



LETTRE OUVERTE PARALYSIE CEREBRALE ET INCLUSION

DÉCEMBRE 2017

La FFAIMC, Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux, reconnue d'utilité publique en 1992, fédère majoritairement des associations de parents, représentant les personnes paralysées cérébrales, infirmes moteurs cérébraux et polyhandicapées, les aidants familiaux et professionnels à travers 29 associations locales.

La FFAIMC a pour but de coordonner les actions communes de ses associations adhérentes, d'établir une solidarité entre elles, de favoriser la recherche et de représenter plus efficacement les associations auprès des pouvoirs publics lorsque une action collective est nécessaire.

Avec son réseau, la FFAIMC agit pour co-construire des réponses concrètes concernant les droits et l'humanité de 125 000 personnes en France, enfants et adultes, dont les déficiences et les incapacités se sont révélées avant, pendant, ou peu après leur naissance, ce qui est l'une des caractéristiques de la Paralyse Cérébrale.

Concernant les droits et l'humanité de ces personnes, l'éthique ne peut apporter de réponse toute faite à chaque demande singulière ; les décideurs associatifs, institutionnels, financeurs et politiques ont pourtant des repères (Emmanuel HIRSCH chez érés et www.arimc-ra.org) qu'ils peuvent utiliser pour prendre leurs décisions.

Les formes très variées de la Paralyse Cérébrale, depuis un simple handicap moteur jusqu'au polyhandicap sévère, nécessitent une palette de réponses extrêmement diversifiées, dès la petite enfance jusqu'à l'avancée en âge.

Tout au long de ces 60 dernières années, le réseau d'associations de la FFAIMC a eu pour visée de créer des réponses adaptées, souvent novatrices, et de rapprocher, toujours plus, la personne handicapée du milieu ordinaire. De proposer aussi des alternatives au tout établissement. Il en résulte toute une série d'avancées : l'ESAT hors les murs, l'école spécialisée dans l'école du quartier, le droit aux vacances et aux loisirs, l'accueil temporaire et les accueils à temps partiel, notamment.

Ces avancées sont nées du terrain : encore tout récemment, l'enquête ESPACE, au côté de la Fondation Paralyse Cérébrale, a été élaborée à partir des besoins et des attentes que les personnes paralysées cérébrales et leurs familles ont exprimés en matière de rééducation motrice. La Fédération est prête à poursuivre cette méthode dans d'autres domaines afin que la société, si elle veut être inclusive, puisse se bâtir avec les hommes et les femmes qui sont directement concernées.

Nous avons entendu la demande formulée auprès du gouvernement français par la représentante de l'ONU de fermer tous les établissements. En réponse, Mme Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat auprès du premier ministre, chargée des personnes handicapées, a indiqué que la désinstitutionnalisation, plus que de fermer des établissements, signifiait une transformation de l'offre allant vers une vie la plus ordinaire possible, au cœur de la cité.

« Plus d'inclusion, plus de mobilité, plus de choix, plus de citoyenneté » : La FFAIMC est déjà fortement engagée pour accompagner ces aspirations en mobilisant son réseau et en partenariat avec tous les acteurs de la société participant à l'inclusion. Donner la primauté à la représentation de la personne handicapée par elle-même, rechercher de façon continue sa participation consentie, entretenir et développer sa capacité d'être acteur de l'inclusion c'est d'abord rendre effective la reconnaissance de tout un chacun comme auteur et acteur de son existence.

La FFAIMC continuera à être riche de propositions. Son Congrès national de novembre 2017 à Grenoble fourmille d'exemples de projets d'habitat inclusif, d'apprentissage à l'autonomie, de services mobiles pour favoriser la vie à domicile...

La route sera longue mais la voie est ouverte. La FFAIMC entend prendre toute sa part et participer à une politique active d'inclusion, notamment en étudiant avec les instances françaises et européennes toutes les formes alternatives à l'institution. Mais l'inclusion ne se décrètera pas : chaque partie prenante, Etat, collectivités territoriales, administrations, acteurs œuvrant dans le champ du handicap, devra être à l'unisson d'une même politique et de mêmes orientations partout sur le territoire.

Cependant, cet objectif légitime d'inclusion crée des inquiétudes lorsqu'il s'agit des personnes les plus vulnérables, les plus fragiles, celles qui demandent une attention continue, parfois 24h/24. Comment répondre aux besoins de la grande dépendance tout en assurant à chacun la participation et la citoyenneté qui lui sont dues ?

En l'absence d'alternative adaptée, l'établissement reste la solution d'accueil et d'accompagnement pour les personnes les plus éloignées du milieu ordinaire. Mais il ne doit, surtout pas, être synonyme d'enfermement. Fort de savoir-faire, d'un personnel qualifié attentif aux besoins et attentes des

personnes, c'est un centre ressources qui doit être aussi un levier d'inclusion en proposant une palette de solutions sans cesse diversifiées, toujours modulaires.

La FFAIMC est très attachée au rôle des aidants familiaux et au soutien qu'il faut leur apporter. Cependant, c'est bien la solidarité nationale qui doit les rassurer sur l'avenir de leurs proches en conjuguant protection, compensation et participation.

Toutes ces questions doivent être abordées avec discernement et respect. La confrontation des points de vue doit être apaisée et créative.

Membre du CNCPPH, du Comité d'Entente et du CFHE, membre suppléant du Conseil de la CNSA, du FIPHFP ou présente dans la mission SERAPHIN-PH, dans le groupe de travail HANDICAP et MEDIAS, adhérente au Groupe polyhandicap France, le réseau de la FFAIMC est aussi présent dans les instances de représentation locale et participe à l'élaboration des politiques de proximité. Cette expertise consolidée au niveau national, la FFAIMC entend la mettre au service d'une politique du handicap ambitieuse, pour une société plus juste, inclusive, pour tous nos concitoyens handicapés, et particulièrement pour toutes les personnes paralysées cérébrales, infirmes moteurs cérébrales et polyhandicapées.

La FFAIMC s'y est totalement engagée par son projet fédéral 2017-2022. La FFAIMC et son réseau veulent être des acteurs transformateurs, des porteurs d'un avenir multiple.

Cet objectif, la FFAIMC veut l'atteindre à partir des personnes elles-mêmes, celles qui vivent les situations et ceux qui y réfléchissent. L'enjeu est que chacun, à chaque niveau, puisse faciliter cette inclusion.

Lettre ouverte rédigée à partir des interventions des administrateurs et directeurs d'associations au Conseil d'Administration de la FFAIMC du 7 décembre 2017.

Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux

Siège social :

68 boulevard de Port-Royal - 75005 PARIS

Adresse courrier :

33 rue de la République - Allée B - 69002 LYON

www.ffaimc.org

Tel : 04 72 16 33 45
présidence@ffaimc.org