

Lignes directrices en matière de gestion de l'Association AJAFEC

Edition printemps 2017

Préambule

L'AJAFEC – Association jurassienne d'aide aux familles d'enfants atteints du cancer – est une Association au sens des articles 60 et suivants du Code civil suisse. Conformément à l'article 2 de ses statuts, elle a pour but d'apporter aide et soutien aux familles dont les enfants sont atteints du cancer, à savoir de maladies de provenance hématologique et oncologique.

Association régionale, elle déploie son activité sur le territoire du Jura historique.

Son Comité est en charge, conformément à l'article 9 des statuts, de prendre toutes mesures utiles.

Pour des motifs évidents de protection de la sphère privée, les actions de l'Association au profit des familles ne sont pas portées à la connaissance de l'Assemblée générale.

Dans un souci de transparence et pour éviter d'éventuels griefs, l'Assemblée générale pose les principes de gestion qui suivent, principes qui seront publiés sur le site internet de l'Association.

Définitions et mode de mise en œuvre

- Aide :** Soutien de manière financière, matérielle et personnelle, apporté à titre subsidiaire aux prestations des assurances ou des pouvoirs publics, en principe jusqu'à l'âge de 18 ans.
- Exigibilité :** Toutes les prestations fournies par l'Association le sont, dans les limites des disponibilités, qu'elles soient humaines ou financières. Nul ne peut exiger des prestations de l'Association ou la contraindre à apporter son appui.
- Cas de rigueur :** Situations sortant du cadre ordinaire des activités de l'Association qui justifient son intervention. Les décisions prises en pareille situation le sont par le Comité, à la majorité simple, elles font l'objet d'une rubrique comptable séparée.
- Confidentialité :** L'Assemblée générale n'est pas informée des décisions prises par le Comité. Les comptes sont présentés de manière à ce que chaque situation d'appui puisse être vérifiée par l'organe de révision. Les comptes précisent annuellement le montant des aides financières apportées de manière globale et mentionnent, en annexe, le nombre de familles concernées.
- Aide d'urgence :** Appui financier d'un montant maximal de CHF 1'000.— par année et par famille concernée, proposé par un membre du Comité, l'assistant social ou le référent hospitalier dans lequel séjourne l'enfant. L'appui doit être validé dans un délai de 3 mois par le Comité.
- Bénéficiaires :** Enfants atteints du cancer et faisant l'objet d'un traitement actuel et installé dans la durée, leurs parents et leurs frères et sœurs.
- Accompagnants :** Personnes qui entourent les bénéficiaires dans la prise en charge de la maladie, que ce soit au titre de mesures thérapeutiques, de décharge dans les activités quotidiennes (garde – accompagnement) ou de soutien psychologique.
- Bénévoles :** Ensemble de personnes, membres ou pas de l'Association qui apportent une aide ponctuelle ou régulière et significative sans laquelle l'Association ne peut pas atteindre son but.

Requête : Demande d'appui présentée verbalement, par écrit ou sous forme électronique par la famille concernée, les services médicaux et sociaux en charge de l'enfant, les membres du Comité.

Aides spécifiques : Médicaments et traitements non remboursés mais prescrits médicalement, traitements thérapeutiques spécifiques tels que massages, hippothérapie, naturopathie etc.

Principes généraux de gestion

1. Les demandes de contribution sont traitées par le Comité. Les éventuelles décisions de refus ne sont pas susceptibles d'un quelconque recours.
2. Les contributions financières sont versées en fonction des besoins établis ou reconnus. L'Association attend des personnes qui sollicitent l'aide qu'elles collaborent, et cas échéant, à l'établissement de leur situation de manière à lever tous doutes d'abus. A défaut, il n'est pas entré en matière sur la requête.
3. Les principaux soutiens financiers sont :
 - Contribution à la prise en charge des frais de garde de l'enfant atteint du cancer, de ses frères et sœurs, par une maman de jour ou des organisations équivalentes (crèche).
 - Contribution aux frais de déplacements en voiture, par kilomètre et par jour, pour les contrôles médicaux, les visites effectuées à l'enfant, selon tarif appliqué par le Canton du Jura. Les frais de stationnement sont également remboursés pour un véhicule par jour.
 - Prise en charge des frais de transports publics pour les pères et mères ainsi que les frères et sœurs de l'enfant atteint – valeur ½ tarif 2^{ème} classe. Un abonnement ½ tarif par famille peut être payé par l'Association pour un parent accompagnant ainsi qu'à l'enfant touché par le cancer lorsqu'il ne bénéficie plus du tarif familial.
 - Contribution de repas de CHF 20.— par jour pour la personne qui passe la journée au chevet d'un enfant hospitalisé.
 - Contribution pour perte de salaire de CHF 1'000.— par mois, durant trois mois de maladie après présentation d'un budget au Comité.
 - Frais de traduction et ou d'interprète pour les cas d'hospitalisation en milieu non francophone.
 - Part non couverte de l'assurance-maladie (franchise et participation obligatoire) pour l'année en cours.
 - Sur décision ad hoc du Comité, contributions généralisées ou spécifiques à l'attention des enfants atteints à l'occasion d'événements particuliers ou de fêtes telles que Noël.
4. Les aides qui sortent du contexte des présentes directives font l'objet d'une décision particulière du Comité. Si elles revêtent un caractère répétitif, la décision doit être revue tous les trois mois.
5. Compte tenu de la liberté de manœuvre dont il dispose, le Comité s'assure que toutes ses décisions soient justifiées et documentées de manière à pouvoir en tout temps rendre compte en cas de divergences ou de griefs. Il peut, à cet effet, s'entourer d'avis professionnels qu'ils soient médicaux, juridiques ou financiers. Il dispose des compétences financières pour indemniser les experts dans les limites des tarifs usuels. Le bénéficiaire ou requérant qui refuse son concours aux mesures d'investigations souhaitées par le Comité renonce de fait à l'appui de l'Association.

6. Pour garantir la traçabilité des montants versés, les bénéficiaires conservent les documents tels que quittances, justifiant de leurs prétentions qu'ils présenteront spontanément sur requête du Comité.
7. La caissière présente, à l'occasion de l'Assemblée générale, un décompte global des aides financières apportées et précise, dans le respect de leur anonymat, le nombre de familles bénéficiaires.

Principe de prise en charge des manifestations récréatives organisées par l'Association

Généralités

Au-delà de l'appui ponctuel et personnalisé apporté aux bénéficiaires, l'Association organise et finance diverses manifestations récréatives telles que camps, sorties à ski, pique-nique, manifestations destinées à nouer des liens de convivialité entre les enfants atteints et leurs familles.

Ces manifestations sont ouvertes à tous les membres de l'Association qui sont informés de leur mise en œuvre au travers du bulletin d'information ou sous toute autre forme.

Principes de prise en charge des manifestations par l'Association

- a. A l'exception du pique-nique annuel qui se veut le point de rencontre des membres de l'Association, toutes les manifestations récréatives font l'objet d'un budget présenté par le Comité à l'occasion de l'Assemblée générale. Aucune activité récréative financée par l'Association n'est mise en œuvre sans avoir été validée par l'Assemblée générale. Le Comité dispose toutefois d'une compétence annuelle de CHF 1'000.— pour des journées non planifiées.
- b. Tous les membres de l'Association peuvent prendre part aux manifestations organisées par l'Association moyennant une inscription dans le délai fixé par le Comité.
- c. Si le nombre de personnes intéressées est supérieur aux capacités, respectivement au budget mis à disposition, la priorité est donnée aux familles des bénéficiaires.
- d. L'Association prend en charge l'intégralité des coûts de la manifestation pour les personnes suivantes :
 - Les enfants atteints, leurs pères et mères, leurs frères et sœurs en âge de scolarité.
 - Les personnes majeures, jadis bénéficiaires, qui souhaitent partager les expériences vécues avec les enfants atteints.
 - Les organisateurs, membres du Comité et accompagnants qui assument une responsabilité dans le cadre du déroulement de la manifestation.
 - Les infirmières ou thérapeutes qui doivent impérativement être présents pour permettre aux bénéficiaires de participer à la manifestation. La prise en charge par l'Association de ces professionnels ne couvre pas la perte de salaire.
- e. Le Comité fixe, pour chaque manifestation, la contribution de participation due par :
 - Les frères et sœurs majeurs, les autres parents et les camarades accompagnant les bénéficiaires.
 - Les membres de l'Association qui souhaitent participer à la manifestation sans être parent ou proche d'un bénéficiaire.
 - Les conjoints, partenaires et enfants non bénéficiaires des organisateurs, membres du Comité et accompagnants.
- f. Les activités qui ne figurent pas au programme général de la manifestation et qui sont organisées de manière individuelle par les participants ne sauraient en aucune manière être portées en compte de la manifestation et donc prises en charge par l'Association.

Rétribution des acteurs statutairement indispensables de l'Association

Généralités

Toute Association ne peut exister si elle ne dispose d'organes légaux que sont la(e) président(e), la(e) secrétaire et la(e) caissier(e). Il s'agit de fonctions incontournables même si les membres en général et ceux du Comité en particulier sont les chevilles ouvrières de toutes Associations.

L'AJAFEC vit, depuis sa création en 1999, sur le principe du bénévolat qui permet d'attendre tout sans jamais rien pouvoir exiger.

L'Assemblée générale décide dès lors de rétribuer les trois acteurs incontournables par le versement d'une indemnité annuelle fixée comme suit :

Président(e) : CHF : 600.--
Secrétaire : CHF : 500.--
Trésorier : CHF : 1'500.--.

Les personnes qui renoncent à leurs indemnités bénéficient de la gratuité complète s'ils participent aux manifestations récréatives de l'année suivant leur renonciation.