

D'ores et déjà, je veux particulièrement remercier Maryse BARLET et toute son équipe de l'AIMCP de la Loire pour leur engagement tenu de co-organiser ce Congrès fédéral.

Je veux également remercier Eric Berard, Secrétaire Général de la Fédération, et Ana Grupalli, assistante au Siège, pour le précieux travail qu'ils ont accompli tout au long de cette préparation.

J'ai participé à tous les congrès de la Fédération. Mais celui-ci est spécial car j'ai le plaisir et l'honneur de le présider. Je voudrais d'abord avoir une pensée pour les présidentes et président qui m'ont précédé : Yvonne Boucard, Michèle Baron et Michel Charpy. Qu'ils soient encore remerciés pour toutes les missions accomplies au service de l'intérêt général et de toutes les associations membres.

Je tiens aussi à vous remercier chacune et chacun d'entre vous pour vous être mobilisés et être si nombreux. Cela prouve votre attachement à faire vivre votre Fédération. Elle en a besoin. C'est aussi la marque d'une volonté de continuer à militer pour faire reconnaître la spécificité des attentes des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale, infirmes moteurs cérébraux, polyhandicapés, et de leurs familles.

En effet, comment séparer familles et personnes en situation de handicap tant leur vie est chamboulée et bouleversée par cette annonce, les emportant chacun dans une trajectoire, un parcours hors norme ?

Justement de parcours il en sera question aujourd'hui. En une journée, nous allons traverser les âges, de la naissance à la fin de vie, avec des références à l'éthique, aux soins, à l'éducation, au travail, à la vie intime, aux loisirs, aux vacances ....la vie quoi !

Car le parcours, c'est d'abord un parcours de vie, le parcours d'une vie singulière !

Récemment j'ai entendu une athlète para-olympique dire : le handicap n'empêche pas le rêve. OUI, ne perdons pas de vue nos rêves. Mais en même temps, ne perdons pas de vue le parcours quotidien qui devrait être ordinaire mais qui devient extraordinaire dès lors que nos mouvements sont gênés, nos gestes rebelles, notre communication entravée, notre fauteuil trop large ou trop lourd, notre état de santé complexe, notre autonomie réduite, voire inexistante.

Qui dit parcours, pense fluidité, continuité.

Rappelons-nous que la loi du 11 février 2005 associait les mots d'égalité des droits et des chances, de participation et de citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Le guichet unique, le droit à compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, l'accès aux soins, autant de marqueurs qui jalonnent un parcours de vie qui relève, parfois, souvent encore, du parcours du combattant : un peu trop d'administratif, un reste à vivre qui rend difficile les loisirs et les vacances, un accès à l'emploi limité, un accès à tout pour tous qui reste à construire, un droit aux soins qui reste à rentrer dans les faits.

Et que dire du vieillissement quand l'EHPAD veut bien accueillir la personne handicapée vieillissante mais celle qui n'a pas besoin de trop de soins.

Les situations sont diverses, sûrement, mais elles le sont d'autant plus qu'elles sont fortement impactées par l'iniquité des territoires.

La loi de 2005 c'est aussi le projet personnalisé, le droit de choisir entre vie à domicile et vie en établissement par exemple. Ce que l'on peut constater c'est que la contrainte budgétaire transforme le personnalisé en standardisé, le spécifique en exceptionnel.

Mesdames et messieurs, chers amis, je vous propose de refuser la loi de Murphy qui dit que tout ce qui est susceptible de mal tourner tournera nécessairement mal.

Notre Congrès ne peut être un moment de découragement, de résignation.

En premier lieu parce nos intervenants, qui ont tous accepté rapidement notre invitation et je les en remercie encore, vont sûrement :

nous indiquer sur quels éléments, sur quelles expériences, sur quelles nouvelles règles nous appuyer pour continuer notre mission,

nous exposer aussi quelles nouvelles grilles de lecture nous seront utiles pour bien comprendre notre environnement.

Ensuite, parce que nous pouvons être fiers d'avoir participé, tout au long de ce parcours de ces 50/60 dernières années, à l'avancée des droits, d'avoir entrepris, d'avoir construit, d'avoir innové. J'entends souvent « les parents ne sont jamais contents. Ils veulent toujours plus. »

D'abord, les parents veulent bien échanger l'inquiétude de la naissance, l'inquiétude du manque de place, l'inquiétude des nuits passées à changer leur enfant de côté, l'inquiétude de l'après eux.

Surtout, les parents ont remonté les manches, les inquiétudes ils les ont un peu cachées en ne comptant pas leurs heures, et ça continue, pour accompagner la création des établissements, des services, des associations de vacances et de loisirs, des garderies et bien d'autres réalisations.

Et si nous faisons le calcul des heures passées à travailler X par le coût d'un smic, consolidé au niveau fédéral, nous pourrions alors dire combien les bénévoles ont rendu à la collectivité.

Nous sommes du côté de l'initiative, du côté de la demande, dans la co-construction permanente. Nous sommes des producteurs de bienveillance, de facilitation, d'harmonie, de solidarité bien sûr et cela profite à toute la société.

Et nous ne le disons pas assez. J'ai deux anecdotes à ce sujet :

- Un ami, dont le fils s'est cassé la jambe et a dû utiliser le déplacement en fauteuil durant quelques semaines, m'a dit « maintenant, je comprends ton combat pour l'accessibilité ! »
- Une élue m'a confié « ma maman est entrée dans une phase aigüe de la maladie d'Alzheimer, j'ai pensé à vous car vous vivez toute votre vie auprès d'une personne dépendante ! »

Maintenant d'autres enjeux sont devant nous.

Il nous faut écouter les personnes paralysées cérébrales. Je sais que dire cela peut apparaître provocateur car, bien entendu, nous écoutons les femmes et les hommes porteurs de paralysie cérébrale. Mais faisons plus et mieux.

Evitons de plaquer des idées toutes faites, de dupliquer, de penser aux mêmes idées convenues. Restons humbles. Evaluons. Sachons remettre en cause les pratiques sans avoir l'impression de nous renier.

Nous devons favoriser chaque fois que possible l'expression des personnes et celle de leurs familles. Ce sont souvent eux les acteurs et les experts des solutions efficaces. Et ce sont celles qui doivent nous guider.

Bien sûr les valeurs, bien sûr l'humanisme. Tout à l'heure, vous entendrez Julia Boivin et d'autres : ça vaut mille discours.

Et quand Gaëlle DREWNOWSKI parle de l'importance de la bonne rééducation motrice dans sa vie face à Madame la Ministre Ségolène NEUVILLE lors de la conférence du 5 octobre, Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale, l'impact est plus fort s'il est besoin et notre légitimité est redoublée. Et cela nous engage tous à répondre à l'enquête ESPACE. Mais de cela nous reparlerons dans la journée.

Il nous faut affirmer notre connaissance des territoires.

Nous sommes des experts de la vraie vie des gens, là où ils vivent. Allons au plus près, regardons ce qui marche et ce qui ne marche pas, ce qui manque : pensons global, agissons local. Centralisons en remontant au niveau fédéral et consolidons. Au delà des discours, soyons des chercheurs de solutions opérantes, des chercheurs d'innovation, des chercheurs d'avenir. « Depuis que je participe aux CA de la Fondation Paralysie cérébrale / Fondation motrice, j'ai une âme de chercheur ! » Mais j'aime ce mot car celui qui cherche, il a plus de chance de trouver.

Comme le dit Matthieu CHATELIN « nos actions doivent se traduire par une simplification de la vie des personnes handicapées dans la société, chacune de ses actions doit être utile dans la vie de ceux qui en ont besoin ».

Il nous faut travailler en équipe, en partenariat, en groupement.

En équipe : entre associations membres, avec la Fédération

En partenariat : public-privé, privé non lucratif-privé lucratif

En groupement : cherchons la compétence, la complémentarité.

Décloisonnons, hybridons nos idées : une idée amène plusieurs idées, de plusieurs idées naissent une action. Soyons agiles. Soyons partageurs. Continuons d'être généreux.

Il nous faut anticiper pour ne pas subir.

Récemment j'ai vu le titre d'un spectacle avec pour accroche : « le futur c'est plus comme avant ». Cela m'a fait penser que si le futur n'a jamais été prévisible nous pouvions en envisager raisonnablement telle ou telle issue. Il ne l'est plus aujourd'hui et il nous faut imaginer différemment, changer de logiciel comme on l'entend souvent.

C'est pour cela que l'on va se doter d'un projet fédéral. Il n'est pas approuvé mais le séminaire de Reims au mois de novembre 2015 nous encourage à :

- Elargir notre représentativité et renforcer notre représentation,
- A faire Fédération tous ensemble, à mutualiser, à être solidaire, à jouer groupé,
- A faire connaître la Paralysie Cérébrale, à communiquer pour former, pour aider la recherche, pour améliorer la qualité de vie des personnes, pour diffuser les bonnes pratiques.

Lors de la Journée Mondiale de la Paralysie Cérébrale du 5 octobre, Alain CHATELIN rappelait que la Paralysie Cérébrale est la 1<sup>ère</sup> cause de handicap moteur chez l'enfant (1 naissance sur 450, 125 000 enfants et adultes en France, 1 naissance toutes les 6 heures).

Toujours d'Alain CHATELIN, 500 000 euros sont alloués à la Recherche cette année, c'est un bel effort et nous devons saluer la pugnacité de la Fondation pour atteindre des ambitions en la matière qui sont élevées. Mais Alain CHATELIN dit aussi que 500 000 euros comparés au nombre de naissances, c'est seulement 300 euros pour toute une vie de Paralysé Cérébrale.

Face à ces chiffres, la FFAIMC doit être un acteur majeur pour tous les enfants et tous les adultes, tous nos concitoyens paralysés cérébraux d'aujourd'hui et tous ceux de demain.

Puisse ce Congrès nous inspirer et insuffler de l'énergie positive.

Churchill a dit : « agissez comme s'il était impossible d'échouer ».

Bonne journée à tous.