



COMMUNIQUÉ DE PRESSE Paris, le 14 mars 2024.

Congrès fédéral 2024 de Paralysie Cérébrale France

Projection exceptionnelle du film documentaire : « Jusqu'à s'oublier »

suivie d'un débat sur le thème : « Frère ou sœur en situation de handicap : quels impacts sur la fratrie ? »

La Fédération Paralysie Cérébrale France organise, en lien étroit avec Handicap' Anjou, les jeudi 04 et vendredi 05 avril 2024 à Angers, son congrès bisannuel sur le thème : « Communiquer est un droit fondamental ! Développons ensemble la communication alternative améliorée. ». Le programme officiel sera dévoilé d'ici quelques jours. Une séquence de dernière minute vient toutefois d'être ajoutée au programme - constituant en quelque sorte un événement dans l'événement - avec la projection exceptionnelle du film documentaire : « Jusqu'à s'oublier » de Stéphane KAZADI suivie d'un débat sur le thème de : « Frère ou sœur en situation de handicap : quels impacts sur la fratrie ? ».

Résumé (extrait du dossier de presse de l'agence) :

Penser au handicap, c'est d'abord penser à la personne touchée et à ses parents. Mais la grande oubliée dans l'histoire, c'est la fratrie, ces frères et sœurs qui grandissent dans l'ombre d'une situation que tout le monde subit. Ils évoluent souvent dans un silence qui cache le poids de leur culpabilité d'être considérés comme normaux, et de l'illégitimité à se confier.

Après la mort de mon frère qui souffrait d'une paralysie cérébrale, j'ai décidé de faire éclore cette parole, loin des tabous et lieux communs du handicap. Mon film est donc une tribune pour tous ceux dont la sœur ou le frère est atteint d'un polyhandicap (moteur et cérébral), un porte-voix pour Mila, Gabin, Léa, Lætitia et Franck : ils vivent ou ont vécu comme moi auprès d'un être totalement dépendant, et se sont construits en réaction.

Aujourd'hui, ils affrontent le regard des autres mais aussi leur propre regard : ils s'autorisent à parler, enfin, d'une souffrance qu'ils partagent tous.

« La Fédération Paralysie Cérébrale France et HandiCap'Anjou remercient très sincèrement France 3, What's Up Productions et Stéphane KAZADI de leur confiance et de l'attention ainsi portée à toute la communauté humaine de la paralysie cérébrale à travers leur présence à ce congrès fédéral. » indiquent Jacky VAGNONI, président de Paralysie Cérébrale France et Christelle TREHET-COLLET, présidente de HandiCap'Anjou.

« Le congrès réserve traditionnellement des moments riches en émotions. Nous ne doutons pas que les nombreux témoignages de sœurs et de frères invités constitueront des moments forts et viendront mettre des mots sur la pudeur qui entoure traditionnellement le handicap. L'impact du handicap sur les fratries est un sujet souvent tabou et ce film facilitera assurément la prise de parole et la narration de parcours de vie singuliers. » concluent Jacky VAGNONI et Christelle TREHET-COLLET.

Un film réalisé par Stéphane KAZADI Une co-production France 3 Pays-de-la-Loire et What's Up Productions Durée : 52 mn

Avec la participation du Centre National du Cinéma et de l'image animée (CNC) Avec le soutien de la Région Pays-de-la-Loire, de la Procirep Angoa et de l'association Thétis

<u>Les partenaires du congrès</u> : ARS Pays-de-la-Loire - Région Pays-de-la-Loire - Département de Maine-et-Loire - Ville d'Angers - KLESIA - MAIF - Banque Populaire Grand Ouest - Crédit Mutuel Anjou - Dynamips - Proteor - Sodexo - SOREX - TGS France - Uni Media - Premium – Titi Floris - Groupama Loire-Bretagne - Ettic - Harmonie Médical Service

Les exposants du congrès : CIMIS, Smartbox Assistive Technology, Tobii Dynavox et CENOMY.

Contact presse:

Aelya NOIRET - 06 52 03 13 47 - a.noiret@etycom.fr

La Fédération Paralysie Cérébrale France a vocation à représenter toutes les personnes avec paralysie cérébrale (avec ou sans polyhandicap).

Paralysie Cérébrale France fédère différents types d'acteurs représentatifs de l'économie sociale et solidaire (associations, mutuelles, fondations, entreprises solidaires d'utilité sociale...), situés tant en métropole que dans les territoires ultra-marins, gestionnaires ou nongestionnaires de dispositifs médico-sociaux, couvrant plus de la moitié des départements français.

Ces acteurs gèrent plus 400 M€ de budget de fonctionnement / investissement et emploient près de 6 200 collaborateurs (ETP).

Le réseau de Paralysie Cérébrale France accompagne, chaque jour, près de 10 000 personnes (enfants, adolescents et adultes) à travers 240 établissements et services médico-sociaux et de nombreux habitats inclusifs. Il s'agit au total d'une « force militante » de quelques 30 000 personnes (proches-aidants et professionnels), mobilisée en soutien des personnes avec paralysie cérébrale.

Membre du comité exécutif de Collectif handicaps, du conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH), 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...

www.paralysiecerebralefrance.fr

HandiCap'Anjou est une association de familles angevines qui célèbrera, en 2024, son dixième anniversaire. Elle est née de la fusion de l'Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux (ADIMC) et de l'Association Angevine de Parents d'Enfants en situation de handicap (AAPEI).

HandiCap'Anjou a aujourd'hui organisé la structuration de son offre d'établissements et de services en répartissant son activité en 3 pôles. L'association gère 20 établissements et services sur Angers et sa périphérie. HandiCap'Anjou accompagne, avec 330 salariés et pour un budget annuel de 24 millions d'euros, 450 enfants, adolescents ou adultes présentant des déficiences motrices (dont la paralysie cérébrale et le polyhandicap) ou des troubles neurodéveloppementaux (dont la déficience intellectuelle et l'autisme).

HandiCap'Anjou a actualisé, en 2021, son projet d'association. Elle y défend ses valeurs que sont la bientraitance, le respect et la dignité, l'autodétermination, la citoyenneté et le militantisme. L'association a signé, fin 2020, un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) avec les autorités de financement et de contrôle : l'Agence Régionale de Santé (ARS) et le Conseil départemental de Maine-et-Loire. HandiCap'Anjou a engagé, dans ce cadre, une transformation importante de son offre.

HandiCap'Anjou est membre de la Fédération Paralysie Cérébrale France, de l'Unapei, du CREAI Pays-de-la-Loire, de l'URIOPS Pays-de-la-Loire et de Nexem.

www.handicap-anjou.fr