

Projet associatif 2016 – 2020 Elargir nos horizons

Approuvé par l'Assemblée Générale
le 15 juin 2016

Siège social :

20 boulevard de Balmont
69 009 Lyon
Tel : 04.72.52.13.52
Fax : 04.78.52.13.52
Mail : direction.generale@arimc-ra.org
Site : www.arimc-ra.org

Table des matières

Préambule	3
Introduction	4
1. Le bilan du projet associatif 2010 – 2015	4
2. L'élaboration du projet associatif 2016 - 2020	6
3. Le contexte de l'actualisation du projet associatif	8
3.1. Le contexte externe	8
3.2. Le contexte interne	9
1. Une association de bâtisseurs au service des personnes en situation de handicap	12
1.1. Origine et histoire de l'association.....	12
1.2. Les valeurs de l'ARIMC.....	14
1.3. Le cadre éthique	15
2. Un cadre clair de gouvernance et de dirigeance	17
2.1. La gouvernance : l'exercice de la responsabilité associative	17
2.2. La dirigeance : la recherche de professionnalisme	20
2.3. Le service social centralisé.....	20
3. Les orientations stratégiques	21
3.1. Les grands enjeux de l'ARIMC	21
3.2. Faire vivre le projet associatif dans une association solidaire et militante	22
3.3. Agir en direction de la société pour et avec les personnes en situation de handicap	26
3.4. Accompagner les usagers : une recherche permanente d'amélioration	30
3.5. Poursuivre un développement volontaire et maîtrisé	38
3.6. Créer et participer à des partenariats ouverts et structurés	40
3.7. Assurer une gestion dynamique des ressources humaines	43
3.8. Garantir un pilotage à la hauteur des enjeux.....	46
Glossaire	50
Les participants aux groupes de travail	51

Préambule

La paralysie cérébrale représente une naissance sur 400 (2,5 pour 10 000), soit environ 300 personnes nouvelles par an. C'est la plus grande occurrence pour le handicap moteur aujourd'hui en France. Il n'y a pas fléchissement de ce chiffre avec le temps. Il y a donc beaucoup à faire.

Etre ouvert et innovant

La demande de la société, des autorités publiques est «soyez ouvert». En effet beaucoup de handicaps «rares» ou «complexes» n'ont pas de solution. Nous avons des savoirs faire. La demande est claire, il nous est demandé d'être solidaires avec ces personnes. A l'ARIMC, l'ouverture à d'autres types de handicap est aujourd'hui une réalité.

Les retombées positives sont nombreuses. Cela nous permet d'apprendre des autres et d'enrichir nos pratiques. On s'enrichit toujours de ces échanges. De plus, notre souhait à tous, est d'avoir une association pérenne qui nous survive. Pour cela il nous faut innover et être dynamique. En effet, je ne connais pas de système statique qui existe longtemps. L'innovation est aux interfaces et les seuls systèmes réellement dynamique sont les systèmes ouverts. Pour la pérennité, l'innovation, l'ouverture et la dynamique sont des nécessités.

Changer de point de vue

Une association comme la nôtre n'existe que par la solidarité de la société. En cette période de crise, cette solidarité peut être questionnée, car vue comme une dépense excessive. C'est donc un enjeu de montrer les bienfaits des associations d'action sociale. Je vous propose un changement de point de vue :

De la même façon que vous n'imaginez pas une société moderne sans crèches, écoles, hôpitaux, police, moyens de communication, etc., il n'est pas possible de construire une société sans établissements et services pour les personnes handicapées. Sans cela, des personnes et des familles entières seraient immobilisées et cet immobilisme se ferait au détriment de la société. Il faut donc qu'il y ait des associations pour personnes handicapées structurées, avec des objectifs clairs qui permettent la mobilisation des personnes et de leur famille pour l'avancée de la société. Ce sont des équipements des territoires qui permettent de libérer les forces de travail ; Nos associations sont des actrices de la dynamique de la société. L'ARIMC n'est pas un centre de dépense, elle est un service indispensable à la dynamique de notre société.

Accueillir sans distinction

Une association quelle qu'elle soit ne peut exister sans adhérents et sans bénévoles. Une naissance sur 400 : la paralysie cérébrale et plus largement les troubles neuromoteurs touchent toutes les couches de la société. Notre devoir est d'accueillir tout le monde, sans distinction aucune. A partir de là, si nous sommes capable d'être structuré, avec des objectifs clairs, nous avons la capacité de mobiliser les nouvelles familles pour qu'elles deviennent adhérentes et personnes ressources pour l'association.

Jean Luc Loubet
Président



Introduction

1. Le bilan du projet associatif 2010 – 2015

Le bilan du projet associatif 2010-2015 fait apparaître le dynamisme de l'association pendant ces cinq années. De nombreux objectifs ont été réalisés. D'autres actions qui n'étaient pas indiquées en tant que telles dans le projet associatif, ont pris place, dans un contexte de changements importants tant internes qu'externes.

Parmi les principales réalisations :

- L'agrément du siège et du service social : le dossier de demande d'agrément déposé en octobre 2013 a conduit l'autorité compétente, la nouvelle Métropole de Lyon, à autoriser le siège fin décembre 2015, avec effet au 1^{er} janvier 2015. Cet agrément permet au siège de se renforcer dans les domaines des ressources humaines, de la qualité et des risques. Il participe d'un mouvement de structuration initié dès 2009 avec l'arrivée d'un chef comptable et, en 2014, d'une responsable du contrôle de gestion et d'un directeur des systèmes d'information. Ces recrutements ont, chacun dans leurs domaines, permis des avancées significatives dans le système de gestion associatif. L'agrément marque aussi la reconnaissance du Service social qui existe dans l'association depuis plusieurs décennies.
- La création d'un poste de responsable de l'Action associative chargé de l'animation du réseau de bénévoles et placé sous la responsabilité du vice-président. Cette création s'est accompagnée en 2013 de l'arrivée d'un chargé de communication. Ces ressources nouvelles ont permis le développement des offres de vacances et de loisirs en direction des usagers et plus récemment la mise en place d'une communication actualisée à travers la refonte du logo et le renouvellement de la maquette de la revue de l'association : News à vous. Progressivement, de nouveaux outils de communication contribuent à moderniser l'image de l'association. Par ailleurs, l'action associative a développé différentes actions de recherche de dons par exemple à travers la participation à la Course des Héros. Début 2016, la création, par transformation, d'un poste de chargé de mécénat et des relations donateurs et la constitution du Fonds de dotation pour le handicap neuromoteur permettront de développer une dimension importante de recherches de fonds privés, nécessaires pour soutenir le développement de l'association.
- La création des commissions et groupes de réflexion : trois instances pérennes ont ainsi été mises en place : la commission éthique, la commission médicale associative, la commission scolaire. Une commission éducative verra le jour en 2016. Toutes ces commissions sont transversales à l'association et permettent le développement d'un travail de réflexion en commun. Ce travail contribue à la construction de l'identité associative et à l'amélioration des compétences institutionnelles. Il est appelé à se développer notamment à travers l'harmonisation en cours des procédures et processus.

- L'évolution des établissements pour s'adapter aux besoins et accueillir les usagers dans les meilleures conditions de vie possibles. Parmi les réalisations les plus importantes pendant la période 2010-2015 :
 - o La reconstruction du CEM Jean Marie Arnion à Dommartin permettant d'accueillir 110 jeunes dans des conditions optimales d'accessibilité.
 - o La rénovation de Virieu le Petit, devenu Pôle du Colombier, et la diversification de l'offre d'accueil et d'hébergement à Virieu et Artemare.
 - o Le projet CARE conduisant à la transformation de l'Etang Carret en un Foyer d'Accueil Médicalisé de 50 places, au regroupement des ateliers à l'ESAT Henri Castilla à Lyon, et au développement des places de SAVS du Pôle à Domicile. La finalisation de ce projet a eu lieu en juin 2016 avec le retour dans des locaux reconstruits des 50 usagers de l'Etang Carret.
 - o La médicalisation de places en hébergement ou en accueil de jour dans les différents établissements (Virieu, Meyzieu, Craponne) pour faire face à l'évolution des besoins des usagers.

- La création de deux nouveaux établissements issus d'appels à projet et confiés à l'ARIMC en 2014, venant marquer l'évolution de la commande publique en faveur de projets davantage « polyvalents » et la capacité de l'ARIMC à y répondre :
 - o Le CAMSP Rosa Parks, CAMSP Polyvalent de 45 places pour des enfants de 0 à 6 ans, installé à Vénissieux. Ce CAMSP, ouvert en janvier 2015, présente la particularité d'intégrer un Pôle Bébé de 15 places pour des enfants nés grands prématurés et d'un Pôle ressources dédié à la grande prématurité pour les familles et les professionnels.
 - o Le FAM Les Terrasses de Lentilly, FAM de 40 places destiné à accueillir des personnes présentant un handicap neuromoteur. Parmi ces handicaps neuromoteurs, outre la paralysie cérébrale, se retrouvent des handicaps dits « acquis » par maladie ou par accident. L'élargissement de ses compétences constitue un défi important pour l'ARIMC, nécessitant la formation des professionnels et l'adaptation des modes d'accompagnement. Ouvert de manière restreinte fin 2015, le FAM s'est installé en juillet 2016 dans des locaux provisoires jusqu'à son installation définitive à Lentilly prévue en 2017.

- Cette ouverture aux handicaps neuromoteurs d'origines diverses s'est renforcée en 2015 avec le mandat de gestion puis la fusion absorption de l'AHVA, association gestionnaire du Centre du Haut de Versac, situé à Saint Lupicin dans le Jura. Ce centre accueille principalement des personnes porteuses d'une sclérose en plaques. Il est structuré autour de trois agréments : un foyer d'accueil médicalisé de 38 places, une maison d'accueil spécialisée de 8 places d'accueil temporaire, un service expérimental de 15 places. A travers la fusion absorption de l'AHVA, effective au 1^{er} janvier 2016, l'ARIMC devient partie prenante d'un Groupement de Coopération avec l'AFM Téléthon et l'AFSEP (Association Française des Sclérosés en Plaques) pour gérer un Village Répit Famille en soutien des familles dont un membre est porteur d'un handicap moteur ou neuromoteur.

- L'attention nouvelle portée à l'accès aux soins des usagers, qu'ils soient dans des établissements médicalisés ou non. L'ARIMC a marqué l'intérêt qu'elle accorde à ce sujet d'une grande importance pour la santé des usagers à travers l'élaboration d'un projet médical associatif, approuvé lors de l'Assemblée générale de juin 2015 et, et à travers son adhésion en septembre 2015 à la Charte Romain Jacob. Le projet médical associatif est décliné dans les différents projets d'établissement et de services, en cours d'actualisation en 2016. Il vient également appuyer les contributions multiples de l'ARIMC aux démarches d'amélioration de la santé des usagers : participation aux travaux pilotés par l'ARS pour la mise en place d'une consultation spécialisée à Lyon, participation aux campagnes et études régionales ou nationales de prévention et d'accès aux soins... Les chantiers qui s'ouvrent sont nombreux et constituent autant de pistes de progrès pour l'avenir.

L'accès aux soins, l'aide aux aidants, l'accueil de répit et l'ouverture à de nouveaux handicaps intervenant en fin de période de projet associatif, montrent bien les nouveaux enjeux auxquels l'ARIMC devra répondre dans les 5 prochaines années. A ces enjeux s'ajoutent ceux liés à ses fonctions d'employeur et de gestionnaire, dans un contexte socioéconomique profondément modifié.

Les principales actions prévues dans le projet associatif 2010-2015 mais non réalisées :

- L'information à toutes les nouvelles familles de la possibilité d'adhérer à l'association ;
- Des formations en direction des usagers, des bénévoles et des adhérents ;
- Une charte du bénévole ;
- Les partenariats au niveau national, européen ou international ;
- Un conseil de vigilance avec les présidents des CVS et un administrateur délégué ;
- La création d'observatoires ;
- Des animations de week-end pour les adolescents ;
- Des réponses dans le domaine de l'enfance dans l'Ain ;
- Des établissements et services à Villefranche sur Saône et dans l'Est lyonnais ;
- Une commission transport ;
- Des projets spécifiques liés au vieillissement des personnes ;
- Un plan de communication interne et externe ;
- Les relations avec les médias.

Certaines de ces actions ne paraissent plus opportunes ou réalistes dans le contexte actuel. D'autres sont intégrées dans le projet 2016-2020.

2. L'élaboration du projet associatif 2016 - 2020

Forte de son expérience de cinquante ans au service des personnes en situation de handicap, l'ARIMC, association de familles et d'amis, réaffirme dans son projet associatif son identité, ses valeurs et ses buts. Ce projet fonde l'action de l'association et permet à ses adhérents et à tous ceux qui participent à ses missions, professionnels, familles et usagers, de réunir leur force, leur volonté et leurs talents pour les faire converger dans des actions de qualité.

Le projet associatif est ainsi au cœur des actions de l'Association. Il en donne les orientations et constitue une référence commune et une feuille de route pour les 5 prochaines années.

Le précédent projet associatif validé par l'Assemblée Générale en juin 2009, portait sur la période 2010-2015. Lors de l'Assemblée générale de juin 2015, les adhérents ont décidé de lancer une démarche d'actualisation du projet associatif.

La méthodologie retenue pour cette actualisation s'est mise en œuvre au cours de 12 mois de travail, avec la volonté d'y associer les différentes parties prenantes de l'association :

- Elaboration des orientations stratégiques par le Bureau et le Conseil de direction en juillet 2015 ;
- Enrichissement et validation des orientations stratégiques par le Conseil d'Administration en octobre 2015 ;
- Animation de groupes de travail pour faire le bilan du projet 2010-2015 et élaborer de nouveaux objectifs 2016-2020, entre janvier et avril 2016
- Formalisation du projet associatif à partir des contributions des groupes de travail par le conseil d'administration de mai 2016
- Présentation à l'Assemblée Générale de juin 2016.

Les groupes de travail du projet Associatif :

- Les représentants des usagers aux CVS ont travaillé au projet associatif au cours de la journée des CVS réunie le 9 mars 2016. 34 usagers étaient présents à cette 2^{ème} journée des CVS (la précédente avait eu lieu en janvier 2015), représentants de tous les établissements de l'ARIMC (hors Pôle Petite enfance, IMP et Pôle à Domicile). Ils ont ainsi identifié leurs attentes et souhaits dans 7 différents domaines. La synthèse de leurs échanges est leur contribution à l'actualisation du projet associatif. Elle est reprise en partie dans le plan d'action.
- Les groupes thématiques, coanimés par des administrateurs et des directeurs et composés de représentants des familles et des salariés aux CVS ainsi que d'usagers du SAVS, d'administrateurs et de directeurs. Ces groupes organisés autour de 7 thèmes se sont réunis le samedi 30 janvier 2016 pour une réunion de lancement puis 2 à 3 fois de façon autonome, jusqu'au rendu de la synthèse de leurs échanges mi-avril 2016. Les 7 thèmes des groupes de travail étaient issus des orientations stratégiques et précisés dans des cahiers des charges ad hoc : Association ; société ; offre de service ; développement ; partenariat et représentations ; ressources humaines ; pilotage.

L'ensemble de ces contributions a été travaillé par le Président et la Directrice générale pour aboutir à un document enrichi et modifié par le Bureau puis par le Conseil d'Administration réuni spécialement à cet effet le 31 mai 2016. Ce document a été présenté sous sa forme synthétique aux adhérents lors de l'Assemblée Générale ordinaire du 15 juin 2016 et validé.

La mise en œuvre et l'évaluation du projet associatif

La synthèse du projet associatif, adaptée en « facile à lire et à comprendre », sera communiquée à l'ensemble de l'association et de ses partenaires à partir de septembre 2016.

Le projet associatif est décliné dans un plan d'action contenant des objectifs opérationnels et des indicateurs de suivi de ces objectifs.

Un comité de suivi du projet associatif se réunit deux fois par an pour faire le point sur la mise en œuvre et sur les éventuels ajustements à opérer. Il présente chaque année un bilan annuel lors de l'Assemblée générale.

3. Le contexte de l'actualisation du projet associatif

3.1. Le contexte externe

Depuis sa création en 1959, le projet de l'ARIMC s'est inscrit dans le cadre des politiques publiques et dans le respect des réglementations en découlant. Aujourd'hui, la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale et la loi de février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation des personnes handicapées » sont les deux piliers qui régissent notre secteur.

Elles sont complétées par la loi du 26 juillet 2009 dite « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST) qui modifie en profondeur les modalités du pilotage de l'action sociale à travers notamment la création des Agences Régionales de Santé et la réforme des créations d'établissements et services.

Le pilotage régional, le rapprochement du sanitaire et du médico-social, le dispositif des appels à projet, sont autant de changements qui ont ou auront un impact important pour l'ARIMC. L'impact de l'Europe Sociale, moins visible, est tout aussi important, avec à la fois des politiques transversales en faveur des droits et des directives qui structurent progressivement les politiques publiques françaises.

Aujourd'hui, l'expression des usagers et de leurs familles est mieux prise en compte notamment au sein des CVS (Conseil de la Vie Sociale) ou par le biais d'enquêtes de satisfaction. Les usagers sont invités à participer à l'écriture des projets les concernant (projets personnalisés d'accompagnement et projets d'établissement par exemple). Les commissions reconnaissant le handicap s'appuient désormais sur le projet de vie de la personne pour ouvrir le droit à la compensation (financière, humaine, matérielle...) en fonction de ses choix.

La loi affirme un rééquilibrage des statuts entre « valides » et « non valides ». Il en découle que la réponse de la collectivité aux conséquences du handicap relève prioritairement des dispositions communes. Il en est ainsi de la scolarité, chaque enfant, porteur de handicap ou non, est considéré comme un écolier et, à ce titre, doit être scolarisé à l'école et, si cela n'est pas possible, en établissement médico-social.

Par ailleurs, de nombreuses évolutions mettent en lumière les enjeux actuels :

- **Les parcours de vie** qui prennent peu à peu le pas sur la notion de projets des usagers, dans la recherche de réponses adaptées pour tous et de prévention des ruptures. Dans la lignée du rapport Zéro Sans Solution¹, les différents acteurs sont invités à se mobiliser pour permettre aux personnes sans solution de trouver une place accompagnée dans le secteur médico-social ;
- **L'accès aux soins**, facteur d'équité et de qualité de vie pour les personnes en situation de handicap ;
- **Le droit au répit**, soutien aux aidants familiaux et enjeux central d'une politique de soutien à domicile affirmée dans la loi d'adaptation de la société au vieillissement, marque la convergence accrue des politiques publiques en directions des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ;
- **La polyvalence** demandée aux établissements médico-sociaux, proposant un service de proximité et capables d'accueillir un public varié, notamment avec l'arrivée dans le secteur du handicap de nombreuses personnes présentant un handicap neuromoteur acquis par accident ou maladie. Ces personnes, jusque-là cantonnées au secteur sanitaire, constituent une population nouvelle à accueillir et à accompagner.

Les récentes lois (loi de modernisation de notre système de santé et loi d'adaptation de la société au vieillissement) constitueront probablement des cadres législatifs importants pour le projet associatif 2016-2020, en lien avec l'augmentation de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap et la question du vieillissement. Il est encore difficile d'identifier les enjeux et les apports de ces lois qui se préciseront certainement au fil du temps.

Par ailleurs, l'autre fait majeur de la période écoulée, la crise économique qui touche le pays depuis 2009, aura aussi des répercussions pour la période à venir, avec notamment les difficultés rencontrées par les collectivités territoriales et notamment les départements pour faire face aux dépenses de solidarité. La baisse des ressources publiques est d'ores et déjà un état de fait pour l'association qui doit assurer une gestion stricte de ses ressources tout en maintenant un cadre de vie pour les usagers et d'un cadre de travail pour les salariés qui soient porteurs de sens et de qualité.

3.2. Le contexte interne

Le besoin de modernisation du fait associatif se trouve également en interne. Aux militants pionniers qui ont su créer et développer des dispositifs innovants, il faut ajouter de nouvelles énergies tout en conservant l'état d'esprit qui a prévalu à l'origine de l'association. Dans un monde enclin au consumérisme, il importe de dynamiser l'engagement associatif. Les liens familles/usagers/professionnels sont différents d'il y a cinquante ans et la recherche d'un équilibre rénové est à mener pour mobiliser et attirer dans l'association les parents et notamment les jeunes parents d'usagers nouvellement admis. L'accueil de son enfant handicapé est un droit, et à l'ARIMC, la mise en œuvre de ce droit a été et est toujours le résultat d'une lutte et d'un travail sans relâche de l'association et notamment de ses administrateurs. La recherche des futurs administrateurs et la préparation des jeunes

¹ Piveteau Denis et alli., Rapport « Zéro sans solution ». : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », Juillet 2014.

administrateurs à l'exercice des responsabilités que porte l'association constituent une nécessité et un enjeu pour l'avenir. L'attractivité de l'association et sa capacité à faire monter en compétence ses administrateurs sont ainsi des points majeurs pour le présent projet associatif 2016-2020.

Dans le même temps, on constate une évolution forte des personnes accueillies demandant à l'association de s'interroger sur le terme même d'infirmité motrice cérébrale. La communauté scientifique juge aujourd'hui préférable d'employer les termes de Paralyse Cérébrale (PC), en précisant les déficiences et leur origine. L'Infirmité Motrice Cérébrale, au sens plus large de paralysie cérébrale, est un état non évolutif et non héréditaire, qui résulte de la destruction de certaines cellules du cerveau. Le trouble prédominant est le trouble moteur dont la conséquence est la déficience motrice. Cependant d'autres grandes fonctions peuvent être atteintes et l'on parle alors de troubles associés².

Ces troubles associés sont aujourd'hui repérés comme étant importants et pouvant conduire à des troubles du comportement à prendre en compte pour la santé de chaque usager et l'accompagnement qui peut lui être proposé, en partenariat avec les acteurs les plus pertinents pour ce faire. Les troubles du comportement, d'origines et de manifestations variées, appellent une attention particulière et le développement d'approches nouvelles.

Par ailleurs, le polyhandicap constitué d'un ensemble de déficiences est largement présent dans le jeune public accueilli à l'IMP et au CEM, appelant à s'interroger tant sur leur accompagnement présent que sur leur avenir dans le secteur adulte. Cette évolution correspond à l'évolution de la commande publique, avec une scolarisation importante d'enfants porteurs de paralysie cérébrale dans le milieu ordinaire et, à l'inverse, un nombre de places insuffisant pour faire face aux besoins d'accueil des enfants et jeunes polyhandicapés dont de trop nombreux sont laissés à la seule charge de leurs parents.

En élargissant les publics qu'elle accompagne, l'ARIMC élargit ses compétences en formant les professionnels et en adaptant ses organisations. Ainsi, le handicap neuromoteur recouvre une diversité de pathologies et de déficiences qui nécessitent des compétences particulières, en lien avec les réseaux spécialisés qui peuvent apporter leurs savoirs et savoirs faire pour mieux comprendre et accompagner les personnes qui en souffrent. Le travail en réseaux prend une importance majeure pour faire face à la diversification des handicaps.

Enfin, l'allongement de l'espérance de vie des personnes accompagnées se poursuit, avec pour corollaire, une attention nouvelle à apporter à l'évolution des attentes et des besoins des usagers et de leurs familles concernant l'accompagnement présent et futur des usagers. En parallèle, la médicalisation des places existantes ou à créer deviennent des urgences pour faire face aux besoins en évolution des usagers. Les nouveaux projets d'habitat groupé constituent aussi un enjeu pour accompagner vers plus d'autonomie des usagers désireux d'accéder à une vie plus insérée dans la société.

Au-delà des seules évolutions concernant les usagers, l'ARIMC prend également en considération les évolutions concernant les salariés. Les réformes là aussi sont nombreuses à avoir pris place dans les cinq dernières années, dont certaines, récentes, ne produiront d'effet que dans les années à venir.

² Pour plus d'informations : <http://www.lafondationmotrice.org/fr/content/la-paralysie-cerebrale>

Parmi elles, la réforme des diplômes et à venir la réforme du travail social et des métiers de l'encadrement, la réforme des retraites avec l'allongement de la durée du travail, la réforme de la formation professionnelle et la baisse des crédits affectés, la réforme de la protection sociale et la mise en place de mutuelles obligatoires, sont autant d'aspects qui ont modifié ou vont modifier les rapports sociaux et les évolutions professionnelles des salariés de l'ARIMC, avec en arrière-plan une crise économique qui se prolonge et touche les salariés et leurs familles, leurs conditions de vie et leurs perspectives d'avenir.

Si les conditions de travail se sont progressivement améliorées, notamment avec l'équipement des établissements de matériels adaptés pour déplacer les usagers, elles demeurent néanmoins une préoccupation qui s'exprime à travers la notion de risques psycho-sociaux et appellent toute l'attention de l'ARIMC.

Il importe par ailleurs, de développer l'attractivité de l'association pour attirer les talents, favoriser la créativité des professionnels, développer l'intelligence collective et la montée en compétence de tous, dans un travail porteur de sens au quotidien et porteur de développement dans une adaptation permanente à l'évolution des personnes accompagnées et des attentes de l'environnement.

1. Une association de bâtisseurs au service des personnes en situation de handicap

1.1. Origine et histoire de l'association

En 1959, des parents d'enfants IMC créent ensemble l'ARIMC pour se soutenir mutuellement et offrir à leurs enfants des lieux d'accueil différents de l'hôpital et proposant un accompagnement adapté. L'ARIMC crée ainsi son premier service, une garderie, place de la Comédie à Lyon. Trois années plus tard, en 1962, elle ouvre un centre d'éducation spécialisé, rue Leclerc, agrandi en 1965.

L'année 1967 voit la naissance de l'IMP qui prendra plus tard le nom de Judith Surgot. En 1968, un IMPRO est installé à la Duchère. Une consultation de dépistage et de traitement précoce est mise en place à St Genis-Laval dès 1970, année au cours de laquelle l'IMPRO se transforme en foyer d'hébergement et CAT. A cette même époque, l'association embauche la première assistante de service social, puis une deuxième qui formeront dès 1971 le service social associatif.

Le CEM Jean-Marie Arnion ouvre ses portes en 1970 à Dommartin avec des appartements dans la commune voisine de la Tour de Salvagny. Le siège social est transféré de la place de la Comédie à Caluire en 1974. Le foyer CAT l'Etang Carret, construit à Dommartin, s'ouvre en 1976. L'ARIMC s'étend dans l'Ain en construisant à Virieu le Petit, sur le lieu des colonies de vacances, un CAT et un foyer d'hébergement.

Le siège s'installe en 1980 dans les locaux qu'il occupe aujourd'hui, 20 bd de Balmont Lyon 9ème, locaux qui accueilleront également le service social et, entre 1982 et 2000, l'internat de l'IMP. Cette même année 1980, la consultation de St Genis Laval se transforme en Centre d'Action Médico-Sociale Précoce. En 1982 l'ARIMC crée le SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) pour accompagner l'insertion et la scolarisation en milieu ordinaire des enfants IMC.

En 1985, rompant avec la construction d'institutions importantes, l'ARIMC ouvre un site de petite taille, le foyer Joe Bousquet. Deux ans plus tard, un Service d'Accompagnement et de Soutien, le SAS, est mis en place pour soutenir les personnes souhaitant vivre à domicile. C'est également l'année de l'ouverture du Centre d'Activité de Jour VIAHDUC Tour situé dans la tour de la Duchère.

En 1990, la Halte-garderie « Le jardin des enfants » est ouverte avec la particularité d'accueillir ensemble enfants valides et enfants en situation de handicap. Le CAT de la Duchère installe une annexe rue du Bourbonnais, toujours dans le 9ème.

En 1992, un SAS voit le jour à Virieu ainsi qu'un nouveau CAJ qui deviendra « Moncey » quatre années plus tard. En 1993, l'ARIMC ouvre le foyer de Villepatour à Ecully, avec son annexe, le CAJ VIHADUC Fort et la résidence « Malval » à Vaulx-en-Velin.

En 1996, ses locaux devenant vétustes, le CAT de la rue des Sources est reconstruit sur le plateau de la Duchère. Il prend le nom du fondateur de l'ARIMC, Henri Castilla. Un CAJ lui est ajouté.

Virieu-le-Petit continue son extension au nord de la commune avec l'atelier mécanique de l'ESAT. Enfin, la Résidence Anne Floriet à Lyon s'ajoute aux nombreuses possibilités d'hébergement offertes aux usagers.

En décembre 1999, l'IMP Judith Surgot s'installe dans de nouveaux locaux à Francheville. Sa capacité d'accueil est portée à 45 enfants.

En 2001, commençant une dynamique de médicalisation, l'Etang Carret transforme 20 places de foyer d'hébergement en places de Foyer d'Accueil Médicalisé.

En 2002, le CAMSP et la Halte-garderie obtiennent la construction d'un magnifique espace sur le site d'une ancienne école de la Duchère. Les locaux permettent également d'accueillir des salles de formation pour ARIMC formation. Le SESSAD de Lyon s'étend par une nouvelle antenne à Villefranche-sur-Saône. L'acquisition d'une propriété proche de Virieu, à Artemare, permet de proposer des hébergements nouveaux aux résidents de Virieu, mieux intégrés dans le bourg. C'est également l'occasion de réhabiliter le site de Virieu et de moderniser les chambres des usagers.

L'année 2003 est celle de l'ouverture anticipée de Meyzieu sur le site de l'hôpital du Vinatier. L'établissement Les Jardins de Meyzieu s'installe dans ses nouveaux locaux en 2005. Il accueille 72 usagers en FAM, Foyer de vie, SAJ ou SAJM.

En 2010, l'établissement Les Tourrais de Craponne ouvre ses portes. Il comprend un Foyer d'Accueil Médicalisé, une Maison d'Accueil Spécialisé, un Foyer de Vie et un Service d'Activité de jour. Il accueille 71 usagers.

En 2010, l'Assemblée générale adopte une réforme de statuts qui prévoit, entre autres, une ouverture aux différents handicaps entrant dans le champ de compétences de l'ARIMC ou s'en approchant.

Entre 2013 et 2016, pour faire face à l'évolution des besoins des usagers, le projet CARE, validé par le Conseil Général et l'ARS, se déploie autour de plusieurs axes :

- Le regroupement de l'atelier de production de Dommartin à l'ESAT Castilla ;
- La transformation du Foyer de l'Etang Carret en un Foyer d'Accueil Médicalisé de 50 places + 5 places de Service d'Accueil de Jour Médicalisé ;
- La reconstruction des bâtiments de l'Etang Carret.

Entre 2013 et 2014, la rénovation du site de Virieu constitue une nouvelle étape dans l'adaptation de l'établissement aux besoins des usagers et l'amélioration de leur qualité. Outre la diversité des groupes de vie, qui permet de répondre à la diversité des besoins, deux nouveaux équipements sont ajoutés : une balnéothérapie et une salle polyvalente servant tant pour les sports que pour les différentes manifestations festives.

En 2014, l'ARIMC remporte deux appels à projets :

- Un CAMSP polyvalent de 45 places dont 15 places pour des enfants nés prématurés. Le CAMSP ouvre ses portes en janvier 2015 à Vénissieux et prend le nom de ROSA PARKS.

- Un FAM neuromoteur de 40 places, dont 2 places d'accueil temporaire. Le FAM ouvre ses portes en juillet 2016 dans les locaux provisoires de Fontaines sur Saône pendant la construction du bâtiment ; Il est nommé « FAM Les Terrasses de Lentilly ».

En 2015, l'ARIMC organise pour la première fois une journée des CVS réunissant les représentants des usagers aux CVS puis les représentants des familles et les administrateurs délégués. En fin d'année 2015, l'autorisation du siège de l'ARIMC et du Service social est accordée par la nouvelle Métropole de Lyon.

Au 1^{er} janvier 2016, l'ARIMC absorbe à sa demande l'Association du Haut de Versac, gestionnaire du centre du même nom, accueillant des personnes présentant une sclérose en plaques.

En mai 2016, le Foyer de Villepatour accueille dans des locaux agrandis le SAJ Castilla, installé depuis 2013 dans des bâtiments provisoires. Le SAJ Ecully Castilla voit ainsi sa capacité d'accueil portée de 20 à 25 places, par transfert de places du SAJ Moncey dont le projet est à retravailler.

L'Action associative a tout au long de ces années, militantes et créatives, animé le réseau d'adhérents, dynamisé la recherche de dons, et complété l'offre des établissements et des services en permettant aux adhérents usagers d'accéder à des loisirs et des vacances, reposant sur un réseau de bénévoles et d'accompagnateurs.

Cette succession de projets et d'évènements montre la dynamique de l'ARIMC et sa capacité à se développer en créant et en expérimentant des solutions adaptées aux besoins des personnes en situation de handicap.

1.2. Les valeurs de l'ARIMC

L'ARIMC construit son projet en affirmant ses valeurs. Celle-ci doivent conduire l'action tant des bénévoles que des professionnels. Elles sont partagées par tous.

- L'humanisme : l'ARIMC affirme son attachement primordial à la personne, à son développement et à son autonomie dans une éthique de responsabilité.
- La place de la personne en situation de handicap : La personne porteuse de handicap, et surtout lorsqu'elle est adulte, est l'acteur premier de ses choix de vie. Par ses interrogations, attentes et suggestions, elle apporte sa contribution aux projets de l'ARIMC.
- La place de la famille : Elle est essentielle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap, tout au long de leur vie, et y compris lorsqu'elles deviennent adultes. Le maintien des liens familiaux et la prise en compte des familles et notamment des parents sont des aspects importants de l'accompagnement des usagers.

- La solidarité : Issue d'une démarche familiale, l'association a voulu dès son origine témoigner d'une solidarité entre les familles touchées, souvent traumatisées, par la découverte d'un handicap chez leur enfant. L'ARIMC se veut être l'endroit de l'accueil, du partage des inquiétudes et des espoirs, de l'expression des attentes des parents et de la fraternité.
- Le respect et la tolérance : l'ARIMC est le reflet de la société dans sa diversité sociale, culturelle et culturelle. A ce titre, elle est un espace de dialogue et de rencontre pour toutes les sensibilités du corps social intéressé par la question des conséquences du handicap.
- La responsabilité sociétale, la citoyenneté : en créant des espaces d'échange et de construction de projets, l'ARIMC s'engage auprès des pouvoirs publics pour faire reconnaître la part citoyenne de chacune de ses composantes (familles, personnes porteuses de handicap, amis, représentants du réseau médicosocial et au-delà).
- Le militantisme et la défense des personnes : parce que la personne en situation de handicap n'est pas encore suffisamment admise dans notre société, l'ARIMC défend auprès de l'administration, mais également auprès de ce qu'il est convenu d'appeler le « *grand public* » et les médias, le droit des personnes à choisir leur projet de vie en étant actrices de leur histoire.
- La gouvernance avec les professionnels : le seul engagement associatif et bénévole ne suffisant pas, l'ARIMC met en place une politique managériale qui reconnaît et développe les compétences et la capacité d'innovation de ses salariés.

1.3. Le cadre éthique

A partir des valeurs définies au chapitre précédent, l'association a construit son cadre éthique pour encadrer l'action de tous ses membres. Parce qu'elle souhaite toujours faire entendre aux pouvoirs publics la dimension humaine et la spécificité des besoins des personnes atteintes de paralysie cérébrale, l'ARIMC participe à l'évolution du cadre législatif et réglementaire organisant les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap. C'est pour cela qu'elle concourt activement aux travaux menés par la Fédération Française des Associations d'IMC, la FFAIMC, notamment en la représentant dans différents groupes de travail ou dans des commissions ministérielles, interministérielles ou d'autres natures.

Pour autant, s'inscrire dans les politiques publiques comporte un risque non négligeable pour une association, celui d'être instrumentalisée par la puissance publique, celui de ne plus être qu'un opérateur parmi d'autres. C'est pour cela que le cadre éthique de l'ARIMC doit être sans cesse réaffirmé, notamment en rappelant la plus-value sociale qu'apporte l'association, non seulement au travers des personnes accueillies, mais également au travers de ses bénévoles et ses professionnels.

L'ARIMC n'a donc pas vocation à exister pour elle-même. Elle se positionne avant tout comme **un appui possible tout au long de la vie de la personne en situation de handicap**,

respectueuse de ses choix. La personne est au cœur des actions associatives. Tous les moyens obtenus par l'ARIMC convergent vers l'amélioration constante des réponses aux besoins des personnes accompagnées, de la petite enfance à la fin de vie.

En conclusion, l'ARIMC réaffirme que la personne en situation de handicap a droit au respect, à la reconnaissance de son histoire et à une protection en rapport avec sa vulnérabilité. Elle lui reconnaît un rôle moteur dans la définition des projets, des modalités et des règles concernant son mode de vie. Les familles sont actrices, partenaires du projet de la personne. Elles exercent entre elles une solidarité active. Ainsi les valeurs de l'ARIMC sont-elles portées par un cadre éthique conforme à ses engagements, référence constante de son action.



Journée Mondiale de la Paralyse Cérébrale – Flashmob Place des Terreaux – 5 octobre 2016

2. Un cadre clair de gouvernance et de dirigeance

L'affirmation des valeurs et celle de l'éthique ne suffit pas à elle seule à garantir une bonne mise en œuvre du projet. L'action entreprise est portée par une organisation adaptée, fiable, efficace. Cette organisation tient compte du statut des acteurs et propose des règles de gouvernance et de dirigeance, points-clés de l'architecture du présent projet.

2.1. La gouvernance : l'exercice de la responsabilité associative

L'ARIMC, association à but non lucratif, mais également entreprise de service, s'est dotée d'une organisation adaptée pour répondre efficacement à ses objectifs. La gouvernance définit le cadre politique, la dimension associative. La dirigeance est chargée de la mise en œuvre de cette politique, dans un cadre de gestion rigoureuse, par des professionnels aux compétences reconnues, recherchant l'efficacité des dispositifs d'accompagnement et de socialisation, proposant une pédagogie adaptée à l'enfant et un développement répondant aux capacités et à l'âge de l'adulte.

La gouvernance se décline dans le cadre et le respect d'une démocratie associative. Ce cadre permet à chaque acteur de l'association d'appréhender et de comprendre la place qui lui revient, ce qui demande une grande clarté dans les missions données à chacun. En effet, si l'ARIMC est une association à but non lucratif, elle est également une entreprise de service. En ce sens, elle inscrit son action résolument dans la recherche de la meilleure prestation possible rendue à des personnes ayant des besoins qu'elles ne peuvent satisfaire seules. Pour cela, l'ARIMC est dotée de statuts et d'une organisation attribuant un rôle propre à chaque instance, assemblée générale, conseil d'administration, bureau, président, commissions diverses.

Le rôle des instances associatives

L'Assemblée Générale :

- Entend les rapports du Conseil d'administration sur la situation morale et financière de l'Association ;
- Approuve les comptes et le rapport d'activité de l'année écoulée ;
- Procède au renouvellement du Conseil d'administration.

Le Conseil Administration :

Il a les pouvoirs les plus étendus pour la gestion de l'Association hors les domaines réservés à l'AG :

- Vote les documents budgétaires ;
- Arrête les propositions budgétaires et les comptes administratifs ;
- Peut autoriser toute dévolution des biens d'une autre association avec ou sans charges ;
- Etablit un règlement intérieur afin de régler toutes les mesures d'application nécessaires ;

- Définit et met en œuvre la politique générale de l'association, notamment tout ce qui a trait aux projets nouveaux ou à l'extension d'établissements ou services existants ;
- Propose toute action concernant la protection des personnes en situation de handicap accueillies dans les structures de l'Association, et ce, en réponse à un problème posé ou en prévention de problèmes à venir ;
- Désigne les administrateurs délégués dans les établissements, services et commissions ;
- Répond aux questions émanant des Conseils de la vie sociale ;
- Nomme des commissions ad hoc sur des sujets particuliers et désigne le président des dites commissions parmi ses membres ;
- Donne des missions aux observatoires relevant du projet associatif.

Le Conseil donne mandat au Bureau pour assurer la gestion de l'Association.

Le Bureau :

- Propose au Conseil d'Administration tout projet et toute décision qu'il juge nécessaires au bon fonctionnement et au développement de l'Association ;
- Prépare l'ordre du jour des Conseils d'Administration et adresse la documentation nécessaire aux questions inscrites ;
- Assure l'exécution des décisions prises ;
- Tient informés les Administrateurs du suivi des dossiers ou projets importants ;
- Tient des réunions régulières permettant de gérer et de contrôler le fonctionnement de l'Association, y compris les établissements et services ;
- Peut donner délégation à un membre de l'Association ou à un salarié, de représenter l'Association, à charge pour le représentant de rendre compte au Bureau ;
- Peut inviter tout salarié désigné par le président qui, en raison de la particularité de son poste, apporte une expertise sur un problème rencontré ;
- Convoque autant que de besoins les représentants des commissions ad hoc nommées par le conseil d'administration et les représentants des observatoires.

Le Président :

- Représente l'Association et peut déléguer tout ou partie de cette capacité ;
- A la capacité d'ester en justice ;
- Ordonne les dépenses ;
- Engage les collaborateurs ;
- Est titulaire de tous les comptes bancaires et désigne les mandataires de ces comptes ;
- Peut accepter les dons et legs ;
- Assure au regard des Pouvoirs Publics la responsabilité générale du fonctionnement des établissements et services.

Le Trésorier :

- Est le conseiller financier du Conseil ;
- Contrôle la conformité des dépenses avec la politique générale de l'Association, ainsi que l'adéquation entre les budgets accordés et le réalisé ;
- S'assure que les caisses du Siège et des établissements et services sont tenues et contrôlées régulièrement.

Les commissions :

L'association a mis en place quatre commissions, chargées de décliner le projet associatif et d'assurer une réflexion transversale dans des domaines spécifiques :

- **La commission médicale associative** composée de médecins, rééducateurs, cadres de santé, directeurs et d'un administrateur. La commission médicale associative a élaboré un projet médical associatif, sur la base d'une enquête conduite auprès de l'ensemble des usagers et de leurs représentants légaux en 2012 et 2013, portant sur la qualité et l'accès aux soins. Ce projet médical associatif a été validé par l'Assemblée générale de juin 2015.

Il vise à intégrer le soin comme élément indispensable à une vie sociale. Il s'appuie sur les besoins en santé physique et mentale des personnes accueillies, quelle que soit l'origine des déficiences, ainsi que sur les nouvelles recommandations de l'ANESM et l'HAS et donne des repères pour harmoniser les pratiques dans les domaines suivants :

- La participation de la personne au volet soin de son projet personnalisé.
 - La promotion de la santé.
 - La cohérence et la continuité de soins autour de la personne.
 - La formation et le soutien des professionnels.
- **La commission éthique associative** composée de représentants des usagers, des familles, et des salariés des établissements et services, de la direction générale et accompagné par le Comité Interdisciplinaire d'Ethique de l'Université Catholique de Lyon traite de thèmes ayant trait à l'éthique (ex : la fin de vie, les violences et la contention, le respect de la vie intime et sexuelle) à partir de situations vécues par des usagers, des familles ou des professionnels.
 - **La commission associative de scolarisation** composée des enseignants, des directeurs et de cadres du SESSAD, de l'IMP et du CEM a pour objectif de créer une cohérence pédagogique associative en harmonisant les pratiques et en développant des méthodes innovantes. Elle a travaillé, récemment à l'élaboration des projets des unités d'enseignement.
 - **La commission mobilité**, animée par la responsable du Service social, elle examine les demandes d'admission ou de mobilité à l'aide de la liste d'attente mise à jour. Elle définit les ordres de priorité en tenant compte des situations individuelles des usagers. Elle propose les admissions et mouvements correspondants aux directeurs d'établissements.

2.2. La dirigeance : la recherche de professionnalisme.

Pour répondre aux missions qu'elle s'est donnée, l'ARIMC a choisi de recruter des personnels salariés. Elle occupe une fonction d'employeur et en assume la responsabilité. Cette fonction comporte des engagements, une position managériale connue de tous et lui demande une grande rigueur sur le plan de la gestion économique et un travail en confiance avec les autorités de tarification. Pour répondre à ces différents plans, rassemblés sous la nomination de « dirigeance », l'ARIMC se dote d'un siège social et de directions opérationnelles sous l'autorité d'un directeur général assisté d'un directeur des ressources humaines et d'un directeur administratif et financier.

Le siège social assure :

- La mise en œuvre du projet associatif, de ses orientations et de l'activité ;
- L'appui et le contrôle des établissements et services ;
- La gestion économique, administrative et comptable des moyens associatifs ;
- La gestion des ressources humaines ;
- La gestion des ressources patrimoniales ;
- La gestion du système d'information ;
- La communication.

2.3. Le service social centralisé

L'ARIMC a choisi de se doter d'un service social central rattaché au siège. « *Dans une démarche éthique et déontologique, le service social contribue à créer les conditions pour que les personnes, les familles et les groupes avec lesquels il travaille, aient les moyens d'être acteurs de leur développement ; et de renforcer les liens sociaux et les solidarités dans leurs lieux de vie. Ses fonctions sont l'accueil, l'évaluation, l'information, l'orientation, l'accompagnement social, la médiation, la veille sociale, l'expertise, la formation, la conduite de projets, le travail avec les groupes, le travail en réseau* ». (Annexe 1 de l'arrêté du 29.06.2004 relatif au diplôme d'Etat d'assistant de service social).

Le service social accompagne les personnes en situation de handicap et leur famille en partenariat avec les établissements et services. Il a pour missions essentielles de :

- Aider à l'ouverture et à la reconnaissance des droits
- Accompagner les parcours et les projets des usagers
- Animer un réseau de compétences sociales au service de l'association et de ses partenaires
- Accueillir les personnes en demande de places et assurer la gestion de la liste d'attente
- Connaître et faire connaître les besoins des usagers, notamment en matière de places
- Contribuer aux projets de l'association

3. Les orientations stratégiques

3.1. Les grands enjeux de l'ARIMC

Dans le prolongement du projet associatif 2010 – 2015, un nouveau plan d'action est déterminé pour la période 2016 – 2020, marquant la volonté forte de l'association de poursuivre le travail engagé pour apporter des réponses aux personnes en attente de solution, améliorer l'accompagnement des personnes accueillies et structurer l'organisation.

Ce plan d'action est structuré autour de trois enjeux majeurs :

Enjeu 1 - Développer l'association

- Animer une association solidaire, militante et dynamique.
- Faire vivre la démocratie associative avec et pour les usagers.
- A partir de notre cœur de métier, la paralysie cérébrale, ouvrir nos savoir faire aux autres formes de handicap.
- Mettre nos savoir faire en partage au sein de nos territoires.
- Offrir des possibilités d'accompagnement diversifiées pour répondre à la diversité des aspirations des personnes accueillies.
- Poursuivre les créations de places d'établissements et de services.

Enjeu 2 - Améliorer la qualité de service

- Améliorer en continu la qualité de nos actions.
- Nous adapter aux besoins et attentes des personnes en situation de handicap et mettre en acte le projet de chacun.
- Evoluer avec les personnes accueillies, avec et dans une société en évolution.
- Progresser dans le travail ensemble, usagers, parents, professionnels et partenaires.
- Miser sur les femmes et les hommes qui travaillent dans l'association et leur permettre de développer leurs compétences.

Enjeu 3 - Structurer l'organisation associative

- Adapter nos organisations et nos ressources à nos enjeux.
- Garantir une gestion rigoureuse et efficiente de nos ressources.
- Inscrire l'association dans la société numérique.
- Mettre en œuvre une dynamique de développement durable.

3.2. Faire vivre le projet associatif dans une association solidaire et militante

Le premier principe d'action, et le plus permanent, relève de la nécessité à faire vivre le projet associatif. Il revient en premier aux membres élus du conseil d'administration mais également aux professionnels, de valoriser le fait associatif. **C'est dans le vivier sans cesse renouvelé de nouvelles familles, d'amis, et de nouveaux usagers, que l'ARIMC puise les forces qui la font évoluer pour toujours mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap.**

Une association dynamique repose sur des adhérents impliqués, actifs et solidaires entre eux. Dans notre association de familles, les premiers concernés sont les parents et les usagers qu'il importe de mobiliser pour qu'ils deviennent adhérents et s'impliquent dans la vie associative. Tous les parents ne connaissent pas l'association et ne pensent pas à y adhérer. Parce que l'accès à un établissement ou un service est un droit reconnu pour les personnes en situation de handicap, trop de familles pensent que ce droit est une évidence, sans connaître le combat qui a été nécessaire pour qu'il puisse être effectif et l'importance de l'engagement associatif pour continuer à développer des solutions d'accueil, au bénéfice de leurs enfants et des générations suivantes.

L'ARIMC développe sa base associative sous trois angles essentiels :

- Une militance associative basée sur les adhérents, qui fait fonctionner les instances politiques (Conseil d'Administration et bureau). Les actions de l'association ne peuvent se réaliser sans une base militante forte. Tout nouvel arrivant doit être informé du projet associatif et, **pour les familles et les usagers, de l'importance d'ADHERER A L'ASSOCIATION**. Pour cela l'ARIMC met en œuvre une politique dynamique d'adhésion.
- Une militance opérationnelle portée par l'engagement des bénévoles qui développent des réponses aux besoins non couverts. Par bénévoles, il faut entendre les personnes, adhérentes ou non à l'association, désireuses d'aider à la réalisation d'actions au bénéfice des personnes porteuses de handicap ou de l'association proprement dite. Tout bénévole, adhérent ou non, doit se reconnaître pleinement dans les valeurs de l'ARIMC et s'en faire le vecteur pour les faire vivre.

L'ARIMC met en place des modalités d'accueil et de soutien des personnes souhaitant apporter leur concours à l'action associative. Cela se traduit notamment par la compréhension des motivations et des attentes des bénévoles et la présentation des projets dans lesquels ils pourraient s'investir. Cela passe également par la mise en avant des réalisations, des actions de formation ou de tutorat pour celles et ceux souhaitant construire leur projet dans le secteur social et médico-social.

- Le rayonnement de l'ARIMC à partir de la force de son projet et de ses réalisations : L'Association a besoin de mieux se faire connaître et d'attirer des talents, à tous les niveaux, pour continuer à progresser : administrateurs, bénévoles, professionnels.

Elle a aussi besoin de développer la recherche de fonds privés. Pour aider dans la mise en œuvre d'une politique de recherche de fonds, elle a créé le Fonds de dotation pour le Handicap Neuromoteur. De nombreuses actions sont à mener dans cette dimension.

La communication interne et externe

La communication représente un axe fort du projet, qu'elle soit en direction des familles, des usagers, des professionnels, des associations partenaires, des financeurs. Elle permet de présenter le plus clairement possible les prises de position de l'ARIMC face aux enjeux sociétaux, économiques, philosophiques que pose l'accompagnement de personnes atteintes de paralysie cérébrale. Elle met également en avant les réalisations et réussites. Expliquer est la première démarche permettant l'adhésion et le partage d'idéaux communs nécessaires à rendre cohérente la voix associative tant en interne qu'en externe.

Parce qu'il est important de se doter d'outil de communication en lien avec son temps, l'ARIMC s'est doté d'un site WEB, www.arimc-ra.org. Chaque établissement de l'ARIMC peut présenter les évolutions de son projet tout comme les informations concernant les manifestations dont il est à l'origine. Ce site est également l'endroit de toute l'actualité de la paralysie cérébrale (journal, articles, recherches, formation, etc.) et de l'association (notamment tout ce qui concerne les activités proposées par la vie associative).

L'ARIMC est également présente dans les réseaux sociaux. Cette présence fait l'objet d'une attention particulière et d'une réflexion sur les enjeux et risques d'une telle communication.

Les actions 2016 – 2020

ATTENTES ET AVIS DES USAGERS CONCERNANT LA VIE ASSOCIATIVE ET LE BENEVOLAT

- « Être acteur dans l'ARIMC :
- Adhérer à l'association, être représentant dans les CVS, donner son avis sur la vie de l'établissement.
- Pouvoir voter pour les élections au Conseil d'Administration même si on est sous tutelle.
- Recruter des bénévoles en donnant un temps pour la rencontre avec les usagers pour mieux se connaître.
- La course de Héros est un temps très apprécié, il permet les rencontres »

Mobiliser les familles et impliquer les adhérents dans la vie associative

- Augmenter le nombre des adhérents : contacter chaque nouvelle famille pour lui présenter le projet associatif. Organiser des réunions d'accueil une fois par an au siège. Proposer des réunions à thème et proposer aux personnes et aux familles de partager leurs expériences. Présenter l'association dans les réunions avec les familles dans les établissements. Elaborer un guide des CVS pour les nouvelles familles.
- Agir en direction des adhérents : développer des services et des avantages. Impliquer les adhérents en enrichissant le site internet.
- Organiser dans les établissements, une journée annuelle de sensibilisation sur l'utilisation des fauteuils, les lève-personne.

Préparer la relève pour les fonctions de gouvernance

- Identifier de nouveaux administrateurs ; Repérer des candidats potentiels dans les CVS et le réseau des administrateurs.
- Former les administrateurs : Proposer aux nouveaux administrateurs de suivre le module de sensibilisation mis en place pour les nouveaux salariés. Leur proposer de participer aux formations sur la gouvernance et le secteur médico-social dispensées par nos partenaires (URIOPSS, CREAL...).

Développer et valoriser le rôle des bénévoles

- Proposer un cadre pour guider et appuyer l'intervention des bénévoles à travers l'élaboration d'une Charte du bénévolat.
- Faire connaître le rôle et les actions des bénévoles.
- Former les bénévoles dans leur rôle d'accompagnement.

Obtenir la reconnaissance d'utilité publique pour l'Association

- Initier les démarches nécessaires (techniques et politiques) et modifier si besoin les statuts et les présenter à l'approbation de l'Assemblée générale.

Favoriser l'attractivité de l'association et accroître sa notoriété

- En direction des professionnels : Partenariat avec les écoles de professionnels. Organiser des sensibilisations dans les écoles d'IDE, de Kiné.... Traiter le problème des petits temps partiels ; Mettre le logo de l'ARIMC sur les fiches de paie, sur les véhicules de service. Utiliser les fiches de paie pour y joindre des infos de type communication interne.
- En direction du grand public : Sensibilisation dans les écoles et à travers la journée internationale de la Paralyse Cérébrale. Présence dans les manifestations « Handicap ». Présence lors des Journées handisports.
- En direction des institutionnels (ARS, Conseils départementaux, Métropole, Région, Etat) : être présent sur les stands du Rhône, de la Métropole, de l'Ain, du Jura, de la Région en tant que partenaire pour les aider à promouvoir leurs actions pour les personnes en situation de handicap. Développer les liens avec les MDPH.

Développer la communication interne et externe

- Formaliser par écrit notre politique de communication.
- Améliorer et diversifier les outils de communication. Réaliser un film de présentation de l'association. Réaliser une version audio/vidéo du projet associatif rédigé en facile-à-lire. Compléter les informations du site internet.
- Développer et entretenir des liens avec les médias.
- Accroître la présence de l'association sur les réseaux sociaux : dynamiser le site internet avec le concours plus actif des établissements et services ; valoriser les actions de l'association à travers la page Facebook et autres réseaux sociaux.
- Créer une lettre d'information publiée sur le site internet, à destination du public, des adhérents, des professionnels, des usagers et des familles : actualités ARIMC, colloques, lois et nouveaux décrets en « facile à lire » et les conséquences sur les usagers.

Rechercher de nouvelles sources de financement et mettre en place une politique de mécénat, dons et legs

- Identifier et mettre en place une politique professionnalisée de mécénat, de dons et legs différenciée.
- Utiliser les différents outils à la disposition de l'ARIMC (notamment le Fonds de dotation).
- Chercher un parrain « célèbre » pour l'association.

3.3. Agir en direction de la société pour et avec les personnes en situation de handicap

ATTENTES ET AVIS DES USAGERS CONCERNANT LA CITOYENNETE ET LA VIE SOCIALE :

- *« Participer à la vie sociale en dehors de l'établissement : Pouvoir adhérer à des associations, participer à des manifestations et aider à les organiser, rencontrer des personnes et échanger, avoir des amis en dehors de l'ARIMC.*
- *Comprendre que l'on a des droits mais aussi des devoirs*
- *Pouvoir exprimer ses opinions, pouvoir voter*
- *Lever les obstacles administratifs pour l'accès aux droits : Demander à l'ARIMC et aux autres associations de militer dans ce sens.*
- *Se faire expliquer la politique, l'actualité afin de convaincre les Juges des tutelles que l'on sait ce qu'on fait en votant.*
- *Manifester dans la rue.*
- *Participer à la vie de la commune, pouvoir se faire élire*
- *Sensibiliser les valides aux handicaps : aller dans les écoles, être présent dans les commissions accessibilité.*
- *Avoir une vie sociale c'est aussi... Vivre en hébergement collectif, avoir le droit d'aimer, avoir la possibilité de sortir, utiliser les équipements collectifs sportifs et culturels. »*

ATTENTES ET AVIS DES USAGERS CONCERNANT LEURS RESSOURCES FINANCIERES

- *« Un niveau bas des ressources qui conditionne les modes et lieux de vie, les vacances et les loisirs, les déplacements.*
- *Le reste à vivre après reversement pour les résidents en Foyer est bas, et rend difficile les achats de vie quotidienne (vêtements...) et les loisirs*
- *La rémunération en ESAT : peu de différence de ressources entre un travailleur et une personne sans activité. Peu ou pas d'évolution dans le temps.*
- *Des aides techniques couteuses et avec des charges d'entretien.*
- *Pour les personnes sous mesures de protections, avoir une meilleure connaissance de la gestion de leur budget : accès systématique et mensuel aux relevés bancaire...*
- *A niveau du siège de l'ARIMC, diminuer le temps d'encaissement des chèques des usagers, pour faciliter leur gestion budgétaire personnelle. »*

Affirmer la dimension politique dans le domaine de la paralysie cérébrale et du handicap neuromoteur

Ayant conscience que la paralysie cérébrale et le handicap neuromoteur sont des causes qui mobilisent actuellement moins la sphère politique et les grands médias que certaines autres formes de handicap, l'ARIMC entend être un acteur, local, départemental et régional

majeur pour donner à la paralysie cérébrale tout l'écho dont elle a besoin auprès des décideurs. Elle se doit de développer son expertise sur les pathologies nouvellement accueillies.

Elle vise également à être reconnue pour son action au sein des réseaux médico-sociaux et sanitaires, mais également auprès du monde de la recherche et des organismes à vocation humanitaire et solidaire, qu'ils soient nationaux ou internationaux. Cette reconnaissance est mise au service d'associations nationales, comme la FFAIMC ou la Fondation Motrice mais également régionales et locales pour les renforcer dans leurs actions visant à faire reconnaître les besoins spécifiques que nécessitent ces formes de handicap.

Parce que dans son histoire, l'ARIMC a toujours construit ses actions comme autant de réponses aux besoins non satisfaits, elle a créé de nombreux établissements et services dont la mission était – et reste encore aujourd'hui – d'inventer des postures professionnelles et humaines nouvelles dans l'accompagnement des personnes porteuses de handicap. Pour cela, l'ARIMC s'inscrit dans le cadre légal et administratif, tout en participant activement aux réflexions visant à réactualiser les règles du secteur social, tant sur le plan local, départemental, régional que national.

L'ARIMC a pour ambition de rester un acteur reconnu du secteur social et médico-social et un interlocuteur incontournable des pouvoirs publics :

- En apportant son expertise dans l'évolution du cadre législatif, et dans son application, notamment pour l'amélioration de l'accessibilité.
- En participant aux instances interférant dans la vie des personnes porteuses de handicap (MDPH par exemple).
- En restant une force de proposition de dispositifs innovants dans l'accompagnement des personnes et de leur famille.
- En étant en veille des nouvelles technologies et réfléchir à leur acceptabilité dans la recherche de l'autonomie et du mieux vivre ensemble afin de les mettre en œuvre en préservant la relation humaine.

Pour cela l'ARIMC :

- Met en place des modalités visant à développer et organiser l'information, soit celle venant des familles sur leurs situations, soit celle venant des pouvoirs publics sur l'évolution des modalités de mise en place des actions à mener. Le service social est un des pivots de cette volonté de vigilance aux mouvements sociétaux.
- Cherche à analyser et à comprendre ces mouvements pour aider l'association à construire des réponses pertinentes. C'est l'une des responsabilités principales des cadres de l'association.
- Fait connaître les spécificités des personnes atteintes de paralysie cérébrale et de troubles neuro-moteurs en mettant en place une politique de communication, en participant aux actions locales, départementales, régionales et nationales visant à faire évoluer l'approche du handicap sur le plan social et philosophique et en construisant des formations destinées non seulement à ses salariés et bénévoles, mais également aux partenaires externes que sont les pouvoirs publics et les autres associations. Cette action ambitionne une adéquation toujours meilleure entre les

légitimes aspirations des personnes porteuses de handicap et de leur famille et les choix économiques portés par la société civile et ses dirigeants.

- Poursuit une politique novatrice et dynamique en matière de réponses aux besoins, en diversifiant son offre d'accompagnement au sein d'établissements, mais également en inventant des dispositifs expérimentaux plus à même de prendre en compte l'évolution des attentes des personnes en situation de handicap dans un souci de subsidiarité. Pour cela, elle s'appuie sur la compétence de ses salariés qui ont développé des savoir-faire reconnus tout au long de ces cinquante années d'existence en imaginant des modalités de prise en charge toujours plus adaptées.

ATTENTES ET AVIS DES USAGERS CONCERNANT LES VACANCES ET LES LOISIRS :

- *« Un temps pour décompresser, sortir de son cadre de vie habituel, voir d'autres personnes*
- *L'importance et le plaisir de choisir ses vacances, de décider de son lieu...*
- *Mais, les vacances ont un coût (trop) élevé »*
- *Être informé plus tôt des sorties pour avoir le temps de s'organiser*

L'ARIMC n'a pas la capacité et la vocation à répondre en interne à toutes les demandes des personnes qu'elle accompagne. Elle veille à permettre qu'elles puissent accéder aux services sociaux, culturels, sportifs et culturels de droit commun. Dans ce sens, l'ARIMC s'attache à interpeller les pouvoirs publics et les gestionnaires de lieux pour la mise en œuvre effective et adaptée. Le rôle des réseaux est ici essentiel (ex : Handisport).

Pour accompagner cette recherche d'inclusion et encourager la vie culturelle et sociale des usagers, et au-delà de l'action proposée par les établissements et services, l'ARIMC a créé un service dédié : L'Action Associative. Le service organise des activités de loisirs au bénéfice d'adultes en situation de handicap adhérents de l'association, avec l'aide de bénévoles nombreux et actifs. Il propose des sorties à vocation sociale, culturelle ou sportive.

Il aide également à l'organisation de séjours de vacances. Les temps de vacances sont des moments particulièrement importants pour les personnes porteuses d'un handicap. C'est pour cela, qu'historiquement, l'ARIMC a créé son propre service vacances animé par un responsable chargé d'aider les personnes handicapées à organiser leurs séjours de vacances, en trouvant les lieux adaptés et les accompagnateurs nécessaires.

En raison du coût le plus souvent élevé des vacances, des actions sont menées pour lever des fonds au bénéfice des personnes handicapées de manière à leur rendre accessibles le plus de possibilités de villégiatures. Par ailleurs, la FFAIMC a contracté un accord avec le dispositif « Chèques vacances » dont bénéficient les usagers adhérents à l'ARIMC.

Les actions 2016 – 2020

Interpeller la société sur la place qu'elle accorde au handicap et faire valoir les règles qu'elle a elle-même édictées.

- Pour interpeller la société, mieux utiliser nos réseaux politiques et ceux de la FFAIMC.
- Mise en œuvre adaptée de l'accessibilité : Interpellation des pouvoirs publics, des gestionnaires de lieux recevant du public, pour que l'accessibilité soit comprise dans sa globalité, au-delà des seules questions du bâti (accessibilité aux loisirs, à la vie sociale dans toutes ses dimensions, aux transports, aux soins...).

Encourager les personnes en situation de handicap à participer à la vie sociale, associative, et politique.

- Encourager les personnes à constituer des groupes d'usagers souhaitant réfléchir ensemble, agir, communiquer et militer.
- Promouvoir la participation et la citoyenneté des personnes : Faciliter l'expression de la citoyenneté des personnes. Leur permettre de se réunir pour faire émerger des idées, des revendications.

Améliorer l'accès aux droits, à la culture, aux loisirs et aux sports

- Créer une commissions Sports et/ou une Commission Activités culturelles, ouverte(s) aux familles et permettant de développer ces dimensions.
- Mutualiser au sein de l'action associative les partenariats des établissements et des services dans ces domaines, et des réseaux auxquels ils ont accès.
- Développer la variété des réponses en matière de vacances et de loisirs pour répondre au plus grand nombre.
- Proposer davantage de sorties le week-end, en soirée ou journée (culturelles, restaurant,...).
- Aider au transport des usagers et au financement des accompagnateurs pour les sorties, négocier des places sur les lieux culturels.

Etre à l'écoute des nouvelles technologies et réfléchir à leur acceptabilité dans la recherche de l'autonomie et du mieux vivre ensemble. Les mettre en œuvre de façon intelligente

- Penser l'avenir : Définir l'accompagnement de 2020 du point de vue des personnes : l'architecture, les activités, les réseaux (associations, entreprises, hôpitaux, ...).
- Etre en veille sur les nouvelles technologies susceptibles d'améliorer le confort de vie des usagers, de développer leur autonomie, de favoriser les liens.
- Développer le travail sur tablette ou smartphone pour les professionnels pour le lien établissement/famille ou entre professionnels ou pour accéder au dossier de la personne prise en charge.
- Utiliser des ressources de l'e-santé et de la télémédecine pour donner aux personnes en situation de handicap des chances d'accès aux soins plus proches de celles de la population non handicapée.

3.4. Accompagner les usagers : une recherche permanente d'amélioration

L'objectif de l'Association est de favoriser un accompagnement adapté, individualisé, pérenne, et en constante évolution, dans le but d'entretenir et d'améliorer la capacité de progresser inhérente à toute personne en situation de handicap et de faire progresser sa qualité de vie.

Un accompagnement sans cesse interrogé, respectueux des personnes et de leur famille

La personne porteuse de handicap est actrice de sa propre vie. En ce sens, et conformément à la loi, elle a droit d'élaborer et de défendre son projet de vie que les différentes entités de l'ARIMC s'engagent à respecter dans la mesure de leurs possibilités et sous réserve que ce projet ne mette pas la personne en danger.

Parce que chaque personne est unique, elle a droit au respect de son histoire et de ses valeurs. Pour garantir ce droit, l'ARIMC a élaboré une charte associative et développe une attention particulière aux phénomènes de maltraitance.

L'ARIMC promeut l'autonomie des personnes en situation de handicap pour leur faciliter l'accès à une vie personnelle, familiale, sociale et culturelle la plus en adéquation avec leurs aspirations et leurs capacités. Pour cela, elle vise à leur faire obtenir les moyens en aides humaines, financières ou matériels nécessaires pour atteindre ces objectifs.

La famille est partenaire du projet dans le respect des souhaits de la personne et en conformité avec la loi, notamment pour les mineurs et les personnes bénéficiant d'une mesure de protection.

Les projets d'établissement assurent le droit d'aller et venir en toute liberté dans un cadre de responsabilité définie dans le règlement intérieur de fonctionnement.

L'ARIMC évalue les actions menées pour s'assurer qu'elles restent conformes aux aspirations des personnes, aux valeurs associatives et aux lignes directrices des pouvoirs publics en matière de handicap.

La procédure d'alerte directe :

Toute famille, tout usager, peut interpeller l'administrateur délégué de l'établissement sur des sujets qui la ou le concerne. Elle, il, peut le cas échéant, interpeller le président de l'association. Une information est donnée sur cette procédure d'alerte directe dans les différents établissements et services. De même tout professionnel peut alerter le directeur général, voire le président de l'association sur des sujets sensibles concernant les usagers et leur famille dans le respect de la déontologie de la profession.

La scolarisation et la formation tout au long de la vie

ATTENTES ET AVIS DES USAGERS CONCERNANT LES APPRENTISSAGES SOUHAITES :

- « Continuer ou reprendre des apprentissages scolaires.
- Être plus autonome à l'extérieur : pour se déplacer avec les transports en commun, se repérer sur un plan, faire des courses seul et payer sans se tromper.
- Être plus à l'aise avec son handicap et son projet de vie : Mieux se connaître en prenant conscience de son potentiel mais aussi de ses limites. Oser demander de l'aide aux personnes valides.
- Apprendre à maîtriser l'informatique et plus particulièrement internet. Utiliser les réseaux sociaux.
- Être plus autonome chez soi (en appartement ou en établissement) : savoir recevoir, pouvoir cuisiner.
- Apprendre les gestes de première urgence pour être utile.
- Se débrouiller avec les démarches administratives, les papiers.
- Apprendre le canévas, la couture, le tricot, la musique, le bowling... »

La scolarisation est une obligation faite par la loi à tout enfant, tout adolescent, et la formation tout au long de la vie un droit pour tout adulte porteur de handicap ou pas. C'est pourquoi, tout enfant accueilli dans un des établissements ou services de l'ARIMC, sera inscrit dans l'école de sa commune dans les dispositions arrêtées par la loi. Cela ne veut pas dire que l'enfant ira forcément dans l'école de quartier, mais bien qu'il s'inscrit dans l'obligation que s'est imposée la République en matière d'enseignement public.

Si la scolarisation est obligatoire dans la loi, et donc à l'ARIMC, elle doit se décliner de manière adaptée en fonction des potentiels de l'enfant et de l'adulte. En matière d'apprentissage, chaque enfant doit d'abord être considéré comme ECOLIER et à ce titre peut bénéficier des dispositifs suivants : en classe ordinaire, en ULIS ou en classe intégrée (ou unité d'enseignement) dans un établissement médicosocial.

Dans le cadre de la compensation du handicap, l'offre d'apprentissage doit être proposée à tous les âges de la vie et quel que soit le niveau de dépendance. Ces actions peuvent permettre de faire reconnaître les acquis, lorsque cela est possible, par un diplôme de l'Education Nationale. L'attention se portera sur les potentialités de chacun pour les développer, favoriser des acquisitions nouvelles, mais également entretenir les connaissances, maintenir et développer les acquis scolaires.

Le travail adapté

L'association encourage et recherche tous types de travail pour les personnes en situation de handicap, reconnues par la MPDH comme pouvant travailler en milieu ordinaire ou protégé dans une perspective d'insertion.

Pour autant, **le travail n'est pas une fin en soi mais bien un des moyens de développement personnel offert par l'ARIMC aux personnes qu'elle accompagne.** En effet, l'ARIMC valorise la

dynamique des activités de production en les accompagnant d'une dimension formative forte.

Ainsi, des activités de soutien spécifiques permettent aux travailleurs des ESAT de développer leurs acquis personnels et professionnels. Par ailleurs, les personnels des ESAT associent les travailleurs handicapés à la relation avec le client pour ne pas les cantonner aux seules tâches de production. Un aspect éducatif est développé pour permettre aux travailleurs de se confronter à la réalité du marché et prendre en compte qu'un des objectifs des ESAT est de garantir les grands équilibres financiers. Pour autant, les excédents éventuels doivent prioritairement permettre de moderniser les outils de travail des ESAT.

Une formation tout au long de la vie est mise en place, en prenant notamment appui sur la Validation des Acquis de l'Expérience.

Comme tout un chacun, les travailleurs des ESAT de l'ARIMC sont, à un moment ou à un autre de leur existence, confrontés à la fin de leur activité professionnelle. L'ARIMC met en place des dispositifs d'accueil permettant aux travailleurs qui souhaitent diminuer progressivement leur temps en ESAT, de développer un projet personnel en SAJ ou à domicile. Des solutions adaptées aux capacités de la personne lui sont proposées notamment dans le cadre du temps partiel ou du temps aménagé. Le temps de travail ainsi libéré permet soit une transition vers les activités proposées par les SAJ, soit le développement du projet de la personne sur son lieu de vie qu'il soit personnel ou collectif. Ces réponses sont également adaptées aux personnes pour qui la diminution d'activité peut être un souhait sans lien avec la question du vieillissement.

La représentation des travailleurs handicapés est mise en avant par l'animation des CETHAP (Comités d'Expression des Travailleurs de l'Atelier de Production).

En conclusion, les ESAT de l'ARIMC doivent être managés avec un esprit d'entreprise tout en restant des établissements médico-sociaux dont l'objectif premier reste la valorisation des compétences personnelles et professionnelles des travailleurs handicapés.

L'accueil de jour

Le temps de journée est un temps essentiel pour les personnes en situation de handicap. L'ARIMC, tout en respectant le rythme et le choix de vie de la personne, met en place des espaces de jour spécifiques, différenciés des espaces d'hébergement, même quand ils sont situés sur un même site, comme c'est le cas pour les foyers de vie. Ces espaces de jour proposent des activités culturelles, sportives et sociales, collectives ou individuelles.

Optimiser l'offre en matière géographique pour les CAJ : la prise en compte de la fatigabilité des personnes en situation de handicap, plus particulièrement lors des temps de transport entre domicile collectif et/ou individuel et le lieu d'activité de jour conduit l'ARIMC à organiser son offre de CAJ sur un territoire donné. Des CAJ sont soit accolés aux foyers d'hébergement pour éviter aux résidents d'avoir à se déplacer, soit placés en sites urbains proches des moyens de transports collectifs pour favoriser l'autonomie des personnes.

Offrir des réponses médicales dans les SAJ : parce que des personnes en situation de handicap expriment le souhait de continuer à vivre au domicile familial, tout en bénéficiant d'activités de jours dans les SAJ de l'ARIMC, elles doivent être assurées de trouver une offre de soins en adéquation avec leur besoin. C'est ainsi le cas des SAJ médicalisés de l'Etang Carret et des Jardins de Meyzieu (SAJM).

Les formes d'hébergement

ATTENTES ET AVIS DES USAGERS POUR AMELIORER LA VIE QUOTIDIENNE :

- *« Avoir la possibilité de repas plus individuels ou avec des amis*
- *Pouvoir préserver son espace privé, fermer sa porte avec une carte*
- *Développer la domotique, adapter des meubles et l'aménagement de l'espace personnel pour être plus autonome là où l'on vit*
- *Pouvoir personnaliser sa chambre, la décorer, la repeindre.*
- *Favoriser la vie de couple, avoir plus de chambre de couples dans les établissements*
- *Avoir plus de professionnels pour aider le jour (repas, toilettes) la nuit et le weekend end, et moins de remplaçants*
- *Avoir plus de disponibilité des professionnels pour des temps d'écoute.*
- *Pouvoir se coucher plus tard si l'on en a envie*
- *Pouvoir sortir plus souvent, faire plus d'activités*
- *Pouvoir sortir pour rencontrer d'autres personnes que les usagers*
- *Ne pas fermer les portails en journée ou faire en sorte de pouvoir sortir librement ».*

Lorsque les conséquences du handicap ou les choix de la vie de la personne le demandent, l'ARIMC propose des solutions d'hébergement collectif adaptées aux besoins de la personne en situation de handicap.

Il s'agit de services d'internat pour les enfants, adolescents et jeunes adultes et pour les adultes de foyers de vie comprenant également un centre d'activité de jour, de foyers d'hébergement, de Foyers d'Accueil Médicalisé et de Maisons d'Accueil Médicalisé et d'appartements d'apprentissage à une vie la plus autonome possible.

Afin de permettre la meilleure adaptation et de répondre aux souhaits de la personne ou de ses aidants familiaux, des accueils temporaires peuvent être proposés sous forme de stages qui favorisent la découverte et l'expérimentation de la vie en collectivité, de séjours temporaires ou de dépannage et de réponses à une situation d'urgence.

Améliorer la synergie et la collaboration entre établissements : les personnes en situation de handicap ne doivent pas avoir le sentiment d'être assignées à résidence sur un seul lieu de vie quand bien même ce dernier serait le domicile familial. La mobilité entre établissements est encouragée dans et hors de l'ARIMC.

L'accompagnement à domicile

L'ARIMC dirige également son action vers les personnes en situation de handicap ayant formulé le vœu ou construit un projet basé sur une vie dans un domicile privé. Pour cela, des services d'accompagnement à la Vie Sociale interviennent en amont du projet pour accompagner les personnes à acquérir les compétences nécessaires à une vie à domicile notamment grâce à l'accueil dans des appartements d'apprentissage. Ces mêmes services interviennent également en aval auprès des personnes à leur domicile pour qu'elles puissent faire face aux difficultés inhérentes à la vie en société lorsque l'on est porteur de handicap. Ces actions peuvent être directes (accompagnement dans les démarches) ou indirectes (inscription des personnes dans les réseaux sociaux ou de santé par exemple).

L'accès et la qualité des soins

ATTENTES ET AVIS DES USAGERS CONCERNANT L'ACCES AUX SOINS

- *« En établissement :*
 - *Pouvoir davantage choisir des intervenants extérieurs*
 - *Avoir de plus de soins de kinésithérapie*
 - *En foyer de vie : pouvoir faire appel ponctuellement au personnel soignant du FAM ou de la MAS, en cas de nécessité.*
 - *Mieux prendre en compte la question de la douleur*

- *A domicile :*
 - *Des praticiens qui ne connaissant pas le handicap*
 - *Des cabinets libéraux pas toujours accessibles*
 - *Problématique des transports adaptés et de leur disponibilité pour se rendre aux rendez-vous*
 - *Difficulté de la coordination ou de l'information des intervenants extérieurs en lien avec les professionnels d'aide à domicile ».*

L'une des particularités des conséquences de la paralysie cérébrale est la dimension de soin que requièrent la majorité des personnes porteuses de cette forme de handicap. Pour autant, l'ARIMC réaffirme que la personne en situation de handicap n'est pas une personne malade mais que, comme tout un chacun, elle a droit aux soins qu'exige son état de santé, que ces soins soient inhérents ou non à la paralysie cérébrale. La dimension soignante, qu'elle soit physique ou psychologique, a toute sa place car il ne peut y avoir de projet de vie sans projet de santé. Mais parce que le projet de santé n'a de sens que dans un projet de vie, la dimension soignante, par ses actions préventives, thérapeutiques et rééducatives a toute sa raison d'être pour permettre à la personne de mener son projet de vie dans des conditions optimales.

La complexité des handicaps, et la forme parfois sévère qu'ils peuvent prendre, polyhandicap et pluri handicap, amènent l'association à porter une attention particulière à la notion de « prendre soin ».

Le projet médical associatif, validé en juin 2015, donne un cadre commun à cette attention traduite dans les projets d'établissements et de services à travers :

- La qualité des soins apportés dans les établissements médicalisés.
- L'accès aux soins pour tous les usagers des établissements et services.

Un plan d'action issu du projet médical associatif permet d'envisager des améliorations progressives de ces questions qui appellent également une évolution de l'environnement.

La vie affective et sexuelle

Les personnes en situation de handicap ont le droit, comme tout un chacun à une vie affective qui comprend à la fois le maintien des liens familiaux ou amicaux, comme le développement d'autres modes relationnels, les rapports amoureux par exemple. Bien que cette dernière dimension relève fondamentalement de la sphère privée et intime, elle est abordée dans chaque institution et service en garantissant la confidentialité et la sécurité des personnes.

Si ces exigences de la vie affective et sexuelle sont complexes à assurer dans le cadre d'une vie en collectivité, les règlements de fonctionnement des établissements intègrent ce droit fondamental dans la mesure où les sensibilités de chaque acteur sont préservées.

Les réflexions conduites dans les établissements, la formation des professionnels et la réflexion conduite au niveau associatif, notamment dans le cadre de la Commission éthique, contribuent à faire avancer la réflexion autour de ces questions de la vie affective et sexuelle et à savoir entendre les questions posées par les personnes elles-mêmes.

L'aide aux aidants et le droit au répit

Le souhait de certaines familles de continuer à proposer une vie au domicile familial à leur enfant en situation de handicap doit être entendu et facilité. C'est pourquoi, l'ARIMC enrichit sa palette de réponses par la mise en place de propositions alternatives permettant aux aidants familiaux de bénéficier de temps personnels.

Aider à la mise en place des réseaux de solidarité pour les présences à domicile : certaines personnes en situation de handicap ayant exprimé le choix de continuer à vivre au sein de leur famille, l'ARIMC a mis en place un dispositif « d'aide aux aidants » afin de proposer des temps de répit aux parents ou à la fratrie sous le nom de « Répi'lib ».

Les accueils temporaires (aide au répit, accueil d'urgence, etc.) : les personnes hébergeant des enfants ou adultes en situation de handicap (principalement les familles) sont en attente de solutions souples et faciles d'accès pour répondre aux besoins de ruptures temporaires que nécessite le continuum souvent exigeant de l'aide apportée aux personnes en situation de handicap. Parce qu'intégrer un hébergement collectif n'est pas chose naturelle, l'ARIMC élabore des solutions de transition permettant aux personnes vivant en famille d'expérimenter la vie en foyer d'hébergement. L'accueil temporaire existe déjà dans les établissements de l'ARIMC. Il doit encore prendre de l'ampleur, notamment en créant des places de ce type dans chaque nouveau projet d'hébergement.

Les actions 2016 – 2020

Evaluer le respect des personnes accompagnées par l'ARIMC et mettre en place un plan d'action d'améliorations en matière de bientraitance et vigilance

- Mettre en œuvre les procédures de gestion des événements indésirables au niveau des établissements et de l'association.
- Etendre à tous les établissements une Commission qualité et bientraitance assurant le suivi des actions de promotion de la bientraitance et de prévention des maltraitances, de la démarche qualité, des événements indésirables.
- Veiller à l'ouverture des établissements sur l'extérieur : accessibles aux familles selon des modalités claires, accueillant des personnes et des événements extérieurs...
- Demander des rapports d'étonnement à tous les nouveaux professionnels, aux stagiaires, aux familles dans les trois mois qui suivent l'arrivée. Détection des « signaux faibles » : avoir une attention aux informations provenant des professionnels, personnes, familles, fournisseurs.
- Mettre en œuvre une mesure de la qualité perçue par les usagers et leurs familles par des moyens adaptés et réitérés régulièrement.

Poursuivre la réflexion éthique engagée à l'échelle de l'association

- Valoriser l'action de la commission éthique associative ; communiquer sur son existence, diffuser ses travaux aux professionnels et aux familles ; l'ancrer dans les réseaux locaux et nationaux.
- S'assurer de la représentativité des différentes catégories professionnelles dans la commission éthique.
- Transmettre aux établissements et service de l'ARIMC la recherche d'une visée éthique dans les situations de vivre-ensemble difficiles.

Répondre aux enjeux de la scolarisation, de l'éducation et de la formation des usagers

- Développer les partenariats avec les écoles : Passerelles, chorale, ateliers partagés (LSF)...
- Encourager la scolarisation en milieu ordinaire : Proposer aux élus des constructions juxtaposées école/établissement spécialisé avec des lieux en commun. Faire entrer les centres de loisirs dans les établissements
- Mettre en place et faire vivre la commission éducative associative.
- Développer l'accès à l'emploi et travailler avec l'Education Nationale sur des portefeuilles de compétences.
- Assurer la continuité des apprentissages et intégrer dans l'offre de service des SAJ, des activités permettant le maintien des acquis scolaires des usagers.

Repenser le travail adapté

- Mettre en place des évaluations des compétences et un recueil de souhaits des travailleurs et construire un plan de formation continue en ESAT permettant aux personnes de maintenir et développer leurs acquis professionnels.
- Réaliser des évaluations des postes et des tâches par des ergothérapeutes et des ergonomes.

- Tenir compte de la fatigabilité des personnes en situation de handicap en proposant des aménagements de poste ou des contrats d'accueil à temps partiel.

Comprendre et prendre en compte l'évolution des publics accueillis. Etre à l'écoute des besoins.

- Améliorer la compréhension et la prise en compte des troubles associés et notamment les troubles du comportement, les troubles psychiques et les troubles du spectre autistique.
- Anticiper l'impact du vieillissement et développer une offre spécifique pour les personnes handicapées vieillissantes. Apporter notre expérience et proposer des réponses innovantes à la question du vieillissement des personnes en situation de handicap. Créer des liens avec les maisons de retraite ordinaires pour les personnes vieillissantes qui peuvent ou souhaitent y être accueillies.

Améliorer l'accès aux soins et accompagner la médicalisation de nos services

- Participer à l'animation de la plateforme médicale prévue par l'ARS dans le Rhône.
- Développer des conventions de partenariats avec les hôpitaux et contribuer à la formation des professionnels de santé.
- Prendre contact avec le réseau de gérontologie pour chercher des solutions de prise en charge adaptées aux paralyés cérébraux vieillissants.
- Poursuivre le travail de la Commission Médicale Associative pour la mise en œuvre du projet médical associatif et l'amélioration de la qualité des soins.

Mieux prendre en compte la dimension de la vie affective et sexuelle

- Diffuser dans les établissements et services et utiliser les recommandations émises par la commission éthique et pouvoir interroger ponctuellement cette commission à propos d'une situation qui pose problème.
- Mettre en place des formations spécifiques pour les professionnels et pour les familles.
- Disposer de chambres pour les couples dans tous les établissements pour adultes.

Développer l'aide aux aidants

- Mettre en place dans tous les établissements des possibilités d'accueil temporaire pouvant constituer un répit tant pour la personne en situation de handicap que pour son ou ses aidants habituels.
- Créer des espaces conviviaux dans les établissements pour que l'usager puisse accueillir sa famille.
- Favoriser le répit, les services de garde spécialisée. Informer en continu les familles, zoomer le service Répit'ib sur les établissements d'enfants.

Développer un accompagnement familial des personnes isolées :

- Etre à l'écoute des situations familiales ou personnelles : identifier les situations de personnes en difficultés ou en situation de risque (parents âgés ou malades...). Mettre en place une veille autour de ces situations.
- Travailler sur les spécificités des personnes avec un handicap acquis.
- Réfléchir à une offre d'accueil familial.

3.5. Poursuivre un développement volontaire et maîtrisé

Depuis sa création, l'Association s'est développée en construisant des projets avec en perspective la réponse aux attentes et besoins des usagers présents et la création de places pour les personnes en attente. Les appels à projet changent considérablement le contexte d'élaboration des projets et imposent de répondre à des cahiers de charge élaborés par les autorités. Ils appellent des approches nouvelles dans la prise en compte de ces « commandes publiques » orientées vers plus de polyvalence et de proximité. L'Association a également répondu à la sollicitation d'une association pour assurer la pérennité d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap. La situation pourrait se reproduire. Que ce soit ces situations de demande de reprise ou d'appel à projet, il est important de se préparer en amont pour être en capacité de se positionner rapidement et dès lors de clarifier notre politique de développement. Ce développement permet à l'Association de monter en compétence sur les différentes spécificités de handicap. Il apporte une ouverture salubre mais ne doit pas être l'occasion d'une trop grande dispersion des publics ou des territoires.

Par ailleurs, au-delà de la question de la diversification des réponses, il est fondamental de garder le souci des personnes en attente de réponses adaptées et de continuer à œuvrer pour que des places continuent à être créées dans tous les territoires où nous sommes présents, tant pour les enfants que pour les adultes.

Trois questions centrales sont ainsi posées :

- Créer des places pour les jeunes qui arrivent à l'âge adulte. Le besoin est estimé à 10 nouvelles places par an.
- Créer des places pour les personnes extérieures qui frappent à la porte de l'Association à l'âge adulte.
- Adapter les places à l'évolution des besoins, notamment à travers une médicalisation de certaines places et le développement des possibilités d'accompagnement à domicile.

Sur tous ces sujets, il importe de porter notre message auprès des autorités publiques et de garder notre esprit militant. Il est également nécessaire de promouvoir la recherche et l'innovation et d'encourager et mettre en œuvre des créations de places et l'adaptation des services

ATTENTES ET AVIS DES USAGERS CONCERNANT L'AVENIR :

- *« Avoir un domicile personnel*
- *Expérimenter la colocation*
- *Vivre en établissement dans des unités plus petites, de 5 à 7 personnes.*
- *Pouvoir avoir des lieux, pour des moments de vie en couple.*
- *Améliorer l'aide entre pairs, entre les marchands et les personnes à mobilité réduite et en fauteuil*
- *Avoir des établissements encore plus accessibles : mobilier des espaces collectifs et des chambres, ascenseurs plus nombreux pour faciliter les déplacements... »*

Les actions 2016 – 2020

Rendre plus lisible la diversité des accueils proposés à l'ARIMC

- Présenter aux familles la diversité de l'offre de service pour les aider à élargir leur vision des choix possibles.

Clarifier et maîtriser la stratégie de développement de l'Association

- Définir un domaine d'action prioritaire : le handicap neuromoteur, incluant la paralysie cérébrale et la sclérose en plaque, mais aussi les lésions cérébrales et les maladies neuromusculaires et neurodégénératives.
- Définir des territoires prioritaires, présentant une cohérence en matière de pilotage.

Proposer des créations de places aux autorités

- Identifier les besoins non couverts et les faire remonter de façon argumentée aux autorités.
- Militer en faveur de création de places partout où cela est nécessaire.
- Proposer des projets de création dans le cadre d'extensions non significatives ou dans le cadre de redéploiements permettant une adaptation de l'offre à l'évolution des besoins.

Répondre aux appels à projet correspondant à notre stratégie de développement

- Mettre en place une veille sur les appels à projets,
- Organiser un groupe « appel à projets » permettant d'anticiper les futurs appels à projet et les choix stratégiques en découlant.
- Réaliser un retour d'expérience sur les précédents appels à projet.

Etudier les demandes des associations cherchant un soutien ou une reprise

- Rencontrer les associations demandant un soutien à l'ARIMC et envisager avec elles les formes les plus adaptées, à court et moyen terme.
- Identifier les éléments d'analyse permettant les décisions les plus judicieuses dans les différents domaines.
- Réaliser ou faire réaliser des audits des reprises envisagées afin d'en connaître les risques.
- Constituer une équipe projet pour assurer la gestion des opérations de rapprochement.

Diversifier l'offre de service pour répondre aux évolutions et à la diversité des âges, des situations et des aspirations

- Diversifier les modes d'habitat et d'accompagnement, notamment à travers les habitats groupés.
- Trouver/créer des solutions d'accompagnement pour les travailleurs handicapés qui partent en retraite avant 60 ans et pour les personnes qui traversent des périodes difficiles.
- Développer la souplesse des modes d'accueil.
- Faciliter et accompagner la mobilité des usagers.
- Encourager les coopérations entre les établissements et services de l'ARIMC.

3.6. Créer et participer à des partenariats ouverts et structurés

L'ARIMC dans son environnement

Consciente de la complexité des évolutions réglementaires, sociales, et des contraintes du cadre financier, l'Association doit être ouverte, vigilante et en interaction avec son environnement.

Les relations avec la puissance publique, qu'elle soit d'Etat, régionale ou départementale, évoluent. La loi affirme un rééquilibrage des statuts entre « valides » et « non valides ». Il en découle que la réponse de la collectivité aux conséquences du handicap relève des dispositions communes et que l'exception devient la marge. Il en est ainsi de la scolarité, chaque enfant, porteur de handicap ou non, est considéré comme écolier et, à ce titre, doit être scolarisé. Les relations avec les commissions reconnaissant le handicap changent également.

Dans un monde sans cesse en mutation, il est difficile d'être audible pour une association comme l'ARIMC. Il est donc essentiel que des actions soient menées pour la faire mieux connaître notamment à travers les réalisations des établissements et services.

La recherche de fonds propres nécessite des moyens importants. C'est pour cela que des actions structurées sont à mener pour collecter des fonds, soit auprès de personnes privées (dons, legs), soit auprès des entreprises (mécénat, sponsoring, etc.).

C'est pour cela, aussi, que l'ARIMC développe une action de réseau, au niveau national et au niveau régional et local en instaurant des coopérations avec d'autres associations. Ces coopérations sont incontournables ne serait-ce que pour mutualiser les moyens, construire de nouvelles pratiques, peser davantage sur les politiques publiques.

Trois types de liens permettent de faire face aux enjeux auxquels l'ARIMC est confrontée dans son environnement :

Les réseaux

Il nous faut identifier l'ensemble des personnes, des établissements, des associations ou des moyens connectés qui, tout en se complétant sur un territoire géographique ou numérique, peuvent nous permettre d'échanger des informations ou des services. Quand nous sommes des « acteurs » du réseau nous devons nous assurer d'une réciprocité et d'une dynamique commune. Quand ces conditions sont réunies, le travail en réseau permet de mailler le territoire dans les domaines de la santé, de l'accompagnement, de l'éthique. Il est nécessaire de rester vigilant lors de la constitution des réseaux dont nous sommes acteurs, et dans leur suivi.

Les partenariats

Parce que l'ARIMC ne peut pas répondre seule à l'ensemble des problématiques qu'elle rencontre, elle met en place une politique de partenariat. Cette dernière se décline au niveau départemental Ces partenariats ont vocation à se développer aussi au niveau

régional, national mais également européen. La mise en œuvre de cette politique a déjà permis à l'ARIMC de se faire connaître et reconnaître, d'augmenter son influence et de mieux profiter des expériences et des moyens situés dans son environnement. L'expérience vécue aux niveaux européen, français, régional et départemental nous incite à affirmer et à élargir notre influence et à dynamiser certains de nos partenariats.

Les partenariats se construisent à partir des besoins et de la volonté d'agir ensemble, en collaboration, en partageant les savoirs faire et parfois en mutualisant les moyens. Tout en sachant reconnaître les risques de la concurrence avec nos partenaires, nous cherchons une complémentarité à partir de nos différences. Construire des partenariats sur des bases communes et assurer un suivi par une évaluation du partenariat avec des indicateurs pertinents, sont nécessaires dans le temps.

Les représentations et délégations.

Pour faire connaître et reconnaître l'association et les besoins des usagers, une association de l'importance de l'ARIMC a la nécessité d'entrer dans des réseaux qui lui permettent d'être repérée par les décideurs politiques. Ces actions de lobbying relèvent à la fois membres du conseil d'administration, et plus particulièrement du président, de la direction générale et des directeurs, mais également de tout bénévole ou professionnel qui aurait reçu un mandat du président dans ce sens.

La pertinence de la délégation doit apparaître dans la formalisation de la mission et dans les retours qui sont faits par la personne déléguée. De même que l'association a formalisé un guide des délégations en interne (DUD), de même les délégations doivent être recensées et les démarches suivies.

Les actions 2016 – 2020

Etre présent dans les instances consultatives et décisionnaires locales, départementales et régionales.

- A l'échelon départemental : affirmer notre présence dans les instances de l'Ain, investir les instances du Jura et nous ajuster à l'évolution entre le Rhône et la Métropole de Lyon.

Participer aux instances de réflexion médico-sociales

- Participer ou être associés au fonctionnement associatif et inter associatif : Collectif Handicap 69, CISS-ARA ...

Contribuer à la politique et aux actions de la Fédération (FFAIMC) et agir pour une Fédération forte et reconnue

- Harmoniser les orientations stratégiques du projet fédératif et de notre projet associatif.

S'inscrire dans des réseaux, créer des synergies et des coopérations

- Recenser au niveau associatif l'existant pour améliorer la connaissance des actions en cours, mettre fin aux actions partenariales qui coûtent plus qu'elles ne rapportent, réactiver certains réseaux qui ont été négligés, mais qui peuvent apporter à l'association.
- Mettre en place et tenir à jour un tableau de bord des partenariats et des délégations en matière de représentations.
- Préciser les partenaires prioritaires et les objectifs des échanges avec ces partenaires (FFAIMC, ADIMC, APF, ADAPEI, Fondation Richard...).
- Intégrer les réseaux de télémédecine, explorer les besoins et les offres en domotique et chercher les applications utiles dans les réseaux associatifs (observation des expériences réussies...).
- Pour améliorer la qualité de nos actions, utiliser plus systématiquement l'accès aux réseaux associatif, au CREAI, au R4P, à l'ANESM et à des clubs d'utilisateurs.
- Pour l'ouverture aux autres formes de handicap, entrer dans un partenariat actif avec l'AFTC, l'AFSEP...

Explorer les ressources de partage d'informations

- A l'échelon européen, en lien avec La Fondation Motrice ou directement sur le réseau internet : s'informer sur des pratiques différentes de soins et d'accompagnement, suivre les évolutions socio-culturelles et les réflexions éthiques...
- A l'échelon national, en lien avec la FFAIMC ou directement auprès des ministères et des instances représentatives des personnes en situation de handicap.
- A l'échelon régional, au regard des nouvelles régions et du développement de l'ARIMC, explorer ou ré explorer les possibilités des régions Auvergne-Rhône-Alpes et Bourgogne-Franche Comté, tant des nouvelles instances que des réseaux associatifs. Au sein de chaque région, réactiver nos partenariats naturels et nous intéresser aux expériences les intéressantes qui ont fait leurs preuves.

Développer et formaliser par des conventions, les partenariats et les coopérations avec le sanitaire

- Pour l'accès aux soins, étendre à toute l'association la participation aux réseaux existants limitée à quelques établissements, en établissant des partenariats formalisés. Participer à l'animation de la plateforme médicale prévue à Lyon.
- Développer des conventions de partenariats avec les hôpitaux et contribuer à la formation des professionnels de santé.

3.7. Assurer une gestion dynamique des ressources humaines

La gestion des ressources humaines est centrale dans le projet associatif. L'attention est portée sur l'encadrement de proximité qui s'implique plus particulièrement dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des actions menées au quotidien tout en évitant le piège d'actes par trop normés. Dans le même temps, les fonctions de direction évoluent inévitablement vers une nouvelle dimension managériale basée sur le triptyque « *déclinaison du projet d'établissement dans le respect du projet associatif / gestion des ressources humaines intégrée à l'entité associative / respect des grands équilibres financiers* ».

En matière de gestion des ressources humaines, une Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences vise à permettre une adaptation permanente des ressources humaines aux besoins à travers : le recrutement, la politique de formation, la gestion des carrières et la mobilité des salariés, l'identification des compétences nécessaires à moyen et long termes...

Le secteur médico-social est en mutation et l'ARIMC doit se montrer en capacité de relever des défis organisationnels importants. Cela suppose une forte implication des professionnels et une cohérence de l'encadrement mais également une politique de communication maîtrisée.

Instaurer une gestion prévisionnelle des emplois et des compétences inscrit de fait l'ARIMC dans la dimension des organisations apprenantes. La formation tout au long de la vie sera un vecteur d'amélioration du parcours des personnels comme un gage de qualité du service rendu. Cette dimension suppose une ouverture vers d'autres organisations, écoles, associations, pour développer des partenariats et construire des enseignements propres à répondre aux enjeux que rencontre l'association.

La politique de formation est axée sur :

- La transmission des acquis actuels pour permettre aux nouveaux professionnels d'acquérir la culture de l'association. Il s'agit bien de maintenir les savoir-faire développés même si les qualifications peuvent être amenées à changer. Il convient de préparer et d'accompagner les évolutions de carrière pour celles et ceux qui le souhaitent et instaurer une politique d'embauche attrayante pour celles et ceux qui viennent de l'extérieur. Pour ce faire, l'ARIMC a mis notamment en place un service de formation, « *ARIMC formation* » tourné vers le partage et la valorisation des savoirs et des savoir-faire des usagers, des bénévoles et des professionnels.
- Le développement de nouveaux savoirs pour faire face à l'évolution des publics et des métiers.

La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences anticipe les mutations à venir et vise à disposer des qualifications et des compétences adéquates pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Cela demande une attention particulière aux parcours des personnes au sein de l'association, de valoriser la mobilité et l'évolution de carrière, d'anticiper les départs en retraite et de préparer les recrutements en amont, soit par promotions internes, soit par la proposition de formations initiales.

L'ARIMC recherche l'adhésion des salariés à son projet. Cela passe par une implication forte de ces derniers dans les espaces de réflexion professionnelle qui leur sont proposés mais également par une écoute active des représentants des salariés. En effet, la fonction employeur demande une vigilance accrue quant aux modalités de négociation et une obligation de mettre en place des instances ayant des fonctions de veille sociale pour anticiper d'éventuels conflits sociaux.

Une attention particulière portée à l'encadrement à travers notamment la Journée annuelle des cadres qui réunit environ 60 cadres de direction et techniques autour de questions transversales à l'association (L'évolution des handicaps ; les enjeux humains et la gestion prévisionnelle des emplois et compétences...).

Par ailleurs, l'association a mis en place en 2016 à titre expérimental un service social d'entreprise destiné aux salariés et géré par une entreprise extérieure permettant de garantir la confidentialité des échanges entre le salarié et l'assistante sociale.

Les actions 2016 – 2020

Développer la communication interne

- Mettre en place une note d'information trimestrielle de la DG à destination de l'ensemble des salariés, portant sur les projets en cours de l'association.
- Poursuivre la diffusion régulière des notes RH à destination des salariés.
- Mailler le réseau intranet avec l'extérieur, en gardant la maîtrise des informations qui concernent l'Association ce qui nécessite de formaliser une charte des utilisateurs d'internet pour l'ARIMC.

Elargir les compétences des professionnels

- Capitaliser les savoirs et l'expertise des professionnels.
- Développer la formation en interne par mutualisation des moyens financiers et humains.
- Mettre en place des formations portant sur les nouveaux types de handicaps et l'évolution des besoins des usagers.

Favoriser la mobilité des professionnels

- Faire un état des lieux à travers une enquête mobilité.
- Encourager la mobilité de tous les professionnels dans et entre les établissements.

Favoriser le bien-être au travail et la prévention des risques psycho-sociaux

- Informer les salariés sur le rôle des CHSCT.
- Favoriser les échanges inter-CHSCT notamment à travers la mise en place de formations communes et les échanges autour des outils et des pratiques.
- Etablir un baromètre social à travers un questionnaire anonyme afin d'interroger les salariés sur leur santé au travail et les risques psycho-sociaux.

- Mettre en place au niveau associatif et par CHSCT des plans d'action pour la prévention des risques psycho-sociaux à partir de l'analyse des accidents du travail.

Soutenir la qualité du management à tous les niveaux de l'encadrement

- Prévoir des rencontres entre les cadres, des temps d'échange et une analyse de la pratique entre les établissements.
- Prévoir une formation continue collective inter-établissement.
- Poursuivre la rencontre annuelle de la Journée des cadres.
- Encourager la mobilité des cadres.

Favoriser le remplacement de qualité des salariés absents

- Remplacer systématiquement les arrêts et les absences de longue durée prévisibles (arrêts maternités, congés sabbatiques...).
- Recruter des jeunes en contrats aidés pour assurer le premier niveau de remplacements des absences prévisibles (congés, formation) ou imprévisibles (arrêts maladie de courte durée...).
- Accompagner ces jeunes vers les métiers du médico-social en les préparant aux concours via un programme spécifique d'ARIMC Formation.
- Mettre en place des postes « volants » par établissement ou pôle, recrutés en CDI.
- Créer des pools de remplaçants par territoire géographique, gérés directement ou sous traités.
- Limiter le recours à l'intérim aux seuls postes difficiles à recruter (veilleurs de nuits, paramédicaux...).

Avoir une réflexion sur les salariés avec des bas-salaires ou en précarité

- Pérenniser le service social pour les salariés.
- Communiquer aux salariés sur les possibilités d'aide financière et prêt logement (Ex : 1% logement...).

Harmoniser les procédures et processus au niveau associatif

- Formaliser les fiches de poste au niveau associatif en harmonisant des socles communs sur des fiches métiers.
- Formaliser les principales procédures RH (recrutement, formation, entretiens professionnels, mobilités...).

Trouver des solutions pour partager les ressources humaines « rares »

- Etudier la mise en place d'une plateforme médicale et paramédicale.
- Développer la mutualisation des compétences entre établissements.
- Avoir une politique associative de formation spécifique pour développer les compétences de ces ressources « rares »

3.8. Garantir un pilotage à la hauteur des enjeux

Le pilotage établissements et services relève de la mission du directeur général. Il se réalise à travers le suivi des projets de chaque établissement et service, le suivi et l'aide à la résolution des difficultés de fonctionnement, la mise en commun des bonnes pratiques et des projets. Il est mis en œuvre à travers :

- Le conseil de direction ;
- Les rencontres entre directeur général et directeurs ;
- Les rencontres associant DRH et DAF ;
- Les groupes « projet ».

L'organisation par pôle

L'association a fait le choix de tendre vers une organisation par pôles. Ces pôles ont soit une dimension territoriale, soit une cohérence technique (spécificité des missions ou des publics) :

- Pôle petite enfance ;
- Pôle CEM SESSAD ;
- Pôle du Colombier ;
- Pôle à domicile ;
- Pôle Nouveau Rhône ;
- Pôle Ouvert.

Les objectifs de cette organisation sont de :

- Faciliter les parcours des usagers ;
- Optimiser les ressources et la gestion ;
- Structurer le développement de l'association ;
- Assurer, via les directeurs de Pôle une dimension de management globale ;
- Conserver une relation directe entre l'établissement et la direction générale.

Les évaluations internes et externes

Conformément aux dispositions de la loi de janvier 2002, des évaluations internes et externes sont mises en place dans les établissements et services. Un référentiel propre aux activités développées à l'ARIMC est le support à cette évaluation qui débouche sur un « *plan d'amélioration de la qualité* » des prestations servies aux usagers et à leur famille. Ce référentiel est lui-même en constante évolution pour lui garder sa pertinence. Les établissements et services de l'association sont ainsi à même de répondre aux exigences de l'évaluation externe menée selon les procédures arrêtées par l'ANESM.

Chaque établissement est appelé à se doter d'un Comité Qualité et Vigilance assurant à la fois le suivi du plan d'action qualité, la promotion de la bientraitance, la prévention des maltraitements et la gestion des événements indésirables.

Une gestion financière rigoureuse et porteuse de sens

En termes financiers, le mouvement de clarification des procédures et de stabilisation de l'axiome « dépenses = recettes » est instauré, ce qui exclue les dépenses n'ayant pas de recettes. Les directeurs s'attachent à développer l'efficacité du dispositif qui leur est confié au profit du développement des solutions les mieux adaptées aux personnes et à la qualité du service rendu. Ils font preuve d'une compétence globale, notamment de gestion, pour évaluer l'adéquation des moyens mis en œuvre en regard des besoins. Dans le cadre de leur responsabilité de directeur, ils contribuent ainsi à l'efficacité globale de l'ARIMC.

Par ailleurs, le siège et notamment la direction administrative et financière s'est progressivement structurée avec la création du poste de chef comptable en 2009 et de responsable du contrôle de gestion en 2014. Reprenant le travail engagé par le trésorier de l'Association, la responsable du Contrôle de gestion a poursuivi et amélioré un suivi budgétaire qui permet une connaissance actualisée et analysée des dépenses et recettes des établissements en cours d'année et ainsi une vigilance sur d'éventuelles difficultés.

Par ailleurs, dans un contexte de difficultés financières, la direction générale et les directeurs de pôle et d'établissement assurent une gestion rigoureuse devant permettre de rentrer dans des cadres budgétaires restreints en cherchant différentes optimisations de gestion.

Les conventions de financement, type Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM), mettent l'ARIMC dans une position entrepreneuriale. Cela l'oblige à gérer ses ressources sur la base d'un engagement à rendre un service qui sera évalué et comparé en interne et en externe. Des accords partenariaux ont ainsi été signés ou renouvelés avec le Conseil Départemental de l'Ain (2014) et la Métropole de Lyon (2016). Un CPOM est en cours de construction avec l'ARS Bourgogne Franche Comté concernant le Centre du Haut de Versac

Des accords restent à conclure avec :

- L'ARS Auvergne-Rhône Alpes ;
- Le Conseil Départemental du Rhône.

Une gestion du patrimoine tourné vers un habitat adapté

L'ARIMC définit une politique patrimoniale qui comprend l'entretien, la rénovation, la valorisation, l'acquisition ou la location des bâtiments, répondant aux besoins des usagers et des professionnels et prenant en compte les normes d'accessibilité et les futures normes environnementales. Les contraintes réglementaires et les obligations d'hygiène et de sécurité des personnes accueillies et des salariés imposent à l'ARIMC d'entretenir et de rénover les bâtiments dont elle a la charge, qu'elle en soit la propriétaire ou non. Une politique patrimoniale sera menée chaque fois que cela sera possible, soit par la donation, soit par l'acquisition lorsque les moyens financiers le permettent, soit par le biais d'une SCI ou toute autre formule juridique.

La politique patrimoniale a également pour vocation de valoriser les bâtiments notamment en ouvrant certaines installations (salles polyvalentes, salles de sport, salles de restauration,

etc.) à la société civile. Cette ouverture sur l'extérieur est un axe important du projet associatif et trouve une concrétisation dans son rapport aux bâtiments.

Afin de se doter des moyens nécessaires à l'entretien ou à la construction des locaux nécessaires à son activité l'association se dote des « sociétés civiles » qui seront les propriétaires des futurs établissements et services mis à la disposition de l'ARIMC par baux emphytéotiques. Les loyers ainsi perçus seront intégralement dévolus à l'entretien des bâtiments et à la garantie que ces derniers répondent bien à la mission d'accueil telle que décrite dans le présent projet.

Les actions 2016 – 2020

Structurer l'organisation par pôle

- Définir la fonction de directeur de pôle.
- Ajuster la carte sociale à l'organisation par pôle (DP, CHSCT, Droits d'expression...).
- Identifier les principales orientations des projets de pôle.
- Favoriser une optimisation des ressources à l'échelle du pôle.

Disposer d'un système d'informations structuré et performant

- Clarifier et formaliser la politique SI pour définir un schéma directeur répondant à nos besoins et enjeux.
- Fiabiliser notre architecture et sécuriser le SI (limiter les tentatives d'intrusions et de piratage, tracer les actions, résoudre des pannes dans des délais raisonnables).
- Adapter nos logiciels en fonction des besoins et être en mesure de répondre aux obligations légales :
 - o Actualiser ou faire migrer les logiciels métiers existants (logiciel de paye, facturation des usagers, facturation commerciale pour les ESAT...)
 - o Finaliser la mise en œuvre des logiciels en cours de déploiement : dossier informatisé de l'utilisateur, gestion des contrats de travail.
 - o Acquérir des outils métiers adaptés (gestion des plannings, outil décisionnel, suivi de la formation) et d'une gestion électronique des documents permettant un partage de données avec une arborescence définie.

Développer la rigueur dans la gestion et l'utilisation des ressources

- Améliorer l'analyse et la prise de décision concernant les choix économiques et financiers.
- Revenir à un ratio d'endettement plus favorable aux équilibres de l'association.
- Anticiper de futurs appels à projet y compris dans leur composante économique.
- Dépenser moins et mieux, favoriser des groupements et des mutualisations.
- Assurer un suivi budgétaire rigoureux et étoffer le contrôle de gestion pour être au plus près de la réalité et constituer un outil de pilotage notamment pour le trésorier, la direction générale et les directeurs.
- Poursuivre la structuration du processus achats (faire vivre le club achats, développer des contrats groupes, élargir le périmètre des achats pouvant être mutualisés ou gérés globalement au niveau associatif).

- Adapter notre gestion aux nouvelles règles de tarification,

Optimiser la gestion du patrimoine et la sécurité

- Mettre en place une instance projet pour les projets d'envergure, afin de s'assurer de prises de décisions adaptées (et notamment les choix patrimoniaux).
- Formaliser les procédures de décisions et gestion intégrant l'ensemble des éléments (politiques, économiques et fonctionnels).
- Elaborer un guide de bonnes pratiques pour la conduite de projets immobiliers et améliorer les pratiques au regard des retours d'expériences des chantiers déjà entrepris.
- Assurer un suivi transversal des obligations relatives à la sécurité de l'existant.
- Mettre en place en 2017 une « année de la sécurité » permettant une mise à jour dans les différents domaines.
- Doter le service Patrimoine et Sécurité des outils informatiques nécessaires.
- Mettre en place des dossiers Patrimoine et Sécurité complets par établissements.
- Veiller à une maintenance adéquate des bâtiments et des équipements.

Mettre en place un service qualité et gestion des risques

- Clarifier les objectifs du service et ses premières actions.
- Recruter un chargé de mission Qualité et Risques.
- Apporter un accompagnement méthodologique dans la formalisation des procédures.
- Assurer un suivi transversal des plans d'action qualité des établissements issus notamment des évaluations internes et externes.
- Mettre en place une cellule de crise au niveau des établissements et de l'association.
- Veiller à la mise en place de comités qualité et vigilance dans les établissements et une cellule de veille au niveau de l'association.
- Mettre en place une cartographie des risques, préalable à une démarche de maîtrise de l'activité.

Glossaire

- ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité dans les établissements sociaux et médico-sociaux
- ARIMC : Association régionale des infirmes moteurs cérébraux
- ADAPEI : Association départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales
- ADIMC : Association Départementale des Infirmes Moteurs Cérébraux
- AFM : Association Française contre les Myopathies
- AFSEP : Association Française des Sclérosés en Plaques
- APF : Association des Paralysés de France
- ARS : Agence Régionale de Santé
- CA : Conseil d'Administration
- CAJ : Centre d'Accueil de Jour
- CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CEM : Centre d'Education Motrice
- CCNT : Convention Collective Nationale du Travail
- CETHAP : Comité d'Expression des Travailleurs Handicapés de l'Atelier de Production
- CHSCT : Comité Hygiène, Sécurité et Conditions de Travail
- CISS-ARA : Collectif Inter-Associatif Sur la Santé – Auvergne-Rhône-Alpes
- CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
- CREAL : Centre Régional de l'Enfance et de l'Adolescence Inadaptées
- CVS : Conseil de la Vie Sociale
- ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- FFAIMC : Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux
- GPEC : Gestion Prévisionnelle des Emplois et Compétences
- IMP : Institut Médico-Pédagogique
- FH : Foyer d'Hébergement
- FV : Foyer de Vie
- HAS : Haute Autorité en Santé
- IRP : Instance Représentative du Personnel
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- PPA : Projet Personnalisé d'Accompagnement
- R4P : Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes
- SAJ : Service d'Accueil de Jour
- SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

Les participants aux groupes de travail du projet associatif

N°	Thème	Animateurs	Participants
1	Association	Jean-Luc LOUBET Président Jean-Christophe BARRE Vice président	Jacques LEBEY Sandrine MEYER Virginie SAINTJEAN Katty WEINER Administrateur délégué Jardins de Meyzieu CVS des SAJ du Pôle Ouvert Administratrice Responsable du Service Social
2	Société	Séverine JAILLANT Administratrice Régine IM Directrice Pôle Petite Enfance	Sybille de BOVIS Marielle MARTINOD Valérie REDOULY Clément SERCLERAT CVS IMP Judith Surgot CVS du Pôle du Colombier CVS du CEM Jean-Marie Arnion CVS des Tourrais de Craponne
3	Offre de service	Michel AUBONNET Administrateur Eugenia BRATESCU Directrice des Jardins de Meyzieu	Thierry CHABANON Pascale CHAMPEL Jean-Paul CLUZEL Jean Noël DOUDIES Annie MONGILARDI CVS du SESSAD CVS du CEM Jean-Marie Arnion Usager du SAVS CVS du CEM Jean-Marie Arnion CVS du SESSAD
4	Développement	Alain CHAUSSON Administrateur Ludovic LORCHEL Directeur Pôle CEM SESSAD	Erick BRANDT Dominique BROUGERE Brigitte JACQUOT Mohammed RAFIQ Elodie ROCHE Armelle SCHWENZER Directeur du Pôle à Domicile Directrice du Pôle FAM Rhône CVS du SESSAD Administrateur délégué au Pôle Ouvert Usager du SAVS CVS des Jardins de Meyzieu
5	Partenariat et représentations	Eric BERARD Secrétaire général Virginia PESENTI Directrice Haut de Versac	Raphaël COUBLE Guislaine MIROUX Cyril PALAYER-BOUILHANNE Béatrice POUGHON CVS CEM Jean-Marie Arnion CVS des Tourrais de Craponne Représentant des salariés au CA Direction des ressources humaines
6	Ressources humaines	Marie-Françoise FACONNET Trésorière Elsa NOWAK Directrice IMP	Nicole JOURJON Virginie LAURENT Bernard RAOU Laurence ROUX Jean-Marc TORRES Représentante des salariés au CA CVS SAJ Pôle Ouvert Directeur des Tourrais de Craponne CVS du Colombier CVS des Tourrais de Craponne
7	Pilotage	Maxence CHAPOUTIER Administrateur Lionel PEPIN DAF	Bernard ALBERT Paul BASSET Valérie LÖCHEN Directeur du Pôle du Colombier Administrateur délégué au Colombier Directrice générale

Merci pour votre participation à l'actualisation du projet associatif.