

BIEN-ETRE
EPANOUISSMENT
INCLUSION
CONSIDERATION
SOLIDARITE
ENGAGEMENT
INNOVATION
ACCESSIBILITE
CITOYENNETE
AUTONOMIE
PARTICIPATION
AUTODETERMINATION
ECOUTE
CONCERTATION
PARCOURS
EXPERIMENTATION
OUVERTURE
COOPERATION
PROJET DE VIE
DIGNITE
ETHIQUE
SENSIBILISATION
SOUTIEN
ACCOMPAGNEMENT



 **PROJET
ASSOCIATIF
2018 ▶ 2023**

*Agir pour et avec les personnes
en situation de handicap*

SOMMAIRE

Avant-propos ——— **p.5**
Par Florence Bobillier, présidente

Notre identité ——— **page 7**

Nos missions **page 8**
Notre inscription
dans le mouvement parental **page 10**
Notre gouvernance **page 11**
Notre territoire d'implantation **page 13**
Nos établissements et services **page 14**
Nos valeurs et nos principes d'action **page 15**

Le contexte du projet
associatif ——— **page 19**

Le bilan du précédent projet **page 20**
Les états généraux de la déficience
intellectuelle **page 22**
Les autres enjeux **page 23**

Orientations prioritaires
et déclinaisons
stratégiques ——— **page 25**

- 1** Renforcer le pouvoir d'agir des personnes
en situation de handicap **page 26**
- 2** Accroître le soutien aux familles **page 29**
- 3** Adapter nos pratiques d'accompagnement
aux besoins et attentes des personnes
et de leurs familles **page 32**
- 4** Militer pour la transformation
de la société **page 36**



Opération
Brioche 2018



Groupe associatif
Copains-Copines



Congrès Unapei
31 mai 2018



Sensibilisation
de commerçants lillois - mai 2018



Opération yarn
bombing à Lille
en octobre 2017



Course solidaire à Lille
Octobre 2017



Challenge vélo 2018



Foulées
froméziennes
2018



Florence Bobillier

Présidente de l'association
Les Papillons Blancs de Lille

Des réponses plurielles pour une société plus solidaire et inclusive

Dans un contexte où l'environnement et le secteur médico-social connaissent d'importantes évolutions qui pourraient limiter le rôle des associations à de simples opérateurs de la puissance publique, le projet associatif 2018-2023 de l'Apei Les Papillons Blancs de Lille s'inscrit dans les valeurs d'accueil, d'information, de soutien et de réponse aux besoins et attentes des personnes handicapées mentales et de leurs familles qui prévalent depuis sa création il y a plus de 60 ans.

Les personnes accompagnées actrices de leur existence

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 autant que possible en milieu ordinaire.

Plus que jamais, l'association doit s'appuyer sur sa double mission, à la fois militante et gestionnaire

d'établissements et de services, et 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 professionnels, compétents et engagés
- les personnes accompagnées qui revendiquent : « rien pour nous sans nous »

Accéder à une pleine citoyenneté

C'est à ces dernières 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 limite cependant pas au milieu ordinaire. 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 milieu ordinaire 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.

Des accompagnements plus souples et modulés

Ces réponses plurielles nécessitent le renforcement de la coopération entre les acteurs du milieu ordinaire (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.

UN DOCUMENT DE RÉFÉRENCE

Ce projet associatif 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 2018-2023 a pour ambition d'être un document de référence pour définir et cadrer les orientations politiques prioritaires de notre association. Le projet actualisé s'engage plus précisément dans trois directions :

-  le rappel de **ce qui fonde l'identité de notre association** (histoire, inscription dans le mouvement parental, gouvernance, valeurs et principes d'action)
 -  **la présentation du contexte** dans lequel s'inscrit ce document de référence
 -  la déclinaison des **quatre orientations prioritaires et vingt axes stratégiques** que nous poursuivrons jusqu'en 2023.
-

Au 1^{er} décembre 2018, 218 enfants étaient accompagnés par les trois instituts médico-éducatifs gérés par l'association. Randy et Samuel, à l'IME Denise Legrix, à Seclin, en juillet 2018.



NOTRE IDENTITÉ



NOS MISSIONS

Agir pour les personnes porteuses de déficience intellectuelle et leurs familles

Les fondateurs de notre association étaient parents d'enfants porteurs de déficience intellectuelle.

Cette dernière, souvent d'origine génétique, génère une conséquence sociale qu'est le handicap mental. Il ne s'agit pas d'une maladie. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, la déficience intellectuelle 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.»*

La déficience intellectuelle est permanente et ne peut être soignée. Toutefois, le handicap peut être compensé par un environnement et un soutien adaptés.

Deux missions distinctes

Rappelons que 20% des personnes handicapées recensées en France se trouvent en situation de handicap mental, soit 700 000 enfants et adultes, et que chaque année naissent entre 6 000 et 8 500 enfants avec un handicap mental.

C'est dans ce cadre que l'association poursuit deux missions distinctes: elle est une association militante et gestionnaire d'établissements et de services.



**La déficience est permanente
mais le handicap peut être compensé
par un environnement et un soutien adaptés.**

20%

de personnes porteuses de
déficience intellectuelle parmi
les personnes handicapées

700 000

enfants et adultes
en situation de handicap
mental en France

6 000 à 8 500

enfants porteurs de déficience
intellectuelle naissent
chaque année

Une association 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

Elle puise dans l'expérience parentale sa capacité de vigilance, de proposition et de critique.

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 gestionnaire d'établissements et de services

Notre association participe aux missions de service public et d'intérêt général, en accueillant les personnes handicapées dans des établissements et services qu'elle crée et gère avec le concours de financements publics.

Les établissements et services gérés par notre association s'adressent aux personnes présentant une déficience intellectuelle, associée ou non à d'autres déficiences ou troubles (déficiences motrices dont le polyhandicap, déficiences sensorielles, handicaps rares, troubles psychiques, troubles du neuro-développement dont l'autisme et autres troubles envahissants du développement...) quelle que soit l'origine de cette déficience intellectuelle.

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

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 une situation de handicap distincte de celle du strict handicap mental.

Notre association, s'appuyant sur les préoccupations et les souhaits des parents, recherche les réponses les plus pertinentes pour chaque situation. Elle s'adapte à l'évolution de ces situations, 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

Affiliés à l'Unapei

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.**

L'Unapei exerce pour nous des missions de lobbying et de représentation. Elle promeut les capacités des personnes en situation de handicap mental. Elle apporte conseil et expertise techniques.



Le mouvement parental au niveau national rassemble :

55 000

familles
adhérentes

200 000

personnes
accompagnées

550

associations
affiliées

95 000

professionnels

Dans le Nord et les Hauts-de-France

L'Urapei Nord-Pas-de-Calais, prochainement Unapei Hauts-de-France, est l'échelon régional de notre mouvement parental. Cette union rassemble aujourd'hui 17 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 déficientes intellectuelles dans la société. 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 des personnes handicapées, et s'impliquent dans la défense de leurs droits.

Les personnes handicapées

Par l'affirmation de leurs désirs propres, elles ont une place à part entière 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 attentes.

Les professionnels

Ils détiennent individuellement et collectivement une expertise technique quant à la prise en charge et l'accompagnement des per-

sonnes 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. C'est pourquoi un certain nombre de principes forts doit être affirmé. La gouvernance de notre association est basée sur les principes suivants :

1 Une coopération étroite entre bénévoles, administrateurs et professionnels, sans confusion des rôles et des fonctions

2 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

3 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

4 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.



Dans notre association, les parents tiennent une place centrale dans la gouvernance de l'association. Ils participent à l'ensemble des instances de pilotage de son action : conseil d'administration, bureau, Conseils de la Vie Sociale (CVS), groupes de travail, etc.

Le conseil d'administration

Les dirigeants associatifs (membres du conseil d'administration/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 déficientes intellectuelles 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 CVS.

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 s'efforce d'associer 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'IMPLANTATION

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 l'Insee – repris par l'Agence Régionale de Santé – a pu le décliner en 2013.

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 trois communautés de communes. Il s'agit plus précisément :

- de 70 des 90 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**
- des 5 communes de la **Haute-Deûle**



Une hétérogénéité singulière : des communes très urbaines à très forte densité de population et d'autres beaucoup plus rurales.



NOS ÉTABLISSEMENTS & SERVICES



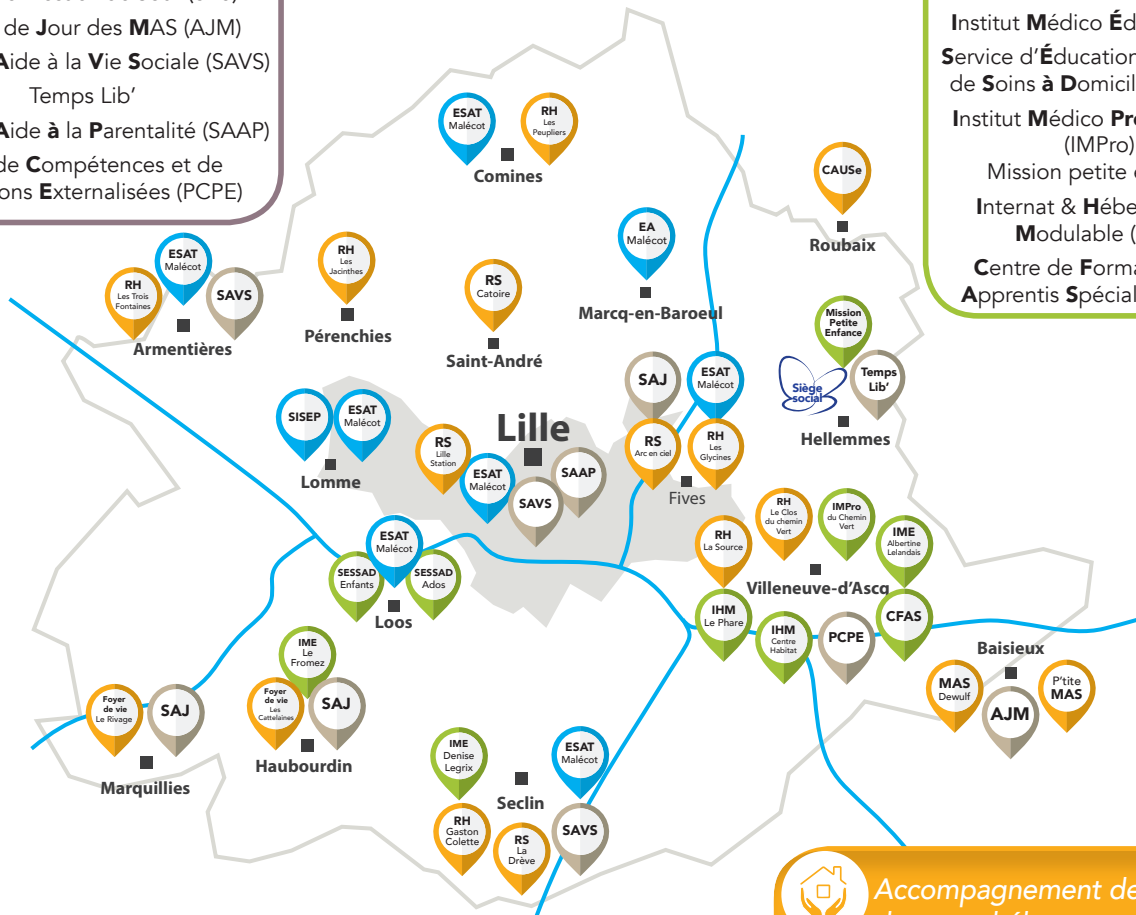
Autres services d'accompagnement

Service d'**A**ccueil de **J**our (SAJ)
Accueil de **J**our des **M**AS (AJM)
 Service d'**A**ide à la **V**ie **S**ociale (SAVS)
 Temps Lib'
 Service d'**A**ide à la **P**arentalité (SAAP)
 Pôle de **C**ompétences et de
Prestations **E**xternalisées (PCPE)



Accompagnement de l'enfant et de l'adolescent

Institut **M**édico **E**ducatif (IME)
 Service d'**E**ducation **S**péciale et
 de **S**oins à **D**omicile (SESSAD)
 Institut **M**édico **P**rofessionnel
 (IMPro)
 Mission petite enfance
 Internat & **H**ébergement
Modulable (IHM)
 Centre de **F**ormation des
Apprentis **S**pécialisé (CFAS)



Accompagnement de l'adulte au travail

Établissement et **S**ervice d'**A**ide par le **T**ravail Malécot (ESAT)
 Entreprise **A**daptée Malécot (EA)
 Service d'**I**nsertion **S**ociale Et **P**rofessionnelle (SISEP)



Accompagnement de l'adulte dans son hébergement

Maison d'**A**ccueil **S**pécialisée (MAS)
 Foyer de vie
Centre d'**A**ccueil d'**U**rgence **S**pécialisé (CAUSE)
Résidence d'**H**ébergement (RH)
Résidence **S**ervice (RS)



NOS VALEURS ET NOS PRINCIPES D'ACTION



Sabria Nedjar, aide-soignante, et Edouard Picavet, accompagné par la MAS F. Dewulf, à Baisieux.

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 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 en situation de handicap mental est le fondement de tout projet de vie.

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

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 »* figure en tête de nos principes d'action.

Les questions posées par l'accompagnement des personnes déficientes 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 du droit au travail et du niveau de rémunération des travailleurs handicapés 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 déficients, etc.

Deuxième principe : la pratique inclusive

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

Les préconisations de la Rapporteuse Spéciale des Nations Unies

En visite en France en octobre 2017, la Rapporteuse Spéciale des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées a rappelé les conventions internationales auxquelles la France, qui les a ratifiées, devait se conformer. Elle a ainsi formulé un certain nombre de préconisations visant à revoir et transformer le système actuel 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 a 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.

Une offre qui doit évoluer

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.**



L'offre doit s'adapter aux besoins et souhaits, à la fois par les services et dispositifs de droit commun mais aussi par les établissements pour les personnes les plus vulnérables.

Création de places nécessaire

Nous considérons la nécessité de créations de places, gérées avec souplesse, fluidité et modularité. Nous manquons de réponses pour les personnes orientées vers un foyer de vie, 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.

Des établissements ouverts

L'association conjugue et maille 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.

Dominique Gadenne, résident de la maison d'accueil spécialisée Frédéric Dewulf, en juillet 2018.



Une culture de l'innovation

Le troisième et dernier principe d'action retenu par notre association a trait à la pratique innovante. La force militante de l'Apeï 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 établi.

En matière d'accueil d'urgence des adultes en situation de handicap mental, en matière de modularité de souplesse des fonctionnements institutionnels, en matière d'accompagnement des très jeunes enfants et de leurs familles, nombreux sont les exemples qui illustrent le volontarisme associatif. Et notre capacité à faire autrement quand les réponses 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 systématiquement des changements radicaux mais renvoient aussi aux améliorations à apporter dans notre pratique quotidienne d'accompagnement.

► *Amplifier l'exploration de nouvelles idées en nous fondant sur l'expérimentation permanente*



Au CAUSE, en juin 2018. Une solution d'urgence innovante créée en 1995.

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.

Initier ou intégrer des réseaux d'innovation lui sera enfin nécessaire. Ces ensembles coordonnés d'acteurs hétérogènes (laboratoires de recherche, entreprises en création ou durablement installées, instances des pouvoirs publics et autorités de contrôle) apportent une résonance indispensable à la pérennisation des nouvelles modalités de travail.

► *Initier ou intégrer des réseaux d'innovation pour la pérennisation des nouvelles modalités de travail*

Depuis 2012, 133 nouvelles solutions d'accompagnement ont été créées.
Parmi elles, 39 à l'occasion de l'ouverture de la P'tite MAS à sa capacité pleine, en juin 2017.

LE CONTEXTE



LE BILAN DU PRÉCÉDENT PROJET ASSOCIATIF

*133 nouvelles solutions
d'accompagnement de 2012 à 2017*



Au cours du projet associatif 2012-2017, 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 quinquennale, que :

✓ **Notre gouvernance s'est stabilisée et le rôle de chacun est désormais bien 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.** La mise en œuvre des orientations validées dans ce domaine par le conseil d'administration lors du dernier trimestre 2015 a permis des avancées certaines en matière d'implication dans la cité, de politique de communication, d'accroissement du nombre d'adhérents, d'actions de formation à l'attention de ces derniers.

✓ **Bien qu'insuffisantes, les réponses offertes aux personnes accompagnées se sont significativement développées.** Depuis 2012, ce sont 133 nouvelles solutions d'accompagnement qui ont été créées ou ont intégré le périmètre associatif : 8 d'hébergement pour les enfants et adolescents à l'occasion de l'ouverture du Centre d'habitat de Villeneuve-d'Ascq (2014), 20 en Esat (2015), 17 à l'occasion de la fusion-absorption avec l'association Le rameau d'Olivier gestionnaire d'une résidence service et d'un accueil de jour (2016), 3 en services d'accueil de jour

pour de jeunes adultes (2016), 16 consécutivement à la reconnaissance et à la pérennisation du dispositif d'inclusion par les loisirs Temps lib', 10 en matière d'insertion professionnelle avec le développement de notre Antenne du Centre de Formation pour apprentis spécialisé, 39 à l'occasion de l'ouverture de la P'tite Mas à sa capacité pleine (2017), 20 pour les enfants et adolescents en rupture d'accompagnement avec la mise en œuvre du Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (2017)

✓ **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...

✓ **Nous avons mené un plan d'action immobilier très conséquent** (de l'ordre de 28 millions d'euros entre 2013 et 2017) conduisant à moderniser le patrimoine associatif et à offrir un cadre d'accueil épanouissant pour les personnes accompagnées. Ont notamment été concernés les Maisons d'Accueil Spécialisées, l'IME Lelandais et le centre d'habitat pour enfants et adolescents, la résidence d'hébergement La Source, le foyer logement Le Clos du chemin vert, les Sessad. L'exercice 2017 permet d'affirmer que notre association affiche à la sortie de ce vaste plan immobilier une santé financière solide.

Pendant la période couvrant le projet associatif 2012-2017, le dispositif Temps lib' a été pérennisé.



Lucie, au centre habitat, à Villeneuve-d'Ascq, où environ 30 enfants sont accueillis depuis 2014.



20 places en Esat ont été ouvertes en 2015.
Photo Sophie Martz

Deux principales insatisfactions

Toujours au terme du précédent projet 2012-2017, nous faisons le constat de deux principales insatisfactions :

- 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 de vie, en foyer d'hébergement, en MAS ainsi que pour les enfants concernés par un IME
- celle relative à la participation des personnes au sujet de laquelle nous n'avons pas pleinement atteint les ambitions du précédent projet et qui est une orientation phare du présent projet associatif



LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Des Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle se sont tenus les 11 et 12 janvier 2018 à l'initiative de la filière de santé DéfiScience. Ils prenaient notamment appui sur un état des connaissances réalisé en mars 2016 par une expertise collective de l'INSERM. Cette dernière offrait une synthèse des recherches dans les champs aussi divers que les sciences de l'éducation, la sociologie du handicap, les sciences cognitives, la génétique...

Les Etats Généraux ont rappelé que deux conditions sont nécessaires à la réalisation effective, par la personne en situation de handicap, de son propre projet personnel :

- **mieux connaître la personne dans toutes ses dimensions :** motivations, forces et fragilités, troubles associés, problèmes médicaux afin que l'accompagnement soit ajusté à ses compétences et besoins de soutien
- **lever les obstacles de l'environnement,** ce qui implique d'adapter l'offre et d'innover

À la suite des EGDI, sept axes thématiques ont été identifiées comme prioritaires :

- 1** Mieux repérer pour intervenir précocement
- 2** Accéder à des évaluations multidimensionnelles des forces et des fragilités
- 3** Permettre l'accès au diagnostic étiologique et intégrer dans la pratique la particularité des syndromes
- 4** Améliorer l'accès aux diagnostics et aux soins somatiques et psychiques
- 5** Apprendre, développer les capacités, à tous les âges de la vie
- 6** Accompagner les personnes dans le développement de leur pouvoir d'agir
- 7** Apporter aux familles un soutien valorisant leurs compétences.

*Mieux connaître la personne dans toutes ses dimensions
et lever les obstacles de l'environnement pour la réalisation,
par la personne en situation de handicap elle-même,
de son projet personnel.*





LES AUTRES ENJEUX

Au-delà des données spécifiques à notre association ainsi que de l'état de la connaissance sur la déficience intellectuelle, d'autres facteurs d'évolution sont à prendre en compte :

- **chacun doit pouvoir accéder aux droits fondamentaux** (éducation, logement, formation, emploi, soins...)
- **les personnes accompagnées revendiquent d'être davantage associées aux décisions** qui les concernent, d'accéder à une pleine citoyenneté
- **les fonds publics se raréfient** et les associations doivent réfléchir à diversifier leurs sources de financement
- **les extensions et créations de structures** sont soumises à appels à projets avec un **objectif d'inclusion**, d'accès aux dispositifs de droit commun
- **les politiques publiques favorisent les réponses tous publics** au détriment de celles centrées sur une catégorie spécifique



Nadia Baude, Laurent Foucart, Natacha Parsy et Murielle Tribout, travailleurs de l'Esat de Fives devenus coopérateurs du supermarché coopératif SuperQuinquin début 2018.



Bernardette Aumaitre, administratrice, et Vincent Lembrez, contributeur au projet de crowdfunding pour l'Esat d'Armentières. Un projet mené notamment pour diversifier les sources de financement de l'association.

Lignes de forces et contradictions

Le conseiller d'Etat Denis Piveteau, également auteur du rapport *Zéro sans solution, le devoir de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes handicapées et pour leurs proches*, est intervenu le 18 mars 2017 à l'occasion d'une conférence devant les administrateurs, adhérents et équipes de direction de notre association. À cette occasion, M. Piveteau a livré une vision globale des trois enjeux ou lignes de force qui traversent l'action des associations comme la nôtre :

1 l'ère de la normalisation ou de la technicisation qui produit des « référentiels, des normes, des règlements, partout, pour tout et à tous les étages, dans tous les coins »

2 la thématique du parcours et de l'accompagnement comme élément de réponse aux personnes handicapées et à leur famille

3 « la fin de l'usager » et la posture professionnelle du « aidez-moi à vous aider » (plutôt que du « faites-vous aider » d'il y a 20 ou 30 ans)

Notre association doit maîtriser cette complexité et prendre en compte ces trois lignes de force, alors même qu'elles agissent comme « autant de boussoles qui ne donneraient pas le même nord ». Ainsi, la mise en œuvre de l'une peut sembler en contradiction avec l'engagement dans une seconde. Par exemple :

► **la reconnaissance de l'expertise profane détenue par la personne accompagnée** (troisième ligne de force) **doit se conjuguer avec le respect des normes professionnelles** qui gouverne la pratique des accompagnateurs salariés (première ligne de force)

► **la souplesse et la coopération entre les acteurs**, recherchée dans de nouvelles réponses d'accompagnement plus modulables (deuxième ligne de force) **doit se combiner avec le respect de règles administratives** régissant le fonctionnement des établissements et services et cloisonnant de plus en plus les domaines d'intervention respectifs (première ligne de force)

► **l'autonomie de décision accordée à la personne accompagnée** (troisième ligne de force) **doit être compatible avec la connaissance requise pour naviguer dans la multiplicité des dispositifs d'accompagnement** créés au nom de la personnalisation des parcours (deuxième ligne de force).



En décembre 2017, 44 travailleurs d'Esat et personnes accompagnées par le Sisep ont reçu une attestation RAE (Reconnaissance des Acquis de l'Expérience) à Fourmies. Ici, les travailleurs de l'Esat de Comines. La RAE est l'un des outils de professionnalisation de l'association.



Marie Bernard et Louane Verheyde, accompagnée par l'IME Lelandais.

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» 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 prérogatives de chacun, en est une condition impérieuse.

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 avec une déficience intellectuelle 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 interac-

tion 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.

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 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...



Lucas, à 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 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 ou de situations 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'auto-représentation 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**
- ✓ sont membres actifs de la **commission participation** issue de notre gouvernance
- ✓ forment une **délégation locale de Nous Aussi**, association nationale d'auto-représentation des personnes en situation de handicap intellectuel. Cette délégation locale bénéficie d'un soutien pérenne, humainement et matériellement, 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 :

- ▶ **associer les représentants des personnes accompagnées aux réflexions institutionnelles**, notamment celles qui seront menées dans le cadre du renouvellement de nos projets d'établissements
- ▶ **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...)
- ▶ dans la continuité des ambitions qui figuraient déjà dans notre précédent projet associatif, **expérimenter la participation, sans voix délibérative dans un premier temps, d'un ou deux représentants en situation de handicap au sein de notre conseil d'administration**



En 2018, des personnes accompagnées ont animé elles-mêmes des réunions, dans le cadre de la réécriture du projet d'établissement de l'Habitat. Ici, en juin, dans les locaux du SAVS d'Hellemmes.

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'auto-représentation des personnes en situation de handicap soit de plus en plus effective tout en étant porteuse de sens pour les intéressés eux-mêmes.



2. ACCROITRE 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 foyer de vie, en résidence d'hébergement, en maison d'accueil spécialisée, en institut médico-éducatif.

Face à cette situation inacceptable mais aussi à la réalité de la contrainte née de l'évolution des politiques publiques, nous agissons de plusieurs manières :

► **revendiquer systématiquement**, auprès des décideurs publics et des autorités de tarification, **la nécessité de créer de nouvelles places**. Ceci vaut prioritairement pour les foyers de vie et résidences d'hébergement où les effets du vieillissement des personnes accompagnées et de leurs familles sont prégnants

► **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



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



Foyer de vie Les Cattelaines,
à Haubourdin, en juin 2018

2.2. | Favoriser la pair-aidance

Les membres des familles de personnes déficientes intellectuelles 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 prise en charge 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 évo-

luer à la fois le regard que les parents portent sur leur enfant, et le regard de la société sur les personnes déficientes. 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 déficiente.

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 vingt 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 or-

ganiserons 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

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 ad-

hésions ou le bénévolat. 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 dévelop-

pement 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 prendrons donc des initiatives afin de faire connaître notre action à ces dernières, personnes morales et familles de personnes en situation de handicap.



Place Richebé, à Lille, lors de l'opération brioches 2017.



Lors du challenge métropolitain du vélo, en mai 2018.



3. ADAPTER NOS PRATIQUES D'ACCOMPAGNEMENT AUX BESOINS ET ATTENTES DES PERSONNES ET DE LEURS FAMILLES

3.1. | *Mieux connaître les publics accompagnés par l'association mais aussi ceux en attente de solution*

Le travail récemment mené dans le cadre de l'élaboration du nouveau Programme Régional de Santé l'a une nouvelle fois démontré : la puissance publique méconnaît la réalité, tant quantitative que qualitative, des besoins et attentes exprimés par les personnes en situation de handicap et leurs représentants.



Les Ateliers Malécot accompagnent environ 980 travailleurs au sein des Esat.
Photo Sophie Martz

Faire un diagnostic de l'offre des réponses proposées aux personnes handicapées est chose relativement aisée, trouver un consensus autour de la demande et des besoins l'est beaucoup moins.

C'est la raison pour laquelle notre association déploiera durant le nouveau projet associatif un système d'information, baptisé Imago.

Cet outil, prenant la forme d'un Dossier Informatique Unique pour chacune des personnes accompagnées par l'association, favorisera :

- ✓ une connaissance plus fine des situations individuelles (dans les volets administratif, éducatif, médical...) à chaque endroit de l'association
- ✓ un meilleur partage de l'information entre les différents établissements et services qui peuvent être concernés par un accompagnement conjoint
- ✓ une capacité associative à alimenter les réflexions des acteurs de la puissance publique à partir d'études statistiques approfondies

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 considération 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 »

► 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 met en œuvre les moyens pour accompagner cette évolution personnelle, en étant à l'écoute de la personne et de sa famille, en garantissant le « droit au retour » et la permanence de l'accompagnement sous des formes adaptées et en évitant les « ruptures de prise en charge », 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.



Gérard Crémeaux,
lors d'une sortie avec
Temps lib' à Nausicaa,
à Boulogne-sur-Mer,
en juillet 2018.

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 neurodéveloppement 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 déficiences

intellectuelles, il reste indéterminé pour près de 40% des cas. Or, identifier la cause d'une déficience intellectuelle 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...

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



Cyril Herbaux, psychomotricien au Sessad. 80 enfants et adolescents sont accompagnés par le Service d'éducation spéciale et de soins à domicile, basé à Loos.

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

L'accompagnement des parcours les plus personnalisés possibles demande que nous élargissions sans cesse la palette de nos réponses.

Ainsi que 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 :

► **l'habitat partagé**, y compris pour des adultes détenteurs d'une orientation vers un foyer de vie ou une maison d'accueil spécialisée

► **la variété des formes d'inclusion scolaire et d'interventions précoces**

► **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 recherche-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 sera par ailleurs susceptible d'initier ou de participer avec d'autres à des actions de recherche sur les sujets qui la préoccupent.

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 en-

treprises 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.



Wassem, accompagné par l'IME Lelandais



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 en situation de handicap mental.

Education Nationale, entreprises, bailleurs, institutions du sport et de la culture, collectivités locales et territoriales 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.



En avril et juin 2018, découverte du handball pour 35 jeunes de l'IMPro et travailleurs d'Esat, avec le Lille Métropole Handball Club Villeneuve-d'Ascq.

« Intervenir auprès des acteurs du droit commun pour soutenir la transformation de leurs pratiques »

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 mental 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.



En mai 2018, une action de sensibilisation de commerçants lillois a été menée.

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



4.4. | Favoriser la représentation de l'association



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

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'influencer les politiques publiques et de faire entendre nos revendications.

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 550 entités associatives autonomes mais qui semble parfois manquer d'unité.



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

- mieux relayer les orientations et initiatives de l'Unapei au sein de ses communautés d'appartenance, notamment via les outils numériques dont elle dispose à présent,
- 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.

Les Papillons Blancs de Lille
Conception graphique : Les Papillons Blancs de Lille
Impression : Imprimerie Calingaert
Avril 2019



Rejoignez-nous !



Les Papillons Blancs de Lille (*Facebook, LinkedIn, Youtube*)
@apei_lille (Twitter et Instagram)

42 rue Roger Salengro - CS 10092
59030 Lille cedex
03 20 43 95 60 - fax: 03 20 47 55 41
contact@papillonsblancs-lille.org
www.papillonsblancs-lille.org

Association de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales
Affiliée à l'Unapei reconnue d'utilité publique

