire qui rend très accessible la notion de « recherche » de tout élément favorisant l'expression des jeunes. Ce type d'activités peut être financé par l'association si nécessaire.

- Depuis plusieurs années maintenant, l'école d'infirmières de l'hôpital Louis Mourier de Colombes fait appel à l'association pour recueillir des témoignages de parents sur la vie avec le handicap. Les élèves infirmières plébiscitent chaque année cette intervention. C'est l'occasion de sensibiliser de jeunes professionnels. C'est dans le même esprit que l'association est partante pour assurer des formations au sein de la MDPH.

Manifestation : Congrès à Monaco



L'association « Quelque Chose en plus » a participé **au forum des associations de parents et professionnels** dans le cadre du 17^{ème} congrès annuel de l'Académie Européenne du Handicap de l'enfant et de l'adolescent, présidé par le Professeur Philippe Evrard, qui s'est déroulé à Monaco.

La princesse Caroline, accompagnée de Madame Rose-Marie Van Lerberghe, Directeur général de l'assistance Publique, a inauguré officiellement le congrès et s'est rendue sur les stands de toutes les associations présentes en s'intéressant à l'action de chacune.

Hélène Barraud est intervenue sur les exigences de « prise en charge globale » mise en œuvre à l'école qui se décline dans le quotidien du jeune et se construit avec les différents membres de son environnement.

Les jeunes de « Quelque Chose En Plus » ont également apporté leur contribution puisque les films de Patrice Leconte et de Sortéo ont été projetés. L'émotion était palpable, hommage a été rendu aux professionnels pour la qualité des moments partagés avec les jeunes.

Mise à jour du Site : www.quelquechoseenplus.org

Le « Net » est devenu un moyen de communication courant, pratique et réactif. Un groupe de parents a proposé de compléter le site institutionnel qui donne des informations sur l'association avec un espace plus ouvert. Cette extension du site permettra de mettre au jour le jour des informations utiles aux parents aux professionnels, de faire des liens avec d'autres sites etc. Cette nouvelle conception pourrait être présentée en septembre 2006.

Par ailleurs la brochure de l'association a été actualisée et est disponible pour toutes demandes d'informations, de subventions, de dons ou diverses manifestations.

Travaux

L'association veille au bon entretien de l'établissement et complète le budget alloué par la DDASS.

- Des robinets thermostatiques ont été posés pour éviter le risque de brûlures sur les robinets des salles d'eau.
- Les sèche-linge de la buanderie ont été surélevés pour permettre de meilleures conditions de travail, un passage plus aisé et une meilleure hygiène.
- Trois climatiseurs ont été livrés et testés.
- Des films vitre ont été installés dans le bureau de la Directrice de l'établissement et les salles de kiné et psychomotricité. Ils apportent une certaine intimité.

Par ailleurs, les demandes de signalisation près de l'école formulées à la mairie ont toutes été réalisées par cette dernière, à savoir limitation de la vitesse à 30km/h en raison de la sortie de l'école et dos d'ânes.

Enfin, un affichage pour les travaux de l'abri poussette a prévenu les riverains des prochains travaux, le délai de recours a expiré le 2 juin, les travaux vont commencer.

Vente de Noël



La Vente de Noël a attiré comme chaque année de nombreux acheteurs. Nous renouvelons nos remerciements à tous les bénévoles qui y consacrent du temps. Les chiffres vont vous être commentés lors de la présentation du rapport financier.

La possibilité offerte pour la première fois de payer en carte bleue s'avère concluante et sera reconduite.

Affaires en instance

- **Société Marchetti**

Comme nous l'avions évoqué lors des assemblées précédentes la société Marchetti, responsable de nombreuses malfaçons, a engagé une action judiciaire contre l'association. « Quelque chose en plus » a obtenu un jugement en sa faveur en première instance. L'entreprise Marchetti a fait appel, la procédure devrait donc encore durer 2 ans. Jusqu'à présent la défense de l'association a été assurée gracieusement par le cabinet Claude, que la Présidente remercie chaleureusement.

Dans le cadre de la procédure d'appel, l'association est dans l'obligation de prendre un avoué à qui nous avons versé une provision de 1000 €.

- **Convention tripartite avec la municipalité.**

Une convention tripartite entre « Quelque Chose En Plus », les « Papillons Blancs » et la commune de Vaucresson doit être rédigée pour remplacer les conventions précédentes. Il est question d'un bail emphytéotique, le dossier est pour l'instant chez l'avocat de la mairie.

Agenda



Samedi 24 juin: fête de Vaucresson, l'association en remerciement du soutien de la ville pour l'établissement y participe toujours. Cette année nous tiendrons des stands forains. La municipalité a proposé de vendre des T-shirts au profit de l'association.

Septembre 2006 : Salon de la Déco pour la préparation de la vente.

Septembre 2006 : Forum des associations à Vaucresson.

Novembre 2006 : préparation de la vente

1,2 et 3 décembre 2006 : vente de Noël

27 Janvier 2007 : Mise en scène d'une pièce de théâtre dans la salle de la Montgolfière à Vaucresson dont les recettes seront reversées à l'association.

RAPPORT FINANCIER DE L'ASSOCIATION

L'association a toujours eu très peu de frais administratifs grâce au système D des parents. Il est rappelé que le coût total de la construction ressort à près de 940 000 € y compris les 27 000 € financés en 2005 pour l'extension.

Cette année est marquée par le solde du remboursement aux « Papillons Blancs de St Cloud » de l'avance de 163 472 € faite au moment de la construction de l'extension. Aux 55 000 € et 50 000 € remboursés respectivement en 2004 et janvier 2005, s'ajoutent 58 472 € en 2006 pour solde de tout compte. C'était un objectif pour l'association Quelque Chose En Plus de s'acquitter de sa dette dans les délais.

Par ailleurs, l'association poursuit toujours son action de recherche de fonds ainsi :

La fondation Appos nous a remis un chèque de 10 000 €,
La SED nous accorde un financement de 2000 € pour l'installation de Stores Bannes,
Le CE de Thalès a pris en charge l'impression des invitations de la vente.

Par ailleurs les communes de Vaucresson, Marnes la coquette, Asnières continuent de nous adresser leur subvention.

Nous souhaitons solliciter d'autres villes, telles que Puteaux, Noisy le grand et les communes dont sont originaires les jeunes.

COTISATIONS

Elles restent inchangées : Donateur à partir de 30 €, Bienfaiteur à partir de 80 €

NOMINATION ET RENOUELEMENT DES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Conformément à l'article 7 le Conseil d'administration est renouvelé par tiers chaque année, il comprend au maximum 12 membres

Sont à renouveler Mesdames Matta Claude et Pascale Parent et Monsieur Xavier Chazelle. Mandat jusqu'en 2009.

Sont démissionnaires : Frédérique Chambreuil et Jean-Pierre Lamalle

Est candidat : Ludovic Salaün

Nous encourageons toutes les bonnes volontés à venir aux réunions du Conseil d'administration en tant qu'invité pour permettre de se faire une opinion avant de s'engager.

PERSPECTIVES

L'école s'est construite et développée depuis 1994, avec cette envie de valoriser les jeunes qui ont un polyhandicap grâce à prise en charge adaptée et un partenariat parents, jeunes et professionnels.

Aujourd'hui l'association a toujours la même raison d'être et poursuit le même but : apporter un lieu d'accueil de qualité.

Forte de ses expériences, l'association et l'établissement ont acquis « le savoir-faire. Transformer des projets en réalisations tangibles et durables. **Les jeunes sont notre moteur. Ils progressent et sont très demandeurs.**

De part leur grande dépendance, ils se trouvent en position de subir, il faut leur offrir les moyens de vivre et non de subir. Nous poursuivons la route commencée en 1992 en nous préoccupant de l'avenir des jeunes qui grandissent, l'association met tout en œuvre pour s'associer à un projet ou des projets pour adultes.

Nous vous remercions de votre fidélité.