



Accompagner  
& Soutenir la Parentalité  
face à la maladie & au handicap



Lilou, 10 ans

Rapport  
d'activité  
2022



# Sommaire



## LÉA

Présentation de LÉA	4 - 6
Nos équipes	7 - 8
Nos réseaux sociaux	9
Nos événements	10
Chiffres clés	11
Nos partenaires	12-14

## LÉA ET LES FAMILLES

Auprès des familles	15
Nos bulles d'oxygènes	16
Handiprêt	17
Activités législatives de Léa	18-19
Témoignages	20

## LÉA ET LE CONFORT À L'HÔPITAL

LÉA à l'hôpital	21
Permanences dans les hôpitaux	22
Formations	22
Nos perspectives 2023	23



En 2012, j'ai mis au monde à Nice à cinq mois de grossesse, Léa et Calysta. Elles pesaient 800 g 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.



## QUI SOMMES-NOUS ?

Composée de familles de patients, de professionnels de santé, de l'action sociale et d'un réseau de 100 bénévoles actifs sur l'ensemble du territoire français et à Monaco, l'association **Léa** accompagne les familles d'enfants malades et/ou porteurs de troubles ou de handicaps - toutes pathologies et handicaps confondus - à mieux vivre au quotidien, à la maison comme à l'hôpital. Son soutien est administratif, psychologique, matériel et/ou financier.



# L'association LÉA c'est :

**UN ACCOMPAGNEMENT  
PERSONNALISÉ POUR VOS  
DOSSIERS MDPH, AJPP...**



**LA MISE À DISPOSITION D'OUTILS  
GRATUITS :  
GUIDES, FICHES RÉFLEXES, PRÊT DE  
MATÉRIEL...**

**DES ACTIVITÉS POUR TOUTE LA  
FAMILLE ( SORTIES, JOURNÉES  
DE RÉPIT )**



**DES GROUPES FACEBOOK, UNE  
PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE ET UN  
SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE**



**DES VISITES BÉNÉVOLES,  
SPECTACLES, DONS DE JOUETS,  
NOËL... DANS LES HOPITAUX**





1<sup>ER</sup> NOËL

2012



- ▶ **NAISSANCE DE LÉA**
- ▶ **OUVERTURE DE L'ASSOCIATION**

2013



- ▶ **DÉCÈS DE LÉA**
- ▶ **NOËL DANS 70 HÔPITAUX**

2014



- ▶ **CRÉATION PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE**

2015



- ▶ **NOËL DANS 50 HÔPITAUX**

2016



- ▶ **NOËL + ACTIVITÉS**



- ▶ **1<sup>ER</sup> COLLOQUE**
- ▶ **1<sup>ÈRE</sup> PARUTION DU GUIDE ADMINISTRATIF**

2017



- ▶ **1<sup>ER</sup> LIVRET DE JEUX**
- ▶ **25 000 GUIDES ADMINISTRATIFS**
- ▶ **5 MILLIONS D'€**

2018



- ▶ **RECHERCHE CONTRE LE CANCER PÉDIATRIQUE**
- ▶ **LOI AJPP N°1**



- ▶ **45 000 FAMILLES AIDÉES**



- ▶ **2<sup>ÈME</sup> GUIDE MATÉRIEL ET THÉRAPIE**



- ▶ **5 000 EXEMPLAIRES RÉIMPRIMÉS DU GUIDE ADMINISTRATIF**



- ▶ **2<sup>ÈME</sup> COLLOQUE**

2019



- ▶ **LIVRET DE DEUIL**
- ▶ **60 000 FAMILLES AIDÉES**
- ▶ **GUIDE 1 : RÉIMPRESSION**

2020



- ▶ **BÂCHES DE JEUX**
- ▶ **LIVRE BD**

2021



- ▶ **LOI DEUIL**
- ▶ **LOI AJPP N°2**
- ▶ **ATELIER COVID**
- ▶ **3<sup>ÈME</sup> COLLOQUE**



- ▶ **200 NOUVELLES BÂCHES DE JEUX**
- ▶ **LIVRE BD**

2022



- ▶ **LOI AJPP (DOUBLEMENT/ REVALORISATION)**
- ▶ **GUIDE TROUBLES DYS**



- ▶ **20 MILLIONS D'€ CANCER PÉDIATRIQUE**



- ▶ **6 SALARIÉS**
- ▶ **BULLES D'OXYGÈNE**



**LIEUX D'INTERVENTION**

**BUREAU Léa**  
LE MUY 83490  
MONACO 98000  
BOLLÈNE 84500  
MONBAHUS 47290  
PARIS 75007

**CENTRE MÉDICO-SOCIAL**

**H HÔPITAL PARTENAIRE**

**LIEU DES JOURNÉES DE RÉPIT**



# NOTRE BUREAU & NOTRE CONSEIL



## D'ADMINISTRATION



MÉLANIE DEMANGE  
PRÉSIDENTE



MONIA MILENT  
VICE PRÉSIDENTE



SAMANTHA THOMMEREL  
SECRETAIRES



VANINA DUMAS  
TRESORIERE



LISA RONSIN



ROLAND BABA



KIM JAFREDO



MANON SALICE



RENAUD MULLER



FLORENCE LEKIEFFRE



THIERRY MAINGRE



ADELINE BLONDIEAU



MORGANE DURAND



HÉLÈNE LOUVEL DE MONCEAUX

# NOTRE ÉQUIPE SALARIÉS



**Jessica BABA**  
Fondatrice, Directrice  
et Assistante sociale



**Julie CHERRIER**  
Directrice adjointe  
Bureau à Bollène (84)



**Anaïs DELIGNY**  
Assistante direction



**Christelle SCHEIL**  
Chargée de mission



**Amandine LASSAGNE**  
Travailleuse sociale



**Salena DJILLALI**  
Community manager  
alternance



**Fabienne FABRE**  
Psychologue  
Vacataire

## PRÉSENTATION DES NOUVELLES RECRUES 2022 :

**Amandine** a connu l'association LÉA lors de l'annonce du handicap de son fils, il y a 4 ans. LÉA l'accompagné dans ses démarches administratives lourdes. Ce qui à révélé pour elle une vocation. Aujourd'hui, elle est conseillère sociale à l'association. À son tour elle soutient les familles dans les dossiers de type MDPH, AJPP...

**Christelle** a rejoint l'équipe salariée de LÉA au poste de chargée de mission FUNDRAISING. Elle recherche des subventions publiques et privées. Elle participe également à la mise en place des Bulles d'oxygène.

**Anaïs**, ancienne bénévole de l'association depuis 2016, elle à décidé de rejoindre l'équipe salariée en tant qu'assistante de direction. Vous aurez le plaisir de la rencontrer lors des Bulles oxygènes.

**Salena**, alternante en Bachelor Community Manager, c'est elle qui se cache derrière la toile. Elle gère la communication et les réseaux sociaux de l'association. Elle participe également aux bulles d'oxygènes et autres événements publics.

**Fabienne** a intégré l'équipe en tant que psychologue, neuropsychologue. Elle est spécialisée dans l'accompagnement à la parentalité mais aussi au deuil.





Tous derrière Léa

@Association\_Lea

association\_lea

Association Léa

ASSOCIATION LÉA

## L'évolution en 2022, c'est +...

<b>NOMBRE DE VUES YOUTUBE</b>	<b>6 726</b>
<b>VISITE PROFIL INSTAGRAM</b>	<b>24 615</b>
<b>NOMBRE DE LIKE INSTAGRAM</b>	<b>24 615</b>
<b>NOMBRE D'ABONNÉS INSTAGRAM</b>	<b>1027</b>
<b>VISITE PROFIL FACEBOOK</b>	<b>142 948</b>
<b>NOMBRE D'ABONNÉS FACEBOOK</b>	<b>2366</b>
<b>NOMBRE DE LIVES</b>	<b>21</b>
<b>NOMBRE DE VUES DES LIVES</b>	<b>159 538</b>
<b>NOMBRE DE VUES AU LIVE PVCP</b>	<b>40</b>
<b>DISCUSSIONS SUR GROUPE PARENTS</b>	<b>1403</b>
<b>DISCUSSIONS SUR GROUPE PAR'ANGES</b>	<b>116</b>
<b>ABONNÉS TWITTER</b>	<b>458</b>
<b>ABONNÉS LINKEDIN</b>	<b>454</b>
<b>LIKE PAGE FACEBOOK HANDIPRÊT</b>	<b>273</b>
<b>ABONNÉS INSTAGRAM HANDIPRÊT</b>	<b>69</b>

# NOS ÉVÈNEMENTS-STANDS

Les défis sportifs ont quant à eux reçu beaucoup de succès. Trails des enfants, équipe de foot LÉA, course solidaire, autant de moments incroyables et bienveillants.

Chaque année, nous organisons des événements de collecte, de sensibilisation ou encore des défis sportifs. En 2022, notre **compétition de golf** a été un véritable succès.

Lors du **POP IN THE CITY**, les Popeurs ont réalisé deux challenges solidaires à notre profit. Ils ont customisé des casquettes que nous avons remises, par la suite, aux services oncopédiatriques. Les Popeurs ont également constitué les sacs "p'tites affaires by Léa", un sac contenant des produits de première nécessité que nous avons distribués dans les services d'urgences des hôpitaux.

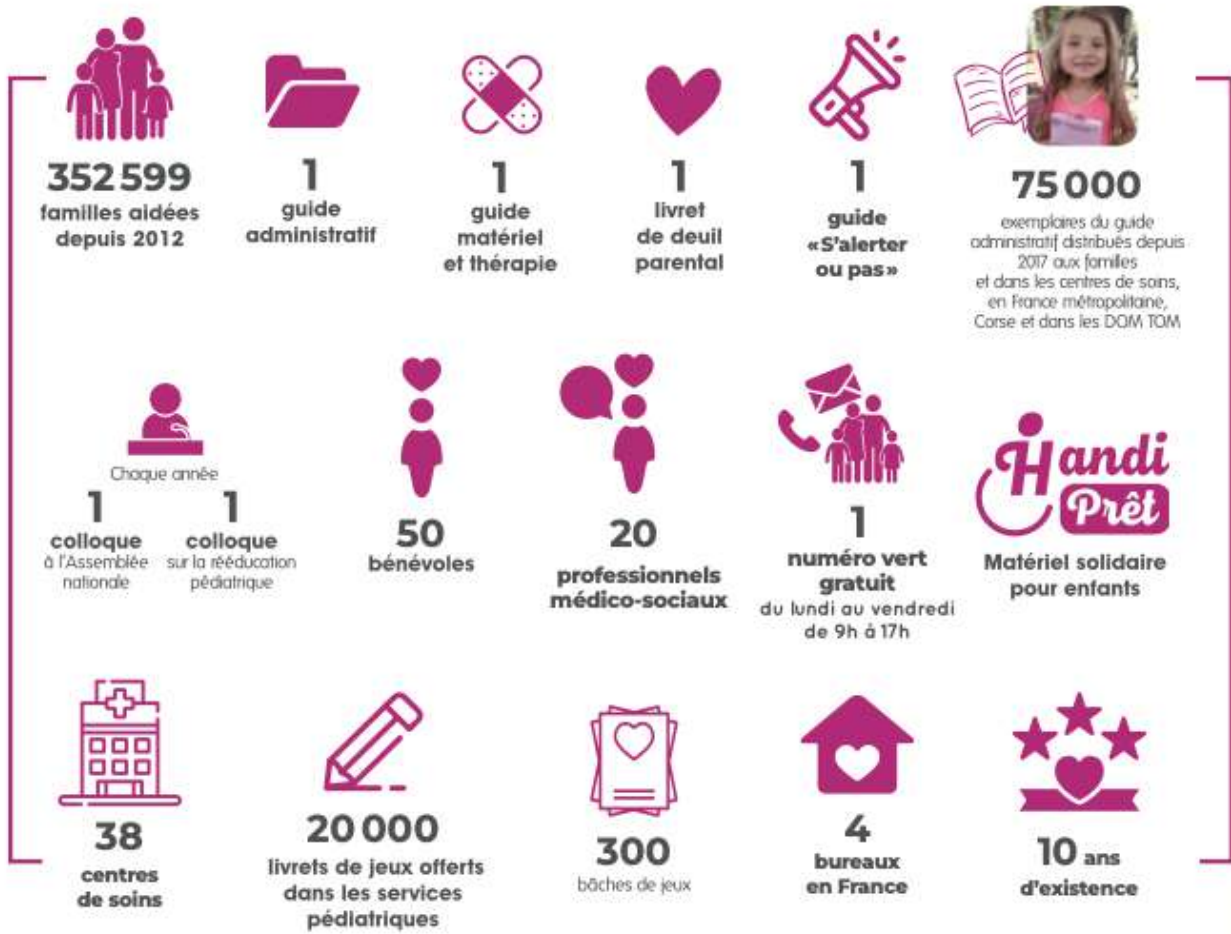
Comme chaque années, de nombreuses enseignes nous font confiance et nous confient l'emballage des cadeaux de leur clientèle. Merci à **Nocibé** Chartres, **Darty** Lingostière et **Sport 2000** Les Arcs.

Première fois pour nous qu'une équipe a porté fièrement les couleurs de l'association lors d'une compétition où le dépassement de soi est maître mot: La **SPARTAN RACE**.

Course d'obstacles où le corps et l'esprit sont étroitement liés pour réussir à aller jusqu'au bout. Nos 3 coureurs ont franchi chaque étape en pensant aux enfants de l'association qui affrontent au quotidien les difficultés liées à leur pathologie. Ils ont même aider un autre concurrent en situation de handicap à aller au bout de sa course !



# LÉA EN CHIFFRES



## NOS OUTILS





## NOS PARTENAIRES PROFESSIONNELS 2022

### UN PARTENARIAT GAGNANT – GAGNANT

Pour une **entreprise**, soutenir LÉA c'est un engagement **citoyen et solidaire**.

- Participer à des projets d'aide aux familles sur l'ensemble du territoire.
- Fédérer ses salariés 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.

Avec un contexte sanitaire et économique délicat, de nouveaux partenaires nous ont fait confiance. Nous avons pu mener à bien nos projets pour les familles et les hôpitaux (impression des guides, équipement des salles de jeux des hôpitaux, distribution de cadeaux de Noël...). Merci à tous pour votre confiance.

## NOS PARTENAIRES SOCIAUX 2022

L'association a pu tout au long de l'année développer ses relations avec les **administrations** 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 services sociaux des centres de soins conventionnés 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. Il 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.

Ainsi, nous avons intégré les réseaux comme les REAAP dans plusieurs CAF ou encore les réseaux parentalité de nombreuses villes ou regroupement.

## LA NUIT DU BIEN COMMUN À L'OLYMPIA

Le 07 décembre, une nouvelle page s'est ouverte pour l'association. Nous avons eu la chance extraordinaire de vivre un moment unique et magique grâce à **La Nuit du Bien Commun**. Cette nuit, nous avons atteint nos objectifs et nous avons pu récolter des fonds pour développer nos projets futurs. La fondatrice, Jessica Baba, est montée sur scène et nous a offert un grand moment d'émotion à tous.





# TÉMOIGNAGES DE NOS PARTENAIRES



“La Fondation SENSE Bruxelles fournit une assistance ad hoc aux organisations caritatives et aux ONG aidant les personnes confrontées à des difficultés spécifiques/temporaires, en mettant l'accent sur les populations vulnérables, les enfants et les femmes. L'association LÉA par ses accompagnements pluridisciplinaires des familles répondait parfaitement à nos critères et une nouvelle page partenariale s'est donc écrite depuis presque 1 an. Nous sommes ravis d'être associés à ces beaux projets.”



**Fondation SENSE**



Je suis le responsable d'Adelysnet, société créée en 2006 qui est spécialisée dans la création de sites internet et de supports de communication écrits. Nous répondons à tous types de demandes pour développer les entreprises.

Lorsque j'ai rencontré Jessica Baba, j'ai profondément été marqué par l'histoire de sa petite Léa, son combat ainsi que par les actions menées par cette maman depuis son décès. Je ne peux que la comprendre, ma femme et moi ayant perdu notre première fille Eva d'un cancer pédiatrique, et ayant créée en suivant l'association Eva pour a vie, qui lutte contre les cancers pédiatriques. Nos vies et nos combats se rejoignent sur bien des aspects.

Je n'ai pas hésité à mettre les compétences de l'équipe de mon entreprise, Adelysnet, afin de lui créer un nouveau site internet, d'une façon 100% gratuite, avec l'objectif que cela lui permette de mieux "l'aider à aider" les familles concernées. Avec tous mes encouragements,

**Stéphane Vedrenne, Adelysnet**

L'accompagnement des familles confrontées au handicap d'un enfant représente un enjeu majeur pour la CAF du Var. Au titre de nos orientations en matière d'appui à la parentalité et d'inclusion handicap, nous soutenons financièrement l'action Bulle d'Oxygène depuis l'année 2021. Grâce à cette initiative de l'association LEA et l'engagement de son équipe, de nombreuses journées de répit en famille ont été organisées à destination de parents et d'enfants fragilisés par des événements de vie. Cela favorise le maintien du lien familial, la rencontre et l'échanges entre parents, et permet des temps de loisirs partagés, qui doivent être accessibles malgré le handicap et les difficultés.



**Julien ORLANDINI, Directeur de la CAF du Var**



Fidèle à l'engagement du Club, Nous soutenons l'association Léa dans ses projets et actions. Cet engagement plein, fait lui aussi écho à la direction prise par le Club depuis des années car comme le dit si bien l'adage : "Seul, nous allons plus vite, mais ensemble, nous allons plus loin." Alors ensemble, écrivons une nouvelle page en route pour 2023. Sportivement.

**Les Aigles de Nice**

# AVEC LE SOUTIEN DE NOS PARTENAIRES





# LÉA AUPRÈS DES FAMILLES



NOTRE BILAN D'ACTIVITÉS AUPRÈS DES FAMILLES EST TRÈS CONCLUANT  
CETTE ANNÉE ENCORE :

## 214 166 FAMILLES

Notre bilan d'activités auprès des familles est très concluant cette année encore :  
**214 166 familles accompagnées et soutenues en 2022** grâce à :

- **1471** appels sur notre permanences téléphoniques,
- **48** permanences à l'hôpital,
- **2764** familles en rendez-vous pour une aide administrative ou psychologique,
- **1412** famille orientées via les réseaux sociaux,
- **1212** commandes de nos outils et de nos produits (fiches réflexes, stickers voiture handicap...),
- **34** journées bulles d'oxygène dans **6 départements** pour **105 familles (=600 personnes)** et **45 bénévoles** mobilisés,
- **33** séjours de vacances offerts à des familles (un séjour = une semaine),
- **74** inscription à nos formations (professionnels, parents, bénévoles et RSE),
- **69** accompagnements des familles en deuil,
- **18600** visites de notre site internet,
- **397** familles qui nous ont contactées via notre formulaire internet,
- **13** prêts via notre réseau Handiprêt,
- **10000** carnets de jeux avec crayons de couleurs distribués,
- **200** bâches de jeux offertes et affichées,
- **3000** livres BD Récrélea,
- **160 000** jouets offerts dans les hôpitaux et centres médico-sociaux,
- **12** distributions à Noël soit **480 cadeaux offerts**,
- **181** visites et ateliers dans les hôpitaux,
- **40** enfants reçus en séance gratuite d'ostéo-aquatique,
- **1160** rendez vous partenaires et institutionnels,
- **3367** consultations en ligne des guides pour cette année,
- **9218** guides envoyés et distribués aux professionnels de santé, partenaires sociaux (CAF, CPAM, MDPH...), centres hospitaliers, centres médicaux sociaux :
  - **5100** guides administratifs,
  - **1200** guides matériel et thérapie
  - **800** livrets d'accompagnement au deuil parental,
  - **1023** livrets s'alerter ou pas.

# NOS BULLES D'OXYGÈNES

Dans le cadre de notre accompagnement psychosocial des familles, nous procédons à l'évaluation de nos actions via un questionnaire de satisfaction dans lequel il figure la question "Que vous manque t-il au quotidien ?" 98 % des répondants ont besoin de :

- Répit
- Lien social

Pour éviter ou rompre l'isolement, favoriser les liens sociaux et épauler les parents aidants, nous avons débuté l'organisation des **journées bulles d'oxygène** en 2021. Nous proposons à la fois des **sorties en famille** pour améliorer le lien intra-familial et favoriser le lien avec d'autres familles mais aussi des **journées de répit** où sur le même site nous prenons en charge les parents et les enfants séparément.

LÉA inclut toujours la fratrie dans toutes les activités. Nous tentons également d'engager un peu plus les papas en organisant des ateliers bricolages ou des sorties sportives (match de : Football, Handball, Rugby, Hockey sur glace, VolleyBall...).

Les parents peuvent s'inscrire par téléphone et/ou sur notre site internet. Toutes ses activités sont absolument **gratuites pour les familles**.



67 BULLES  
178  
FAMILLES

Lors de ses journées répit nous proposons des ateliers yoga, relaxation, lecture, sophrologie et autres activités liées au bien être et la détente pour les aidants.

Pour les enfants, médiation animale, yoga, sophrologie, spectacles de magie, chasse au trésors etc. Nous emmenons les familles découvrir des spectacles, des parcs d'attractions, musées, lieu culturel, des parcs aventures, aquatiques et animaliers proposant la calinothérapie.

Ces sorties permettent aux familles de couper avec le quotidien, de découvrir des environnements différents, de créer des souvenirs et de s'apaiser au contact de la nature.





Nous avons mis en place le réseau **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 notre site** est maintenant 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).

Pour notre association, c'est un moyen également de **s'impliquer dans le recyclage et ainsi penser plus à l'écologie**.

En 2023, nous cherchons de l'aide pour ouvrir **un site réservé au HandiPrêt** afin de mettre en ligne le matériel de toutes les associations partenaires.



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 2021, ce sont **plus de 30 réunions** qui ont permis d'améliorer la vie des familles de façon concrète.

## 5ème colloque à l'Assemblée Nationale

Le 5 octobre dernier, nous avons organisé un **colloque** à l'Assemblée Nationale en présence de plusieurs dizaines d'élus, de nombreuses associations et de chercheurs. 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.

Même si nous n'étions pas, cette fois-ci, à l'Assemblée nationale mais en visioconférence, c'était tout aussi efficace et porteur d'espoir pour les enfants malades, victimes d'un accident de la vie, ainsi que pour des familles qui méritent d'être protégées.

## AJPP et statut parent protégé

Depuis l'été, les CAF rabotaient les droits des familles de parents d'enfants malades en limitant le nombre de jours d'AJPP (allocation journalière de présence parentale) des demandeurs d'emploi au reliquat de jours de chômage. En d'autres termes, alors que ce droit s'établissait à 310 jours renouvelables pour les salariés, indépendants et demandeurs d'emploi devant cesser leur activité professionnelle (ou leur recherche d'emploi) pour s'occuper de leur enfant, cette dernière catégorie devenait fortement pénalisée : 10 jours de chômage = 10 jours d'AJPP au lieu de 310 jours.

Les associations Eva pour la vie, LÉA et un collectif de parents, "Mobilisation AJPP" se sont **mobilisés ensemble** avec l'appui de la Fédération Grandir Sans Cancer.

Courant septembre, nous avons obtenu un rendez-vous, avec l'appui du député Paul Christophe, au Ministère des solidarités qui nous a donné raison.

Ce dernier - auquel assistaient des membres de Grandir sans cancer, des professionnels (médecin, assistantes sociales et experts financier) et du député Paul Christophe l'urgence des allocataires AJPP - portait sur la question générale de l'aide aux familles d'enfants malades, un ZOOM particulier était fait sur ces parents chômeurs indemnisés et allocataires de l'AJPP (allocation journalière de présence parentale) qui voyaient leurs droits rabotés par la CNAF, alors même que la loi n'a pas évolué

Notre demande partagée par les professionnels et le député Paul Christophe, était la suivante : que **le Ministre adresse rapidement à la CNAF une circulaire afin de lui demander de revenir sans délai au mode de calcul opéré pendant plus de 15 ans pour les familles concernées, étant donné qu'aucune loi nouvelle ne justifiait un tel revirement**.

Nous avons été très vite rassurés par le Ministère des Solidarités sur ce point : il s'agit d'une "mauvaise interprétation" dont le ministère indique méconnaître l'origine. Le Ministère des solidarités partage les constats que nous faisons, tout en ayant conscience des conséquences, pour les familles, de cette situation sur un temps très court. Ils ont adressé (avant notre RV) une circulaire d'information à la CNAF, **afin que le droit commun s'applique aux familles concernées**.

En d'autres termes : tout demandeur d'emploi indemnisé peut prétendre à 310 jours d'AJPP, tant en première demande qu'en renouvellement exceptionnel, vu que cette limitation au reliquat de chômage n'est absolument pas fondée. Les différents courriers de CAF indiquant l'application d'"une telle directive indiquant un "revirement ministériel", une "nouvelle loi" ou "l'application des textes actuels" est donc infondée.

Au-delà de la CNAF qui a reçu l'information fin septembre, et qui l'a transmise aux différentes CAF ainsi qu'aux médiateurs, nous avons insisté sur l'urgence pour les familles, que celles-ci puissent bénéficier de l'AJPP d'une façon normale, en rappelant que beaucoup attendaient depuis le début de l'été.

La mise à jour des dossiers devra évidemment être rétroactive, conformément aux règles fixées par l'administration elle-même.

Par ailleurs, nous avons profité de cette réunion pour évoquer, avec le député Paul Christophe, **l'incohérence du décret du 28 avril 2022**, qui indique que le silence de l'administration vaut refus pour un renouvellement, alors même que pour une première demande, le silence de la CNAF pendant 2 mois vaut accord. Le député a déposé un amendement (qui sera discuté en octobre).

**Le ministère semble être en accord avec nous.** Ils cherchent la meilleure façon « d'aller vers » les familles qui sont en fin de droit d'AJPP et qui demanderont sont susceptibles de demander un renouvellement exceptionnel. Cela correspond à notre demande : **gagner en délai et qualité d'information.**

Enfin, nous avons évoqué des sujets sur lesquels nous œuvrons depuis plusieurs années : **la mise en place d'aides adaptées** (notamment pour les personnes éloignées du lieu de soins), **la question des délais** et de la nécessité de mettre en place un système d'accord tacite de l'aide, ce qui devrait être naturel au moment où le gouvernement envisage une simplification et automatisation d'octroi du RSA, des APL et de la prime d'activité pour 2023. **Les familles ne doivent pas être oubliées** dans ce processus de simplification, qui serait également **bénéfique à l'administration toute entière.** Nos attentes sont largement partagées par le rapport gouvernemental du député Paul Christophe. Nous restons constructifs et déterminés en souhaitant que ces points soient travaillés d'ici la fin de l'année.



## Une avancée majeure !

C'est avec joie et une certaine fierté que nous vous annonçons un progrès sans précédent à l'échelle européenne en ce qui concerne le **crédit immobilier** pour les familles d'enfants gravement malades. Grandir sans cancer grâce à l'association Eva pour la vie a travaillé main dans la main avec CNP Assurances, l'un des plus grands assureurs emprunteurs européens, pour obtenir l'avancée suivante. CNP a décidé de **soutenir financièrement** les familles qui doivent s'occuper d'un enfant en situation d'handicap ou de maladie grave, telle qu'un cancer à travers la mise en place d'une **garantie** incluse dans les contrats d'assurance emprunteur, **sans surcoût** pour l'assuré, qui couvrira **jusqu'à la moitié de la mensualité** du prêt immobilier pendant **28 mois** pour les parents devant cesser leur activité professionnelle pour s'occuper d'un enfant gravement malade, victime d'un accident grave et qui pour cette raison, ont du demander l'AJPP.

L'assurance prend en charge **50%** du montant de la mensualité du prêt dans la limite de **4.000 euros** à hauteur de la quotité souscrite, pour l'ensemble des nouveaux prêts immobiliers souscrits depuis la mi-décembre à La Banque Postale.

C'est une véritable bouée de sauvetage pour ces jeunes familles, pour lesquelles le crédit immobilier est souvent la première charge financière.

**Cette avancée sauvera des vies.** C'est un sujet tabou mais certaines familles modestes sont parfois contraintes de renoncer à des soins de l'enfant non pas à cause du coût des soins eux-mêmes (globalement bien pris en charge en France) mais des frais induits et de l'impossibilité d'arrêter de travailler.



# TÉMOIGNAGES DES FAMILLES



**Nadia HOURI**

1 avis



★★★★★ il y a 3 mois

Je suis très reconnaissante envers l'association Léa qui m'a apporté l'aide nécessaire à la constitution du dossier MDPH. Les bénévoles sont vraiment à l'écoute et de très bon conseil. J'ai pu compléter et envoyer le dossier de manière ... [Plus](#)

Visité en novembre 2022

J'aime



**Charlène Chaudron**

8 avis · 8 photos



★★★★★ il y a 3 mois

Une super association qui nous aide aussi bien au niveau administratif qu'au niveau psychologique. Une asso qui prend en compte toute la famille et qui nous comprend. Merci vous êtes au top!!!!

Visité en novembre 2022

J'aime



**arnaud oléron**

5 avis



★★★★★ il y a 8 mois

L'équipe a été d'un excellent accueil et de très bon conseil. J'ai eu réponse à mon dossier très rapidement grâce à vous, merci pour votre aide.

Visité en mai 2022

1



# LÉA À L'HÔPITAL

## 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.

*D'ailleurs une nouvelle est en cours de préparation....*

**Les livrets de jeux** et **les livres BD** remplissent leur mission : occuper les enfants et créer un lien entre les soignants et les familles.



## LÉA ET SES CADEAUX POUR LES SERVICES PÉDIATRIQUES

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



# PERMANENCES DE LÉA

Nos assistantes sociales ont 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, elles informent les familles 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 2022, nous avons étendu nos permanences dans **les centres sociaux et médico-sociaux** dans lesquels la demande est grandissante.



605  
FAMILLES

# FORMATIONS DE LÉA

Nos bénévoles bénéficient d'une **formation d'accueil** obligatoire au moment de leur adhésion. Ils peuvent demander aussi des formations supplémentaires en complément tout au long de leur parcours chez LÉA. Une supervision avec Fabienne notre psychologue est elle aussi proposées tout l'année.

LÉA propose des formations via sa plateforme **Didacte**. Les formations sont **gratuites et accessibles** aux familles, aux professionnels de santé, aux partenaires dans le cadre de leur politique de RSE.

74  
FORMATIONS



# NOS PERSPECTIVES 2023

## Une nouvelle application pour téléphones mobiles toujours en projet

Les visites de notre site internet ont considérablement augmenté. 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 2023. Nous recherchons une ou des entreprises, écoles... en capacité de nous accompagner sur ce projet ambitieux.

## LÉA dans toute la France ?

En 2023, nous projetons **l'ouverture de nouvelles antennes**. Nous espérons ouvrir en janvier, l'antenne de Monbahus dans le 47. En mars, nous prévoyons l'ouverture de notre bureau de Paris. Les prochains bureaux à ouvrir seront Rouen, Nice, Marseille puis Bordeaux et Toulouse.

## 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.

Déployée en 2022 à titre expérimental, nous prévoyons **l'élargissement de ce dispositif dans tous les centres hospitaliers partenaires** en 2023.

## La mise en ligne du site [www.handipret.org](http://www.handipret.org), un bon coin du prêt de matériel

## Des séjours, des ateliers, des sorties... pour les familles

Notre association est plus que toujours aux côtés des familles pour les accompagner sur le plan administratif et psychologique... L'année 2022 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 nouvelles activités**. Nous agissons ainsi de façon globale sur la prise en charge des familles.

## Mobiliser les papas à travers des sorties et journées répits.

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.



## Un nouveau colloque à Nice en 2023 !

Avec le soutien de la mairie de Nice, le colloque européen sur la rééducation pluridisciplinaire pédiatrique aura lieu au **CUM les 12 et 13 mai prochain**. Un programme riche et innovant à l'attention des familles et des professionnels. L'entrée est **gratuite**.



Permanence  
téléphonique  
familles de 9 h à 17 h

 N° VERT 0805 950 874



9, rue Barbès - 83490 LE MUY



[contact@asso-lea.org](mailto:contact@asso-lea.org)



[www.asso-lea.org](http://www.asso-lea.org)



Tous derrière Léa



@Association\_Lea



association\_lea



Association Léa



ASSOCIATION LÉA