



30 ans

PARALYSIE CÉRÉBRALE  
FRANCE

## PROGRAMME OFFICIEL

Lac d'Annecy  
Jeudi 30 septembre et vendredi 1<sup>er</sup> octobre 2021

A G I R P O U R L A  
**PARALYSIE CÉRÉBRALE**



# Sommaire

Edito	page 3
Programme officiel	pages 4 à 6
Communiqué de presse	pages 7 et 8
Film documentaire <i>Vincent et les autres</i>	page 9
Avant-première nationale du film <i>Presque</i>	pages 10 et 11
Les activités ludiques inclusives	page 12
Concours d'arts plastiques 2021	page 13
La paralysie cérébrale, qu'est-ce que c'est ?	page 14
Paralysie Cérébrale France	page 15
L'ADIMC de Haute-Savoie en trois actions innovantes	page 16
25 ans de partenariat avec l'ANCV en faveur des personnes en situation de handicap et de leurs familles	page 17
La Fédération Française HandiSport	page 18
La Fondation Paralysie Cérébrale, STEPtember et la recherche sur la paralysie cérébrale	page 19
Biographies des intervenants	pages 20 à 25
Informations utiles	page 26
Plan du Lac d'Annecy	page 26
Plan de la base nautique de Sevrier	page 27



Mesdames, Messieurs,

Paralysie Cérébrale France et l'ADIMC 74 sont particulièrement heureuses de vous accueillir, à l'occasion de la célébration des 30 ans de Paralysie Cérébrale France, en Haute-Savoie et notamment au sein de ce magnifique territoire du Lac d'Annecy.

Cet événement est un rendez-vous éminemment symbolique pour notre fédération car ce sont 30 années d'engagement, de conquêtes et de progrès au service de la cause du handicap et de la paralysie cérébrale. Nous avons voulu rompre avec le format habituel de nos congrès en concevant, cette année, un événement plus festif structuré en deux journées.

La première journée sera notamment rythmée autour de la projection exceptionnelle, en avant-première nationale, du long-métrage *Presque*, réalisé et interprété par Bernard CAMPAN et Alexandre JOLLIEN dont la thématique servira de fil conducteur à l'une des tables-rondes de la journée. D'autres interventions seront également l'occasion de mettre en perspective les grandes avancées de ces 30 dernières années en matière de politiques publiques du handicap, de s'interroger sur la société toujours plus inclusive que nous appelons de nos vœux et de donner une large part aux témoignages des personnes avec paralysie cérébrale sur leur parcours de vie. Nous aurons également le plaisir d'accueillir quelques-uns des fondateurs de la fédération qui ont permis de porter, au niveau national, les spécificités de la paralysie cérébrale.

La seconde journée sera, quant à elle, dédiée à des activités ludiques inclusives de pleine nature - *grâce au concours d'un réseau d'associations sportives locales que nous remercions très sincèrement de leur soutien* - autour des thèmes de l'air, de l'eau et de la montagne à destination des personnes en situation de handicap.

La thématique du sport est également propice à la signature d'une convention de partenariat avec la Fédération Française HandiSport, destinée à promouvoir et à faciliter l'activité physique et sportive adaptée et à l'annonce, par la Fondation Paralysie Cérébrale, d'un bilan d'étape de l'édition 2021 de STEPTember.

Nous remercions très chaleureusement tous les intervenants qui vont ainsi se succéder, l'équipe d'organisation qui s'est dévouée, depuis de longs mois, sans compter pour faire de cet événement un moment qui fera date dans l'histoire de notre fédération ainsi que tous les partenaires sans lesquels, il n'aurait pas été possible de vous proposer un programme aussi dense et varié.

Nous vous souhaitons à toutes et à tous un très bel anniversaire fédéral et un excellent séjour sur ces terres haut-savoyardes !

Joëlle PETIT-ROULET  
Présidente de l'ADIMC 74

Jacky VAGNONI  
Président de Paralysie Cérébrale France



# Programme officiel

## Mercredi 29 septembre 2021

LE PRÉ DU LAC - 209, IMPASSE DES CHAMPS-FLEURIS À SAINT-JORIOZ

17h00 Arrivée sur site et installation

### 18h30 Mots d'accueil

Michel BEAL, maire de Saint-Jorioz

Joëlle PETIT-ROULET, présidente de l'ADIMC de Haute-Savoie

### 18h45 Vernissage de l'exposition d'arts plastiques et cocktail

20h00 Dîner

## Jeudi 30 septembre 2021

LE PRÉ DU LAC - 209, IMPASSE DES CHAMPS-FLEURIS À SAINT-JORIOZ

Modérateur de la journée : **Olivier IHL**

9h00 Accueil en salle

### 9h15 Mots d'accueil

Martial SADDIER, président du Conseil départemental de la Haute-Savoie

Sandrine CHAIX, vice-présidente déléguée à l'action sociale et au handicap de la Région Auvergne Rhône-Alpes

### 9h30 Intervention d'ouverture des 30 ans de Paralyse Cérébrale France

Jacky VAGNONI, président de Paralyse Cérébrale France

### 9h40 Table-ronde n°1 | Paralyse Cérébrale France, une communauté humaine au service de la paralysie cérébrale : quel chemin parcouru ?

Jacky VAGNONI, président de Paralyse Cérébrale France

Maurice DERRAS, ancien trésorier de Paralyse Cérébrale France

Jacques TOUSSAINT, vice-président de Paralyse Cérébrale France

Michel CHARPY, ancien président de Paralyse Cérébrale France

10h15 Pause

### 10h35 Grands témoins

Philippe LUCAS, réalisateur

Vincent MAUGENEST

### 10h50 Projection du documentaire *Vincent et les autres*

Echange avec la salle

### 12h05 Grand témoin | Quel regard sur la transformation des politiques publiques du handicap depuis 30 ans et quel contrat social au bénéfice d'une citoyenneté réaffirmée ?

Marie-Anne MONTCHAMP, ancienne ministre et présidente de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

12h30 Déjeuner



## 14h00 **Table-ronde n°2 | L'inclusion : derrière le concept, une réalité de terrain ?**

(scolarité, transformation de l'offre médico-sociale, habitats inclusifs, formation / emploi et coopération sanitaire / médico-sociale)

Aurélie LE BARS, directrice du Centre de Rééducation Motrice de l'AA IMC du Nord et de l'Est

Laure PERROT et Lilian BEAUDA

Mathilde BELLOIR, responsable du pôle projets de l'ADIMC de la Sarthe

Aurore PRIME, ergothérapeute de l'ADIMC de la Sarthe

Philippe BESSON, directeur général de l'AIMCP de la Loire

Marion BOURGIER, conseillère en économie sociale et familiale de la SCIC « Le toit forézien » (sous réserve)

Guillaume CATROUX, directeur général de l'ADIMC d'Ille-et-Vilaine

Virginie CHEVREL, animatrice des habitats inclusifs de l'ADIMC d'Ille-et-Vilaine

Dominique CLEMENT, conseiller technique de Paralyse Cérébrale France

Cloé BAILLON, éducatrice spécialisée et coordinatrice d'EPIcentre

## 15h15 **Projection d'un épisode de la série *Vestiaires* : « La revanche de Ramirez »** (saison 4 – épisode 15)

## 15h18 **25 ans de partenariat entre l'ANCV et Paralyse Cérébrale France : rendre les vacances adaptées accessibles à tous**

Jacky VAGNONI, président de Paralyse Cérébrale France

Alain SCHMITT, directeur général de l'Agence Nationale pour les Chèques-Vacances (ANCV)

MM. SCHMITT et VAGNONI procéderont, à l'issue, à la signature d'une déclaration d'intention.

## 15h35 **Table ronde n°3 | Ma vie avec mon handicap : regards croisés sur une diversité de parcours de vie**

Romain RIBOUD, ancien skieur de haut-niveau, double médaillé aux Jeux paralympiques, porte drapeau de la délégation française aux Jeux paralympiques de Vancouver en 2010, ambassadeur des jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024

Gaëlle DREWNOWSKI, patiente-experte

Guillaume BENHAMOU, membre du CNCPH et patient-expert

Anne GIRARD

16h15 Pause

16h35 Accueil de M<sup>me</sup> Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de M. Alexandre JOLLIEN, écrivain et philosophe

## 16h40 **Projection en avant-première nationale du film *Presque*** (réalisé et interprété par Bernard CAMPAN et Alexandre JOLLIEN)

## 18h10 **Table ronde n°4 | La création audiovisuelle au service d'un changement de regard sur le handicap : quel chemin à parcourir pour une société plus inclusive ?**

Alexandre JOLLIEN, écrivain et philosophe, co-scénariste, co-réalisateur et acteur du film *Presque*

Fabrice CHANUT, scénariste et réalisateur, co-créateur et auteur de la série *Vestiaires*

Julia BOIVIN, formatrice / conférencière et chargée de mission au sein d'ODYNEO

Luc RODRIGUEZ, comédien et clown, acteur de la série *Vestiaires*

Echange avec la salle

## 19h00 **Intervention de clôture de M<sup>me</sup> Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées**

## 19h15 **Cocktail dinatoire - séance de dédicaces**

Julia BOIVIN dédicacera l'ouvrage *100 idées pour promouvoir l'auto-détermination et la pair-aidance*

Alexandre JOLLIEN dédicacera l'affiche du film *Presque*

Fabrice CHANUT et Luc RODRIGUEZ dédicaceront l'affiche de la série *Vestiaires*



# Programme officiel

## Vendredi 1<sup>er</sup> octobre 2021

LE PRÉ DU LAC - 209, IMPASSE DES CHAMPS-FLEURIS À SAINT-JORIOZ

8h15 Départ et mise en place

BASE NAUTIQUE - 134, ROUTE DU PORT À SÉVRIER

### 9h15 Mots d'accueil

Bruno LYONNAZ, maire de Sévrier

Romain RIBOUD, ancien skieur de haut-niveau, double médaillé aux jeux paralympiques, porte drapeau de la délégation française aux Jeux paralympiques de Vancouver en 2010, ambassadeur des jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024

### 9h30 Début des activités ludiques inclusives

François REVOL, directeur général de l'Association Départementale des IMC de Haute-Savoie (ADIMC 74)

7 ateliers : joëlette, mur d'escalade, parapente, quadrix, vélo adapté, vélo pousseur et voile

### 12h00 Signature de la convention de partenariat entre Paralysie Cérébrale France et la Fédération Française HandiSport

Jacky VAGNONI, président de Paralysie Cérébrale France

Guislaine WESTELYNCK, présidente de la Fédération Française HandiSport

Mme WESTELYNCK et M. VAGNONI procéderont, à l'issue, à la signature de la convention de partenariat.

### 12h30 Bilan d'étape de l'édition 2021 de STEPTember : « *Bougeons ensemble pour la paralysie cérébrale* »

Alain CHATELIN, président de la Fondation Paralysie Cérébrale

12h45 Déjeuner

### 14h00 Reprise des activités ludiques inclusives

16h00 Fin des activités et retour sur site

LE PRÉ DU LAC - 209, IMPASSE DES CHAMPS-FLEURIS À SAINT-JORIOZ

17h15 Départ et embarquement

QUAI DE LA TOURNETTE - PORT D'ANNECY - CENTRE

### 18h30 Mot d'accueil

Jean-Louis TOE, maire-adjoint d'Annecy en charge du handicap et de l'accessibilité

18h45 Début de la croisière

### 19h45 Officialisation des résultats du concours d'arts plastiques 2021 et remise des prix

Jacky VAGNONI, président de Paralysie Cérébrale France

Vincent MAUGENEST, président d'honneur du jury

20h15 Dîner

22h00 Dépose à quai et retour en bus

22h45 Retour sur site

LE PRÉ DU LAC - 209, IMPASSE DES CHAMPS-FLEURIS À SAINT-JORIOZ

## Samedi 2 octobre 2021

LE PRÉ DU LAC - 209, IMPASSE DES CHAMPS-FLEURIS À SAINT-JORIOZ

10h00 Départ du site

**COMMUNIQUÉ DE PRESSE**

Paris, 7 septembre 2021.

## **30 ans de Paralytic Cérébrale France : un événement festif et inclusif rythmé par des témoignages inspirants pour illustrer 30 années d'engagement, de conquêtes et de progrès au service de la cause du handicap et de la paralytic cérébrale**

Paralytic Cérébrale France célébrera ses 30 ans, les jeudi 30 septembre et vendredi 1<sup>er</sup> octobre 2021, sur les rives du Lac d'Annecy. Festif et inclusif, cet événement sera notamment l'occasion de découvrir, en avant-première nationale, le film *Presque*, suivi d'un débat en présence d'Alexandre JOLLIEN, Fabrice CHANUT et Luc RODRIGUEZ sur le thème de la création audiovisuelle au service d'un changement de regard sur le handicap. Plusieurs tables-rondes et interventions se succéderont, tout-au-long de la première journée, afin de mettre en perspective les grandes avancées de ces 30 dernières années en matière de politiques publiques du handicap, de s'interroger sur l'état d'avancement d'une société pleinement inclusive et de donner une large part aux témoignages des personnes avec paralytic cérébrale sur leur parcours de vie.

Paralytic Cérébrale France célébrera ses 30 ans, les jeudi 30 septembre et vendredi 1<sup>er</sup> octobre prochains, sur les rives du Lac d'Annecy autour d'un événement résolument festif et inclusif, organisé en lien étroit avec l'Association Départementale des IMC de Haute-Savoie (ADIMC 74).

### **Un événement festif et inclusif pour célébrer les 30 ans de Paralytic cérébrale France**

« Cet événement, coorganisé en lien étroit avec l'ADIMC de Haute-Savoie, est un rendez-vous éminemment symbolique pour notre fédération car ce sont 30 années d'engagement, de conquêtes et de progrès au service de la cause du handicap et de la paralytic cérébrale. » indique Jacky VAGNONI, Président de Paralytic Cérébrale France.

Près de 300 personnes sont ainsi attendues sur les deux jours : personnes en situation de handicap, aidants-familiaux, administrateurs, professionnels du secteur médico-social et bénévoles.

### **Projection en avant-première nationale du film *Presque* réalisé et interprété par Bernard CAMPAN et Alexandre JOLLIEN suivi d'une table-ronde sur les enjeux d'une société plus inclusive**

La première journée sera notamment structurée autour de la projection exceptionnelle, en avant-première nationale, du long-métrage *Presque*, réalisé et interprété par Bernard CAMPAN et Alexandre JOLLIEN.

La thématique du film servira de fil conducteur à une table-ronde : « *La création audiovisuelle au service d'un changement de regard sur le handicap : quel chemin à parcourir pour une société plus inclusive ?* ». Celle-ci réunira des invités comme Alexandre JOLLIEN, écrivain, philosophe et acteur principal dans le film *Presque*, Fabrice CHANUT, scénariste et réalisateur, co-créateur et auteur de la série *Vestiaires* ou encore Luc RODRIGUEZ, comédien et clown, acteur de cette même série.

## La transformation des politiques publiques au service de l'inclusion

Différentes tables-rondes et interventions seront également l'occasion de mettre en perspective les grandes avancées de ces 30 dernières années en matière de politiques publiques du handicap, de s'interroger sur l'état d'avancement d'une société pleinement inclusive et de donner une large part aux témoignages des personnes avec paralysie cérébrale sur leur parcours de vie. Cette dernière séquence sera notamment illustrée par la projection du documentaire *Vincent et les autres* réalisé par Philippe LUCAS, sur la vie d'un jeune homme avec paralysie cérébrale.

Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, clôturera cette première journée de débats.

## L'activité physique et sportive au service du bien-être et de la paralysie cérébrale

La seconde journée, en présence de Romain RIBOUD, ancien skieur de haut-niveau, double médaillé aux jeux paralympiques, ambassadeur des jeux olympiques et paralympiques de Paris 2024, sera dédiée à des activités ludiques inclusives de pleine nature autour des thèmes de l'air, de l'eau et de la montagne (ex. : parapente, voile, quadrix, ...) à destination des personnes en situation de handicap qui découvriront, le plus souvent, des activités qu'elles n'ont pas l'habitude de pratiquer.

« *La mise en place de ces ateliers n'a été possible que grâce au concours de nombreux bénévoles de l'ADIMC de Haute-Savoie et d'un réseau d'associations sportives locales. Que toutes ces associations en soient chaleureusement remerciées.* » précise Joëlle PETIT-ROULET, Présidente de l'ADIMC 74.

La thématique du sport sera également l'occasion de la signature d'une convention de partenariat avec la Fédération Française HandiSport, destinée à promouvoir et à faciliter l'activité physique et sportive adaptée.

Enfin, la Fondation Paralysie Cérébrale dévoilera un premier bilan de l'édition 2021 de STEPtember, événement sportif, ludique et inclusif de levée de fonds en faveur de la recherche sur la paralysie cérébrale au sein duquel le réseau de Paralysie Cérébrale France est pleinement engagé.

### Contact presse :

Anne de LANDER - 06 61 77 48 72 - [annedelander@gmail.com](mailto:annedelander@gmail.com)

# Film documentaire *Vincent et les autres*

À l'approche de ses trente ans, Vincent est un jeune visiblement bien dans sa peau, plutôt beau gosse et débordant de projets : cultiver son potager bio, consolider sa relation avec sa copine Méлина, choisir son nouveau tatouage...

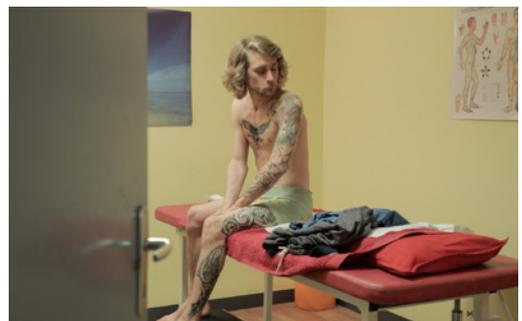
Vincent serait un garçon comme les autres sans ces trois lettres qui lui collent à la peau depuis sa naissance : IMC, pour « Infirmes Moteur Cérébral », un handicap physique qui perturbe très sérieusement sa motricité et son élocution.

Tourné au fil des saisons, ce film est le portrait d'un jeune homme qui a décidé d'affronter le regard des autres pour ne pas être réduit à son handicap, créant ainsi sa propre normalité.

« *Qu'est-ce qu'un handicapé ? Celui qui te fait croire que tu es normal...* ». Ces quelques mots de la psychanalyste Simone SAUSSE m'ont accompagné durant le tournage de ce portrait de Vincent, au fil des saisons et à un moment décisif de sa vie.

Durée : 52 mn

Un film documentaire de Philippe LUCAS.



# Avant-première nationale du film *Presque*

Lausanne, Suisse. Louis est directeur d'une société de pompes funèbres. Célibataire endurci, à 58 ans il se consacre entièrement à son métier et ne peut se résoudre à prendre sa retraite. Igor a 40 ans, un esprit vif dans un corps handicapé : il est infirme moteur cérébral (IMC). Il livre des légumes bio sur son tricycle pour payer son loyer et passe le reste de son temps dans les livres, à l'écart du monde, avec ses compagnons de route, Socrate, Nietzsche et Spinoza. Un beau jour, les chemins des deux hommes se croisent et les voilà partis en corbillard conduire la dépouille de Madeleine au pied des Cévennes. Lors de ce périple égrainé de rencontres, Igor et Louis vont s'épauler pour conquérir, pas à pas, un art de vivre libertaire, et se délester du regard des autres, nous délivrant ainsi une leçon : aimer la vie telle qu'elle se donne et se départir de soi...

Durée : 90 mn

Le film *Presque* est réalisé et interprété par l'acteur français Bernard CAMPAN et le philosophe suisse Alexandre JOLLIEN. *Presque* est le quatrième long-métrage de Bernard CAMPAN mais marque, en revanche, les premiers pas d'Alexandre JOLLIEN devant la caméra.

Le dossier de presse est disponible en téléchargement : <http://materiel.apollo-films.com>



PAN-EUROPEENNE PRESENTE

BERNARD  
CAMPAN

ALEXANDRE  
JOLLIEN

# PRESQUE

ON NE NAÎT PAS HOMME ON LE DEVIENT



UN FILM DE BERNARD CAMPAN ET ALEXANDRE JOLLIEN

SCÉNARIO DE HÉLÈNE GRÉMILLON, ALEXANDRE JOLLIEN, BERNARD CAMPAN

PRODUIT PAR PHILIPPE GODEAU

AVEC TIPIHAÏNE DAVROT, JULIE-ANNE ROTH, LA CASTOU, MARIE BENATI, OTICIA PATTE-D'OISEAU ET MARILYNE CANTO

PRODUCTEUR ASSOCIÉ CAMILLE GENTET CO-PRODUCTEURS MATTHIEU HENGLOZ ET NATHALIE GASTALDO GODEAU AVEC CO-PRODUCTIONS PAN-EUROPEENNE, FRANCE 1 CINÉMA, APOLLO FILMS, ABS, LES PRODUCTIONS JMH, RTS RADIO TÉLÉVISION SUISSE SRG SSR  
AVEC LA PARTICIPATION DE CANAL+, OCS, FRANCE TÉLÉVISIONS, ITALIE BY LA SOTTOVOCE, EURIMAGES, LA RÉGION OCCITANE, INDÉFILMS, SG IMAGE 2018, PRODUCTIONS PÉLICUL, CNC, LA PRODIGE LANGOIA, L'OFFICE FÉDÉRAL DE LA CULTURE (OFC) AVEC LA PARTICIPATION DE CINÉFORUM  
ET LE FACTEUR DE LA LOTTERIE ROMANDE, BERGIC, NIKLAS PASCHBURG, SAGA CHRISTOPHE OFFENSTEIN, ANNETTE DU TERTRE, JONAS OLIVIER LE TAGON, JÉRÔME CHENEVAY, MARG-ANTOINE BELDENT, BENOÎT GUY, SERGE ROY, QUAIROL  
MONTÉ PAR OLIVIER DÔ HÛ, 2018 DISTRIBUTION EN FRANCE PAR LEONARD VINDRY, SONIA ROSSIER, AVEC JEAN-LOUIS BERGAMINI, ANNE-LAURE DABOCZI, PRODUCTIONS DIRECTIVES, CHARLOTTE ORTIZ, FLORENCE ADAM, VOIX OFFERTES PAR ELLE DRIVER

3cinéma ABS JMH RTS SRG SSR CANAL+ OCS france.tv eurimages INDÉFILMS SG IMAGE 2018 PRODIGE ANGOA DNEFORM

# Les activités ludiques inclusives

Paralysie Cérébrale France et l'ADIMC de Haute-Savoie ont souhaité concevoir, à l'occasion de la célébration des 30 ans, un événement particulièrement festif.

La journée du vendredi 1<sup>er</sup> octobre a ainsi été dédiée à l'organisation d'activités ludiques inclusives de pleine nature autour des thèmes de l'air, de l'eau et de la montagne à destination des personnes en situation de handicap.

La mise en place de ces activités n'a été possible que grâce au concours d'un réseau d'associations sportives locales. 7 ateliers seront ainsi proposés sur le site de la base nautique de Sevrier :



Mont-Blanc Mobility . . . . .	Quadrix
Annemasse Sports Handicap . . . . .	Escalade
Club alpin français de Reignier - Esery . .	Escalade
Club alpin français d'Annecy . . . . .	Joëlette (commission Handicaf)
ADIMC de Haute-Savoie . . . . .	Vélo pousseur et vélo adapté
Club des cent cols . . . . .	Vélo pousseur
Club des cyclos du Semnoz . . . . .	Vélo pousseur
Vélo club d'Annecy . . . . .	Vélo pousseur
Cercle de voile de Sevrier . . . . .	Voile
Annecy handi'bi . . . . .	Parapente
ASPTT parapente Annecy . . . . .	Parapente



Nous adressons nos chaleureux remerciements à l'ensemble de ces acteurs associatifs pour leur contribution à l'organisation de cet événement et de ces activités.





Paralysie Cérébrale France a initié, à l'occasion de ses 30 ans, un grand concours d'arts plastiques à destination des personnes en situation de handicap ressortissantes d'une association affiliée à la fédération.

Le thème de l'édition 2021 est : « *Les espaces naturels* ».

Le concours est ouvert aux formes d'expression suivantes :

- Peinture,
- Collages,
- Photographies,
- Sculptures 2D et 3D.

Deux catégories sont créées : œuvre individuelle et œuvre collective.

Le concours est doté de 6 prix.

## Œuvre individuelle :

- 1<sup>er</sup> prix : un chèque d'une valeur de 300 euros,
- 2<sup>ème</sup> prix : un chèque d'une valeur de 200 euros,
- 3<sup>ème</sup> prix : un chèque d'une valeur de 100 euros.

## Œuvre collective :

- 1<sup>er</sup> prix : un chèque d'une valeur de 300 euros,
- 2<sup>ème</sup> prix : un chèque d'une valeur de 200 euros,
- 3<sup>ème</sup> prix : un chèque d'une valeur de 100 euros.



Le jury est composé de :

Vincent MAUGENEST, président d'honneur,  
Jacky VAGNONI, président de Paralysie Cérébrale France,  
Sarah BATTAGLIA, artiste,  
Josseline CHAPPAZ, directrice d'une galerie d'art contemporain,  
Frédéric GONDA, maire-adjoint de Saint-Jorioz,  
Valérie GONZO-MASSOL, conseillère départementale de la Haute-Savoie,  
Philippe LUCAS, réalisateur,  
Martine MISLIN-MORAND, sportive et mécène,  
Claire MORARD, artiste.

Les résultats seront annoncés, le vendredi 1<sup>er</sup> octobre, lors de la soirée de gala.



# La paralysie cérébrale, qu'est-ce que c'est ?



**La paralysie cérébrale est la déficience motrice la plus courante chez l'enfant ; celle-ci touche 125 000 personnes en France, 17 millions à travers le monde. 1 naissance sur 550.**

Ce handicap résulte de lésions irréversibles survenues sur le cerveau du fœtus ou du nourrisson, dues à la destruction de certaines cellules du cerveau en développement.

Ces lésions provoquent un ensemble de troubles du mouvement ou de la posture, souvent accompagnés de difficultés cognitives ou sensorielles, qui durent toute la vie.

Les causes sont principalement dues à des cas d'infection ou de maladie pendant la grossesse, de grande prématurité ou d'accouchement difficile ou encore des incidents (interventions ou maladies) pendant les premiers mois de la vie de l'enfant (et ce jusqu'à l'âge de 2 ans).

Pour chaque personne touchée, la nature et l'importance des troubles dépend des zones du cerveau affectées, de l'étendue des lésions et du moment de survenue de ces lésions.

« Paralysie cérébrale » – ou « Cerebral palsy » en anglais – est le terme utilisé internationalement pour désigner cet ensemble de troubles. Il regroupe l'infirmité motrice cérébrale (ou IMC), terme très répandu en France, et le polyhandicap :

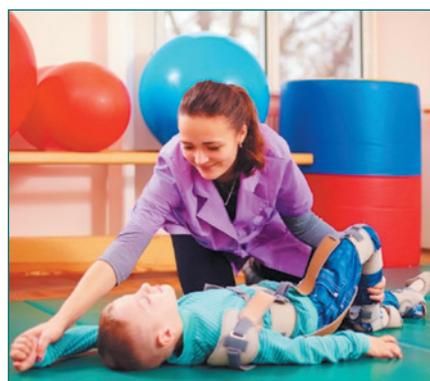
- l'infirmité motrice cérébrale a été décrite dans les années 1960 par le Professeur Guy TARDIEU ; celle-ci désigne des troubles moteurs prédominants, parfois accompagnés de troubles sensoriels, mais sans déficience intellectuelle ;
- le polyhandicap désigne les formes les plus sévères d'atteintes motrices et sensorielles, généralement associées à des déficiences intellectuelles.

La paralysie cérébrale peut être à l'origine de handicaps très variables. Certains enfants ne présenteront qu'un handicap moteur isolé, sans aucun trouble cognitif. D'autres associeront un ou plusieurs troubles cognitifs à leur handicap moteur. Certains vont marcher, avec une « simple » boiterie, tandis que d'autres, quadriplégiques, seront totalement dépendants pour tous les actes de la vie quotidienne.

## Favoriser l'autonomie

Différentes disciplines médicales ou paramédicales s'efforcent d'éviter à la personne les déformations articulaires, de prévenir les raideurs, de faciliter la communication, de faciliter les activités de la vie quotidienne, d'atténuer les douleurs et de favoriser l'autonomie et la participation sociale dans le but de réaliser des projets personnels et professionnels.

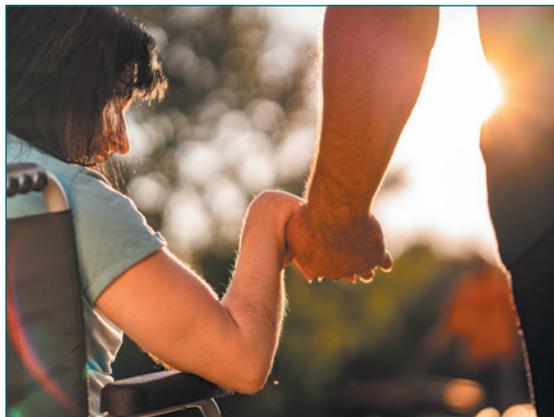
- **La kinésithérapie** : celle-ci permet de favoriser les acquisitions motrices et l'autonomie, d'améliorer les performances fonctionnelles (transferts, déplacements, déambulation...), de prévenir l'apparition des rétractions musculaires et des troubles ostéoarticulaires secondaires et enfin, d'encadrer l'utilisation des appareillages de posture et de fonction,
- **L'ergothérapie** : celle-ci améliore la motricité fine et permet de maintenir ou de développer l'autonomie de la personne : habillage, alimentation, communication... L'ergothérapie permet d'évaluer les aides techniques nécessaires dans son environnement quotidien : école, travail, activités ludiques,
- **L'orthophonie** : celle-ci permet de travailler le langage et de trouver des modes de communication, parfois non verbale, avec l'entourage,
- **La psychomotricité** : celle-ci apporte des stimulations qui maintiennent les capacités et permet aussi à la personne de maîtriser ses douleurs ; les activités physiques favorisent les progrès et des expériences de découverte des mouvements du corps,
- **La psychologie** : la psychologie clinique offre un espace de parole permettant à la personne de se retrouver dans l'estime de soi pour avoir une vie sociale active.



Paralysie Cérébrale France est une fédération qui prend ses racines dans le cadre d'un mouvement impulsé, dans les années 50, par une communauté de parents d'enfants infirmes moteurs cérébraux.

Paralysie Cérébrale France a pour objectif :

- de représenter, de défendre et de soutenir à titre collectif et individuel les personnes, enfants et adultes, en situation de paralysie cérébrale avec ou sans polyhandicap, ainsi que leurs familles,
- d'unir, de fédérer et de promouvoir les associations, les organismes et structures d'aide aux personnes avec paralysie cérébrale en vue de coordonner leur action et de leur venir en aide pour la réalisation de leur propre projet,
- d'établir et de maintenir entre ses adhérents la solidarité nécessaire et de leur apporter un appui matériel, technique et moral,
- de représenter, toutes les fois qu'une action collective doit être exercée, les associations, les organismes et structures qu'elle fédère auprès de tout organisme ou instance et notamment auprès des pouvoirs publics, des administrations centrales, des établissements publics, des organismes consultatifs et des instances européennes et internationales dans l'accomplissement des buts poursuivis,
- de favoriser la recherche scientifique et médicale en vue d'améliorer la prévention et les techniques thérapeutiques.



Paralysie Cérébrale France fédère 25 associations situées tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires et non-gestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces associations gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 300 collaborateurs (ETP).

Le réseau de Paralysie Cérébrale France accompagne, chaque jour, près de 7 500 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers près 200 établissements et services médico-sociaux. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 25 000 personnes, proches-aidants et professionnels, mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.



Membre du comité de gouvernance du CNCPH, du Conseil de la CNSA et du comité exécutif de Collectif handicaps, Paralysie Cérébrale France est un acteur national de premier plan ayant pour mission de participer à la définition et à la mise en œuvre des politiques publiques liées au handicap à toutes les étapes de la vie : petite enfance, scolarisation, formation professionnelle, emploi, habitat, prévention et offre de soins, offre médico-sociale, soutien à la recherche...

Plus d'informations : [www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)

# L'ADIMC de Haute-Savoie en 3 actions innovantes



L'Association Départementale des IMC de Haute-Savoie (ADIMC 74) est une association de parents, créée en 1965, qui représente et accompagne les personnes en situation de handicap et leurs familles. L'ADIMC 74 accompagne des personnes de tout âge, atteintes de paralysie cérébrale et de polyhandicap, mais aussi des personnes souffrant de maladies neuro-musculaires ou neurodégénératives, de cérébro-lésions et de handicaps cognitifs spécifiques. L'ADIMC 74 est attentive à la qualité de vie de ses 350 usagers et de leur famille. L'ADIMC 74 emploie 450 salariés et 96 travailleurs en situation de handicap en Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT).

Son engagement vise au développement de solutions innovantes, à l'animation d'une vie associative dynamique, à l'ouverture sur son territoire et au développement d'une politique ambitieuse d'amélioration continue de la qualité.

La gestion d'établissements et de services spécialisés apporte une réponse concrète et personnalisée aux enfants et aux adultes accompagnés dans les champs de l'accès aux soins et à la rééducation, l'éducation et l'apprentissage scolaire, l'insertion sociale, la formation professionnelle et l'emploi en milieu protégé ou ordinaire, l'hébergement selon un mode adapté à la capacité d'autonomie de chaque personne, le soutien à domicile, les loisirs et les vacances et enfin, l'accompagnement d'un projet de vie de qualité.

L'ADIMC 74 a choisi d'illustrer son dynamisme à travers trois projets ou actions :

- **La création de la pension animalière Persy-CAT (ESAT) :** le site, ouvert en mars 2010, accueille 25 travailleurs en situation de handicap dans le cadre d'une activité de pension animalière autour du thème de la ruralité et de l'éco-citoyenneté ; cette pension, à taille humaine, propose une surveillance 24 / 24, des espaces en pleine nature et des box individuels. Tous les travailleurs handicapés reçoivent une formation qualifiante permettant de pouvoir s'occuper des chiens, chats, oiseaux et petits rongeurs.
- **La création du dispositif EPIcentre dédié aux enfants et adultes présentant une épilepsie sévère avec troubles associés :** géré par l'ADIMC 74 en lien étroit avec Handiconsult, EPIcentre est une équipe mobile ressource face aux situations complexes d'épilepsie sévère et troubles associés en complément des prises en charges sociales et médicales existantes. EPIcentre est une équipe pluridisciplinaire médicale, paramédicale et sociale. EPIcentre intervient dans tous les lieux de vie des personnes concernées (en milieu ordinaire, à domicile ou en établissement) dans toute la Haute-Savoie. Les missions d'EPIcentre sont d'améliorer la qualité et la continuité des parcours de vie, de proposer une prise en charge médicale spécialisée de proximité complémentaire des expertises départementales et extra-départementales, de proposer un accompagnement socio-éducatif favorisant une approche globale et systémique des conséquences de la maladie épileptique et des handicaps associés, de développer les compétences individuelles et collectives et enfin, d'améliorer la connaissance et de promouvoir la recherche.
- **La réalisation d'une formation des demandeurs d'emploi au métier d'accompagnateur de personnes en situation de handicap :** dans le prolongement de la situation extrêmement tendue de l'emploi dans le secteur médico-social, largement amplifiée par les incohérences du « *Ségur de la santé* », l'ADIMC 74 a formé, au cours du 1<sup>er</sup> trimestre de l'année, des demandeurs d'emploi au métier d'accompagnateur des personnes adultes en situation de handicap avec le soutien d'un certain nombre de partenaires institutionnels régionaux de l'emploi et de la formation (GRETA, Pôle Emploi, Région Auvergne Rhône-Alpes, ...). Cette action de formation et d'adaptation à l'emploi de six semaines a permis de répondre à la situation critique qu'un certain nombre d'établissements hauts-savoyards rencontrent faute de professionnels qualifiés en nombre suffisant.



Plus d'informations : [www.adimc74.org](http://www.adimc74.org)

# 25 ans de partenariat avec l'ANCV en faveur des personnes en situation de handicap et de leurs familles

Paralysie Cérébrale France et l'Agence Nationale pour les Chèques-Vacances (ANCV) ont noué un partenariat fort depuis 1996 ayant déjà permis le départ en vacances de plus de 15 500 personnes en situation de handicap.

« L'ANCV, au-travers du Chèque-Vacances et de ses programmes d'action sociale, est contributeur des politiques de l'Etat. La thématique de l'accès aux vacances s'impose comme un support positif et efficace des politiques de cohésion sociale et du « mieux vivre ensemble ». Plus de 10 millions de français bénéficient des Chèques-Vacances chaque année et l'Agence aide près de 250 000 de nos concitoyens les plus fragiles, notamment parmi les personnes en situation de handicap, les jeunes adultes, les personnes âgées et les familles. Par ailleurs, grâce aux 1.7 milliard d'euros de volume d'émission, l'ANCV stimule l'activité touristique, qui participe de l'économie des territoires. » indique Nicolas RANDY, responsable du développement au sein de la direction des politiques sociales de l'ANCV.



« Le partenariat entre l'ANCV et Paralysie Cérébrale France s'inscrit dans le cadre du programme des Aides aux Projets-Vacances. Il s'agit de permettre, dans un cadre collectif ou individuel, le départ des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Ce programme vise les publics qui ne pourraient concrétiser leur départ en vacances sans une aide financière et un accompagnement spécifique (surcoûts liés au handicap). Il s'agit de personnes qui attestent d'un niveau de revenus modestes et/ou d'une situation sociale fragilisée dans le respect de différents indicateurs économiques et sociaux définis par l'ANCV. » ajoute Nicolas RANDY.

« Nous ne pouvons que nous féliciter de ce partenariat particulièrement important avec l'ANCV qui permet désormais, chaque année, le départ en vacances (hors crise sanitaire) de près de 900 à 1 000 personnes. Ces aides aux projets-vacances contribuent véritablement, pour les personnes avec paralysie cérébrale ou polyhandicapées, à l'organisation de départs individuels, en petits groupes ou en famille, à la réalisation de séjours adaptés dans un milieu le plus ordinaire possible et ainsi de s'évader, de créer une rupture avec le quotidien et d'offrir un moment de répit aux aidants-familiaux. Nous tenons à saluer le travail remarquable des porteurs de projets du réseau fédéral qui participe concrètement à la faisabilité et la réalisation de ces projets. » conclut Jacky VAGNONI, président de Paralysie Cérébrale France.

Plus d'informations : [www.ancv.com](http://www.ancv.com)

# La fédération française HandiSport

Depuis la première course pour cyclistes sourds en 1890 et la création de l'Association Sportive des Mutilés de France en 1954, le mouvement handisport n'a cessé d'évoluer. Aujourd'hui, la Fédération Française HandiSport (FFH), membre du CNOSF et du CPSF, est reconnue d'utilité publique. Elle œuvre pour la promotion et le développement des activités physiques et sportives pour les personnes présentant un handicap moteur, physique ou sensoriel, en loisirs et compétition.

## • Chiffres clés :

- 30 000 licenciés, 1400 clubs, 16 comités régionaux, 87 départementaux,
- Plus de 50 sports accessibles, 2500 événements par an,
- 380 sportifs accompagnés (collectifs nationaux, relève, élite...),
- 100 formations et 1 000 stagiaires par an (sensibilisation, encadrement, sport santé...),
- 8 collections liées à l'expertise, plus de 60 documents de référence édités,
- 1 médiathèque de 2 200 références « sport & handicap ».

## • Valeurs & identité :

La FFH porte un message, un modèle de société où l'inclusion ne se décrète pas, mais se construit avec vigilance et exigence. Elle est guidée par des valeurs fortes qui donnent sens à son action :

- La singularité : prendre en compte les particularités du pratiquant, pour lui faire bénéficier d'une offre sportive sécurisée et adaptée à ses capacités,
- L'autonomie : les bienfaits du sport, dans le parcours de vie d'une personne en situation de handicap, permettent de développer ses capacités physiques et d'améliorer son indépendance.
- L'accomplissement, par le sport, pour permettre d'améliorer l'estime de soi et de mieux appréhender sa place dans la société, en offrant au licencié, selon ses aspirations et son rythme, une implication adaptée au sein du mouvement (performance, plaisir, convivialité, encadrement, arbitrage...).

## • L'ambition CAP 24 Plus :

L'action de la FFH se développe autour d'un projet sportif national, CAP 24 Plus, décliné en région et organisé autour de 4 grands pôles : le sport pour tous, la performance & haute-performance, l'expertise & formation, les territoires et l'accompagnement des services généraux. Au quotidien, la fédération œuvre à faciliter l'accès à la pratique au plus grand nombre, à développer son attractivité sur l'ensemble du territoire, avec ses clubs et comités, à partager son expertise, en lien avec son réseau de partenaires, au plus proche des publics ou dans la cadre de programmes de recherche et à veiller à l'excellence sportive, à un haut niveau de performance et haute-performance dans les sports d'été et d'hiver.



## • 28 disciplines organisées au niveau national :

- Sports collectifs : basket fauteuil, cécifoot, foot-fauteuil électrique, foot en salle, foot à 11, goalball, handball sourds, rugby-fauteuil, torball,
- Sports physiologiques : athlétisme, cyclisme (route et piste), natation, ski alpin, ski nordique, snowboard, musculation & développé couché,
- Sports de précision : boccia, bowling, sarbacane, tir à l'arc et pétanque,
- Sports d'opposition : tennis de table, escrime fauteuil et showdown.
- Sports de nature : canoë-kayak, randonnée et plongée,
- Sport d'expression : danse,
- Plus de 50 sports proposés en région : escalade, voile, équitation, judo, badminton, gymnastique, tennis, char à voile, aquagym, boxe, golf...

En phase avec les attentes du public, la fédération propose un large choix d'activités de loisirs, découverte et initiation, accessibles aux différentes formes de handicaps, sans notion de performance, pour le plaisir ou l'envie d'évasion. En 2020, la FFH a lancé de nouveaux programmes comme Handisport-Santé, les activités digitales ou encore une ligue esport.

Plus d'informations : [www.handisport.org](http://www.handisport.org)

# La fondation Paralysie Cérébrale, STEPtember et la recherche sur la paralysie cérébrale



Seule fondation de recherche dédiée à la paralysie cérébrale en France, la Fondation Paralysie Cérébrale est un carrefour entre les personnes ayant une paralysie cérébrale, leurs familles, les chercheurs et les donateurs. Sa mission est de promouvoir et de soutenir la recherche sur la paralysie cérébrale, d'œuvrer pour la qualité des soins et de l'accompagnement et enfin, de diffuser les connaissances et les bonnes pratiques.

La Fondation Paralysie Cérébrale fonctionne avec un budget annuel de près d'1 million d'euros. A ce jour, près de 7 millions d'euros ont été investis dans 77 projets de recherche visant les besoins prioritaires des enfants et adultes touchés par la paralysie cérébrale.

La Fondation Paralysie Cérébrale organise, depuis 2019, *STEPtember*, un événement ludique et sportif de levée de fonds, accessible à tous. Le concept : faire 10 000 pas par jour ou équivalent sportif en équipe pendant le mois de septembre et demander à son entourage de soutenir son effort par des dons. En 2020, plus de 150 000 euros ont été ainsi récoltés par les 1 700 participants.

La Fondation Paralysie Cérébrale conduit actuellement plusieurs projets :

- **CAP', un grand projet de rééducation intensive et ludique pour des enfants de 1 à 4 ans** : en 2018, la Fondation Paralysie Cérébrale a décidé de consacrer un soutien massif et inédit de 1,5 million d'euros sur quatre ans au projet CAP' : « *Changements induits par la thérapie HABIT-ILE chez les enfants avec paralysie cérébrale en âge préscolaire* ». Tout l'enjeu du programme de recherche CAP' est de montrer que cette méthode de rééducation intensive change durablement les capacités motrices du petit enfant âgé de 1 à 4 ans, à un stade de son développement où tout est encore possible.
- **Deuxième appel d'offre grand projet** : en 2019, la Fondation a lancé un appel d'offre pour améliorer les capacités de diagnostic ou de dépistage précoce de la paralysie cérébrale, de ses troubles associés et de ses complications, de la période prénatale à la fin de l'adolescence. Ce projet, qui devra être mené par des équipes de recherche internationales multidisciplinaires, pourra être soutenu à hauteur de 500 000 à 1,5 million d'euros sur 3 à 5 ans. Il sera connu fin 2021.
- **Stratégie nationale paralysie cérébrale et livre blanc** : une stratégie nationale d'action propre à la paralysie cérébrale doit être élaborée pour répondre aux difficultés persistantes de cette population d'enfants et d'adultes. Un comité de pilotage a été formé pour permettre la création de groupes de discussion qui se sont réunis (les thèmes étant ceux de la stratégie nationale de santé 2018 / 2022 appliqués à la paralysie cérébrale). Composés de personnes atteintes, de parents, de professionnels de santé et d'experts de chaque domaine concerné, ces groupes ont été animés par des consultants extérieurs. Cela a permis l'élaboration d'un livre blanc qui sera adressé aux autorités publiques.

Plus d'informations :

[www.fondationparalysiecerebrale.org](http://www.fondationparalysiecerebrale.org)



# Biographie des intervenants



## Cloé BAILLON

Educatrice spécialisée de formation, Cloé BAILLON, après avoir travaillé au sein d'une Maison d'Enfants à Caractère Social (MECS) pour accompagner des adolescents, s'est orientée vers l'accompagnement d'adultes en Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) puis d'enfants et d'adolescents en Instituts Médico-Educatifs (IME). Cloé BAILLON, en parallèle de ces différents emplois, a poursuivi son cursus en psychologie via la filière FPP (formation à partir de la pratique) à l'Université de Lyon 2. Cloé BAILLON a développé depuis 2016, en partenariat avec une neurologue et une infirmière clinicienne, l'équipe mobile *EPicentre* portée par l'Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux de Haute-Savoie (ADIMC 74). Cette équipe mobile a pour mission d'être une ressource pour toute personne (et leurs proches) mise en situation de handicap en raison des conséquences d'une épilepsie pharmacorésistante et des troubles associés.



## Lilian BEAUDA

Atteint d'une paralysie cérébrale depuis sa naissance, Lilian BEAUDA est en semi-internat à l'Institut d'Education Motrice (IEM) du Val de Murigny (51) depuis ses 3 ans. Il y bénéficie de la rééducation nécessaire et y a suivi sa scolarité pour atteindre un niveau équivalent à la sixième. N'ayant pas la maîtrise du langage oral, c'est notamment grâce à ses écrits qu'il s'exprime. Lilian BEAUDA pratique le handisport depuis plusieurs années et plus particulièrement la boccia : qualifié régulièrement pour les championnats de France, il a aussi participé aux jeux européens de la jeunesse en Finlande en 2019. Lilian BEAUDA aime s'engager dans les démarches réflexives au sein de son établissement et suit notamment la formation relative à l'autodétermination. Désormais majeur, il réfléchit à son projet de vie.



## Mathilde BELLOIR

Diplômée d'un master en gestion des associations sanitaires et sociales en 2012, Mathilde BELLOIR est responsable du pôle projet et développement de l'Association Départementale des IMC de la Sarthe (ADIMC 72). Après une première expérience dans le champ de l'aide à domicile en tant que responsable de secteur, Mathilde BELLOIR a orienté son parcours professionnel dans l'accompagnement de personnes en situation de handicap. Coordinatrice d'une association spécialisée dans l'accompagnement de personne cérébrolésées à domicile et dans un habitat partagé pendant 4 ans, elle a ensuite été chef de service d'un foyer d'hébergement pour adultes en situation de handicap déficients intellectuels. Arrivée à l'ADIMC 72 en 2019, Mathilde BELLOIR a notamment pour mission la mise en œuvre de la transformation de l'offre et le développement des habitats inclusifs.



## Guillaume BENHAMOU

Diplômé d'un diplôme universitaire en éducation thérapeutique du patient de l'Université des patients - Sorbonne, Guillaume BENHAMOU est conférencier, formateur et enseignant. Guillaume BENHAMOU a notamment été intégré comme patient-expert ou partenaire aux équipes enseignantes des universités Paris XIII et a récemment intégré le conseil scientifique de l'Institut Motricité Cérébrale. Guillaume BENHAMOU a travaillé comme bénévole dans de nombreuses associations comme *Starting-block*, *la Jeune Chambre Économique de Grand Paris Seine Ouest*, ... Il a ainsi créé et participé à un certain nombre de projets citoyens innovants et locaux. Guillaume BENHAMOU, par ailleurs éternel voyageur, est également cofondateur du projet de voyage *Handirection du Monde*, un tour du monde en relais et en binômes composés de personnes valides et handicapées, dont le récit est paru aux éditions HDM. Guillaume BENHAMOU est membre, depuis 2020, du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), en qualité de personne qualifiée. Il siège à la commission santé, bien-être et bienveillance, ainsi qu'au conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques. Guillaume BENHAMOU a fondé *GB Conseils et Formations*, structure de conseil et formation spécialisée sur le handicap moteur et sur la paralysie cérébrale. *GB Conseils et Formations* développe également des activités de sensibilisation autour du handicap en lien avec d'autres structures.



## Philippe BESSON

Diplômé de l'institut français de gestion, titulaire d'un diplôme d'études supérieures spécialisées en évaluation des politiques sociales et stratégie de direction de l'Université Paris XIII, d'un diplôme d'étude approfondie en travail social du Conservatoire National des Arts et Métiers (CNAM), d'un certificat d'évaluateur externe de l'ARAFDES (institut de formation des cadres et futurs cadres de l'action sociale, médico-sociale et sanitaire), Philippe BESSON est directeur général de l'Association des IMC et Polyhandicapés de la Loire (AIMCP 42) depuis 2007, après avoir notamment exercé plusieurs années comme chef de projet au comité international de la Croix Rouge dans des pays en guerre. Philippe BESSON est par ailleurs président de la SCIC COOPI MS, spécialisée dans le travail temporaire médico-social et membre du groupe de pairs en responsabilité sociétale des organisations auprès de l'Agence Nationale d'Appui à la Performance (ANAP). Auteur d'une dizaine d'essais ou de romans, il a récemment coordonné l'ouvrage *Les associations de solidarité sont-elles solubles dans le modèle hospitalo-industriel ? Plaidoyer pour leur conversion écologique*, publié aux éditions de Phénicie en octobre 2020 et va publier, en 2022, un guide pratique de la responsabilité sociétale des organisations à l'usage des associations de solidarité.



## Julia BOIVIN

Diplômée en master 2 référent handicap de l'Université de Lyon II, Julia BOIVIN est consultante / formatrice indépendante dans le champ du médico-social et de l'entreprise. Julia BOIVIN est également chargée de mission en autodétermination, pair-aidance et participation citoyenne au sein de l'association régionale Odyneo. Vice-présidente du conseil de l'engagement des usagers au sein de la Haute Autorité de Santé (HAS), elle a travaillé sur les recommandations de bonnes pratiques pour la rééducation motrice des personnes avec paralysie cérébrale. Julia BOIVIN a co-dirigé, avec Marc BLIN, l'ouvrage *100 idées pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance* sorti cette année aux éditions Tom Pousse. Julia BOIVIN propose des formations sur ces deux notions à destination des professionnels du soin et de l'accompagnement, des personnes dites en situation de handicap ainsi que de leurs parents / proches.



## Guillaume CATROUX

Diplômé en sciences sociales du travail puis management et gestion d'entreprise sociale, Guillaume CATROUX est, depuis 7 ans, directeur général de l'Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux d'Ille de Vilaine (ADIMC 35), association gestionnaire d'Établissements et Services Médico-sociaux (ESMS) accompagnant des personnes adultes en situation de handicap. Après un début de parcours en entreprise en tant que manager dans la grande distribution, il a dirigé des structures d'insertion professionnelle de travailleurs handicapés en région parisienne puis occupé des fonctions de direction d'établissements médico-sociaux pour personnes en situation de handicap.



## Sandrine CHAIX

Cadre de la fonction publique, Sandrine CHAIX a successivement été maire-adjointe en charge des affaires sociales, assistante parlementaire et attachée de groupe. Sandrine CHAIX a été présidente, en parallèle, pendant 5 ans, d'une crèche associative puis d'une association d'aide à domicile pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap pendant 14 ans. Depuis janvier 2016, Sandrine CHAIX est en charge de la politique handicap à la Région Auvergne Rhône-Alpes, tout d'abord en tant que conseillère spéciale en charge du handicap et depuis juillet 2021, comme vice-présidente déléguée à l'action sociale et au handicap.



## Fabrice CHANUT

Nageur handisport, spécialité brasse, de 1996 à 2012, Fabrice CHANUT a travaillé 20 ans en tant qu'éducateur sportif dans des centres accueillant des enfants et des adolescents atteints de handicap. Puis un jour, Fabrice CHANUT a eu l'idée de parler de son club. Fabrice CHANUT est alors devenu le co-créateur et coréalisateur de la série *Vestiaires* dont la saison 10 est actuellement diffusée tous les samedis soir à 20h40 sur France 2 et qui aborde, sous l'angle de l'humour et de la dérision, la vie d'un club de natation dédié aux personnes en situation de handicap. Chaque épisode étant indépendant, Fabrice CHANUT a la possibilité, avec ses acolytes, d'aborder des sujets et des thèmes différents et variés. Il se consacre, aujourd'hui, à des projets dits de « genre ». Ses sujets de prédilection sont : l'homme et ses passions, l'enfance, la différence...



## Michel CHARPY

Diplômé de l'École Nationale de la Santé Publique de Rennes, titulaire d'un master en sciences de la société de l'Université Paris XII entrepris après une première expérience d'éducateur spécialisé, Michel CHARPY a conjugué tout au long de son parcours engagement professionnel et engagement associatif. Cela s'est principalement exprimé au service des personnes avec paralysie cérébrale et de leurs familles. Michel CHARPY a ainsi été partie prenante, dès sa création, de la fédération nationale tant dans les groupements de directeurs que dans les actions des bénévoles. A ce titre, il est l'une des « mémoires » de la fédération. Avec le soutien de Michèle BARON et de l'ensemble des administrateurs, il a préparé, à la tête de la fédération, les conditions de la démarche de projet et de développement impulsée et conduite par l'actuel président. Aujourd'hui, en étant aux côtés de la fédération et de ses adhérents, Michel CHARPY demeure fidèle à ses convictions d'une société ouverte, inclusive, solidaire où la valeur et les compétences de chacun sont reconnues quel que soit le handicap.



## Alain CHATELIN

Père d'un jeune adulte avec paralysie cérébrale et médecin de formation, Alain CHATELIN s'est investi très tôt dans les associations représentatives de personnes en situation de handicap. Président de l'Association Pour l'Éducation Thérapeutique et la Réadaptation des Enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (APETREIMC) pendant 14 ans (inclusion et rééducation du jeune enfant, accompagnement de la scolarité, ...), associé à la création d'un lieu de vie pour adulte avec paralysie cérébrale ou à la formation des professionnels dans le cadre de l'Institut Motricité Cérébrale, Alain CHATELIN a contribué à la création de Fondation Paralysie Cérébrale pour le développement de la recherche et l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement. Alain CHATELIN préside la Fondation Paralysie Cérébrale depuis sa création en 2006. Parmi les actions mises en œuvre pour lever des fonds en faveur de la recherche, la Fondation Paralysie Cérébrale organise STEPTember, un défi caritatif santé / bien-être. Enfin, Alain CHATELIN

représente les familles au sein de l'European Academy of Childhood Disability (EACD) ; il y est plus particulièrement chargé de la mise en place d'un forum des familles.



## Virginie CHEVREL

Diplômée d'un brevet de technicien supérieur en économie sociale et familiale, Virginie CHEVREL a été animatrice, pendant deux ans, dans un accueil de jour pour personnes âgées. Virginie CHEVREL a, par la suite, poursuivi ses études par une formation d'auxiliaire de vie. Elle a intégré le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) de l'Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux d'Ille de Vilaine (ADIMC 35) en novembre 2013. Huit ans après, motivée par de nouvelles ambitions professionnelles, Virginie CHEVREL a postulé au poste d'animatrice de l'habitat inclusif de l'ADIMC 35 qu'elle occupe depuis le 1<sup>er</sup> mars 2021. Ce nouveau poste lui permet de rester en contact des habitants qu'elle accompagnait dans les soins par la mise en œuvre d'un projet de vie sociale et partagé.

# Biographie des intervenants



## Dominique CLÉMENT

Diplômé d'un certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), Dominique CLÉMENT a été directeur d'un groupement d'établissements pour adultes de l'ADIMC de Haute-Savoie pendant 17 ans, puis directeur général de deux associations savoyardes du réseau UNAPEI pendant 7 ans. Dominique CLÉMENT a été vice-président puis président de l'Association Nationale des Directeurs et Cadres d'ESAT (ANDICAT) pendant 19 ans et a, à ce titre, contribué à l'élaboration de nombreux décrets d'application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il a, en outre, été membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et de la commission médico-sociale de la Haute Autorité de Santé (HAS). Dominique CLÉMENT participe, depuis 2014, au groupe technique national de Serafin-PH et des différents sous-groupes

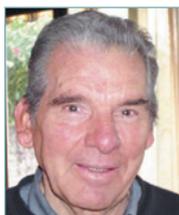
de travail sur les nomenclatures et l'élaboration d'un nouveau modèle de tarification des Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) au titre de conseiller technique de Paralyse Cérébrale France. Il assure enfin la formation des cadres ESMS de École Nationale des Solidarités, de l'Encadrement et de l'Intervention Sociale (ENSEIS) dans le domaine du management, des politiques publiques et de la conduite du changement.



## Sophie CLUZEL

Diplômée d'un master de la Kedge Business School (Sup de Co Marseille), Sophie CLUZEL a d'abord dirigé la filiale Guy COUACH aux États-Unis puis a été successivement cadre dirigeante de l'entreprise ESSO et DESCAMPS en France. Fondatrice et présidente de « Grandir à l'école » (1998), fondatrice et présidente de de Service d'Accompagnement à l'Inclusion Sociale dans les Hauts-de-Seine (2000), Sophie CLUZEL a également été présidente de la Fédération Nationale des Associations au Service des Élèves présentant une Situation de Handicap (FNASEPH) - *fédération nationale qui œuvre pour le respect des droits des enfants handicapés à grandir à l'école et à s'épanouir et travailler en société*, administratrice de l'Union nationale des Associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI) de 2011 à 2013 et organisatrice du premier Grenelle de l'intégration des jeunes handicapés dans la société (2012). Sophie CLUZEL a été également auteure de plusieurs études sur l'accompagnement

scolaire et l'insertion professionnelle des jeunes handicapés. Sophie CLUZEL a été nommée, le 17 mai 2017, Secrétaire d'État auprès du Premier ministre en charge des personnes handicapées.



## Maurice DERRAS

Diplômé d'études supérieures financières et commerciales, Maurice DERRAS a réalisé l'ensemble de sa carrière professionnelle dans le secteur bancaire. Aujourd'hui retraité, père d'un enfant avec paralysie cérébrale, Maurice DERRAS a été à l'initiative, avec d'autres parents, de la création (il y a près de 55 ans) de l'Association des Infirmes Moteurs Cérébraux et Polyhandicapés de l'Isère (AIMCP de l'Isère) dont il a été trésorier puis président pendant de nombreuses années. Il a, à cette occasion, été à l'initiative de la création de nombreux établissements et services pour enfants, adolescents et adultes avec paralysie cérébrale (avec ou sans polyhandicap). Maurice DERRAS a joué également un rôle moteur, en 1991, dans la création de la FFAIMC, aujourd'hui Paralyse Cérébrale France. Il a exercé, pendant de nombreuses années, la fonction de trésorier de la fédération.



## Gaëlle DREWNOWSKI

Juriste spécialisée en droit privé, en droit pénal, en droit de la santé et titulaire d'un master II dans chacun de ces trois domaines, Gaëlle DREWNOWSKI exerce, actuellement, son métier au sein d'une compagnie d'assurance médicale, au rayonnement européen, dont la mission est d'accompagner, sur le long terme, les professionnels de santé et du secteur médico-social grâce à une approche globale. Animée d'un fort désir d'accompagnement de terrain et souhaitant transformer sa paralysie cérébrale en une force supplémentaire tout en donnant aux autres, Gaëlle DREWNOWSKI s'est spécifiquement formée, parallèlement à sa profession, dans le champ de la santé, de la psychologie et du handicap. C'est ainsi que Gaëlle DREWNOWSKI possède plusieurs autres diplômes : master d'éducation thérapeutique du patient, diplôme de coaching santé, diplôme universitaire de bioéthique, diplôme universitaire en douleurs et soins palliatifs à tous les âges de la vie et diplôme universitaire de psychologie avec, en particulier,

de solides connaissances du développement psycho-affectif de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte. Aujourd'hui, patiente-experte et coach certifié en santé, Gaëlle DREWNOWSKI accompagne avec attention des patients enfants et adultes ainsi que leurs familles grâce à la mise en place de différentes activités. Aimant aussi spécialement transmettre et expliquer, Gaëlle DREWNOWSKI intervient dans certains Instituts de Formation de Soins Infirmiers (IFSI), dans des Instituts de Formation de Masseurs-Kinésithérapeutes (IFMK) et dans des Instituts de Formation d'Ergothérapeutes (IFE). Appréciant éminemment l'apprentissage constant et la pluridisciplinarité, Gaëlle DREWNOWSKI est membre de plusieurs associations et groupes de travail dont le conseil scientifique de la Fondation Paralyse Cérébrale.



## Anne GIRARD

Originaire de Sallanches en Haute-Savoie, Anne GIRARD vit à Annecy où elle est actuellement accompagnée par le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) de l'ADIMC 74 et deux auxiliaires de vie. Anne GIRARD fait face, lors de son enfance, à de fréquentes crises d'épilepsie qui ne lui permettent pas de suivre une scolarité classique. Anne GIRARD suit alors des cours par correspondance et apprend, grâce à cet apprentissage à distance, à lire, à écrire et à compter. Ses parents apprennent alors l'ouverture d'une classe adaptée à Cran-Gevrier. Anne GIRARD intègre la première classe du centre IMC, conduite par Micheline BELLUARD, nouvellement créée par l'ADIMC de Haute-Savoie en 1966. Anne GIRARD y passe de belles années. Le centre IMC devient l'Institut d'Éducation Motrice, puis l'Institut Guillaume BELLUARD du nom d'un fondateur de l'association. L'ADIMC 74 ouvre, en 1978, un Centre d'Aide par le Travail (CAT) suivi d'un foyer d'hébergement. Anne GIRARD commence alors à travailler en atelier. Elle y rencontre Yves ; ils se marient en 1993. On lui propose, dans un second temps, de tenir le standard de l'établissement à mi-temps. Anne GIRARD occupe ce même poste à plein temps à l'Institut Guillaume BELLUARD. Son époux, Yves, prend sa retraite en 2005 et doit suivre, vers 2010, des soins lourds à Lyon. Anne l'accompagne dans ce parcours et laisse progressivement son poste.



## Alexandre JOLLIEN

Alexandre JOLLIEN est un philosophe et écrivain suisse. Alexandre JOLLIEN grandit de ses 3 à 20 ans dans une institution spécialisée pour personnes en situation de handicap. Malgré un parcours semé d'embûches, il parvient, avec le soutien de sa famille et sa force de caractère, à mener une scolarité dite normale. Au début des années 1990, il découvre la philosophie qui devient son domaine de prédilection. Après un passage en 2001 au Trinity College de Dublin où il étudie le grec ancien, il décroche une licence en lettres en 2004 à l'Université de Fribourg. En 1999, il publie son premier ouvrage, *Éloge de la faiblesse*, un récit philosophique et autobiographique où il revient sur sa jeunesse passée dans un centre spécialisé sous la forme d'un dialogue avec Socrate. Suivront huit autres livres ainsi que des participations régulières à des revues comme *Femina*, *La Vie* et *Le Monde des religions*, entre autres.

De 2013 à 2016, il séjourne à Séoul avec sa compagne et leurs trois enfants, afin de vivre une expérience spirituelle. Après avoir accompagné Bernard CAMPAN dans l'écriture de son film *La Face Cachée* en 2007, Alexandre JOLLIEN le retrouve pour *Presque*, un long-métrage qu'ils ont coréalisé, coécrit et dont ils tiennent les rôles principaux. Ce road-movie aborde le handicap et prône le mieux vivre-ensemble.



## Aurélie LE BARS

Diplômée d'un master 2 en psychologie du travail et ingénierie psychologique de l'Université de Rennes 2 - Haute Bretagne et d'un Diplôme Inter-Universitaire (DIU) en déficience intellectuelle et handicap mental, Aurélie LE BARS est directrice d'un Institut d'Education Motrice (IEM) et de deux Services d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) au sein de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est (AA IMC NE) à Reims. Aurélie LE BARS a rejoint, en 2008, la Champagne-Ardenne pour y accompagner des travailleurs handicapés en Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) dans leur parcours professionnel. Elle participe alors à la mise en place de *Différent et Compétent* puis s'oriente vers le secteur enfants auprès de différents publics (troubles du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle, déficience motrice, polyhandicap...). En tant que professionnelle, Aurélie LE BARS a à cœur de défendre la place et les droits des personnes en situation de handicap, d'imaginer et d'impulser des projets

venant soutenir leur inclusion dans la société. Actuellement, Aurélie LE BARS travaille plus particulièrement sur les questions d'inclusion scolaire et d'autodétermination.



## Philippe LUCAS

Après des études de lettres et cinéma à Paris, Philippe LUCAS gravit tous les échelons de la réalisation pour la télévision : il commence comme assistant de plateau puis éclairagiste avant de devenir régisseur et assistant réalisateur. Il commence à scénariser des documentaires et des courts métrages à la fin des années 80 et signe une quarantaine de films documentaires pour le magazine Littoral entre 1996 et 2017.

Philippe LUCAS vit à Vannes depuis les années 90. Il est membre fondateur de l'ARBRE (Auteurs et Réalisateurs de Bretagne) et des artisans filmeurs associés. Philippe LUCAS encadre des ateliers de réalisations dans les maisons de quartiers, pour des scolaires, des jeunes en difficulté ou des détenus. Son dernier film *Vincent et les autres* raconte le quotidien d'un jeune infirme moteur cérébral qui a construit sa propre normalité et a décidé d'affronter le regard des autres pour ne pas être réduit à son handicap.



## Vincent MAUGENEST

Après un Bac en économie et social, Vincent MAUGENEST s'est orienté vers un brevet de technicien supérieur agricole puis l'animation avec obtention du brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur et enfin une école d'éducateurs spécialisés. Vincent MAUGENEST a notamment travaillé plusieurs années auprès d'enfants ainsi que dans divers structures accueillants des animaux. Surfeur depuis plus de quinze ans, il a participé activement à l'association *Vagdespoir Bretagne* ainsi qu'à plusieurs compétitions de surf. Sa passion pour la mer l'a emmené à naviguer en mer du nord sur un trois-mâts via l'association *Sea Sail Training* ainsi que sur les bateaux de course de *Cap Handi* et de *We Will Rock You*. Son goût pour le voyage s'est développé et l'a transporté à travers plusieurs road trips en Europe. Autour du film documentaire *Vincent et les autres*, le réalisateur Philippe LUCAS a permis de mettre en avant son quotidien en tant que passionné, mari et père.



## Marie-Anne MONTCHAMP

Marie-Anne MONTCHAMP a été Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées de mars 2004 à mai 2005, puis Secrétaire d'État auprès de la ministre des solidarités et de la cohésion sociale de novembre 2010 à mai 2012. À ce titre, Marie-Anne MONTCHAMP a porté la loi du 30 juin 2004, qui a créé la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, et celle du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Marie-Anne MONTCHAMP préside l'agence Entreprise et handicap, un club d'entreprises créé en 2005 pour favoriser l'emploi des personnes en situation de handicap. Elle a été élue députée du Val de Marne de 2002 à 2004, de 2005 à 2007 et de 2007 à 2010. Désignée pour siéger au sein du Conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), Marie-Anne MONTCHAMP préside la CNSA depuis le 23 octobre 2017.



## Laure PERROT

Diplômée d'une licence de mathématiques, Laure PERROT est professeur des écoles depuis 1998. La naissance de Lilian en 2003 l'a amenée à faire connaissance avec le monde du handicap et le secteur médico-social. Laure PERROT s'est d'abord engagée au sein du Conseil de Vie Sociale (CVS) du Centre de Rééducation Motrice du Val de Murigny (51) pendant quelques années puis a fait son entrée au conseil d'administration de l'Association d'Aide aux IMC du Nord et de l'Est (AA IMC NE) dont elle est membre depuis 2012. Laure PERROT a également été assistante de Lilian dans sa pratique de la boccia pendant quelques années puis a laissé place à son époux, pour devenir une fervente supportrice.

# Biographie des intervenants



## Joëlle PETIT-ROULET

Après des études de marketing et de commerce, Joëlle PETIT-ROULET occupe depuis 32 ans des postes d'enseignante auprès de différents publics, scolaires ou adultes en reconversion... Personne engagée, Joëlle PETIT-ROULET prend rapidement des responsabilités en prenant à 20 ans la présidence du comité des fêtes de sa commune qu'elle gardera 17 ans, puis s'investira au sein du conseil municipal pour trois mandats. La naissance de Benjamin, atteint de paralysie cérébrale, a bouleversé son implication et c'est en 2009, qu'elle rejoint à nouveau le milieu associatif pour défendre la cause du handicap. Joëlle PETIT-ROULET entre alors au conseil d'administration de l'Association Départementale des IMC de Haute-Savoie (ADIMC 74), dont elle assure la présidence depuis 2013. Très impliquée dans la défense des droits des personnes en situation de handicap face à une société encore trop excluante, Joëlle PETIT-ROULET milite pour un accompagnement personnalisé au sein de l'école et devient Référente

H+ (enseignant référent labellisé au sein de la Région Auvergne-Rhône-Alpes). Joëlle PETIT-ROULET siège à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) de Haute-Savoie, est vice-présidente de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et est membre du bureau du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) pour être au plus près des décisionnaires.



## Aurore PRIME

Diplômée d'ergothérapie en 2012 et après une expérience auprès de personnes âgées durant près de 3 ans, Aurore PRIME intervient, depuis 2015, auprès de jeunes et d'adultes avec paralysie cérébrale ou avec handicap moteur prédominant, dans le cadre d'un accompagnement par l'Association Départementale des IMC de la Sarthe (ADIMC 72). Après 5 années d'expérience dans une Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) et 3 ans en Institut d'Éducation Motrice (IEM), Aurore PRIME est désormais ergothérapeute au sein du Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) de l'association. Elle est investie, à temps partiel, dans le suivi des projets associatifs et particulièrement celui des habitats inclusifs, dans le but d'adapter l'architecture et les équipements des logements aux particularités de la paralysie cérébrale. Aurore PRIME assure ainsi une veille technologique en lien avec les évolutions domotiques, robotiques et les nouvelles technologies.



## François REVOL

Kinésithérapeute de formation initiale, François REVOL exerce, depuis 1985, dans les établissements et services pour personnes avec paralysie cérébrale ou polyhandicapées. Après 7 années d'exercice de la kinésithérapie spécialisée à Lyon, il est nommé, en 1992, responsable des soins pour les jeunes du Centre d'Éducation Motrice (CEM) de l'Institut Guillaume BELLUARD de l'Association Départementale des IMC de Haute-Savoie (ADIMC 74). Il a également participé à la création du Services d'Éducation Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) de l'association. Directeur d'établissement de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) depuis 2008, il s'est impliqué dans la médicalisation des établissements pour adultes avec la création du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) de l'ADIMC 74. Il est directeur général de l'ADIMC 74 depuis 2016. Formé à la neuropsychologie dans le cadre d'un diplôme universitaire, il exerce également une activité de formateur.



## Romain RIBOUD

Originaire de Tignes, Romain RIBOUD est double médaillé d'argent (géant et super G) aux Jeux Olympiques et Paralympiques de Salt Lake City de 2002, champion du monde de géant en 2000 et 2004 et vainqueur du globe de cristal (classement général de la coupe du monde) en 2004. Romain RIBOUD fut également porte-drapeau aux Jeux Paralympiques de Vancouver en 2010. Diplômé de l'école de management de Lyon, Romain RIBOUD a occupé, pendant 12 ans, différentes fonctions - *notamment responsable du mécénat de compétences au sein de la fondation* - du groupe Accenture. Il a rejoint, en avril 2020, le comité d'organisation des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024 en tant que project management officer au sein de la direction impact et héritage.



## Luc RODRIGUEZ

Luc RODRIGUEZ est comédien, clown, dresseur de fauves et magicien. Luc RODRIGUEZ est un saltimbanque, un faiseur du rire permanent. Artiste d'une agilité burlesque étonnante, il joue la comédie et dépasse son handicap pour le donner en spectacle, pour se donner en spectacle. Mais Luc est surtout acteur de sa propre vie. Il a décidé de la mettre en scène pour être reconnu tel qu'il est, tel qu'il aime vivre, dans la peau d'un clown à part entière, fort de son handicap. Il a débuté sa carrière avec *La Cie de Cirque ZimZam*, travaillant surtout l'improvisation. Puis, il entame une formation de clown qui lui permet d'intégrer la série *Vestiaires*. Il y joue le personnage de Ramirez, syndicaliste, avec comme particularité de parler sans arrêt, sans interruption, et il devient difficile, voire impossible, de saisir et comprendre l'entièreté de ce qu'il dit. Il défend les grandes causes humanitaires mais son discours étant quasi incompréhensible, les situations comiques se succèdent. « *Je me nourris du regard des gens qui viennent me voir dans*

*mes spectacles, où lors de ma participation, de mes interventions scolaires, au sein de La compagnie Décaléou, et au travers de mon rôle d'acteur dans la série Vestiaires.* »



## Martial SADDIER

Après 10 ans d'expérience en tant que cadre à la Chambre d'Agriculture, expert national, enseignant puis directeur de l'Organisation des Producteurs de Fruits de Haute-Savoie, Martial SADDIER est devenu, en 2001, le plus jeune maire de France des communes de plus de 10 000 habitants, en étant élu maire de la commune de Bonneville après avoir siégé comme conseiller municipal depuis 1995. Il est entré, en 2002, à l'Assemblée nationale et a figuré parmi les plus jeunes députés de France lors de son élection au sein de la 3<sup>ème</sup> circonscription de la Haute-Savoie. Il a, par la suite, été réélu en 2007, en 2012 puis en 2017, mandat qu'il a occupé jusqu'au 31 juillet 2021. Martial SADDIER a été élu, le 1<sup>er</sup> juillet 2021, Président du Conseil départemental de la Haute-Savoie.



## Alain SCHMITT

Diplômé de l'école Polytechnique et ingénieur général des Mines, Alain SCHMITT est, depuis plusieurs années, engagé au sein de la fonction publique de l'Etat, où il a exercé la plus grande partie de sa carrière au service des politiques publiques de compétitivité et de développement des entreprises ainsi que des politiques publiques de protection de l'environnement. Il est, depuis 2020, le directeur général de l'Agence Nationale pour les Chèques-Vacances (ANCV), établissement public de l'Etat chargé d'une mission de service public : favoriser le départ en vacances du plus grand nombre. L'ANCV déploie ainsi une offre de service globale : le Chèque-vacances, qui cible les « travailleurs » au sens large (en lien avec les employeurs et CSE) ainsi que les programmes d'action sociale qui ciblent les personnes vulnérables notamment en lien avec des acteurs publics et associatifs.



## Jean-Louis TOE

Originaire d'Annecy, Jean-Louis TOE a créé son entreprise en 1984 dans le secteur automobile à Meythet. Très engagé dans le milieu associatif, il a présidé, pendant près de 10 ans, le foyer de Lovagny. Passionné de vol et d'ULM, il forme actuellement des jeunes en dispensant des cours du brevet d'initiation aéronautique. Jean-Louis TOE est engagé en politique locale depuis 2002. Il est actuellement maire-adjoint de la ville d'Annecy en charge du handicap et de l'accessibilité, conseiller communautaire du Grand Annecy délégué au transport scolaire et président de la Commission Intercommunale pour l'Accessibilité des Personnes Handicapées (CIAPH).



## Jacques TOUSSAINT

Instituteur de formation, Jacques TOUSSAINT est le père d'un fils unique, Marc, né avec une paralysie cérébrale en 1968. Afin de permettre aux familles, touchées comme lui par la paralysie cérébrale, de réunir leurs efforts pour faire évoluer la situation, Jacques TOUSSAINT crée en 1972, avec quelques parents, l'Association d'Aides aux Infirmes Moteurs Cérébraux de Champagne-Ardenne. Sous son impulsion, l'association créera, en près de 35 ans, des établissements et services couvrant l'ensemble des besoins des personnes avec paralysie cérébrale. Membre de la Commission Départementale de l'Education Spéciale (CDES) de la Marne représentant les familles, de 1977 à 1997, Jacques TOUSSAINT a largement contribué à faire connaître et prendre en compte les spécificités de la paralysie cérébrale et de son accompagnement. Vice-président de l'Association d'Aides aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est (AA IMC NE) et de Paralysie Cérébrale France, il a siégé, à ce titre, pendant de nombreuses années,

au Comité National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et au Comité d'Entente des personnes handicapées. L'engagement associatif de Jacques TOUSSAINT s'est également exercé dans d'autres secteurs d'activité, en tant qu'administrateur et vice-président de la Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale (MGEN) de la Marne, de secrétaire de la Fédération Nationale de la Mutualité Française de la Marne et d'administrateur du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de la ville de Reims.



## Jacky VAGNONI

De formation supérieure spécialisée dans le marketing et le commerce, Jacky VAGNONI a exercé, pendant quelques années, au sein d'entreprises de négoce et de services puis a suivi un parcours d'entrepreneur. Concerné par le handicap suite au diagnostic d'une paralysie cérébrale de l'un de ses fils né prématurément, Jacky VAGNONI s'engage alors dans le mouvement associatif dédié à la cause du handicap. Il est alors élu au conseil d'administration de l'Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux (ADIMC 74) de Haute-Savoie (1995), en devient le vice-président (1996) puis le président (1997 à 2013). Pendant ces 16 années de présidence, Jacky VAGNONI participe à la création de plusieurs établissements et services, avec le souci de créer du choix pour répondre aux besoins diversifiés des personnes accompagnées. Jacky VAGNONI participe également à la représentation de son association dans le département de la Haute-Savoie en tant que vice-président du Conseil Départemental Consultatif des Personnes

Handicapées de la Haute-Savoie (CDCPH 74), membre du comité exécutif et du bureau de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de la Haute-Savoie (MDPH 74) puis au sein de différents collectifs inter-associatifs. Jacky VAGNONI exerce toujours, au nom de l'ADIMC 74, un mandat de représentation dans le conseil d'administration de l'Association Tutélaire des Majeurs Protégés de Haute-Savoie (ATMP 74) dont il est le président adjoint. Jacky VAGNONI rejoint, à partir de 1998, le conseil d'administration de la Fédération Française des Association d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC). A partir de 2004, il en intègre le bureau, d'abord au poste de secrétaire, puis de vice-président jusqu'en 2016. En 2016, Jacky VAGNONI devient président de la FFAIMC devenue Paralysie Cérébrale France.



## Guislaine WESTELYNCK

Guislaine WESTELYNCK, d'origine marseillaise, est la première femme présidente de la Fédération Française HandiSport (FFH). Elle occupait auparavant le poste de trésorière au sein de cette même fédération. Guislaine WESTELYNCK possède une solide expérience du monde du handisport. En effet, ancienne nageuse de haut-niveau et médaillée d'argent du 100 mètres nage libre et de bronze aux relais 4 x 100 mètres 4 nages aux Jeux Olympiques et Paralympiques de Séoul en 1988, elle a ensuite occupé le poste d'entraîneur de l'équipe de France féminine de natation handisport. Guislaine WESTELYNCK a également été à la tête du Comité départemental handisport des Bouches-du-Rhône. En parallèle, Guislaine WESTELYNCK est tout juste retraitée de l'administration fiscale.

Crédits photos : Paralysie Cérébrale France - ADIMC 74 - ©PRESQUE 2020 - PAN-EUROPEENNE - France 3 Cinéma - APOLLO Films - ABS - AXEL Films Production - Les Productions JM - RTS - Studio Prezzo - Région Auvergne-Rhône-Alpes / Juan Robert - Conseil départemental de la Haute-Savoie - Ville d'Annecy - Fédération Française HandiSport - Fotolia - iStock - Shutterstock - Fondation Paralysie Cérébrale

Conception graphique : cammara design

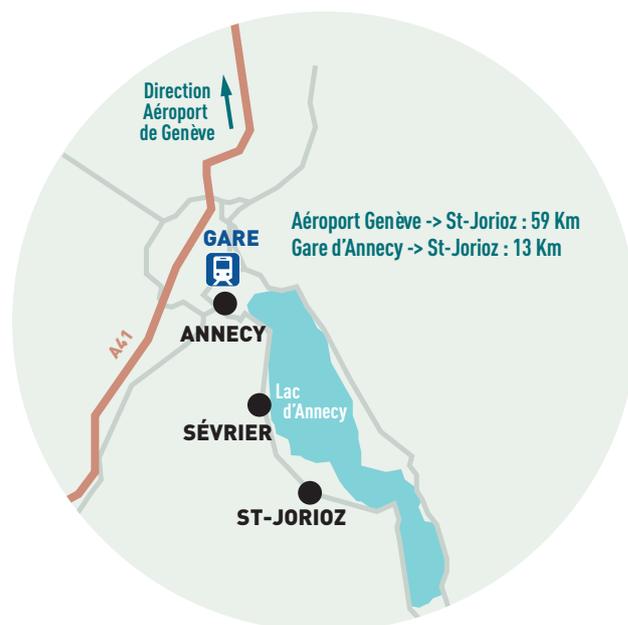
## Les coordonnées des co-organisateur :

### Paralysie Cérébrale France

67, rue Vergniaud  
75013 PARIS  
01 83 81 87 00  
contact@paralysiecerebralefrance.fr  
www.paralysiecerebralefrance.fr

### ADIMC de Haute-Savoie

114, avenue de France - CS 810  
74016 ANNECY Cedex  
04 57 98 20 30  
association@adimc74.org  
www.adimc74.org



## Les sites de l'événement :

### Village vacances « Le Pré du Lac »

209, impasse des Champs Fleuris  
74410 SAINT-JORIOZ  
04 50 68 65 26 / contact@ternelia.com

### Base nautique de Sévrier

134, route du port  
74320 SEVRIER  
04 50 52 40 04

### Compagnie des bateaux du Lac d'Anancy

Le Libellule  
Quai de la Tournette  
74000 ANNECY  
04 50 51 08 40

## Les lieux d'hébergement :

### Village vacances « Le Pré du Lac »

209, impasse des Champs Fleuris  
74410 SAINT-JORIOZ  
04 50 68 65 26 / contact@ternelia.com

### Résidence hôtelière « Les châtaigniers »

146, route de Lornard  
74410 SAINT-JORIOZ  
04 50 68 63 29 / info@chataigniers.com

### Auberge « Le Semnoz »

Route de Monnetier  
74410 SAINT-JORIOZ  
04 50 68 60 28 / info@aubergelesemnoz.com

## Vos interlocuteurs :

### • pour l'hébergement et la restauration :

**Jacky VAGNONI**, président de Paralysie Cérébrale France

06 75 37 67 91 - jvagnoni@paralysiecerebralefrance.fr

**Pierre-Yves LAVALLADE**, délégué général de Paralysie Cérébrale France

06 66 07 84 32 - pylavallade@paralysiecerebralefrance.fr

**Céline COURTIN**, assistante de direction de Paralysie Cérébrale France

06 50 70 87 33 - ccourtin@paralysiecerebralefrance.fr

### • pour les transports et les activités ludiques inclusives :

**François REVOL**, directeur général de l'ADIMC de Haute-Savoie

06 81 25 69 69 - f.revol@adimc74.org

**Michel VOLLE**, responsable des services techniques de l'ADIMC de Haute-Savoie

06 75 69 88 04 - m.volle@adimc74.org

### • pour l'exposition d'arts plastiques :

**Joëlle PETIT-ROULET**, présidente de l'ADIMC de Haute-Savoie

06 72 09 16 24 - j.petit-roulet@adimc74.org

**Béatrice LE HENAFF**, vice-présidente de l'ADIMC de Haute-Savoie

06 80 16 00 62 - b.lehenaff@adimc74.org

**Marie-Hélène LAXENAIRE**, secrétaire adjointe de l'ADIMC de Haute-Savoie

06 82 91 19 06 - laxenairedavignon@orange.fr

**Xavier AMIOT**, administrateur de l'ADIMC de Haute-Savoie

06 82 90 61 33 - x.amiot@adimc74.org

# Plan de la base nautique de Sévrier





67, rue Vergniaud  
75013 PARIS  
01 83 81 87 00 - [contact@paralysiecerebralefrance.fr](mailto:contact@paralysiecerebralefrance.fr)  
[www.paralysiecerebralefrance.fr](http://www.paralysiecerebralefrance.fr)



Paralytic Cerebral France remercie très sincèrement l'ensemble des partenaires et mécènes qui ont apporté leur concours financier à la célébration des 30 ans et qui ont ainsi pleinement contribué à en faire une manifestation festive et inclusive.



Paralytic Cerebral France remercie chaleureusement les élus associatifs, les professionnels et les bénévoles de l'ADIMC de Haute-Savoie, association coorganisatrice de cet événement.

