

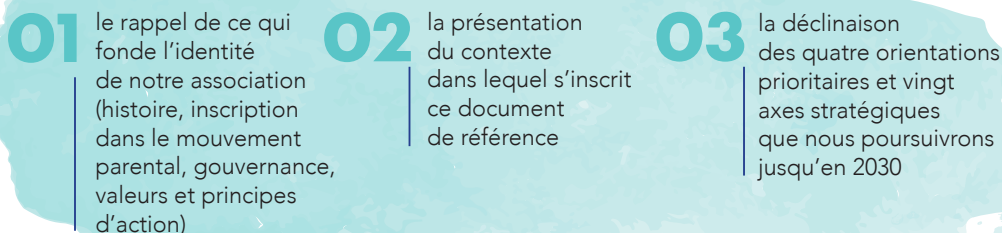
LES PAPILLONS *Blancs* DE LILLE

 Projet associatif
■ 2025 - 2030

Un document de référence ■

Ce projet s'inscrit dans une histoire: il fait suite aux projets élaborés précédemment et formalisés depuis 1995. Il exprime aussi la vitalité de notre association qui est née en avril 1954.

De manière concrète, le projet associatif 2025-2030 a pour ambition d'être un document de référence pour définir et cadrer les orientations politiques prioritaires de notre association. Le projet s'engage plus précisément dans trois directions:

- 
- 01** le rappel de ce qui fonde l'identité de notre association (histoire, inscription dans le mouvement parental, gouvernance, valeurs et principes d'action)
 - 02** la présentation du contexte dans lequel s'inscrit ce document de référence
 - 03** la déclinaison des quatre orientations prioritaires et vingt axes stratégiques que nous poursuivrons jusqu'en 2030

Sur le plan méthodologique, ce projet 2025-2030 doit être lu :

- ▶ dans la parfaite continuité du projet 2018-2023 qui l'a précédé et dont chacun s'est accordé à affirmer qu'il demeurait actuel et pertinent dans sa structuration ainsi que dans ses quatre orientations prioritaires
- ▶ dans un processus d'actualisation qui a été conduit de manière continue au travers des réflexions et orientations du conseil d'administration, croisées avec les directions des établissements et services, tout au long de la période. Ces travaux ont fait l'objet de restitutions aux adhérents lors des temps forts de notre vie associative (assemblées générales, cérémonies de vœux, conférences...). Le 23 janvier 2025, des ateliers de travail ont spécifiquement réuni adhérents, familles, personnes accompagnées et professionnels sur le sujet. Nous les remercions ici de leur contribution
- ▶ dans sa cohérence tant avec les contrats pluriannuels d'objectifs de moyens qui ont été signés avec les autorités de tarification (Département du Nord pour la période 2023-2027 et Agence Régionale de Santé pour les années 2024-2028) qu'avec les conclusions de la campagne d'évaluation externe de nos établissements et services menée dans le premier semestre 2025

Sommaire ■

Avant-propos

Par Florence Bobillier, présidente

p.4

01 Notre identité

p.5

Notre raison d'être	page 6
Notre inscription dans le mouvement parental	page 7
Notre gouvernance	page 8
Notre territoire d'intervention et l'implantation de nos établissements et services	page 10
Nos valeurs et nos principes d'action	page 12

02 Le contexte du projet associatif 2025-2030

p.15

Le bilan du précédent projet	page 16
L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel	page 21
L'enjeu essentiel de la qualité de vie	page 23

03 Les orientations prioritaires et déclinaisons stratégiques

p.25

Renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap	page 26
Accroître le soutien aux familles	page 29
Adapter nos pratiques d'accompagnement	page 32
Militer pour la transformation de la société	page 36

En couverture : Milo et sa maman Céline D'Hondt lors d'un atelier proposé par la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants - handicap Lille.



Florence Bobillier

Présidente de l'association
Les Papillons Blancs de Lille

Accéder à une pleine citoyenneté dans une société plus solidaire et inclusive ■

Les importantes évolutions de notre environnement et du secteur médico-social pourraient limiter le rôle des associations à de simples opérateurs de la puissance publique. Dans ce contexte, le projet associatif 2025-2030 de l'Apei Les Papillons Blancs de Lille s'inscrit dans les missions d'accueil, d'information, de soutien et de réponse aux besoins et attentes des personnes vivant avec un trouble du développement intellectuel et de leurs familles. Cette raison d'être prévaut depuis sa création il y a plus de 70 ans.

Il doit tenir compte aujourd'hui de l'évolution des publics, du souhait des personnes handicapées d'être parties prenantes des décisions qui les concernent, et des aspirations des jeunes parents de voir leurs enfants bénéficier d'un accompagnement le plus proche possible des réponses de droit commun.

Plus que jamais, l'association doit être fidèle à son identité, reconnue comme stable et distinctive, d'association familiale militante, à la compétence gestionnaire, pour et avec les personnes présentant un trouble du développement intellectuel. Elle doit pour cela s'appuyer sur les trois composantes qui font la particularité et la force du Mouvement Unapei, auquel l'association adhère :

- le conseil d'administration constitué majoritairement de parents
- les personnes accompagnées qui revendiquent « rien pour nous sans nous »
- les professionnels, compétents et engagés

C'est aux secondes qu'une attention particulière est portée dans ce projet associatif qui vise à leur permettre

d'exprimer pleinement leurs souhaits et d'accéder à une pleine citoyenneté dans une société plus solidaire et inclusive.

L'inclusion ne se résume cependant pas à l'accès au droit commun. Des solutions mixtes, à partir des établissements, peuvent apporter des réponses et permettre de s'adapter à l'évolution et à la variabilité des besoins et des attentes des personnes handicapées dans un objectif de non-rupture de parcours.

L'accès au droit commun ne doit ainsi pas être une fin en soi. L'offre doit être variée pour permettre à chacun de conserver son libre choix, notamment pour les personnes les plus vulnérables et leurs proches. C'est précisément ici que la notion de qualité de vie trouve sa place essentielle.

Ces réponses plurielles nécessitent le renforcement de la coopération entre les acteurs de la cité (école, centre de formation, lieux de travail, de soin ou de logement, équipements sportifs ou culturels...) et les établissements et services médico-sociaux qui leur apportent leur expertise.

Il conviendra donc d'adapter les organisations pour proposer des accompagnements plus souples et modulés au regard des parcours de vie.

L'Apei Les Papillons Blancs de Lille fait le pari que, malgré les freins réglementaires et financiers existants, la présence de l'Association sur son territoire, son action militante et la force de ses parties prenantes lui permettront de faire face aux évolutions actuellement en cours, au bénéfice de toutes les familles et les personnes qu'elle accompagne.

NOTRE IDENTITÉ



Nathalie Renar Echevin et Tim Louertani
en classe, à l'IME Lelandais.

Notre raison d'être

Les fondateurs de notre association étaient parents d'enfants porteurs de déficience intellectuelle, contraints de se mobiliser face à l'absence totale de réponses de l'Etat en matière de handicap.

Notre association poursuit aujourd'hui son action avec cet héritage et son identité native d'association familiale militante à la compétence gestionnaire.

Une association familiale **militante**

Notre association parentale est une association militante. Elle rassemble en effet les souhaits, les volontés et les idées de parents confrontés à l'accompagnement de personnes handicapées. Elle puise dans l'expérience parentale sa capacité de vigilance, de proposition et de critique.

Elle a également un rôle d'information de l'ensemble des citoyens pour les sensibiliser à la nécessité de

permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder à leurs droits et à une pleine citoyenneté en conformité avec la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France en 2010.

Elle se préoccupe enfin des personnes accompagnées qui n'ont plus de famille proche, en portant sur elles un regard de parents.

Une association familiale **militante** à la compétence gestionnaire

Notre association participe aux missions de service public et d'intérêt général en accueillant les personnes présentant un trouble du développement intellectuel dans des établissements et services qu'elle crée et gère avec le concours de financements publics.

L'évolution des politiques publiques, particulièrement la pratique d'appels à projet exigeant des réponses généralistes et non par catégories de public ou par typologie de handicap, peut conduire l'association – toujours sur délibération de son conseil d'administration – à porter des réponses partiellement dirigées

vers des publics confrontés à un handicap distinct du strict trouble du développement intellectuel.

Notre association, s'appuyant sur les préoccupations et les souhaits des parents, recherche les réponses les plus pertinentes pour toutes les situations. Elle s'adapte à leur évolution, en ajustant le fonctionnement des établissements et des services. Elle est une force de création de réponses innovantes.

Elle associe les parents et les personnes accueillies à la vie des établissements et services, au-delà des obligations légales, notamment à travers la constitution de comités de parents.

Notre inscription dans le mouvement parental

L'Apei Les Papillons Blancs de Lille est affiliée à l'Unapei. Cette dernière est la **première fédération française d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées et de leurs familles.**

Le mouvement parental au niveau national rassemble :



55000

familles
adhérentes

200000

personnes
accompagnées

330

associations
affiliées

95000

professionnels

L'Unapei exerce pour nous des missions de lobbying et de représentation. Elle promeut les capacités des personnes présentant un trouble du développement intellectuel. Elle éclaire nos choix politiques.

L'Unapei Hauts de France est l'échelon régional de notre mouvement parental. Cette union rassemble

aujourd'hui 35 Apei autonomes. Elle anime la politique régionale sur des thématiques précises et assure la représentation de ses membres auprès des instances politiques et administratives.

L'Udapei est l'échelon départemental pour les 9 Apei du Nord.

Notre gouvernance

On désigne par « gouvernance » l'ensemble des organes et règles de décision, d'information et de surveillance permettant aux acteurs et partenaires d'une institution de voir leurs intérêts respectés et leurs voix entendues dans le fonctionnement de celle-ci.

Dans une association parentale comme la nôtre, chacun doit être attentif à bien veiller à l'équilibre de la gouvernance. Les acteurs directement impliqués dans la gouvernance de notre association représentent trois collectifs, dont les intérêts et les attentes doivent converger :

Les « parents et amis »

Ils représentent un collectif de personnes légitimes au nom de leur expérience de parents, de frères ou de sœurs, ou de leur intérêt à l'égard de la place des personnes vivant dans la société avec un trouble du développement intellectuel. Leurs attentes, leurs intérêts et leurs désirs ne coïncident pas nécessairement avec ceux des personnes handicapées elles-mêmes, notamment lorsque celles-ci sont des adultes capables d'une réelle autonomie dans leur choix de vie. En revanche, ils apportent un regard de parent, proche, attentif et bienveillant, sur la situation de ces derniers, et s'impliquent dans la défense de leurs droits.

Les personnes handicapées

Les personnes handicapées, par l'affirmation de leurs désirs propres, ont une place distinctive dans la gouvernance de notre association. L'affirmation de leurs besoins, de leurs attentes et de leurs désirs ne peut être déléguée à des « porte-parole » que seraient les parents ou les professionnels, même si ceux-ci sont amenés à faciliter l'expression de ces attentes¹.

Les professionnels

Les professionnels détiennent individuellement et collectivement une expertise technique quant à l'accompagnement des personnes handicapées. Cette connaissance fine des réponses existantes et souhaitables pour l'ensemble des situations vécues par les personnes handicapées leur confère un rôle

dans la gouvernance de notre association et quant aux choix stratégiques à opérer.

Le mode de gouvernance doit permettre aux trois parties prenantes de trouver une place équilibrée, correspondant à leur légitimité, à leurs intérêts et à leur compétence.

La gouvernance de notre association est dès lors basée sur les principes forts suivants :

- ▶ Une coopération étroite entre bénévoles, administrateurs et professionnels, sans confusion des rôles et des fonctions,
- ▶ Une volonté d'associer les personnes accompagnées aux orientations de notre association, selon des modalités qui permettent une participation effective et réaliste aux débats, notamment à travers l'expression de leurs attentes,
- ▶ Une volonté de piloter notre association de manière cohérente et unifiée, sur l'ensemble des champs couverts, tout en confiant à des commissions et des groupes de travail la mission d'éclairer les décisions, en se spécialisant sur des thématiques spécifiques,
- ▶ Une volonté que le conseil d'administration garde l'ensemble de ses prérogatives, notamment en ce qui concerne la capacité de débattre et de « porter » les décisions politiques.

¹ Notamment dans le cas de personnes lourdement handicapées, qui nécessitent une attention particulière de la part des parents et des professionnels pour que leurs besoins et leurs attentes soient entendus.

Dans notre association, les parents tiennent une place centrale dans la gouvernance. Ils participent à l'ensemble des instances de pilotage de son action : conseil d'administration, bureau, conseils de la vie sociale, groupes de travail, etc

Le conseil d'administration

Les dirigeants associatifs (membres du conseil d'administration et du bureau) sont élus au cours de l'assemblée générale, au nom de leur légitimité de parents ou d'amis. Autrement dit, les instances associatives rassemblent des personnes au nom de leur expérience de parents, de frères ou de sœurs, ou de leur intérêt à l'égard de la place des personnes handicapées dans la société, et non en fonction de compétences techniques (en gestion, en droit, en communication, en architecture par exemple).

Les parents délégués au sein des établissements et services

Dans chaque établissement ou service, notre association délègue un parent, mandaté par le conseil d'administration, qui représente l'association au sein de l'établissement ou du service, en lien étroit avec la direction.

Il est également le lien entre l'association et les parents des personnes accueillies dans les établissements et services, il est son représentant au sein du conseil de la vie sociale.

Il peut être à l'origine ou aider à la mise en place d'un comité de parents, en être ou non l'animateur, mais il y est toujours invité.

La place des personnes accompagnées

L'Apei Les Papillons Blancs de Lille associe les personnes accompagnées aux instances de gouvernance. Les administrateurs peuvent ainsi s'appuyer sur leurs attentes, et la connaissance de leur propre situation (« expertise d'usage »).

Afin de permettre à ces personnes d'exprimer un point de vue collectif et de contribuer réellement aux débats, notre association se doit de mettre en place des dispositifs et des outils adaptés (organisation de la représentation collective, information et formation, accompagnement de la démarche, etc.)

Les commissions de travail

Les commissions de travail regroupent parents, administrateurs, personnes accompagnées et professionnels autour de thématiques spécifiques. Elles peuvent être permanentes ou ponctuelles, selon la nature des sujets abordés.

Elles sont pilotées en « binôme » (un administrateur/un professionnel). Elles donnent lieu à un cadrage précis (mission, objet de travail), et à des comptes-rendus réguliers en conseil d'administration.

Notre territoire d'intervention et l'implantation de nos établissements et services

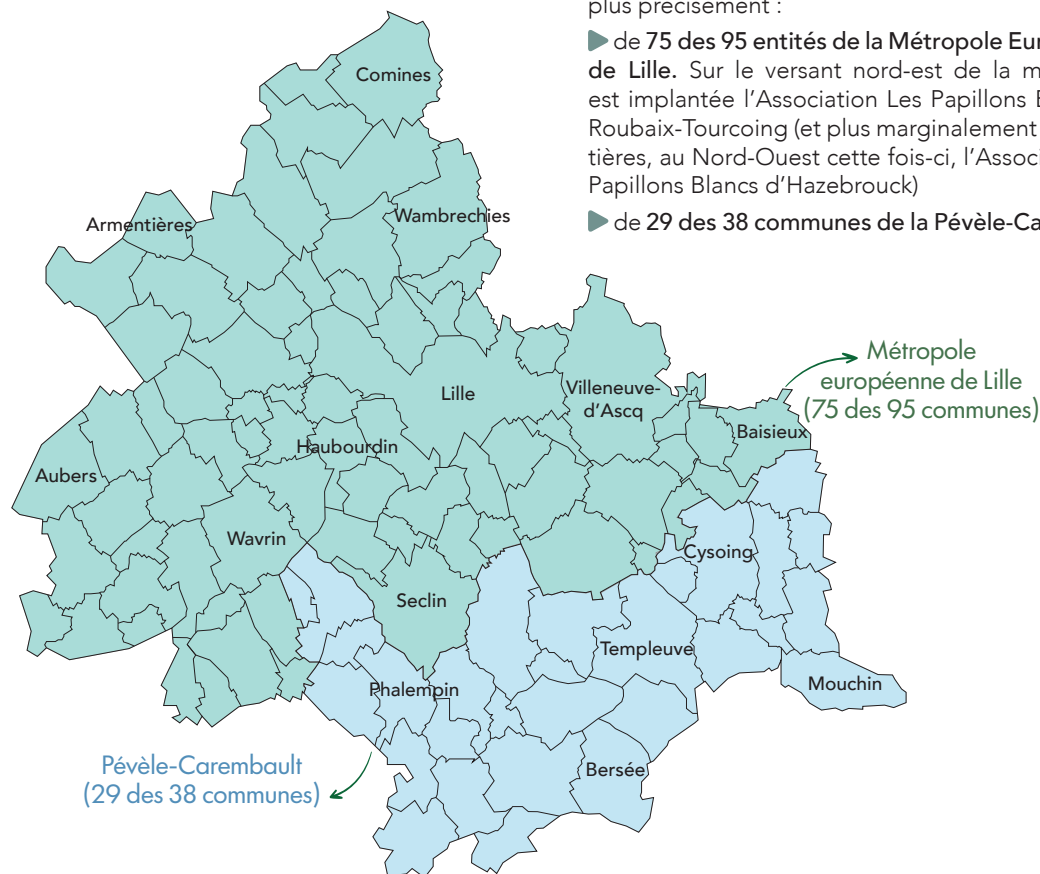
La zone géographique de référence de notre association couvre **104 communes au nord, à l'ouest et au sud de Lille**. Elle représente **près de 800 000 habitants**, soit le plus peuplé des 28 territoires de proximité régionaux tels que déclinés par l'INSEE.

Pour autant, cette même zone offre une hétérogénéité singulière en ce qu'elle allie des communes très urbaines à très forte densité de population avec d'autres beaucoup plus rurales.

Ces communes d'intervention appartiennent elles-mêmes à deux communautés de communes. Il s'agit plus précisément :

► de **75 des 95 entités de la Métropole Européenne de Lille**. Sur le versant nord-est de la métropole, est implantée l'Association Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing (et plus marginalement à Armentières, au Nord-Ouest cette fois-ci, l'Association Les Papillons Blancs d'Hazebrouck)

► de **29 des 38 communes de la Pévèle-Carembault**



La carte ci-dessous présente l'implantation de nos établissements et services sur ce même territoire d'intervention.



Nos valeurs et nos principes d'action

Une association familiale forte se reconnaît au rayonnement des valeurs qui l'animent, qu'elle promeut : la **solidarité** et l'**esprit d'entraide**, la **considération**² par et à l'égard de chacune des parties prenantes de son action (personne accompagnée, famille, professionnel), la **dignité**, la **responsabilité**, l'**engagement militant** sont les moteurs de son action.

Pour notre association, la visée du bien-être et de l'épanouissement de la personne vivant avec un handicap ainsi que ceux de ses proches, la poursuite de la meilleure qualité de vie possible pour eux, sont fondamentaux.

Notre association n'est affiliée à aucun mouvement extérieur, qu'il soit politique, religieux ou philosophique.

Christine Reynaud



solidarité

esprit d'entraide

considération

dignité

responsabilité

engagement militant

L'éthique en tête des principes d'action

La pratique éthique, définie avec Paul Ricœur comme la recherche d'« *une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes* »³ figure en tête de nos principes d'action.

Les questions posées par l'accompagnement des personnes handicapées ne sont pas que techniques : elles ont souvent des dimensions éthiques et politiques qu'il est nécessaire de traiter entre parents, personnes accueillies et professionnels.

Ainsi, les questions relatives à la vie affective et sexuelle, les questions de procréation et de contraception, les questions de fin de vie, les questions relatives au « statut de quasi-salarié » des travailleurs handicapés en Esat sont nécessairement à replacer dans un cadre éthique et politique.

Mais d'autres questions sont également impactées par ce registre : choix de gestion, place des parents dans les choix posés par les adultes vivant avec un handicap, etc.

² Dans son ouvrage sur l'éthique de la considération (Seuil, 2018), Corinne Pelluchon rappelle que cette dernière, dont la condition première est l'humilité, présente l'intérêt d'ajouter la solidarité au respect.

³ Paul Ricœur, septième étude de *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil

La pratique inclusive

La pratique inclusive constitue un second principe d'action qu'il semble aujourd'hui essentiel de préciser.

Depuis quelques années, un courant de désinstitutionalisation gagne du terrain. En visite en France en octobre 2017, la Rapporteuse Spéciale des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées avait rappelé les conventions internationales auxquelles la France, qui les a ratifiées, devait se conformer.

La rapporteure spéciale avait ainsi formulé un certain nombre de préconisations visant à revoir et transformer le système pour assurer des services accessibles, inclusifs et un accompagnement de proximité. Elle s'opposait en cela aux établissements médico-sociaux, considérant *« qu'il n'existe pas de bons établissements puisqu'ils imposent un mode de vie donné qui entrave la capacité de l'individu à mener une vie décente sur la base de l'égalité avec les autres, et qu'ils séparent et isolent les personnes de la communauté, violant leur droit de choisir et maîtriser leur mode de vie et d'accompagnement, tout en limitant considérablement leur décision au quotidien »*.

La Rapporteuse Spéciale des Nations Unies avait exhorté le « Gouvernement à assurer la fermeture progressive de tous les établissements existants et transformer l'offre actuelle de services en solutions d'accompagnement et de logements de proximité ».

“ L'appel à la société inclusive ne doit pas nous conduire à oublier ou à empêcher notre devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles.

Nous avons conscience que l'offre proposée aux personnes handicapées doit évoluer et s'adapter aux besoins et souhaits des personnes et de leurs familles, pour mieux les accompagner dans leur parcours de vie, à la fois par les services et les dispositifs de droit commun, mais aussi par les établissements pour les personnes les plus vulnérables.

Ces deux approches ne sont, à notre sens, pas contradictoires mais complémentaires.

Nous devons être vigilants à ce que le courant de désinstitutionalisation qui s'amorce ne soit pas une volonté de voir disparaître les établissements. L'appel à la société inclusive ne doit pas nous conduire à oublier ou à empêcher notre devoir de solidarité envers les personnes les plus fragiles.



Sortie vélo pour Massinissa, accompagné par une unité de vie, créée en 2023 à Camphin-en-Pévèle, destinée à des personnes porteuses de troubles majeurs du comportement.

« Nos établissements ne sont pas des lieux d'isolement, ils sont largement ouverts sur leur environnement. »

Nous considérons la nécessité de créations de places, gérées avec souplesse, fluidité et modularité. Nous manquons de réponses pour les enfants orientés vers un établissement spécialisé, nous manquons de réponses pour les adultes attendant une solution d'hébergement, nous manquons de réponses pour les enfants et adultes les plus fragiles et les moins autonomes.

Ceci ne nous semble nullement contradictoire avec le fait de procéder à des reconfigurations d'offres de services qui peuvent également apporter des réponses pertinentes à certaines personnes (et non à toutes les personnes), à partir de leur libre choix dûment éclairé.

L'association conjugue et maille par conséquent les deux approches, celle de l'inclusion lorsqu'elle répond à un véritable projet d'épanouissement pour la personne en situation de handicap et celle menée à partir des établissements, indispensable, qui apporte accompagnement adapté, bien-être et sécurité à l'intéressé comme à ses proches.

Nos établissements ne sont pas des lieux d'isolement, ils sont largement ouverts sur leur environnement et les nombreux partenariats que nous avons noués témoignent de notre volonté de permettre aux personnes accompagnées de s'épanouir et de participer pleinement à la vie de la cité comme tout un chacun.

La pratique innovante

Le troisième et dernier principe d'action retenu par notre association a trait à la pratique innovante. La force militante de l'Apei Les Papillons Blancs de Lille l'a historiquement conduite à acquérir une culture de l'innovation, cette dernière étant définie comme l'introduction de quelque chose de nouveau dans un domaine établi⁴.

En matière d'accueil d'urgence, en matière de modularité des fonctionnements institutionnels, en matière d'accompagnement des très jeunes enfants et de leurs familles, en matière de réponses aux situations les plus dramatiques, nombreux sont les exemples qui illustrent le volontarisme associatif. Et notre capacité à faire autrement quand les solutions manquent ou que le cadre administratif et réglementaire apparaît comme trop rigide ou inadéquat.

En prenant appui sur son projet politique et les ambitions qu'il contient, l'association doit amplifier l'exploration de nouvelles idées en se fondant sur l'expérimentation permanente, l'acceptation d'une

prise de risques calculés et l'engagement dans des directions nouvelles. Celles-ci ne visent pas des changements radicaux⁵ mais renvoient aussi aux améliorations à apporter dans notre pratique quotidienne d'accompagnement.

Son ouverture à son environnement, son modèle d'organisation privilégiant des lignes hiérarchiques courtes et l'encouragement de l'initiative, sa volonté de transformer les contraintes émergentes en opportunités de développement en sont des conditions favorables.

⁴ Cette définition ainsi que les développements qui suivent sont issus de l'ouvrage *Bonnes vibrations* d'Albéric Tellier, docteur en sciences de gestion et professeur de Management de l'Innovation à l'Université de Caen Normandie.

⁵ Nous renvoyons ici « aux transformations silencieuses » développées par François Jullien lors de la conférence qu'il a donnée chez nous le 30 janvier 2020.

*Jeanne et Karine Clemente, lors d'un atelier musical
proposé par la plateforme d'accompagnement
et de répit des aidants handicap - Lille.*

LE CONTEXTE DU PROJET ASSOCIATIF 2025-2030

Le bilan du précédent projet associatif

Au cours du projet associatif 2018-2023, l'Association est restée fidèle à ses valeurs d'entraide, d'accompagnement de l'évolution des besoins et des attentes des personnes accompagnées et de leurs familles.

Nous pouvons affirmer, au terme de cette dernière période, que :

► **notre gouvernance s'est avérée très stable**, le rôle de chacun étant précisément défini grâce à l'actualisation des différents outils en la matière (statuts de l'Association, règlement intérieur du Conseil d'administration, délégations et sub-délégations de pouvoirs, procédures opérationnelles) ;

► **notre action associative s'est enrichie et élargie à de nouvelles dimensions**. Des dispositifs que l'Association avait initiés sur ses fonds propres ont été reconnus, pérennisés, voire amplifiés par la force publique. Il en est par exemple ainsi de la plateforme d'accompagnement et de répit pour les proches aidants ;

► **bien qu'insuffisantes, les réponses offertes aux personnes accompagnées se sont significativement développées**. Entre 2012 et 2017, 133 solutions d'accompagnement avaient été créées ou avaient intégré le périmètre associatif. Depuis 2018, ce sont 264 nouvelles réponses qui ont été initiées :

- 6 en matière d'hébergement pour les enfants et adolescents en situation dite de « double-vulnérabilité⁶ » (2020)
- 140 par la création du Pôle Ressources Handicap visant à soutenir le parcours périscolaire des jeunes de moins de 17 ans (2021)
- 20 en faveur du soutien à l'inclusion scolaire des enfants et adolescents dans le sud-est de la métropole (équipe mobile d'appui à la scolarisation - 2022)
- 6 par la création d'un habitat partagé (2025),
- 29 au bénéfice d'adultes accueillis en foyer de vie (2021, 2024 et 2025)
- 10 dans le cadre de la création du dispositif de MAS à domicile (2020 puis 2024)
- 10 avec l'ouverture d'un Service d'Accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH, 2023)
- 30 à l'occasion des extensions successives du Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées dédié aux situations complexes ou en rupture d'accompagnement (2019, 2021 et 2024)
- 13 avec la création d'unités résidentielles dédiées à des publics spécifiques, notamment porteurs de troubles du spectre de l'autisme (2022 et 2025)



⁶ Sont ici concernées les personnes qui présentent la particularité d'être à la fois confiées aux services de la protection de l'enfance et d'être en situation de handicap

Depuis 2021, le Pôle Ressources Handicap soutient le parcours périscolaire d'enfants et adolescents. Il propose également des sensibilisations. Ici au Zoo de Lille, en mai 2025.

AUTORISATIONS 2017

AUTORISATIONS 2024

ACCOMPAGNEMENT D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS		
68	IME Albertine Lelandais	74 +6
70	IMPro du Chemin Vert	70
55	IME Denise Legrix	55
69	IME Le Fromez	69
/	Equipe Mobile d'Appui à la Scolarisation (EMAS)	20 +20 création en 2022
30	Sessad	80
25	Sessad Seclin	
25	Sessad de l'IMPro du Chemin Vert	
40	Mission petite enfance	40
/	Centre de Formation des Apprentis Spécialisé	/
ACCOMPAGNEMENT D'ADULTES DANS LE TRAVAIL ET LA VIE SOCIALE - POLE TRAVAIL		
150	Esat Comines	891 fusion
110	Esat Armentières	
122	Esat Lille-Fives	
112	Esat Lille-Boissy	
159	Esat Lomme	
100	Esat Loos	
138	Esat Seclin	
32	Service d'insertion sociale et professionnelle	32 +2
85	Entreprise adaptée	87
ACCOMPAGNEMENT D'ADULTES DANS LE TRAVAIL ET LA VIE SOCIALE - POLE HABITAT ET VIE SOCIALE		
60	Foyer d'hébergement Les Trois Fontaines, Les Jacinthes et Gaston Collette	60
19	Foyer d'accompagnement La Source	/ devient foyer de vie en 2022
43	Foyer logement appartements	121 +3
75	Résidences Catoire, Stations, La Drève, Arc-en-ciel et Matisse	
151	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale	146 -5 places redéployées lors de la création du Samsah
/	Service d'accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)	10 +10 création en 2023
36	Service d'aide à la parentalité	36 +6
/	Habitat partagé Lille-Fives	6 création en 2025

sans capacité autorisée



Les autorisations passent de

2097 en 2017

à

2358 en 2024

Redéploiement de 2 sites – Les Peupliers et Les Glycines – vers la résidence Matisse.

Création de 11 établissements, services et dispositifs :
EMAS, habitat partagé, SAMSAH, résidence intermédiaire (Les Cattelaines), MAS à domicile, Pôle Ressources Handicap, unité de vie de Camphin, URTSA (ouverture prévue en 2026), plateforme aidants, accueil-relais et Communauté 360.

AUTORISATIONS 2017

AUTORISATIONS 2024

ACCOMPAGNEMENT D'ADULTES EN FOYER DE VIE ET ACCUEIL DE JOUR		
48	Foyer de vie Le Rivage à Marquillies	144
51	Foyer de vie Les Cattelaines	
22	Service d'accueil de jour de Lille	59
13	Service d'accueil de jour Marquillies	
17	Service d'accueil de jour Haubourdin	
7	Service d'accueil de jour Arc-en-ciel	
ACCOMPAGNEMENT D'ADULTES EN MAISON D'ACCUEIL SPECIALISEE		
71	Maison d'accueil spécialisée de Baisieux	120
39	P'tite MAS	
SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS ET REPONSES AUX SITUATIONS COMPLEXES		
19	Centre d'accueil d'urgence spécialisé (CAUSE)	19
16	Temps lib'	16
20	Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE)	50
/	Pôle Ressources Handicap (PRH) (financé par la CAF du Nord)	140
/	MAS de Camphin - Unité de vie comportements-problèmes	7
/	Unité résidentielle TSA (UR TSA)	6
/	Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants - handicap Lille	/
/	Communauté 360	/

+26

fusion des foyers de vie avec arrivée de La Source et création de la résidence intermédiaire

fusion

+10

fusion et création de la MAS à domicile

+30

+140

création en 2021 (de 100 à 140 places en 2024)

+7

création en 2021

+6

ouverture en 2026

sans capacité autorisée

+26

fusion des foyers de vie avec arrivée de La Source et création de la résidence intermédiaire

fusion

+10

fusion et création de la MAS à domicile

+30

+140

création en 2021 (de 100 à 140 places en 2024)

+7

création en 2021

+6

ouverture en 2026

création en 2021

création en 2020

sans capacité autorisée

Profonde transformation de l'offre de services de l'association

► Au-delà de l'évolution quantitative des réponses proposées, nous avons ajusté nos pratiques d'accompagnement face à la demande des personnes en situation de handicap et de leurs familles: par l'assouplissement des modes de fonctionnement et l'instauration d'accueils modulables, par la reconnaissance des compétences professionnelles des travailleurs d'Esat et la promotion de nouvelles activités, par la création d'instances visant à fluidifier les itinéraires internes au sein de l'association...

Tout en restant fidèle à sa raison d'être et à ses valeurs, particulièrement envers les personnes les plus dépendantes, notre Association a su procéder à une profonde transformation de son offre de services, conforme à l'évolution des politiques publiques. Par l'ouverture de dispositifs spécifiques, elle a notamment procédé à plusieurs ajustements de son action:

- Par un «écart» géographique né de la création de réponses appelant, en accord avec les partenaires concernés, l'élargissement de son territoire d'intervention (ainsi du PCPE et du Pôle Ressources Handicap à vocation métropolitaine, ou des unités résidentielles pour personnes autistes et de la Communauté 360 à vocation départementale) ;
- Par un «écart» de public puisque certains services ne sont pas spécifiquement dédiés aux personnes relevant des troubles du développement intellectuel ;
- Par un «écart» de son action désormais susceptible de recevoir des fonds publics pour servir une action d'accompagnement, non pas des personnes présentant un handicap elles-mêmes, mais de leurs proches ou des acteurs de droit commun.

Une capacité de 2358 places...
... mais 3325 accompagnements (file active 2024*)

autorisation file active		
accompagnement d'enfants et d'adolescents		
IME Lelandais	74	179
IME Denise Legrix	55	63
IME Le Fromez	69	115
EMAS	20	41
Sessad	80	107
Mission petite enfance	40	54
IMPro du Chemin Vert	70	84
CFAS	/	16
accompagnement d'adultes en maison d'accueil spécialisée		
Maison d'accueil spécialisée de Baisieux	120	137
accompagnement d'adultes dans le travail et la vie sociale - habitat et vie sociale		
3 Fontaines, Gaston Collette, Les Jacinthes	60	107
Foyer logement appartements	121	169
SAVS	146	170
SAMSAH	10	13
SAAP	36	53
Habitat partagé (février 2025):	6	
accompagnement d'adultes en foyer de vie et accueil de jour		
Foyers de vie La Source, Le Rivage et Les Cattelaines	144	221
SAJ de Marquillies, Haubourdin, Lille et Arc-en-ciel	59	105
accompagnement d'adultes dans le travail et la vie sociale - travail		
Esat (sur 7 sites)	891	1083
Sisep	32	84
Prestation appui spécifique	/	81
Entreprise adaptée	87	165
soutien aux proches aidants et réponses aux situations complexes		
CAUSE	19	43
Temps lib'	16	76
PCPE	50	66
PRH	140	82
Unité de vie de Camphin	7	5
URTSA (non installée)	6	/

* en comptabilisant également l'habitat partagé qui a ouvert en février 2025

Un écart important qui s'explique par le fait que l'autorisation ait été délivrée fin 2024.

Une situation financière solide

► Lors de la période 2018-2024 couverte par son précédent projet, l'association Les Papillons Blancs de Lille a renforcé la solidité de sa situation financière. Avec le renforcement de ses fonds propres permis par les résultats excédentaires de ses différents exercices budgétaires et son taux d'endette-

ment mesuré, elle dispose d'une structure financière solide pour mener à bien ses projets, en dépit d'un contexte de raréfaction de la dépense publique et de tensions budgétaires pesant sur le secteur médico-social.

Impuissance à répondre aux besoins et attentes de toutes les personnes et de leurs familles

Toujours au terme du précédent projet 2018-2023, nous faisons le constat d'une insatisfaction principale : celle de **notre impuissance à répondre aux besoins et attentes de toutes les personnes et de leurs familles**. Nous sommes en effet toujours

confrontés à un important manque de places, notamment pour les adultes ayant une orientation en foyer d'hébergement ainsi que pour les enfants concernés par un IME.

	Nombre de demandes en liste d'attente 2025	
IME	436	(414 en 2018)
Sessad	92	(59 en 2018)
MAS	39	(42 en 2018)
Esat	41	(89 en 2018)
Sisep	9	(14 en 2018)
Habitat	102	(109 en 2018, 53 en 2021)
SAVS	31	(109 en 2018)
Foyer de vie	90	(89 en 2018, 104 en 2021)
SAJ	28	(23 en 2018)

L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel

Les établissements, services et dispositifs de notre association s'adressent aux personnes présentant un trouble du développement intellectuel, quelle qu'en soit l'origine et associé ou non à d'autres déficiences ou troubles (déficiences motrices dont le polyhandicap, déficiences sensorielles, handicaps rares, troubles psychiques⁷, troubles du neuro-développement dont l'autisme et autres troubles envahissants du développement...).

Notre association a légitimité à accueillir et accompagner ces personnes, quel que soit le mode d'accompagnement nécessaire (social, médico-social, voire sanitaire).

Le trouble du développement intellectuel n'est pas une maladie. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, il est « *la capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences (troubles de l'intelligence). Il s'ensuit une aptitude diminuée à faire face à toute situation de manière indépendante (trouble du fonctionnement social), un phénomène qui commence avant l'âge adulte et exerce un effet durable sur le développement.* »

Ce trouble du développement intellectuel est permanent. Toutefois, il peut être compensé par un environnement et un soutien adaptés.

Rappelons que 20% des personnes handicapées recensées en France se trouvent confrontées à un tel trouble, soit 700 000 enfants et adultes. Il concerne également chaque année entre 6 000 et 8 500 naissances.

Durant le précédent projet associatif, nous avons pris en compte les conclusions des Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle de 2018. Ceux-ci s'appuyaient sur un état des connaissances réalisé en mars 2016 par une expertise collective de l'INSERM synthétisant les recherches dans les champs aussi divers que les sciences de l'éducation, la sociologie du handicap, les sciences cognitives, la génétique...

Un cadre de référence

Plus récemment, en juillet 2022, la Haute Autorité de Santé a publié une recommandation intitulée *L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel*. Ce document apporte des connaissances ainsi que des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels pour mieux accompagner les personnes présentant un trouble du développement intellectuel.

La recommandation nationale, à laquelle des représentants parentaux et salariés de notre association ont contribué, est donc un cadre de référence essentiel pour notre action.

⁷ On entend ici par troubles psychiques les troubles du comportement qui sont l'expression psychomotrice de difficultés, d'un mal-être ou d'une souffrance liées au développement, à la santé, aux capacités d'expression, à la vie relationnelle et psychique.

L'illustration ci-dessous est extraite de la recommandation publiée par la Haute Autorité de Santé. Elle offre une grille de lecture précieuse pour identifier les personnes concernées par l'action de notre association.



L'enjeu essentiel de la qualité de vie

Au-delà des données spécifiques à notre association ainsi que de l'état de la connaissance sur le trouble du développement intellectuel, l'enjeu de la prise en compte de la qualité de vie des personnes accompagnées et de leurs proches nous semble essentiel pour les prochaines années. Il résonne d'autant plus fort lorsqu'il s'agit de prendre en compte l'impact du handicap sur les proches de la personne concernée, particulièrement lorsque les troubles manifestés sont sévères au point de proprement rendre « certaines vies invivables⁸ ».

Ce sujet de la qualité de vie a ces dernières années fait l'objet de plusieurs mentions dans nos rapports d'orientations annuels. Nous y indiquions déjà qu'il s'agirait d'un cadre de référence pertinent à inscrire dans notre prochain projet associatif.

Mardi 23 janvier 2023, le philosophe belge Pascal Chabot, auteur du *Traité des libres qualités*, a proposé, lors de la cérémonie des vœux de notre association, une conférence destinée à apporter des éclairages sur cette notion de qualité de vie.

Selon Pascal Chabot, notre société survalorise le progrès technique, dit « utile », au détriment d'un progrès humain qu'il qualifie de « subtile » et qui évoque étymologiquement une toile, « une trame de fils qui nous relient à nos valeurs, à la terre, aux

autres, à la société », listait-il lors de la conférence. Il existerait un « *je-ne-sais-quoi dans l'art d'être liés, dans l'art d'être justes* » que le mot « qualité » devrait désigner. La question du lien est naturellement centrale pour une association comme la nôtre.

Développer un « monde des qualités libres »

Sans opposer progrès utile et subtile mais en soulignant l'importance de rechercher une « synergie » entre eux, Pascal Chabot prône le « qualitarisme ». Dans un monde profondément interconnecté mais souvent artificiel, il importerait de « *placer la qualité de vie au centre, la respecter et la valoriser* » en considérant que celle des uns dépend de celle des autres. Le philosophe appelle à se demander comment faire pour que la « normativité » n'ait pas le dernier mot et invite à développer un « monde des qualités libres » qui cultiverait des qualités plus humaines.

⁸ L'expression est empruntée à Judith Butler et Frédéric Worms. Elle a notamment été inspirante pour nous à l'occasion des études et réflexions conduisant à l'ouverture de l'unité de vie de Camphin en Pévèle.

« Placer la qualité de vie au centre, la respecter et la valoriser.

Pour évaluer la qualité de vie, Pascal Chabot liste quatre « *marqueurs déterminants* » :

dignité

« Chaque être est singulier et doit être considéré comme une finalité », estime le philosophe. Considération morale, préservation de l'intégrité physique, droits et respect sont dûs aux êtres humains.

robustesse⁹

Selon l'auteur, une vie de qualité ne peut être conçue « sans une certaine robustesse, qui implique de ne pas plier toujours, de ne pas tomber à la moindre adversité, de ne pas craindre chaque vent contraire ». La qualité de vie dépendrait de notre capacité à nous forger une « solidité interne ».

plaisir

« Vivre est un exercice qui, pour bien faire, devrait être le plus savoureux possible », soulignait Pascal Chabot le 23 janvier 2023. Profiter de la vie suppose y trouver du plaisir, une notion à laquelle est associée une forme de liberté : l'être « choisit, décide et s'octroie ce qui lui fait du bien ». Le fait associatif inclut aussi ce plaisir à être ensemble.

relationnalité

Si le plaisir apporte une « saveur » à l'existence, les liens entre les humains amènent le sel. Plus encore, ils « font ce que nous sommes », souligne Pascal Chabot, ils « nourrissent » et « comptent parmi les fondamentaux de l'existence ».

⁹ Pensons ici aux situations individuelles mais également à la dimension organisationnelle sur la capacité d'une organisation comme la nôtre à traverser des épreuves telle la pandémie de 2020.

Dignité, robustesse, plaisir, relationnalité. Ces quatre marqueurs offrent aussi une grille de lecture pertinente pour dessiner le programme de notre association : défendre les droits des personnes accompagnées et de leurs proches, faire face à l'adversité dans les épreuves, cultiver le vivre-ensemble et promouvoir les liens sociaux.



*Carmine Pontillo, membre de l'équipe
de l'atelier traiteur de l'Esat, à Armentières*

**LES ORIENTATIONS PRIORITAIRES
ET DÉCLINAISONS STRATÉGIQUES**

1

Renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap

1.1 Permettre aux personnes handicapées d'exercer un contrôle sur les événements de leur propre vie en mobilisant les trois expertises de la personne elle-même, de ses proches et des professionnels

Exercer un contrôle sur les événements de sa propre vie, avoir le pouvoir de décider pour soi-même, être auteur et acteur de son existence « *sans influence externe induite et à la juste mesure de ses capacités*¹⁰ » définissent une situation d'auto-détermination que nous souhaitons favoriser pour chaque personne accompagnée.

Au sein du mouvement parental, cette volonté requiert une démarche de mobilisation des trois expertises qui sont donc celle de la personne elle-même, mais également de ses proches et des professionnels. Le croisement des regards et des analyses de chacun, dans le respect des statuts, droits et préro-

gatives de chacun, en est une condition impérieuse.

Les plans annuels de développement des compétences des professionnels de l'association incluent depuis plusieurs années des actions en faveur de l'auto-détermination. Il nous semble essentiel de les poursuivre, de les amplifier même, mais également de mettre ces contenus à disposition des proches parentaux comme des personnes accompagnées. Expérimentées ces derniers mois, de telles actions s'avèrent particulièrement enrichissantes, notamment lorsqu'elles sont bâties de manière à croiser les regards de toutes les parties prenantes.

1.2 Evaluer les compétences des personnes par une approche multidimensionnelle qui permette aux professionnels et aux proches d'ajuster leur place

Comprendre et évaluer le fonctionnement de la personne vivant avec un trouble du développement intellectuel est indispensable pour mettre en place des projets éducatifs adaptés.

Nous devons prêter une attention spécifique aux outils qui sont exploités pour cela. Il s'agit de déployer une approche qui envisage bien la situation de handicap comme une interaction entre la personne et ses caractéristiques d'une part et l'environnement d'autre part. Cette approche inclut certes l'évaluation de la

capacité intellectuelle mais l'enrichit de nombreuses autres dimensions : les capacités d'adaptation, la santé physique et mentale, l'étiologie, le contexte personnel et environnemental, la participation sociale.

Cette attention portée à l'évaluation multi-factorielle des compétences doit se poursuivre, particulièrement dans l'accompagnement des adultes, qu'ils exercent une activité professionnelle (par les bilans de compétences, les démarches de reconnaissance ou de validation des acquis de l'expérience) ou non.

¹⁰ Extrait du document Unapei 2022 *Ambition & orientations stratégiques*.

1.3 Tendre à ce que chaque personne dispose d'un moyen de compréhension et de communication adapté

L'ambition de renforcer le pouvoir d'agir de la personne en situation de handicap exige que nous mettions à sa disposition les moyens de comprendre les choix qui s'offrent à elle et, en retour, qu'elle puisse disposer d'outils de communication alternative améliorée (CAA), adaptés à ses capacités.

Bien au-delà de la seule expression orale, un regard systématique doit donc être porté sur les modalités possibles de communication avec la personne accompagnée.

Cette obligation de moyens nous conduira à explorer une grande variété de techniques ou outils : le Facile à Lire et à Comprendre, le Makaton, la communication par l'objet et par l'image, la communication assistée par ordinateur, les synthèses vocales...

Coralie Deloffre lors d'un atelier Makaton partagé par des résidents du foyer de vie Le Rivage et des enfants et adolescents accompagnés par l'IME Denise Legrix.



1.4 Faire confiance à la personne accompagnée en favorisant les mises en situations et les essais

L'inscription dans une logique de parcours personnalisé (telle que nous la définissons plus bas au chapitre 3.2) conduit à vivre de nouvelles expériences, à découvrir de nouvelles situations de vie, pour la personne accompagnée comme pour ses proches. De telles propositions sont toujours guidées par une recherche de bien-être et de réalisation du potentiel de chaque personne accompagnée. C'est à cette aune que le projet sera évalué.

Cette démarche implique que les parties prenantes du projet comprennent et consentent à une prise de risques calculés en distinguant donc « prise de risque » et « mise en danger ».

Un environnement surprotégé, qui n'offre pas ou peu d'opportunités susceptibles de favoriser l'acquisition des habiletés nécessaires à la prise de décisions et au choix, limite le développement de l'auto-détermination, et donc de la qualité de vie de la personne en situation de handicap.

1.5 Favoriser l'autoreprésentation des personnes en situation de handicap au sein des instances les plus variées possibles

Le processus de développement de la participation des personnes accompagnées au fonctionnement de l'association ainsi qu'à la vie des établissements et services est enclenché depuis de nombreuses années. Aujourd'hui, des représentants des personnes accompagnées :

- ▶ exercent la présidence de la plupart des Conseils de la Vie Sociale
- ▶ se regroupent au sein d'une délégation locale de Nous Aussi, association nationale d'autoreprésentation des personnes en situation de handicap intellectuel. Nombreuse et dynamique, cette délégation locale reçoit, humainement et matériellement, un soutien pérenne de la part de notre association
- ▶ bénéficient d'actions de formation susceptibles de développer leurs compétences pour exercer ces différentes missions.

Durant les cinq prochaines années, nous souhaitons poursuivre cette orientation par plusieurs initiatives concrètes :

- dans la continuité des ambitions qui figuraient déjà dans nos deux précédents projets associatifs (soit depuis 2012), officialiser, par une réforme statutaire, la participation au conseil d'administration de personnes présentant un trouble du développement intellectuel et bénéficiaires de nos établissements et services
- associer les représentants des personnes accompagnées aux réflexions institutionnelles, notamment celles qui seront menées dans le cadre du renouvellement de nos projets d'établissements

Elenah Horent lors de l'autoévaluation de l'Habitat, en 2024.

- systématiser l'implication des représentants dans nos actions militantes, et notamment celles qui ont trait aux démarches d'accessibilité avec les acteurs sociétaux (entreprises, écoles, centres de formation, institutions publiques, comités de quartiers...)
- favoriser le principe de pair-aidance entre personnes accompagnées

Il est évident que ces initiatives ne relèvent pas d'une logique d'affichage. Nous entendons les mener dans le respect des valeurs et principes d'action inclus à notre projet associatif. Il s'agira toujours de trouver le juste aménagement des conditions afin que l'autoreprésentation des personnes en situation de handicap soit de plus en plus effective tout en étant porteuse de sens pour les intéressés eux-mêmes.



2 Accroître le soutien aux familles

2.1 Agir pour ne laisser personne sans réponse

L'objet de notre association ne sera pleinement satisfait que lorsque les personnes en situation de handicap et leurs familles disposeront des réponses souhaitées.

Nous sommes à cet égard devant un constat d'impuissance : des centaines de personnes et leurs familles attendent une admission en résidence d'hébergement, en maison d'accueil spécialisée, en foyer de vie, en institut médico-éducatif.

Face à cela mais aussi à la réalité de la contrainte née de l'évolution des politiques publiques, nous agirons de plusieurs manières :



Depuis de nombreuses années, l'IME Le Fromez propose des accueils de répit pendant les vacances scolaires.

► **revendiquer systématiquement**, auprès des décideurs publics et des autorités de tarification, **la nécessité de créer de nouvelles places**. Ceci vaut prioritairement :

- pour les établissements et services pour enfants, dans le cadre de réponses d'externat comme d'internat
- pour les résidences d'hébergement où les effets du vieillissement des personnes accompagnées et de leurs familles sont prégnants
- pour les situations de handicap les plus sévères

► **développer des actions comme l'accueil temporaire** et répondre aux appels à projet qui s'inscrivent dans l'aide aux aidants et peuvent être source de répit pour ces derniers

► **résister aux injonctions des politiques publiques dès lors qu'elles s'inscrivent dans une application idéologique de la désinstitutionnalisation**, par exemple en encourageant la transformation de places autorisées en établissements en accompagnements à partir de services (et donc en s'opposant par là même à la nécessité de modularité et de souplesse qui sont par ailleurs encouragées et que nous approuvons)

“ L'objet de notre association ne sera pleinement satisfait que lorsque les personnes en situation de handicap et leurs familles disposeront des réponses souhaitées.

2.2 Favoriser la pair-aidance parentale

Les membres des familles de personnes présentant un trouble du développement intellectuel vivent leur situation de manière très différente, selon leur histoire familiale, leur personnalité et le rôle qu'ils tiennent à l'égard de leur proche :

Ce sont des parents, des familles, des proches

Qui vivent le désarroi de la survenue d'un enfant « différent ».

Qui s'émerveillent des progrès et des apprentissages inattendus, ou tant attendus, de leur enfant.

Qui vivent dans la souffrance, la révolte ou la solitude, souvent confrontées au manque de réponse adaptée.

Qui voient leur enfant devenu adulte s'épanouir dans son milieu de vie.

Qui vieillissent et se soucient du devenir de leur enfant après leur disparition.

Ce sont des « aidants » qui peuvent partager leur expérience, etc.

Ce sont aussi des frères et sœurs qui font évoluer à la fois le regard que les parents portent sur leur enfant, et le regard de la société sur les personnes handicapées. Ils sont des acteurs importants dans notre association, que ce soit dans des groupes de partage, dans des actions festives, ou dans des lieux de réflexion.

Notre association doit continuer d'encourager et de soutenir les initiatives qui émergent parfois d'un petit groupe de familles. Elle mobilise pour cela, outre les professionnels, d'autres parents, d'autres proches, qui ont eux-mêmes fait l'expérience de l'accueil et de l'accompagnement d'une personne handicapée.

Certaines de ces actions, comme celle ayant prévalu à la création du groupe Copains – Copines dédié aux parents de jeunes enfants, existent et se renouvellent depuis plus de trente ans. De telles actions offrent des lieux privilégiés pour entendre les évolutions que les familles expriment quant à leurs besoins et attentes.

2.3 Proposer des actions d'information et de formation

Etre proche d'une personne en situation de handicap amène à devoir mener de nombreuses démarches lourdes et complexes, notamment en matière administrative. Par ailleurs, la connaissance de ses droits suppose une veille juridique dans des domaines variés. Enfin, l'implication quotidienne dans la mise en œuvre du projet de l'enfant ou de l'adulte en situation de handicap peut nécessiter de maîtriser des techniques ou outils éducatifs.

Pour toutes ces raisons, l'association compte intensifier pour ses membres les actions d'information et de formation. En ce sens, nous organiserons et financerons, régulièrement et de manière répétée, des interventions qualifiées dans des domaines comme :

- la protection juridique
- la gestion du patrimoine et de la succession
- les droits des aidants et les différentes prestations ou allocations
- la connaissance des différentes solutions en matière d'accompagnement et de leurs objets respectifs
- les techniques et outils de communication
- le pouvoir d'agir et l'auto-détermination des personnes présentant un trouble du développement intellectuel

2.4 Entretenir la richesse de notre vie associative

Au-delà des actions d'information et de formation, notre vie associative se veut riche en événements qui sont autant d'occasions conviviales d'entretenir le lien entre les parties prenantes de l'Association, de renforcer le sentiment d'appartenance de chacun et de refléter notre dynamisme.

Cette vitalité doit être préservée avec le souci d'encourager et de développer toutes les formes d'engagement, que ce soit par les adhésions ou le béné-

volat. Ce dernier a significativement évolué, passant d'une nature historiquement militante lors de la création de notre Association à une forme contemporaine dans laquelle les recherches individuelles d'utilité, d'efficacité, de sens et de plaisir prédominent. Aussi devons-nous prendre en compte ces aspirations et adapter nos modes de communication, notamment vis-à-vis des bénévoles de terrain.



2.5 Aller vers les familles qui ne sont pas accompagnées dans nos établissements et services

Notre action militante de soutien aux familles s'adresse également à celles dont les enfants ou proches ne sont pas accueillis dans nos établissements et services. Notre territoire d'implantation est en effet riche de gestionnaires associatifs ou publics dont les familles pourraient trouver intérêt à bénéficier de notre vie associative. De la même manière, le développement des parcours inclusifs, notamment

en matière de scolarisation, n'empêche pas qu'un besoin de soutien ou d'appui émerge chez les familles concernées.

Nous poursuivrons donc nos initiatives afin de faire connaître notre action à ces dernières, personnes morales et familles de personnes en situation de handicap.

3

Adapter nos pratiques d'accompagnement

3.1 Poursuivre notre démarche d'amélioration continue au regard des conclusions de la dernière campagne d'évaluation externe

Depuis 2002, les 40000 établissements et services sociaux et médico-sociaux de France ont l'obligation de réaliser, tous les cinq ans, une évaluation de leurs activités et de la qualité des prestations fournies. En 2019, la Haute Autorité de Santé (HAS) a été missionnée pour élaborer une nouvelle procédure d'évaluation nationale, commune à tous.

Le référentiel de l'évaluation externe comprend jusqu'à 157 critères. Lors du premier semestre 2025, nos établissements et services, regroupés en treize pé-

rimètres d'évaluation, ont donc été évalués par un tiers indépendant, agréé par la HAS dans cette mission.

Au terme de cette campagne d'évaluation, les résultats de nos établissements et services s'avèrent homogènes et positifs, particulièrement en matière de bientraitance, de respect des droits des personnes accompagnées, d'accompagnement à la santé, de continuité et de fluidité des parcours, de mise en place de projets innovants. Le tableau ci-dessous en établit une synthèse brute :

9 THÉMATIQUES

Ensemble du périmètre associatif	3,67
Bientraitance et éthique	3,45
Droits de la personne accompagnée	3,8
Expression et participation de la personne accompagnée	3,55
Co-construction et personnalisation du projet d'accompagnement	3,55
Accompagnement à l'autonomie	3,79
Accompagnement à la santé	3,56
Continuité et fluidité des parcours	3,84
Politique des ressources humaines	3,47
Démarche qualité et gestion des risques	3,29

cotation sur 4

La cotation est établie à partir des repères suivants :

- 1 : le niveau n'est pas du tout satisfaisant.
- 2 : le niveau n'est pas satisfaisant.
- 3 : le niveau est plutôt satisfaisant.
- 4 : le niveau est tout à fait satisfaisant.

L'évaluation présente aussi l'intérêt d'identifier des sujets qu'il conviendra d'approfondir lors des prochaines années afin de poursuivre l'amélioration continue de nos pratiques. Au-delà des points pu-

rement techniques de formalisation de procédures, nous pouvons citer en particulier l'invitation à créer ou participer à des instances de réflexions éthiques.

3.2 Améliorer la fluidité des parcours et prévenir les ruptures d'accompagnement

Notre association s'appuie sur les projets individualisés, tels qu'ils sont définis par la loi. Elle élargit cette volonté d'accompagner les parcours de vie de la manière suivante :

Prendre en compte les aspirations les plus larges

► Un parcours de vie ne se limite pas à la scolarisation, à l'hébergement, à la santé et au travail. Notre association s'engage à prendre en compte les aspirations les plus larges de la personne tant sur le plan des loisirs, que sur l'accès au sport, à la culture, à la vie sociale, à la vie affective et sexuelle, etc. Notre association a la volonté d'accompagner ces personnes dans toutes ces dimensions et séquences de vie.

Accompagner l'évolution de chacun

► Un parcours de vie est aussi une évolution dans les aspirations et les besoins de la personne, selon son âge et les événements qui marquent son existence. Notre association a toujours mis en œuvre les moyens pour accompagner cette évolution personnelle, en étant à l'écoute de la personne et de sa famille, en garantissant, bien avant leur inscription

dans les textes, les formules de « droit au retour » et la permanence de l'accompagnement sous des formes adaptées et en évitant les « ruptures de parcours », souvent dramatiques pour la personne et son entourage.

Rechercher la meilleure réponse possible à chaque moment de la vie

► Un parcours de vie est toujours très personnel, et ne peut rentrer dans des catégories préétablies. Nous apportons une grande attention à ne pas enfermer les personnes dans des logiques institutionnelles. Il faut prendre en compte l'inventivité dont chacun peut faire preuve pour orienter ses désirs et exprimer ses besoins. Dans tous les cas, notre association recherche la meilleure réponse possible à chaque moment de la vie des personnes, que cette réponse existe au sein de notre association, ou qu'elle soit à rechercher à l'extérieur, grâce aux réseaux et aux partenaires.



Trail des Pyramides Noires 2025,
binômes complices d'aventure

La création en juillet 2022 d'une direction centrée sur « le soutien aux proches aidants et la réponse aux situations complexes », concomitante à la réorganisation des périmètres de direction en cinq grands domaines d'accompagnement centrés sur les besoins des personnes, a produit des effets bénéfiques sur la fluidité des parcours internes à notre association.

Ce travail en transversalité, fruit d'une volonté initiée il y a de très nombreuses années, est aujourd'hui un atout indéniable. Il peut cependant encore être développé, notamment autour de la tranche d'âge charnière 16-25 ans, tant pour les personnes concernées par un parcours professionnel que pour celles relevant d'un accompagnement plus soutenu.

3.3 Accompagner le plus précocement possible avec un meilleur accès des familles aux actions de diagnostic et de dépistage

L'intervention précoce est définie comme un ensemble d'actions pluridisciplinaires destinées à des enfants âgés de 0 à 6 ans présentant des signes ou des facteurs de risques de troubles du neuro-développement ainsi qu'à leurs parents.

Intervention et éducation précoces vont donc favoriser le développement de l'enfant et mettre davantage l'accent sur ses compétences, ses capacités à agir et à être autonome plutôt que sur ses manques.

L'association souhaite mettre à profit le nouveau projet associatif pour renforcer les actions qu'elle mène dans ce domaine, notamment à partir des services spécialisés qui pourraient intervenir plus précocement.

Le développement des démarches de diagnostic étiologique procède du même esprit d'intervention précoce. S'agissant des troubles du développement intellectuel, il reste indéterminé pour près de 40% des cas. Or, en identifier la cause est une étape importante aux multiples bénéfices potentiels pour les personnes elles-mêmes et les familles: préciser un pronostic et une trajectoire développementale, mettre en place un suivi médical, accéder aux protocoles thérapeutiques, éviter d'inutiles examens supplémentaires, adapter l'accompagnement socio-éducatif, préciser le conseil génétique pour les parents...

Gustave Wadoux et Laura Mercier, éducatrice de jeunes enfants au Sessad.



3.4 Innover dans les offres d'accompagnement pour enrichir la palette de nos réponses

L'accompagnement des parcours les plus personnalisés possibles ainsi que notre détermination à répondre aux situations les plus dramatiques demandent que nous élargissions sans cesse la palette de nos réponses.

Comme nous l'avons indiqué dans la partie précédente, nous revendiquons des places supplémentaires sur des établissements à l'identité bien repérée.

Néanmoins, des réflexions doivent être engagées dans les domaines d'innovation très variés comme :

- des formules d'hébergement conjuguant logiques d'habitat partagé et d'intervention médico-sociale spécialisée à domicile avec une haute intensité d'accompagnement, y compris pour des adultes détenteurs d'une orientation vers un foyer de vie, un foyer d'accueil médicalisé ou une maison d'accueil spécialisée
- la variété des formes d'inclusion scolaire et d'interventions précoces

Clément Krzemkowski et Juliette Gervasoni. Clément est accompagné dans le cadre de la MAS à domicile, modalité de réponse innovante créée fin 2020.

► l'opportunité que peuvent présenter les technologies de l'information dans l'accompagnement des personnes handicapées (en matière de domotique ou d'aide à la communication par exemple)

► les nouvelles activités de productions de biens et services pour les personnes accueillies en établissement de travail protégé.



3.5 Initier ou participer à des actions de recherche, à des démarches de recherches-actions

Les enjeux auxquels notre association doit faire face, ceux vis-à-vis desquels elle doit parfois arrêter un positionnement politique peuvent nécessiter un éclairage théorique d'experts ou de chercheurs universitaires.

L'association entend donc proposer régulièrement à ses parties prenantes des conférences qui favorisent l'appropriation des principaux débats du moment. Elle est par ailleurs susceptible d'initier ou de participer avec d'autres à des actions de recherche sur les sujets qui la préoccupent ou pour lesquels ses différentes in-

novations lui confèrent une légitimité de terrain.

De la même manière, l'expérimentation de certaines pratiques ou de certains projets s'enrichirait de l'accompagnement théorique ou méthodologique que peuvent apporter les acteurs de la recherche ou encore de jeunes entreprises en développement. De telles contributions sont aussi le cas échéant des leviers pour accréditer les demandes de pérennisation ou de modélisation portées auprès des décideurs publics.

4 Militer pour la transformation de la société

4.1 Développer les coopérations et les partenariats

L'atteinte des ambitions inscrites dans le présent projet associatif rend indispensable le développement des coopérations et partenariats. Notre rôle est donc d'intervenir auprès des acteurs du droit commun pour soutenir la transformation de leurs propres pratiques et faire en sorte qu'elles soient accueillantes pour les personnes vivant avec un handicap.

Education Nationale, entreprises, bailleurs, institutions du sport et de la culture, collectivités locales et territoriales, autres associations sont autant d'interlocuteurs auxquels nous pouvons nous adresser.

Ce souci de la coopération et du partenariat concerne également les acteurs plus spécialisés du secteur sanitaire avec lesquels les articulations doivent se renforcer, particulièrement dans le champ de la santé mentale.



Alain Lequien, résident du foyer de vie Les Cattelaines, en pleine sélection d'ouvrages à la Médiathèque Départementale du Nord. Le foyer de vie développe des projets autour de l'accès au livre et gère un espace médiathèque au sein du tiers-lieu Le Céanothe, ouvert fin 2022.

4.2 Véhiculer une image positive de notre association

Compte-tenu des objectifs qu'elle poursuit et de l'ouverture toujours plus grande qui la caractérise, notre Association doit prêter une vigilance particulière à sa communication institutionnelle.

La diffusion de ses supports traditionnels (plaquettes, rapports d'activité) sous une forme modernisée ainsi que le développement de sa présence sur les réseaux sociaux concourront à :

- gagner en notoriété auprès du grand public sur son territoire d'implantation
- rendre son projet et ses actions visibles, lisibles et crédibles
- créer des communautés d'appartenance et d'adhésion à ses valeurs
- initier ou renforcer des liens avec les partenaires et acteurs du territoire

4.3 Promouvoir et soutenir les démarches d'accessibilité des acteurs de la société civile

Militer pour transformer la société, et contribuer à ce que le regard de cette dernière sur les personnes en situation de handicap soit toujours plus bienveillant, nous engage.

Il s'agit de considérer que notre mission est aussi de nous mettre à disposition des différents acteurs de la société civile pour promouvoir ou soutenir leurs démarches d'accessibilité.

Ces dernières seront facilitées si nous apportons nos expériences, expertises et moyens sous les formes suivantes :

- accueillir les représentants de nos partenaires dans nos propres actions de formation sur l'accessibilité
- siéger au sein des commissions communales d'accessibilité

Notre Esat dispose d'un atelier FALC. Fin 2023, il a obtenu la marque Qualité FALC, un label garantissant une démarche éthique et qualitative de production de supports en facile à lire et à comprendre.

- diffuser et permettre l'appropriation du pictogramme S3A
- aider au déploiement de la démarche et des règles du Facile A Lire et A Comprendre



4.4 Favoriser la représentation de l'association

Porter la voix de l'association, de son projet et plus généralement du mouvement parental suppose que nous endossions des mandats de représentation au sein de nombreux groupes de travail et instances de consultation, voire de décision.

Ces lieux, qu'ils soient locaux, départementaux, régionaux, voire nationaux, offrent l'opportunité d'in-

fluencer les politiques publiques et de faire entendre nos revendications.

Dans ce domaine, et sur le volet militant en général, nous devons nous saisir de l'opportunité que représente le développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap et de leur capacité à se mobiliser.

“ Porter la voix de l'association, de son projet et du mouvement parental.

4.5 Contribuer au rayonnement de l'Unapei

L'Unapei, que nous avons présentée précédemment et qui constitue l'échelon national de notre mouvement parental, est la principale organisation gestionnaire d'établissements et de services dans le secteur médico-social. Elle est la plus importante de France dans le secteur du handicap. Elle pâtit cependant d'un déficit de notoriété dans l'espace public en partie dû à un modèle décentralisé, certes riche de 330 entités associatives autonomes mais qui semble parfois manquer d'unité.



Notre association, membre de l'Unapei, souhaite contribuer à rendre le réseau Unapei puissant et visible à travers plusieurs actions concrètes :

- s'emparer toujours davantage du sujet de l'engagement alors que nos tentatives pour lutter contre l'érosion continue de notre nombre d'adhérents sont mises à mal
- mieux relayer les orientations, initiatives et messages politiques de l'Unapei au sein de ses communautés d'appartenance, notamment via les outils numériques dont elle dispose
- participer activement aux travaux de l'Unapei, à l'occasion des journées d'études ou groupes de travail organisés par cette dernière mais également en renforçant le lien avec les équipes techniques de son siège
- harmoniser nos supports de communication pour que le mouvement parental soit mieux identifié

Modalités de suivi du projet associatif

La mise en œuvre des orientations et axes stratégiques du projet associatif sera déclinée sur le plan opérationnel tout au long des cinq prochaines années.

Un point d'étape sera formalisé chaque année dans le rapport d'activités soumis au adhérents de l'association.

Par ailleurs, le projet associatif a vocation à servir de repère dans l'élaboration des projets de l'ensemble de nos établissements et services qui font l'objet d'une validation par notre conseil d'administration.

Anis et Cherif Sadi



Association Les Papillons Blancs de Lille
Association de parents et amis de personnes vivant avec un trouble du développement intellectuel
affiliée à l'Unapei (reconnue d'utilité publique)

42 rue Roger Salengro - CS 10092 - 59030 Lille cedex
03 20 43 95 60 - contact@papillonsblancs-lille.org
www.papillonsblancs-lille.org

Rejoignez-nous!



Les Papillons Blancs de Lille
X et instagram: [apei_lille](#)

