



VIE DES ÉTABLISSEMENTS
LA MAS FÊTE
SES 30 ANS

ILS NOUS RACONTENT
LA VIE AU SEIN DE LA NOUVELLE
RÉSIDENTE D'HAUBOURDIN

En couV' !

► Vie affective et sexuelle : quelles réponses ?

Pages 22 à 38

Amour, intimité et sexualité ont longtemps été des sujets interdits lorsqu'ils étaient associés au handicap. Mais les temps changent, les mentalités évoluent, les personnes en situation de handicap revendiquent à juste titre le droit d'accéder à une vie affective et sexuelle. Par conséquent, pour aider chacun à être acteur de sa vie dans ce domaine aussi, et pour vivre une vie épanouissante selon ses désirs et aspirations, les pratiques d'accompagnement se diversifient. Voici quelques illustrations dans nos établissements et services ainsi que des éclairages et ressources et initiatives développées par d'autres acteurs.

3 Edito de la présidente

4 Vie des établissements & services

Un service à destination de personnes souffrant d'addictions
Le SAVS engagé dans le World Clean Up Day
La MAS inscrite dans une démarche « Humanitude »
Une délégation suisse accueillie dans nos établissements
A Loos, un atelier mécanique au sein de l'Esat
L'IME Lelandais participe à la braderie d'Ascq
Les comités de quartier expliqués aux résidents du Clos
Projet Mont-Blanc: quand la générosité atteint des sommets !
Alexandre Lippert trouve sa voie en boulangerie
Sept nouvelles distinctions pour la brasserie Malécot
Essai transformé pour les jeunes de l'IMPro au service
Une nouvelle recrue au tiers-lieu Le Céanothe
Une fête de l'été au Clos du Chemin Vert
L'atelier perçu de retour à Seclin
SAAP : quand des parents prennent les devants
Le dispositif START déployé dans la région
Virtus Global Games: deux championnes au rendez-vous
Un nouvel espace d'habitat partagé à Lille-Fives en 2024
La maison d'accueil spécialisée fête son 30^e anniversaire
Le Sport Adap'Truck s'arrête à Armentières
Des écoliers en visite à Comines
Les foyers de vie et SAJ en fête à Marquillies

22 Dossier

Vie affective et sexuelle : quelles réponses ?

39 Ils nous racontent...

... la vie au sein de la nouvelle résidence d'Haubourdin

42 Bon à savoir

La déconjugalisation de l'AAH effective depuis octobre
Le congé proche aidant élargi aux fonctionnaires
La voix des parents : retour sur l'enquête menée par l'Unapei

44 Vie associative

Séjours de répit : une parenthèse dans le quotidien des familles
Opération Brioches : les gourmands au rendez-vous !
Ekiden : 30 coureurs sur la ligne de départ

48 Nos peines

49 Appel à cotisation

50 Coordonnées des établissements & services

PLAN DE TRANSFORMATION DES ESAT : UN ÉQUILIBRE EN PÉRIL



**Menace et mobilisation autour du modèle de l'Esat :
quand l'avancée légitime des droits des personnes accompagnées
peut porter atteinte à la pérennité de leur accompagnement...**

Nous sommes inquiets pour nos Esat et les mois prochains seront cruciaux. Que l'on nous comprenne bien, il ne s'agit pas de défendre ici un modèle institutionnel coûte que coûte mais un accompagnement par le travail qui bénéficie chaque jour, au sein de notre association, à plus de 1000 adultes en situation de handicap. Ainsi qu'à 120000 de leurs collègues sur l'ensemble du territoire national.

Un plan de transformation des Esat est à l'œuvre au niveau national. En juillet dernier, le ministre du Travail, du Plein emploi et de l'Insertion, le ministre délégué chargé des Comptes publics et la ministre déléguée chargée des Personnes handicapées ont confié une mission à l'Inspection Générale des Finances (IGF) et l'Inspection Générale des Affaires Sociales (Igas). Son objet est de « *favoriser la convergence des droits des travailleurs handicapés en établissements et services d'aide par le travail vers un statut de quasi-salarié* ».

L'avancée des droits des personnes en situation de handicap ne saurait souffrir la moindre contestation de notre part. Dans de nombreux domaines, comme ceux de la formation professionnelle, de l'aménagement des passerelles avec l'emploi de droit commun, de la représentation collective, nous les avons d'ailleurs anticipés de longue date, parfois depuis plus de 30 ans.

Et si beaucoup reste à parcourir, nous pouvons aussi saluer les avancées en la matière.

Néanmoins, la réforme comporte des orientations aux enjeux économiques tels qu'elles pourraient remettre en question la viabilité de ces structures. Trois volets composent cette menace : la mise en place d'un régime de complémentaire santé (mutuelle) obligatoire¹ pour tous les travailleurs à compter du 1^{er} juillet 2024, le remboursement des abonnements de transport collectif et une augmentation de la part financée par l'Esat quant à la rémunération des travailleurs qui serait fixée à 15% du Smic². Ces trois volets représentent à eux-seuls un surcoût net que nous évaluons à 2 millions d'euros par an alors que notre activité commerciale, c'est-à-dire celle accomplie par les travailleurs d'Esat dans les différents métiers qu'ils exercent, dégage un résultat à peine positif.

Quelles pourraient donc être les conséquences d'une entrée en vigueur des différents volets de cette réforme sans aucune compensation de la part de l'État ? Des choix que nous avons toujours écartés : une sélection des travailleurs à l'admission à partir du seul critère de leur productivité, un risque d'abandon des personnes les plus éloignées du travail adapté, une perte de la vocation médico-sociale originelle attribuée aux Esat... Autant de perspectives que nous ne pouvons que refuser.

Les conclusions du rapport conjoint entre l'inspection des finances et l'inspection des affaires sociales sont attendues pour le mois de janvier 2024. D'ici à cette échéance, les différents échelons de notre mouvement se mobilisent pour défendre un modèle médico-social qui met véritablement la dimension économique au service de l'épanouissement des personnes en situation de handicap.

**Les différents échelons
de notre mouvement
se mobilisent pour défendre
un modèle médico-social
qui met véritablement
la dimension économique
au service de l'épanouissement
des travailleurs. >>>**

¹ La complémentaire santé est actuellement facultative pour les travailleurs d'Esat dans notre association. 400 de nos 1 000 travailleurs y ont recours en décembre 2023.

² Celle-ci atteint actuellement moins de 9% en moyenne au sein de notre association.

UN SERVICE À DESTINATION DE PERSONNES SOUFFRANT D'ADDICTIONS

Depuis avril, un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) intervient auprès de personnes présentant des conduites addictives.

Le 17 avril, un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah) a vu le jour au sein de l'association Les Papillons Blancs de Lille. Proche du service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), le Samsah s'en distingue en proposant des prestations de soins ainsi qu'un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert. En réponse à un besoin identifié –au sein de l'association mais aussi dans la métropole lilloise– le Samsah récemment créé s'adresse à des personnes présentant des conduites addictives. En théorie, il pourrait s'agir de tous types d'addiction (tabac, jeu...) mais les situations les plus fréquemment rencontrées concernent des addictions à l'alcool et aux stupéfiants, en particulier au cannabis.

Un agrément pour 10 personnes

Pour la création du Samsah «réduction des risques et des dommages des conduites addictives», l'agrément du SAVS a évolué. Il est passé de 151 à 146 places. 5 places ont été créées, portant le nombre de places du Samsah à 10.

Dans les premiers mois, le nouveau service a été présenté au sein de l'association. L'équipe est également allée à la rencontre de partenaires potentiels, en particulier des Centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa). Une rencontre essentielle, ces équipes se sentant parfois en difficulté avec des personnes porteuses

de déficience intellectuelle. Samsah et Csapa pourront donc nouer des liens et travailler main dans la main. «Le Samsah pourra devenir un service ressource pour des partenaires mais aussi pour d'autres services de l'association confrontés aux problématiques d'addiction», assure Marie Allonsius.

L'équipe du Samsah est constituée d'une éducatrice spécialisée et d'une infirmière –toutes deux à temps plein– ainsi que d'une psychologue (0,25 ETP), d'un psychiatre (0,10 ETP) et d'un chef de service. Des regards pluridisciplinaires qui «*nourrissent différemment l'accompagnement*», précise Marie Allonsius. Le Samsah vise à prévenir la précarité sanitaire, les conduites addictives et les ruptures dans le parcours de vie.

Etablir une relation de confiance

Concrètement, le Samsah peut intervenir pour préserver des compétences sociales, favoriser l'autonomie et proposer un accompagnement à la vie sociale. «*Nous pouvons travailler sur la gestion du budget, la mise en lien et la coordination avec des partenaires, parfois être à l'écoute, tout simplement, et aider les personnes à ne pas se mettre dans des situations à risques*», détaille Lydie Lemaire, éducatrice spécialisée, tout cela après avoir installé un climat de confiance. »

«Mieux vivre avec l'addiction et réduire les risques associés»

Si certains acceptent et adhèrent facilement à cet accompagnement, d'autres

sont réticents, craignant parfois qu'on ne les contraigne à un arrêt de consommation. D'autant plus qu'il n'est pas simple de demander de l'aide sur le sujet. «*L'objectif est d'aider les personnes à mieux vivre avec leur addiction et à réduire les risques associés*», relève Marie Allonsius. Sans être dans le déni, certains ne souhaitent pas encore aborder le sujet de l'addiction. Sans mentir sur la présence de l'équipe, on ne focalise pas forcément d'emblée là-dessus. »

Il faut donc souvent avancer pas à pas. Agnès Cécilia Gustafsson, psychologue, peut rencontrer des personnes accompagnées pour «*débloquer une situation*» avant la mise en place d'un suivi psychologique mais, la plupart du temps, elle intervient en soutien de l'équipe et apporte son éclairage pour analyser chaque situation.

Coordination du parcours de soins

En tant qu'infirmière, Pomme Prouvot assure la coordination du parcours de soin, aide à la prise de rendez-vous médicaux et exerce des missions de prévention, par exemple en aidant les personnes à retrouver un équilibre alimentaire ou, plus globalement, à améliorer leur hygiène de vie. «*Il est important de ne pas isoler l'addiction de la santé en général*», indique Pomme Prouvot. Tout ce qui est autour de la santé permet de travailler sur l'addiction. »



De gauche à droite : Lydie Lemaire, éducatrice spécialisée, Agnès Cécilia Gustafsson, psychologue, Marie Allonsius, chef de service et Pomme Prouvot, infirmière.

« J'AVANCE, UNE CHOSE À LA FOIS »

Paul* est l'une des premières personnes accompagnées par le Samsah qui, depuis quelques mois, l'aide à reprendre confiance en lui et à cheminer.

Paul* a commencé à boire de l'alcool à l'âge de 18 ans, pour « faire comme tout le monde ». A 40 ans, il est aujourd'hui alcoolodépendant. Au printemps dernier, c'est à l'Esat qu'un professionnel lui parle du Samsah. Paul accepte de rencontrer Lydie Lemaire, éducatrice spécialisée, et Pomme Prouvot, infirmière. Sans réticence, il exprime même le souhait de rencontrer l'équipe du Samsah trois fois par semaine et le week-end. Paul souffre de solitude. « Et quand tu es seul, tu rumines. Pour oublier, il y a l'alcool. » Service d'accompagnement à la vie autonome (Sava), Centre de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie (Csapa) : Paul a été accompagné par le passé mais il a « tout mis en échec ». « Je pense que ce n'était pas le moment », analyse-t-il. Depuis quelques mois, il avance à son rythme, épaulé par l'équipe du Samsah. « On m'aide à avancer échelon



Lydie Lemaire, éducatrice spécialisée, et Paul*

par échelon. Au début, ce n'était pas ça... Mais j'essaie de revenir dans le droit chemin. » Gestion des courses et du budget, accompagnement lors de rendez-vous médicaux – comme pour des soins dentaires qu'il avait laissés de côté – recherche d'activités de loisirs, astuces pour mieux se sentir chez lui... Le Samsah l'aide sur plusieurs plans. Un samedi tous les deux mois, des rencontres sont également proposées aux personnes accompagnées. Une occasion pour Paul de combattre une solitude pesante.

Globalement, l'accompagnement aide Paul à reprendre confiance en lui. « Quand je fais les choses, est-ce que je fais bien ? Il faut avoir confiance en soi mais ce n'est pas toujours facile. Alors j'avance, une chose à la fois... Et, parfois, il ne faut pas trop s'écouter. Il faut se lancer. » Depuis quelques semaines, Paul prend un traitement médicamenteux et réussit à s'y tenir. « Avant, je ne le prenais pas ou pas régulièrement. Là, une infirmière vient à domicile et je vois une amélioration dans mes consommations. »

* Prénom modifié pour préserver l'anonymat.

LE SAVS ENGAGÉ DANS LE WORLD CLEAN UP DAY



Adrianne et Stéphane

Le World Clean Up Day –cette année le 16 septembre– est une journée durant laquelle citoyennes et citoyens sont invités à nettoyer la planète des innombrables déchets qui la polluent. A cette occasion, Stéphane, Jean-Luc, Adrianne et le SAVS ont lancé un appel pour un ramassage de déchets le 23 septembre à Villeneuve-d'Ascq, principalement autour de la Résidence Vercors, près de l'hôtel de ville.

13 personnes ont pris part à cette action. Plus que motivés, les participants sont tous venus équipés d'un gilet fluo et de gants pour démarrer le ramassage dans de bonnes conditions. Pendant près de deux heures, ils ont collecté débris, mégots, papiers et mobilier, dans la joie et la bonne humeur.

L'opération n'a pas manqué de faire réagir les habitants. Les bénévoles ont ainsi pu expliquer leur démarche et sensibiliser à la protection de l'environnement.

300 kg de déchets ramassés

Le ramassage a été un franc succès : 300kg de déchets ont été retirés des espaces verts de la Résidence Vercors. Après tous ces efforts, l'après-midi s'est terminée par une collation partagée dans des locaux associatifs, à Hellemmes. Les participants ont ainsi pu discuter de leurs motivations. Tous se sentent concernés par l'avenir de la planète et ont déjà exprimé leur envie de participer à nouveau à ce type d'événements.

LA MAS INSCRITE DANS UNE DÉMARCHE « HUMANITUDE »

Jusqu'en 2026, des formations seront programmées à la MAS, à Baisieux, en lien avec la philosophie et méthodologie de soins Humanitude.

C'est un terme que l'on entend de plus en plus en France : humanitude. Née dans les années 1980 aux Etats-Unis, cette philosophie de soins se développe dans l'Hexagone depuis les années 1990, portée par Rosette Marescotti et Yves Gineste. Ces anciens professeurs d'éducation physique et sportive deviennent formateurs dans le domaine de la manutention des malades dans les années 1980 et passent d'une approche ergonomique à une approche humaniste.

Améliorer le bien-être

Rosette Marescotti et Yves Gineste développent une méthodologie – basée sur une approche émotionnelle et le respect des droits de l'Homme – qui redéfinit ce qu'est un soignant ainsi que la notion de personne aidée. Au cœur de leur démarche : bientraitance et recherche, par tous les moyens, d'une interaction avec la personne bénéficiaire du soin. Selon ses créateurs, la démarche humanitude réduirait les troubles du comportement que peuvent présenter des patients qui ne comprennent pas ou plus le soin et améliorerait le bien-être des résidents comme des soignants.

Au printemps 2023, la maison d'accueil spécialisée (MAS) a démarré un processus de formation. En mai, juin et juillet, trois sessions de formations-action à la méthodologie de soin Gineste-Marescotti ont chacune été suivies par 10 professionnels. En novembre, une quatrième formation était programmée, cette fois sur la manutention relationnelle. Elle s'adressait aux professionnels ayant déjà participé à un temps de formation.

Une charte en cours de rédaction

En amont, un comité de pilotage a été créé. Il rassemble une vingtaine de professionnels issus de différents corps de métiers. Une fois par mois, ses membres se réunissent pour évoquer les avancées, formations à venir, difficultés rencontrées ou encore rédiger une charte humanitude, un document qui sera – à terme – présenté à chaque professionnel souhaitant rejoindre l'équipe de la MAS.

Des formations proposées dans le cadre de la démarche humanitude seront programmées jusqu'en 2026 afin que l'ensemble des professionnels soient sensibilisés. En complément, des formations

permettront d'approfondir ou d'aborder des sujets plus spécifiques comme la vie sociale, le projet d'accompagnement personnalisé ou encore la gastronomie.

Cette démarche globale est menée dans un souci d'amélioration continue de la qualité de l'accompagnement. Kevin Lambert, aide médico-psychologique, est membre du comité de pilotage : « Cette formation humanitude nous a permis de prendre du recul et de nous interroger sur nos pratiques. On sort de notre bulle et on essaie d'objectiver. Plus que des techniques, les formations vont nous permettre de développer un état d'esprit, une culture, une façon d'accompagner. »

**Identifier ou réidentifier
les besoins, le potentiel,
les préférences et
particularités de
chaque résident dans
tous les actes de la vie
quotidienne. »**

En marge du copil, un groupe de sensibilisation a été constitué. Il est chargé d'informer les professionnels en contrat à durée déterminée et de les inscrire dans la démarche engagée.

A la MAS, sans révolutionner les pratiques, la démarche impliquera des changements dans l'organisation et les accompagnements « Respecter le rythme de chaque résident, nous appuyer sur les préférences de chacun, c'est du bon sens. Mais nous pouvons souvent affiner notre accompagnement en nous appuyant sur un ensemble de petites choses que l'on ne relève parfois plus lorsqu'une routine s'installe, souligne Kevin Lambert. Il s'agit d'identifier ou de réidentifier les besoins, le potentiel, les préférences et particularités de chaque résident dans tous les actes de la vie quotidienne. »

Les professionnels formés ont ainsi pu – au-delà de la philosophie – acquérir des techniques destinées à promouvoir la bientraitance, découvrir les 4 piliers de l'humanitude (regard, parole, toucher et verticalité, c'est-à-dire le fait de favoriser la position debout) ou encore 5 étapes de « capture sensorielle », qui peut être mise en œuvre pour chaque acte auprès d'une personne aidée.

PRÉ-PRÉLIMINAIRES ET PRÉLIMINAIRES

Des supports rappelant quelques principes fondamentaux de la démarche humanitude ont été affichés cet automne sur les portes des chambres : des « pré-préliminaires » pour « avertir sans jamais surprendre » ou encore des préliminaires qui – par la parole, le regard et le toucher – visent à « rechercher le consentement (verbal) ou l'assentiment (non verbal) ».



UNE DÉLÉGATION SUISSE

ACCUEILLIE DANS NOS ÉTABLISSEMENTS

Début septembre, trois membres d'un établissement suisse ont découvert des établissements choisis en fonction des enjeux auxquels ils doivent actuellement faire face.

Du 6 au 8 septembre 2023, trois professionnels de la Fondation Saint-Barthélémy, un établissement socio-éducatif suisse, ont visité quelques établissements et sont allés à la rencontre de professionnels au sein de notre association. Une occasion de «*sortir le nez du guidon, découvrir d'autres pratiques de travail et alimenter nos réflexions pour faire évoluer l'accompagnement*», résume David Volet, directeur. Accompagné par Olivier Pilet, directeur adjoint prestations, et Nicolas Vuillet, responsable des finances et services transverses, le directeur a découvert l'unité de vie de Camphin-en-Pévèle, la MAS à domicile, le tiers-lieu Le Céanothe ou encore la brasserie Malécot, à Armentières. A Haubourdin, les trois professionnels ont par ailleurs visité le foyer de vie Les Cattelaines et appréhendé l'accompagnement proposé aux personnes avançant en âge, l'une des pré-occupations actuelles de la Fondation Saint-Barthélémy, dont la doyenne est âgée de 95 ans.

Focus sur les situations complexes et personnes avançant en âge

Situé dans le canton de Vaud, à une quinzaine de kilomètres de Lausanne, l'établissement accompagne 80 personnes. 6 vivent en dehors du site et s'y rendent chaque jour pour rejoindre un atelier. 74 vivent sur place. Parmi elles, deux tiers exercent une activité de travail en atelier. Un tiers sont accompagnées en centre de jour, une proportion qui a tendance à s'accroître, notamment en raison de l'augmentation de



Olivier Pilet, Nicolas Vuillet et David Volet lors d'une visite de l'Esat à Armentières, en présence d'Elisabeth Zureck, directrice du site.

la part de personnes vieillissantes ou encore présentant des situations complexes. «*Nous avons récemment fermé un atelier de travail pour en faire un centre de jour*», précise David Volet.

Créer des liens avec des établissements qui accueillent des personnes vieillissantes

A Haubourdin, le directeur a observé avec attention l'aménagement des lieux. La Fondation Saint-Barthélémy prépare en effet un plan de rénovation général de ses infrastructures, aujourd'hui peu adaptées aux besoins des personnes avançant en âge. Il a également découvert la démarche menée il y a quelques années par le foyer de vie Les Cattelaines en lien avec un Ehpad pour l'ouverture de places destinées à des personnes en situation de handicap. «*Nous sommes confrontés à des difficultés pour orienter nos résidents vers des établissements médico-sociaux (EMS, nom des Ehpad en Suisse, ndr) qui ouvrent peu leurs portes, pour des questions de culture, d'habitude, et en raison d'un manque de formation du personnel. Nous allons essayer d'approcher un EMS et de reproduire ce modèle. L'idée sera creusée.*»

A Camphin, David Volet a découvert

«*un outil de travail extraordinaire et un projet dont nous devons nous inspirer*»: «*En Suisse, les personnes présentant des situations complexes sont orientées vers nos structures, qui ne sont pas préparées, et cela fait implorer le système.*» Aux côtés des autorités, les acteurs médico-sociaux recherchent activement des solutions. Dès son retour, David Volet a d'ailleurs présenté ce qu'il a observé à Camphin aux membres d'un groupe cantonal (l'équivalent de nos Départements ou Régions).

Pour clôturer les trois jours de visites, les participants ont visité le site de l'Esat d'Armentières, une occasion de découvrir les similitudes et différences entre les deux organisations suisse et française. A Saint-Barthélémy, au sein d'ateliers essentiellement à vocation socialisante (où les personnes accompagnées exercent une activité à un rythme moins soutenu que dans un autre type d'atelier protégé à vocation dite productive ou industrielle), les équipes se consacrent à la réalisation de produits propres uniquement. Restaurant et boulangerie sont ouverts à tous sur le site où sont par ailleurs produits miel, confitures et autres produits d'épicerie.



Visite de la brasserie Malécot

À LOOS, UN ATELIER MÉCANIQUE AU SEIN DE L'ESAT

A Loos, où les chantiers espaces verts mobilisent la moitié de l'effectif, des réparations sont assurées par 3 travailleurs, dont Dominique Bertin, bricoleur passionné investi depuis les débuts.

Dans le grand hangar de l'Esat, à Loos, camions, tondeuses, taille-haies, débroussailluses partent et reviennent chaque jour. L'entretien des espaces verts est une activité phare du site. Devant un local fermé, 6 tondeuses attendent de passer entre les mains expertes de Dominique Bertin. Au départ seul travailleur de l'atelier mécanique, Dominique a été rejoint il y a quelques années par deux collègues, Christopher Deligne et Jean-Marc Lœil.

10 équipes «espaces verts»

Lorsqu'il arrive à Loos à l'ouverture, en 2005, Dominique démontre rapidement toute l'étendue de ses compétences en mécanique, en parallèle de son métier de jardinier-paysagiste. Son goût pour le bricolage, aussi, un intérêt qui remonte à son enfance : « J'ai appris avec mon père. Il fabriquait des choses, récupérait, réparait... On parcourait la ville ensemble les jours de collecte des encombrants et on dégotait de chouettes trucs qu'il fallait ensuite bricoler à la maison. » Au fil des ans, Dominique entretient cette passion, démonte, remonte, observe des moteurs divers et variés et se perfectionne.

Quelques années après l'ouverture de l'Esat, où sont regroupées les activités d'entretien des espaces verts –auparavant exercées à Lomme, Comines ou encore Seclin– l'atelier mécanique prend forme. Motivé, Dominique s'investit. Aujourd'hui, des dizaines de machines partent quotidiennement sur des chantiers assurés par 10 équipes. Environ la moitié des travailleurs sont impliqués. Inévitablement, tondeuses et autres machines tombent en panne. Travailleurs et moniteurs peuvent assurer quelques réparations eux-mêmes. Lorsque le problème est un peu plus complexe ou nécessite le changement d'une pièce, Dominique, Christopher et Jean-Marc interviennent. Après diagnostic, soit la machine passe entre leurs mains, soit elle est confiée à un prestataire.

Magasin de pièces détachées

A côté du local dédié aux réparations, un magasin de pièces détachées sur lequel Dominique garde un œil. « Il faut régulièrement faire l'inventaire, commander des consommables comme des lames, filtres à air, bougies, etc. Lorsque le stock diminue, je transmets l'info à David ou Virginie, moniteurs principaux. » Lorsque les machines ont fait leur temps, rien ne



Dominique Bertin

se perd : « Avant, on mettait les machines réformées directement à la déchetterie. Maintenant, on recycle, on récupère les roues, les boîtes de transmission, etc. »

**J'ai envie de former
mes collègues,
transmettre mon savoir.
Quand certains sont sur
la touche, je démonte,
je leur montre, je leur
apprends quelques
astuces pour gagner
du temps et réparer
sur les chantiers. »**



En 2019, l'atelier est doté d'un ordinateur et une session est créée pour l'atelier mécanique. Depuis, Dominique, Christopher et Jean-Marc renseignent une fiche lors de chaque intervention. Une démarche qui a nécessité un temps de formation à l'usage de l'outil informatique. « Date, problème, réparation en interne ou en externe, pièce changée... Je

note tout et j'ajoute des commentaires, des conseils pour une bonne utilisation des machines, par exemple, comme le fait d'éviter de trop mouiller une pièce lors du nettoyage », explique Dominique. Ces fiches permettent également à l'Esat de suivre les réparations effectuées.

Autre usage du numérique : pour élargir ses connaissances, en parallèle des formations proposées par l'Esat, Dominique parcourt le web. « Il y a des tutos qui sauvent ! J'ai déjà trouvé plus d'une solution en ligne. »

Le temps consacré à l'atelier mécanique est variable, notamment en fonction des saisons, mais Dominique l'estime à un peu moins de la moitié de son temps de travail. Au retour de ses congés, il retrouve parfois jusqu'à 10 machines devant l'atelier et met sans attendre les mains dans le cambouis, non sans plaisir. « C'est un engagement », souligne Dominique, toujours partant pour partager ses connaissances : « J'ai envie de former mes collègues, transmettre mon savoir. Quand certains sont sur la touche, je démonte, je leur montre, je leur apprend quelques petites astuces pour gagner du temps, réparer sur les chantiers et ne plus se trouver bloqués. »

L'IME LELANDAIS PARTICIPE À LA BRADERIE D'ASCQ

Dimanche 2 octobre, des professionnelles de l'IME Lelandais – rejointes en cours de journée par deux familles – ont participé à la braderie d'Ascq. Sur leur stand, des objets donnés par des professionnels et parents d'enfants accueillis.

Cette année, les professionnels du groupe Concertino et de la maison 1 du centre habitat ont décidé de participer à différents événements villeneuvois et associatifs dans le but de collecter des fonds. A la fin de l'année, l'argent récolté permettra d'organiser une sortie dans un parc aquatique pour 8 enfants, tous accompagnés en maison 1, dont 4 font également partie du groupe Concertino en journée.

Participer à la vie locale

Au-delà de l'objectif financier, ces événements permettent également à l'IME de participer à la vie locale, de faire connaître l'établissement ou encore d'inclure les parents dans la vie associative.

Pour alimenter le projet, les professionnelles impliquées envisageaient de participer à d'autres événements voire



Virginie Lespagnol, Aline Leroy, Leona Desperets et Amandine Blervaque.

d'en organiser: marché de Noël de l'IMPro du Chemin Vert, autre braderie à Villeneuve-d'Ascq en avril ou encore une vente de gâteaux auprès de pa-

rents d'un centre de loisirs fréquenté chaque mercredi par des enfants accompagnés par l'IME.

LES COMITÉS DE QUARTIER EXPLIQUÉS AUX RÉSIDENTS DU CLOS DU CHEMIN VERT



Au Clos du Chemin Vert (CCV), qui a ouvert ses portes en 2016 à Villeneuve-d'Ascq, 13 jeunes adultes vivent en colocation. Chacun à son rythme découvre la vie en autonomie et construit

son propre projet.

Début septembre, 11 jeunes, des professionnels, une maman et une administratrice ont accueilli Lahanissah Madi

et Nathalie Fauquet, adjointes au maire de la Ville de Villeneuve d'Ascq, ainsi que des représentants des conseils de quartiers et agents de la Ville.

A l'initiative de la maman de Charlotte, qui a emménagé en janvier, cette rencontre était destinée à présenter les conseils de quartier. Comme tous les Villeneuvois, les jeunes du CCV sont invités à participer à ces instances citoyennes. Ils pourront faire part de leurs envies, attentes et observations sur leur ville.

Eclairage nocturne, arrêts de bus non abrités: les jeunes avaient déjà quelques remarques et questions! Au terme de cette rencontre enrichissante, Iléna était « contente de cette réunion »: « J'ai appris des choses et on va essayer de participer. » « C'est intéressant que vous fassiez des choses pour faire évoluer le quartier », a adressé Moussa aux participants, alors en stage au CCV.

QUAND LA GÉNÉROSITÉ... ATTEINT DES SOMMETS!

Le Pérénchinois Sullivan Silvestri avait pour projet de gravir le Mont-Blanc... Un projet dans lequel il a « emmené » les Jacinthes, collectant 4616 euros de dons pour la résidence !

Arnaud Marque et Sullivan Silvestri projetaient de gravir le Mont-Blanc, un « rêve de gosse » (cf notre précédente édition, PBL n°21). Le premier vit à Prémèsques, le second à Pérénchies, où il tient le bar-tabac Le Spot. Lorsque Sullivan commence à parler de son projet, entreprises et connaissances lui proposent de le soutenir. Sullivan a préféré créer une cagnotte pour « faire plaisir » aux résidents des Jacinthes. Ancien salarié du centre social de Pérénchies, il évoque cette piste avec d'anciens collègues qui décident d'impliquer le centre social dans cette aventure partagée. Pour aller plus loin, le CAL organise une vente de gateaux sur le marché de Pérénchies, samedi 17 juin 2023. La veille, résidents et équipe du CAL sont invités à participer à un atelier pâtisserie. Leurs gateaux maisons partent « comme des petits pains », se souvient Sylvie, résidente impliquée dans la préparation puis la vente, qui « adore » par ailleurs vendre des brioches pendant notre Opération Brioches annuelle.

Contraintes à l'abandon

Fin juillet, Arnaud Marque et Sullivan Silvestri arrivent au pied du Mont-Blanc. Pendant trois jours, ils passent des tests sous le regard d'un guide de haute-mont-



Les résidents réunis aux côtés d'Arnaud Marque (à gauche) et de Sullivan Silvestri (à droite, en blanc)

tagne qui valide leur projet d'ascension. Mais les conditions météorologiques sont mauvaises. Le duo est contraint d'abandonner l'idée de gravir le Mont-Blanc. Ils se rendent alors côté italien – plus à l'abri du vent – et accomplissent tout de même une belle randonnée glaciaire, jusqu'au col d'Entrèves (3527m). La déception est bien là mais les alpinistes amateurs ne s'avouent pas vaincus : ils retenteront l'aventure.

Vendredi 22 septembre, dans son bar,

Sullivan Silvestri a invité les résidents et donateurs à partager un moment au cours duquel il a remis un chèque aux résidents. 4616 euros ont été collectés. Les projets ne sont pas arrêtés mais les idées fusent. Cette somme devrait être utilisée pour des sorties, spectacles et activités de loisirs. « D'un projet personnel, nous sommes allés vers un projet associatif et cela me touche beaucoup », soulignait Sullivan, que les résidents ont tenu à remercier en lui offrant un t-shirt personnalisé avec leurs signatures et petits mots.

LES BRICOS DU COEUR RUE LONG POT À FIVES



A plusieurs reprises ces dernières années, Les Bricos du coeur sont intervenus dans nos établissements et services pour un sérieux coup de pouce. Cette association organise des chantiers avec pour leit motiv la volonté d'« aider ceux qui aident ». En novembre, plusieurs chantiers ont été menés dans nos locaux, rue du Long Pot à Fives. Un bâtiment qui a longtemps accueilli les services en milieu ouvert et qui est aujourd'hui utilisé notamment par Temps lib', la Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants, le Pôle Ressources Handicap ou encore l'Unapei Hauts-de-France. Remise en peinture et destruction d'un muret intérieur étaient au programme. Un grand merci aux bénévoles mobilisés !



ALEXANDRE LIPPERT TROUVE SA VOIE EN BOULANGERIE

En mars 2021, Alexandre Lippert, travailleur, met un pied au Fournil bio dans le cadre d'une mise à disposition. Deux ans plus tard, il a rejoint l'équipe en CDD puis en CDI.

Le visage marqué par la concentration, le mouvement léger et précis, Alexandre Lippert attrape les pâtons, donne deux rapides coups de lame à la surface et enfourne. Les gestes semblent simples, ils sont pourtant techniques, exigent dextérité et coup de main. Depuis mars, cet ancien travailleur de l'Esat à Comines a rejoint l'équipe de boulangers du Fournil bio, à Villeneuve-d'Ascq. D'abord en CDD, il a signé un CDI le 6 juin. *«Il ne fallait pas le faire attendre plus longtemps, sourit Maxime D'Hollander, responsable production. Chaque semaine, Alexandre nous parlait de la suite !»*

Plusieurs prestations en entreprise

Avant la signature de ces contrats, Alexandre avait déjà l'habitude de travailler au Fournil bio. Pendant deux ans, il a renforcé l'équipe dans le cadre d'une mise à disposition. D'abord un jour, puis deux, puis trois par semaine, puis des semaines complètes, en fonction des besoins de l'entreprise. Au départ, Alexandre emballait des baguettes précuites qui finissent chaque jour leur cuisson dans les magasins clients du Fournil Bio. Une mission aujourd'hui assurée par des travailleurs de l'Esat de Comines. En parallèle de ses missions en boulangerie, Alexandre assurait d'autres prestations en entreprise. *«Je suis arrivé à l'Esat en 2017 avec le souhait de me faire embaucher quelque part», se remémore le jeune homme.*

Début 2023, l'entreprise remporte un appel d'offres lancé par la Ville de Lille pour alimenter les crèches et écoles primaires de Lille, Lomme et Hellemmes. La production fait un bond. Aujourd'hui, sur les 3500 à 4000 pièces qui sortent de l'atelier de production, 1000 rejoignent les tables des enfants. L'équipe doit donc s' étoffer. On pense vite à Alexandre. La période de mise à disposition aura permis à Maxime D'Hollander et Alexis Herbez, responsable adjoint et maître de formation d'Alexandre, de déceler un potentiel et, surtout, une grande envie: *«Nous voulions donner sa chance à Alexandre et le faire grandir, assure Maxime D'Hollander. C'est un bosseur, il le mérite.»*

Voir Alexandre avancer, c'est valorisant pour nous tous. Il est quand même passé de l'emballage de baguettes à boulanger sans formation spécifique! ➡

Depuis son embauche, Alexandre touche à toutes les étapes de fabrication, sous le regard attentif d'Alexis Herbez. Une fiche d'évaluation a été mise en place, autant pour donner des repères à Alexandre sur son évolution que pour le rassurer. Ultra-motivé, curieux et avec une grande envie d'ap-

prendre, le jeune boulanger manque parfois de confiance en lui. Il peut toutefois compter sur l'aide de ses collègues. *«Nous sommes demandeurs d'aider les autres, souligne Maxime D'Hollander. Bien sûr, certains sont plus patients que d'autres mais il y a globalement une écoute et de la bienveillance.»*

En peu de temps, Alexandre progresse et c'est une réussite pour toute l'équipe: *«Il faut maîtriser un savoir-faire, un vocabulaire, des gestes... liste Alexis Herbez. Dans le métier de boulanger, il y a souvent une envie d'apprendre et de transmettre. Voir Alexandre avancer, c'est valorisant pour nous tous. Il est quand même passé de l'emballage de baguettes à boulanger sans formation spécifique !»*

Relais avec le Sisep

En rejoignant l'équipe de boulangers, Alexandre a trouvé sa voie: *«Je ne m'y attendais pas mais j'ai trouvé ma place dans un endroit qui me plaît vraiment.»* Depuis l'embauche, Virginie Fiers, chargée d'insertion, a passé le relais à l'équipe du Service d'insertion sociale et professionnelle (Sisep), qui accompagne désormais Alexandre et son employeur. Parmi les missions du Sisep: consolider les parcours des personnes accompagnées et favoriser le maintien dans l'emploi. Côté entreprise, on projette déjà Alexandre dans un parcours de validation des acquis de l'expérience (VAE) qui lui permettrait d'obtenir une certification professionnelle.

7 NOUVELLES DISTINCTIONS POUR LA BRASSERIE MALÉCOT !

Cet été, la Léonce d'Armentières a obtenu 7 nouvelles médailles lors des World Beer Awards, portant le nombre total de distinctions tous concours confondus à 39 !

Chaque année, les World Beer Awards récompensent les meilleures bières du monde. En 2023 encore, plusieurs bières de la Brasserie Malécot ont été primées. En effet, l'Esat s'est vu remettre 7 distinctions dont 6 médailles. La triple, la blanche et la Red Pink ont reçu la médaille de bronze, la brune et l'IPA 18Six ont eu, quant à elles, la médaille d'argent. Enfin, c'est la stout qui a remporté la médaille d'or ainsi que la première place du classement national. Aujourd'hui, la brasserie fabrique 12 bières, réparties dans 3 gammes: la Léonce, la 18Six et la PABLIL. Elle dispose également d'une bière produite en marque blanche. A Armentières, jusqu'à 1750 hectolitres de bière peuvent être produits chaque année. Environ 25 travailleurs de l'Esat sont mobilisés dans cette activité brassicole, du brassage au conditionnement.

Un palmarès impressionnant

Depuis sa première participation à un concours en 2018, la brasserie Malécot a reçu 39 médailles. Rien qu'en 2023, 13 distinctions lui ont été décernées à l'occasion des World Beer Awards, du Concours

Quelques travailleurs et professionnel membres de l'équipe de la brasserie, montrant les 6 bières primées.



Général Agricole et du Concours International de Lyon. Un palmarès qu'elle doit à la grande qualité de ses bières !

Pour connaître les lieux de vente de la Léonce d'Armentières, contactez l'Esat au 03 20 17 68 50 ou à leonce@papillonsblancs-lille.org

ESSAI TRANSFORMÉ POUR LES JEUNES DE L'IMPRO AU SERVICE !

Jeudi 14 septembre, l'Université de Lille et la Fédération Française de Rugby organisaient un colloque « handicap et inclusion dans le rugby: utopie ou réalité? » à la Cité scientifique de Villeneuve-d'Ascq.

Petit-déjeuner, cocktail et déjeuner: des jeunes de l'IMPro du Chemin Vert ont assuré avec professionnalisme le service pour 50 personnes lors de cette journée. Amuse-bouches et plateaux repas avaient été préparés par l'équipe traiteur de l'Esat à Armentières. Pour cette prestation, les jeunes de l'IMPro ont vécu la réalité du métier de serveur: certains sont arrivés à 7h20, d'autres à 8h. Il a ensuite fallu assurer le service jusqu'à 14h30.

Petit privilège: ils ont eu la salle de conférence quelques instants rien que pour eux avant l'arrivée des participants !



UNE NOUVELLE RECRUE

AU TIERS-LIEU LE CÉANOthe

Kenza Haimane, travailleuse à l'Esat Imprim Services et participante au concours L'Assiette Gourm'Hand 2022, a rejoint en octobre les cuisines du Céanothe, à Haubourdin.

Agée de 23 ans, Kenza a travaillé deux ans à l'Esat Imprim Services. C'est une grande passionnée de cuisine, au point qu'elle a choisi d'en faire son métier. Elle a eu l'opportunité de participer au concours L'Assiette Gourm'Hand en 2022 et d'effectuer plusieurs stages et mises à disposition dans le restaurant du tiers-lieu Le Céanothe, à Haubourdin, pour se former aux arts culinaires. Elle a beaucoup aimé travailler au Céanothe, c'est pourquoi elle n'a pas hésité une seule seconde lorsque Thomas Priem, restaurateur, lui a proposé de l'embaucher. Kenza est désormais employée en CDD jusque décembre, à mi-temps.

Un concours pas comme les autres

Peut-être avez-vous déjà vu Kenza à la télévision ? Elle apparaît en effet dans le documentaire *Comme des chefs*, diffusé sur France 2 en avril dernier. Ce film suit 3 participants, dont Kenza, de la 18^e édition de L'Assiette Gourm'Hand, un concours qui a pour particularité de réunir des personnes en situation de handicap. Dans un premier temps, les participants doivent imaginer une recette à partir de 4 ingrédients imposés, puis, le jour de l'épreuve, ils disposent d'1h30 pour préparer 11 assiettes du plat qu'ils ont créé.

Si Kenza a choisi de participer, c'est avant tout pour se challenger, découvrir



Photo Amaud Afchain - Le Crayonographie

ce dont elle était capable et se dépasser. Des efforts qui n'ont pas été vains puisqu'elle a réussi à décrocher le prix de la meilleure garniture. « C'est une expérience inoubliable. On sort meilleur de cette aventure », conclut-elle sur cette compétition riche en adrénaline.

Des projets plein la tête

Kenza ne compte pas s'arrêter là. Elle

aimerait continuer à participer à des concours de cuisine et rêve de Top Chef. Elle a également pour ambition d'ouvrir son propre restaurant et de devenir meilleure ouvrière de France. Comme le confie Kenza : « On peut réussir même avec un handicap. Il ne faut pas avoir peur. On ne peut pas connaître l'issue tant que l'on n'a pas essayé. »

UNE FÊTE DE L'ÉTÉ AU CLOS



Fin juin, jeunes résidents, équipe, familles, voisins, professionnels de l'Habitat et quelques membres des Bricos du cœur ont été réunis pour un moment festif haut en couleurs ! L'association Les Bricos du cœur était intervenue en décembre et janvier pour repeindre une maison avant l'installation de quatre nouvelles occupantes. Résidents et professionnels les ont invitées pour les remercier. Une belle soirée conviviale et de partage !



L'ATELIER PERCU DE RETOUR À SECLIN

Après plusieurs années d'absence, un atelier de percussions a été relancé en septembre en partenariat avec l'Union musicale de Seclin.

Il y a 12 ans, un atelier de percussions avait été créé au sein des Papillons Blancs de Lille, composé de personnes accompagnées par l'association. Ce groupe connu et reconnu comme *Les percuteurs* avait, d'ailleurs, donné plusieurs représentations à Lille et à Seclin. Malheureusement, l'atelier a cessé en raison de la crise sanitaire.

Un long processus

Suite à de nombreuses demandes de la part des résidents et des équipes du multi habitat de Seclin, Stéphanie Buchet, cheffe de service, a entrepris de relancer cet atelier de percussions, appelé depuis toujours et par tous « atelier percu ». Cependant, la démarche n'a pas été simple car il fallait trouver un nouvel animateur et une salle pour accueillir l'atelier. Plusieurs échanges ont été engagés avec la Ville de Seclin, notamment avec le chargé de mission handicap, Abderrahman Rabzane, pour tenter de trouver des solutions. C'est ainsi que Stéphanie Buchet et Ophélie Selosse, éducatrice spécialisée, ont été mises en relation avec Séverine Dumont, présidente de l'Union musicale de Seclin, qui cherchait justement à ce

moment-là à développer un atelier de formation adaptée ouvert à tous. Le foyer l'Arbre de Guise, de l'ASRL, a également été associé au projet.

Un nouvel atelier est né

Depuis septembre, l'atelier a lieu tous les samedis matin ; il est animé par Stéphane Daelman, directeur de l'école de musique d'Emmerin. Il rassemble deux groupes de 15 personnes : un premier de 9h à 10h formé par des résidents du multi habitat de Seclin et un deuxième de 10h à 11h qui regroupe des résidents du foyer l'Arbre de Guise. A chaque séance, un professionnel de l'équipe éducative est présent et participe à l'atelier. Ce sont désormais Ophélie Selosse et Julie Lesage, également éducatrice spécialisée, qui pilotent le projet.

Les acteurs de ce projet ont pour ambition de réunir les deux groupes. Une date est déjà fixée, les deux groupes se produiront ensemble avec l'Union musicale de Seclin le 30 juin 2024, lors de la Fête des Harengs de Seclin. L'objectif à terme serait également d'ouvrir ce groupe à davantage de personnes résidant dans la commune de Seclin, l'idée étant de

construire un atelier de formation adaptée semblable à n'importe quel atelier de musique.

Bien plus qu'un atelier musical

Très apprécié, l'atelier a énormément de bienfaits, comme l'explique Stéphanie Buchet : « *Au-delà de la musique, les participants travaillent l'écoute de l'autre et l'écoute de soi ; cela permet aussi de développer des notions de solidarité, de vivre-ensemble, de respect au niveau collectif. Sur le plan individuel, on se rend compte que cet atelier a fait évoluer beaucoup de personnes, en termes d'estime et d'image de soi.* »

« *Cela permet de décompresser* » confie Raymond Carpentier et Laurence Mortellette, qui participent ensemble à cet atelier. « *On faisait partie de l'ancien groupe de percuteurs. On a demandé que l'atelier soit relancé. A l'époque, on faisait des concerts, par exemple à la Mouchonnière de Seclin. On aime beaucoup la musique, ça nous détend, c'est pour cette raison que l'on voulait que l'atelier soit recréé* » ajoutent-ils.

C'est aussi un moment de plaisir. Il était important pour Stéphanie Buchet que les participants s'amuse et prennent plaisir à jouer ensemble : « *C'est l'un des objectifs prioritaires poursuivis par l'atelier.* »

**Effacer la différence,
faire tomber
les étiquettes**



Pour Stéphane Daelman, chef d'orchestre, « *le but est de se rassembler tous ensemble autour de la musique et de s'amuser. C'est aussi un moyen d'ouvrir les esprits, d'effacer la différence, de faire tomber les étiquettes et que tous les participants soient avant tout considérés comme des musiciens.* »



Stéphane Daelman, chef d'orchestre, avec Yoann Dessen. Au second plan, Raymond Carpentier et Eric Cunique.



Photo Valérie Devestel

QUAND DES PARENTS PRENNENT LES DEVANTS

Au sein du service d'aide et d'accompagnement à la parentalité (SAAP), des parents sont devenus « parents pilotes », un nouveau rôle qui mêle pair aide et autoreprésentation.

En 2022, la notion de « parent pilote » est apparue au sein du service d'aide et d'accompagnement à la parentalité (SAAP) de Lille. Dans le but de faciliter l'accès au jeu pour tous, 5 personnes se sont formées à l'animation d'ateliers. Prise de parole en public, pédagogie, organisation : les parents pilotes ont acquis des compétences mises en application dans des ludothèques de la métropole lilloise. Depuis, ils interviennent de plus en plus lors de temps de présentation et de sensibilisation. Auprès de professionnels, de partenaires ou encore de pairs, ils prennent la parole en leur propre nom, présentent leur expérience de parent, représentent leurs pairs, défendent le droit à la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle.

Sandrine Cousin et Dave Leclercq vivent à Haubourdin avec leur fille Anaëlle, 13 ans (photo ci-dessus). Depuis quelques années, ils ne bénéficient plus d'un accompagnement mais s'impliquent dans des projets menés par le SAAP, avant tout pour aider. « Nous faisons découvrir le SAAP, notre expérience, résume Sandrine Cousin. Nous allons vers le public pour ouvrir de nouveaux horizons aux personnes que l'on rencontre. » Le couple s'engage pour « se sentir utile » et pense avant tout aux autres parents.

Aujourd'hui, je veux aider d'autres parents à aller de l'avant. ➡

« Le SAAP m'a permis d'évoluer en tant que papa, il m'a aidé à ne plus avoir peur, à prendre confiance, souligne Dave. Aujourd'hui, je veux aider d'autres parents à aller de l'avant. Nous pouvons apporter des conseils, faire

découvrir d'autres choses, aider des parents à faire des choses qu'ils ne pensaient pas pouvoir faire avec leurs enfants, partager des idées... »

Du petit groupe de parents pilotes est né un « collectif sorties ». Visite du zoo, barbecue... Le groupe s'élargit aux familles pour proposer des rencontres ponctuelles festives. Les participants profitent de ce moment convivial pour échanger des conseils. Mohamed Saidi, 27 ans, est le papa de Marwa, 4 ans, et Amir, 18 mois. En quatre ans, le jeune papa estime avoir « mûri ». « J'étais paniqué lorsque j'ai appris que j'allais être papa. Aujourd'hui, je suis apaisé. » Plus confiant, il se saisit toutefois des sorties pour faire un pas de côté et se préparer à l'avenir. « J'appréhende l'adolescence. Cela m'inquiète. Comment vais-je m'organiser, réagir... On échange entre papas et cela fait du bien de prendre du recul, de voir ce qu'il se passe dans d'autres familles. Notre but, c'est de ne pas rester enfermés chez nous et de communiquer entre parents. »

Un engagement

En tant que parents pilotes, Sandrine, Dave, Mohamed et les autres prennent la main. Une démarche qui illustre une évolution, au fil des ans, au sein du SAAP. « Il y a quelques années, nous nous réunissions et recevions la visite de professionnels, des professeurs d'école, par exemple, se souvient Dave. Aujourd'hui, c'est l'inverse. Nous faisons les démarches et allons vers les gens. » Dans le cadre des actions qu'ils initient, les parents pilotes « se débrouillent », estime Sandrine : « Les professionnels sont là pour nous épauler. Ils sont là... mais ne sont plus vraiment là. » Lorsqu'une sortie est programmée, les éducateurs sont « invités, pas invités », assure Mohamed.

On défend les parents et le droit d'être parent. Il faut dire qu'on est capables de se débrouiller. Et cela a plus de force si c'est moi qui le dis plutôt qu'un professionnel. ➡

En parallèle des sorties, les parents pilotes participent à des rencontres plus formelles. Présentation du jeu au sein d'Esat, rencontre de partenaires, aux côtés de professionnels du SAAP, événements grand public... Petit à petit, les opportunités en matière d'auto et de pair représentation se développent, synonymes d'engagement. « On m'a donné une petite responsabilité, estime Dave. C'est important parce que l'on défend les parents et le droit d'être parent. Il faut dire qu'on est capables de se débrouiller. Et cela a plus de force si c'est moi qui le dis plutôt qu'un professionnel. » « Je parle en mon nom et en celui de mes collègues, ajoute Mohamed. Il faut montrer que, même si on a un handicap, on peut prendre des responsabilités, on a nos propres cartes en main. »

A l'été 2023, quelques nouvelles idées germaient dans l'esprit des parents pilotes, comme celle d'aller à la rencontre de parents confrontés à d'autres formes de handicap : « Comment communique-t-on avec ses enfants quand on est sourd, par exemple, s'interroge Dave. Ce serait enrichissant d'en savoir plus. »



Cet article est extrait d'un ouvrage, réalisé pour les 20 ans des SAAP, disponible sur notre site internet.

LE DISPOSITIF START DÉPLOYÉ DANS LA RÉGION

Un nouveau dispositif de formation START, destiné aux professionnels du champ des troubles du neurodéveloppement, est déployé dans la région Hauts-de-France depuis novembre 2023.

START ou Service d'Accès à des Ressources Transdisciplinaires, est une formation nationale sur les TND. Les TND englobent plusieurs troubles : troubles du spectre de l'autisme, trouble du développement intellectuel, trouble de la communication, trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), troubles de l'apprentissage, troubles de la coordination etc.

Cette formation a été créée en 2021 par la fédération nationale des Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI). Initialement expérimentée en Ile-de-France et en Auvergne-Rhône-Alpes, elle s'est progressivement généralisée à l'ensemble des régions de France avec le concours des CREAL et des Agences Régionales de Santé (ARS) de chaque région. Les Hauts-de-France ont rejoint le dispositif depuis novembre 2023.

Améliorer les stratégies de soins et d'accompagnement

START a pour but de donner aux professionnels un socle commun de connaissances sur les TND. Cette formation tend également à entretenir une forme de réseau entre les professionnels pour favoriser les modes de coopération entre territoires et entre professionnels d'un même territoire. Ainsi l'objectif est de permettre

un dépistage plus précoce des TND et d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes. Le dispositif s'adresse à tous les professionnels de l'accompagnement et du soin de deuxième ligne, au contact d'enfants et/ou d'adultes présentant un de ces troubles, quelle que soit la structure.

Cinq jours de formation

La formation dure cinq jours au total. Chaque session réunit une vingtaine de professionnels pendant quatre jours (deux fois deux jours espacés de plusieurs semaines) durant lesquels ils suivent différents enseignements. Ils sont placés, idéalement, en équipes avec au moins 2 personnes du même établissement ou service et la présence d'un professionnel en responsabilité dans la structure. Une cinquième journée est ensuite organisée pour faire le point sur les connaissances acquises, les apports de la formation et sur les questions éventuelles.

La formation est assurée par des binômes de professionnels et/ou d'aidants. Elle comprend 8 modules, abordant chacun les problématiques relatives au parcours des personnes présentant un TND.

Une professionnelle de l'Apeï de Lille formatrice

Le dispositif a débuté le 28 novembre dans les Hauts-de-France, à Lille. Mathilde Wattiez, psychologue et respon-



sable du Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) au sein de l'association Les Papillons Blancs de Lille, fait partie des formateurs dans les Hauts-de-France. Elle a en charge notamment les modules 7 et 8 : « Situation complexe et comportements problèmes » et « Coordonner l'élaboration et la coordination du parcours des personnes ». Une psychologue et une assistante sociale peuvent également intervenir.

La prochaine session de formation se déroulera entre le 12 décembre 2023 et le 28 mai 2024 à Lille.

Pour plus d'informations : creaihdf.fr/content/start-formation-dans-le-champ-des-tnd

VIRTUS GLOBAL GAMES: DEUX CHAMPIONNES AU RENDEZ-VOUS !

Du 4 au 10 juin dernier, 1200 sportifs du monde entier étaient réunis à Vichy pour les Virtus Global Games 2023, la plus importante compétition internationale pour les athlètes de haut niveau en situation de handicap mental ou psychique. Lucile Poquet et Carole Hennion, deux championnes de tennis de table par ailleurs travailleuses au sein de notre Esat, étaient au rendez-vous. Elles ont toutes deux décroché quelques médailles venues gonfler la récolte des Français qui ont obtenu 189 médailles au total. En individuel notamment, Lucile a décroché l'or, Carole le bronze. Début octobre, les deux championnes rencontraient le président de la République, Emmanuel Macron, qui saluait des performances françaises qui font « la fierté de la Nation ».





UN NOUVEL ESPACE D'HABITAT PARTAGÉ À LILLE-FIVES EN 2024

Un projet d'habitat partagé est actuellement mené dans les locaux qui abritaient jusqu'en 2021 la résidence Les Glycines. Les premiers locataires pourraient emménager fin 2024.

En quoi consiste le projet ?

Pendant 42 ans, le foyer Les Glycines a accueilli des résidents place du Priuré, à Lille-Fives. Le projet actuellement mené consiste à transformer le bâtiment pour y aménager dix logements ainsi que des espaces partagés. Six de ces logements seront destinés à des personnes en situation de handicap. Les autres logements accueilleront toute personne désireuse de vivre dans cette nouvelle forme d'habitat. De ce fait, il ne s'agira pas d'un établissement médico-social. De plus, la vie au sein de cet habitat sera formalisée autour d'un projet de vie sociale et partagée, élaboré avec les futurs locataires.

Le bâtiment présente l'avantage d'être situé dans un quartier proche de toutes commodités, notamment des transports en communs.

Un professionnel sera sur place à temps plein. Il aura pour missions d'organiser des activités, de faire vivre le projet de vie sociale et partagée et de garantir la sécurité des locataires. Néanmoins, ce professionnel ne sera pas là pour assurer l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il pourra toutefois identifier des besoins ou difficultés et contribuer à y apporter des solutions. Des bénévoles interviendront également pour faire vivre les lieux.

Quels sont les ambitions et les objectifs du projet ?

Avec ce projet, l'association Les Papillons Blancs de Lille souhaite apporter une réponse d'hébergements sécurisés, inclusifs et innovants, enrichir la palette d'hébergements de l'association et du territoire, et modéliser cette forme d'habitat afin qu'il soit reproduit. En ce qui concerne l'habitat partagé en lui-même, l'objectif est de rompre l'isolement des plus fragiles, de favoriser le partage, la solidarité et l'entraide entre voisins. L'association participe également à une évolution sociétale qui prône l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Quels types de logements seront proposés ?

Il s'agira de logements individuels, essentiellement des studios. Il y aura aussi deux appartements plus grands (environ 50 à 55 m²). Les logements pourront être loués pour un coût modéré. Le loyer mensuel dépendra de la superficie du logement : entre 8 et 9 euros du m².

Quel est le profil de locataires recherché ?

Il n'y a pas de profil-type. Les 6 premiers logements pourraient convenir à des personnes en situation de handi-

cap mental qui travaillent, qui ont une relative autonomie ou pour qu'il y aurait un intérêt à vivre dans un habitat partagé. Pour le reste des logements, ils pourraient être occupés par des étudiants, des jeunes actifs, des seniors etc. Les locataires devront néanmoins adhérer aux spécificités de ce projet et à une forme de vie en collectivité.

Ces logements pourront héberger des personnes seules, des couples ou des familles. Ce projet pourrait, par exemple, intéresser des familles de personnes accompagnées qui souhaiteraient vivre au plus près de leur proche.

Quand les locataires pourront-ils emménager ?

Les travaux devraient se terminer durant l'été 2024. Les locataires pourront ainsi emménager à partir du dernier trimestre 2024. La recherche de locataires débutera en février/mars 2024.

Le montant des travaux s'élève à environ 1 million d'euros. L'investissement est entièrement financé sur fonds propres, soutenu par les fonds collectés dans le cadre de l'Opération Brioches 2023.

LA MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE FÊTE SON 30^E ANNIVERSAIRE

La MAS Frédéric Dewulf a vu le jour en décembre 1993. Ancien président, parents et professionnelle reviennent sur les 30 années passées.

En avril 1993, la première pierre était posée à Baisieux. Neuf mois plus tard, le 13 décembre, la maison d'accueil spécialisée accueillait ses premiers résidents. Une construction en un temps record pour respecter les délais imposés par l'Etat. A la fin des années 1980, il n'existait qu'une MAS dans le département. A Bondues, l'établissement a ouvert ses portes en 1988 au terme d'un projet mené par l'association ACG MAS, créée par Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et de Lille. Peu de temps après, 8 Apei du Nord se sont regroupées pour mener des projets de création de MAS.

950 places créées dans le Nord

Régis Devoldère a occupé la fonction de président de l'Apei de Lille de 1991 à 2000. «A la fin des années 1980, des décrets dits "annexes 24" fixent les missions des établissements prenant en charge les enfants et adolescents porteurs de handicap, contextualise l'ancien président. En parallèle, un plan MAS est déployé au niveau national.» 1500 places sont attribuées au territoire du Nord-Pas-de-Calais. A elles-seules, les 8 Apei investies se mobilisent pour la création de 950 places. Mais les délais imposés sont serrés et la recherche d'un terrain pas simple. Une piste est longuement explorée à Marquillies, sur le site qui accueille aujourd'hui le foyer de vie Le Rivage. Mais l'opposition à l'installation d'une MAS est telle que le projet doit être abandonné.

En septembre 1992, le directeur général, Jean-Claude Vantourout, questionne le

maire de sa commune. Bonne surprise : des terrains privés et communaux sont justement disponibles et la commune vient de perdre une entreprise, une fermeture qui allait avoir un impact sur l'emploi. Sans tarder, 2,5 hectares de terrain sont acquis par l'Apei de Lille qui s'engage auprès des élus à créer des em-

**Un lieu de vie
qui rend les résidents
heureux** ➡

ploiis. L'association est alors la première à bénéficier d'un emprunt bancaire commun aux 8 Apei. Les investissements sont lourds, la date butoir pour l'ouverture de la MAS approche à grands pas mais on se retrousses les manches. Régis Devoldère garde en mémoire «un travail fédératif, une dynamique remarquable» pour avancer face au manque criant de solutions pour les familles concernées. Quelques semaines avant l'ouverture de la MAS de Baisieux, 250 personnes sont inscrites sur la liste d'attente.

En parallèle de la construction, l'Apei de Lille engage des démarches pour proposer une formation au poste d'aide médico-psychologique. «11 personnes ont été embauchées à partir de cette formation», précise Régis Devoldère.

Daphné Chombeau, éducatrice spécialisée, fait partie des premiers salariés. «J'ai vu la pose du carrelage dans la salle de restauration» sourit la professionnelle qui

souligne la «belle richesse de vivre une ouverture». En décembre 1993, Daphné et ses collègues accueillent les premiers résidents en maison 1 et 2. Environ un mois plus tard, les maisons 4 et 5 sont occupées, suivies en mars de la maison 3. «Nous avons fait connaissance petit à petit et avons constitué des plannings en fonction de ce que nous pressentions qu'ils aimeraient. Nous avons testé, expérimenté, fait des erreurs... et nous sommes appuyés sur les familles, guides dans l'accompagnement de leur enfant.» Les locaux sont investis et la MAS devient «un lieu de vie qui rend les résidents heureux», résume Daphné Chombeau.

Des parcours difficiles

Beaucoup de résidents viennent d'IME, d'autres d'hôpitaux psychiatriques, à l'instar de Dominique Vaneuil, qui a rejoint la MAS à l'âge de 30 ans. Après avoir fréquenté ou vécu dans 4 établissements, en France et en Belgique, Dominique a passé 5 années en hôpital psychiatrique avant la MAS. «Contrariée» que Dominique ne soit pas à sa place en milieu hospitalier, Viviane Vaneuil vit l'arrivée avec «soulagement», malgré des débuts angoissants. Dominique perd ses repères et met du temps à s'habituer à ce nouvel environnement. Il retourne alors un mois en hôpital psychiatrique. «J'ai eu une grosse frayeur qu'il ne revienne pas à la MAS.» Une fois Dominique à l'aise à Baisieux, ses parents privilégient les visites plutôt que les retours à la maison. Les rencontres et moments de fête qui s'installent à la MAS deviennent alors précieux.



La MAS en 1994

Les premières années de la MAS sont marquées par l'engagement des familles. Georgette et Daniel Sartelet, parents de Séverine, saluent tous deux «le travail de familles, l'implication de pionniers pour faire naître un établissement qui est arrivé à point nommé». Un «*militantisme pur*» dont a naturellement découlé la création d'une «communauté». «*Je me souviens d'années joyeuses, d'une forme de foi partagée, l'impression de se connaître et d'avoir un chemin à parcourir ensemble*», résume Daniel Sartelet, fortement engagé, notamment au sein de l'Apajh, avec laquelle il a largement contribué à la création de la MAS Pierre Mailliet, au Quesnoy, en 2005. Séverine jeune enfant, ses parents œuvrent dans les années 1970 pour la création de l'IEM Le passage, un établissement situé à Wasquehal qui accueille des enfants âgés de 10 à 20 ans.

elle a toujours fait partie. Entre autres implications, son époux et elle ont longtemps et activement participé à l'organisation des fêtes à la MAS. Parmi les souvenirs marquants, une fête d'été, en 1995, maintenue malgré une tempête qui avait, un peu plus tôt, soufflé les tentes montées. Ou encore un spectacle, dans la ville voisine de Camphin, auquel avaient assisté l'ensemble des résidents. «*Une sacrée logistique avait été mise en place. C'était épique et vraiment super !*» se souvient Georgette Sartelet.

Une ouverture

«*J'en ai fait des kilos de frites !*» sourit Françoise Flamand. Longtemps investie au sein de la commission des fêtes de la MAS, la maman de Thibaud se rappelle avec nostalgie «des fêtes mémorables qui réunissaient résidents, parents, professionnels et habitants de Baisieux». «*Après le parcours du combattant vécu par tant de familles, la création de la MAS, c'était un bonheur pour nous. Certains ont tellement travaillé pour cette ouverture. Nous, nous essayions d'amener autre chose, des rencontres, du bénévolat, des fêtes.*» Tous ces moments festifs auxquels Françoise Flamand a contribué étaient également nourrissants : «*C'est tellement beau de voir tout le monde souriant, de voir les résidents joyeux et heureux.*»

«*Soudés par le handicap*», les parents agissent avec et en parallèle des professionnels pour faire vivre la MAS, illustre Nadine Vanhoutte, maman de Thomas : «*Il y a eu des activités bénévoles en poterie, un atelier bois, des randonnées avec des habitants... Et puis toujours une occasion de faire une fête !*» Son époux, Christian, aujourd'hui administrateur délégué au sein de la MAS, et elle, se souviennent d'une participation aux 24 heures cyclistes à Villeneuve-d'Ascq, de l'accueil de la course du chicon dans l'enceinte de l'établissement, d'une randonnée à travers le domaine de Luchin, des jonquilles longtemps vendues sur le bord de la route, de motards qui ont emmené les résidents en vadrouille, de virées en rosalias à Bray-Dunes, à l'occasion de la Ronde des Six Heures, de spectacles de danse partagés avec les résidents en fauteuil, de fêtes pour lesquelles on a dû refuser du monde...

Esprit de famille

Après la ferveur des débuts puis l'installation d'un rythme de croisière, le rythme festif ralentit au fil des ans. Les parents vieillissent, les temps changent

et la crise sanitaire passe par là. Mais l'esprit de fête reste ancré. Loto, marché de Noël, fête d'été... continuent de faire vivre la MAS, sans compter toutes les fêtes internes qui animent le quotidien des résidents, souvent à l'occasion des anniversaires. De l'avis général, il règne un esprit de famille dans cet établissement où les valeurs associatives d'accueil et de soutien des familles s'expriment pleinement. A la MAS, Thibaud est «à la maison», souligne Françoise Flamand. Et lorsqu'elle vient chercher son fils, cette dernière en profite pour faire un petit coucou à d'autres résidents, notamment ceux qui n'ont plus leurs parents. «*C'est un plaisir d'aller les voir, de passer un petit moment avec eux. C'est un rôle que nous pouvons jouer en tant que parents.*»

La P'tite MAS en 2017

Fin 2017, à côté de la MAS Frédéric Dewulf, la P'tite MAS a ouvert ses portes pour accueillir des personnes âgées de 16 à 25 ans. Elle constitue une forme de sas entre le monde des adolescents et celui des adultes.

Fin 2020, la «MAS à domicile» était créé, amenant une nouvelle forme d'accompagnement. Expérimenté pendant 3 ans, le dispositif est pérennisé depuis peu. 9 personnes sont actuellement accompagnées.

Au total, l'établissement bénéficie d'un agrément de 115 places qui conjuguent internat, accueil de jour, accueil modulable, temporaire et à domicile.

«Certains ont tellement travaillé pour cette ouverture. Nous, nous essayions d'amener autre chose, des rencontres, du bénévolat, des fêtes.

Lorsque Séverine arrive à la MAS, ses parents trouvent «*enfin une solution*» mais Georgette Sartelet doit «*surmonter [ses] peurs*». Petit à petit, la confiance s'installe et c'est «une nouvelle aventure» qui démarre. Séverine est «chez elle» et la maman ressent chaque vendredi l'atmosphère de la maison, lorsqu'elle rejoint à Baisieux les mamans couture, un groupe dont



- Décembre 1993 à mars 1994**
accueil des premiers résidents à la MAS Dewulf
- 20 décembre 2017**
inauguration de la P'tite MAS
- Fin 2020**
lancement de la MAS à domicile



MARCHÉ DE NOËL

La MAS accueille un marché de Noël samedi 16 et dimanche 17 décembre. Une vingtaine d'exposants seront présents.

Samedi de 14 à 21 heures
Dimanche de 14 à 18 heures

LE SPORT ADAP'TRUCK S'ARRÊTE À ARMENTIÈRES

« Si tu ne viens pas au sport adapté, le sport adapté viendra à toi » : mardi 26 septembre, à l'initiative de la Ligue de sport adapté des Hauts-de-France, des travailleurs de l'Esat à Armentières ont été sensibilisés à la pratique sportive et, en parallèle, à l'hygiène dentaire, avec le « Sport Adap' Truck ». En présence de Julien Wavelet, professeur d'activité physique adaptée, le CLLA Athlétisme Armentières a proposé une initiation avec lancer de javelot vortex ou encore course de relais. Les participants étaient ensuite invités à un temps de sensibilisation à l'hygiène dentaire avec Anaëlle Lesage, conseillère technique fédérale de la Ligue. Pour terminer, ils ont découvert le poull ball, une discipline créée à la fin des années 2000. Sur le terrain, deux équipes se disputent un gros ballon. Leur but : renverser l'une des deux cibles situées sur les côtés.



VILLAGE SANTÉ : ATELIERS, BILANS DE SANTÉ ET EXAMENS PROPOSÉS AUX FEMMES

Nous en parlions dans les précédentes éditions du PBL : depuis début 2023, en partenariat avec la CPAM, des actions de prévention sont menées à destination des femmes, au sein de l'Esat à Armentières. Rencontre avec des partenaires (centre hospitalier, CPAM, sage-femme...), rencontre spécifique avec la Ligue contre le cancer et bilans de santé ont été proposés à des personnes travaillant à Armentières mais aussi à Comines. Début septembre, une dernière action clôturait ce projet. 4 travailleuses ont réalisé un examen mammographique. Parce qu'elles le souhaitent, Stéphane Vandaële, éducateur spécialisé et référent santé à Armentières, les a accompagnées.

DES ÉCOLIERS EN VISITE À COMINES



Vendredi 23 juin au sein de l'Esat, à Comines, travailleurs et professionnels ont accueilli 35 enfants de l'école voisine Notre-Dame, de la grande section au CM2. Régulièrement, des écoliers se rendent sur le site pour un concert de fin d'année, offrir des cartes de vœux et partager un moment convivial. Mais ils ne savent pas toujours concrètement ce qu'est un Esat, son fonctionnement et ses missions.

Ces élèves de deux classes ont pu en découvrir les coulisses ! Les travailleurs étaient bien souvent aux manettes pour expliquer leurs missions, proposer une initiation à certaines tâches, faire découvrir les machines et le matériel, guider les gestes des enfants. Une sensibilisation concrète, valorisante et enrichissante pour tous.



LES FOYERS DE VIE ET SAJ EN FÊTE À MARQUILLIES

360 personnes étaient réunies samedi 23 septembre au foyer de vie Le Rivage, à Marquillies, pour une grande fête des foyers de vie et services d'accueil de jour. Dans une ambiance de guinguette, on a ri, mangé, dansé, joué à la pétanque, au croquet... Bref, une journée joyeuse, conviviale et ensoleillée!



Michel Palade, bénévole, et Bernadette Aumaitre, administratrice.

Temps fort de la journée: un tout nouveau terrain de pétanque a été inauguré. Un équipement qui pourrait devenir point de rassemblement, la pétanque étant une activité fédératrice, que l'on joue ou que l'on soit simple spectateur. Ce nouvel espace de détente et de partage promet des rencontres entre résidents... mais aussi avec les habitants des alentours. L'équipe du foyer de vie Le Rivage envisage en effet de prendre part à un tournoi de pétanque. Le terrain serait l'un des lieux de ralliement d'un tournoi itinérant dans la commune. L'événement constituerait ainsi une occasion pour l'établissement d'ouvrir ses portes et de permettre au voisinage de découvrir le site. A suivre!

Un projet peaufiné... jusqu'aux cochonnets, gravés à l'effigie du foyer de vie!



« DES CHANTIERS INCLUSIFS À MENER POUR FACILITER LES RENCONTRES »

Aspirations, vécus, obstacles, perspectives d'évolution : la chercheuse Jennifer Fournier travaille sur l'accès à l'intimité et à la sexualité pour les personnes en situation de handicap.

En fonction des travaux que vous avez menés, que pouvez-vous dire de ce que vivent et souhaitent les personnes en situation de handicap ?

Jennifer Fournier : Force est de constater que les aspirations sont tout à fait ordinaires et rejoignent celles de la majorité des concitoyens et concitoyennes : rencontrer quelqu'un, vivre une grande histoire d'amour, aimer, être aimé, éventuellement vivre ensemble, se marier et avoir des enfants.

« Un décalage entre les souhaits de rencontres et la manière de s'y prendre pour y arriver.

Mais j'ai pu constater un décalage entre les souhaits et la manière de s'y prendre pour y arriver. Lorsque l'on interroge sur les lieux possibles de rencontre, certains disent « au travail » mais ne travaillent pas, « en boîte de nuit » mais ne sortent pas. Il y a un décalage entre les expériences, les contextes dans lesquels les personnes évoluent et les moyens qu'il faudrait employer pour rencontrer quelqu'un. Il faudrait donc travailler, réfléchir, discuter avec les personnes pour connaître les espaces occupés et, par conséquent, les espaces de rencontres possibles. Un deuxième levier serait d'agir sur les environnements. Si une personne pense que l'on peut faire des rencontres en boîte de nuit, que peut-on faire pour qu'elle puisse s'y rendre ? Un travail d'influence sur les environnements est nécessaire et je ne suis pas sûre qu'il soit assez souvent mené.

Vous en avez fait le constat : le contexte de vie en établissement présente une influence majeure sur la vie intime et amoureuse.

J'ai recueilli de nombreux récits qui font état d'une solitude et du grand désarroi qui en découle. La question de la rencontre est centrale et ne va pas de soi, en particulier lorsque l'on vit en établissement. Si l'on rencontre quelqu'un dans un établissement, si l'on se sépare, on est amené à se revoir et on n'a pas le choix. Concernant les relations sexuelles, tout le contexte de vie collective est pré-



senti comme un obstacle. Manque de confidentialité, le fait que tout se sait, les règles de la vie collective (se lever à telle heure, activités, ne pas avoir le contrôle sur son existence), des restrictions ou interdictions dans certains établissements (ne pas s'enfermer à clé, ne pas vivre en couple dans la même chambre...) : l'organisation institutionnelle donne la priorité au travail des professionnels plutôt qu'à la vie des personnes qui y résident. Qu'elles soient réelles ou imaginaires, ce sont véritablement ces interdictions qui structurent le discours des personnes rencontrées. Alain Giami avait déjà travaillé sur ces questions en 2008 en prenant appui sur des données de 1998¹. J'ai démarré mes travaux en me disant que les choses avaient peut-être bougé. En réalité, il y a eu peu de transformations. Le poids de la dimension institutionnelle est bien là.

¹ Alain Giami, Patrick de Colomby. *Relations socio-sexuelles des personnes handicapées vivant en institution ou en ménage : une analyse secondaire de l'enquête « Handicap, incapacités, dépendance » (HID)*. Alter : European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap, 2008, 2, pp. 109-132.

JENNIFER FOURNIER

Jennifer Fournier travaille depuis plusieurs années sur la question de l'accès à l'intimité et à la sexualité et, plus récemment, sur la parentalité des personnes en situation de handicap. Elle a mené et mène des travaux dans des perspectives de recherche participative, collaborative, coopérative et qui ont des visées appliquées, dans l'objectif de permettre aux personnes concernées de gagner en qualité de vie et en émancipation, à l'image du programme de recherche et de formation *Mes Amours*, mené avec et pour des personnes présentant une trisomie 21. Aujourd'hui responsable Formation Supérieure et Recherche chez Ocellia, Jennifer Fournier est l'auteur d'une thèse, soutenue en 2016, qui l'a amenée à rencontrer des personnes concernées par une déficience motrice. Elle est l'auteur de l'ouvrage *Expériences du handicap et de la sexualité*, paru en 2020 aux éditions érès.

« Il est plus difficile de prendre position, de dire non, de garder des choses pour soi lorsque l'on est dépendant d'autrui.

On aurait donc moins le droit à l'erreur lorsque l'on vit en établissement ?

Nous avons tous un cheminement expérientiel en matière de vie affective et sexuelle. Or, quand on compose avec le handicap et que l'on vit en établissement, faire des expériences se révèle compliqué. Il y a d'abord des attentes normatives très fortes de la part des professionnels accompagnants. On peut par exemple tolérer dans son entourage un couple qui passe son temps à se disputer. Beaucoup moins lorsqu'on accompagne des personnes en situation de handicap. Le niveau d'exigence est plus élevé. Automatiquement, le droit à l'erreur et aux expériences est réduit.

La question de la dépendance – à ne pas confondre avec l'autonomie, qui relève de la décision – est par ailleurs centrale. Se construire une intimité, une vie amoureuse, une sexualité, c'est très compliqué lors que l'on dépend d'autrui dans la vie quotidienne. Au cours de ma thèse, j'ai animé des échanges dans un groupe de femmes avec déficience motrice. Le groupe portait sur la vie intime, amoureuse et sexuelle. Or, au cours des séances, les participantes racontent leurs activités extérieures : poterie, rendez-vous chez l'esthéticienne... Dubitative, je leur demande pourquoi aborder cela dans notre groupe. Je comprends alors que ces activités relèvent de leur intimité. Ces femmes peuvent décider d'en parler si et à qui elles le souhaitent. Ces moments-là sont nourrissants pour leur vie intime, qui n'est donc plus seulement une question de rapport au corps, de lieu privé comme la chambre, etc. mais relève de ce que l'on peut garder pour soi et de ce que l'on peut partager avec qui l'on souhaite et dans la mesure où on le souhaite. Toutefois, lorsqu'elles rentrent de leur activité, un professionnel tout à fait bienveillant peut leur demander comment s'est passée leur activité. Elles disent alors se sentir obligées de répondre pour ne pas froisser les professionnels, pensant qu'un peu plus tard, elles demanderont peut-être de l'aide pour aller aux toilettes, être transportées, etc. La dépendance met toujours à risque de représailles. Il est plus difficile de prendre position, de dire non, de garder des choses pour soi lorsque l'on est dépendant d'autrui

parce qu'on va toujours avoir besoin de l'autre à un moment donné.

Au-delà du contexte de vie, existe-t-il des difficultés liées à la déficience intellectuelle (DI) elle-même ?

Dans le cadre de la recherche *Mes amours*¹, nous avons constaté des difficultés comme celles d'interpréter les attitudes, de reconnaître les émotions d'autrui, de distinguer son envie de celle de l'autre, de ne pas toujours réussir à se décaler de ses envies. Nous avons également constaté de la part de personnes rencontrées une envie de faire plaisir qui peut rendre difficile le fait de se positionner, c'est-à-dire un biais de désirabilité qui entrave l'autodétermination. Nous avons également rencontré des parents inquiets de tous types d'instrumentalisation à l'encontre de leurs enfants, pensant en particulier aux agressions sexuelles.

Mais des personnes avec DI ont aussi exprimé les stratégies qu'elles ont su développer pour dire non et ne pas vivre des situations qu'elles ne souhaitaient pas ou se sortir de situations inconfortables. Il est important de soutenir ces stratégies qui existent.

Chez des personnes concernées par la déficience intellectuelle, le rapport à la norme est moins élastique. »

Existerait-il une tendance à rechercher, un peu plus que la moyenne, à suivre des normes sociales ?

Les souhaits exprimés par les personnes ayant une DI sont parfois décredibilisés. Il faut donc faire attention de les prendre en compte. Pour autant, on peut constater un certain attrait pour la conformité. Consommation de pornographie, couple de parents qui serait le seul modèle à reproduire, séries TV... Cet attrait se tisse sur plein de supports différents et peut empêcher de dire ce que l'on souhaite vraiment. Nous nous référons tous à des normes sociales, on les repère et on peut décider de s'y conformer ou de s'y soustraire. Chez des personnes concernées par la déficience intellectuelle, le rapport à la norme est moins élastique. Lorsque l'on a des désirs moins normatifs, il peut être difficile de les énoncer et de les vivre. Il est alors important de repérer comme le rapport à la norme peut être à la fois émancipatoire et aliénant. Je crois qu'il est nécessaire de tenir ces deux dimensions pour discuter avec les personnes concernées.

Pensons à la façon dont nous avons rencontré nos conjoints. Cela donne une idée de ce qui doit être rendu accessible : école, travail, loisirs... »

Selon vous, quelles actions devraient être menées et à quels niveaux pour favoriser l'autodétermination, la liberté et la possibilité de vivre une vie amoureuse et sexuelle épanouie ?

Pendant longtemps mise au secret, cette dimension est de plus en plus et de mieux en mieux prise en compte par les familles et les professionnels. On développe des espaces individuels et collectifs pour parler des difficultés rencontrées mais ce n'est, de loin, pas suffisant. Il y a des choses à transformer en profondeur pour que cette dimension puisse se vivre, notamment sur la question de la rencontre. Pensons à la façon dont nous avons rencontré nos conjoints. Cela donne une idée de ce qui doit être rendu accessible : école, travail, loisirs... De vrais chantiers inclusifs sont à mener pour faciliter les rencontres.

L'accompagnement de personnes concernées par le handicap suppose par ailleurs des actions de formation mais pas seulement sous l'angle de l'éducation à la santé sexuelle. Elle implique surtout de questionner ses pratiques professionnelles, de mener un travail d'analyse, de décortiquer des situations professionnelles pour découvrir les principes qui sous-tendent les actions et les réorienter si nécessaire. Cela suppose aussi de mettre au travail ses propres représentations et modèles normatifs en matière de sexualité, de conjugalité et de parentalité.

Concernant l'assistance sexuelle, vous estimez que ce débat prend trop de place.

Cette question a un peu phagocyté les réflexions autour de l'accès à la sexualité pour les personnes en situation de handicap, comme s'il s'agissait, pour certains, d'une réponse parfaite. Or, elle peut, selon moi, être une réponse mais certainement pas la seule. Ce qui est essentiel, c'est de favoriser les expériences.

¹ Les outils produits dans le cadre de *Mes Amours* sont téléchargeables sur www.firah.org/fr/mes-amours.html

UN ACCOMPAGNEMENT SUR-MESURE : L'EXEMPLE DU MULTI-HABITAT DE LILLE

Les questions relatives à la vie affective et sexuelle font logiquement partie de l'accompagnement au sein de nos établissements. Tour d'horizon avec le multi-habitat de Lille.

Groupes de paroles, réunions de sensibilisation... Certains établissements développent des actions collectives pour favoriser l'information et la prévention. Mais, au sein d'un établissement ou d'un service, l'accompagnement se traduit surtout par des réponses individuelles adaptées aux besoins exprimés par chacun. Et, en la matière, on est aujourd'hui « plus à l'écoute des attentes qu'il y a 10 ou 15 ans », assure Joanne Fernandez, éducatrice spécialisée au sein du multi-habitat de Lille, qui regroupe les résidences Matisse et Station ainsi que des appartements de proximité. Au 1^{er} octobre, 46 personnes étaient accompagnées. 27 d'entre elles étaient en couple. Au sein de l'équipe de professionnels, deux axes de travail sont développés sur la thématique de la vie affective et sexuelle : l'un, en cours de réflexion, pour imaginer une action collective qui favoriserait autant la prévention que les échanges entre pairs, l'autre regroupe les accompagnements individuels. « Les réponses sont déclenchées par des événements en matière de santé sexuelle, des questionnements d'ordre psycho-affectif ou encore des événements traumatiques », résume Joanne Fernandez.

Mettre des mots sur des sujets intimes

Difficultés à se détacher des fausses images véhiculées par la pornographie, à faire des rencontres –notamment hors Esat et lieux de vie–, désir de normalité qui peut entraîner frustrations et enfermement, recherche affective constante... Si, parfois, tout se passe pour le mieux, les sujets liés à la vie amoureuse et sexuelle peuvent être sources d'obstacles pour les locataires. Le dialogue avec les professionnels joue alors un rôle majeur.

L'accompagnement passe avant tout par la création d'un climat de confiance et d'écoute, souvent construit par une relation privilégiée avec un membre de l'équipe. « Nous évoquons des sujets très intimes et complexes qui nécessitent de se sentir dans un échange en toute sécurité », résume Adeline Ternois, éducatrice spécialisée. Joanne Fernandez et elle ont développé leurs connaissances sur le sujet par la rédaction d'un mémoire, des formations, groupes de travail et recherches personnelles. Elles sont aujourd'hui une ressource au sein de l'équipe.

Confiance et estime de soi, connaissance du schéma corporel, rapport au corps, identité sexuelle, difficulté à faire des ren-

contres... Les questionnements sont très variés. Certaines interrogations ou préoccupations reviennent toutefois régulièrement. « Nos représentations ne sont pas forcément celles des locataires. Pour certains, recevoir un sourire d'une passante ou d'une serveuse, cela signifie être en couple avec elle, illustre Joanne Fernandez. Notre communication porte beaucoup sur les interprétations, les codes sociaux... » Des observations qui rejoignent celles des personnes impliquées dans le programme Mes Amours¹ : les personnes qui présentent une déficience intellectuelle peuvent avoir du mal à reconnaître leur état émotionnel comme celui des autres, une situation qui entraîne des difficultés pour ajuster son comportement.

Rendre possible la vie de couple

L'accompagnement prend parfois concrètement forme pour favoriser les rencontres au sein des couples, lorsque le compagnon ou la compagne d'un résident vit dans un autre établissement. Planning de visites, organisation du transport, gestion des repas... Les professionnels soutiennent les personnes accompagnées, tout en étant conscients des particularités de vivre dans une résidence service. « Dans notre représentation de la vie de couple, il y a le droit à l'imprévu. Pour les personnes accompagnées, la spontanéité est moins accessible, souligne Joanne Fernandez. Il faut anticiper, se projeter... et on peut moins facilement essayer et se tromper. Mais ces étapes sont aussi des étapes de protection. »

Pour aider les personnes accompagnées à trouver leur chemin vers une vie affective épanouie, les professionnels visent donc un juste équilibre entre protection et liberté. Ils sont également amenés à accompagner les projets de certaines personnes qui recherchent une solution pour s'installer ensemble, à l'image de ce couple : lui vit à Station, elle dans un autre départe-

ment. Tous deux projettent de vivre en résidence autonomie en région parisienne.

Sur des sujets sensibles, face à des parcours de vie parfois chaotiques, il faut trouver le professionnel qui emploiera un vocabulaire adapté, aura la patience, la prévenance... ➤

S'appuyer sur des partenaires

En fonction des attentes et pour « ne jamais se positionner en tant que médiateur dans un couple », souligne Adeline Ternois, les professionnels se tournent vers des partenaires, quitte à accompagner les personnes qui en expriment le besoin lors d'un premier rendez-vous. Planning familial, professionnels de santé ou encore psychologues peuvent être contactés. Petit à petit, l'équipe s'est construit un réseau et le renouvelle. Un travail de longue haleine : « Sur des sujets sensibles, face à des parcours de vie parfois chaotiques, il faut trouver le professionnel qui emploiera un vocabulaire adapté, aura la patience, la prévenance, s'adressera aux personnes en situation de handicap et pas aux professionnels... » détaille Adeline Ternois.

¹ Programme de formation et de recherche appliquée mené en 2019 avec et pour des personnes présentant une trisomie 21. Il facilite l'accès à la sexualité et à la vie amoureuse des personnes avec une déficience intellectuelle.

UN LIVRET ÉDITÉ PAR L'UNAPEI

Fin 2019, l'Unapei a édité un livret ressources principalement destiné aux professionnels et à la gouvernance associative. Un ouvrage qui apporte des éléments de réponse sur une thématique encore trop peu explorée et contribue à ouvrir des pistes de réflexion.

Deux versions dont une en FALC à télécharger sur unapei.org



JEAN-SÉBASTIEN ET MÉLODY FRANCHISSENT LE CAP DE LA VIE À DEUX

Jean-Sébastien Dupuis et Mélody Marquant se sont installés ensemble en janvier. Ils racontent leur rencontre, la vie à deux ou encore l'accompagnement qu'on leur propose.

Jean-Sébastien Dupuis et Mélody Marquant se rencontrent il y a 8 ans, à l'Esat de Fives. « J'étais en stage pour deux semaines, se souvient le jeune homme. Moi, petit dragueur, je lui ai demandé de sortir avec moi. Elle m'a répondu que j'étais trop vieux. » Mélody a alors 19 ans, Jean-Sébastien 24. Le refus est catégorique mais Jean-Sébastien ne se résout pas à abandonner l'idée de conquérir Mélody. Les années passent, les deux travailleurs d'Esat se croisent lors d'événements, comme la fête de l'Habitat, mais aussi dans le métro. Jean-Sébastien a quelques copines mais les histoires ne durent pas. « J'étais seul et cela m'énervait d'être seul. Il fallait que je trouve quelqu'un. »

Le 27 janvier 2022, il reçoit l'appel d'un ami qui endosse le rôle de messenger pour Mélody et propose au jeune homme de la rejoindre dans le centre-ville de Lille. « Je me suis précipité. On est restés dehors une heure et j'ai oublié la visite d'un éduc. » Célibataire depuis trois semaines, Mélody fait ce pas, échaudée par l'enchaînement de « relations étouffantes qui ne marchent jamais » et une période de célibat bien trop longue à son goût. « Oui, trois semaines, c'est trop long », insiste Mélody.

On s'aidait à faire les repas, le ménage... Les éducateurs voyaient qu'on se débrouillait bien. »

Très vite, Jean-Sébastien et Mélody prennent l'habitude de passer les week-ends ensemble chez Jean-Sébastien, qui vit à la résidence Matisse. « On voulait passer du temps ensemble en semaine, le soir, se souvient Mélody, mais les éducateurs nous ont dit: le week-end d'abord. Un jour, j'ai pu passer une semaine chez lui puis il est venu une semaine chez moi, dans ma coloc à Roubaix. »

Pendant quelques mois, Mélody enchaîne les week-ends chez Jean-Sébastien. En parallèle, la jeune femme quitte l'Esat et est embauchée en CDI. « On s'aidait à faire les repas, le ménage... liste Mélody. Les éducateurs voyaient qu'on se débrouillait bien. » Ils veulent s'installer ensemble mais sentent qu'ils doivent faire leurs preuves, parfois dés-



tabilisés par des conseils qu'ils jugent contradictoires: « Entre nos proches et les professionnels, on nous disait parfois une chose et puis une autre, poursuit la jeune femme. C'était compliqué. »

En janvier dernier, ils atteignent enfin leur but et emménagent dans un appartement de proximité de la résidence Matisse. Les premières semaines, comme souvent, la cohabitation fait des étincelles et le couple s'appuie sur les conseils de sa référente. « C'est parfois compliqué de se parler. On nous donne quelques conseils pour une meilleure communication. » Mélody et Jean-Sébastien ont également été orientés vers un partenaire extérieur et accompagnés lors d'un premier rendez-vous. « Elle est à l'écoute. Avec d'autres, je ne me livrerais pas », assure Mélody qui apprécie de pouvoir compter sur l'accompagnement de professionnels tout en recherchant une forme d'émancipation: « Des fois, on n'a pas vraiment besoin des éducateurs et c'est bien qu'ils le voient. »

La tendresse et le soutien, c'est ça qui compte. »

Le 27 juillet dernier, Jean-Sébastien met genou à terre et demande Mélody en mariage. La demande est faite, elle rassure les deux amoureux, même si le mariage attendra. « Le mariage, ça coûte cher, le divorce aussi ! » lâche Mélody, pragmatique et blessée par ses expériences passées. « Les câlins, bisous, je t'aime, je n'ai jamais eu cela avec d'autres. Cela me fait drôle. La tendresse et le soutien, c'est ça qui compte. » Jean-Sébastien, très fleur bleue, a enfin trouvé l'amour avec un grand A: « Dès le premier jour, je savais que ce serait elle et personne d'autre. Le mariage, c'est un peu parce que je ne veux pas la perdre. »

Un week-end en bord de mer

Cet été, alors que Jean-Sébastien était déjà parti en vacances seul, grande première pour Mélody: le couple a pris le large vers Le Touquet, où il a séjourné dans un hôtel le temps d'un week-end. Un vent de liberté bienvenu et, en même temps, un peu déroutant: « Je suis toujours partie avec des organismes, je n'avais pas toujours ma liberté. Là, on s'est retrouvés seuls à l'hôtel et je ne savais pas trop quoi faire, par où commencer. » De retour à Lille, Mélody a le sentiment d'avoir franchi une étape. Une de plus.

AU SEIN DES FOYERS DE VIE, DES ATELIERS PROPOSÉS DE FAÇON CIBLÉE

Pendant plusieurs mois, des résidents ont été réunis pour aborder émotions, image de soi, relations aux autres, sensations, consentement... Une démarche qui devrait être réitérée.

Au sein des foyers de vie, en parallèle des accompagnements individuels, des ateliers ont été menés fin 2021 et début 2022 auprès de 30 à 40 résidents. Pendant plusieurs mois, à raison d'une séance par mois, les participants ont abordé progressivement des sujets en lien avec la vie affective et sexuelle. Les rencontres étaient animées par Marie Bobillier, psychologue, parfois avec le soutien d'un professionnel. Une présence qui offrait la possibilité de poursuivre les échanges en maison, entre deux séances. Parmi les participants, des jeunes, des personnes en couple ou des personnes susceptibles d'avoir des comportements inadaptés.

Marie s'est appuyée sur un programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle conçu par l'Université de Namur: *Des femmes et des hommes*. Créé au début des années 2000 puis réédité en 2016, cet outil prend la forme d'une mallette pédagogique. Marie se l'est approprié pour le rendre plus interactif. Lors des séances, des outils PowerPoint rythment les présentations. Marie met également en place des saynètes ou invite les participants à manipuler du matériel.

Des séances par «paliers»

Et si la sexualité fait bien partie des thématiques abordées, elle est précédée de plusieurs séances qui constituent en quelque sorte des «paliers»: «Nous ne pouvons pas l'aborder de but en blanc, souligne Marie. Nous démarrons par des séances sur les émotions, la reconnaissance des émotions que l'on peut ressentir et que les autres peuvent ressentir. Nous consacrons notamment une séance à ce que montre le visage. C'est

important : beaucoup de résidents ne parviennent pas à lire les émotions. Vient ensuite l'image de soi : l'image corporelle mais aussi la représentation que l'on a de soi, nos qualités et défauts... Une séance entière est consacrée aux relations. On part de soi et on évoque les relations avec la famille, les amis, les commerçants, les professionnels... Derrière cela, l'objectif est d'apprendre la bonne distance à adopter vis-à-vis de chacun. Puis nous abordons les sensations, ce que peut ressentir le corps, les organes des sens.»

Il faut éclairer sans noyer ou complexer, ne pas laisser émerger l'idée que l'on est obligé d'avoir une vie sexuelle. ➤

Une fois toutes ces étapes franchies, lorsque l'on en vient à la relation amoureuse, les participants ont la possibilité de quitter le groupe ou d'y rester. «Certains seront gênés voire perturbés ou tout simplement pas intéressés. Il faut éclairer sans noyer ou complexer, ne pas laisser émerger l'idée que l'on est obligé d'avoir une vie sexuelle.» Certains résidents ressentent en effet une grande solitude, la vie en établissement constituant parfois un obstacle aux rencontres.

En plus petit comité, Marie peut alors aborder des sujets en lien avec la connaissance du corps jusqu'à la sexualité, sans y consacrer de longues explications. Le niveau d'information des participants est très variable, les besoins aussi. Marie re-

père des questionnements, des sujets délicats ou personnels et les traite ensuite lors d'entretiens individuels. Le sujet est sensible, d'autant plus auprès de participants qui peuvent avoir un vécu traumatique, des peurs ou une grande méconnaissance.

Le consentement en filigrane

Au fil des ateliers, la question du consentement, des droits et des devoirs apparaît en permanence en filigrane. «Ce qu'on a le droit de faire, comment je peux réagir... Cette question est centrale, notamment parce qu'il est parfois difficile de circonscrire le véritable consentement d'une personne porteuse de déficience intellectuelle.» Elle l'est d'autant plus que, si les mentalités changent doucement, les personnes en situation de handicap ont longtemps été éloignées de l'information et de la prévention.

L'approche individuelle privilégiée

L'organisation d'ateliers permet à certains d'aborder des choses qu'ils n'exprimeraient pas lors d'un rendez-vous individuel. «Parfois, la parole des uns libère celle des autres», souligne Marie qui utilise ponctuellement l'humour pour faire passer des messages et «improviser» avec souplesse, en fonction du groupe. Les ateliers présentent toutefois des «limites»: «La compréhension, l'attention, la mémorisation sont variables d'une personne à l'autre. Rien ne vaut une approche individuelle. Je me mets au rythme de chacun. Je peux mieux observer et comprendre, mener un accompagnement plus en finesse.»

Confidentialité

Parmi les préalables aux ateliers, chaque participant a dû accepter de respecter un devoir de confidentialité. Les familles ont par ailleurs été informées de la démarche. Une communication essentielle pour lever certaines réticences: «Que leur enfant ait une vie amoureuse est difficilement concevable pour certains parents. La question est tabou pour beaucoup, encore plus pour les personnes en situation de handicap. Il existe une contradiction parfois dérangeante entre une immaturité affective et des besoins d'adultes. Il faut aussi dissiper l'idée que parler de sexualité constituerait une incitation.»

Cet automne, le renouvellement des ateliers était en réflexion. «On met des mots sur des choses mais il faut constamment répéter, recommander.»



« PARLER SANS LIMITE POUR AIDER LES JEUNES À S'EXPRIMER »

Accompagnement individuel, sensibilisation, prévention... Au Clos du Chemin Vert, où les résidents sont de jeunes adultes, la vie affective et sexuelle fait l'objet de nombreuses actions.

Au sein du Clos du Chemin Vert, où vivent actuellement 12 personnes âgées de 20 à 34 ans, vie amoureuse et sexualité font incontestablement partie de l'accompagnement. Les résidents sont jeunes, la moyenne d'âge s'élève à 25 ans. « Les relations se font, se défont... observe Mathilde Hartemann, éducatrice. Beaucoup multiplient les partenaires. Tous sont au fait de ce qu'est la contraception mais ils savent sans savoir... Ils ne mettent pas de sens sur le "pourquoi". »

L'intervention d'un partenaire recherchée

Depuis plusieurs mois, Mathilde Hartemann multiplie les contacts à la recherche d'un intervenant. Son objectif : qu'un professionnel extérieur propose un temps d'information et d'échanges autour de la relation à l'autre et de la sexualité. Une forme de sensibilisation qui apporterait « un plus » à l'accompagnement déjà proposé. « Cela fait partie de notre travail mais il s'agirait d'une autre façon de renvoyer les choses. Et puis nous, éducateurs, sommes des repères. Les enjeux sont différents avec un professionnel extérieur. »

« On aborde souvent la contraception, les maladies sexuellement transmissibles... et on oublie l'essentiel. Ce qu'est un rapport sexuel, les sensations, l'aspect plaisir devraient être abordés avant la protection. »

Au détour de ses recherches, Mathilde Hartemann a appris d'un interlocuteur qu'il était possible de commander des préservatifs auprès de l'Agence Régionale de Santé. En septembre, 300 préservatifs féminins et masculins sont arrivés. Une partie a été distribuée aux autres services de l'Habitat. Au Clos du Chemin Vert, la réception de ces préservatifs a été accompagnée d'explications. Elle a surtout été l'occasion de mener un échange.

Régulièrement, les résidents interpellent les professionnels sur des questions liées à la vie amoureuse. Parfois

de façon détournée, en démarrant par une question anodine ou d'ordre pratique. « Je me souviens de cette personne qui est venue me voir en me demandant comment mettre un préservatif. Une fois les explications terminées, elle me demande : mais comment on fait l'amour ? Et, au-delà, elle était convaincue que l'on ne devait avoir de relations sexuelles que pour avoir un enfant. Elle n'avait jamais entendu parler de plaisir. On aborde souvent la contraception, les maladies sexuellement transmissibles... et on oublie l'essentiel. Ce qu'est un rapport sexuel, les sensations, l'aspect plaisir devraient être abordés avant la protection. »

Ouvrages à disposition

Au Clos, depuis peu, les résidents ont deux ouvrages à leur disposition : l'ouvrage culte *Le Guide du zizi sexuel* et *Le Petit guide de la foufoune sexuelle*. Ils peuvent les emprunter sans passer par un professionnel et les redéposer quand ils le souhaitent. Au sein du Clos, un credo : faire tomber les tabous, « parler sans limite, dans un cadre sécurisant et confidentiel, pour aider les jeunes à s'exprimer », résume Mathilde Hartemann.

Les résidents sont libres d'inviter leur compagne ou compagnon quand ils le souhaitent. Les éducateurs restent toutefois vigilants à ce que les visites ne dérangent pas les colocataires et ne perturbent pas la vie en maison et,

surtout, que les relations ne soient pas synonymes de mise en danger. « Nous sommes là pour sécuriser. Si l'on sent que la relation n'est pas saine, que la personne accompagnée est en difficulté, on peut poser des limites et rebondir. » Dans certains cas, depuis 2019, l'équipe oriente les résidents vers une sexologue du Département. « Quand on sent que la relation à l'autre est compliquée, que la personne n'a pas les bons codes, pour aider à prendre conscience de la nécessité de modifier certains comportements... » liste Mathilde Hartemann (lire notre encadré).

Des ressources qui existent... mais ne sont pas toujours accessibles

Les résidents sont confrontés à des problématiques que peut rencontrer tout un chacun. Les professionnels observent également plusieurs particularités liées au handicap : une quête affective constante, des mises en danger – notamment via les réseaux sociaux – la difficulté à poser des limites dans les relations ou encore une forme de vulnérabilité qui découle du handicap invisible. Autre difficulté : si les supports abondent, de près ou de loin, la sexualité se multiplie – magazines, séries, réseaux sociaux... –, toutes les ressources ne sont pas accessibles, privant les personnes en situation de handicap intellectuel de toute une part d'informations.

« DIRE DES CHOSES QUE L'ON NE DIT À PERSONNE D'AUTRE »

Ludovic* vit au Clos du Chemin Vert. Début 2023, il est en couple avec Julie* depuis peu quand Mathilde Hartemann lui propose de rencontrer une sexologue. Selon lui, sa copine est alors « possessive », lui admet être impulsif. Le ton monte vite, parfois jusqu'à des gestes violents, et la relation est particulièrement conflictuelle. D'abord réticent à rencontrer la sexologue, Ludovic finit par accepter : « Je ne me voyais pas parler de tout ça avec une inconnue. J'ai eu besoin d'y réfléchir. » Le jeune homme fait un pas et accepte que Mathilde Hartemann prenne rendez-vous pour lui, à une condition : qu'elle l'accom-

pagne. « C'était difficile au début mais elle m'a parlé de confidentialité. J'ai pris confiance en moi et en elle. Cela m'a fait du bien d'échanger, de dire des choses que l'on ne dit à personne d'autre. » Le premier rendez-vous rassure Ludovic qui y retourne seul puis avec Julie. « C'était plus facile d'être seul à seul, on était plus libres. »

La relation s'est, depuis, terminée mais Ludovic estime que ces rencontres l'ont aidé « sur le coup ». « J'étais plus motivé, j'avais plus d'énergie. Si j'ai envie de la revoir, je la contacterai. Je connais le chemin. »

* Les prénoms ont été modifiés.

« PARENTS ET FILLE, IL NOUS A MANQUÉ DES RESSOURCES »

Les parents de Nathalie*, qui vit aujourd'hui en foyer de vie, ont toujours parlé amour et sexualité librement avec leur fille, tout en se sentant souvent « démunis ».

Nathalie* a 45 ans et vit depuis quelques années en foyer de vie, après avoir vécu en résidence de 27 à 42 ans. Dans sa famille, dès l'adolescence, son papa a endossé le rôle de « référent », en particulier sur les questions liées aux amours et à la sexualité. Un sujet abordé sans gêne ni tabou, avec Nathalie comme avec son frère et sa sœur : « Nous avons toujours été très ouverts et avons mené une démarche active très tôt, se souvient Bruno*. La parole, la parole, la parole : s'il y a bien un sujet qui nécessite des échanges, c'est celui-là. »

Nous nous sommes souvent interrogés : comment accompagner notre fille pour qu'elle ait une vie sexuelle épanouie ? »

Il y a 30 ans, pendant l'adolescence de Nathalie, lorsque le sujet a commencé à être évoqué, le positionnement de ses parents était clair : « Nous avons affirmé d'emblée que si une sexualité devait être vécue, nous étions tout à fait ok avec cela. Par contre, la parentalité, c'était hors de question. Nous avons donc orienté Nathalie vers une ligature des trompes. » La décision est radicale mais ne semble pas une option pour les parents. Elle n'éluide toutefois pas les questionnements qui entourent la vie amoureuse. Dans ce domaine, les parents de Nathalie se sont souvent sentis « seuls et démunis ». « La parole s'est ouverte il y a peu dans les établissements et nous avons toujours travaillé en confiance avec les professionnels mais il nous a manqué des ressources. Nous nous sommes souvent interrogés : comment accompagner notre fille pour qu'elle ait une vie sexuelle épanouie ? »

Avec Nathalie, les discussions sont brèves – « parfois à peine 10 secondes », souligne son papa – les mots choisis avec soin et les conversations semblent parfois à sens unique. Pourtant, même distraite ou peu intéressée en apparence, Nathalie « comprend tout » et semble tendre l'oreille plus qu'elle ne le laisse paraître. « Dans le fond, entre ses frère et sœur et elle, la seule différence réside dans le fait que nous « lâchions » le sujet à l'âge



adulte pour eux et qu'il faille constamment le réaborder avec Sophie. »

Un accompagnement « pour la vie »

Et ce n'est « pas simple » pour le papa. « Nous nous occupons d'un domaine qui n'est pas le nôtre mais que, par la force des choses, nous devons prendre en main. » Sans handicap, à un certain âge, d'autres relais naturels et complémentaires aux parents émergent : les copains, grands frères, etc. Quand on est parent d'un enfant en situation de handicap, cet accompagnement, « c'est pour la vie », résume Bruno.

La sexualité est tue voire niée par beaucoup de parents. On n'en parle pas et on ne veut pas savoir. Pourtant, avoir une activité sexuelle, quelle qu'elle soit, est vital. Si l'on met le sujet sous le tapis, on crée de la frustration. »

Très engagé au niveau associatif, le papa aurait aimé que la sexualité soit abordée plus franchement, notamment entre parents. « Tout seul dans son coin, on n'avance pas. Savoir ce que d'autres vivent, ouvrir des portes, clarifier des sujets... Quand on parle, on finit par dire beaucoup de choses, sur ce sujet en particulier. »

Bruno en est convaincu : de nombreux questionnements sont partagés par les parents d'un enfant porteur de handicap. Ils restent toutefois tabou. « J'ai parfois entendu "mon fils n'a pas de libido". Ah bon ? La sexualité est tue voire niée par beaucoup de parents. On n'en parle pas et on ne veut pas savoir. Pourtant, avoir une activité sexuelle, quelle qu'elle soit, est vital. Si l'on met le sujet sous le tapis, on crée de la frustration. »

Aujourd'hui, quand il demande à sa fille si elle a « un amoureux », le papa doit se contenter d'un sourire en retour. Et cela lui va bien : « Elle se débrouille, c'est sa vie. »

* Les prénoms du père et de sa fille ont été modifiés pour respecter l'anonymat.

« NE PAS ÊTRE UN FREIN ET SURTOUT PAS UN ACCÉLÉRATEUR »

Pour Stéphane*, le père de Manon*, 36 ans, une vigilance toute particulière doit être apportée pour éviter « d'influencer » les parcours amoureux.

Manon* a 36 ans, travaille en Esat et vit en résidence depuis 4 ans. « Elle gère sa vie », souligne d'emblée son père, Stéphane*. Manon vit des « flirts et amourettes » et mène, selon son papa, une « recherche affective commune à tout le monde ». Et, comme chez beaucoup de personnes, les périodes de célibat créent un manque, « un sentiment de décalage ».

Peines et joies démultipliées

Depuis l'adolescence, les parents de Manon l'informent et la sensibilisent sur des questions relatives à l'intimité, au respect du corps, parlent amour, sexualité, contraception... Comme d'autres papas vis-à-vis de leur fille, Stéphane se positionne un peu plus en retrait sur ce sujet sans pour autant refuser tout dialogue. « Même si, parfois, nous avons été dubitatifs vis-à-vis de ses relations, nous avons toujours laissé Manon faire à son rythme. » Un positionnement adopté avec ses deux autres enfants que le papa nuance en raison du handicap de Manon : les amours peuvent entraîner des peines et désillusions et les expériences sexuelles peuvent avoir de fortes répercussions, en particulier chez des personnes porteuses de déficience intellectuelle. Très fleur bleue, Manon vit chaque relation avec une grande intensité. « Toutes les peines et toutes les joies sont démultipliées. Quand cela tourne au vinaigre, c'est d'autant plus fort », souligne Stéphane qui craint la fin d'une relation qui aille « au-delà d'une amourette » : « Nos enfants ont moins les capacités de rebondir. Le retour en arrière serait d'autant plus violent. »

Un nécessaire « décryptage »

En lien avec la « fragilité » de Manon, Stéphane entend préserver sa fille. Il pose un regard vigilant sur les relations qu'elle peut construire, attentif à ce que personne ne l'influence, et considère qu'il est nécessaire de « décrypter » les attitudes et positionnements, en particulier quand on parle amour et sexualité. « N'oublions pas que nos enfants sont des majeurs protégés. Les différences existent, elles sont bien réelles et amènent Manon à ne pas vivre les choses comme nous. Il ne faut pas être un frein et surtout pas un accélérateur. » Pour Stéphane, il faut abso-



lument s'en tenir à la juste expression de chacun et éviter un écueil en particulier, celui de « calquer notre monde sur celui des personnes en situation de handicap ».

A la connaissance de Stéphane, Manon a plusieurs fois été confrontée à des situations dans lesquelles ses désirs s'opposaient à ceux de ses partenaires. Le papa est rassuré : il a vu sa fille « réagir clairement », s'opposer à des demandes qui ne lui convenaient

pas voire mettre un terme à une relation. Mais la crainte de la voir « perdre pied et ne pas réagir à temps » reste bien présente.

A la recherche d'un juste équilibre, le papa affirme l'importance du regard des parents, en matière de vie affective notamment. « Notre éclairage est essentiel. Il contribue à cerner, sur un sujet qui n'est déjà pas simple avec des enfants dits dans la norme, les aspirations et les limites de chacun. »

A la recherche de nouveaux espaces de rencontres

Manon a quitté le domicile de sa maman il y a quelques années. Père et mère l'accompagnent aujourd'hui dans sa recherche de loisirs et de nouveaux espaces de rencontres : « Manon vit dans un monde clos. Elle rencontre les mêmes personnes au travail, dans les sorties, la fête de l'Habitat. Dans ce contexte, quand un amour prend fin, cela a aussi un impact sur la vie sociale. »

* Les prénoms du père et de sa fille ont été modifiés pour respecter l'anonymat.

Notre éclairage de parents est essentiel. Il contribue à cerner, sur un sujet qui n'est déjà pas simple avec des enfants dits dans la norme, les aspirations et les limites de chacun. »



ENVIE D'AMOUR, UN SALON POUR FAIRE EXPLOSER LES TABOUS

Depuis 2016, en Wallonie, le salon bisannuel EnVIE d'amour regorge d'idées et d'informations, à destination des personnes en situation de handicap avant tout.

«Quels que soient notre autonomie, notre âge ou notre handicap, nous avons tous droit à l'amour.» Depuis 2016, guidée par ce principe, l'Aviq (agence pour une vie de qualité en Wallonie, sorte d'équivalent à l'Agence Régionale de Santé et à la MPDH réunies) organise tous les deux ans le salon EnVIE d'amour. Un événement qui participe notamment à faire tomber les tabous autour de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap mais, surtout, à s'adresser directement à elles. «Nous organisons des conférences, des journées d'études... indique Christian Nile, référent vie relationnelle, affective et sexuelle de l'Aviq. Mais nous nous rendons compte que peu de personnes en situation de handicap étaient présentes. On parlait de leur vie et elles n'étaient pas là.»

En 2014, l'Aviq passe de l'idée à l'action et décide de réunir personnes en situation de handicap et professionnels autour d'un projet événementiel, avec l'ambition de «donner une place centrale» aux personnes directement concernées par le sujet. Très vite, la thématique s'avère d'une grande richesse et les idées fusent. «On partait au départ sur un projet d'une journée et on est arrivés à trois jours.»

En 2016, une demi-heure avant le début d'EnVIE d'amour, une file de personnes longue de 100 mètres est visible devant le Palais des expositions de Namur. Aucun doute : cette première allait être une réussite. Sur trois jours, le salon accueille 6500 visiteurs qui affichent «la joie d'être présents» et participent à «quelque chose de magique», trois jours de bras-

sage d'idées et de découvertes pendant lesquels «on diffuse des bonnes pratiques autrement qu'en lisant des bouquins», souligne Christian Nile. L'organisation du salon est renouvelée en 2018 puis en 2022. Trois fois organisé à Namur, le salon aura prochainement lieu du 20 au 22 mars 2024, cette fois à Charleroi, un peu plus près de la frontière française.

Espaces juridique, associatif, bien-être, psycho-sexo, parentalité, calino-thérapie...

Les nombreuses propositions seront réparties en plusieurs espaces. Dans une zone dédiée à l'image de soi et au bien-être, les visiteurs pourront se faire coiffer, maquiller, relooker. «Les personnes en situation de handicap peuvent avoir tendance à ne pas soigner leur image, relève Christian Nile. Or c'est essentiel d'être bien dans sa tête et dans son corps pour accueillir les rencontres.» A proximité, un espace «mieux-être corporel et relationnel» permettra aux visiteurs de découvrir réflexologie plantaire, méditation pleine conscience ou encore danse active.

Un espace psycho-sexo offrira la possibilité de rencontrer des psychologues dans des «cabanes à secrets». «Fort de son succès, cet espace a été doublé. Certains n'ont pas la possibilité de sortir de l'établissement qui les accueille. Echanger avec des inconnus permet parfois de dire des choses extraordinaires.» Un zone «choix de lit, choix de vie» permettra aux visiteurs de composer leur chambre idéale en partant d'un élément essentiel et symbolique. «Toute personne démarre sa vie dans un berceau puis dans

un lit une place avant, naturellement, de passer à un lit double, explique Christian Nile. Certaines personnes en situation de handicap, sous prétexte qu'elles n'ont pas d'amoureux ou que leur chambre est trop petite, n'ont pas la possibilité d'avoir un lit double.» Une fois l'aménagement réalisé, une photo peut être prise et accompagnée d'une petite phrase qui résume le choix, un support anodin en apparence mais qui pourra ensuite être partagé avec l'entourage.

Autre proposition attendue : un espace juridique. Accompagnement sexuel, secret professionnel, place de la famille... Professionnels et personnes en situation de handicap peuvent être conseillés par des juristes spécialisés. Espaces associatif, parentalité, créatif et artistique, danse ou encore calino-thérapie compléteront l'offre proposée.

Pas de conférence mais des temps d'échanges

Lors d'EnVIE d'amour, où la rencontre est maître-mot, exit les conférences auxquelles on préférerait des ateliers de bonnes pratiques et «cafés-causeries».

Si chaque édition est une grande fête, les organisateurs invitent les participants à se saisir du salon pour aller plus loin. «Ce n'est pas un one-shot. Il convient de revenir sur ce que les visiteurs –notamment ceux qui viennent en groupe, avec leur établissement– auront vu et de travailler avec eux.»

EnVIE d'amour : du 20 au 22 mars 2024
Charleroi Espace Meeting Européen
Entrée gratuite
enviedamour.aviq.be

UN CENTRE DE RESSOURCES POUR INFORMER ET ORIENTER

Depuis 2022, Intimagir Hauts-de-France développe des actions à destination des personnes en situation de handicap, proches aidants et professionnels.

En août 2021, l'Agence Régionale de Santé Hauts-de-France lançait un appel à candidatures pour la création d'un centre de ressources dédié à la vie affective, intime, sexuelle et parentale des personnes en situation de handicap. Le projet retenu a impliqué six co-porteurs : l'Uriopss, APF France Handicap, IRTS, planning familial du Nord, l'Unapei Hauts-de-France et le Creai Hauts-de-France, porteur administratif. En juin 2022, le centre de ressources Intimagir Hauts-de-France voyait le jour. En parallèle, d'autres ont été créés sur le territoire national. Ils sont aujourd'hui au nombre de 14, couvrant les 13 régions métropolitaines et, outre-mer, le département de la Réunion. Leurs missions : accueillir, informer et orienter les personnes en situation de handicap, leurs proches et les professionnels.

Un diagnostic des besoins en cours de finalisation

Dès sa création, Intimagir Hauts-de-France s'est attaché à mener un diagnostic des besoins. Un an et demi plus tard, les résultats sont sur le point d'être arrêtés. En parallèle, les premiers mois ont été consacrés à faire connaître ce nouveau dispositif, fédérer des partenaires et lancer l'expérimentation de premières actions. Car si le diagnostic précisera les besoins, les enjeux sont connus. Les personnes en situation de handicap – les femmes en particulier – sont plus souvent victimes de violences sexuelles que l'ensemble de la population. Et si la loi garantit théoriquement un droit à une vie intime, affective et sexuelle, les obstacles sont nombreux dans les faits.

Lors de sa première année, Intimagir Hauts-de-France a lancé des actions tantôt à destination des personnes en situation de handicap, tantôt à destination des professionnels. 10 permanences téléphoniques ont été assurées par une sexologue qui proposait écoute, aide et outils. 12 séances de groupes de paroles en visioconférence ont été programmées. Elles étaient co-animées par une sexologue et une personne en situation de handicap, deux points de vue amenant des éclairages complémentaires.

8 groupes d'analyse de pratiques (GAP) ont par ailleurs réuni des profession-

nels. Des propositions qui ont rencontré un franc succès. « Les professionnels interrogent leurs pratiques, leurs valeurs aussi », souligne Aurélie Cassarin-Grand, directrice des activités du Creai Hauts-de-France. *La vie intime, affective et sexuelle soulève des questionnements d'ordre éthique. Comment la respecter alors que le cadre ne le permet pas toujours, peut-on intervenir pour installer deux personnes qui présentent un handicap moteur, est-ce que je respecte le pouvoir d'agir d'une personne lorsque j'évoque sa vie affective avec un parent, etc. »*

Une permanence téléphonique en 2024

Côté personnes en situation de handicap, les problématiques rencontrées sont très variées, souvent liées au type de handicap mais pas seulement : « Consentement, possibilités de rencontres, reconnaissance du sentiment amoureux... Selon le planning familial, les questions sont finalement souvent très classiques. »

Dès les premiers mois, Intimagir a été confronté à une difficulté en particulier : celle d'atteindre les personnes en situation de handicap elles-mêmes, en particulier toutes celles qui ne bénéficient pas d'un accompagnement médico-social. Son plan d'actions 2024 est en cours de finalisation. Il devrait intégrer la mise en place d'une permanence téléphonique. Un site internet, en partie en FALC, regroupera par ailleurs bientôt un annuaire ainsi que des outils accessibles. Après un an et demi d'existence, Intimagir poursuivra ses actions pour « porter un peu plus fort cette thématique et la rendre plus visible », en particulier en ex-Picardie où les partenaires sont moins présents.

intimagir@creaihdf.org

Dans ses actions, concrètement, mais aussi dans sa gouvernance, le centre de ressources Intimagir Hauts-de-France entend favoriser la participation des personnes en situation de handicap. Trois sont membres du comité de pilotage.



UN ACCOMPAGNEMENT À LA PARENTALITÉ PRÉCURSEUR EN FRANCE

En juin 2002, le service d'aide et d'accompagnement à la parentalité voyait le jour au sein de notre association. Retour sur cette création alors novatrice en France.

À la fin des années 1990, la question de l'accompagnement de parents porteurs de déficience intellectuelle émerge dans la métropole lilloise. Le sujet est sensible voire interdit. Pourtant, au sein des associations Apei –notamment dans les Esat– on identifie de plus en plus de parents. En 2001, à l'initiative de l'Apei de Roubaix-Tourcoing, un recensement est mené à l'échelle départementale. Il confirme la situation observée : au 1^{er} trimestre, 1040 enfants ayant au moins un parent porteur de déficience intellectuelle sont comptabilisés au sein des Apei. Sur l'ensemble du département, le nombre total est estimé entre 1500 et 2000. Beaucoup ne vivent pas avec leurs parents, les placements étant quasiment systématiques. Au sein des Apei, la question de l'accompagnement à la parentalité ne peut plus être esquivée et la création de services dédiés est envisagée. Un « élan collectif » naît, se souvient Patricia Munch, ancienne chef de service au sein de l'Apei de Lille, aujourd'hui à la retraite.

Prévenir maltraitance et placements, soutenir les parents

Le sujet est difficile, ajoutant des craintes aux questionnements autour de la parentalité des personnes en situation de handicap mental –comme celle d'une forme de légitimation qui entraînerait une « multiplication » des naissances. Mais un travail est engagé avec le Département du Nord pour développer des réponses visant à prévenir le plus précocement possible des situations de maltraitance et placements ainsi qu'à soutenir les parents et les aider à développer leurs compétences parentales. Les services d'aide et d'accompagnement à la parentalité (SAAP) voient le jour en 2002. A Lille, le SAAP est créé en juin, précisément. Trois professionnelles sont recrutées en emploi-jeunes et forment, avec Patricia Munch, chef de service, l'équipe du SAAP. Pendant six mois, elles parcourent les établissements et rencontrent des familles.

En parallèle, un travail est mené pour créer le projet de service. « Outils, positionnement, accompagnement : tout était à créer, se remémore Delphine Robiquet, aujourd'hui éducatrice spécialisée au sein du Sessad. Nous questionnions la juste-évaluation, les limites de notre travail, la posture éducative à adopter, la place que l'on prend... » « Les questions d'éthique étaient omniprésentes, ajoute Céline Joly, aujourd'hui chef de service à l'IME Le Fromez. Nous décortiquons

chaque situation, analysons nos postures, construisons nos modalités d'intervention pour ne jamais oublier de laisser le parent au centre, croire en la compétence des parents tout en évitant d'être un filtre de lecture qui masquerait une situation catastrophique. »

Bousculer les mentalités

Protection Maternelle et Infantile (PMI), maternités, Service Social Départemental (SSD)... Les premières années, le SAAP multiplie les rencontres pour asseoir le bien-fondé et partager le sens de ses actions. Certains partenaires, sceptiques, doutent de l'intérêt des SAAP ou, au contraire, « l'utilisent » comme une condition de retour de l'enfant à domicile. « Nous prenions notre bâton de pèlerin pour nous faire connaître, sur le terrain et dans les services et instances décisionnaires, explique Patricia Munch. Notre but était d'éviter les placements à tout crin, la seule réponse à l'époque, et en même temps de jouer franc-jeu avec les parents. Les choses étaient claires : si l'on se rendait compte d'une situation grave, on n'allait pas laisser faire. » Petit à petit, le SAAP gagne en crédibilité, devient partenaire et facilitateur, fait entendre la voix de parents qui se taisent ou ne sont pas toujours entendus. Il vient « bousculer les mentalités », souligne Céline Joly, en parlant parentalité et handicap.

Il fallait dédramatiser, libérer la parole, leur redonner leur place d'adultes, de parents, à eux qui ont souvent été dépossédés en raison du handicap. >>>

Face aux parents, les enjeux sont aussi bien présents. « Il fallait dédramatiser, libérer la parole, leur redonner leur place d'adultes, de parents, à eux qui ont souvent été dépossédés en raison du handicap, souligne Patricia Munch. Expliquer, donner confiance dans leurs compétences. » Les professionnels qui gravitent autour des parents sont nombreux. Les conseils aussi. « Même pertinents, certains conseils pouvaient être gris clair ou gris foncé... ajoute Delphine Robiquet. Alors les parents rament selon le courant et finissent par tourner en rond. Notre rôle était de remettre une cohérence édu-

cative auprès des parents et, par conséquent, auprès des enfants. » Beaucoup ont des histoires de vie compliquées, qui abîment. Ils manquent de repères, doivent être parent sans toujours savoir ce que cela signifie. Ils ont souvent peur du regard social, d'être jugés, et sont observés par des professionnels parfois sur-attentifs : « On les regarde avec des jumelles, poursuit Delphine Robiquet. Forcément, chaque erreur saute au visage et entraîne une crispation et des inquiétudes. »

De « simples » repères temporels pour le délai entre chaque biberon à la création de supports faciles à comprendre, les professionnelles créent de nombreux outils, avec une créativité qui est aujourd'hui encore ancrée dans les pratiques du service. Elles basent surtout leur accompagnement... sur les parents eux-mêmes : « Nous partions de leur récit de vie ou encore de leurs représentations, de leurs normes et valeurs pour travailler qui ils étaient et faire émerger les compétences », résume Céline Joly.

En 2007, 5 ans après sa création, le SAAP de Lille est pérennisé. La même année, des groupes de parole sont créés. Un nouvel outil phare qui ouvre un espace d'expression et favorise la pair-aidance. Il permet également, par le bouche-à-oreille, de sensibiliser de nouveaux parents et de « démystifier » l'accompagnement par le SAAP, souligne Céline Joly.

Le 23 novembre, les 9 SAAP du Nord et l'Udapei Les Papillons Blancs du Nord organisaient le colloque *Parent, dis-moi tout !*, un événement créé à l'occasion des 20 ans des SAAP.



Le SAAP accompagne aujourd'hui 36 familles.

UN LONG CHEMIN POUR DEVENIR PÈRE

Laurent* est le papa de Julie*, 4 ans. Le SAAP à ses côtés, il a appris à devenir père.

Lorsqu'il apprend la grossesse de sa compagne, c'est un choc pour Laurent*. Mis devant le fait accompli, le jeune homme accepte la situation avec une forme de résignation : « A cette époque-là, je m'intéressais sans m'intéresser. Je posais des questions mais, dans le fond, je ne savais pas trop pourquoi. » Lorsque sa fille naît, Laurent ressent un deuxième bouleversement. « Tout à coup, j'ai dû m'occuper d'un bébé », résume-t-il. Les premiers mois sont d'autant plus difficiles que Julie* mange peu, en particulier avec son père. « Elle ne voulait pas de moi. Manger, changer la couche... Elle refusait tout avec moi. » Laurent est perdu et a du mal à montrer son affection grandissante à Julie. « Dans ma famille, on ne se dit pas "je t'aime". C'est compliqué pour moi. »



J'étais prêt à abandonner. On m'a remotivé. »

Une professionnelle du service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) lui parle du service d'aide et d'accompagnement à la parentalité (SAAP). Laurent, qui appréhendait d'être papa, redoute désormais cet accompagnement inconnu. « J'ai dit oui... mais ce n'était pas un grand oui. Comment allait-on travailler ensemble ? Je ne savais pas et cela me stressait. Si je posais une question, est-ce qu'on allait m'enlever ma fille ? » Laurent a peur d'être jugé mais il accepte l'intervention du SAAP, d'abord en silence. Sarah, éduca-

trice spécialisée, apporte des conseils concrets et intervient en pratique aux côtés de Laurent. « Je mettais tout le temps de l'eau sur le visage de Julie quand je lui lavais les cheveux. Sarah m'a dit "on va le faire ensemble, je vais te montrer" Aujourd'hui, ça me semble bête mais, à ce moment-là, c'était important. » Laurent se sent « rejeté » mais, en s'appuyant sur les conseils du SAAP, il persévère : « J'étais prêt à abandonner. On m'a remotivé. »

Repas, couches, inscription à l'école... Le SAAP soutient Laurent en fonction de ses besoins. Il est aussi présent pour le rassurer dans ses nombreux moments de doute. « J'ai souvent pensé que j'étais un très, très mauvais père.

Quand Julie a été hospitalisée, je n'ai pas compris pourquoi et j'ai cru que c'était de ma faute. Quand elle fait trop de crises, j'ai l'impression de ne rien gérer. Quand la maîtresse demande un rendez-vous, j'ai une pression d'enfer. Je panique un peu... beaucoup ! »

Un an après la naissance, Laurent et sa compagne se séparent. Père et fille se retrouvent une semaine sur deux depuis. Bien loin des débuts, Laurent est aujourd'hui impatient de retrouver Julie : « Le temps est long sans elle. Je me demande ce qu'elle fait là-bas, à quoi elle joue. Aujourd'hui, je suis un papa heureux. »

* Les prénoms ont été modifiés pour préserver l'anonymat.

« IL Y A TOUJOURS UN REGARD »

Maytée est la maman de Tiago, 18 mois. Accompagnée par le SAAP depuis la grossesse, elle ressent un regard pesant sur sa maternité.



Maytée et Tiago.

D'aussi loin qu'elle s'en souvienne, Maytée a toujours imaginé devenir maman. En couple avec son conjoint depuis 8 ans, la jeune femme découvre le service d'aide et d'accompagnement à la parentalité (SAAP) en 2021, lors de sa grossesse. « L'éducatrice a ramené un faux bébé, m'a montré comment changer une couche, m'a donné des conseils pour la sieste, le biberon... Je lui ai demandé de m'accompagner lors d'un rendez-vous à la maternité parce que la naissance approchait. » L'envie d'être maman est forte mais Maytée flanche parfois, sensible aux réticences qu'elle ressent au sein de son entourage. « On me disait "tu ne seras pas capable"

Alors quoi ? Parce qu'on a un handicap, on ne pourrait pas avoir d'enfant ? » Au fil des mois, Maytée se détache de paroles qu'elle vit mal, s'appuie sur le soutien de ses proches et celui du SAAP qui « rassure, donne confiance, m'aide à me dire que je suis capable ». Mais certaines paroles restent ancrées dans sa mémoire. « J'ai toujours des inquiétudes par rapport à ce que j'ai entendu. J'ai peur de toujours mal faire. Je me demande si Tiago est heureux, si je suis une bonne maman. Il y a toujours un regard, dans la rue, dans les magasins... Mais c'est peut-être dans ma tête. » Maytée vit toujours des moments de doute mais elle se sent « de plus en plus zen ».

À L'IMPRO, METTRE DES MOTS SUR AMOUR ET SEXUALITÉ

Un lundi par mois, en complément d'autres actions, les 16-18 ans de l'IMPro sont invités à s'informer et à parler intimité, puberté, émois amoureux, consentement...

Amour, corps, relations garçons/ filles, puberté, contraception... Les questions se bousculent à l'entrée dans l'adolescence, une période charnière pendant laquelle de nombreuses personnes connaissent leurs premiers émois amoureux. Depuis de nombreuses années, les jeunes de l'IMPro du Chemin Vert sont informés, sensibilisés, amenés à parler vie affective, relationnelle et sexuelle. Quel que soit l'âge, la thématique est abordée avec tous. «Auprès des 16-18 ans, on distingue deux groupes pour adapter les discours aux besoins et à la maturité de chacun, indique Christine Humez, infirmière. Certains ne sont pas en demande, d'autres ont une vie affective et sexuelle active. Auprès des plus jeunes, les 13-15 ans, la thématique est abordée de manière différente, dans le respect de leur jeune âge.»

Filles d'un côté, garçons de l'autre pour libérer la parole

Chaque lundi, les 16-18 se réunissent au sein du groupe « Modado », « dans lequel on met des mots sur l'adolescence et sur ses "maux" », explique Benjamin Vercamer, éducateur spécialisé. Dans ces groupes mixtes, on parle réseaux sociaux, puberté... Une fois par mois –soit à 10 reprises sur l'année– filles et garçons sont séparés pour une rencontre plus axée sur la vie affective et sexuelle (VAS). Benjamin Vercamer accompagne les adolescents, Christine Humez et Mar-

got Verstraeten, conseillère en économie sociale et familiale, les adolescentes. Une séparation qui permet de libérer la parole chez un public souvent attentif au regard des camarades et avec une pudeur liée à l'âge.

Lors d'une première séance en mode brainstorming, Benjamin Vercamer recueille auprès des garçons ce que leur évoque amour et sexualité, une séance cruciale puisqu'elle influence la programmation annuelle. Au-delà des pistes amenées par les adolescents, Benjamin Vercamer planifie des thématiques majeures, comme autour du consentement. Certains jeunes peuvent avoir du mal à percevoir les émotions ou les refus chez l'autre. Ils sont également plus vulnérables. Comme tous les adolescents, ils sont par ailleurs confrontés à des représentations pornographiques qui influencent leur vision de la sexualité et des dynamiques relationnelles et peut les amener à confondre fiction et réalité.

« Adopter une posture actuelle et cohérente »

Masturbation, règles, puberté, transformation du corps, sentiment amoureux, respect de l'autre... Tous les sujets peuvent être abordés sans tabou... mais avec des règles : dès la première séance, les participants signent un règlement. Ils devront accepter que d'autres aient un avis différent du leur et respecter la confidentialité des échanges. Tous ne participeront pas aux échanges, parfois

gênés. « Certains jeunes ne seront que dans l'écoute, estime Christine Humez, et iront vers un professionnel ressource par la suite. » Au sein de l'IMPro, certains professionnels sont formés à l'animation d'atelier sur la VAS, d'autres sensibilisés. « La VAS est une thématique phare de formation à l'IMPro, souligne Rachel Dos Santos, chef de service, pour ne pas se sentir démunis et adopter une posture actuelle et cohérente face aux questionnements de jeunes qui peuvent s'adresser à n'importe quel professionnel. »

Outre les ateliers et l'accompagnement individuel, une conseillère conjugale du planning familial interviendra cette année à deux reprises, en janvier et février. Une approche différente qui offre la possibilité aux professionnels de rebondir sur les questionnements soulevés par les jeunes.



Une boîte à questions est également à la disposition des jeunes qui peuvent y glisser une question en toute discrétion.

POUPÉES SEXUÉES ET ORGANES GÉNITAUX EN 3D

En 2022, l'IMPro du Chemin Vert a fait l'acquisition d'un outil phare pour favoriser l'éducation à la santé sexuelle. Créée et commercialisée par une éducatrice en santé sexuelle installée à Comines, sous le nom de Chuffart médical, la valise comprend deux boîtes représentant les organes génitaux féminins et masculins en 3D ou encore des poupées sexuées mais aussi un test VIH, une plaquette de pilule, un préservatif, une serviette hygiénique ou encore un spéculum. Utilisée en fin d'année dernière auprès des jeunes de l'IMPro, la valise a été prêtée à l'IME Le Fromez qui en a depuis fait l'acquisition (lire page 37).



UNION SYMBOLIQUE AU FOYER DE VIE: « UNE PREUVE D'AMOUR »

Samedi 16 septembre, Patricia Degodez, résidente du foyer de vie Les Cattelaines, et Grégory Delcourt, locataire de la résidence Matisse, se sont dit oui devant 70 invités.

Ce soir de novembre 2015, Patricia Degodez et Grégory Delcourt sont devant la télévision, à la résidence Les Glycines. L'équipe qu'ils supportent, le RC Lens, joue et ils ne ratent pas un match. Patricia vit dans la résidence, Grégory dans un appartement de proximité. Tous deux se connaissent depuis quelques temps et Patricia se lance : « Elle a fait le premier pas et m'a demandé si je voulais sortir avec elle, se souvient Grégory. De mon côté, je l'aimais bien mais je ne savais pas comment lui dire. » Démarre alors l'histoire d'amour.

Réunis chaque week-end

Quelques temps plus tard, Grégory rejoint le Centre d'Accueil d'Urgence Spécialisé puis la résidence Les Trois Fontaines, à Armentières, avant d'emménager à la résidence Matisse, à Lille, en mai 2021. Patricia, de son côté, vit aujourd'hui au foyer de vie Les Cattelaines, à Haubourdin, dans la résidence qui a ouvert ses portes fin 2022. Pendant longtemps, Patricia et Grégory se retrouvent un week-end sur deux, toujours chez lui. Depuis quelques mois, les rencontres s'intensifient et Grégory accueille sa compagne chaque fin de semaine. « Je prends le bus et le métro le vendredi en début d'après-midi. Je me dépêche, je suis pressée de le voir », sourit Patricia. Le couple a ensuite ses habitudes : quelques courses puis des sorties dans le quartier. Dimanche après-midi, Patricia reprend la route, cette fois pressée de rentrer... pour appeler son compagnon.

Depuis plusieurs années, Patricia et Grégory évoquent le mariage. Il y a quelques mois, Grégory se lance et fait une proposition "officielle" à Patricia, « parce que c'est la femme de ma vie », souligne-t-il. Tous deux en parlent à Adeline Ternois, éducatrice référente de Grégory. « Nous avons évoqué ensemble la définition du mariage, le projet, les attentes de Grégory et de Patricia », explique Adeline Ternois. Rapidement, l'idée du mariage au sens propre du terme est écartée. Ce qui compte avant tout pour Grégory et Patricia, c'est d'organiser une grande fête, réunir leurs amis, échanger des alliances et se dire "oui". La mairie est donc secondaire et, surtout, le couple est face à un obstacle : « Tant qu'on ne



peut pas vivre ensemble, il n'est pas possible de se marier devant le maire », indique Grégory.

Une fois l'idée d'une union symbolique adoptée, il faut se retrousser les manches et passer à l'organisation. Pas simple pour le couple : « Grégory et Patricia avaient besoin d'être rassurés et guidés, indique Adeline Ternois. Nous les avons invités à être pleinement acteurs en rappelant : "on vous aide mais c'est votre union". » Patricia, Grégory, leurs éducatrices référentes et leurs curateurs se réunissent.

Cette union renforce notre amour. »

« Costume, robe, dragées, bagues, repas, boissons, musique, livre d'or... On a fait le nécessaire, tout pour une bonne fête ! » résume Grégory. Les professionnelles épaulent largement le couple, jusque dans l'organisation d'un enterrement de vie de garçon à la résidence Matisse. Traditionnellement, les hommes se rassemblent d'un côté, les femmes de l'autre. Grégory, lui, voulait inviter des femmes. « Je l'ai plutôt incité à revoir son choix, guidée par mes

propres représentations, admet Adeline Ternois. Avec du recul, je regrette. Il est parfois difficile de ne pas induire des choses, de guider sans diriger. Soumis nous aussi, professionnels, à des normes, on a vite fait de fermer un éventail de possibilités. »

Grégory passe finalement un bon moment et arrive le grand jour. Samedi 16 septembre, il rejoint Haubourdin en compagnie de sa mère. « J'ai attendu ma future femme. Elle est arrivée, très belle. Tout le monde a applaudi, j'étais content. La cérémonie a commencé. J'ai dit oui, elle aussi. Nous avons échangé nos alliances, signé un document puis il y a eu le vin d'honneur, les photos par une photographe, le repas, des jeux, de la musique, la fête ! » Grégory et Patricia vivent « une journée parfaite », un moment précieux qui marque « une preuve d'amour l'un envers l'autre », résume Grégory. De son côté, Patricia souligne que cette union « renforce [leur] amour ».

Le couple attendent désormais impatiemment l'opportunité de vivre ensemble. Patricia et Grégory gardent en tête la perspective d'un mariage qui leur permettra de « porter le même nom et de refaire la fête ».

UN SUJET QUI INTERROGE LES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

Les questionnements autour de la vie intime et amoureuse ne restent pas sans réponse. Mais le sujet bouscule parfois et questionne les équipes, au sein des établissements et services.

Au sein du multi-habitat de Seclin comme sur d'autres sites, on parle sans détour de vie intime, affective et sexuelle. Consentement, connaissance du corps, orientation sexuelle... Résidentes et résidents sollicitent les professionnels, dévoilent des inquiétudes, expriment des aspirations, la plupart du temps sans barrière. «Lorsqu'une demande est exprimée, on doit l'accompagner, souligne Marie Allexandre, aide médico-psychologique, et tous sont en confiance avec nous pour discuter.»

Mais, si la thématique n'est plus mise au secret, elle est complexe et amène les professionnels à questionner leurs pratiques. Certains sujets entraînent des réponses et accompagnements sans débat, d'autres semblent plus sensibles. «On peut facilement expliquer à une rési-

dente que ce qu'elle a cru être un bouton est un mamelon. On peut identifier des situations dans lesquelles l'expression du consentement nécessite un accompagnement. Mais expliquer la tendresse, les câlins ou encore accompagner une personne dans son envie de découvrir une forme de sexualité au-delà des bisous, alors qu'elle ne connaît pas ses limites, c'est bien plus complexe.»

Les professionnels ont parfois peur de «ne pas avoir les bons mots», de créer plus de confusion que d'éclairer, de trop ou pas assez protéger. Ils peuvent s'interroger sur les limites de leur accompagnement: «Jusqu'où peut-on aller pour dire les choses et accompagner?» s'interroge Marie Allexandre. Ils craignent également d'imprégner leurs réponses de leurs propres représentations. «Notre sexuali-

té n'est pas celle d'un autre. Il peut être difficile de prendre du recul, de s'écarter de nos valeurs, de notre morale.»

Se sentir légitime

Pour affiner l'accompagnement, outiller et rassurer les professionnels, la formation est l'une des réponses. Elle permet de sécuriser les discours sur des questions qui relèvent du cadre légal, d'accompagner la proposition des nombreux outils existants (jeux de société, supports faciles à comprendre, vidéos...), de se saisir de pistes pour tisser un réseau de partenaires. Elle peut aussi apporter une forme de légitimité. «Même à l'aise sur le sujet, on peut se demander "suis-je bien à ma place?" La question revient régulièrement.» Au sein du multi-habitat de Seclin, une réflexion est actuellement menée autour d'actions de formation.

KESKESEX: INTIMITÉ ET SEXUALITÉ ABORDÉS PAR LE JEU



Depuis juin 2018, l'Unapei de l'Oise commercialise un jeu concret d'éducation à la vie affective et sexuelle pour les personnes adultes porteuses de déficience intellectuelle, adaptable à un public adolescent. Peut-on être nu dans les couloirs des résidences? Dans quels lieux peut-on faire l'amour? Laisse-t-on la porte de toilettes publiques ouverte? Les joueurs sont amenés à répondre aux questions posées par un animateur. Ils remportent une pièce d'un puzzle –représentant un personnage masculin ou féminin– lorsqu'ils apportent une réponse correcte. Le premier à avoir complété son puzzle remporte la partie.

Libérer la parole

7 thèmes sont abordés: normes sociales, droits et devoirs, intimité, vie affective, hygiène et santé, faire des choix, émotions. Récompensé par le label «droits des usagers de la santé» par l'Agence Régionale de Santé Hauts-de-France, Keskesex peut aider à aborder les codes, droits, devoirs et interdits. Il constitue un outil parmi d'autres pour libérer la parole.

Informations et commande sur unapei60.org (rubrique «nos établissements et services»)

AU FROMEZ, UN GROUPE « QUESTIONS D'ADOS » DEPUIS TROIS ANS

Depuis octobre et jusqu'en juin, 8 jeunes se réunissent chaque semaine à l'IME Le Fromez pour aborder émotions, amour, relation à l'autre, puberté, intimité...

Au sein de l'IME Le Fromez, depuis trois ans, des adolescents âgés de 12 à 14 ans sont rassemblés au sein du groupe Questions d'ados. Ils sont 8 cette année dans un groupe mixte, identifiés en fonction de leur développement psycho-affectif et de leur niveau de compréhension. Avec eux, chaque semaine, Perrine Loof et Alexandra Noel, psychologues, mais aussi Fabrice Debisschop, moniteur-éducateur, et une stagiaire en psychologie. Aux côtés des psychologues à l'origine des séances, la présence d'un éducateur « permet de créer des liens entre le groupe et le quotidien, souligne Alexandra Noel. Les jeunes peuvent se tourner vers lui en dehors des séances. »

Des compte-rendus réalisés par les jeunes en cours d'année

En début d'année, la mise en place du groupe est annoncée aux parents dans un courrier accessible aux adolescents mêlant textes, pictogrammes et autres visuels. Tout au long de l'année, la communication est maintenue. A trois reprises, des comptes-rendus intermédiaires sont réalisés par les participants eux-mêmes et glissés dans les cahiers de liaison. « Les jeunes peuvent ainsi échanger plus facilement avec leurs familles et inversement », indique Perrine

Loof. Du côté des parents, l'intégration de ce groupe par l'enfant est souvent accueillie avec intérêt. « Les parents sont très contents que l'on aborde ces sujets qui peuvent être difficile à évoquer avec leur enfant, surtout quand s'ajoute la dimension handicap, poursuit Perrine Loof. Malgré les troubles du développement intellectuel, le développement physiologique est le même avec les mêmes hormones, les mêmes envies... » Un contraste qui peut être déroutant pour les parents.

Liens noués avec l'IMPro

Quand, au collège, les adolescents abordent souvent la vie affective et sexuelle de façon très ponctuelle, au Fromez, la répétition est essentielle, tout comme le recours à des supports vidéos, livres, jeux et autres mises en scène. Petit à petit, Alexandra Noel et Perrine Loof alimentent leur collection d'outils. En juin dernier, elles ont notamment emprunté à l'IMPro du Chemin Vert une valise contenant des poupées sexuées et boîtes en tissu représentant les organes génitaux masculin et féminin (lire page 34). Convaincu, l'IME a depuis passé commande et reçu un support réalisé selon ses besoins, contenant, aux côtés des organes génitaux, quatre poupées : deux adultes et deux enfants. En parallèle,

les psychologues développent les liens avec l'équipe de l'IMPro, dans l'objectif de favoriser une continuité pour tous les adolescents qui rejoignent le Chemin Vert après l'IME.

Intervention de partenaires extérieurs en fin d'année

Alexandra Noel et Perrine Loof abordent émotions, relation à l'autre, étapes de la vie, changements liés à la puberté, masturbation, définitions de l'amour et de l'amitié, réseaux sociaux, intimité... Elles construisent leurs séances au fur et à mesure, en fonction des échanges et de la place qu'ils peuvent prendre, et réadaptent si besoin le programme. Central quand il est question d'amour et de sexualité, le consentement apparaît tout au long de l'année.

En fin d'année, le groupe reçoit la visite d'un partenaire extérieur : il y a deux ans, une professionnelle du planning familial, l'année dernière, la Maison des Ados Lille métropole. L'intervention présente l'intérêt d'aborder les choses sous un autre angle, avec d'autres supports, et permet bien souvent de balayer les sujets évoqués. En complément, l'infirmière propose une intervention auprès des adolescentes de l'IME.



Alexandra Noel et Perrine Loof s'appuient notamment sur des livres pour animer les séances.

SENSIBILISATION ET PRÉVENTION POUR DES TRAVAILLEURS DE L'ESAT

De novembre à janvier, environ 40 travailleurs –essentiellement des femmes– participent à des ateliers animés par le centre de santé polyvalent de Lille-sud.

Depuis novembre 2023 et jusqu'en janvier 2024, des femmes travaillant sur cinq des sept sites de l'Esat* participent à des ateliers de sensibilisation sur le thème «handicap et gynécologie» au centre de santé polyvalent de Lille-sud.

Animées par une sage-femme, les rencontres permettent d'aborder le corps, les menstruations, le suivi gynécologique, la contraception, les infections sexuellement transmissibles (IST), le consentement, l'identité sexuelle ou encore la vie affective. La ménopause fait l'objet d'une rencontre spécifique à destination de 9 femmes.

5 hommes

En parallèle, cinq hommes sont réunis pour évoquer connaissance du corps, hygiène, contraception, IST, identité sexuelle, consentement et vie affective. Pour ce projet, le centre de santé bénéficie du soutien financier de l'Agence Régionale de Santé Hauts-de-France.

Le partenariat entre l'association Les Papillons Blancs de Lille et le centre de santé polyvalent de Lille-sud n'est pas nouveau : en 2018, une convention



Florence Bobillier, présidente de l'association Les Papillons Blancs de Lille, et Michèle Pohier, administratrice de l'association Centre de soins du Faubourg d'Arras, lors de la signature d'une convention en 2018.

était établie pour favoriser l'accès aux soins et à la prévention.

* Les sites d'Armentières et de Comines ont travaillé sur cette question tout au long de l'année (lire également page

20). Le projet «village santé» était mené en partenariat avec la CPAM et d'autres acteurs de la santé (centre hospitalier, associations, sage-femme, nutritionniste...).

DES PRÉCONISATIONS DE LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ ATTENDUES EN 2024

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), parmi tous les champs des secteurs social et médico-social, c'est dans le secteur du handicap que l'on observe «les avancées les plus importantes» en matière de vie affective et sexuelle (VAS). En juin 2022, la HAS publiait une note de cadrage annonçant la publication prochaine d'une recommandation de bonne pratique portant sur la VAS dans le cadre de l'accompagnement des établissements sociaux et médico-sociaux.

Manque une approche positive

Des actions innovantes sont donc menées mais le sujet reste tabou,

les pratiques professionnelles «hétérogènes» et la thématique trop souvent abordée sous l'angle des «risques, freins, manques et dommages». Or, si la «vie affective et sexuelle» ne se réfère à aucune définition, l'OMS définit la «santé sexuelle» en mettant l'accent sur le fait qu'elle soit source d'épanouissement, de «bien-être physique, émotionnel, mental et social» et qu'elle dépasse une simple «absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités».

Favoriser la mise en œuvre effective du droit

En juillet 2021, une circulaire de la Direction Générale de la Cohésion

Sociale rappelait déjà «le droit pour les personnes en situation de handicap d'avoir une vie affective, relationnelle, intime, amoureuse et sexuelle au même titre que l'ensemble des citoyens et citoyennes» et donc la nécessité de «faciliter leur vie sociale tout en préservant l'intimité et le respect de la santé sexuelle».

Des repères pour les professionnels

En 2024, la recommandation de bonne pratique publiée par la HAS devrait fournir des repères et outils aux professionnels. Elle s'adressera également aux personnes accompagnées et aidants familiaux.

ILS NOUS RACONTENT

LA VIE AU SEIN DE LA NOUVELLE
RÉSIDENTE D'HAUBOURDIN

A l'automne 2022, une nouvelle résidence a ouvert ses portes sur le site du foyer de vie Les Cattelaines, à Haubourdin. Un lieu qui offre aujourd'hui de nouvelles possibilités de parcours à des personnes exprimant le souhait d'une vie plus autonome, tout en vivant dans un milieu protégé. La nouvelle résidence compte 22 logements et accueille aujourd'hui 21 résidents.

Parmi eux, Catherine Velghe, Déborah Deuez, Isabelle et Victor Perrochaud, Johny Ben Saad, Sylvie Derambure et Kévin Duviler. Accès aux commerces, autonomie dans la vie quotidienne, apprentissages, bénévolat au sein du tiers-lieu Le Céanothe... : ils nous racontent ce qui a changé depuis leur installation, il y a un peu plus d'un an, et évoquent parfois leurs aspirations pour l'avenir.

« JE ME SENS PLUS LIBRE »

Avant d'emménager à Haubourdin, je vivais à la résidence des Toiles, à Armentières. Je voulais habiter à Bailleul mais il fallait attendre longtemps. Ce n'est pas que je n'étais plus bien à Armentières mais, là-bas, tu ne peux pas faire comme tu veux.

Ici, je me sens plus libre. On peut inviter du monde. A Armentières, il fallait respecter des horaires. Il fallait manger avec tout le monde à une heure précise. Ici, quand tu es malade, tu peux aller te coucher de bonne heure et te débrouiller chez toi. On a plus notre intimité. Au foyer, tu ne peux pas aller à la cuisine en chemise de nuit, par exemple. Ça ne se fait pas.

J'ai beaucoup appris à faire seule ici.

Bien sûr, il a fallu changer de médecin, découvrir le quartier, reprendre des habitudes. Tout a changé. Quand tu ne connais pas, ce n'est pas facile. Mais aujourd'hui, je me débrouille. Je prends le bus pour aller à mes rendez-vous, voir mon frère, etc.

J'ai beaucoup appris à faire seule, ici. Si j'ai besoin d'un coup de main, on m'aide. J'ai réappris à préparer mon pilulier seule. J'ai su le faire seule auparavant mais je n'avais plus l'habitude. Au foyer, je ne pouvais pas le faire moi-même.

Je sais cuisiner mais je voudrais apprendre de nouvelles recettes. Mercre-



di prochain, on démarre des ateliers. On préparera le repas et on mangera ensemble. J'aimerais qu'on m'apprenne à cuisiner des lasagnes et de la tartiflette.

Pour les courses ou les retraits d'argent, Déborah m'a aidée. Elle m'a accompagnée. Cette semaine, on est par

exemple allées au marché ensemble. Elle vient de temps en temps boire un café chez moi.

Et moi, j'aide au tiers-lieu. Je prépare le café pour des personnes qui viennent en réunion, j'aide au service. J'aime bien, cela change.

« J'AI ENVIE DE MONTRER QUE JE SAIS ME DÉBROUILLER »

Je vivais en appartement à Marquillies avant d'emménager à Haubourdin. J'ai appris à être autonome, à prendre le bus, faire les courses, prendre des rendez-vous par téléphone, m'occuper du linge seule... Ici, tout est à proximité. Je peux aller où je veux, quand je le veux. Il n'y a pas d'heure. On ne doit pas prévenir avant de partir, simplement déplacer sa photo quand on sort et quand on revient.

Quand on vit en foyer, parfois, on subit le fait de vivre avec d'autres.

Je vis dans un foyer depuis l'âge de 18 ans. Je n'ai pas eu le choix. Quand on vit en foyer, parfois, on subit le fait de vivre avec d'autres. Quand il y a des crises, par exemple. J'ai vécu 12 ans à Marquillies et je n'aimais pas. Je suis heureuse ici, ça a changé ma vie de déménager. Je rigole, ici. Avant, moins. Je pense que j'ai plus de joie de vivre.

Vivre seule, c'est mon rêve.

J'ai envie de montrer que je sais me débrouiller. Vivre seule, c'est mon rêve. Pas tout de suite, je ne suis pas encore prête.

Déborah Deuez



Être sans les éducateurs, c'est avoir plus de liberté. Ils m'aident, c'est important, mais j'ai envie de faire seule. Cela me fait peur mais je vais continuer à apprendre. Je n'aime pas qu'on m'aide mais j'aime aider. Ça me tient à cœur. J'accompagne

d'autres résidents dans les magasins, par exemple. J'aide aussi au Céanothe. Je sers les gens, je parle avec eux. Cela me plaît beaucoup, je fais des rencontres.

« J'AI BEAUCOUP ÉVOLUÉ DEPUIS QUE JE SUIS RÉSIDENT ICI »

Avant d'arriver, j'étais dans un institut en Belgique. Je n'aimais pas trop cet établissement, il y avait trop de monde. Je ne m'entendais pas bien avec les autres résidents, il y avait souvent des conflits et je n'avais pas de vrais amis. J'ai donc souhaité changer d'établissement et construire un projet. J'ai fait un stage aux Floralties (une maison du foyer de vie, ndlr). C'est comme ça que j'ai connu la résidence. J'ai demandé à développer mon projet qui est de vivre en appartement en pleine autonomie.

Maintenant que je suis à Haubourdin, je vis plus près de chez mes parents. Ce qui me fait beaucoup de bien car, pendant le Covid, je n'étais pas autorisé à les voir et ils me manquaient.

Je me sens bien au sein de la résidence. Pourtant j'étais très angoissé au départ, parce que tout m'était inconnu ; mais j'ai fini par m'habituer. J'ai été notamment

suivi par le CMP à cette période, qui m'a aidé à m'adapter et à aller mieux.

J'ai beaucoup évolué depuis que je suis résident ici. J'ai réussi à accomplir plusieurs de mes objectifs. Aujourd'hui, je sais faire ma toilette, m'occuper de mon linge et faire mes courses sans aide. Néanmoins, il me reste encore quelques objectifs à atteindre comme prendre les transports en commun seul. C'est difficile pour moi et j'ai tendance à me perdre si je ne suis pas accompagné. Auparavant, je passais souvent mon temps enfermé, c'est pour cette raison que j'ai du mal à me familiariser avec les transports en commun.

Je fais de nombreuses activités durant la semaine. Le mercredi, je suis à la médiathèque, par exemple, pour lire des histoires aux enfants ; et le jeudi, je fais du jardinage.



Kevin Duviler

« JE PEUX FAIRE SEULE SANS L'AIDE D'ÉDUCATEURS »

Je vis avec mon mari, Victor. Nous avons longtemps vécu au foyer de vie Le Rivage, à Marquillies. Nous avons nos petites habitudes : j'allais à la pharmacie pour Victor et moi, je préparais le petit-déjeuner de mon mari, on allait au bar du village tous les deux... Mais nous vivions dans une chambre à deux sans cuisine. Nous mangions en maison 3. Ici, j'ai appris à cuisiner. J'ai également appris à entretenir mon linge. J'aime bien m'occuper du linge.

Je peux faire seule... mais les éducateurs sont là pour nous.

J'aime vivre à Haubourdin parce qu'il y a des commerces et les transports en commun. J'aime faire du shopping. A Marquillies, dès que tu veux bouger, il faut être accompagné en voiture. Je fais mes courses, mon retrait... Hier, je suis partie en Belgique avec une copine. Ici, on est plus autonomes. Je peux faire seule sans l'aide d'éducateurs. Mais ils sont là pour nous.

Les mardis et jeudis, je suis au Céanothe, c'est ma contribution.



Isabelle et Victor Perrochaud

Avant, je ne bougeais pas assez. Ici, je suis plus active et je peux faire seule. Ça m'a remotivée d'emménager ici. Je fais du vélo d'appartement : 8 km mar-

di, pareil ce jeudi.

Les mardis et jeudis, je suis au Céanothe. Je lave les tables après le déjeuner. C'est ma contribution.

« J'AI DES PERSONNES À QUI PARLER »

À l'origine, je vivais à Roubaix mais cela ne se passait pas très bien. J'ai fait de mauvaises rencontres. C'est ma tutrice qui m'a trouvé une place au sein du foyer de vie. Je me sens bien à la résidence. Il y a des professionnels qui sont présents, notamment quand ça ne va pas. J'ai des personnes à qui parler. En plus, je peux sortir comme je veux, je n'ai pas besoin d'autorisation. J'ai aussi la possibilité de participer à des activités. Par exemple, le mardi, je fais de la randonnée. Il m'arrive aussi de donner un coup de main au Céanothe ou à la médiathèque.

J'aimerais avoir mon propre appartement et être indépendant.

Malgré tout, je n'ai pas l'intention de rester plus de 2 ans à la résidence car j'aimerais avoir mon propre appartement et être indépendant.



Johnny Ben Saad

« JE SENS QU'ON ME FAIT CONFIANCE POUR ESSAYER ET ALLER PLUS LOIN »

Je voulais revenir dans le Nord depuis des années. Avant de vivre ici, j'habitais en Belgique. Je me sens plus autonome. On me considère plus comme une adulte. Je fais tout toute seule. Je sens qu'on me fait confiance pour essayer et aller plus loin. Je peux faire mes propres choix.

Sylvie Derambure

LA DÉCONJUGALISATION DE L'AAH EFFECTIVE DEPUIS OCTOBRE

Demandée par de nombreuses associations depuis plusieurs années, la déconjugalisation de l'AAH est effective depuis le 1^{er} octobre 2023. Désormais, pour les bénéficiaires qui vivent en couple, seules leurs ressources personnelles seront prises en compte dans le calcul de l'AAH ; sauf si le calcul déconjugalisé s'avère moins favorable que l'ancien mode de calcul. Dans ce cas précis, la réforme garantit le maintien du montant initial de l'allocation (en prenant en compte les ressources du conjoint ou de la conjointe).

Grâce à cette réforme, selon le Gouvernement, près de 120 000 personnes en situation de handicap, vivant en couple, devraient voir le montant de leur allocation augmenter.

Pour répondre aux éventuelles questions sur cette nouvelle mesure, le ministère de Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées a publié une FAQ sur son site internet.

www.handicap.gouv.fr



La déconjugalisation de l'AAH a mobilisé de nombreux acteurs associatifs dont le Collectif handicaps dont font notamment partie APF France Handicap et l'Unapei.

Photo délégation du Bas-Rhin APF France handicap (manifestation à Strasbourg le 16 septembre 2021)

LE CONGÉ PROCHE AIDANT BAFA : ÉLARGI AUX FONCTIONNAIRES UNE AIDE DU DÉPARTEMENT

Le décret n°2023-825 du 25 août 2023 élargit et simplifie l'accès au congé proche aidant pour membres de la fonction publique.

Pour rappel, le congé proche aidant permet, à un salarié du privé ou un fonctionnaire, de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne handicapée, âgée ou en perte d'autonomie, avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables.

Jusqu'à présent, le congé proche aidant

n'était ouvert qu'aux agents publics ayant un proche avec un handicap ou une perte d'autonomie « d'une particulière gravité ». Désormais, ils pourront solliciter ce congé dès que le handicap ou la perte d'autonomie de leur proche nécessite une « aide régulière », « sans être nécessairement d'une particulière gravité », comme le précise le texte de ce nouveau décret. Par ailleurs, les fonctionnaires ont maintenant aussi la possibilité de fractionner ce congé en demi-journées.



Pour travailler dans les structures petite enfance et centres de loisirs, le Bafa est un diplôme incontournable mais il a un coût non négligeable. Afin d'inciter des animateurs à aller plus loin dans leur formation avec un approfondissement « accueil des enfants en situation de handicap », le Département du Nord a décidé en octobre 2023 d'attribuer une aide financière qui peut aller de 150 à 200€. Un coup de pouce destiné à renforcer l'accueil d'enfants en situation de handicap en développant la qualification des encadrants.

Plus d'informations sur services.lenord.fr/approfondissement-BAFA

DES SPECTACLES AVEC DES CODES ASSOUPIS

Cette saison, la Rose des Vents, scène nationale de danse, musique, théâtre et cinéma installée à Villeneuve-d'Ascq, développe un partenariat avec la structure ressource Culture Relax. Cette dernière accompagne des acteurs culturels pour une meilleure accessibilité de leurs offres. Après un premier en octobre, deux spectacles seront proposés en mars et mai avec des codes assouplis, en particulier pour les personnes dont le handicap peut entraîner des comportements atypiques. Pendant ces représentations, on peut entrer, sortir, vocaliser et parfois se mettre debout. L'équipe est formée et l'accueil attentif et chaleureux.

Les spectacles à venir : *En apparence*, samedi 23 mars - *Chaussure(s) à son pied!* samedi 25 mai

LA VOIX DES PARENTS : RETOUR SUR UNE ENQUÊTE MENÉE PAR L'UNAPEI

A l'occasion de la journée nationale des aidants, le 6 octobre, l'Unapei a révélé les résultats de l'enquête « Handicaps et vie quotidienne : la voix des parents », portant sur la situation des parents et l'impact du handicap de leur enfant sur leur vie quotidienne.

Mal-être et sentiment d'exclusion

De nombreux parents se sentent exclus et ressentent un profond mal-être. En effet, seuls 43% d'entre eux se sentent heureux; 23% des répondants se sentent exclus de la société. A titre de comparaison, dans la population générale, 68% des Français se sentent heureux (INSEE, 2018) et 7% se sentent exclus (Eurofound, 2016). Les parents considèrent également ne pas être libre dans leurs choix de vie : seulement 26% des enquêtés ont le sentiment d'être libre de choisir leur vie.

3940

C'est le nombre de parents qui ont participé à cette enquête entre janvier et mai 2023. L'objectif est de mesurer les retentissements du handicap de leur proche sur les différents aspects de leur vie. L'enquête a été réalisée auprès de parents ayant un enfant (ou plusieurs) avec trouble du neurodéveloppement, en situation de polyhandicap ou de handicap psychique.

Inquiétudes face à l'avenir

La priorité des parents est de s'assurer que leur enfant ait un accompagnement adapté et une bonne qualité de vie. Néanmoins, les solutions d'accompagnement sont encore peu nombreuses, ce qui génère beaucoup d'inquiétudes : 88% indiquent être inquiets pour l'avenir de leur enfant et estiment difficile d'imaginer la vie et l'accompagnement de leur enfant dans quelques années; 95% d'entre eux appréhendent l'avenir de leur enfant après leur mort.

Vie professionnelle fortement impactée

62% des personnes interrogées constatent une influence sur leur temps de travail hebdomadaire mais également sur l'évolution de leur carrière. Plus d'une personne sur deux juge insuffisantes, les aides possibles au retour à l'emploi après une longue interruption pour s'occuper de leur enfant et les réorientations professionnelles possibles pour faire face à leurs contraintes.

UNE ENQUÊTE... ET DES REVENDICATIONS

- ✓ Développer les offres d'accompagnement médico-social et les services de proximité au regard des besoins et des attentes des personnes en situation de handicap
- ✓ Créer des solutions de relais adaptées et qualitatives
- ✓ Evaluer régulièrement les besoins et les attentes des parents au regard de ceux de leur enfant
- ✓ Créer des services d'accompagnement « après parents » pour anticiper toutes les démarches liées à leur disparition et garantir un accompagnement pérenne et de qualité à leur proche, lorsqu'ils ne seront plus là
- ✓ Améliorer les prestations et les soutiens juridiques et administratifs (augmenter le montant de la PCH, allonger la durée de l'indemnisation du congé proche aidant, valoriser la retraite de tous les aidants etc.)

84% de parents fiers

Malgré les difficultés, 84% des parents affirment être fiers du chemin parcouru par leur enfant. Les efforts de leur enfant et ses progrès, les encouragent et les font tenir face à l'adversité.



Retrouvez le détail des résultats de l'enquête sur :
unapei.org/actions/la-voix-des-parents-decouvrez-lenquete

Découvrez les 21 revendications de l'Unapei :
unapei.org/actions/nos-revendications-lavoixdesparents/

SÉJOURS DE RÉPIT : UNE PARENTHÈSE DANS LE QUOTIDIEN DES FAMILLES

Pour la troisième année consécutive, la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants handicap Lille proposait deux séjours cet été avec, en ligne de mire, la perspective de souffler. Retour sur ces deux séjours avec les témoignages de familles.

7 ENFANTS EN COLO EN NORMANDIE

Josué, 14 ans, « s'est régalé » assure son père, Jérôme Tort. L'adolescent ne partait pourtant « pas gagnant », réticent à l'approche du départ. Du 8 au 15 juillet, il a rejoint un gîte en Normandie en compagnie de 6 autres enfants et adolescents âgés de 8 à 17 ans. Pour la 3^e année consécutive, face aux besoins de répit estival exprimés par les familles, la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants (PFR) handicap Lille proposait une semaine de vacances à destination d'enfants en situation de handicap. Une semaine en petit comité, pour respecter le rythme de chacun, dont l'organisation a été confiée à l'association l'Ecole buissonnière.

Sur place, Josué a rapidement trouvé sa place. « Josué était l'un des plus grands. Les animateurs l'ont responsabilisé et cela l'a valorisé. » Son fils aîné parti pour de nouvelles aventures, Jérôme Tort a pu se consacrer au cadet, Tiago, âgé de 4 ans. « Nous devons toujours faire des compromis entre les activités qui intéressent Josué et celles qui concernent Tiago. Nous avons pu profiter de bons moments en duo, passer un temps de meilleure qualité avec lui. »

Jérôme Tort avait été en lien avec l'équipe de la PFR handicap Lille au printemps 2022, déjà en recherche d'un séjour de vacances pour Josué. L'adolescent avait alors rejoint les Eclaireurs de France. Mais le séjour d'une durée de deux semaines s'était révélé un peu trop long. Cette année, au printemps, le papa a à nouveau contacté l'équipe, toujours à la recherche de solutions estivales pour son

fil. « Josué vient de terminer son année de 4^e. Jusqu'à l'âge de 12 ans, il est allé en centre d'accueil de loisirs proposé par la Ville, avec le renfort d'un professionnel. Après, il n'y a plus rien eu pour lui. » A Lille comme dans beaucoup d'autres villes, les centres aérés accueillent des enfants jusqu'à 12 ans. Une fois cet âge atteint, Jérôme Tort a orienté sa recherche vers les organismes de vacances et s'est vu confronté à la difficulté de trouver des séjours adaptés.

Une semaine plus simple, plus fluide, et du temps privilégié avec les frère et sœur. >>

Pour de nombreuses familles, la période des grandes vacances est sensible et nécessite une organisation millimétrée. L'établissement médico-social qui accompagne Willy, 12 ans, est fermé 14 semaines par an. Pendant les fermetures, le jeune garçon fréquente parfois un centre aéré, accompagné par un animateur qui intervient en soutien. Mais ce n'est pas toujours possible et, cette année, Willy n'a pas pu être inscrit au centre. « Rien n'est pérenne. Chaque année, chaque vacances, nous sommes tout le temps dans la crainte de ne pas trouver de solution », souligne Laurent Ratazy, papa de Willy. La situation est « très insécurisante », compliquée pour les familles comme pour les enfants eux-mêmes. Pour les frères et sœurs aussi : « On ne peut pas être sur

tous les fronts et c'est souvent difficile de faire en sorte que les frères et sœurs s'en sortent dans tout cela. »

En avril, alors qu'elle multiplie les démarches et contacts à la recherche de solutions de répit, Marie Albertini, la maman de Willy, découvre l'existence de la PFR. Une « lueur d'espoir » : « Cela fait 10 ans que l'on essaie de trouver des solutions pour souffler. On tient comme on peut, parfois à la limite de la survie. »

Marie Albertini exerce une activité professionnelle avec le statut de travailleur non salarié. Du 8 au 15 juillet, alors qu'elle avait la garde de ses trois enfants, elle a travaillé mais vécu une semaine « plus simple, plus fluide » et du « temps privilégié » aux côtés du grand frère et de la petite sœur de Willy. Ce n'était qu'une petite semaine mais la proposition était malgré tout « précieuse », affirme Marie Albertini. Willy, qui « adore partir et vivre de nouvelles aventures », souligne son papa, s'est lié d'amitié avec un autre jeune, a cuisiné, fait de l'équitation, des balades en bord de mer... avant de revenir « ravi de son séjour ».

<< Cela m'a fait du bien de me retrouver.

Emilie vit seule avec son fils Gabriel, 8 ans au moment du séjour. En 8 années, elle n'avait jamais été seule aussi longtemps : « Cela m'a fait du bien de me retrouver. J'ai eu mes soirées et un week-end complet pour ne penser qu'à moi. »



Willy



David, Clarisse et Gabriel.



Josué

UNE SEMAINE EN FAMILLE AU VAL JOLY



Natacha Dupont, Romain Martin et leurs enfants.



Séance de tir-à-l'arc pour Frédérique.



Antonio et Francisca Diaz.

Is habitent La Madeleine, Lambersart, Hem¹, Lille ou encore Marquette. Du 8 au 15 juillet, ils sont partis à une centaine de kilomètres de chez eux. Sur les bords du Val-Joly, ils se sont mis au vert. L'initiative est renouvelée depuis 2021 pour apporter du repos aux proches aidants, un temps hors de la maison, la possibilité de faire des activités inhabituelles... En bref, du répit, dans un quotidien marqué par l'aide apportée à leur proche.

Quatre duos mère/fille ou fils et une famille ont rejoint la station touristique. Marie-Claire Leclerc, 80 ans, vit avec sa fille Frédérique, en situation de handicap depuis 6 ans. A l'exception d'un court séjour en famille il y a deux ans, pour les fêtes de fin d'année, cette Lambersartoise n'était pas partie depuis 2011 et le décès de son mari. L'escapade au Val-Joly n'aura duré que sept jours. Quelques semaines plus tard, Marie-Claire Leclerc revient sur un séjour au cours duquel elle s'est laissée portée, allant « de surprise en surprise » : « C'était agréable et inespéré. Je suis même émue d'avoir eu la chance de participer. »

« Pas de facteur, pas de téléphone, pas besoin d'attendre le départ d'Alexandre ou de me précipiter pour être à la maison à temps pour le retour... J'ai passé une semaine comme jamais dans ma vie. »

Sur place, les vacanciers ont été accompagnés par trois animatrices de l'ALD, en charge de l'organisation du séjour. A midi, l'équipe préparait un repas apporté dans les chalets. Le soir, tous se retrouvaient au restaurant. Entre-temps, chacun pouvait profiter des activités de la station ou participer à des activités et

sorties (visite de musée, tir-à-l'arc, balade sur les bords d'un autre lac, fête foraine, bateau, pédalo...). « Pas de facteur, pas de téléphone, pas de machine à laver, pas besoin d'attendre le véhicule qui amène Antonio au SAJ (service d'accueil de jour, ndlr) chaque matin ou de se précipiter pour être à la maison à temps pour le retour... liste Francisca Diaz. Que du bon ! J'ai passé une semaine comme jamais dans ma vie. »

Agée de 75 ans, « Paquita » comme l'ont rapidement surnommée les autres vacanciers, est partie avec son fils. Chaque année, elle retrouve sa terre andalouse. 4 semaines dans la chaleur d'Almeria, entourée de ses proches. Un incontournable. Mais ces derniers temps, cette longue pause estivale ne lui suffit plus pour souffler. Le quotidien et ses contraintes sont pesants et l'avenir d'Antonio inquiète Francisca. « Nous vivons de plus en plus dans l'incertitude. On avance dans un sens, on se casse la tête pour finalement rester à la case départ. J'ai beaucoup de préoccupations, des démarches à n'en plus finir et il faut se battre en permanence. » Francisca pense à « la charge » qu'elle laissera à sa fille et qu'elle aimerait amoindrir.

Avec la perspective de prendre un peu de recul, Francisca rejoint le Val-Joly « les yeux fermés ». Sur place, elle va à la piscine et part en vadrouille sans Antonio, qui apprécie de rester au calme aux côtés des animatrices. « D'habitude, dès qu'il rentre du SAJ, je me consacre à lui. Là, je me suis dit : il ne veut pas venir, ce n'est pas grave, moi je pars. C'est mon occasion, j'en profite ! » Francisca retrouve quelques petits plaisirs, comme un feu d'artifice qui lui rappelle des moments passés avec son mari. « Il nous emmenait en voir chaque année. Aujourd'hui, je ne sors plus le soir, je n'ai pas de voiture. » Ou encore un karaoké, soirée au cours de laquelle Francisca chante dans sa langue natale. « Je me suis mise à chanter comme une folle ! » sourit-elle.

Marie-Claire Leclerc a elle aussi apprécié « sortir du quotidien » mais aussi d'une forme d'isolement : « Nous sommes

beaucoup à deux. Nous avons pu faire autre chose, voir d'autres personnes. » Mère et fille ne se sont pas quittées mais Marie-Claire a apprécié observer Frédérique faire de nouvelles activités. « Je suis contente quand je vois qu'elle prend plaisir. Cela m'a fait du bien de le voir. » Petit à petit, Marie-Claire aimerait voir Frédérique, très casanière, s'épanouir hors de la maison. Toutes deux n'ont donc pas manqué une seule activité lors du séjour et ont partagé chaque déjeuner dans le chalet des animatrices. A leurs côtés, souvent, Natacha Dupont, son conjoint, Romain Martin, et leurs deux enfants, Inès et Enzo. Il y a 2 ans, Natacha, auxiliaire de vie, a arrêté de travailler pour être aux côtés de Romain, atteint de la maladie de Huntington. Des aménagements et acquisitions de matériel rendaient compliquée la perspective d'un départ en vacances cette année, jusqu'à l'opportunité du séjour au Val-Joly.

Changer d'air, vivre autrement, quitter notre routine... ➤➤

Sur place, Natacha et sa famille ont pu « changer d'air, vivre autrement, quitter notre routine... Aller courir le matin, seule ou avec ma fille, détailler Natacha, boire un café avec les animatrices... » Des choses simples mais qui doivent être programmées le reste de l'année. Autre avantage du séjour : les rencontres. « Nous étions en contact avec d'autres familles, avons pu parler du handicap, partager notre quotidien ou encore discuter de tout et de rien. » Dès le premier jour, les professionnelles ont proposé à Natacha de prendre le relai pour aider Romain lors des repas. Un petit coup de pouce bienvenu. « Pour une fois, nous n'avons pas eu à manger séparément. Nous avons profité d'un repas tous ensemble. »

¹ Commune hors territoire de la PFR handicap Lille, où vit un duo qui a toutefois pu participer au vu des besoins exprimés et des possibilités pour ce séjour.

Jérôme Lherbier, le samedi matin
sur le marché d'Hellemmes,
l'après-midi place Richebé à Lille!

OPÉRATION BRIOCHES: LES GOURMANDS AU RENDEZ-VOUS!

Plus de 21 000 brioches et briochettes ont été vendues entre le 9 et le 15 octobre, lors de l'Opération Brioches 2023.

De nombreuses personnes se sont investies dans l'Opération Brioches 2023! Nous remercions toutes les personnes impliquées –bénévoles, partenaires, personnes accompagnées, professionnels– d'avoir contribué à la réussite de cet événement. Nous adressons également nos remerciements à tous les gourmands qui ont acheté une ou plusieurs brioches dans l'un des 20 points de vente publics ou via nos partenaires.

Cette année, les fonds collectés soutiendront le financement d'un projet d'habitat partagé à Lille, dans le quartier de Fives, qui devrait aboutir fin 2024. (lire page 17).

Avec nous en 2024!

La prochaine opération se profile déjà. Les dates de l'Opération Brioches 2024 ne sont pas encore connues mais, d'ici-début octobre, pensez à nous rejoindre sur un stand, en tant que bénévole, ou encore en organisant une vente au sein de votre entreprise, votre collectivité, votre association, votre école... Et faites passer le message!



Juan Carlos, travailleur à Lomme,
lors de la première journée.

Grâce à vous, 13 250 brioches et 8 200 briochettes ont été vendues. Petite nouveauté cette année: 15 livraisons de commandes ont été assurées à vélo! Ce qui représente environ 500 brioches. Des ventes ont également été et seront programmées entre la Toussaint et les fêtes de fin d'année.



Yoann Desein, fidèle bénévole
chez Auchan, à Faches-Thumesnil.

NOS PARTENAIRES 2023

Adeo	Direction Générale des	Lesage	Thales
Anios	Finances Publiques	Lycée Saint-Paul	TK Elevator
API Restauration	Done	Lycée Valentine Labbé	Tour Lille Europe
Auchan	EHPAD les Orchidées	Macopharma	UDAPEI
Audeo	(Lannoy et V. d'Ascq)	Malakoff	Urbilog
Aushopping Englos	Espace sénior	Maniez	Vertbaudet
Aushopping Faches	d'Hellemmes	Métropole européenne	Verspieren
Axa	GRDF Lille	de Lille	Ville d'Armentières
Bleu Câlin	Handynamic	Nord Compo	Ville de Lille
Bonduelle	Hospimedia	Paragon	Ville de Lomme
Boulangier Lesquin	IBM	Partenord Loos	Ville de Loos
Bouquinerie du Sart	IDKIDS	Pharmacie Saint Pierre	Ville de Marquillies
Bradford	IKEA	Qualimétrie	Ville de Pérenchies
Caisse d'Epargne	Iléo	Région Hauts-de-France	Ville de Saint-André- lez-Lille
Carsat	Ilévia-Kéolis	Rigolo Comme La Vie	Ville de Seclin
Castorama	Immobilière du	RougeGorge	Ville de Villeneuve d'Ascq
Centre européen de formation	Douais	SATT	Ville d'Haubourdin
CGH Athlétisme	Impulsions	Septalia	Ville d'Hellemmes
Chubb	Infotel	SMAC	Villogia
Compass	Institution Sainte-Odile	Société Générale	Vinci Energies
Depaeuw	IRTS Hauts-de-France	Socotec	
	Leroy Merlin V. d'Ascq	Tereos	



Personnes accompagnées, bénévoles et salariée de Temps lib' sur le marché d'Armentières



Des enfants de l'IME Le Fromez ont assuré une vente chez Keolis à Sequedin.



Grand succès pour l'équipe de l'Esat chez IDKIDS!



Les Nœuds Papillons toujours au rendez-vous chez Castorama Englos.



L'IMPro était présent sur le marché d'Ascq.



Une journée de ventes et de rencontres à la Bouquinerie du Sart avec le Sisep.



Parmi les nombreux bénévoles, Pauline Collet, ici chez Leroy Merlin à Villeneuve-d'Ascq.

EKIDEN : 30 COUREURS SUR LA LIGNE DE DÉPART

Dimanche 12 novembre, 30 travailleurs, bénévoles, familles et salariés étaient au rendez-vous pour la 4^e édition de la course Ekiden Villeneuve-d'Ascq, au Stadium Lille métropole. Ils participaient aux coureurs de l'association Les Papillons Blancs de Lille.

Encouragées par des locataires de la résidence Matisse, 5 équipes ont été constituées pour réaliser un mara-

thon-relais. Chaque coureur a parcouru de 5 à 10 kilomètres pour atteindre les 42 km 195 au total par équipe.

Une équipe de travailleurs loossois
Mention spéciale pour 6 coureurs, par ailleurs travailleurs de l'Esat à Loos, qui ont composé ensemble une équipe 100% loossoise !

Deux jeunes coureuses participaient à la course Ekikids.



WEEK-END DE COLLECTE !

Les 9 et 10 septembre, comme chaque année, nous participons à la collecte départementale des associations « Les Papillons Blancs ». Avec le soutien de collecteurs bénévoles (ici, Antoine Duchatelet), 7 000 enveloppes ont été distribuées sur le territoire associatif, invitant les habitants à soutenir l'Apei de Lille en faisant un don. Merci à nos donateurs ainsi qu'aux collecteurs pour leur aide !

Si vous souhaitez participer en 2024 et distribuer des enveloppes dans votre rue, votre quartier, votre commune, contactez-nous au 03 20 43 95 60 ou à contact@papillonsblancs-lille.org.

Nos Peines

Nous déplorons les décès de :

Patrick Blomme. Monsieur Blomme était agent de conduite de systèmes industriels au sein de l'Esat à Lomme. Agé de 53 ans, il était très investi au sein de l'établissement depuis 2016, notamment au sein du conseil de la vie sociale.

Djamila Ziane. Après un parcours au sein de l'IME Le Passage, Madame Ziane a rejoint l'accueil de jour de la MAS de Baisieux en 2005. Née en 1985, 4^e d'une fratrie de 5 enfants, elle vivait avec sa maman à Roubaix.

Stéphane Gruez. Né en 1996, Monsieur Gruez a fréquenté le CAMSP de Villeneuve-d'Ascq et la pouponnière Lino Ventura à Lille. En 2017, il a rejoint la P'tite MAS en accueil modulable. Après la crise sanitaire, il a manifesté de l'intérêt pour passer des nuits à la « grande » MAS.

Marion Tisset. Agée de 37 ans, Marion était la fille de Christine et Jean-Michel Tisset, accompagnés par la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants handicap Lille.

Ilyes Mehenni. Après avoir été accompagné par le centre Marc Sautet, Ilyes a rejoint l'IME Lelandais en mars 2013, d'abord au sein de Crescendo puis au CAP en 2019. Agé de 16 ans, Ilyes venait ces derniers mois une matinée par semaine à l'IME.

Grégory Nollet. Agé de 51 ans, Monsieur Nollet était accompagné par le service d'accueil de jour Arc-en-ciel, à Lille, depuis novembre 2011. Il travaillait auparavant au sein de l'Esat Le Recueil, à Marcq-en-Barœul.

DONNONS-NOUS ENSEMBLE LES MOYENS D'AGIR

- ☐ Je **souhaite adhérer ou ré-adhérer** aux Papillons Blancs de Lille.
- ☐ Je souhaite **faire un don** de € aux Papillons Blancs de Lille.

Renseignements sur l'adhérent / le donateur

Nom* :

Prénom* :

Date de naissance :/...../.....

Adresse* :

Code Postal* : Ville* :

Téléphone fixe* :/...../...../...../..... Téléphone portable* :/...../...../...../.....

Pour mieux communiquer avec vous tout au long de l'année, merci de nous indiquer votre adresse mail* :@.....

Souhaitez-vous devenir bénévole au sein de notre association ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Occasionnellement

Vous êtes : ☐ Famille (nature du lien familial : parent, frère, sœur...) :

Prénom et nom de la personne accueillie :

Etablissement fréquenté :

Date de naissance :

- ☐ Famille d'accueil ☐ Ami ☐ Autre

- ☐ Personne accueillie en établissement ou services de milieu ouvert (lequel :))

Date :/...../.....

Signature :

* Données obligatoires

Les Papillons Blancs de Lille
42 rue Roger Salengro
CS 10092
59030 Lille Cedex

Rappel : un don de 100 € revient à 34 € (déduction fiscale de 66 %). Le reçu fiscal sera adressé à l'adhérent et/ou donateur en janvier/février 2024

Modalités de paiement :

- ☐ Règlement en une fois, soit un chèque bancaire de 70 € à l'ordre des Papillons Blancs de Lille
- ☐ Règlement en deux fois, soit deux chèques bancaires de 35 € de la même date à l'ordre des Papillons blancs de Lille (l'un sera encaissé à réception et l'autre au moment de l'assemblée générale)
- ☐ Règlement par carte bancaire via notre site internet www.papillonsblancs-lille.org, rubrique « nous soutenir »

Conformément à l'article 7.1 des statuts associatifs, « l'admission des membres est soumise à l'agrément du conseil d'administration dont la décision en la matière est discrétionnaire ». Toute adhésion n'est donc définitive qu'à l'issue d'un délai de six semaines au cours duquel l'association se réserve la possibilité d'informer l'intéressé(e), par voie de courrier recommandé, que sa demande n'a pas été validée. Le chèque reçu avec le bulletin d'adhésion est alors retourné à la personne concernée (ou le montant viré lors de l'adhésion en ligne, ou par virement bancaire, remboursé).



ACCOMPAGNEMENT ÉDUCATIF DES ENFANTS ET ADOLESCENTS

- **IME Denise Legrix**

22 rue Desmazières - BP115 - 59476 Seclin cedex
Tél. 03 20 90 07 93
ime.seclin@papillonsblancs-lille.org

- **IME Albertine Lelandais**

64 rue Gaston Baratte - 59493 Villeneuve d'Ascq
Tél. 03 20 84 14 07
ime.lelandais@papillonsblancs-lille.org

- **IME Le Fromez**

400 Route de Santes, allée du Gros Chêne
59320 Haubourdin
Tél. 03 20 07 32 67
ime.fromez@papillonsblancs-lille.org

- **Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD)**

30 avenue Pierre Mauroy - Eurasanté - 59120 Loos
Tél. 03 20 63 09 20
sessad@papillonsblancs-lille.org

- **IMPro du Chemin Vert**

47 rue du Chemin Vert - 59493 Villeneuve d'Ascq
Tél. 03 20 84 16 72
impro.cheminvert@papillonsblancs-lille.org

- **Mission petite enfance et scolarisation**

Tél. 03 20 43 95 60

ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DES ADULTES LE GROUPE MALÉCOT

- **ESAT - site d'Armentières**

29 rue Coli - 59280 Armentières
Tél. 03 20 17 68 50
esat.armentieres@papillonsblancs-lille.org

- **ESAT - site de Fives**

145 rue de Lannoy - 59800 Lille
Tél. 03 28 76 92 20
esat.fives@papillonsblancs-lille.org

- **ESAT - site de Lille**

3 rue Boissy d'Anglas - 59000 Lille
Tél. 03 20 08 10 60
esat.lille@papillonsblancs-lille.org

- **ESAT - site de Lomme**

399 avenue de Dunkerque - 59160 Lomme
Tél. 03 20 08 14 08
esat.lomme@papillonsblancs-lille.org

- **ESAT - site de Loos**

89 rue Potié - 59120 Loos
Tél. 03 20 08 02 30
esat.loos@papillonsblancs-lille.org

- **ESAT - site de Seclin**

Rue du Mont de Templemars
ZI - BP 445 59474 Seclin Cedex
Tél. 03 20 62 23 23
esat.seclin@papillonsblancs-lille.org

- **ESAT - site de Comines**

47 rue de Lille - Sainte-Marguerite
59560 Comines
Tél. 03 28 38 87 80
esat.comines@papillonsblancs-lille.org

- **Entreprise Adaptée**

6 Rue des Châteaux - ZI La Pilaterie
59700 Marcq-en-Barœul
Tél. 03 28 76 15 40
contact.ealille@papillonsblancs-lille.org

- **Service d'Insertion Sociale et Professionnelle (SISEP)**

399 avenue de Dunkerque - 59160 Lomme
Tél. 03 20 79 98 56
sisep@papillonsblancs-lille.org

ACCOMPAGNEMENT SPÉCIALISÉ

- **Maison d'Accueil Spécialisée Frédéric Dewulf**

Route de Camphin - 59780 Baisieux
Tél. 03 28 80 04 59
mas.baisieux@papillonsblancs-lille.org

- **P'tite MAS**

Route de Camphin - 59780 Baisieux
Tél. 03 28 80 04 59
mas.baisieux@papillonsblancs-lille.org

- **Unité de vie de Camphin**

126 Grande Rue - 59780 Camphin-en-Pévèle
Tél. 03 20 16 08 40
mas.camphin@papillonsblancs-lille.org

SIÈGE & SERVICES ASSOCIATIFS

- **Siège:** 42 rue Roger Salengro CS 10092 - 59030 Lille Cedex
Tél. 03 20 43 95 60 - contact@papillonsblancs-lille.org

- **Pôle Ressources Handicap**

Tél. 03 20 43 95 60 - prh-mel@papillonsblancs-lille.org

- **Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants handicap Lille**

Tél. 03 20 79 98 55 - aide-aidants@papillonsblancs-lille.org

- **Temps lib'**

Tél. 03 20 43 95 60 - tempslib@papillonsblancs-lille.org

ACCOMPAGNEMENT DANS L'HÉBERGEMENT ET LA VIE SOCIALE POUR LES ADULTES

• HABITAT ET VIE SOCIALE

240 allée Reysa Bernson - 59000 Lille
Tél. 03 20 79 98 50
habitat@papillonsblancs-lille.org

RÉSIDENCES HÉBERGEMENT

• Les Jacinthes

3 rue des Acacias - 59840 Pérenchies
Tél. 03 20 08 75 75
habitat.perenchies@papillonsblancs-lille.org

• Gaston Collette

6 place Paul Eluard - 59113 Seclin
Tél. 03 20 90 57 88
habitat.seclin@papillonsblancs-lille.org

• Les Trois Fontaines

13 rue des Fusillés - 59280 Armentières
Tél. 03 20 07 57 52
habitat.armentieres@papillonsblancs-lille.org

• Le Clos du Chemin Vert

56 rue Renoir - 59493 Villeneuve d'Ascq
Tél. 03 20 84 05 14
habitat.ccv@papillonsblancs-lille.org

RÉSIDENCES SERVICES

• Résidence Service Lille-Station

41 Rue Meurein - 59000 Lille
Tél. 03 20 79 98 55
habitat.lille@papillonsblancs-lille.org

• Résidence Service La Drève

Allée des Marronniers - 59113 Seclin
Tél. 03 20 90 57 88
habitat.seclin@papillonsblancs-lille.org

• Résidence Matisse

240 allée Reysa Bernson - 59000 Lille
Tél. 03 20 79 98 55
habitat.lille@papillonsblancs-lille.org

ACCUEIL D'URGENCE

• CAUSE - Centre d'Accueil d'Urgence Spécialisé

198 rue Sadi Carnot - 59350 Saint-André-lez-Lille
Tél. 03 20 79 33 43
cause@papillonsblancs-lille.org

• Résidence Service Saint André Catoire

26 bis Rue Fénelon - 59350 Saint-André-lez-Lille
Tél. 03 20 79 33 43
pole.urgence@papillonsblancs-lille.org

APPARTEMENTS ET SAVS

• Lille et Villeneuve-d'Ascq

1 Rue F. Joliot Curie - Bâtiment C3 - RDC - 59000 Lille
Tél. 03 20 09 14 40
savs.lille@papillonsblancs-lille.org
savs.ascq@papillonsblancs-lille.org

• Armentières

13 rue des Fusillés - 59280 Armentières
Tél. 03 20 35 82 76
savs.armentieres@papillonsblancs-lille.org

• Seclin

10 place Paul Eluard - 59113 Seclin
Tél. 03 20 96 42 98
savs.seclin@papillonsblancs-lille.org

PARENTALITÉ

• SAP - Service d'Aide à la Parentalité

24 rue des Martyrs
59260 Hellemmes-Lille
Tél. 03 20 79 98 60
parentalite@papillonsblancs-lille.org

FOYERS DE VIE ET SAJ

• Foyer de Vie « Les Cattelaines » et SAJ

14 rue Fidèle Lhermitte - 59320 Haubourdin
Tél. 03 20 38 87 30
fdv.haubourdin@papillonsblancs-lille.org
saj.haubourdin@papillonsblancs-lille.org

• Foyer de Vie « Le Rivage » et SAJ

46 place Alain Flamand - 59274 Marquillies
Tél. 03 20 16 09 80
fdv.marquillies@papillonsblancs-lille.org
saj.marquillies@papillonsblancs-lille.org

• Foyer de vie La Source

33 Rue Gaston Baratte - 59493 Villeneuve d'Ascq
Tél. 03 28 76 15 30
habitat.source@papillonsblancs-lille.org

• Service d'Accueil de Jour (SAJ)

240 allée Reysa Bernson - 59000 Lille
Tél. 03 20 79 98 61
saj.lille@papillonsblancs-lille.org

• Résidence Service et Accueil de Jour Arc-en-Ciel

6 Rue Guillaume Werniers - 59000 Lille
Tél. 03 20 47 82 75
residence.arc-en-ciel@papillonsblancs-lille.org
saj.aec@papillonsblancs-lille.org

PCPE

• Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

42 rue Roger Salengro - CS 10092 - 59030 Lille cedex
Tél. 03 20 34 02 54 - pcpe@papillonsblancs-lille.org



**PBL N°22 - JOURNAL DE L'ASSOCIATION
LES PAPILLONS BLANCS DE LILLE**

Présidente : Florence Bobillier

Directeur Général : Guillaume Schotté

Rédaction et conception : Claire Cierzniak et Apolline Leone.

Impression : Reprographie, Le Groupe Malécot

ISSN : 2605-860X



Les Papillons Blancs de Lille - Twitter : apei_lille

Apei Les Papillons Blancs de Lille - 42 rue Roger Salengro - CS 10092 - 59030 Lille Cedex

Tél. : 03 20 43 95 60 - Fax : 03 20 47 55 41 - contact@papillonsblancs-lille.org - www.papillonsblancs-lille.org

Association à but non lucratif de type loi du 1^{er} juillet 1901 déclarée à la préfecture du Nord n° W595004890. Affiliée à l'Unapei reconnue d'utilité publique.