



**Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux
du Nord et de l'Est**

Projet Associatif 2023-2027

*« L'avenir n'est pas ce qui va arriver, mais ce que nous allons faire. »
Henri Bergson*





PREAMBULE	4
I. L'AA IMC NE, ETAT DES LIEUX.....	5
I.1. UNE ASSOCIATION ANCREE ET RECONNUE SUR SON TERRITOIRE	5
I.2. CARTOGRAPHIE DE L'OFFRE ASSOCIATIVE	5
I.3. UNE GOUVERNANCE QUI S'ADAPTE EN CONTINU POUR GARANTIR LA COHESION INTERNE.....	6
I.4. LES MISSIONS ASSOCIATIVES EVOLUENT AU PRISME DES CHANGEMENTS SOCIETAUX	7
I.5. UN PERIMETRE DE COMPETENCES QUI S'ELARGIT	8
I.6. UN CAPITAL CONFIANCE AUPRES DES AUTORITES DE TARIFICATION ET DE CONTROLE	9
II. DES VALEURS ASSOCIATIVES QUI FONDENT NOTRE PROJET.....	10
II.1. DONNER LA PRIMAUTE A LA PERSONNE ACCOMPAGNEE ET A SON PROJET DE VIE, TOUT AU LONG DE LA VIE	10
II.2. FAVORISER LE LIEN SOCIAL DANS UNE LOGIQUE INCLUSIVE ET RESPECTUEUSE DES CHOIX DE LA PERSONNE	10
II.3. VALORISER LA PLACE DE LA FAMILLE DANS LE PROJET DE LEUR PROCHE ET DANS LES PROJETS COLLECTIFS.....	11
II.4. PROMOUVOIR LA BIENTRAITANCE ET LE QUESTIONNEMENT ETHIQUE	12
II.5. GARANTIR UNE QUALITE DU CADRE ET DES RELATIONS AU TRAVAIL	12
II.6. PRESERVER UNE GESTION RIGOREUSE POUR PLUS DE SOLIDARITE	13
II.7. PORTER UNE VOLONTE DE COOPERATION ET D'OUVERTURE	13
III. NOS AXES D'INTERVENTION, AU SERVICE D'UNE DYNAMIQUE DE PROGRES.....	14
III.1. DEVELOPPER DE NOUVEAUX CHAMPS D'ENGAGEMENT AVEC LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET LES FAMILLES .	14
III.2. PROMOUVOIR L'AUTODETERMINATION DES PERSONNES ACCOMPAGNEES.....	14
III.3. POURSUIVRE LE DEVELOPPEMENT D'UNE OFFRE PLUS INCLUSIVE	15
III.4. CONTINUER A AMELIORER LA QUALITE DE L'ACCOMPAGNEMENT AU SERVICE D'UNE LOGIQUE DE PARCOURS DE VIE.....	15
III.5. PORTER UNE POLITIQUE DE GESTION DES RESSOURCES HUMAINES MOTIVANTE POUR LES PROFESSIONNELS	16
III.6. PRESERVER LA QUALITE DES EQUIPEMENTS : UNE RESPONSABILITE SOCIALE DE L'ENTREPRISE QUI ENGAGE CHACUN.....	17
III.7. INVESTIR PLEINEMENT LE CHAMP DES NOUVELLES TECHNOLOGIES	18
III.8. SE DEVELOPPER PAR LA COOPERATION.....	18
ANNEXES.....	21
ANNEXE 1 – CHARTE D'ACCOMPAGNEMENT DES USAGERS ET DES FAMILLES	21
ANNEXE 2 – METHODOLOGIE D'ACTUALISATION DU PROJET ASSOCIATIF	23



Préambule

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur chez l'enfant

La paralysie cérébrale est un ensemble de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsable d'une déficience motrice. C'est la déficience motrice la plus courante de l'enfant. Les troubles moteurs touchent le geste et la posture et sont généralement associés à d'autres troubles cognitifs, perceptifs, sensoriels, musculosquelettiques, digestifs, respiratoires, plus ou moins constants en fonction du degré de l'atteinte et qui peuvent avoir un caractère évolutif.

Qui nous sommes

L'Association a été créée en 1972 sous l'impulsion de parents d'enfants en situation de handicap. L'AA IMC NE se veut :

Solidaire. Elle revendique, soutient et promeut la citoyenneté, la qualité de vie et l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Elle rapproche les familles concernées, leur permet de se rencontrer, de partager leurs expériences et de se soutenir.

Militante. Elle est engagée dans différentes instances locales et nationales pour représenter et défendre la cause et les intérêts des personnes en situation de handicap. Elle souscrit à la Déclaration de Madrid : « Rien pour nous sans nous ».

Promotrice de réponses adaptées aux projets des personnes en situation de handicap, des jeunes enfants présentant des retards ou troubles du développement, des personnes âgées dépendantes. Elle s'appuie sur la co-construction de parcours de vie avec les personnes concernées et leur famille.

D'un projet associatif à l'autre

Le précédent projet associatif a couvert la période 2017-2022. En prenant en compte le chemin parcouru sur cette période par l'Association (dans toutes ses composantes : gouvernance, siège, établissements et services), mais aussi les nombreux changements sectoriels et sociétaux, le présent document propose un projet associatif en trois dimensions : un état des lieux, les valeurs qu'elle revendique, les axes stratégiques sur lesquels elle compte agir les prochaines années.

Dans un contexte marqué par la crise d'attractivité des métiers du (prendre) soin, ce projet associatif souhaite contribuer à ce que les professionnels préservent le sens de leur action, et à faire connaître et reconnaître celui-ci le plus largement possible aux autres acteurs.

Ce projet associatif s'accompagne d'un volet opérationnel : son plan d'orientation pour les cinq années à venir.



I. L'AA IMC NE, Etat des lieux

I.1. Une Association ancrée et reconnue sur son territoire

Créée en 1972 sous l'impulsion de parents d'enfants handicapés, l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est constitue aujourd'hui une structure de taille moyenne, qui accueille ou accompagne quotidiennement 900 personnes en situation de handicap et assure chaque année le suivi ponctuel ou régulier de 1 800 autres, à travers 19 établissements et services.

L'Association compte plus de 500 salariés et gère un budget annuel de 26 millions d'euros.

Elle est l'organisme médico-social de référence concernant la paralysie cérébrale sur les départements de la Marne, des Ardennes et dans le sud de l'Aisne. Cette expertise sur un public spécifique ne l'empêche pas de répondre aux besoins d'accompagnement de personnes présentant un autre profil : personnes âgées dépendantes, jeunes enfants présentant des retards ou des troubles développementaux, personnes présentant une pathologie évolutive...

Elle adhère à Paralysie Cérébrale France, Fédération reconnue d'utilité publique.

I.2. Cartographie de l'offre associative

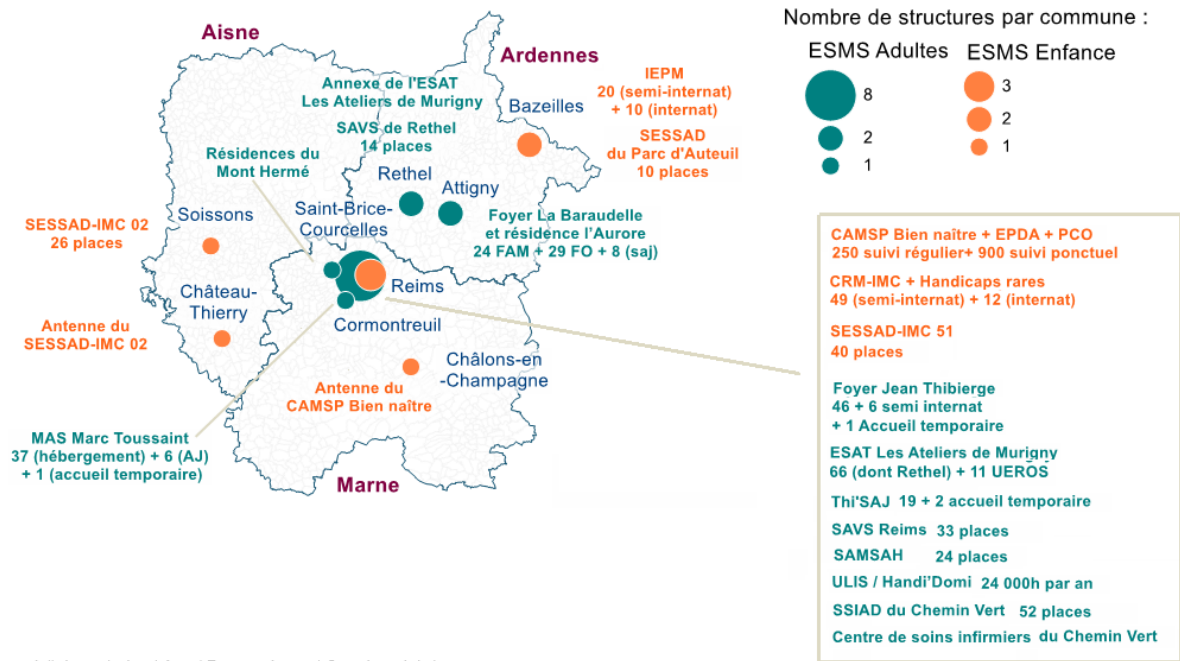
L'AA IMC NE gère au total 19 établissements et services -médico-sociaux (ESMS), dont

- 13 ESMS pour adultes
- 6 ESMS pour l'enfance

Ces structures se répartissent sur trois départements (la Marne, les Ardennes, l'Aisne) et deux régions (le Grand Est, les Hauts-de-France), et dépendent de deux autorités de tarification et de contrôle : les Conseils Départementaux et les Agences Régionales de Santé.

Par ailleurs, l'Association apporte son appui, en tant que « marraine », à deux Groupes d'Entraide Mutuelle : le GEM La Coulée Douce à Reims, et le GEM itinérant La Bohême, dans les Ardennes.





I.3. Une gouvernance qui s'adapte en continu pour garantir la cohésion interne

La dynamique associative de l'AA IMC NE a toujours reposé sur une alliance solide entre des dirigeants associatifs bénévoles et des cadres professionnels, engagés ensemble pour construire les réponses les mieux adaptées aux enjeux posés.

Concernant le pilotage opérationnel, la création du siège en 2006 a permis de professionnaliser les fonctions de gestion et de mutualiser des moyens. Quinze années après sa structuration, le siège reste en constante évolution pour relever les enjeux du secteur : consolidation de la gestion humaine et financière, adaptation aux politiques publiques, harmonisation des procédures, sécurisation informatique, prévention des risques juridiques...

Au niveau de la gouvernance, l'Association s'est également réorganisée à partir de 2012 pour faire face à l'évolution rapide du contexte économique et social :

- Les statuts ont été révisés pour faciliter l'arrivée de nouveaux administrateurs, et les logiques de coopération voire de rapprochement avec d'autres acteurs associatifs ont été développés
- De nouveaux administrateurs sont arrivés aux côtés du noyau des dirigeants fondateurs. Parmi eux figurent des familles et des personnes qualifiées, mais aussi des personnes en situation de handicap. Leur présence apparaît

aujourd'hui indispensable, et est appelée à se renforcer encore dans les années futures

- Les délégations ont été étendues, et le fonctionnement associatif s'est dynamisé par des commissions thématiques
- Une fonction de Direction générale a été mise en place pour appuyer les administrateurs et sécuriser le pilotage de l'Association.

I.4. Les missions associatives évoluent au prisme des changements sociétaux

Le secteur médico-social connaît, depuis les décennies 2000, de fortes mutations : la prise en compte du handicap a glissé d'une approche institutionnelle à une approche sociale, visant à garantir la participation et la citoyenneté des personnes dans une société inclusive – c'est-à-dire où l'environnement s'adapte à la particularité de chacun pour rester accessible et accueillant. Des enjeux sociétaux configurent ainsi les missions des organisations médico-sociales :

- Un changement du regard sur la personne handicapée, le principe de non-discrimination et d'inclusion, l'affirmation des droits de la personne en situation de vulnérabilité, quel que soit son niveau de dépendance.
- L'intensification des efforts pour proposer des réponses d'accompagnement favorisant l'intégration en milieu « ordinaire », le maintien à domicile, la continuité des parcours de vie.
- L'enjeu collectif de mieux répondre aux périodes de transition, particulièrement concernant les jeunes adultes pour leur permettre de ne pas rester accompagnés parmi des enfants (qu'ils ne sont plus) tout en préservant leurs acquis malgré une absence fréquente de solution d'aval. Des « passerelles » entre dispositifs complémentaires peuvent être un élément de réponse.
- Une société qui vieillit, une montée des problématiques liées au grand âge et à la dépendance. La problématique de la perte d'autonomie est au croisement de celles du vieillissement et du handicap. L'avancée en âge des personnes en situation de handicap appelle des réponses nouvelles.

En parallèle, des contraintes financières de plus en plus fortes imposent la recherche constante d'une plus grande efficacité et d'une sécurité à tous les niveaux (soins



apportés aux personnes, gestion des structures). D'autres tendances de fond, marquent également l'environnement de notre action associative et gestionnaire :

- Un développement de l'offre médico-sociale basé exclusivement sur des appels à manifestation d'intérêt ou des appels à candidature, ouvrant la porte à de nouveaux opérateurs notamment privés.
- L'importance croissante de savoir mobiliser d'autres financements que ceux apportés par la puissance publique (mécénat).

Enfin, la généralisation du numérique constitue une troisième tendance structurante de notre environnement d'action. Si la numérisation permet d'importants progrès dans de nombreux domaines d'application, elle pose aussi de nombreux défis aux organisations dans le domaine du médico-social :

- L'outillage des professionnels (logiciels métiers, ordinateurs, serveurs) est une nécessité qui impose un investissement en compétences, en maintenance, en formation
- Les outils numériques sont également très utiles pour l'accompagnement des personnes : smartphones, tablettes, ordinateurs adaptés, solutions domotiques contribuent au développement ou au maintien de leur autonomie et à leur participation sociale. Ces outils restent au demeurant onéreux, fragiles, et comprennent parfois une part de risque pour les utilisateurs (abus, fake news...).

I.5. Un périmètre de compétences qui s'élargit

La vocation initiale de l'AA IMC NE – créer et gérer des établissements et des services – a permis de capitaliser un savoir-faire au bénéfice des publics et des familles. Sans renoncer à son expertise spécifique sur la paralysie cérébrale et le polyhandicap, l'Association se positionne désormais comme ensemblier pour la co-production d'un dispositif de réponses diversifiées et coordonnées en faveur de publics variés :

- les jeunes enfants présentant des troubles de santé et du développement,
- les personnes en situation de handicap. Grâce à la montée en compétences des équipes professionnelles, de nouveaux profils sont accompagnés dans les établissements et services de l'Association, notamment les personnes présentant un trouble « dys », en situation de handicap rare, en situation de handicap vieillissantes...
- les personnes âgées dépendantes,



sans oublier leurs familles et leurs aidants.

L'Association intervient à différents moments des parcours de vie des personnes, en mobilisant des dispositifs relevant des champs de l'action médico-sociale, des soins sanitaires et de l'aide à la personne.

Ces dispositifs proposent des modalités d'interventions graduées dans le domaine de la santé, au sens d'« état de complet bien-être physique, mental et social et (...) pas seulement une absence de maladie ou d'infirmité ».

L'ensemble de ces modalités d'action peuvent être mises en œuvre en milieu ordinaire de vie comme en établissement. L'essentiel reste de proposer aux personnes les réponses les plus adaptées à leurs besoins, sans en exclure aucune.

I.6. Un capital confiance auprès des autorités de tarification et de contrôle

Les points forts de l'AA IMC NE lui confèrent une reconnaissance par les Conseils Départementaux et les Agences Régionales de Santé qui tarifient ses établissements et services, contrôlent leur bonne gestion et la qualité des services qui y sont rendus :

- Une spécificité revendiquée et une qualité d'accompagnement reconnue en matière de paralysie cérébrale, mais dans les faits une compétence sur un spectre plus large de déficiences : polyhandicap, traumatisés crâniens, déficiences motrices avec ou sans troubles associés, handicaps rares, perte d'autonomie motrice du fait de l'âge,
- Un pilotage qui associe efficacement : président, conseil d'administration, direction générale, directions d'établissements et de services,
- Une Association gestionnaire fiable et rigoureuse, présentant une situation financière saine,
- Un engagement proactif dans les orientations des politiques publiques (sans renoncer à un regard critique lorsqu'il s'avère nécessaire), et une participation active aux instances de démocratie en santé : Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA), Conseils départementaux de citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), commissions des MDPH...
- Une capacité à coopérer, à négocier des rapprochements et à les réussir.



II. Des valeurs associatives qui fondent notre projet

L'AA IMC NE se réfère à des valeurs socle. Présentées à travers 7 axes principaux, ces valeurs doivent se retrouver à tous les niveaux : gouvernance, direction, management, intervention directe auprès des personnes et des familles, relations entre professionnels, relations avec les partenaires... A cette fin, l'Association a élaboré en 2021 une Charte d'accompagnement¹ basée sur quatre piliers : le respect, l'inclusion, le professionnalisme et l'engagement.

II.1. Donner la primauté à la personne accompagnée et à son projet de vie, tout au long de la vie

Un préalable s'impose sans concession : le respect des personnes pour une égale dignité, quelle que soit leur situation en termes de handicap ou de dépendance. L'Association s'engage à faire respecter le principe de non-discrimination affirmé dans la loi.

Cela consiste notamment à :

- proposer des accompagnements individualisés les mieux adaptés à chaque situation, permettant de répondre aux besoins globaux des personnes tout au long de la vie,
- co-construire des projets individualisés dans une logique d'autodétermination de la personne et d'ouverture sur l'environnement,
- donner un contenu concret à la citoyenneté des personnes, que cela soit en termes d'accès aux droits, ou de toute forme de participation individuelle ou collective – en particulier en permettant aux personnes accompagnées majeures de participer à l'ensemble des instances associatives, Conseil d'administration et Commissions.

L'AA IMC NE exerce sa mission d'intérêt général et d'utilité sociale dans le respect de la laïcité et de la neutralité.

II.2. Favoriser le lien social dans une logique inclusive et respectueuse des choix de la personne

L'enjeu de l'inclusion des personnes en situation de vulnérabilité concerne la société dans son ensemble. L'AA IMC NE milite pour défendre les intérêts des personnes en

¹ Cf. annexes

situation de handicap et des personnes âgées dépendantes, ainsi que ceux de leur famille. Elle revendique la nécessité du soutien qui leur est apporté, notamment à celles qui sont isolées ou en difficulté sociale.

Afin de favoriser le lien social dans une logique inclusive et respectueuse des choix de la personne, il s'agit pour l'Association :

- au plan individuel, d'accompagner les personnes dans le respect de leur personnalité.
- au niveau global, d'agir sur l'environnement pour le rendre accessible et accueillant.

II.3. Valoriser la place de la famille dans le projet de leur proche et dans les projets collectifs

Les familles sont dépositaires de l'histoire de leur proche, elles sont souvent celles qui le connaissent et le comprennent le mieux. De ce fait, elles constituent un point d'appui précieux pour la réussite du projet individuel d'accompagnement, auquel elles doivent être invitées à participer. Réciproquement, la situation de leur proche impacte souvent les familles (et notamment les parents) dans leur vie professionnelle voire leur vie sociale. Elles peuvent donc présenter des besoins qui les concernent directement, et doivent trouver dans l'Association des réponses en termes d'accompagnement, de soutien ou d'orientation.

L'importance de leur place ne saurait au demeurant primer sur celle de la personne directement concernée. Comme dans toutes les familles, les choix de l'enfant (devenu adolescent puis adulte) peuvent être différents de ceux des parents, et parfois difficiles à accepter. Il convient de respecter la primauté des choix de la personne, et d'accompagner si besoin le cheminement de la famille dans l'acceptation de l'autonomie de leur enfant.

La légitimité des familles ne s'arrête pas au projet individuel : elles gagnent à être associées aux projets collectifs – que cela soit au niveau de l'établissement ou service, ou de l'Association elle-même. Il n'y a pas de « petit » engagement : s'engager sur une action ponctuelle ou durable, un niveau décisionnel ou non décisionnel, une action concrète ou une instance de réflexion, reste un engagement qui compte.



II.4. Promouvoir la bientraitance et le questionnement éthique

L'AA IMC-NE se donne pour objectif constant d'assurer la bientraitance des personnes accompagnées dans ses établissements et par ses services.

Cette « culture inspirant les actions individuelles et les relations collectives, qui vise à promouvoir le bien-être en gardant présent à l'esprit le risque de maltraitance »² repose sur la bienveillance, le bien-agir, la communication, la reconnaissance, la sollicitude des professionnels vis-à-vis des personnes accompagnées. Elle ne se résume pas à l'absence de maltraitance.

L'AA IMC NE souhaite en outre qu'une réflexion éthique permanente, définie comme une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations singulières, soit au fondement de cette culture de la bientraitance.

II.5. Garantir une qualité du cadre et des relations au travail

Les salariés et les intervenants extérieurs sont une ressource essentielle pour développer l'action de l'Association au bénéfice des publics accompagnés. L'AA IMC NE entend rester mobilisée en permanence sur une politique de ressources humaines ambitieuse, garantissant aux salariés une qualité de vie et des conditions de travail (QVCT) satisfaisantes, et leur permettant de préserver l'intérêt qu'ils portent à leur métier et à leurs missions :

- des moyens matériels et techniques opérationnels, maintenus ou actualisés
- des plans de formation venant consolider les savoirs de chacun au bénéfice du collectif,
- des démarches volontaristes en termes d'expérimentation, d'innovations thérapeutiques et socio-éducatives,
- des possibilités de mobilité interne et une attention portée à l'évolution professionnelle de chaque salarié,
- une proximité et une écoute de leur encadrement ,
- un travail en réseau avec des partenaires externes et des personnes qualifiées.

² ANESM, La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre, 2008, p.14.

II.6. Préserver une gestion rigoureuse pour plus de solidarité

En tant qu'association, l'AA IMC NE observe un principe de non-lucrativité, de gestion désintéressée et de transparence sur l'utilisation faite des fonds publics qui lui sont alloués.

La dynamique associative repose sur l'engagement bénévole, qui produit une valeur ajoutée non monétaire. Pour la préserver, l'Association mobilise des moyens permettant aux administrateurs de se former à la gestion associative. D'autre part, une charte, actualisée en 2022, a permis de mieux définir le rôle des bénévoles intervenants auprès des personnes accompagnées au sein des établissements.

L'Association s'inscrit en outre dans le champ de l'Economie Sociale et Solidaire (ESS). Elle place la personne au centre de ses préoccupations. La mise en œuvre de ses missions, qui déclinent les politiques publiques du handicap et de la dépendance, produisent une plus-value sociale.

Ces principes de bonne gestion et de solidarité ne restent pas le fait des seuls administrateurs : ils reposent sur l'engagement de tous les professionnels. Chacun, à son niveau, contribue à la qualité des missions réalisées en gérant au mieux les ressources accordées à l'Association. Adopter un comportement écoresponsable, respecter les biens matériels de la structure comme ceux des personnes, contribuent à la qualité du service rendu et, au final, à une plus grande solidarité.

II.7. Porter une volonté de coopération et d'ouverture

La coopération est non seulement une valeur, mais aussi un principe d'action essentiel qui structure aujourd'hui de nombreux pans de l'action publique.

Cette coopération est tout d'abord interne à l'Association : il s'agit de valoriser les réussites, les bonnes pratiques, les innovations.

Elle est aussi externe. Au fil des années, l'AA IMC NE a engagé de nombreuses coopérations avec des acteurs diversifiés : organismes (médico-)sociaux, CHU de Reims, faculté de médecine... Ces partenariats présentent tous des avantages en termes de qualité de vie pour les personnes en situation de handicap ou de dépendance, qu'elles soient accompagnées ou non au sein de l'Association.

Enfin, la coopération ne consiste pas seulement à se rendre disponible pour les autres. Elle peut consister à aller chercher leur appui. Ainsi, le mécénat peut constituer un point d'appui complémentaire à la mise en œuvre des missions associatives.



III. Nos axes d'intervention, au service d'une dynamique de progrès

III.1. Développer de nouveaux champs d'engagement avec les personnes en situation de handicap et les familles

Comme évoqué plus haut, un travail a été engagé depuis plusieurs années pour renouveler la gouvernance, et a commencé à porter ses fruits. Les commissions, créées en 2012 sont pilotées par des administrateurs. Comme le Conseil d'administration, ces instances ont été ouvertes aux personnes en situation de handicap.

Dans les établissements et services, la recherche d'une plus grande participation des personnes et de leur famille est aussi une réalité. Ainsi des commissions (transport, repas, comité de loisirs...) fonctionnent bien.

Ces progrès doivent se poursuivre et s'amplifier dans le cadre du nouveau projet :

- la place des adultes en situation de handicap est appelée à se renforcer au sein des instances associatives,
- les travaux des commissions demandent à être mieux partagés avec les établissements et services,
- la place des familles demande elle aussi à être renforcée au sein des établissements, que cela soit dans les Conseils de la Vie Sociale (CVS) ou dans des groupes projets spécifiques, y compris dans les services, où la dimension collective est absente.

III.2. Promouvoir l'autodétermination des personnes accompagnées

Favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap, à tout âge de leur vie, dans toutes les dimensions de l'environnement social et sociétal, ne peut se faire sans promouvoir leur pouvoir d'agir. Toutes les conditions doivent donc être réunies pour que les personnes puissent être autrices de leur projet de vie, et le mettent en œuvre en occupant la place en société qu'elles souhaitent.

Cette ambition nécessite avant tout de comprendre la complexité des situations, en considérant non seulement les besoins de chacun mais aussi (surtout ?) les aspirations individuelles et familiales dans toutes leurs dimensions. L'identification des leviers permettant l'inclusion passe par l'identification de « ce qui compte » pour les personnes concernées. Les équipes professionnelles de l'AA IMC NE ont développé une expertise pour réaliser cette évaluation des situations, à travers notamment les démarches formalisées dans les projets individualisés d'accompagnement.



Plutôt qu'une méthode, la promotion de l'autodétermination est une posture. Elle peut ainsi trouver un ancrage et une traduction concrète dans chaque établissement ou service de l'Association. Il s'agit de réaffirmer en permanence la place de la personne et de convenir avec elle (et ses parents ou représentants) d'objectifs structurés, progressifs, mesurés et partagés pour aboutir à une qualité de vie, un équilibre pour la personne. Ce résultat n'est jamais définitif : il nécessite des allers-retours entre la prise de décisions, leur mise en œuvre, l'ajustement entre objectifs initiaux et la réalité vécue, et le fait de « se sentir capable » à chacune de ces étapes.

III.3. Poursuivre le développement d'une offre plus inclusive

De nouveaux types d'offre, comme l'habitat inclusif, l'articulation entre travail en ESAT et travail en milieu ordinaire, l'emploi accompagné, l'externalisation des unités d'enseignement, le fonctionnement en dispositif, etc. constituent des solutions nouvelles, concrètes, possiblement émancipatrices et épanouissantes pour les personnes et pour les professionnels.

Travailler dans de nouveaux environnements nécessite des adaptations organisationnelles, tant en interne (nouveaux métiers, nouvelles modalités d'intervention...) qu'à l'externe (accompagnement des acteurs). Ce contexte est propice aux expérimentations, à la diversification des méthodes et des outils, aux partenariats...

Ainsi la transformation de l'offre médico-sociale, qui vise à proposer des réponses plus inclusives, ne doit pas consister en un mouvement général de « désinstitutionnalisation ». Elle réside plutôt en une diversification des services pour proposer des réponses adaptées et complémentaires aux besoins de chacun, dans une logique partenariale et territorialisée. L'expertise de l'AA IMC NE dans le domaine de la paralysie cérébrale, et plus globalement de la déficience motrice et du polyhandicap joue favorablement dans la constitution de ces réponses nouvelles.

III.4. Continuer à améliorer la qualité de l'accompagnement au service d'une logique de parcours de vie

Le projet associatif s'actualise au lendemain d'une réforme de l'évaluation de la qualité dans le secteur social et médico-social. Cette dernière repose sur 4 valeurs fondamentales : le pouvoir d'agir de la personne ; le respect des droits fondamentaux ; l'approche inclusive des accompagnements ; la réflexion éthique des professionnels. Ces valeurs coïncident largement avec celles que l'Association défend depuis des années.



Au sein de l'AA IMC NE, la dynamique d'amélioration continue de la qualité repose sur plusieurs dimensions transversales :

- proposer dans chaque établissement et service la technicité nécessaire à un accompagnement adapté aux besoins du public accompagné, y compris lorsque ceux-ci évoluent
- impliquer l'encadrement dans un management collectif de l'amélioration de la qualité : la qualité du service rendu est l'affaire de tous, elle détermine la bientraitance des personnes accompagnées.
- porter une attention spécifique aux périodes de transition
- accompagner les personnes dans leurs choix de vie, personnaliser l'accompagnement qu'elles que soient ses modalités
- accompagner les familles dans les différentes étapes du parcours de vie de leur proche et répondre à leurs besoins grâce à une écoute, un accompagnement ou une orientation vers une aide spécifique.

Ces orientations stratégiques nécessitent, au plan opérationnel, de :

- proposer un panel de solutions diversifiées, fonctionnant comme une plateforme de services. Il s'agit non seulement d'offrir une offre de service adaptée à une diversité de public, mais également de faire évoluer cette offre vers plus de modularité ;
- mettre en œuvre des coopérations formalisées avec différents partenaires pour favoriser la construction de réponses adaptées ;
- être en mesure d'assurer un rôle d'ensemblier opérationnel dans le registre qui est le sien, celui du handicap moteur et des troubles associés.

III.5. Porter une politique de gestion des ressources humaines motivante pour les professionnels

L'action de l'AA IMC NE ne serait rien sans l'implication de professionnels de qualité.

Dans cette optique, l'Association, est quotidiennement mobilisée sur les enjeux de gestion des ressources humaines (GRH).

S'il est souhaitable de recruter des professionnels formés, il est tout aussi important de former les professionnels tout au long de la vie. Cela permet de préserver une connaissance conforme à « l'état de l'art », d'optimiser la qualité de la mise en œuvre des missions de chacun, préserver voire dynamiser l'intérêt pour les postes... La formation continue, la valorisation des acquis, le recours à l'alternance constituent sur ces points des leviers stratégiques.



Outre de meilleures adaptations aux postes, la formation permet aussi l'évolution des carrières. Dans cette optique, l'Association cherche constamment à rendre possibles des parcours professionnels évolutifs dans ses différentes composantes (établissements et services, et/ou unités de ces structures).

En bref, l'organisation associative cherche à favoriser l'épanouissement des professionnels dans leurs missions. A cette fin, le management doit chercher à mobiliser l'innovation comme facteur de sens et de satisfaction.

Le siège joue dans ces domaines un rôle majeur, en assurant un pilotage global et un appui des établissements et services dans la gestion des équipes. En son sein, la direction générale assure un management transversal basé sur la conduite de projet et la mutualisation de l'expertise.

Ces ambitions rencontrent de nombreux défis à relever :

- le rapport au travail se modifie dans la société française en même temps qu'il est constaté une moindre attractivité du secteur et des difficultés de recrutement. Pour tenter de les dépasser, il est nécessaire d'avoir une stratégie de visibilité des offres d'emploi, une qualité d'accueil des nouveaux salariés, et de préserver la QVCT et la solidarité au sein des équipes professionnelles.
- Le handicap reste insuffisamment abordé dans les formations initiales des professionnels du prendre soin (professions de santé, médecins, paramédicaux, travailleurs sociaux, ...).

III.6. Préserver la qualité des équipements : une responsabilité sociale de l'entreprise qui engage chacun

Si une bonne partie des établissements de l'Association a été réhabilitée, il reste nécessaire d'assurer une veille permanente pour adapter et maintenir le parc immobilier et les équipements mobiliers aux besoins des personnes.

Cette démarche doit être réalisée dans le cadre d'une gestion responsable. Elle doit également rester cohérente avec le projet institutionnel de chaque établissement et service. La réhabilitation d'un ensemble immobilier ou la rénovation mobilière est, à chaque fois, l'occasion de réinterroger les besoins et le projet qui vient en réponse.

Les années à venir seront marquées par la primauté des enjeux du développement durable et des économies d'énergie. Parce qu'elle est consciente de sa responsabilité sociale, l'AA IMC NE entend sensibiliser l'ensemble des professionnels et personnes



accompagnées à l'enjeu de préserver les outils de travail. L'environnement immobilier et mobilier est d'intérêt commun. Il présente une qualité d'usage déterminante pour le confort de vie des personnes et le bien-être au travail des professionnels. Il est aussi l'image de l'établissement donnée aux visiteurs.

III.7. Investir pleinement le champ des nouvelles technologies

Les technologies numériques sont aujourd'hui omniprésentes. Elles ont pénétré la vie de chaque personne (téléphonie mobile, applications, réseaux sociaux, démarches administratives en ligne...), et concernent en même temps les outils d'accompagnement des personnes en situation de handicap (domotique, outils de compensation motrice, de communication...) et les outils de gestion de l'Association (logiciels, système d'information, outils de de communication, sauvegarde des données...).

Ces nouvelles technologies sont porteuses de progrès et d'une plus grande efficacité pour l'AA IMC NE dans les domaines suivants :

- en direction des personnes accompagnées : les perspectives sont multiples. Elles concernent d'abord l'accompagnement à l'usage des outils numériques ordinaires qui jalonnent le quotidien de tout citoyen aujourd'hui (mail, réseaux, applications...). Elles s'étendent également à des domaines bien plus spécialisés et innovants, comme la domotique, les exosquelettes...
- en direction des équipes professionnelles : pour soutenir l'appropriation et l'usage ordinaire des outils numériques, en facilitant la mise en œuvre des missions professionnelles (gestion du dossier, transmission d'information, évaluation d'une situation, élaboration d'un écrit...)
- au niveau associatif : pour harmoniser les outils et les pratiques, pour améliorer le pilotage et la gestion – l'efficacité de certaines procédures, la connaissance des publics (et de leurs évolutions), mieux partager l'information, sécuriser les données stockées...

III.8. Se développer par la coopération

Les cinquante années d'existence de l'AA IMC NE lui ont permis de se développer qualitativement et quantitativement sur des territoires divers, auprès de publics variés, et selon des modalités diverses et inclusives.



Dans un contexte de transformation de l'offre médico-sociale, la poursuite du développement de l'Association est à la fois une opportunité pour répondre aux besoins évolutifs des personnes accompagnées, et une nécessité pour qu'elle reste positionnée sur son territoire comme l'acteur médico-social de référence sur la paralysie cérébrale, le polyhandicap et la déficience motrice. Le développement de nouveaux projets pourra également s'envisager avec d'autres partenaires.

Dans cette perspective, l'Association devra élargir son offre à de nouveaux services : habitat inclusif, services aux personnes âgées et aux familles, lieu de séjour-vacances et de répit...

L'Association a démontré sa capacité à réussir des rapprochements comme cela a déjà été rappelé par ailleurs.

L'action partenariale de l'AA IMC NE s'étend aussi dans les différentes instances auxquelles elle participe, qui contribuent à la fonction de veille et maintiennent les liens réticulaires avec les autres acteurs, à différentes échelles :

- Au niveau national : au sein de la Fédération Paralysie Cérébrale France
- Au niveau régional : dans la Conférence régionale de santé et d'autonomie (CRSA) au sein de l'ARS Grand Est,
- Au niveau des Départements : au sein des Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie
- Au sein d'organismes de formation et d'observation : comme l'IRTS Champagne-Ardenne ou le CREAI

De nombreux mandats de représentation de l'AA IMC NE ont ainsi été occupés au cours des dernières années... Un défi à poursuivre, qui appellera ici encore la nécessité d'une « relève » dans les années futures.



Pour ne pas conclure...

L'actualisation du projet associatif de l'AA IMC NE a été établie dans un contexte difficile : au sortir d'une crise sanitaire qui a mis chacun (personnes accompagnées, familles, professionnels) à l'épreuve pendant plus de deux ans, de nombreux repères ont été ébranlés, et des zones d'incertitude perdurent : moindre attractivité du secteur médico-social et plus largement des métiers du soin, inflation galopante que ne compense pas l'évolution des dotations budgétaires, climat anxigène lié à des facteurs externes (climat, situation internationale) qui a des répercussions chez chacun, et par voie de conséquence sur la dynamique des collectifs qui composent notre Association.

Malgré cela, de nombreux indicateurs sont au vert : l'Association est reconnue par ses partenaires et les financeurs, elle est une référence sur son territoire, elle est implantée dans de nombreux réseaux, elle est saine financièrement, elle mobilise quotidiennement des compétences professionnelles expertes dans une démarche éthique tournée vers la bientraitance et l'amélioration des pratiques.

L'AA IMC NE a ainsi la capacité de mettre en œuvre et atteindre les objectifs qu'elle se fixe dans son plan d'orientation, structurés selon 3 axes principaux :

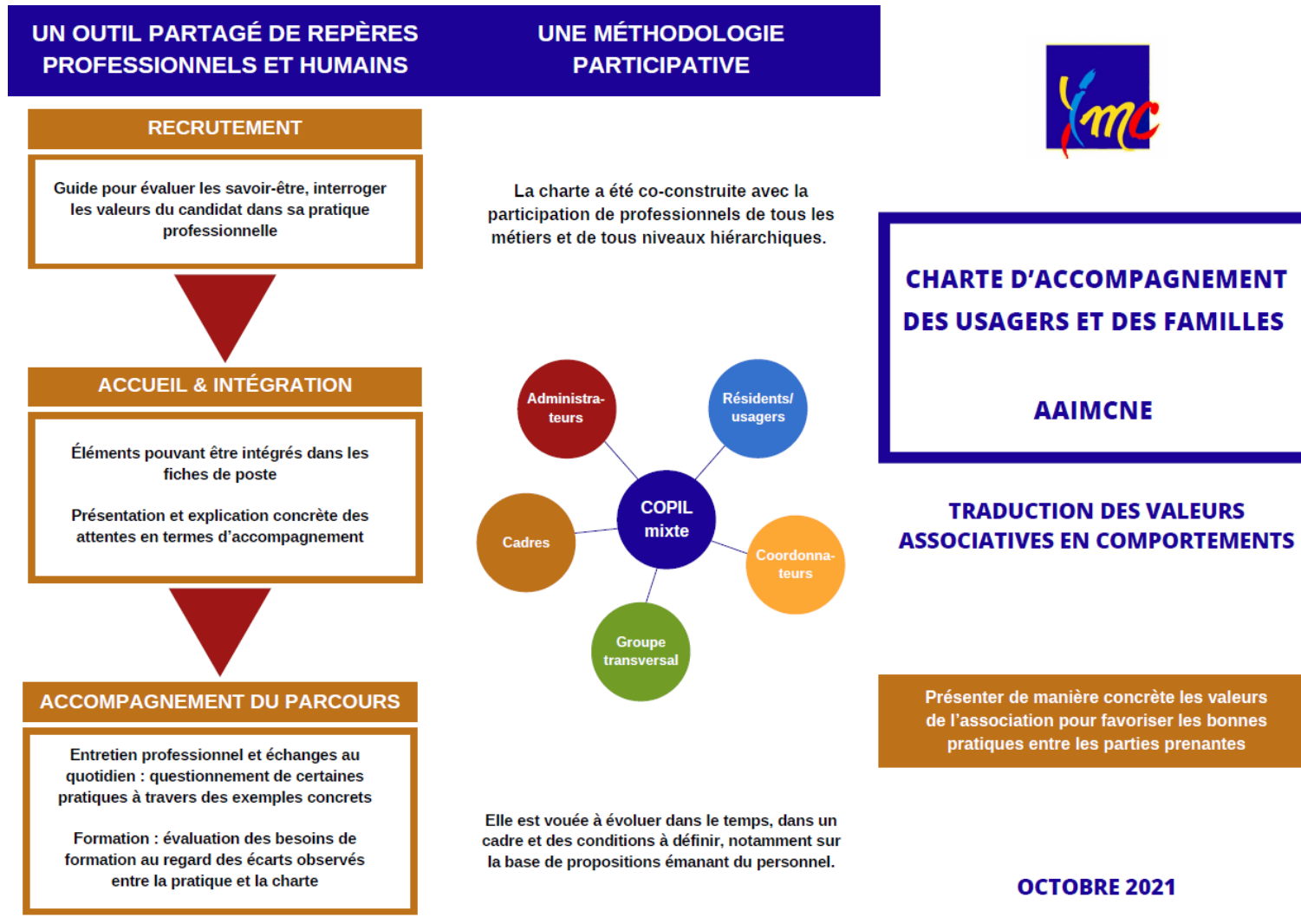
1. Développer une offre d'accueil et d'accompagnement inclusive, émancipatrice, évolutive, et d'un haut niveau de qualité pour tous-tes
2. Dynamiser la vie associative
3. Consolider le pilotage et la gestion de l'association

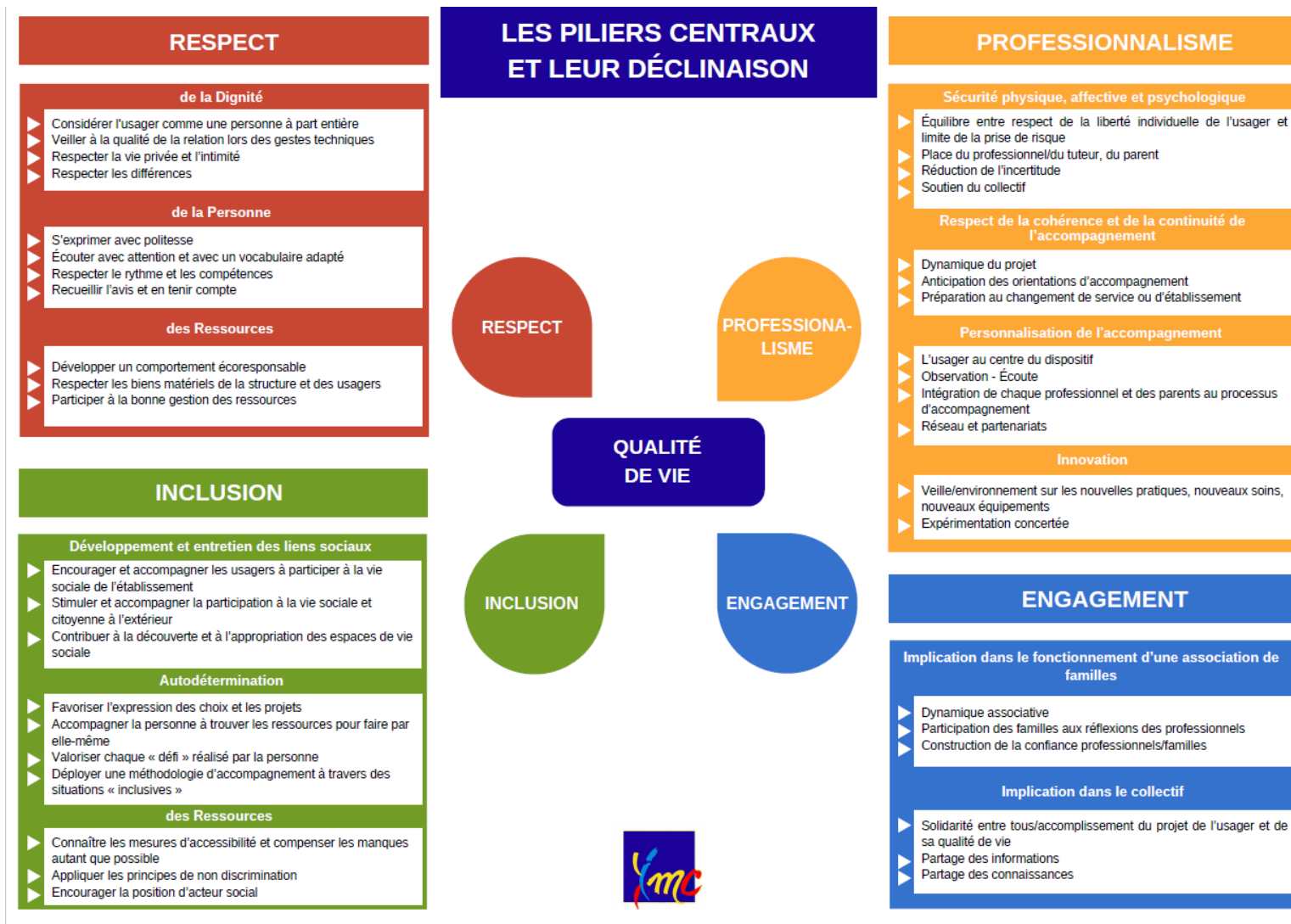
Abraham Lincoln a dit que « l'engagement est ce qui transforme une promesse en réalité ». Afin de permettre à chaque personne de trouver la place qu'elle souhaite, avec et parmi les autres, souhaitons que ce document puisse constituer un socle de référence pour l'engagement de tous les acteurs impliqués dans notre Association : personnes accompagnées, familles, bénévoles et professionnels.



Annexes

Annexe 1 – Charte d’accompagnement des usagers et des familles



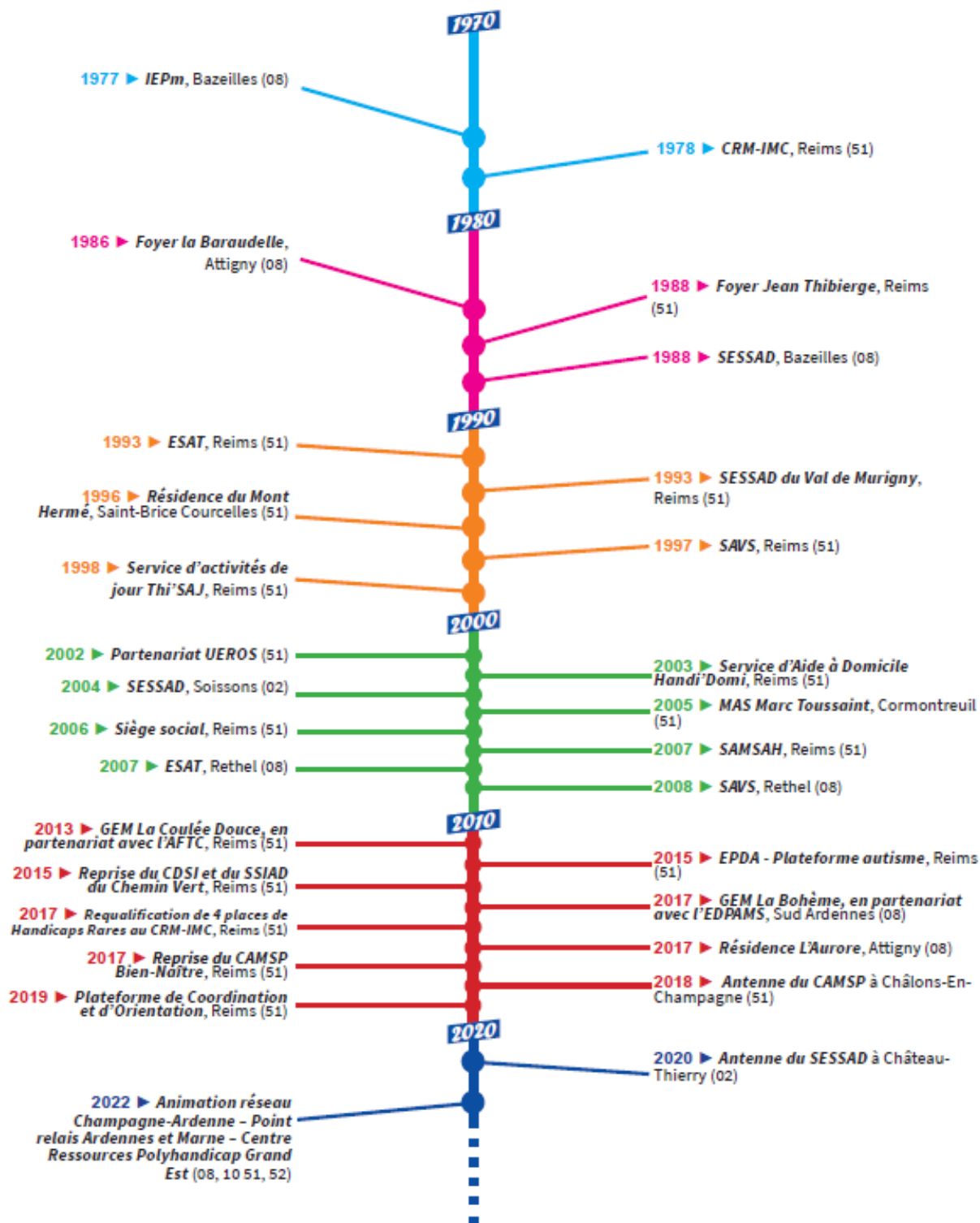


Annexe 2 – L'AAIMC au fil des ans. Chronologie de la création des établissements et services



1972
2022

50 années au service des
personnes paraplégées cérébrales
et de leur famille



Annexe 3 – Méthodologie d’actualisation du projet associatif

Le projet associatif a été actualisé avec le soutien du Dispositif local d’accompagnement (DLA), qui a accompagné l’élaboration d’un cahier des charges reposant sur plusieurs principes essentiels :

- **La participation.** Le projet associatif est l’affaire de tous ceux qui sont liés à l’Association : administrateurs, salariés du siège et des établissements, personnes accompagnées et familles. Les groupes de travail ont associé des représentants de chacune de ces catégories d’acteurs.
- **Quatre axes d’analyse** qui constituent autant d’enjeux transversaux pour l’Association – et plus globalement le secteur social et médico-social :
 - La prospective : enjeux du secteur et mutation des politiques publiques
 - La vie associative : mobilisation des familles, soutien à la parentalité, autodétermination
 - La gouvernance : renouvellement et évolution de l’organisation
 - Les ressources humaines : attractivité des métiers, pratiques professionnelles et conditions de travail
- **La maîtrise du temps.** Les travaux d’actualisation ont débuté en septembre 2022, et se sont achevés en février 2023.
- **La clarté.** Le projet associatif s’adresse à un grand nombre d’acteurs : administrateurs, adhérents, bénévoles, personnes accompagnées, familles, professionnels, financeurs, partenaires. Afin de faciliter la lecture du document, ce dernier est volontairement resté limité en nombre de pages.
- **La technicité.** La démarche d’actualisation a été accompagnée par un organisme extérieur : le CREA Grand Est (partenaire régulier de l’Association).

Nous adressons nos remerciements à toutes les personnes qui ont contribué aux travaux :

Comité de pilotage	<ul style="list-style-type: none">● Edith CHRISTOPHE, administratrice, personne qualifiée● Benoît LALLEMENT, trésorier adjoint, parent● Stéphane MACHET, vice-secrétaire, parent● Christian MINET, président, parent● Laure PERROT, administrateur, parent● Gautier RICHARD, administrateur, personne concernée● Vanessa STRZYZEWSKI-KUKULA, administratrice, parent ● Caroline DRUX, directrice générale
---------------------------	--



<p>GT 1 Prospective Enjeux du secteur Mutation des politiques publiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Edith CHRISTOPHE, administratrice, personne qualifiée • Stéphane MACHET, vice-secrétaire, parent • Adeline SEVIN, présidente CVS, ESAT Les Ateliers de Murigny • Elodie DEPRE, cheffe de service, IEPM • Caroline DRUX, directrice générale • Fabienne DUCERF, cheffe de service hébergement MAS Marc Toussaint • Flore HOURLIER, cheffe de service SESSAD 51 • Lahoiri KEBAILI, directeur foyer Jean Thibierge • Michèle LATU, directrice Foyer La Baraudelle • Gwenaëlle RICHL, éducatrice spécialisée, CRM IMC • Estelle TELLIER, cheffe de service Centre de Soins Infirmiers du Chemin Vert
<p>GT 2 Vie associative Mobilisation des familles Soutien à la parentalité Autodétermination</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Alain GOUVERNEUR, administrateur, parent • Gautier RICHARD, administrateur, personne concernée • Vanessa STRZYZEWSKI-KUKULA, administratrice, parent • Nadège GABARD, personne accompagnée • Maria Aurélia PEREIRA, personne accompagnée • Betty BOQUET, éducatrice spécialisée Foyer Jean Thibierge • Eric BRUYANT, directeur adjoint ESAT Les Ateliers de Murigny & SAVS • Frédéric BRACQUEMART, directeur adjoint par intérim CRM IMC • Marion CALMET, cheffe de service CAMSP Bien Naître • Frédéric BRACQUEMART, directeur adjoint par intérim CRM IMC • Laurence DE MARE, médecin, CAMSP Bien Naître • Caroline DRUX, directrice générale • Sébastien MARTEIN, chef de service SAVS
<p>GT 3 Gouvernance Renouvellement et évolution de l'organisation</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Edith CHRISTOPHE, administratrice, personne qualifiée • Michel GOSSELIN, administrateur, parent • Benoît LALLEMENT, trésorier adjoint, parent • Stéphane MACHET, vice-secrétaire, parent • Christian MINET, président, parent • Jean-Paul TILLIER, administrateur, parent • Delphine BONNOT, économiste Foyer Jean Thibierge • Sophie COSSON, directrice adjointe SARAH

	<ul style="list-style-type: none"> • Véronique DAGUE, cheffe comptable, siège • Caroline DRUX, directrice générale • Laurène FREBILLOT, cheffe de service éducatif Foyer La Baraudelle • Stéphane LAMI, secrétaire MAS Marc Toussaint • Geoffrey MATIVA, chef de service SESSAD 02 • Alain PASCAT, directeur administratif et financier, siège
<p>GT 4 Ressources Humaines</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Christian MINET, président, parent • Bernard REKSA, administrateur, parent • Eric SAULOUP, bénévole • Ingrid BAIGNE, monitrice éducatrice Thi'SAJ • Christine BRION-ORELLANA, responsable des affaires sociales et du pilotage RH, siège • Anne CORTEY, directrice médicale CAMSP Bien Naître • Caroline DRUX, directrice générale • Carole HAYE, directrice MAS Marc Toussaint • Ruth LEGRAND, chef de service paramédical, Foyer Jean Thibierge • Brigitte RENAUDIN, secrétaire du CSE • Céline VAN DORPE, éducatrice spécialisée SAMSAH • Stéphanie WISSLER, cheffe de service paramédical CRM IMC