



PROJET ASSOCIATIF FFAIMC 2017-2022

Une vision d'avenir
Un projet fédérateur et solidaire
Un nouveau pacte pour créer le réflexe " Fédération "

LE MOT DU PRÉSIDENT

« Après un travail en profondeur qui a mobilisé tout notre réseau, le projet fédéral est devenu notre feuille de route. Dans les années qui viennent, il doit se traduire en actions concrètes pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une paralysie Cérébrale. Pour cela, nous devons tous être engagés pour réussir le plus beau des projets : le nôtre ! »

JACKY VAGNONI
PRÉSIDENT DE LA FFAIMC

SOMMAIRE

UN PÉRIMÈTRE DE COMPÉTENCE CENTRÉ SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE	4
FAIRE FÉDÉRATION	5
UNE DIMENSION SOCIALE ET CITOYENNE	5
UNE IDENTITÉ INCARNÉE PAR DES PARENTS PORTEURS D'UN ENGAGEMENT ASSOCIATIF	6
LA FÉDÉRATION ET SES COMPOSANTES AGISSENT EN RÉFÉRENCE À DES VALEURS COMMUNES	6
NOTRE FÉDÉRATION DEMAIN	8
NOS PRINCIPES D'ACTION : REPRÉSENTER, COMMUNIQUER, COOPÉRER, ENTREPRENDRE	10
CINQ AXES MOBILISATEURS 2017-2022	11

UN PÉRIMÈTRE DE COMPÉTENCE CENTRÉ SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

POUR QUI AGISSONS NOUS ?

Pour des enfants et des adultes dont les déficiences et les incapacités se sont révélées avant, pendant, ou peu après leur naissance, ce qui est l'une des caractéristiques de la Paralyse Cérébrale.

Cinquante ans après la définition par le Dr TARDIEU de l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), celle-ci a été remplacée par une définition internationale de cette pathologie qu'il est convenu d'appeler la Paralyse Cérébrale (PC) ou cerebral palsy en anglais.



La Paralyse Cérébrale est un terme général désignant des "troubles du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, causés par des atteintes non progressives survenues lors du développement du cerveau chez le fœtus ou le nourrisson, au niveau du motoneurone supérieur.

Les troubles moteurs de la Paralyse Cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, d'une épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires".

Le terme de Paralyse Cérébrale élargit la définition restrictive de l'IMC, sans la remettre en cause et répond mieux aux publics que nous accompagnons aujourd'hui.

En adoptant ce terme, nous nous inscrivons dans un mouvement européen et international, comme en témoigne la place occupée aujourd'hui dans notre calendrier par la Journée Mondiale de la Paralyse Cérébrale. Le rôle de notre Fédération est d'être la locomotive française chargée de véhiculer cette nouvelle terminologie et d'explicitier les contours de cette pathologie trop mal connue.

A l'intérieur de ce champ, la Fédération entend aujourd'hui concerner et représenter tant les personnes accompagnées par ses associations adhérentes, que des personnes porteuses d'une Paralyse Cérébrale non accompagnées par des dispositifs médico-sociaux.

Cette vocation à s'étendre à d'autres personnes concerne aussi dans nombre d'associations des déficiences et incapacités dont la prise en charge est analogue à celle de la Paralyse Cérébrale (maladies génétiques, handicaps rares, lésions cérébrales acquises).

FAIRE FÉDÉRATION

Composée d'associations accueillant principalement des personnes paralysées cérébrales et polyhandicapées, notre Fédération est plus qu'une simple coordination inter associative et une instance de défense des intérêts d'associations gestionnaires du champ du médico-social.

Notre Fédération est un espace de démocratie composée de responsables associatifs, porteurs de valeurs et de convictions fortes, attachés à construire en commun et à faire partager les spécificités à prendre en compte pour donner toute leur place aux personnes paralysées cérébrales et à leurs familles dans la société française et pour agir concrètement sur leur vie et leur environnement.

Notre Fédération se conçoit comme le creuset collectif d'une approche fertile en solutions nouvelles pour le bien-être, l'inclusion et la capacité d'agir par elles-mêmes des personnes porteuses d'une paralysie cérébrale et de déficiences analogues.

Notre Fédération se projette dans une dynamique synergique entre les associations (gestionnaires et non gestionnaires), à l'écoute, en évolution, en tenant compte des différents paramètres de son environnement sociétal, économique, législatif, financier. Notre projet a vocation à générer des solidarités actives, entre les associations, des associations avec la Fédération et de la Fédération avec toutes les associations.



UNE DIMENSION SOCIALE ET CITOYENNE

Notre Fédération défend le fait associatif et son caractère militant. C'est sur la base de cette dimension citoyenne et sociale que s'opèrent selon les cas l'interpellation des pouvoirs publics et la co-construction de politiques publiques à tous les échelons – local, régional, national.

UNE IDENTITÉ INCARNÉE PAR DES PARENTS PORTEURS D'UN ENGAGEMENT ASSOCIATIF

La Fédération a été créée par des parents, souvent fondateurs d'associations IMC. A partir des années 50, ces parents se sont engagés et ont bâti, pour leurs enfants, des structures de soins et d'accompagnement dans un cadre associatif, fortement encouragés alors par les pouvoirs publics absents de ce champ d'intervention. La réussite de cette dynamique doit beaucoup à cette génération d'administrateurs bénévoles, mais aussi à l'investissement de professionnels expérimentés, qui ont contribué de manière décisive à forger les acquis.

La Fédération s'est constituée dans le cadre d'une « philosophie girondine » : le primat aux initiatives de terrain, des associations souveraines qui choisissent de se rassembler et de coopérer pour peser dans les instances de représentation et pour progresser ensemble sur de nouveaux chantiers. Aujourd'hui, cet ADN historique « parents » doit s'actualiser dans une logique de co-acteurs impulsée par des familles et les personnes porteuses d'incapacités elles-mêmes, avec la prise en compte des aidants familiaux, et le concours de professionnels et de personnes qualifiées.

A l'avenir, la Fédération entend marquer concrètement dans ses modes de faire, une association plus large de cette diversité d'acteurs.

LA FÉDÉRATION ET SES COMPOSANTES AGISSENT EN RÉFÉRENCE À DES VALEURS COMMUNES

UN FONDEMENT ÉTHIQUE ET POLITIQUE

Ces valeurs s'appuient sur la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et du Citoyen et sur la Convention Internationale des Droits de l'Enfant qui affirment que tout être humain possède des droits universels, inaliénables, quel que soit le droit positif en vigueur ou d'autres facteurs locaux tels que l'ethnie, la nationalité ou la religion.

Il s'agit bien de considérer la personne porteuse d'une Paralyse Cérébrale comme un Citoyen devant bénéficier dans tous les domaines d'un accès au droit commun. En référence aux valeurs républicaines que sont la Démocratie, la Citoyenneté, induisant le devoir de partage et de justice, le droit de donner et le droit de recevoir. En matière éthique, l'équité et la réciprocité, mais aussi la réflexion sur la « visée bonne pour et avec autrui dans une institution juste ».

Dans ce même cadre éthique, ces mêmes acteurs s'efforcent de faire reconnaître les principes de bienveillance, de bientraitance et la nécessité de protéger la grande vulnérabilité, tout en faisant respecter l'autonomie dans les choix qu'exige chaque parcours de vie. Il s'agit en effet de rendre effective la reconnaissance de chacun comme auteur et acteur de son existence.

L'INTÉGRATION DANS LA CITÉ

L'être humain vit et s'épanouit dans la relation. Le handicap se manifeste en interaction avec l'environnement. Notre objectif est de favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap pour leur permettre d'occuper une place à part entière dans la société, en faisant respecter les règles du droit commun (droits civiques, droit à l'éducation, à la culture, au travail, à la santé).

ETRE CONCRETS ET SOLIDAIRES

Nous sommes engagés à agir ensemble en étant du côté des besoins et des attentes, qu'il nous appartient en premier lieu d'identifier, de qualifier et de quantifier. Nous répondrons d'autant mieux à ces besoins spécifiques et à ces attentes, que nous pourrons mutualiser les intelligences et les énergies au service des personnes en situation de handicap, des familles, des associations, de la collectivité. La solidarité doit notamment jouer dans les territoires dépourvus de référents associatifs pour la Paralyse Cérébrale.

Elle implique aussi le soutien par la Fédération d'une association en difficulté, avec, si besoin, le concours d'une autre association membre en mesure de l'épauler. Elle suppose aussi en retour le soutien de la Fédération par les associations membres.

LA PROMOTION DES VALEURS DE L'ÉCONOMIE SOCIALE

L'homme et son environnement au cœur des préoccupations, la gouvernance démocratique, à but non lucratif, constituent des marqueurs forts de la Fédération et de ses associations membres.

LA RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE



Pour promouvoir la recherche sur la Paralyse Cérébrale, qui constitue un levier décisif d'amélioration de la prise en charge et de la qualité de la vie des personnes handicapées, la Fédération a choisi de s'allier à La Fondation Paralyse Cérébrale/Fondation Motrice.

Elle est membre de son Conseil d'Administration et partie prenante dans le lancement des appels à projets de la Fondation. Dans la période à venir, elle devra jouer toujours plus efficacement un rôle d'appui et de promotion des programmes de recherche de celle-ci, un rôle dans le développement d'une communication nationale sur la Paralyse Cérébrale.

NOTRE FÉDÉRATION DEMAIN

Le contexte est porteur de fortes mutations qui interrogent quotidiennement notre champ d'intervention

- Le changement de regard sur les personnes en situation de handicap.
- Une aspiration toujours plus forte pour des réponses d'accompagnement permettant d'intégrer les personnes en milieu ordinaire, de les rapprocher du droit commun, de développer leur autonomie tout au long de la vie.
- Une montée du vieillissement qui concerne particulièrement les personnes en situation d'incapacités.
- Une précarisation forte d'une fraction importante des publics.
- Des politiques publiques impactées par une baisse des moyens.
- Une problématique de la « désinstitutionnalisation » des parcours de vie des personnes handicapées qui interroge les politiques d'offre.
- La numérisation, qui à travers différents domaines d'application, permet des progrès notables dans la vie quotidienne, mais transforme aussi considérablement les modes d'organisation et les modèles économiques.



FACE À CES DÉFIS, NOTRE FÉDÉRATION ENTEND REFONDER SON PROJET EN PARTANT DE SES ACQUIS, QUI CONSTITUENT AUTANT DE MARQUES DE FABRIQUE

UNE FÉDÉRATION D'ASSOCIATIONS DE FAMILLES

Trouver les voies pour renouveler l'engagement des parents, mais aussi inventer de nouvelles formes d'association des co-acteurs aux côtés des personnes en situation de handicap et relever le défi de la participation des personnes atteintes d'une Paralyse Cérébrale ou de déficiences analogues.

Elargir le cercle de solidarité en promouvant des logiques d'implication associant professionnels, chercheurs, collectivités, réseaux sociaux...

La Fédération se propose dans la période à venir de favoriser l'expression et l'implication des personnes paralysées cérébrales pour prendre en compte leurs points de vue, les diffuser, structurer avec elles des espaces d'intervention.

De même, au-delà de la sphère des associations de familles, la Fédération est ouverte à des partenariats avec des groupes partageant ses préoccupations.

UNE FÉDÉRATION D'ACTEURS D'ABORD ANCRÉS SUR LE TERRAIN, PRODUISANT UNE EXPERTISE DES TERRITOIRES

Dans un contexte de réforme de la décentralisation et des politiques publiques, pouvoir produire en permanence une analyse locale fine des besoins spécifiques et des tendances à l'œuvre pour les personnes paralysées cérébrales ou porteuses de déficiences analogues.

La construction d'une approche territoriale devra intégrer des réponses les plus pertinentes avec l'ensemble des acteurs concernés, d'où un travail permanent de la Fédération avec les associations sur le territoire. Ce travail pourra enrichir les besoins évalués par les services de l'Etat au niveau national.

Notre Fédération se veut aussi attentive à soutenir des réponses adaptées au contexte particulier des territoires ultra-marins (pôles de ressources, formations, apport d'expertise, ...).

UNE FÉDÉRATION D'ENTREPRENEURS SOCIAUX

Au cours des décennies passées, les associations membres ont su bâtir localement des dispositifs, en structurant des modèles économiques hybrides et rigoureux.

Parce que ces acteurs observent au quotidien les évolutions de leur environnement, ils innovent en permanence en créant de nouvelles réponses dans des domaines variés : santé, logement, éducation, mobilité, insertion sociale et professionnelle, loisirs, culture,

La Fédération entend soutenir et mutualiser ce mouvement d'innovation et de développement en favorisant les partages d'expérience et la diffusion des bonnes pratiques.

NOS PRINCIPES D'ACTION : REPRÉSENTER, COMMUNIQUER, COOPÉRER, ENTREPRENDRE

Associer les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale, permettre leur expression et leur représentation par elles-mêmes.

- Les représenter, ainsi que leurs familles, au sein des instances nationales, régionales et locales.
- Mobiliser en interne.
- Communiquer en externe.
- Travailler dans un mode collaboratif, agir au sein des réseaux ouverts à la connaissance et aux bonnes pratiques.
- Construire des stratégies d'alliance.
- Coopérer et entreprendre au sein de l'économie sociale et solidaire.
- Former les aidants, bénévoles ou professionnels, coller aux formes d'engagement d'aujourd'hui, inventer celles de demain, préparer la prise de relais de nouveaux dirigeants associatifs.



CINQ AXES MOBILISATEURS À COURT/MOYEN TERME

FAIRE FÉDÉRATION

Demain, une Fédération plus systématiquement proactive qui impulse plus largement le travail inter-associatif et l'ouverture sur de nouveaux horizons de coopération.

Une communication interne montante et descendante mieux pensée, mieux organisée, plus innervante au sein des différents cercles et réseaux constitutifs de la dynamique fédérale. Une notoriété de la Fédération à mieux asseoir dans le réseau des associations membres.

Une place mieux instituée pour les professionnels des associations membres, en tant que contributeurs déterminants de la valeur ajoutée fédérale. Un affichage des apports mutuels entre la Fédération et les Associations.

RENFORCER NOTRE REPRÉSENTATIVITÉ

Continuer à parler d'une voix forte et audible et apporter une contribution régulière en termes d'avis, de recommandations, de propositions concernant les politiques publiques, les projets de lois, les textes réglementaires, à tous les échelons.

Et pour cela, savoir préciser qui nous représentons et quelles spécificités défendre. S'allier avec d'autres associations pour permettre une défense politique et juridique jusqu'aux plus hautes instances.

APPUYER LA COMMUNICATION SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE, CONDITION ESSENTIELLE POUR AMÉLIORER LA VIE DES PERSONNES ATTEINTES DE PARALYSIE CÉRÉBRALE

Dans la période à venir, la Fédération devra jouer toujours plus efficacement, un rôle dans le développement d'une communication nationale sur la Paralyse Cérébrale, avec notamment pour objectif de faire valoir les besoins spécifiques des personnes concernées, de susciter et de participer au lancement des recherches qui doivent être menées.

PROMOUVOIR LA QUALITÉ DES PARCOURS DE VIE AVEC LA PARTICIPATION ACTIVE DES INTÉRESSÉS

Individualiser les étapes qui tracent le parcours de vie d'une personne paralysée cérébrale ou porteuse de déficiences analogues. Préciser quelles étapes de ce parcours ou quels besoins doivent être satisfaits. Reconduire des enquêtes de besoins et de la qualité perçue des accompagnements dans le parcours de vie.

Promouvoir la bientraitance, favoriser l'accès aux soins, participer au travail des réseaux de santé pour intensifier le dépistage médical et la prévention, améliorer l'accès aux soins tant libéraux qu'hospitaliers représentent autant de priorités pour lesquelles la Fédération veut jouer un rôle au côté des acteurs de terrain.

Participer à la recherche permettant de définir les bonnes pratiques éducatives et soignantes (basées sur des preuves), diffuser celles-ci et participer directement aux formations des aidants à ces pratiques. Solliciter une réflexion éthique sur le bien vivre ensemble, sur les parcours de vie en institution ou en milieu ordinaire.

ÊTRE PARTENAIRE DE NOUVEAUX SERVICES INSCRITS DANS LE CHAMP DE L'ÉCONOMIE SOCIALE ET SOLIDAIRE

Depuis plusieurs années, la Fédération développe un partenariat avec l'Agence Nationale des Chèques Vacances, unanimement apprécié par les personnes handicapées et leurs familles.

Demain, la Fédération se donne pour objectif d'identifier de nouvelles réponses innovantes et de contribuer au montage et à la diffusion de solutions dont les modèles économiques et sociaux reposent sur les principes de l'ESS.

CES PRINCIPES D' ACTIONS ET CES AXES MOBILISATEURS DOIVENT INSPIRER ET SE CONCRÉTISER DANS NOTRE PLAN D' ACTION



**PROJET ASSOCIATIF
FFAIMC 2017-2022**





FAIRE FÉDÉRATION

Faire adopter le plan d'action 2017-2018 comme un mandat délivré au Président et à une équipe autour de lui, chaque membre étant en charge d'un axe, mandat impliquant un retour périodique.

- Formaliser dans un souci d'efficacité et de progrès les principes et processus de communication interne ascendante, descendante, transversale.
- Mettre en place un chantier « ressources- finances » pour dégager les nouveaux moyens qu'implique le projet associatif : état des lieux des besoins et des moyens déjà disponibles en interne, mobilisation des personnes, évolution de la cotisation, politique de provisions, participations exceptionnelles des membres aux actions ponctuelles, mécénat, financement participatif, ...
- Revisiter le règlement intérieur et les statuts autour de plusieurs enjeux clés : dénomination, objet, catégories de membres, règles de gouvernance, mandats et principes de représentation.
- Préparer concrètement l'engagement d'une nouvelle génération d'administrateurs : les associer sur des dossiers, les motiver, les former, les intégrer, leur faire partager notre projet.
- Instituer les modalités d'association des professionnels et personnes qualifiés (personnels de direction des associations membres, libéraux, experts...) sur la base des compétences nécessaires pour réussir notre projet.



RENFORCER NOTRE REPRÉSENTATIVITÉ

FORMALISER UN PROCESSUS CONCERNANT LES REPRÉSENTATIONS NATIONALES, RÉGIONALES, LOCALES :

- Où choisir d'être, avec quel message, quel mandat, quel processus de retour et de communication interne.
- Décliner une charte des administrateurs et personnes assurant une fonction de représentation.

SE DONNER UN OBJECTIF QUANTITATIF CONCERNANT LE DÉVELOPPEMENT DU MAILLAGE NATIONAL :

- Etablir un état des lieux simple de la Fédération sur la base de 10 / 12 indicateurs correctement documentés d'une part (nombre d'adhérents, nombre de personnes accompagnées, poids économique de la Fédération, nombre de salariés...) et d'une analyse de son véritable rayonnement territorial (aires de recrutement des publics, tâches blanches non couvertes).
- Développer une représentation régionale dans le cadre de missions déterminées.
- Comparer avec les données de santé publique en possession des services de l'état au niveau national et régional.

SE DONNER LES MOYENS D'ENTENDRE ET DE DIALOGUER AVEC LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP, LES FAMILLES, LES AIDANTS POUR PRENDRE EN COMPTE LA DIVERSITÉ DES ATTENTES ET ÊTRE EN SITUATION DE LES PORTER :

- Structurer des instances et favoriser des occasions de rencontre (tableaux thématiques, commissions, conseil consultatif, réseaux sociaux...). Se donner un objectif quantitatif.



APPUYER LA COMMUNICATION SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

**Elaborer une stratégie minimale de communication
(cibles, messages clés, supports, moyens à mobiliser).**

DÉCLINER LA LIGNE DE COMMUNICATION DE LA FÉDÉRATION :

- Evénements : congrès, séminaires, groupes de travail, rendez-vous thématiques, actions de formation.
- Publications : rapports, comptes rendus, synthèses accessibles, liens vers d'autres ressources.
- Informations complètes et à jour en ligne.

Outillage communication PC : produire les outils d'un kit de communication autour de la Paralyse Cérébrale pour des présentations et la représentation des besoins des personnes concernées.

Site internet : adapter le site internet en rapport avec l'évolution du projet fédéral. Développer progressivement d'autres médias sociaux.

Appels entrants : se structurer pour gérer l'ensemble des appels entrants.



PROMOUVOIR LA QUALITÉ DES PARCOURS DE VIE

- Promotion de la charte Romain Jacob, mutualisation des expériences à l'échelle de l'ensemble fédératif concernant l'enjeu de la prévention, du dépistage et de l'accès aux soins tant libéraux qu'hospitaliers.
- Missionner un groupe de travail pour :
 - Documenter la diversité des parcours de vie recensés dans les associations membres concernant tant les personnes en situation de handicap que leur famille.
 - Opérer un partage optimisant des bonnes pratiques sur des questions clés issues de l'approche précédente.
- Structurer un tableau de personnes vivant en de handicap et de familles à auditer et concerter pour mieux saisir la diversité des parcours, plus particulièrement les parcours échappant pour partie aux associations (personnes en situation de milieu ordinaire).

CONTRIBUER AU TRAVAIL DE LA FONDATION PARALYSIE CÉRÉBRALE :

- Co-rédaction d'un cahier des charges et co-financement d'une recherche spécifique pouvant émerger des investigations précédentes.

ORIENTER / RÉORIENTER LES POLITIQUES DE FORMATION SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE (RÉFÉRENTIELS) :

- Mutualiser en fonction des besoins l'offre de formation.
- Contribuer à la formation des aidants dans le domaine de la Paralyse Cérébrale.



ETRE PARTENAIRE DE NOUVEAUX SERVICES RELEVANT NOTAMMENT DE L'ÉCONOMIE SOCIALE ET SOLIDAIRE

LES POLITIQUES DE DÉVELOPPEMENT, D'ALLIANCES ET DE REGROUPEMENT PROPRES AUX ENSEMBLES ASSOCIATIFS MEMBRES DE LA FÉDÉRATION :

- Capitaliser sur les stratégies propres aux associations de la Fédération.
- Etre en veille et décoder les déterminants et les tendances à l'œuvre dans le secteur.
- Assumer un rôle d'éclaireur et de facilitateur pour les stratégies de coopération inter-associatives régionales.
- Etre en situation de proposer des ressources d'ingénierie aux associations membres : solutions de financement, conseil stratégique, juridique...

LES NOUVEAUX SERVICES :

- Poursuivre, consolider, adapter les actions déjà engagées dans ce champ à échelle nationale, notamment le partenariat ANCV (chèques vacances), ou régionale.
- Etre ouvert à de nouvelles initiatives partenariales innovantes : sur les deux prochaines années faire un inventaire national et régional permettant d'identifier des initiatives et des porteurs de projets qui pourraient concerner l'ensemble fédéral.

Dans le cadre de coopérations internationales formelles ou informelles, orienter les interlocuteurs en recherche d'expertises et d'expériences références.

Le projet fédéral a été réalisé sur une période de 18 mois, d'octobre 2015 à avril 2017, et conçu sur 4 temps forts.

Les 27 et 28 novembre 2015, il a été lancé par un séminaire à Reims dont la synthèse a été rendue et validée lors d'une journée à Paris le 28 janvier 2016.

De mars à novembre 2016, trois groupes d'administrateurs et de professionnels, pilotés par un binôme, avec l'assistance d'un consultant, ont construit le projet à partir de 3 thématiques :

- Le rôle politique et institutionnelle de la Fédération
- Le parcours de vie des personnes paralysées cérébrales
- La communication interne-externe et le développement.

Entre le 15 janvier et le 1er mars 2017, la première version du projet a été diffusée dans le réseau pour avis et commentaires.

Le 22 avril 2017, à partir des remontées des associations membres, le projet finalisé a été soumis et approuvé à de l'Assemblée Générale de la FFAIMC à Paris.



**Fédération Française des Associations
d'Infirmes Moteurs Cérébraux**

Siège social

68, boulevard de Port-Royal - 75005 PARIS

Adresse des bureaux

67, rue Vergniaud - 75013 PARIS

www.ffaimc.org

01 83 81 87 00 - contact@ffaimc.org

