



Représentation « FFAIMC »

En tant que représentant de l'ADIMC 74 à la FFAIMC (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux) dont je suis le Président, je vous invite à lire ci-après :

1. mon rapport moral, réalisé à l'occasion de l'Assemblée Générale de la FFAIMC qui s'est tenue le 26 mai à Paris,
2. les perspectives d'avenir 2018 de la FFAIMC.

Jacky VAGNONI

Représentant de l'ADIMC 74 au Conseil d'Administration de la FFAIMC
Président de la FFAIMC

RAPPORT MORAL AG FFAIMC

« Un pas, un autre pas, encore un autre pas et tenir gagné chaque pas. »

Aimé Césaire

Mesdames, Messieurs, Chers amis,

Au moment de présider les événements majeurs de notre Fédération, j'ai toujours une pensée pour les présidentes et le président qui m'ont précédé : Yvonne Boucard, Michèle Baron et Michel Charpy.

J'y associe également tous les administrateurs qui se sont succédé jusqu'à aujourd'hui. Grâce à eux, la Fédération est reconnue et est vivante.

En ce jour, je remercie chacune et chacun d'entre vous de vous être mobilisés pour assister à cette Assemblée Générale. Plus que jamais, la Fédération a besoin d'être soutenue.

Aussi, je remercie particulièrement ceux qui la font vivre tout au long de l'année : Ana GRUPALLI, les administrateurs du Bureau et du CA, tous ceux, bénévoles et professionnels, qui représentent la Fédération dans les instances et dans les Conseils d'Administration des partenaires.

Enfin, je salue Gérard NETON et toute son Association pour leur travail et leur implication dans la co-organisation de notre Congrès Fédéral à Grenoble.

L'année dernière, à cette même Assemblée Générale, j'avouais avoir encore besoin de temps pour prendre toute la mesure de cette présidence. Je peux dire, j'espère, que j'ai avancé dans cette prise de fonction. Les mots d'Aimé Césaire m'ont inspiré car, finalement, ils parlent bien de la méthode suivie : consolider l'existant, faire en sorte que les forces de la Fédération perdurent, apporter des touches d'amélioration là où je pensais qu'elles étaient nécessaires, rencontrer vos associations à chaque fois que

l'opportunité m'en était donnée et que mon agenda le permettait, aller à la rencontre des partenaires du CNCPH et du comité d'entente.

Année 1 de notre projet fédéral : la route sera longue mais la voie est ouverte.

Notre projet fédéral pour les années 2017-2022 est maintenant notre horizon.

Ce projet nous apporte une vision commune de notre avenir. Il nous a guidé tout au long de l'année, principalement dans nos missions de représentation. Il nous a aidé quand il a fallu réagir aux propos de Madame DEVANDAS-AQUILAR, rapporteure de l'ONU, sur la désinstitutionnalisation.

L'enjeu de la Fédération est maintenant de se mettre en ordre de bataille pour déployer ce projet, en partant des priorités fixées au moment de son approbation.

Au moment où j'écris ces lignes, je ne connais pas les résultats de notre journée de travail du 25 mai. J'espère que cette journée aura été fructueuse et qu'elle nous aura permis de mettre en place ce « chantier ressources » destiné à préciser nos besoins et à évaluer nos ressources mobilisables en interne. Tout le réseau a été sollicité : j'espère que cela aura été un moment fondateur pour réaliser ce projet ambitieux. Le mener à bien demandera du temps et de la détermination, et des moyens.

Le lancement d'une nouvelle communication.

Cette année a été marquée par le lancement d'une nouvelle communication. Un logo revisité, un nouveau site, une présence qui s'affirme sur les réseaux sociaux, une opération de sensibilisation du grand public à Lyon, des supports qui apportent de la cohésion graphique, ... nous avons voulu faire un bond significatif en avant. Il nous faut maintenant consolider, continuer de nous outiller, créer du contenu, associer les associations membres qui doivent reconnaître cette communication comme la leur.

Une concertation avec les pouvoirs publics en panne.

« Le médico-social doit être au cœur de la cité », « les personnes handicapées souhaitent mener une vie la plus ordinaire possible », « cela passe par de l'innovation afin d'apporter aux personnes des réponses hors les murs », ces paroles tirées d'une interview de la secrétaire d'Etat Sophie CLUZEL dans le magazine Direction(s) de décembre 2017 nous les faisons nôtres. Pourtant, le ressenti est que les échanges achoppent. Le Comité d'Entente, qui regroupe 55 associations, n'est plus reconnu comme un interlocuteur institutionnel, les grandes associations ne s'y retrouvent pas dans leurs relations avec les pouvoirs publics, les associations gestionnaires ont l'impression d'être considérées comme un frein à la société inclusive, ... Un malaise s'est installé. Pour preuve, la tribune commune signée par 13 associations et parue très récemment dans le journal Le Monde. Sur tous les dossiers ouverts depuis une année, les associations ont plutôt l'impression d'être spectatrices plutôt qu'actrices.

Dans ce contexte, la FFAIMC doit trouver sa place, adopter une stratégie qui reste à être précisée.

Il m'apparaît, en tout cas, qu'à l'image de notre Lettre Ouverte « Paralyse Cérébrale et inclusion », la Fédération doit prendre l'habitude de construire des positions partagées par le réseau et les faire connaître. C'est une question de cohérence, de cohésion et d'homogénéité en notre sein.

Pour cela, nous devons investir les sujets sur lesquels nous sommes sollicités régulièrement : les ressources, l'habitat, l'accès aux apprentissages, à l'emploi, à la santé, la compensation, ...

Ces positions nourriront également notre communication qui s'adresse à toutes les personnes concernées par la Paralyse Cérébrale.

Nous ne pouvons rivaliser avec les grandes associations qui sont autrement mieux outillées, mais notre voix singulière doit être audible, notre marque visible, nos propositions entendues.

Un colloque national le 11 octobre à Lyon.

Suite à une proposition de Eric BERARD, et après un accord du Bureau de l'ARIMC RA et de la FFAIMC, nous avons sollicité la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE pour l'organisation d'un colloque en commun qui rendrait compte des résultats de l'enquête ESPaCe, pour laquelle le réseau fédéral s'est fortement engagé. Ce sera donc l'occasion d'un retour vers les contributeurs : les personnes handicapées, les familles et les professionnels qui se sont mobilisées.

Ce colloque intitulé « Paralyse Cérébrale et Rééducation » constituera l'événement national de la Fédération, et marquera sa participation à la Journée Mondiale de la Paralyse Cérébrale qui a été fixée au 6 octobre de chaque année. Dorénavant, nous devons inscrire notre événement national autour de cette date.

La FONDATION PARALYSIE CEREBRALE célébrera d'abord cette Journée à Paris, le 4 octobre. Je propose qu'une forte délégation de la FFAIMC soit présente à Paris pour faire du lien entre les 2 événements, pour donner plus de puissance à notre communication commune et pour témoigner de l'importance de la rééducation et des progrès à faire en ce domaine.

La concomitance de ces deux événements a plusieurs avantages :

- Maintenir une dynamique pour la communication nationale sur la Paralyse Cérébrale.
- Donner de la visibilité au partenariat FFAIMC-FONDATION PC. Rapprocher les équipes.
- Capitaliser sur la participation des personnes handicapées et des familles à la recherche.
- Se renforcer mutuellement et démultiplier nos forces et notre complémentarité, chacun dans son champ de compétences.

Pour le programme scientifique, Eric BERARD représentera la FFAIMC. Il sera en lien avec une personne de la FONDATION PC pour son élaboration.

Nous organiserons la veille au soir un événement convivial pour garder un temps de rapprochement entre les membres de son réseau.

Notre rendez-vous annuel doit être un lieu de transformation de nos pratiques, une occasion de jeter un pont vers l'avenir.

Un partenariat qui doit toujours plus se renforcer avec la FONDATION PARALYSIE CEREBRALE.

La FONDATION est notre partenaire le plus proche, le plus complémentaire, le plus naturel. Ensemble, nous devons aller plus vite, plus loin, plus fort, pour la recherche et la qualité de vie des personnes paralysées cérébrales.

La démarche de labellisation par l'HAS des bonnes pratiques en rééducation, associée à la communication sur les résultats de l'enquête, nous donnent une opportunité unique d'agir concrètement, d'être des contributeurs à l'amélioration de la vie de 125 000 personnes en France, mais aussi de se différencier auprès des pouvoirs publics et des partenaires, en partant du terrain et en permettant la participation des personnes concernées.

Bâtir avec les personnes concernées

« Ce qui m'intéresse ce n'est pas le bonheur de tous les hommes, c'est celui de chacun. » a écrit Boris VIAN dans l'écume des jours.

Je redis que nous devons ne pas être à la place mais au côté des personnes handicapées elles-mêmes. Plus acteurs, plus auteurs de leur vie, plus mobiles. Nous leur devons et l'inclusion c'est d'abord avoir la liberté de choisir.

« Si tu y penses, c'est que c'est possible. » (inconnu)

Oui, nous avons un projet ambitieux. Je suis confiant en nos capacités à relever les défis. Mais pour cela, nous devons sans cesse cultiver notre solidarité, se sentir engagés par les décisions prises en commun. La Fédération existera vraiment quand elle fera partie de vos Bureaux, de vos Conseils d'Administration, que vous prendrez en compte ses avis. L'union fait la force mais l'union est un combat qui reste toujours à gagner. Je vous propose de relever ces défis tous ensemble.

« Le bonheur, c'est lorsque vos actes sont en accord avec vos paroles. » a dit Indira Gandhi.

Alors soyons heureux au sein du réseau de la Fédération.

Jacky VAGNONI -Mai 2018

PERSPECTIVES D'AVENIR 2018 FFAIMC RAPPORT D'ORIENTATION

LE PROJET DE LA FEDERATION

L'année 2018 sera, bien entendu, consacrée à la continuation de la mise en œuvre du Projet de la Fédération.

Un « chantier ressources », humaines et financières, a été initié pour évaluer les forces mobilisables pour calibrer notre projet.

Les priorités fixées lors de l'approbation de ce projet restent les mêmes.

Un premier bilan à 18/24 mois, sous forme d'un séminaire fédéral, sera organisé au début de 2019.

LES INSTANCES NATIONALES

Continuer d'assurer notre place dans les instances nationales du CNCPH et du COMITE D'ENTENTE est un objectif politique majeur.

Mais pas seulement :

- La CNSA, un lieu stratégique pour le financement des politiques publiques.
- Le groupe SERAPHIN PH qui traite du projet de réforme de la tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap.
- Le CFHE qui traite les questions au niveau européen : cet échelon va prendre de plus en plus d'importance, tant une politique du handicap européenne doit faire levier pour l'amélioration des droits des personnes handicapées.
- HANDEO : les services à la personne pour une vie à domicile est un terrain que nous devons continuer d'investir.

LE COLLOQUE NATIONAL A LYON

Le colloque intitulé « Paralyse Cérébrale et Rééducation » constituera l'événement national de la Fédération, et marquera sa participation à la Journée Mondiale de la Paralyse Cérébrale qui a été fixée au 6 octobre de chaque année. Dorénavant, nous devons inscrire notre événement national autour de cette date.

A noter que nous sommes en avance sur l'année prochaine puisque nous savons déjà que notre congrès se tiendra à Paris. CAP'DEVANT et ENVOLUDIA sont déjà à pied d'œuvre.

LA FONDATION PARALYSIE CEREBRALE

Notre travail commun avec La FONDATION doit progresser sans cesse. Nous devons fortement investir les 2 événements du mois d'octobre à Paris et à Lyon.

L'AGENCE NATIONALE POUR LES CHEQUES-VACANCES

Notre partenariat doit prospérer. Il fait levier au droit à l'accès aux vacances et aux loisirs des personnes concernées.

Nous n'avons pas renouvelé les sessions de formation. Pourtant, un temps de partage des bonnes pratiques, des difficultés aussi, et de remontées « terrain » vers l'Agence est une vraie nécessité. Il nous reste à institutionnaliser au sein du réseau une journée annuelle à cette fin.

L'ENTRETIEN ET LE DEVELOPPEMENT DES PARTENARIATS

Nous devons entretenir nos partenariats historiques mais le temps est venu d'en trouver des nouveaux.

Il faut également entretenir notre présence dans des Conseils d'Administration de Fédérations et d'associations amies qui nous situe aussi dans le cœur de la représentation nationale.

Jacky VAGNONI.

Président de la FFAIMC - Mai 2018