



## PROJET ASSOCIATIF GLOBAL

*ASSEMBLEE GENERALE DU 10 JUIN 2017*



## Table des matières

<u>Un projet associatif ? Pourquoi ? .....</u>	<u>3</u>
<u>Plan d'action.....</u>	<u>6</u>
<u>Histoire .....</u>	<u>7</u>
Le temps de la société inclusive .....	7
<u>Valeurs .....</u>	<u>8</u>
<u>Grandes orientations.....</u>	<u>9</u>
Autodétermination .....	9
Avancée en âge .....	10
Communication .....	10
Ethique et recherche .....	11
Financement des activités associatives.....	12
Handicap psychique .....	13
Innovations pédagogiques et technologiques .....	14
Logement habitat.....	15
Loisirs, Culture, Sports, Vacances .....	15
Ouverture sur le territoire.....	17
Santé et accès aux soins .....	18
Société solidaire et inclusive.....	18
Transversalité entre les « parties prenantes internes » et l'extérieur .....	19
Vie affective et sexuelle.....	20
Vie et action associative.....	21
<u>Validation .....</u>	<u>23</u>

## Un projet associatif ? Pourquoi ?

Ce document est l'aboutissement des travaux menés pendant une année au sein de l'association des Papillons blancs de Dunkerque. L'association a mis en œuvre une méthode participative, basée sur le travail de groupes contributifs<sup>1</sup>, à partir du constat que l'association fonctionne grâce à l'équilibre de quatre catégories d'acteurs, les « 4 P » : les Parents, les Personnes, les Professionnels, les Partenaires. C'est en effet par les « 4 P » que l'association renforce sa légitimité et engage son action.

Notre projet s'inscrit dans un environnement qui change : le bénévolat évolue, les réseaux sociaux se développent, le secteur médico-social est malmené, soumis à des phénomènes de concurrence organisés par la loi, entre associations et aussi avec le secteur marchand. De leur côté, les personnes accueillies et accompagnées réclament plus d'autodétermination, s'organisent elles-mêmes, et deviennent force de proposition : « *Jamais rien pour nous sans nous.* ».

Dans ce monde en évolution, les réponses à apporter doivent l'être en termes de parcours, même si pour certaines personnes, compte tenu du handicap, il se peut que parcours et place soient une seule chose. La question de l'avancée en âge ne peut plus être différée : elle fait partie des préoccupations prioritaires.

Nous sommes en mouvement vers une société solidaire et inclusive. Ce mouvement est porté en germe dans toute l'histoire de l'association : la personne accueillie ou accompagnée est au centre des préoccupations et des projets. Les années pionnières ont développé une éthique qui permet de partir aujourd'hui des potentialités, des capacités, des aptitudes des personnes plutôt que leurs difficultés. L'obligation est maintenant inscrite dans la loi d'organiser les établissements et services et de construire les parcours à partir des projets *personnalisés* : cela nous convient parfaitement et nous inspire. Pour ses projets de développement, notre association PARENTALE fait des choix fondés sur ces projets personnalisés, elle est donc vigilante à ne pas tomber dans l'instrumentalisation. L'association a aussi fait en sorte d'avoir des équipes de professionnels de haut niveau, formés, partageant l'éthique commune et sachant mettre en œuvre toute la technicité des projets.

Nous sommes ancrés dans un territoire à la forte identité et nous y développons le travail partenarial, d'où notre volonté d'associer nos partenaires à l'élaboration de notre projet.

---

<sup>1</sup> Les contributions originales des groupes sont accessibles sur le site de l'association.

C'est donc tous ensemble, Personnes, Professionnels, Parents et Partenaires, que nous avons réfléchi et travaillé.

Les objectifs de l'Association dépassent la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux, ils sont liés à une vision militante pour répondre aux besoins d'aujourd'hui et de demain des Personnes accompagnées. Atteindre ces objectifs nécessitera de rechercher des sources de financement complémentaires. Il est bien évident que pour que la société devienne inclusive et solidaire, il y aura un coût immédiat, même si des économies sont imaginables à long terme.

Parents ou amis, proches du terrain et des personnes, les membres du Conseil d'administration ont voulu que le document soit abordable et accessible : cela a dicté les choix de rédaction et de mise en page et la volonté de le traduire en Facile à lire et à comprendre.

Je forme le vœu que notre projet commun nous permette d'aborder lucidement les défis des années qui viennent.

Bernard Werquin

Président

Assemblée générale 2017

## La mobilisation en chiffres

- 11 groupes thématiques (23 réunions) : autodétermination, avancée en âge, handicap psychique, innovations pédagogiques, innovations technologiques, logement et habitat, loisirs et culture, santé et accès aux soins, société inclusive, sport, vie affective et sexuelle
- 8 groupes spécifiques (13 réunions) : parents, professionnels, personnes, partenaires
- 7 rencontres avec des groupes de personnes accompagnées (membres de Conseil de la vie sociale, Comités ouvriers, etc.) Toutes les personnes qui le demandaient ont pu être accompagnées d'une personne de soutien pour aider à leur compréhension des débats et à l'expression de leurs idées.
- 110 personnes présentes à la réunion de lancement, le 21 septembre 2016
- Près de 230 personnes présentes aux tables rondes de restitution des groupes le 30 mars 2017
- 6 Comités de pilotage
- Une réunion d'administrateurs
- Un séminaire de direction
- Un Conseil d'administration de relecture et validation
- Une présentation aux membres de l'association
- Une présentation pour vote à l'Assemblée générale
- En tout **56 réunions et rencontres ayant permis la collecte de l'avis d'environ 300 personnes...** et sans compter les mails.

## Plan d'action

L'Assemblée générale du 10 juin a adopté ce PAG et mandate le Conseil d'administration pour le mettre en œuvre.

Cette mise en œuvre va se concrétiser par l'élaboration de plans d'actions dont le pilotage sera confié à la Direction Générale.

Compte tenu de la dynamique qui s'est engagée autour de l'écriture de ce projet, le Conseil d'administration a décidé de donner une dimension active à l'animation du projet dans l'esprit qui a guidé sa conception, en s'appuyant sur des groupes de travail composés des « 4P ».

Tous les objectifs cités au cours de ce Projet associatif global se déclineront en effet en actions dans les prochaines années.

Un animateur sera donc nommé pour développer et amplifier l'animation transversale pour déployer ces plans d'actions.

Le modèle des fiches déjà utilisé dans l'association et les établissements et services sera utilisé. Ces fiches contiendront les modalités d'évaluation de chacune de ces actions.

Chaque année, lors de l'Assemblée générale, un point d'étape sera effectué, si nécessaire un avenant de mise à jour du PAG sera éventuellement réalisé et soumis au vote des adhérents.

Les objectifs du projet précédent sont évidemment toujours d'actualité. Ils seront, lorsque nécessaire, intégrés dans le plan d'action.

Le présent projet fera l'objet d'une diffusion large à toute personne ou toute instance partie prenante de l'action associative.

## Histoire

Nous avons connu plusieurs périodes dans l'histoire de notre association. Au départ, tout repose sur la volonté de parents de s'engager. Entraide, solidarité, premiers combats ensemble : c'était **le temps des fondateurs** qui a inscrit des valeurs immuables dans le code génétique de l'association. « *On a fait l'expérience du partage et de la solidarité* » et l'association est née entre solidarité et militantisme, volonté de changer les conditions « ici et maintenant » et rencontre d'un mouvement national. Puis est venu, en 1963, **le temps des bâtisseurs**. Les premières structures d'accueil, les premiers établissements sont créés. Il faut répondre à des besoins importants, intégrer des professionnels dans l'activité associative, militer en lien avec les instances départementales, régionales et nationales. L'action familiale prend sens et réalité dans le Mouvement parental. Les établissements concrétisent l'ambition des fondateurs. Après 1975, il devient nécessaire de structurer, de rationaliser et d'organiser en s'adaptant aux politiques publiques et aux contraintes budgétaires : voici venu **le temps des gestionnaires**. L'association gestionnaire assume sa responsabilité d'employeur.

Puis les lois qui structurent le secteur du handicap induisent des changements profonds. 2002, 2005 sont des étapes importantes, qui lancent **le temps de la gouvernance**. L'autonomie et la citoyenneté des personnes accompagnées deviennent non seulement une orientation éthique nécessaire mais obtiennent un soutien légal, réglementaire et technique. Ce mouvement renforce la professionnalisation des salariés et prolonge croissance et développement. L'entreprise sociale et l'association gestionnaire ne sont qu'une seule entité.

### Le temps de la société inclusive

Et aujourd'hui ? Le temps est venu de transformer le monde ordinaire pour qu'il accueille la différence. Plus envie ni besoin de se cacher : c'est **le temps de la société inclusive**.

Après avoir « *fait pour...* », en construisant des établissements *pour* les personnes, après avoir « *fait avec...* », puis « *fait ensemble* », en introduisant les pédagogies nouvelles et des approches collaboratives, il est temps maintenant de « *vivre ensemble* » et de construire un monde commun où chacun trouve sa place, sans avoir besoin de surprotection. C'est une manière de dire que le mouvement implique toute la société pour qu'elle devienne une société solidaire et inclusive. *Il n'y a pas de citoyens inutiles*. Agir pour une société plus humaine qui valorise tout citoyen « *ni majuscule ni minuscule* » est l'affaire de tous.

## Valeurs



## Grandes orientations

Les groupes de travail ont été choisis en fonction des enjeux des années à venir : tous les sujets représentent des défis à relever, sur lesquels l'association doit se positionner.

Les grandes orientations politiques sont déclinées en objectifs dans les différents domaines d'intervention de l'association, sous forme de listes à points.

Les thèmes sont présentés par ordre alphabétique.

### Autodétermination

L'autodétermination est le droit de chaque personne accompagnée à faire des choix pour sa propre vie. Chacun doit pouvoir exprimer son choix : quelle que soit sa situation de handicap, sa parole est prise en compte.

L'autodétermination est une des principales valeurs du Projet Associatif et le premier principe de l'accompagnement des personnes que l'association accueille.

L'autodétermination découle de l'évolution normale de la société et elle s'inscrit dans la citoyenneté. Elle nécessite un accompagnement adapté, basé sur la confiance, acceptant la prise de risque et le droit à l'erreur.

#### ***Orientation associative***

***• Reconnaître l'autodétermination des personnes comme étant le premier principe de leur accompagnement et orienter les pratiques dans l'application de ce principe.***

#### ***Objectifs associatifs***

- *Valoriser les rôles sociaux des personnes pour mieux reconnaître leurs rôles et leur place,*
- *Promouvoir l'approche constructive qui considère d'abord les capacités des personnes avant leurs incapacités,*
- *Accompagner les équipes dans l'évolution de leurs pratiques,*
- *Favoriser et valoriser les partages d'expérience mutuels entre parents, professionnels et personnes accompagnées,*
- *Reconnaître et respecter le temps nécessaire aux personnes dans l'élaboration de leurs projets.*

## Avancée en âge

L'allongement de la durée de vie des personnes en situation de handicap est une chance ! Cependant, le manque de solutions d'accompagnement est devenu un enjeu majeur et très préoccupant dans les toutes prochaines années.

### **Orientation associative**

**• Faire de l'avancée en âge des personnes en situation de handicap le sujet de préoccupation associative prioritaire en développant rapidement, et dans un large partenariat, toutes les solutions possibles d'accompagnement de ces personnes dans le respect de leurs parcours.**

### **Objectifs associatifs**

- *Anticiper l'avancée en âge dans un projet et dans un parcours, en prenant en compte le vieillissement précoce, en interrogeant des organisations cloisonnées par âges.*
- *Répondre à l'inquiétude légitime des personnes accompagnées, en faisant évoluer nos modalités d'accompagnement de la personne, en adaptant les réponses sans déménagement,*
- *Former les professionnels,*
- *Avoir recours à des dispositifs de droit commun d'aides humaines à domicile avec une exploitation finale de toutes les sources de financement possible et en particulier la prestation de compensation du handicap,*
- *Travailler le passage à la retraite, maintenir les liens noués par les personnes,*
- *Peser dans le débat sociétal pour que les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) s'ouvrent à la question du handicap intellectuel et pour une meilleure prise en compte de ce type de dépendance,*
- *Des partenariats pourraient faire émerger des solutions alternatives aux EHPAD et aux familles d'accueil, telles, par exemple, que des habitats partagés (« maisons de partage »),*
- *L'accompagnement des retraités est à encourager et à développer, notamment sur l'aspect maintien du lien avec les anciens collègues d'ESAT ou d'autres services.*

## Communication

Les outils de communication dont dispose l'association, le site internet, la page Facebook, le compte Tweeter, la revue trimestrielle « Les Faits Papillons » et les feuilles d'informations de certains établissements sont des outils reconnus pour leur qualité, surtout par les partenaires.

Toutefois, les participants aux groupes de travail ont très souvent regretté un manque de réactivité de la communication associative. Des événements ne sont parfois connus qu'après avoir eu lieu... De même, les multiples initiatives et projets menés par les parents ou les équipes sont souvent méconnus, parfois même au sein des établissements. Une réflexion d'ampleur doit être menée pour améliorer la réactivité et l'interactivité de la communication associative, à l'interne et à l'externe. Un pilotage de la politique de communication associative et de tous ses outils s'avère indispensable.

Enfin, l'association doit se montrer exemplaire dans l'accessibilité de sa communication et utiliser largement le Facile à lire et à comprendre pour les personnes accompagnées.

### ***Orientation associative***

***• Augmenter la lisibilité et l'accessibilité de nos actions associatives par une communication plus réactive et plus interactive.***

### ***Objectifs associatifs***

*Pour l'association et les ESMS*

- *Mobiliser les moyens numériques pour faciliter la communication et la circulation de l'information,*
- *Porter un effort particulier sur la communication à destination des 4P sur ce qu'il se passe dans l'association : journaux, site internet, réseaux sociaux,*
- *Pour tout cela, identifier le pilotage de la communication.*

*Pour les personnes accompagnées*

- *Approfondir les outils de communication facilitateurs (FALC, pictogrammes, innovations numériques),*

### **Ethique et recherche**

Nous réaffirmons notre attachement aux valeurs fondatrices du mouvement parental et de l'association elle-même, telles qu'elles sont exprimées dans le précédent projet associatif. Pour maintenir la vitalité de ces valeurs de respect, de dignité de la personne, de solidarité et d'entraide, nous proposons une instance qui permettra de construire une approche éthique autour des nouveaux défis comme la laïcité, la parentalité, la sexualité, la lutte contre les discriminations...

Par ailleurs la recherche, en lien avec des instances universitaires ou des écoles de travailleurs sociaux, permettra de donner du corps aux approches tels que l'autodétermination, la pair-aidance (entre-aide des personnes elles-mêmes), l'autoreprésentation et d'affronter les paradoxes qu'ils engendrent (autonomie/protection, expression du désir et de la volonté dans des contextes de handicap touchant aux capacités cognitives ou d'expression, etc.).

### ***Orientations associatives***

- ***Etre en mesure d'apporter des réponses claires et réactives aux questions éthiques rencontrées dans les pratiques associatives.***
- ***S'inscrire dans une dimension de recherche au travers de partenariats.***

### ***Objectifs associatifs***

- *Créer un comité éthique en s'appuyant sur les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM (Agence nationale pour l'évaluation et la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux),*
- *Développer des partenariats de recherche.*

### **Financement des activités associatives**

Les recettes historiques de la Vie Associative sont en régression, notamment la collecte, les subventions des communes et les produits financiers qui s'amenuisent.

Outre des actions financées actuellement par la Vie Associative, de nouveaux besoins apparaissent.

### ***Orientation associative***

- ***Elargir les ressources financières de l'association.***

### ***Objectifs associatifs***

- *Rechercher des outils permettant le financement d'actions associatives non financées par les budgets des établissements et services,*
- *Utiliser des dispositifs actuels tels que l'appel public à la générosité, le mécénat y compris de compétence, les fonds de dotation, les appels à projets, etc.*
- *Instaurer un groupe de travail associatif sur le chiffrage du projet associatif et sur la recherche de nouvelles sources de financement.*

## Handicap psychique

Plus du tiers des personnes accompagnées actuellement par les établissements et services de l'association présentent des troubles psychiques. L'association n'a pas pris de position officielle et claire sur l'accompagnement de ces personnes et ne peut pas continuer à ignorer cette situation qui nécessite pour les professionnels des compétences spécifiques et un soutien explicite. Nous devons nous positionner clairement sur l'accueil et l'accompagnement des personnes présentant des troubles psychiques, avec ou sans déficiences associées.

Dans ce processus, nous devons intégrer dans notre réflexion que la prise en compte du parcours de soin est indispensable à l'accompagnement du projet de vie de la personne présentant des troubles psychiques avec ou sans déficiences associées. Ce projet de vie doit être mis en œuvre en collaboration étroite avec elle et les équipes des secteurs médico-sociaux et de la santé mentale.

Pour cela, il est nécessaire de s'appuyer sur les réseaux composés des acteurs associatifs de droits communs. Ce partenariat avec les acteurs de la santé mentale doit être entretenu par une participation fidèle aux commissions de travail.

Une position explicite sera prise par l'association à l'occasion de l'Assemblée générale 2018.

### ***Orientation associative***

***• Apporter une réponse associative claire à l'accueil et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap psychique, tant sur le principe que sur la mise en œuvre.***

### ***Objectifs associatifs***

- *Distinguer, dans l'esprit de tous, handicap psychique et troubles du comportement,*
- *Formuler des projets de soin en travaillant en réseau,*
- *Investir la formation pour apporter un accompagnement adapté qui tienne compte du temps et fasse preuve de souplesse, les ruptures de parcours faisant partie... du parcours,*
- *Mener un travail de concertation approfondi pour formuler une réponse associative à la question de l'accompagnement du handicap psychique.*

## Innovations pédagogiques et technologiques

Une manière de favoriser l'innovation est de permettre les partages de réflexion et les partages d'expérience, par exemple par immersion dans d'autres établissements. Le travail en réseau et le partenariat le plus large contribuent aussi à la circulation des idées innovantes.

L'innovation attendue est celle qui favorisera l'autonomie et l'émancipation des personnes tout en apportant des réponses à des problématiques multiples : Troubles Envahissants du Développement (TED), Troubles du Spectre Autistique (TSA), troubles psychiques, nouvelles formes d'habitat, avancée en âge... Cela suppose de favoriser la créativité et l'aménagement des organisations et des règles établies.

Les innovations technologiques et numériques sont aussi des facteurs d'amélioration de l'accompagnement. La rapidité de ces évolutions nécessite une grande réactivité.

L'innovation demande du temps et nécessite des moyens particuliers. La démarche d'innovation doit être en lien direct avec les projets des personnes et leurs besoins. Une attention particulière doit être portée à la cohérence des outils pédagogiques et de communication pour faciliter la fluidité des parcours.

L'association sera vigilante sur les risques de « fracture numérique » pour les personnes déficientes intellectuelles, risque supplémentaire d'exclusion.

### ***Orientation associative***

***• Mettre l'association en position de réactivité permanente en matière d'innovations pédagogiques et technologiques.***

### ***Objectifs associatifs***

- Favoriser la participation des personnes accompagnées aux démarches d'innovation, en particulier par l'entraide et la pair-aidance,*
- Organiser une veille permanente et favoriser les projets de recherche,*
- Participer activement aux manifestations telles que les journées et les salons spécifiques,*
- Assouplir les règles de sécurité du système informatique pour faciliter l'accès au numérique de tous, en particulier en situation éducative, pédagogique et d'apprentissage,*
- Etablir des conventions et partenariats avec les organismes sociaux sur l'accessibilité numérique.*

## Logement habitat

La question du logement doit être élargie à la notion d'habitat, c'est-à-dire être très directement liée au projet de vie et à l'environnement des personnes.

Les logements peuvent être adaptés par les aides techniques et la domotique mais cela ne doit cependant pas supplanter l'accompagnement humain indispensable. Les différentes aides doivent se compléter par l'aide que les personnes peuvent s'apporter entre elles (pair-aidance). L'information sur les solutions existantes et nouvelles est un enjeu. Solliciter et associer en amont de tout projet la participation et la réflexion des familles favorisera leur mobilisation.

Les parcours de vie parlent de la vie en couple, de la parentalité et de l'avancée en âge. Les projets personnalisés doivent le prendre en compte

L'habitat inclusif, urbain ou rural selon le souhait des personnes, leur permet de vivre dans la cité, à proximité des commerces et des services publics (accessibles) et dans une mixité sociale et intergénérationnelle. Des personnes dont le projet nécessite un accompagnement soutenu tel qu'on le trouve dans un foyer de vie se trouvent aujourd'hui sans réponse satisfaisante : c'est une préoccupation importante pour l'association.

### ***Orientation associative***

- ***Elargir l'action de l'association en diversifiant les réponses à apporter en matière de logements et d'habitat.***

### ***Objectifs associatifs***

- *Développer des solutions d'habitat innovantes et diversifiées,*
- *Utiliser les nouvelles technologies ET veiller à l'accompagnement humain,*
- *Développer avec ceux qui le souhaitent des formules d'habitat inclusif et de logement adapté et accompagné.*

## Loisirs, Culture, Sports, Vacances

Les **loisirs** recouvrent toute une gamme d'activités sociales : sports, spectacles, pratiques artistiques, activités culturelles, etc. Toutes ces activités permettent une connaissance et une reconnaissance réciproque de la personne handicapée et de la société, mais également favorisent son bien-être et sa santé.

La **démarche culturelle** est d'abord la rencontre avec l'autre et sa différence. Riche d'ouverture, de plaisir, d'émotions, elle participe à la construction de chacun et donc aussi des personnes en situation de handicap : l'association doit continuer de la favoriser.

La démarche **culturelle** a autant d'importance du point de vue des contacts qu'elle crée que par le « produit » final.

La sensibilisation à la culture doit associer les familles, c'est un sujet de mobilisation pour elles.

L'accès aux loisirs et à la culture nécessite du temps et des moyens financiers et des ressources humaines. Les actions doivent s'inscrire dans la durée et la confiance. Elles nécessitent de maintenir l'inscription dans la construction partenariale sur le territoire.

L'accès à la culture et aux loisirs nécessite de l'accessibilité (médiation culturelle, transports adaptés, FALC, numérique). L'expérience a montré que le partenariat favorise l'accessibilité.

Ces lieux ou moments de rencontre et de partage, de socialisation, rapprochent les milieux ordinaires et protégés et créent les conditions d'une société solidaire et inclusive.

Excellent moyen d'épanouissement, de développement personnel et de l'estime de soi, de socialisation, de promotion des valeurs éducatives et citoyennes, facteur de santé, **le sport** a toute sa place dans les projets personnalisés et les projets d'établissement.

Toutes les modalités de la pratique sportive (sport individuel, sports collectifs, de haut niveau, sport adapté, sports loisirs, sports santé, sport scolaire, activité physique, etc.) ont leur valeur et favorisent la vie commune collective et individuelle.

L'association promeut le sport adapté qui propose un équilibre entre sport-loisir et compétition, permettant de respecter le choix des personnes.

### ***Orientation associative***

***• Amplifier l'accès des personnes aux sports, à la culture, aux loisirs et aux vacances en priorisant leur participation dans les dispositifs ordinaires.***

### ***Objectifs associatifs***

- *Soutenir la pratique sportive, en particulier en direction des ouvriers d'ESAT,*
- *Obtenir l'égalité des enfants et adultes en situation de handicaps avec les autres personnes dans l'accès aux équipements sportifs (créneaux de piscine scolaire pour les enfants d'IME, pistes d'athlétisme, salles de sport, boulodromes...),*

- *Agir en partenariat pour rapprocher de l'offre culturelle les personnes qui en sont éloignées (partenariat avec Cultures du Cœur, participation au « Rezo » (réseau des acteurs du social, du médico-social et du culturel), etc.),*
- *Développer le réseau des correspondants culturels et sportifs dans les ESMS,*
- *Développer le réseau de bénévoles autour du dispositif associatif « Sport Loisir Culture »,*
- *Développer la participation des personnes aux vacances et séjours adaptés.*

### **Ouverture sur le territoire**

Les partenaires ont grandement apprécié d'être associés à la réflexion sur le projet associatif des Papillons Blancs. Même s'ils questionnent notre lisibilité (qui fait quoi ? Quels sont les bons interlocuteurs institutionnels ?), les élus et les décideurs économiques aiment à être considérés comme partenaires plutôt que comme financeurs et ils sont prêts à aider l'association à atteindre ses objectifs, en particulier à faciliter l'accessibilité aux différents services de la vie courante. Les acteurs des milieux culturels, de la santé, du sport et de l'éducation nationale saluent le dynamisme particulier de l'association sur le territoire en matière de partenariat et de travail en réseau et l'encouragent à l'amplifier. Les autres associations du médico-social encouragent aussi l'action partenariale des Papillons Blancs et font des propositions concrètes d'actions et de réflexions communes : diagnostic de territoire, analyse des besoins, mutualisation d'outils, d'équipements et de services, formation des professionnels, etc.

#### **Orientation associative**

- ***Amplifier et dynamiser notre engagement partenarial sur le territoire.***

#### **Objectifs associatifs**

- *Amplifier le partenariat avec l'Education nationale, les acteurs des milieux de la santé, de la culture, du sport...*
- *Développer les actions communes avec les partenaires médico-sociaux,*
- *Mettre en place sur le territoire des mutualisations d'outils, d'équipements et de services dans un esprit d'amélioration du service et d'économies d'échelles,*
- *Soutenir et renforcer la participation des personnes accompagnées aux activités des maisons de quartier,*
- *Agir pour que l'Education nationale développe des moyens d'accueil,*
- *Améliorer la lisibilité de l'association vis à vis des partenaires.*

## Santé et accès aux soins

La fluidité des parcours de santé des personnes en situation de handicap est un enjeu majeur. La formation des professionnels, en particulier par la formation continue, et des partenariats formalisés entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires permettront d'en offrir de meilleures garanties.

### **Orientation associative**

**• Inscrire la santé et l'accès aux soins comme des axes prioritaires de l'accompagnement des personnes.**

### **Objectifs associatifs**

- *Créer, à l'échelle du territoire, un groupe partenarial, rassemblant des aidants professionnels et familiaux, pour permettre des échanges de pratiques, de retour d'expérience et de formalisation de bonnes pratiques,*
- *Harmoniser, diffuser et généraliser les outils de communication relatifs au parcours de santé (fiche d'urgence, prévention, prise en compte de la douleur, questionnaire de satisfaction, etc.),*
- *Apporter un soin particulier à leur accessibilité (FALC, pictogrammes, innovations numériques),*
- *Maintenir une dynamique permanente d'éducation à la santé, d'éducation à l'hygiène et de prévention et l'ancrer au plan local.*

## Société solidaire et inclusive

Une société solidaire et inclusive, c'est une société ouverte et accessible à tous.

Une société inclusive est aussi une société qui lutte contre toutes les discriminations.

L'association agit donc pour la scolarisation inclusive, la scolarité adaptée, les parcours modulaires et contre le rejet des personnes handicapées.

Elle accompagne les personnes qui souhaitent mener la vie de tout un chacun.

L'association a comme mission de rendre la société et le territoire du littoral dunkerquois de plus en plus accessible aux personnes déficientes intellectuelles. Par exemple, il vaut mieux soutenir une bibliothèque publique comportant des ouvrages adaptés que de faire une bibliothèque réservée dans un établissement.

### **Orientation associative**

**• Centrer la militance associative autour de la société solidaire et inclusive et de la lutte contre la discrimination des personnes en situation de handicap.**

### **Objectifs associatifs**

- Favoriser, par des partenariats, un accueil adapté dans les services publics et les commerces, en valorisant les capacités et la dignité des personnes handicapées,
- Développer l'accompagnement humain,
- Veiller à ce que l'information écrite soit adaptée ou que l'accès en soit facilité avec une aide numérique,
- Partir des besoins des personnes pour concevoir les futurs projets d'implantation compatibles avec leur participation sociale,
- Veiller à ce que l'accompagnement des personnes ne soit pas stigmatisant,
- Développer des formations professionnelles adaptées,
- Agir avec les entreprises par un travail en réseau,
- Développer l'emploi en milieu ordinaire, accompagné ou pas,
- Développer les compétences et la qualification des ouvriers de nos établissements de travail adapté
- Accompagner les familles sur le thème de la parentalité.

### **Transversalité entre les « parties prenantes internes » et l'extérieur**

La plupart des groupes de travail ayant contribué à l'écriture du Projet associatif global ont constaté une grande richesse des compétences et des initiatives et ont insisté sur la nécessité de travailler en *transversalité*, c'est-à-dire, en ne se laissant pas enfermer dans nos secteurs enfance, travail adapté, habitat et vie sociale, et en sortant des établissements et services. Favoriser les rencontres entre professionnels, parents et personnes accompagnées est aussi une manière *transversale* de voir les choses.

Les professionnels, parfois confrontés à des situations complexes qui les mettent en difficulté faute de transversalité, insistent sur la nécessaire coopération familles, professionnels et personnes accompagnées qui est fondamentale. Ils affirment la nécessité de vivre l'« *humilité professionnelle* » et de promouvoir la mobilité. La parole de la personne est première.

### ***Orientation associative***

- ***Fluidifier la dynamique associative en facilitant les échanges transversaux entre les différentes parties prenantes du PAG.***

### ***Objectifs associatifs***

- *Faire évoluer l'organisation de l'association pour faciliter la transversalité et le partage de ce qui se pratique dans l'ensemble des ESMS et en dehors de l'association,*
- *Faciliter la mobilité professionnelle,*
- *Préciser le rôle des administrateurs référents,*
- *Enrichir les compétences complémentaires des parents et des professionnels par des formations communes,*
- *Lier « transversalité » et « parcours » des personnes,*
- *Promouvoir les compétences et les capacités des personnes accompagnées dans leur participation au PAG.*

### ***Vie affective et sexuelle***

La question de la vie affective se pose avant celle de la vie sexuelle. Cela doit être travaillé dès l'enfance et en transversalité inter-secteurs et inter-établissements, en associant en transversalité familles, professionnels, personnes accompagnées et partenaires.

Les parents positionnent ce thème au premier rang de leurs préoccupations et le lient à la question de la parentalité de leurs enfants.

Sur ce sujet, les groupes de personnes accompagnées sont force de proposition.

L'accès à la vie affective et sexuelle pour les personnes dont la situation de grand handicap gêne très fortement l'expression nécessite que l'association engage une forte réflexion éthique (comité éthique).

### ***Orientation associative***

- ***Inscrire le thème « Vie Affective et Sexuelle » comme partie prenante de l'accompagnement et des parcours de toutes les personnes accompagnées.***

### **Objectifs associatifs**

- *Répondre à la demande des parents qui le souhaitent, dans leur questionnement sur la vie affective et sexuelle de leurs enfants et de leur future parentalité, (un moyen : les cafés-parents),*
- *Mener au sein du Comité éthique une réflexion associative sur la question de l'assistance sexuelle,*
- *Former sur ce thème l'ensemble des professionnels,*
- *Soutenir la participation à des projets portant sur cette thématique.*

### **Vie et action associative**

Les Papillons blancs de Dunkerque est une association militante du mouvement parental, faisant partie de l'Unapei et participant aux travaux des différentes instances, régionale (Urapei) et départementale (Udapei).

Un effort particulier pour concrétiser la notion d'entraide et de solidarité, en se rapprochant toujours plus des familles est nécessaire, c'est le sens même de l'association parentale.

### **Orientation associative**

- ***Rendre l'association plus proche des familles en répondant mieux à leurs préoccupations concrètes.***

### **Objectifs associatifs**

- *Développer la fonction « Service » de l'association :*
  - *Soutenir les frères et sœurs,*
  - *Communiquer régulièrement auprès des adhérents*
- *Suivre les projets et recherches de financements et informer régulièrement sur l'avancement des projets en instaurant une commission de suivi des projets,*
- *Permettre aux familles de signaler à l'association les problèmes rencontrés dans leurs parcours (par exemple de nouvelles dispositions concernant la prestation de compensation),*
- *Créer une fonction « Ressources », alimentée à l'initiative des familles et dont l'utilité serait de mettre en commun toutes les ressources trouvées par les familles et susceptibles d'être utiles à d'autres,*

- *Développer le bénévolat et les comités de parents, en étant attentif à la convivialité et à l'existence de groupes de réflexion entre parents,*
- *Promouvoir les partages d'expérience entre parents,*
- *Soutenir concrètement les parents qui veulent maintenir une activité professionnelle,*
- *Porter un regard de parents sur les personnes accompagnées ayant quitté les établissements et/ou n'ayant plus de famille proche,*
- *Organiser le soutien et l'entraide des familles qui le souhaitent dans les démarches d'orientation de leurs enfants et adultes (MDPH),*
- *Mettre en place des stratégies de mobilisation des adhérents avec notamment un logiciel propre à l'associatif.*

Assemblée générale 2017

### **Validation**

Le Projet associatif global des Papillons blancs de Dunkerque a été présenté pour validation à l'Assemblée générale de l'association de Dunkerque le 10 juin 2017.

Le résultat du vote est le suivant : .....

Assemblée générale 2017



Le présent Projet Associatif Global est le fruit des contributions faites au cours des 56 réunions de travail qui ont recueillis les avis des Parents, des Professionnels, des Personnes accueillies et des Partenaires ; les « 4 P ».

