



PROJET ASSOCIATIF

LES PAPILLONS BLANCS DE BERGERAC

Validé par le Conseil d'administration

Le 11/07/2012

Présenté à l'Assemblée Générale et aux salariés lors de la journée institutionnelle

Le 02/02/2013

SOMMAIRE

SOMMAIRE	2
PREAMBULE	3
LE MOT DU PRESIDENT	4
CHAPITRE 1 - LA GOUVERNANCE ASSOCIATIVE	5
PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION	5
POLITIQUE GÉNÉRALE DE LA VIE ASSOCIATIVE	11
ORGANISATION ASSOCIATIVE	14
CHAPITRE 2 - LA GESTION DES MISSIONS ASSOCIATIVES	16
ORGANISATION OPERATIONNELLE	16
NOTRE APPROCHE SUR LE PARTENARIAT	19
LA COMMUNICATION : L’AFFAIRE DE TOUS	20
CHAPITRE 3 - LES ENGAGEMENTS ENVERS L’USAGER ET SA FAMILLE	21
PARCOURS DE LA VIE INSTITUTIONNELLE	21
PASSERELLES ENTRE ETABLISSEMENTS ET SERVICES	23
LA FAMILLE, INTERLOCUTEUR PRIVILEGIÉ	24
TRAVAIL EN RESEAU	25
CHAPITRE 4 - LES ORIENTATIONS ASSOCIATIVES	26
LES ORIENTATIONS RELATIVES À LA PETITE ENFANCE	26
LES ORIENTATIONS RELATIVES À L’AUTISME	27
LES ORIENTATIONS RELATIVES À L’INSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE	28
LES ORIENTATIONS RELATIVES AU VIEILLISSEMENT	29
POUR CONCLURE	30
SIGLES ET ACRONYMES	31

PREAMBULE

Depuis 1967, l'association « Les Papillons Blancs » de Bergerac s'est donnée pour mission de procurer aux personnes handicapées mentales une vie la plus normale possible. Les lois, successivement, ont posé les axes législatifs de notre action, mettant en avant les droits fondamentaux des usagers. La personne handicapée est un citoyen à part entière et la mission de l'association est de veiller à ce que cette notion essentielle ne soit pas oubliée.

La société évoluant, notre environnement change, les attentes des uns et des autres deviennent différentes. C'est pourquoi, afin de rester dans une démarche d'innovation et d'ajustements aux besoins, nous revisitons le projet associatif datant de 2007. Bien évidemment, nous n'avons pas attendu ce travail pour compléter notre offre de prise en charge. Les engagements les plus récents sont : le FAM pour personnes handicapées vieillissantes (PHV) de Monpazier, le foyer d'hébergement le Pont, le service d'insertion des Papillons Blancs...

Le projet associatif c'est quoi ? Il s'agit, avant tout, d'une démarche commune de réflexion qui s'articule autour, d'une part, d'une analyse du besoin, de l'environnement et du fonctionnement, et d'autre part, d'une politique associative étayée par des valeurs, concrétisée par des engagements.

Ainsi, l'association a organisé des groupes de travail pour réfléchir et proposer une synthèse de leur travail sur différents thèmes. L'enjeu a été de mobiliser l'ensemble des acteurs de l'association (administrateurs, adhérents et salariés) dans une initiative collective pour valoriser notre savoir-faire, affirmer nos attentes et nos volontés.

A l'issue de ce travail d'échange et de réflexion engagés, nous avons pu :

- retraverser et réaffirmer nos **valeurs fondamentales** et nos **volontés associatives** inscrites dans les statuts, que sont les valeurs d'humanisme et de solidarité,
- faire émerger et favoriser le droit à la **vie privée**, à la **vie affective** et à la **sexualité** dans le respect des règles de la vie collective,
- nous assurer et pérenniser le positionnement de la personne handicapée en tant qu'**actrice de son projet**,
- déterminer la **notion de parcours de vie** d'un usager au sein de la structure la mieux adaptée,
- faire émerger la notion de **passerelle entre établissements**, au travers de ce parcours de vie institutionnelle qui doit rester global et évolutif,
- réaffirmer la **place de la famille**, un interlocuteur privilégié,
- préciser les **orientations associatives** : « Petite Enfance », « Autisme », « Insertion Socio-professionnelle », « Vieillesse ».

L'élaboration de ce projet a mobilisé **75** personnes dans une démarche participative pour une légitimité la plus large possible. Chaque rencontre a fait l'objet d'un compte rendu, synthèse des travaux et des débats, consultable au siège de l'association sur simple demande.

LE MOT DU PRESIDENT

La vie, toute vie et toute association se nourrissent à deux sources : l'enracinement et le mouvement. Les opposer c'est mourir ; les conjuguer c'est grandir. Il faut à toute association des souvenirs et des projets, un héritage et une espérance, et pour reprendre une expression de la télévision : des racines et des ailes.

Nos racines sont solides et, chaque année, elles s'enrichissent de nouveaux maillons car des besoins plus spécifiques se font jour : l'accueil des autistes adultes, des handicapés psychiques, le suivi des personnes handicapées vieillissantes, la participation à la mise en place d'un dépistage le plus précoce possible des différents handicaps, la participation à l'intégration des travailleurs handicapés dans le milieu ordinaire... mais les besoins sont immenses, et nos budgets sont contraints...

Loin d'être découragés, nous avons décidé de RESISTER, c'est-à-dire de tenir ferme, de rester debout, selon l'étymologie même du mot. Résister, c'est lutter contre les autres, contre tout ce qui nous entame, nous oppresse, nous vole notre énergie.

Enfin, il faut aussi résister pour les autres, car quand nos personnes accueillies ne trouvent pas de structures adaptées à leur handicap, nous pouvons parler de « violences institutionnelles ». En tant que médecin, je ne peux pas éthiquement sacrifier la qualité des soins à des considérations économiques.

Les personnes handicapées ne sont pas condamnées au malheur, mais il est indispensable de leur apporter les soins médicaux et les techniques palliatives dont elles ont besoin pour suppléer aux fonctions défaillantes. Elles ont :

- besoin de parents,
- besoin d'amour,
- besoin de protection,
- besoin de confiance,
- besoin de relation d'appartenance,
- besoin de se connaître et d'être reconnues.

Tout cela pour arriver à dire que LES HANDICAPES ONT DROIT AU BONHEUR

Et nous pouvons faire nôtre, la devise d'Eugène LE ROY : « *l'égoïsme m'indigne, la méchanceté m'exaspère, l'injustice me révolte, la misère me saigne le cœur* »

Le président
Jacques DELPRAT

CHAPITRE 1 - LA GOUVERNANCE ASSOCIATIVE

PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

La culture de l'association

« C'est grâce au dynamisme et à la pugnacité de parents qui ont refusé la fatalité, que l'Institut Médico-Éducatif de Rosette vit le jour au cours de l'année 1965. A partir de ce moment-là, ils vont faire tout leur possible pour que leurs enfants disposent de structures et de services favorisant leur épanouissement.

Décidés et audacieux, inlassablement, ils poursuivront leur tâche pour qu'après « l'école », ces enfants-là puissent aspirer tout naturellement au travail, aux loisirs... « Ce sont des citoyens à part entière... » clament-ils. Se mettront alors en place un Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT), puis tout naturellement un lieu d'hébergement (foyer). Ces établissements répondaient aux besoins de ces enfants nés différents, ainsi qu'à une lourde attente des familles, bouleversées par une telle épreuve... »

Les actions portées et énoncées par les administrateurs bâtisseurs montrent à quel point l'association des papillons blancs de Bergerac est avant tout une association de parents, une association qui s'est développée grâce à des établissements qui se sont multipliés et spécialisés, accueillant à ce jour, plus de 660 personnes, enfants et adultes.

Les parents et les professionnels travaillent ensemble afin de préserver le bien-être et le devenir des personnes handicapées dans le respect des valeurs associatives qui les animent.

Quelques dates importantes

- 1961 Création de l'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (ADAPEI) de la Dordogne
- 1965 Création de la section de Bergerac au sein de l'ADAPEI 24
- 1965 Naissance du premier établissement qui devait être « l'école » : l'Institut Médico-Éducatif (IME) de Rosette
- 1967 Transformation de la section de Bergerac ADAPEI 24 en association autonome : « Les Papillons Blancs » de Bergerac
- 1968 Ouverture de l'Aide éducative à domicile (AED) rattachée à l'IME Rosette. Dans un même temps, création du service « Garderie » d'enfants à domicile qui deviendra plus tard le placement familial spécialisé
- 1969 Création du Centre d'Aide par le travail (CAT) bois de St-Christophe
- 1970 Création de l'Institut Médico-Pédagogique de Rosette (IMP)
- 1972 Ouverture de l'Institut Médico-Professionnel de Rosette (IMPro), lequel réuni à l'IMP devient l'IME de Rosette
- 1972 Création du foyer d'hébergement Tournesol
- 1974 Mise en place d'un centre de gestion regroupant des tâches administratives pour les établissements
- 1975 Création du CAT plastique St-Christophe
- 1975 Ouverture de l'IMP Augiéras, évolution de l'ancienne AED qui disparaît
- 1975 Création du foyer d'hébergement de CAT Louise Augiéras.
- 1977 Ouverture du foyer d'hébergement de CAT Serret qui sera fusionné plus tard avec Tournesol sous le nom de Tournesol/Serret
- 1979 Ouverture du CAT agricole de Gammareix à activités diversifiées
- 1980 Ouverture du foyer d'hébergement de CAT de Gammareix
- 1981 Transformation de l'IMP Augiéras en IMP Regain avec internat
- 1985 Transformation du foyer d'hébergement de Gammareix en foyer mixte d'hébergement et occupationnel
- 1985 Création du CAT Bois les Vaures
- 1985 Ouverture d'un service d'auxiliaire de vie
- 1987 Création d'appartements thérapeutiques - foyer d'Issac

1990	Création du foyer d'hébergement Soleil
1991	Ouverture d'une section à temps partiel à Gammareix
1992	Création du Foyer d'Hébergement et Animation Rurale (FHAR)
1995	Extension et déplacement du foyer d'hébergement de CAT Tournesol/Serret à la Brunetière, le foyer est appelé désormais foyer La Brunetière
1995	Création de la section atelier protégé « Les jardins de Casimir »
1995	Un des Foyers de Gammareix devient entièrement Occupationnel (FOG)
1996	Extension de la section papeterie du CAT plastique à Creysse près de Bergerac
1998	Ouverture de la Section d'Accueil de Jour (SAJ) de Gammareix par transformation de la section à temps partiel
1998	Extension et déplacement du CAT Plastique à Brousse
2001	Achat du site avenue Paul Painlevé
2002	Déménagement du siège au 6, avenue Paul Painlevé
2003	Réhabilitation du FOG
2004	Création d'un Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD)
2005	Regroupement des CAT bois, Vaures et plastique en un seul agrément « Les ateliers Brousse Saint Christophe »
2005	Déménagement du foyer Augièras avenue Paul Painlevé et extension à 31 places
2005	Création du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) les Muscadelles
2006	Création de 8 places en accueil de jour au FOG
2008	Création de la SAJ de Brousse St Christophe
2008	Fusion absorption de l'association Le Pont, structure expérimentale d'hébergement spécialisé pour enfants
2010	Extension de 10 places pour le service IME Spécialisé (IMES) Regain
2011	Ouverture du Foyer d'Accueil médicalisé pour Personnes Handicapés Vieillissantes (FAM PHV) de Monpazier
2012	Création du Service d'Insertion des Papillons Blancs (SIPB) en réponse à un appel d'offre AGEFIPH Handicap Mental pour l'insertion professionnelle en milieu ordinaire

Définition et présentation de la population accueillie

Le handicap en général

La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dans son article 2, précise que le handicap constitue « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

NOMENCLATURE DES HANDICAPS - CLASSIFICATION OMS		
DÉSAVANTAGE OU HANDICAP PROPREMENT DIT	INCAPACITÉ	DÉFICIENCE
Désavantage social résultant, pour l'individu, d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal	Réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité	Altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique
Handicap - d'orientation (par rapport à l'environnement) - d'indépendance physique (dépendance d'une tierce personne) - de mobilité - d'activité occupationnelle - d'intégration sociale - d'indépendance économique	Incapacités concernant - le comportement (acquisition des connaissances, relations...) - la communication (orale, visuelle, écrite...) - les soins corporels - la locomotion. - Etc.	Déficience - intellectuelle (retard mental...) - du psychisme (conscience, comportement...) - du langage et de la parole - auditive. - Etc.

Le handicap mental

La définition du handicap mental fait l'objet de nombreuses publications. Nous retenons ici la définition proposée par l'UNAPEI :

« ... le handicap mental se traduit par des difficultés plus ou moins importantes de réflexion, de conceptualisation, de communication et de décision. Ces difficultés doivent être compensées par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne. »

Concrètement, une personne en situation de handicap mental peut, du fait de sa déficience, avoir des difficultés pour :

- **mémoriser** les informations orales et sonores ;
- **fixer** son attention ;
- **apprécier** l'importance relative des informations à disposition ;
- **évaluer** l'écoulement du temps ;
- **se repérer** dans l'espace ;
- **apprécier** la valeur de l'argent ;
- **mobiliser** ou remobiliser son énergie ;
- **connaître**
 - **l'environnement** immédiat ou élargi
 - **les conventions tacites** qui régissent l'échange d'informations
 - **les modes d'utilisation des appareillages**, dispositifs et automates mis à disposition
 - **les règles de communication** et de vocabulaire.

La population accompagnée

Les Papillons Blancs accueillent des personnes dont la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) a reconnu un handicap mental et la nécessité d'un accompagnement adapté.

Conformément aux statuts, l'association est avant tout concernée et spécialisée dans le champ du handicap mental. Néanmoins, face aux besoins émergents, elle reconnaît la prise en charge de personnes porteuses de handicap psychique ou troubles associés.

Pour ces publics orientés par la CDAPH, nous devons, dans nos démarches d'admission, nous assurer, d'une part, d'une stabilisation de leurs pathologies, et d'autre part de la compatibilité avec les personnes porteuses d'un handicap mental. Concernant le handicap psychique, la notion de partenariat avec d'autres structures est essentielle, voire indissociable pour proposer un accompagnement adapté.

L'association a élargi son champ d'action en s'engageant sur le volet de la protection de l'enfance. Ainsi, elle accueille des enfants relevant de l'enfance en danger (orientés par le Pôle Enfance-

Jeunesse - PEJ) et porteurs de handicap (orientés par la CDAPH). Cette double orientation nécessite un partenariat étroit avec le PEJ qui est, pour les enfants, le relai face à une famille en difficulté.

L'article L112-3 du Code de l'action sociale et des familles précise que : « *la protection de l'enfance a pour but de prévenir les difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives, d'accompagner les familles et d'assurer le cas échéant, selon des modalités adaptées à leurs besoins, une prise en charge partielle ou totale des mineurs.*

Les interventions peuvent également être destinées à des majeurs de moins de vingt et un ans connaissant des difficultés susceptibles de compromettre gravement leur équilibre.

L'intérêt de l'enfant, la prise en compte de ses besoins fondamentaux, physiques, intellectuels, sociaux et affectifs ainsi que le respect de ses droits doivent guider toutes décisions le concernant. »

Les valeurs morales de l'association

L'association accueille les personnes handicapées au sein de ses différents établissements et services tout au long de leur vie sous réserve de leur volonté de « rester » dans l'association. Concernant les personnes pour lesquelles l'association ne dispose pas de structure adaptée ou ne répondant plus à leurs besoins, une solution est recherchée, en accord avec l'utilisateur et/ou son représentant légal.

L'écoute et le soutien aux familles sont des valeurs phares. Celles-ci peuvent obtenir des informations concernant le handicap mental et les solutions existantes auprès de l'association et des professionnels.

L'association se doit de proposer, à chaque usager, une solution adaptée à son handicap. Le maintien ou le retour en milieu ordinaire est privilégié lorsque cela est envisageable.

Le but principal est de favoriser **le bien vivre et le bien être de l'utilisateur**.

L'association s'engage à maintenir ses **principes fondateurs** :

- respecter la dignité et les droits de la personne handicapée ;
- respecter la place et le rôle de la famille ;
- respecter la place et le rôle du représentant légal ;
- respecter la place et le rôle des professionnels ;
- comprendre, appréhender et anticiper l'évolution du contexte économique et social.

tout en préservant les **valeurs fondamentales** que sont :

- les valeurs de **solidarité**, sous toutes ses formes, quel que soit la nature ou le degré du handicap mental, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur de l'association pour essayer de trouver des solutions à toutes les personnes qui n'en ont pas ;
- les valeurs de **tolérance**, en combattant toute forme d'intolérance et de discrimination pouvant porter atteinte au respect et à la dignité des personnes handicapées mentales ;
- **l'engagement**, l'implication et la prise de responsabilités effectuées de manière concertée entre tous les responsables de l'association, en rendant compte des décisions prises.

Les missions de l'association

L'association à but non lucratif « les Papillons Blancs de Bergerac » a été créée à l'initiative de parents d'enfants handicapés, dont nous trouverons ci-dessous un extrait des statuts.

« -----

CHAPITRE 1 - ARTICLE 3 – BUT DE L'ASSOCIATION

L'Association a pour buts, en liaison avec l'U.N.A.P.E.I* ou d'autres organismes ayant le même objet :

3.1 – **apporter aux personnes handicapées mentales et aux familles** l'appui éducatif, moral et matériel dont elles ont besoin,

- développer entre elles un esprit d'entraide et de solidarité
- responsabiliser les familles et les amener à participer à la vie associative

3.2 – mettre en œuvre tous les **moyens nécessaires** au meilleur développement éducatif, moral, physique ou intellectuel des personnes handicapées mentales ; de promouvoir, de s'intéresser, de gérer, si nécessaire, tous établissements et services indispensables pour favoriser leur plein épanouissement par :

- l'éducation,
- le soin,
- la formation,
- l'insertion sociale et professionnelle,
- l'exercice d'une activité professionnelle pouvant générer une activité commerciale et économique : une telle activité commerciale peut notamment consister en la vente de produits fabriqués dans les Établissements ou Services d'Aide par le Travail (ESAT) et entreprises adaptées administrés par l'Association. Elle peut se réaliser par tous moyens et auprès de toutes clientèles y compris par la prise de participation dans une société commerciale ayant pour objet le commerce électronique (site Internet),
- la pratique d'activités culturelles et sportives (éducation physique et sportive)
- l'organisation des loisirs
- l'hébergement

3.3 – étudier et défendre les intérêts moraux, matériels et financiers de ces personnes et de leur famille, auprès des élus, des pouvoirs publics, des commissions spécialisées, des autorités de tutelle, etc...

- favoriser et promouvoir la recherche (médicale, para-médicale, sociale ainsi que les nouvelles technologies, etc...)

3.4 – **informer régulièrement** les familles, les élus, les autorités et les médias ; organiser toute manifestation.

3.5 – **établir sur le plan local, régional, national, européen, international, des liaisons** avec toutes structures, organismes, associations et établissements d'enseignement qui œuvrent en faveur des personnes handicapées, quelle que soit la nature du handicap.

*U.N.A.P.E.I. : Union nationale des Associations des Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales « Les Papillons Blancs » et Associations similaires.

(Association déclarée n°14803 en 1960 et reconnue d'utilité publique par décret du 30 août 1963)

----- »

Ces missions s'inscrivent dans une **éthique** visant à œuvrer, avec les **familles**, en faveur de l'**épanouissement** des **personnes handicapées** mentales, dans le respect des règles déontologiques et professionnelles, tout en protégeant leurs intérêts moraux et matériels.

Dans la continuité des valeurs morales

L'association s'engage au travers des commissions, avec le club des papillons blancs et d'autres espaces de rencontre (repas, journées portes ouvertes...), à provoquer, favoriser ou susciter des liens d'amitiés et affectifs, des notions qui ne se décrètent pas. À ce sujet, l'évidence et l'intérêt à rechercher ces liens quand la famille n'est plus là est reconnu par tous. L'enjeu sera d'en tenir compte dans le projet individuel de la personne.

Avec le souci de porter des valeurs parentales protectrices, l'association s'engage à définir et mettre en œuvre la conception du « **parrain affectif** ». Un groupe de travail devra tenter d'apporter quelques solutions sur ce thème tout en garantissant les vigilances à mettre en place dans le respect des valeurs morales de l'association.

La vie institutionnelle est parfois complexe, car elle doit concilier le collectif et l'individuel en tenant compte de la vie privée et intime, du respect de la confidentialité, du droit à la vie affective et sexuelle.

Nous souhaitons que le rôle et la place des instances qui existent comme le conseil à la vie sociale, le comité de parents, les commissions associatives soient autant d'espaces où ces questions pourront être débattues au sein de chaque établissement et service.

ORGANISATION ASSOCIATIVE

Les adhérents

D'après les statuts de l'association, les adhérents sont des parents au sens large du terme ou des amis de personnes handicapées. Ils paient une cotisation, participent à l'assemblée générale et votent les orientations de la politique associative.

L'assemblée générale

L'assemblée générale est composée de tous les membres de l'association, que ceux-ci soient des personnes physiques ou des personnes morales.

Seuls les membres actifs ont droit de vote et chacun dispose d'une voix. Peuvent également assister aux assemblées générales toutes les personnes invitées par le Conseil d'administration à des titres divers.

Le conseil d'administration

L'association est administrée par un conseil d'administration composé de 30 membres maximum, élus par l'assemblée générale. Il détermine les orientations stratégiques de l'association en matière de politique et de gestion. Il réfléchit, agit et s'implique en faveur des personnes handicapées mentales. L'exécution de la politique est, quant à elle, confiée au bureau.

Le bureau

Le conseil d'administration élit son bureau, parmi ses membres. Le bureau est composé de 12 personnes maximum, et comprend un président ; deux vice-présidents ; un secrétaire et un trésorier. C'est au président que revient le devoir de nommer le directeur général de l'association.

Les commissions

Dans une démarche de conciliation des orientations politiques avec les aspects techniques de la prise en charge, tout simplement pour la bonne marche de notre association, des parents et amis adhérents et des professionnels peuvent travailler ensemble dans des commissions sur des thèmes déclinés ci-dessous.

La commission **Action familiale** développe entre les familles l'esprit d'entre-aide et de solidarité. Elle les amène à participer à la vie associative.

La commission **Autisme** a pour objectif de mener une réflexion sur les besoins des personnes handicapées avec autisme ou troubles envahissants du développement.

La commission **Creton** a pour objectif de mener une réflexion sur la prise en charge des personnes de l'IME Rosette âgées de plus de 20 ans.

La commission **Éthique** a pour mission de veiller à la bonne application des statuts et des relations humaines, tout en coordonnant l'exigence réglementaire, les valeurs associatives et les bonnes pratiques liées à la prise en charge des personnes.

La commission **Informatique** a pour principal objectif d'analyser et de synthétiser les résultats obtenus grâce à l'outil informatique portant sur tous les problèmes informatiques.

La commission **Journal** assure la parution du journal de l'association, lien incontournable entre les familles, les salariés et l'extérieur.

La commission **Médicale** assure un lien entre les établissements, les usagers et les professionnels sur les thèmes de la santé.

La commission **Patrimoine** a pour mission d'étudier et de proposer des solutions pour tous problèmes touchant au domaine patrimonial de l'association.

La commission **du Personnel** participe aux entretiens d'embauche et au recrutement des personnels et prend en compte les orientations stratégiques définies dans le projet associatif, l'organisation et la gestion des personnes.

La commission **Production et Commerce** est garante de la cohérence d'une politique commerciale commune aux Papillons Blancs, donne son avis sur les choix en matière de marchés et de moyens de distribution et analyse les résultats économiques.

La commission **Qualité** a pour fonction de conduire la politique qualité et de valider la méthodologie globale de la démarche qualité au niveau associatif, en coordonnant les actions engagées et en s'assurant de leur avancement.

La commission **Secteur Enfant**, en lien avec la commission Creton, est un lieu d'échanges, de paroles, d'écoute permettant de centraliser les réflexions, remarques, idées. Elle apporte un soutien aux familles et donne une place aux parents d'enfants de moins de 20 ans.

La commission **Vie affective** favorise le droit à la vie privée, à la vie affective et à la sexualité des usagers dans le respect des règles de la vie collective tout au long de la vie.

La commission **Vieillesse** assure une réflexion sur les besoins des personnes handicapées vieillissantes et a pour objectif d'identifier le besoin, de sensibiliser les familles et d'étudier les possibilités d'évolution des structures et adapter ces dernières.

Une réflexion reste à mener autour des notions de commissions techniques et associatives, afin de clarifier leur composition et leurs missions.

CHAPITRE 2 - LA GESTION DES MISSIONS ASSOCIATIVES

ORGANISATION OPERATIONNELLE

L'association des papillons blancs de Bergerac est confrontée ces dernières années à l'évolution profonde du secteur médico-social au travers des lois du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires qui ont sensiblement modifié le paysage institutionnel et administratif. Ainsi chaque établissement et service se doit de s'adapter en permanence aux nouvelles exigences règlementaires en s'engageant dans un processus de développement des compétences en matière de gestion et d'organisation.

La loi du 2 janvier 2002, en particulier, pose de nouvelles obligations en matière d'offre de service, de contrôle, de gestion et d'organisation des structures. A ce titre, l'association avec plus de 400 salariés et de 660 personnes prises en charge doit assurer une maîtrise parfaite du CASF, du droit du travail... et toutes les autres réglementations qui régissent le secteur. Enfin, l'implantation géographique et la diversité d'activité des établissements et des services engendrent une complexité supplémentaire en matière d'approche transversale, de mutualisation et d'harmonisation des pratiques.

Afin d'assurer un accompagnement adapté, l'association décline sa prestation en plusieurs établissements et services. Chaque établissement ou service est financé pour un nombre de places agréées. Cet agrément précise les moyens humains et matériels nécessaires afin d'assurer la qualité de l'accompagnement des usagers.

Les établissements et services de l'association sont répartis en 4 grands complexes :

- le complexe secteur enfants (IME Rosette, SESSAD, Le Pont)
- le complexe site de Gammareix (ESAT et SAJ Gammareix, FOG, FHAR)
- le complexe secteur travail protégé de Bergerac (ESAT et SAJ Brousse / St Christophe, EA les jardins de Casimir)
- le complexe secteur hébergement adultes de Bergerac (Augiéras, Brunetière, SAVS, FAM Muscadelles, FAM PHV)

Les directeurs de complexe sont chargés :

- de la conception, de la mise en œuvre et du développement des actions d'animation, éducatives, pédagogiques, techniques, thérapeutiques et d'administration générale des établissements et services ;
- de veiller à l'épanouissement et au développement des personnes handicapées accueillies dans les établissements et services ;
- de définir, d'orienter et d'animer le travail des salariés dans les établissements et services ;
- d'élaborer le budget des établissements et services sur le site et d'ordonnancer les dépenses dans le cadre du budget ;
- de la bonne marche des établissements et services du secteur, de la coordination de l'ensemble et de leurs activités ;
- de la sécurité des personnes et des biens qui leur sont confiés.

Face à ce constat, et selon une volonté « *d'unicité collective* », l'organisation globale des différents complexes est coordonnée par un siège social. Son caractère transversal permet de répondre le plus efficacement possible, d'une part, à l'ensemble des exigences réglementaires et, d'autre part, à la mission qui lui a été confiée. Les engagements pris dans le cadre de ce projet associatif vont dans ce sens.

Ce siège propose « *conseil, assistance, contrôle* » aux établissements et services de l'association pour mettre en œuvre une politique associative, assurant ainsi une coordination entre le politique et le technique.

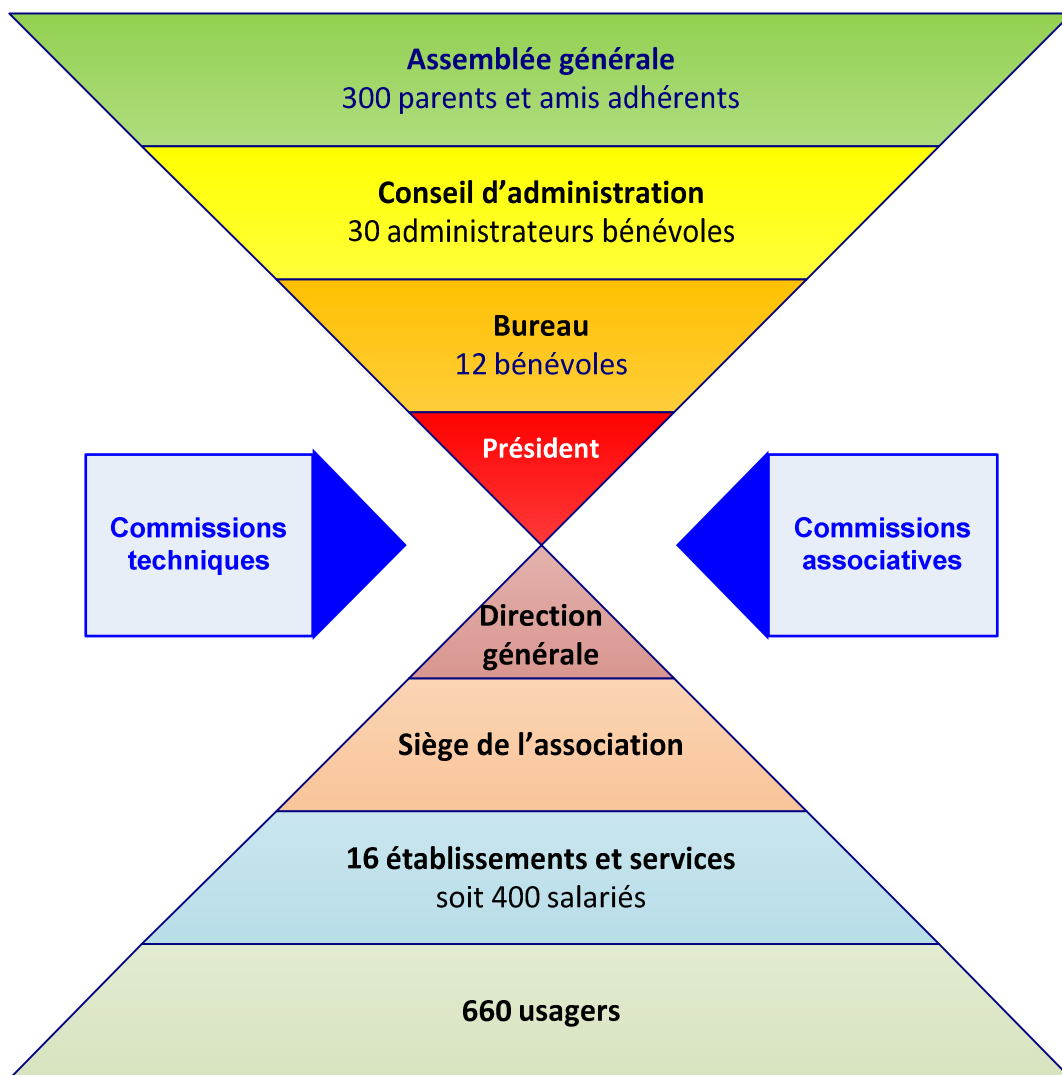
Ainsi le Siège Social de l'association est chargé de :

- l'application de la politique associative,
- la représentation auprès des pouvoirs publics,
- la gestion patrimoniale,
- l'aide technique et du contrôle vis-à-vis des établissements et services,
- l'étude des adaptations possibles de l'association à sa mission,
- la gestion générale et des finances,
- la gestion des ressources humaines,
- la gestion de la démarche qualité,
- la gestion des systèmes d'information (informatique).

Le dialogue social sous toutes ses formes, négociation, consultation, résolution des conflits ou simplement échange, reste une priorité associative pour que le bien-être des personnes accueillies soit toujours au centre des débats. Ainsi l'association, malgré plusieurs établissements et services distincts et parfois lointains, souhaite préserver un dialogue unique avec les instances représentatives du personnel.

Ce choix, partagé par les administrateurs, la direction et les représentants du personnel :

- favorise le sentiment d'appartenance de l'ensemble du personnel à une même entité fédératrice « l'association » ;
- assure un traitement équitable des problèmes soulevés par les représentants du personnel, du fait d'une représentation unique de l'employeur.



NOTRE APPROCHE SUR LE PARTENARIAT

Le partenariat est une relation formalisée, basée sur des coopérations et des échanges dans le but de construire un projet. Le partenariat nous met en position d'acteur et nous implique dans une démarche de collaboration, d'évolution, d'apprentissage, d'innovation...

Nous pouvons distinguer des partenariats externes et internes :

- Les partenaires externes sont les organismes avec lesquels nous travaillons en cherchant à approfondir et développer nos missions. Les représentants de l'association ou les professionnels qui interviennent sont les ambassadeurs de l'association, ils doivent connaître et défendre le projet associatif.
- Les partenaires internes sont les usagers avec qui il y a une contractualisation issue de la loi 2002-2.

Les partenariats externes et internes doivent se conjuguer dans la complémentarité : les premiers développent une logique d'acteurs, les seconds s'inscrivent dans une logique institutionnelle. Nous nous engageons à ne faire vivre les partenariats externes que s'ils ont du sens par leur apport aux partenariats internes c'est à dire à la qualité de l'offre de service proposée aux usagers en lien avec leur projet.

Déclinaison des partenariats externes :

- Les autorités de contrôle et financeurs que sont l'ARS, le Conseil Général : DDSP pôle personnes handicapées et pôle enfance-jeunesse, la DIRECCTE, l'AGEFIPH...
- Les organismes qui nous représentent, qui peuvent défendre nos intérêts, qui sont les vecteurs indispensables pour que nos actions soient reconnues/entendues, tels que la FEGAPEI, UNAPEI, URAPEI, UDAPEI...
- Les partenaires professionnels, qui complètent notre mission ou qui permettent de la développer, ce sont :
 - la MDPH, l'éducation nationale, ANDICAT...
 - les établissements de santé, les SSIAD, HAD...
 - les collectivités territoriales, locales
 - les centres de loisirs/sportifs/sociaux/culturels, l'ABSA...
 - les organismes de formation, CEF, GRH24, GEIQ DMS24...
 - les acteurs autour de l'emploi, Pole Emploi, Cap Emploi, Mission Locale...
 - les partenaires commerciaux des ESAT
- Les acteurs du secteur médico-social ou social, en local, national ou européen, ce sont par exemple les autres associations avec qui nous échangeons des pratiques ou avec qui nous partageons des actions.

Dans la logique des partenariats et parce que nos associations portent les mêmes valeurs issues du mouvement parental, un rapprochement se dessine entre notre association et l'APEI de Périgueux. La finalité recherchée dans ce regroupement est d'être plus fort pour remplir toujours mieux notre mission d'intérêt public.

LA COMMUNICATION : L'AFFAIRE DE TOUS

La communication est l'action de transmettre une information à travers la diffusion, l'échange, la participation et le partenariat.

L'objectif de la communication est de valoriser l'image de l'association, la reconnaissance de ses savoirs faire et savoirs être et de développer une identité forte. Elle est destinée à plusieurs acteurs tant internes qu'externes avec des objectifs différents selon les publics visés :

- Les usagers : les informer afin qu'ils soient acteurs de leur projet de vie et du fonctionnement de l'établissement dans lequel ils sont accueillis,
- Les familles : les fédérer au sein de l'association, favoriser leur implication et leur adhésion,
- Les professionnels : développer la connaissance et la reconnaissance des pratiques professionnelles de l'association et la diffusion de ses valeurs,
- Les adhérents : communiquer sur les actions et projets mis en œuvre au sein de l'association,
- Les partenaires institutionnels : leur présenter nos offres de services et développer notre complémentarité avec d'autres structures,
- Les clients : promouvoir la notoriété, le savoir faire et mieux vendre les produits réalisés par les ESAT,
- Les administrations : leur faire connaître et reconnaître notre savoir faire,
- La cité : aider à l'intégration des personnes autrement capables dans le milieu ordinaire en participant à des activités et des événements de proximité.

Pour s'adresser à ces différents publics, l'association a déjà développé plusieurs outils ou vecteurs de communication : le projet associatif est le premier d'entre eux mais il y a aussi le journal des Papillons Blancs, le site internet ou les différents outils de communication propres aux établissements... Il paraît important aujourd'hui d'étoffer cette palette en interne et en externe de façon cohérente. Pour ce faire, de nouveaux axes de réflexion ont été dégagés :

- Développer le sentiment d'appartenance à l'association en offrant une visibilité plus grande de son fonctionnement, notamment au niveau des salariés (amélioration du parcours d'intégration) en tenant compte des spécificités de chaque établissement
- Développer le site internet de l'association pour améliorer notamment la notoriété des ESAT (communication produits plus importante) et créer un support réellement interactif (par l'intermédiaire d'un forum par exemple)
- Développer des actions de participation à la vie de la cité
- Poursuivre l'organisation des journées institutionnelles
- Rendre les outils suivants plus accessibles à tous les usagers :
 - livret d'accueil
 - charte des droits et libertés
 - contrat de séjour (ou DIPC ou CSAT)
 - médiateur
 - règlement de fonctionnement
 - projet d'établissement ou de service
 - conseil de la vie sociale (ou autre forme de participation)

Par ces actions généralistes ou plus ciblées selon les publics considérés, l'association se doit de diffuser une image positive basée sur l'expérience, la compétence et l'innovation et ainsi faire évoluer le regard porté sur le handicap au sein de la cité.

CHAPITRE 3 - LES ENGAGEMENTS ENVERS L'USAGER ET SA FAMILLE

PARCOURS DE LA VIE INSTITUTIONNELLE

L'usager, acteur de son parcours

Le parcours de vie de la personne handicapée doit se construire dans le temps, selon les différents stades de sa vie et de son évolution (cf. schéma page suivante). Les professionnels doivent proposer l'accompagnement le plus adapté que ce soit en interne ou en externe à l'association. Ils doivent faire preuve de flexibilité et d'innovation pour s'adapter à chaque usager et mettre en place des projets à géométrie variable.

La diversité de l'offre médico-sociale et sanitaire permet de trouver des réponses différentes, que ce soit dans la complémentarité ou pour une orientation. Cela passe par une volonté affirmée de travailler en partenariat et en réseau. Quand une orientation extérieure à l'association est proposée, cette dernière s'engage à préparer ces sorties par la mise en place de stages, à les accompagner dans la durée et à mettre tout en œuvre pour un droit au retour.

Le projet personnalisé mis en place dans le cadre de la loi 2002-2 représente l'outil majeur qui détermine le parcours de vie. Cette loi affirme le principe de la pleine participation de l'usager et de son représentant à la construction de son projet. Il doit s'appuyer sur l'évaluation des professionnels, en collaboration avec les familles, afin d'appréhender les besoins de la personne dans sa globalité.

Les équipes doivent se doter d'outils accessibles à l'usager, garantissant sa participation à son projet et l'évaluation de ses besoins, dans le respect de sa vie privée. L'association doit garantir l'effectivité de ce droit au travers notamment du devoir de formaliser le suivi réalisé et d'en rendre compte dans le dossier de l'usager.

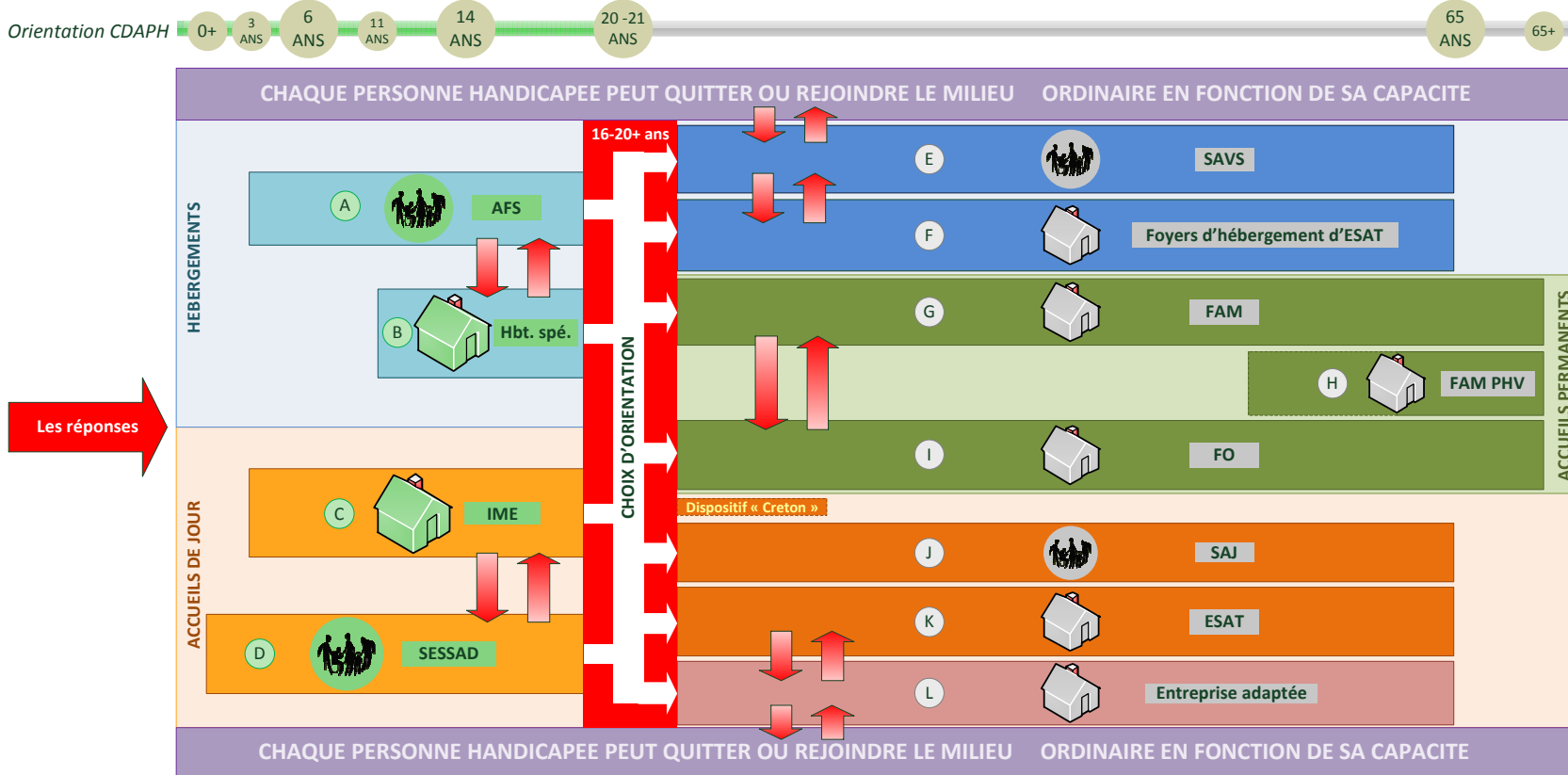
Lorsque deux établissements interviennent auprès d'un même usager, il y a la nécessité de mettre en place un dispositif de coordination pour rester dans une cohérence des accompagnements.

Enfin, le projet de la personne doit s'appuyer sur ses besoins, sur ses compétences et les opportunités pouvant favoriser son autonomie et son insertion dans la vie sociale, professionnelle... Il s'agit de ne pas porter le regard uniquement sur son handicap, mais de mettre en lumière ses potentialités.

SCHEMA DE L'ACCOMPAGNEMENT AUX PAPILLONS BLANCS DE BERGERAC

La loi institue une obligation éducative pour tous les enfants, y compris ceux porteurs de handicap. Les enfants sont orientés par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Si la priorité est le maintien ou l'intégration en milieu scolaire ordinaire, l'enfant et l'adolescent peuvent également être orientés vers des établissements médico-sociaux offrant une prise en charge globale : scolaire, éducative et thérapeutique. Dans la continuité, des filières d'acquisition d'une formation professionnelle existent. La réorientation dans le milieu ordinaire est possible à tout moment.

A l'âge de 20 ans, le jeune adulte handicapé est orienté par la CDAPH, en fonction de son projet de vie : soit vers un emploi dans le milieu ordinaire de travail, en entreprise adaptée, ou vers une activité du secteur protégé, selon ses capacités de travail ; ou vers un lieu de vie adapté, soit en établissement d'hébergement s'il est travailleur d'ESAT, ou dans une structure de type "internat" si son handicap rend nécessaire une prise en charge spécifique. Un accompagnement médical, psychologique et social est proposé tout au long du parcours de vie de la personne handicapée, pour la soutenir dans son évolution, et lui permettre d'accéder à une plus grande autonomie, voire l'insertion en milieu ordinaire de vie ou du travail, ou vers une prise en charge adaptée en fonction du degré du handicap.



Les Services

A L'Accueil Familial Spécialisé (AFS) accueille, chez des assistantes familiales spécialisées de l'IME, les enfants bénéficiaires de l'IME qui ont besoin d'un hébergement.

D Le Service d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile (SESSAD) assure, en lien étroit avec l'entourage (famille, école, etc.), un accompagnement à la fois éducatif, pédagogique et thérapeutique, articulé au sein du projet individualisé de chaque enfant ou adolescent (0-20 ans) selon le niveau de développement de l'enfant.

E Le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) propose aux adultes travaillant en ESAT un accompagnement dans le cadre d'une vie en milieu ordinaire.

J Les Sections d'Accueil de Jour (SAJ) - BROUSSE / SAINT CHRISTOPHE, GAMBAREIX - sont annexées aux ESAT. Elles accueillent à temps partiel des personnes ne pouvant plus ou plus travailler en ESAT à temps plein.

M Le Service d'Insertion de Papillons Blancs (SIPB) accompagne des personnes avec un handicap mental en recherche d'emploi.

Les Établissements

K Les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) - BROUSSE/ST CHRISTOPHE, GAMBAREIX - ont pour mission de proposer des activités à caractère professionnel, ainsi qu'un soutien médico-social, aux adultes avec des capacités de travail restreintes. Les ESAT proposent des activités extra-professionnelles, des actions de formation ou de soutien, destinées à favoriser l'intégration sociale et l'épanouissement des travailleurs.

F Les Foyers d'hébergement des ESAT - AUGIERAS, BRUNETIERE, FHAR - ont pour missions d'offrir une résidence adaptée et un accompagnement personnalisé aux travailleurs d'ESAT.

B L'Hébergement Spécialisé - LE PONT - accueille des enfants entre 11 et 21 ans bénéficiaires du PEJ présentant des troubles de type autisme ou handicap apparenté.

C L'Institut Médico-Éducatif (IME) - ROSETTE - offre aux enfants de 3 à 20 ans un accompagnement éducatif, pédagogique et thérapeutique adapté : enseignement, développement des habilités manuelles et intellectuelles, soins. L'IME comprend une section médico-pédagogique (IMP) pour les 3-13 ans, une section professionnelle adaptée (IMPro) pour les 14-20 ans et une section spécialisée dans l'accueil de personnes présentant des troubles de type autisme ou handicap apparenté (IMES) pour les 3-20 ans.

G Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) - LES MUSCADELLES - est une structure médico-sociale d'accueil permanent et sans limite d'âge, accueillant de jour ou en internat complet des adultes handicapés inaptés à toute activité et ayant besoin d'une assistance constante.

H Le Foyer d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées Vieillescentes (FAM PHV) est une structure médico-sociale d'accueil permanent et sans limite d'âge, en internat complet, des adultes handicapés qui ne sont plus aptes au travail.

I Le Foyer d'Accueil Médicalisé de Gammareix (FOG) accueille, de jour ou en internat complet, des personnes adultes handicapées relativement autonomes pour les actes essentiels de la vie, mais inaptés au travail.

L L'Entreprise Adaptée (EA) - LES JARDINS DE CASIMIR - est un milieu de travail offrant la possibilité aux travailleurs handicapés d'exercer une activité professionnelle spécialisée dans des conditions adaptées à leurs capacités de travail.

Les déplacements entre les différents établissements des Papillons Blancs, ainsi qu'à l'extérieur, sont possibles au moyen de stages, ou de réorientation, en fonction du projet personnalisé de chaque usager.

PASSERELLES ENTRE ETABLISSEMENTS ET SERVICES

C'est au fur et à mesure des évolutions de l'utilisateur en termes d'âge, de souhaits, de potentialités que son parcours institutionnel se dessine. À ce titre, nous devons assurer la continuité et la cohérence de l'accompagnement en fonction des places et listes d'attente... Cependant comment peut-on répondre malgré cela à la logique de prise en compte du besoin individuel de la personne ? Ainsi chaque proposition / réponse doit tenir compte du suivi du projet personnalisé avant l'admission ou après la sortie. Des rencontres entre professionnels seront organisées pour favoriser les échanges.

Nous partons du constat que la meilleure gestion des passerelles entre secteurs passe par la cohérence des projets des établissements et services de l'association.

La coordination des professionnels doit s'articuler autour de la demande exprimée, du besoin repéré, de la mission et des moyens alloués. Pour respecter la logique de chaque service ou établissement et au travers du projet de l'utilisateur, nous nous engageons, par la complémentarité des pratiques professionnelles et l'identification du rôle de chacun, à assurer la cohérence des accompagnements.

Une démarche associative sera menée en parallèle pour favoriser ces transmissions de savoir faire et de compétences au travers :

- de réunions institutionnelles sur un thème commun,
- de réunions entre services concernés par les mêmes prises en charge,
- de parcours d'intégration,
- de mobilité,
- de formation des salariés.

LA FAMILLE, INTERLOCUTEUR PRIVILEGIÉ

La famille au sens large (parents, fratrie, proches, conjoints..) occupe une place prépondérante auprès de l'usager. Elle connaît son histoire, participe à la construction de sa personnalité et à la dimension affective. Lorsque ces liens existent, les professionnels doivent les prendre en compte et les préserver, si ces liens font défaut, l'association s'engage à rechercher et à favoriser leur émergence ou leur reconstruction.

L'équilibre à trouver dans le trinôme usager / parent / professionnel tout au long d'une vie ne peut se faire sans une relation de confiance à construire. Ainsi les rapports et les alliances entre les professionnels et la famille doivent être toujours au profit des personnes accueillies.

Compte tenu de son évolution, l'association favorise la mise en œuvre de rencontres dans lesquelles les parents peuvent s'investir quand ils en expriment le désir. L'objectif est de favoriser les échanges et de renforcer la nature des liens entre les parents et les professionnels dans un contexte informel (journées portes ouvertes, journées institutionnelles, fête de Rosette...).

La commission action familiale est présente pour les nouveaux parents ou membres de l'association. Elle les accompagne dans la découverte de l'association. Ce « savoir-accueillir » a également pour objectif de leur apporter un soutien moral et de favoriser l'esprit d'entraide, de solidarité, de partage et d'échange. Pour cela elle est identifiée lors de chaque admission et manifestation.

Au sein des établissements, les usagers et leur famille sont représentés au Conseil de la Vie Sociale. Lorsque qu'il s'agit d'un service, la tenue d'un CVS ne peut être envisagée, une autre forme de participation sera proposée (enquête de satisfaction, groupe d'expression...) aux usagers et leurs représentants légaux. Par exemple, concernant le SAVS, un comité des usagers est mis en place dans lequel un administrateur parent est présent.

Chacun de ces outils est l'opportunité pour les familles et les usagers de donner leurs avis et de faire des propositions. Ils sont des lieux d'échange et d'expression sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service dans lequel est accueilli l'usager. Ils peuvent aussi être un organe de réflexion à travers laquelle une commande associative peut être passée sur une thématique.

En cas de conflit et lorsqu'un accord ne peut être trouvé entre les différentes parties, l'association a mis en place un médiateur interne en créant une commission éthique ayant pour mission de coordonner l'exigence réglementaire, les valeurs associatives et les bonnes pratiques liées à la prise en charge des usagers. Il reste toujours possible de faire appel au médiateur externe. Celui-ci est nommé par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et est totalement extérieur à l'association.

La mobilisation et l'implication des familles, à quelque niveau que ce soit, garantissent la raison d'être de notre association de parents, le maintien et la transmission des valeurs ainsi que la construction de nouveaux projets dans l'objectif d'améliorer la prise en charge des usagers.

TRAVAIL EN RESEAU

Le réseau, par distinction du partenariat, est l'ensemble des relations non formalisées qui permettent aux usagers de tisser des liens et de s'intégrer dans la cité. Il est un moyen de développer des pratiques interprofessionnelles nouvelles, dans une dynamique de coopération pour mieux se connaître et se reconnaître en tant que co-acteurs ; de déterminer et apporter en commun une réponse globale et cohérente aux projets des usagers.

Voici quelques exemples développés au sein de l'association :

- **Le réseau médical**, ou celui du médecin institutionnel permet des rendez-vous plus rapides entre les médecins. Il vise à assurer une meilleure orientation de l'utilisateur-patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins.
- **Le réseau culturel**, avec la présentation des ateliers d'expression permet la rencontre entre les structures, l'une culturelle et l'autre médico-sociale.
- **Le réseau personnel de l'utilisateur** engendre des relations dont les usagers sont acteurs et deviennent même les seuls acteurs, sans la présence de leurs éducateurs référents.
- **Le réseau de l'insertion par le travail**, il s'agit ici de tisser des liens prenant en compte les spécificités de chacun, mais qui donnent du sens collectivement à la vocation du secteur, au travail protégé et adapté dans son ensemble.

Ces réseaux doivent s'inscrire dans un soutien de la personne handicapée et ainsi permettre l'amélioration de la qualité du service rendu. Pour ce faire, il convient :

- de situer ou resituer les usagers au cœur de ce travail en réseau
- de mettre en place une organisation construite, voulue, organisée, qui nécessite une réflexion sur son bien fondé
- de clarifier son champ d'intervention, ses missions, mais aussi ses limites structurelles, professionnelles, personnelles, pour garder le cap et contribuer à faire évoluer les pratiques
- d'élaborer des valeurs partagées, de se baser sur le respect mutuel, la confidentialité, l'acceptation des différences, et des logiques différentes.

Le travail en réseau est une démarche qui permet d'inventer en permanence de nouveaux modes d'actions afin de s'adapter à des besoins spécifiques et ainsi proposer des actions innovantes. Ainsi, chacun devient « l'inventeur du quotidien ». Le travail en réseau requiert de l'imagination, implique des notions comme la reconnaissance et l'acceptation de la diversité de l'autre. Il se crée dans le partage et la capacité de stabiliser des échanges. De ce fait l'insertion sociale des usagers prend vie et lui permet de diversifier ses rôles, d'acquérir un statut, d'exercer ses compétences et un pouvoir sur différents milieux. Le réseau doit être regardé comme un outil d'intervention qui laisse une place importante à l'humain en s'appuyant aussi sur des contacts personnels du professionnel.

Sa finalité s'exprime en termes d'innovations, de complémentarités, de coordinations, d'actions transversales, de créativité et d'ouvertures.

CHAPITRE 4 - LES ORIENTATIONS ASSOCIATIVES

LES ORIENTATIONS RELATIVES À LA PETITE ENFANCE

La période 0-6 ans est celle des premiers apprentissages et des premières confrontations à la vie en collectivité. C'est également à ce moment que les parents doivent recevoir l'annonce du handicap et qu'ils doivent faire face au regard des autres sur leur enfant.

Nous distinguerons deux périodes relatives au développement de l'enfant :

- Une première période de la naissance à la posture debout qui renvoie aux dimensions psychoaffectives et psychomotrices.
- Une deuxième période à partir de l'acquisition de la marche, qui renvoie, quant à elle, aux dimensions d'apprentissage, de socialisation.

L'association souhaite renforcer, aussi rapidement que possible, le développement sensori-moteur, émotionnel, social et cognitif des enfants ayant des besoins spéciaux d'éducation, dans la mesure où une intervention préventive est souvent plus efficace que des mesures de réadaptation à un âge plus avancé. Nous insistons sur l'importance de ne pas figer un diagnostic, de ne pas enfermer l'enfant dans une catégorie de prise en charge et de sortir de la notion d'âge. L'ouverture vers l'extérieur doit également rester une préoccupation.

Dans une démarche militante d'association de parents, nous avons l'ambition de recenser et faire émerger un besoin existant. Nous nous refusons de raisonner uniquement en fonction des places et autres listes d'attente, mais en fonction d'un besoin exprimé et repéré. Nos prises en charge pourront s'envisager avec nos moyens disponibles. Néanmoins la sensibilisation, l'information, l'accompagnement des familles, le travail avec et auprès des partenaires sont des principes auxquels nous répondrons, afin de mettre en place la prise en charge la mieux adaptée et le plus tôt possible dans le développement de l'enfant.

Selon ses principes fondateurs, l'association souhaite davantage s'engager sur le thème de la petite enfance, sur l'accompagnement des familles et sur leurs façons d'appréhender le handicap. Ces volontés présentes notamment dans les missions du secteur enfants, sont portées dans les projets d'établissements et services.

LES ORIENTATIONS RELATIVES À L'AUTISME

L'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED) couvrent une population très hétérogène qui implique des analyses plurielles et des prises en charge à considérer au cas par cas.

Le label « grande cause nationale 2012 » a été attribué à l'autisme. Cependant, depuis plusieurs années déjà, l'association s'est engagée dans la prise en charge des enfants avec autisme en impulsant cette nouvelle orientation à l'IMES. Le secteur adulte, pour le moment, n'a pas suivi le même développement en faveur de ce public, essentiellement pour des problèmes de mixité de public. Face à cette réalité et ce décalage, nous restons actifs dans le combat pour la création de places adaptées. Parallèlement, nous souhaitons que les structures de l'association, dans la limite des leurs moyens, soient force de proposition dans la prise en charge même ponctuelle des personnes avec autisme.

À partir du constat suivant : la prise en charge des personnes atteintes d'autisme nécessite une formation adaptée et des moyens humains importants, et dans l'attente de places spécifiques, nous voulons que des solutions innovantes soient élaborées en interne en tenant compte de certaines prérogatives telles que la formation, la mobilité, la coordination entre secteurs, le partenariat avec d'autres institutions et avec les familles ou les représentants légaux. La sévérité des troubles, la difficulté à poser un diagnostic précis, sont des éléments qui peuvent bouleverser le fonctionnement de la cellule familiale. Ces difficultés, bien que vécues par l'ensemble des parents d'enfants porteurs de handicap, sont peut être encore plus prégnantes pour l'autisme. Les professionnels doivent donc en avoir une connaissance précise pour mieux accompagner ces familles.

Ces actions devront garantir des prises en charge adaptées aux personnes avec autisme tout en préservant l'équilibre collectif de la structure.

En plus de ces engagements de continuité d'accompagnement en interne, nous souhaitons développer des liens étroits avec les partenaires investis dans le dépistage précoce parce que les interventions personnalisées, globales et coordonnées sont d'autant plus efficaces qu'elles débutent tôt (dès l'âge de 18 mois ou avant 4 ans).

Les acteurs dans le champ de l'autisme sont encore trop peu nombreux pour couvrir le besoin, notre engagement est de continuer à faire valoir un plan de rattrapage en matière de création de places spécifiques tant pour les prises en charge précoces que pour les personnes adultes avec autisme.

LES ORIENTATIONS RELATIVES À L'INSERTION SOCIOPROFESSIONNELLE

Nous entendons par insertion, l'ensemble des rapports de la personne avec son environnement que représentent la vie sociale et la vie professionnelle. Plus précisément, cela signifie de trouver une place, une position sociale différenciée et reconnue en milieu ordinaire ou protégé.

L'insertion professionnelle est distincte et pourtant indissociable de l'insertion sociale, car, pour être inséré, il est nécessaire de prendre en compte un ensemble de normes, de règles communes pour se positionner au sein de la société. À ce titre, chaque accompagnement mis en œuvre au sein de l'association doit appréhender ces deux champs d'intervention.

La planification des parcours d'insertion linéaire n'existe pas, et est même contraire à la réalité et à la complexité des parcours personnels. L'ensemble de l'offre associative se doit de favoriser la motivation du travailleur handicapé, qui doit rester acteur de son parcours professionnel. Le travail en amont d'une admission est incontournable pour préparer une insertion professionnelle.

Concernant la formation des travailleurs handicapés, nous nous engageons à tout mettre en œuvre pour reconnaître les compétences quel que soit le niveau de performance, et à proposer à la personne un parcours de développement de ses compétences en lien avec son contrat de soutien et d'aide par le travail et son projet personnalisé.

Pour soutenir la motivation des personnes tout au long de leur vie professionnelle, nous favorisons les stages, la notion de détachement et d'expérience en entreprise.

Nous nous engageons à entretenir de manière permanente une démarche adéquate et innovante pour l'accompagnement des usagers. Compte tenu des interlocuteurs multiples, en interne et en externe, une coordination associative est à travailler pour avoir une vision globale de chaque situation.

LES ORIENTATIONS RELATIVES AU VIEILLISSEMENT

Nous sommes déjà fortement engagés dans la prise en compte du vieillissement des personnes handicapées avec l'ouverture du FAM PHV de Monpazier. Cependant, d'autres pistes sont à poursuivre pour répondre à la problématique de l'avancée en âge des usagers.

Nous nous engageons à travailler sur deux axes :

- prévenir et accompagner le vieillissement pour permettre aux personnes de rester le plus longtemps possible dans leur cadre de vie ;
- développer les possibilités d'accueil des personnes handicapées vieillissantes à l'âge de la retraite.

L'anticipation et le dépistage du vieillissement est un enjeu majeur et, pour cela, nous souhaitons développer la formation des équipes éducatives, paramédicales et les partenariats ; ceci afin, d'une part, de rechercher le partage des compétences et, d'autre part, de trouver des appuis et renforcements sanitaires tels que l'hospitalisation à domicile (HAD) ou l'intervention d'auxiliaires de vie extérieures.

Nous voulons agir sur la prévention du vieillissement par l'aménagement des postes de travail pour les ouvriers d'ESAT, par la poursuite du travail réalisé par les sections d'accueil de jour (SAJ), par la mise en place de services d'accueil modulables en journée (SAMJ) adossés aux foyers d'hébergement.

Nous continuerons notre action pour la création de places spécifiques destinées aux personnes handicapées vieillissantes. Parallèlement, nous explorerons d'autres voies telles que la modification des agréments des foyers d'hébergement pour permettre aux personnes handicapées vieillissantes à la retraite de résider dans leur cadre de vie, dans l'attente d'une réorientation en lien avec un travail sur leur projet de vie. Cette solution transitoire sera complétée par des demandes d'extension des places des foyers existants réservées aux PHV. Pour les personnes les plus autonomes, il sera nécessaire de revoir l'agrément des SAVS pour que les retraités puissent continuer à bénéficier de cet accompagnement. De même, la création d'un SAMSAH va devenir incontournable pour pouvoir répondre à l'ensemble des besoins émergents.

L'orientation des PHV vers les EPHAD sera une possibilité mais pour cela nous exigeons la mise en place au sein de ces structures de prises en charge adaptées au handicap mental.

POUR CONCLURE

L'association des papillons blancs de Bergerac œuvre depuis 1967 pour permettre à des personnes handicapées mentales d'être reconnues au sein de la société en tant que citoyen, de bénéficier d'une prise en charge adaptée et d'accéder à un bonheur légitime ; ceci dans le souci de répondre aux besoins et aux attentes des usagers, afin qu'ils restent acteur de leur parcours, quelle que soit l'étape de leur vie.

L'association réussit son objectif ambitieux de développer, de porter, d'une part, l'image du mouvement parental dont elle est issue, et, d'autre part, l'approche gestionnaire avec ses valeurs.

Afin de s'assurer de la continuité et de la cohérence de nos actions au cours du temps, le projet associatif est réécrit tous les 5 ans. Le dernier datait de 2007. Force est de constater que ces cinq dernières années sont passées très vite. Elles ont été denses, tant par le nombre et la richesse des projets mis en œuvre, que par l'actualité règlementaire extrêmement fournie. À ce titre et pour prendre en compte les besoins émergents, nous avons souhaité procéder à une révision participative du projet.

Je remercie les 75 personnes qui ont participé à son élaboration. Par leurs points de vue complémentaires, elles ont permis de créer une réflexion, un débat, et, je crois, la rédaction d'un document qui reflète la réalité du terrain et l'engagement de l'ensemble des acteurs (administrateurs, professionnels, adhérents) qui doivent être, à un titre ou à un autre, des militants. Véritable pierre angulaire de l'association, ce projet associatif constitue la feuille de route pour les années à venir, qui s'annoncent aussi riches que passionnantes. Il sera notre ligne de conduite et la base des réflexions et actions à venir. Ainsi, les projets des établissements et des services de même que les axes de travail des comités de direction devront être en adéquation avec les positions prises dans ce projet associatif.

J'attire votre attention sur les orientations qui ont émergé et sur l'importance de leur mise en œuvre. C'est avec le même « dynamisme » et la même « pugnacité » déployés par les administrateurs bâtisseurs que nous les défendrons collectivement.

Le directeur général
Francis PAPATANASIOS

SIGLES ET ACRONYMES

ABSA	Association bergeracoise de sport adapté
ADAPEI	Association départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales
AED	Aide éducative à domicile
AFS	Accueil familial spécialisé
AGEFIPH	Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
APEI	Association de parents de personnes handicapées mentales
ARS	Agence régionale de santé
CASF	Code de l'action sociale et des familles
CAT	Centre d'aide par le travail (ancien nom des ESAT)
CDAPH	Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CEF	Centre de formation au travail sanitaire et social de la fondation John Bost
CSAT	Contrat de soutien et d'aide par le travail
CVS	Conseil de la vie sociale
DDSP	Direction départementale de la solidarité et de la prévention
DIPC	Document individuel de prise en charge
DIRECCTE	Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
EA	Entreprise adaptée
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail (ex CAT)
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
FAM PHV	Foyer d'accueil médicalisé pour personnes handicapées vieillissantes
FEGAPEI	Fédération nationale des associations gestionnaires au service des personnes handicapées et fragiles
FHAR	Foyer d'hébergement et d'animation rurale
FO	Foyer occupationnel

FOG	Foyer occupationnel de Gammareix
GEIQ DMS24	Groupement d'employeurs pour l'insertion et la qualification développement médico-social 24
GRH24	Groupement ressources humaines 24
HAD	Hospitalisation à domicile
IME	Institut médico-éducatif
IMP	Institut médico-pédagogique
IMPro	Institut médico-professionnel
OMS	Organisation mondiale de la santé
PEJ	Pôle enfance jeunesse (anciennement ASE – aide sociale à l'enfance –)
PHV	Personnes handicapées vieillissantes
SAJ	Section d'accueil de jour
SAMJ	Service d'accueil modulable en journée
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SIPB	Service d'insertion des Papillons Blancs
TED	Trouble envahissant du développement
UDAPEI	Union départementale des parents et amis de personnes handicapées mentales
UNAPEI	Union nationale des parents et amis de personnes handicapées mentales
URAPEI	Union régionale des parents et amis de personnes handicapées mentales