

FONDATION



Rapport d'activité 2008

L'année 2008 a été entièrement consacrée au vaste chantier initié par la Fondation Lou sur la problématique de l'annonce du handicap et l'accompagnement des familles.

Avec l'aide d'une dizaine d'associations, la Fondation Lou a organisé (en cinq mois) un séminaire « état des lieux » sur le sujet (mars 2008) qui fut un succès complet ! Salle comble : 350 personnes (professionnels, institutions, associations et parents), standing ovation et mise en route d'une réelle dynamique.

Ainsi, comme espéré, 40 professionnels et parents, tous volontaires, ont accepté de poursuivre le travail de réflexion en participant à des groupes de travail (4) qui se réunissent chacun tous les mois, depuis juin 2008 (échéance juin 2009).

En accord avec les associations qui se sont investies, il a aussi été décidé de la création d'une « plateforme » (asso. de fait) : la « Plateforme Annonce Handicap » dont le rôle est de piloter l'ensemble du chantier au travers d'un « bureau » décisionnel.

Luc Boland préside ce bureau qui se réunit mensuellement et évalue l'avancement des différents groupes de travail.

L'ensemble des ces réunions (cinq par mois : 4 groupes de travail + réunion du bureau) représente un travail considérable (plus qu'un équivalent temps plein) qui est entièrement coordonné par Luc Boland, étant donné que tous les participants à ce chantier ont soit un emploi, soit une charge de famille (enfant déficient) qui ne leur permettent pas de s'investir beaucoup plus que leur participation aux réunions.

L'avancement des travaux, la richesse des réflexions et idées échangées durant ces réunions est cependant de très haute qualité et augure des résultats espérés (propositions concrètes, production de documents d'information).

2009 devrait voir l'aboutissement des réunions des groupes de travail et le lancement d'un lobbying en vue d'améliorer concrètement l'annonce et l'accompagnement des familles ainsi que la réalisation des « documents » (livret, site) conçus par la PAH.

En terme d'investissement financier, le financement du séminaire a été entièrement couvert par les différents subsides et l'apport financier prévu de la Fondation Lou :

Financement Acquis	
Awiph 2007	2500,00
Mutualités St Michel	500,00
Mut soc	1000,00
ASPH	1000,00
Cab. Huytebroeck	3000,00
Cab. Fonck	2000,00
Banque Cera	2000,00
Fondation Lou	7000,00
total	19000,00

Un dossier de demande de subsides a été introduit auprès de Cap 48, d'un montant de 15.000 €, afin de financer la production des documents que réalisera la Plateforme.

Deux documents produits par la plateforme annonce handicap (« bilan à mi-parcours » et « synthèse des groupes de travail ») sont joints en annexe de ce bilan.

Divers :

1. Actions diverses :

a) Le dossier « Syndrome de Morsier » par la Fondation Lou

Le dossier sur ce syndrome, réalisé en 2007, a été mis à jour avec de nouvelles informations collectées par Luc Boland et des bénévoles. Il a aussi été avalisé par un neuropédiatre de l'HUDERF.

b) Le soutien aux famille d'enfant atteint du syndrome de Morsier.

La "communauté" des enfants comme Lou compte aujourd'hui près de 30 enfants en francophonie (de Tahiti à Haïti, de la Belgique à la France, la Suisse ou le Québec).

La Fondation Lou apporte régulièrement un soutien personnalisé aux parents de ces enfants par le biais d'une écoute et du partage des informations en sa possession.

c) Le projet de film pour l'ETA « Ferme nos pilifs »

Des réunions se sont succédées en 2008 afin de préparer et trouver le financement du film sur cette ETA remarquable qui fête ses 25 ans. Une réalisatrice et un producteur exécutif ont été choisis. Cette réalisation sera une opération « blanche », sans coût financier pour la Fondation Lou mis à part l'investissement en temps de Luc Boland. Le tournage est prévu pour le printemps 2009.

d) Mise à jour du site la Fondation Lou

Une mise à jour – lifting a été réalisé en 2008 pour y intégrer les actions de la Plateforme Annonce Handicap, les infos sur le syndrome de Morsier, ainsi que la mise à jour des documents à propos du film « Lettre à Lou » (sortie en France, dossier de presse etc.).

2. Dossiers en attente :

a) Le projet de maison de vie pour Lou

Inscrit dans les statuts, ce projet est actuellement en attente mais devrait impérativement être développé dans les deux ans qui viennent compte tenu du délai et temps de financement à la réalisation d'un tel projet (10 ans).

b) Conférences pédagogiques

En 2006 et 2007, Luc Boland a réalisé, sur demande, plusieurs conférences débats qui furent à chaque fois de riches rencontres.

Un projet de pérenniser ce type d'action en réalisant un dossier pédagogique qui serait introduit au ministère de la Communauté française afin de financer et multiplier ces rencontres dans l'enseignement (80 % de ces conférences sont actuellement du bénévolat dans ce secteur). Faute de temps, ce dossier n'a pu encore être réalisé et introduit.

c) La recherche fondamentale

Un autre objectif initial de la Fondation est le lancement d'une recherche fondamentale sur le handicap mental induit par le syndrome de Morsier, car il n'existe aucun travail de terrain digne de ce nom et susceptible d'offrir des lignes directrices et efficaces pour l'éducation de ces enfants. Ce projet est toujours à ce jour au point mort.

d) L'écoulement des stocks de DVD

Il reste à ce jour un peu moins de 9.000 DVD en stock. Une opération vente couplée avec un magazine devrait être proposée et mis en œuvre.

e) Le financement de la Fondation

La Fondation manque toujours cruellement d'aide afin de lever des fonds pour son financement récurrent.

3. Divers :

- Suite à la faillite du distributeur, les masters du DVD sont irrécupérables auprès de la société allemande qui a réalisé le pressage des DVD. Toutes les demandes sont restées lettres mortes.
- Un projet de livre pour enfant co-réalisé avec Mathilde la sœur de Lou est en gestation : « Marguerite, la vache multicolore ».

Conclusions

En conclusion,

Le travail réalisé par la Fondation est conséquent, en regard au seul dossier sur l'annonce du handicap et le soutien aux familles. Hélas, seul, Luc Boland ne peut faire plus, d'autant que ses compétences sont limitées en matière de recherche de financement. L'absence de collaborateur pour épauler le travail de Luc Boland ne permet pas à la Fondation d'avancer plus rapidement dans les projets et sur tous les fronts. Nombreuses sont les suggestions et recommandations des uns et des autres, mais rares, voire nulles, sont les propositions d'aide concrète.

Sans doute est-ce dû aux objectifs variés (la Fondation Lou ne repose pas sur un projet clair et unique comme des ONG), qui ne donne pas une visibilité claire de la Fondation et de ses buts. Autre facteur de poids : la Fondation ne peut avoir de membres, ce qui n'invite pas des bénévoles à s'y sentir investis. La solution pourrait passer par la création d'une asbl « les amis de la Fondation Lou ».

Point positif cependant, les dépenses et frais de fonctionnement ont été maintenus à leur minimum.

Addendum :

- « bilan à mi-parcours » de la PAH
- « synthèse des groupes de travail »

Rapport financier 2008

Comptes annuels 2008 :

Le solde des comptes de la Fondation Lou étaient, au 31/12/2008 de +51.140,35 €
Le total de l'actif est de 113.750,28 €

Relevé des encaissements 2008 : (soit 17.963,9 €)

Vente des DVD « Lettre à Lou » :

- Au 31/12/2008 : 6103 DVD ont été vendus depuis la sortie de celui-ci (11/2006).
- suite à la faillite du distributeur Boomerang (déc. 2007), les ventes dans le commerce ont été arrêtées, faute de distributeur.
- Les ventes directes ou lors de manifestations ont permis néanmoins la vente de 257 DVD en 2008 (soit 3.768,60 € h/TVA).
- Une sortie et distribution du DVD en France est lancée en NOVEMBRE avec les stocks existants.
Coûts de la distribution estimé à environ 6.000 €: attaché de presse (4.500 €) - copie du nouveau dossier de presse (1.500 €), déplacements pour promo (à déterminer) + 200 DVD offert pour la presse.
Bénéfice escompté : 5 € par DVD vendu dans le commerce et 7 à 8 € en vente directe internet. 1.200 DVD devront être vendus pour rentabiliser cette opération.

Dons, libéralités et subsides :

- 4.494 € de dons ont été versés (dont 2.000 € - offert par les organisateurs du spectacle Honypop).
- 12.000 € de subsides ont été reçus pour l'organisation du séminaire et du chantier sur l'annonce du diagnostic de handicap.

Divers:

- 1.811 € ont été payés par les participants au séminaire.
- 165,28 € ont été payés pour des travaux de conférencier de Luc Boland versés au bénéfice de la Fondation Lou.

Relevé des charges 2008 : (soit 29.932,63 €)

Pour l'essentiel, ces charges se ventilent de la manière suivante :

- Le séminaire : (12.666,49 €)
 - o L'organisation du séminaire de mars 2008 a coûté 9.667,71 €
 - o La mise sous contrat d'emploi de Luc Boland pour le travail d'organisation du chantier « soutien aux parents ... » (de janvier à mars 2008) s'élève à 2.998,78 € (cumul de cette charge sur 2007-2008 + frais de secrétariat social = 6.043 € = part investissement/participation de la Fondation Lou dans ce chantier).

- La sortie du DVD en France : (7.638,38 €)
 - o 5.564,30 € ont été payé à l'attaché de presse pour la sortie du DVD en France (honoraires et frais).
 - o La réalisation de la brochure (graphisme et impression 300 ex. dans une ETA) ont coûté 1.177,5 €
 - o Trajets Paris-Bruxelles (5) et frais de représentations : 896,58 €
- 1.962,36 € de droit musicaux ont été payés à la SABAM pour les droits d'auteurs des compositeurs (droits sur vente des DVD).
- Frais et fournitures de bureau : (1.602,69 €)
 - o Frais postaux : 704,58 € (envois DVD (1,77 €) et courriers divers)
 - o Téléphone (GSM) : 125 € (toutes les autres communications de postes fixes sont offerts par Luc Boland & Claire Bailly).
 - o Fourniture de bureau : 773,11 € (essentiellement : papeterie et cartouches d'encre d'imprimante et photocopies).
- Frais de fonctionnement : (2.238,89 €)
 - o frais de comptabilité ont coûté en 2008 : 1.789,5 €
 - o frais d'assurance (R.C. bénévoles) : 109,39 €
 - o Renouvellement nom. dom. site & mise à jour : 340 €
- Divers : (933,46 €)
 - o Documentation (livres sur la handicap, thèses sur syndrome Morsier) : 166,43€
 - o Formation communication media : 160 €
 - o Dons, soutien (Irsa, Cap 48) et cotisation (Afraham) de la FL: 150 €
 - o « Représentation » pour action vers les bénévoles (vin) : 140,5 €
 - o Repas rencontres (projets divers : 6) : 326,53 €
- Fournitures pour Lou : (316,14 €)
 - o Logiciel pour utilisation d'une souris braille : 149 €
 - o Amplificateur pour micro (cadeau de cap48) 167,14 €
- Variation des stocks (DVD donnés pour parents, contacts ou promo = 570) : (1.665,28 €)

Projets 2009 - 2010

- Poursuite de l'engagement de Luc Boland dans la Fondation Lou.
- Poursuite du chantier « Soutien moral aux parents ... ».
- Projet de film de commande : sensibilisation pour l'entreprise de travail adapté la Ferme "Nos Pilifs".
- Distribution du DVD sur le marché français.
- Recherche de financement et actions de récoltes de fonds (spectacle, vente aux enchères...)

En vous remerciant de votre attention.

Luc Boland
Président