



# RAPPORT DES REPRÉSENTATIONS

Mai 2025

**ALPYSIA**  
ZA Park Nord – Les Pléiades n°21  
Route de la Bouvarde  
74370 EPAGNY – METZ-TESSY  
Tel : 04 57 98 20 20  
contact@alpysia.org

[alpysia.org](https://alpysia.org)





## FÉDÉRATION PARALYSIE CÉRÉBRALE FRANCE

- Une année 2024 synonyme de progrès pour la cause que nous servons.
  - ✓ L'organisation du **congrès fédéral** bisannuel, en lien étroit avec Handicap' Anjou, les jeudi 04 et vendredi 05 avril 2024 à Angers, sur un thème absolument majeur :  
« Communiquer est un droit fondamental ! Développons ensemble la communication alternative améliorée ».
  - ✓ La montée en puissance de l'**Académie des experts d'usages** avec l'intégration de deux nouveaux groupes locaux (Oxance et Alpysia) et l'achèvement de sa phase expérimentale qui va permettre, nous l'espérons, de stabiliser un modèle pédagogique et économique,
  - ✓ L'organisation d'une **journée d'étude fédérale**, le jeudi 23 mai dernier à Paris, sur le thème : « L'avancée en âge des personnes avec paralysie cérébrale : quels impacts tant en matière de santé, de prévention que d'accompagnement ? »,
  - ✓ La distribution, dans le cadre de billetterie populaire de l'Etat, de 870 billets relatifs **aux jeux olympiques et paralympiques** de Paris 2024, synonymes de fête, de joie, de partage, de solidarité et d'émerveillement,
  - ✓ L'organisation du **2<sup>ème</sup> séminaire fédéral annuel des directrices générales et des directeurs généraux**, des 24, 25 et 26 juin derniers à Annecy, avec pour thème principal : « Acteur de l'Economie Sociale et Solidaire : structurer et adapter sa démarche de responsabilité sociétale des organisations »,

Nos **actions de plaidoyer** se sont également poursuivies à un rythme soutenu malgré l'instabilité politique qui a généré de fréquents changements d'interlocuteurs :

- Dégradation de l'accompagnement et incertitudes financières,
- Projets de décrets sur la réglementation incendie dans les habitats inclusifs,
- Réforme du financement des fauteuils roulants,
- Étude juridique et propositions d'amendements dans le cadre du cumul AAH / activités et de l'Académie des experts d'usages,
- Mise en œuvre effective du parcours coordonné de diagnostic, de rééducation et de réadaptation pris en charge par l'Assurance maladie,
- Développement de pôles de compétences et de confiance pour la paralysie cérébrale,

- Intégration des soins dans les établissements scolaires,
- Lutte contre les discriminations dans les soins,
- ...

Nous avons été sur une multitude de fronts en même temps !

Nous avons également saisi toutes les opportunités offertes pour faire connaître la paralysie cérébrale, ses spécificités, les attentes des personnes et de leurs familles, la fédération...

Ce ne sont pas moins de **73 retombées presse** au cours de l'année 2024 dans des médias de forte audience : France 3, France 5, BFM, Cnews, Le Figaro, Le Parisien, La Tribune, Alternatives économiques, Le Média social, Hospimédia, ASH, Santé magazine, Aides-soignantes, Le quotidien du médecin, Pourquoi Docteur ?, handicap.fr, La Gazette des communes, ... C'est un record !

Cela couronne cinq années d'efforts pour porter et médiatiser cette pathologie et les besoins associés.

En ce début d'année 2025, nous avons célébré **les 20 ans de la loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Nous avons eu l'occasion de mesurer le chemin parcouru et de tracer les axes de progrès pour les années à venir. Un rapport issu d'un travail au sein du Collectif handicaps a abouti à un bilan mitigé de l'application de cette loi. Car c'est bien son application qui nous importe plutôt que d'en demander une nouvelle. Cette demande ne doit pas faiblir.

- **Nous devons continuer de faire FÉDÉRATION de toutes nos forces !**

Comme annoncé il y a quelques mois, je ne solliciterai pas le renouvellement de mon mandat fédéral et je quitterai la présidence de la Fédération Paralysie Cérébrale France le 3 juillet prochain.

La cause que nous portons, celle des personnes qui vivent avec une paralysie cérébrale, mérite toute notre énergie, toute notre détermination, le meilleur de nous-même.

Nous savons leurs difficultés du quotidien, les injustices dont elles souffrent. Mais nous avons appris qu'ensemble, nous sommes capables de faire bouger les lignes.

Toutes ces années, nous avons œuvré à la structuration de notre réseau, à mieux faire connaître les spécificités de la paralysie cérébrale, à donner plus de visibilité à nos actions, à amplifier notre communication et notre influence.

Je quitte la présidence avec sérénité, car d'autres vont prendre le relais, avec leur propre sensibilité, et leur regard neuf.

Merci à Alpysia pour sa confiance en m'accordant ce mandat. Merci à tous ceux qui m'ont soutenu.

*Jacky Vagnoni*

Président de la Fédération Paralysie Cérébrale France  
Représentant d'Alpysia



## • **Le soutien aux tuteurs familiaux en Haute-Savoie**

Les tuteurs familiaux peuvent se trouver confrontés à l'isolement dans l'exercice de leur fonction. Les familles peuvent aussi se questionner sur le périmètre de la charge avant de devenir tutrices.

Pour cela, l'ATMP74 a créé le **DISTF, Dispositif d'Information et de Soutien aux Tuteurs Familiaux**, et met à leur disposition un service de soutien gratuit.

- *Vous envisagez une demande de protection juridique pour votre proche ?*
- *Avant de vous engager, vous souhaitez connaître votre mission ?*
- *Si vous êtes désigné tuteur ou curateur, quelles démarches devrez-vous effectuer ?*
- *Quels sont les droits de la personne protégée ?*

### **NE RESTEZ PAS SEULS, L'ATMP74 VOUS ACCOMPAGNE.**

Dans cette démarche, l'association met à votre disposition en Haute-Savoie :

- Un lieu de soutien.
- Un lieu d'orientation.
- Un lieu d'information et d'aide technique.

**Notre rôle** : Informer, accompagner et conseiller les personnes souhaitant être aidées, grâce à l'expertise et aux compétences de professionnels reconnus.

**Des mandataires sont à votre disposition sur rendez-vous sur les antennes :**

- Annemasse,
- Cluses,
- Cran-Gevrier,
- La Roche-sur-Foron,
- Thonon-les-Bains.

**Le DISTF, le Dispositif d'Information et de Soutien aux Tuteurs Familiaux, est à votre disposition gratuitement. Tél. 04 50 67 98 98.**

*Jacky Vagnoni*

Président Adjoint de l'ATMP 74

Représentant d'Alpysia