



DOSSIER : DES VIES DANS L'OMBRE

3 Edito de la présidente

4 Vie des établissements & services

La ministre en charge du handicap découvre la MAS à domicile
Une nouvelle formation proposée au sein du CFAS
De l'Esat... à la préparation d'un CAP: le parcours d'Iléna Chantraine
Martial Dumont commis de cuisine à Armentières
Séjour de répit: profiter, se ressourcer, être à deux
Cuisine et restaurant font peau neuve à l'Esat de Lille
Esat et Brasserie Lambelin partenaires
Deux nouveaux directeur et directrice adjointe
Habitat partagé: le groupe d'habitants constitué
Pôle Ressources Handicap: un appui pour l'inclusion des enfants
La médiathèque du Céanothe devient « micro bibli »
Composteurs, salon de thé, marché de Noël: l'actu du Céanothe
Mon espace santé: un carnet de santé numérique
Nouer des liens entre Ehpad et structures d'hébergement
Ils défilent pour la 60^e Fête des Harengs à Seclin
Les Bee Bop Gaston toujours en scène
MAS: 9 résidents se relaieront au sein du conseil de la vie sociale
Françoise Szczuka expose ses œuvres à Pérenchies
Une unité d'enseignement externalisée au collège
La géante Albertine défile!
Aidants: journée découverte le 9 octobre dernier
Paris 2024: un salarié dans les coulisses des jeux paralympiques
Loto de la MAS le 9 novembre

En couv'

► Des vies dans l'ombre

PAGES 23 À 32

Fin 2023, l'Unapei dévoilait les résultats d'une enquête: « Handicap et vie quotidienne: la voix des parents ». Si chaque parcours de vie est différent, la démarche révèle ce que traversent bon nombre de familles: épuisement, isolement, sentiment d'exclusion, retentissements sur la vie professionnelle ou encore inquiétudes quant aux solutions d'accompagnement et à l'avenir. Une réalité complexe et encore trop souvent invisible. En écho à cette enquête, quelques mères et belle-mère livrent ici leur témoignage. Elles racontent leur quotidien et en quoi le handicap l'a bouleversé, la charge mentale, l'épuisement, la détresse, parfois. Elles expriment leur sentiment de vivre « dans un monde parallèle » ou encore de naviguer à vue, d'être « dans le flou ». Elles avancent également ce qu'elles aimeraient voir changer.

En photo, Martine et son fils Lucas.

22 Dossier Des vies dans l'ombre

32 Ils nous racontent... la mise en œuvre de solutions de répit estival par la communauté 360 Nord

39 Vie associative Soirée anniversaire pour les 70 ans de l'association « Nous sommes partis de rien, il ne faut jamais l'oublier » ... Et, pour les personnes accompagnées, un tour à la fête foraine! Retour sur l'assemblée générale 2024 Mai à vélo... sous l'eau! 70 kilomètres pour nos 70 ans Des Foulées solidaires à Hellemmes Retour sur des événements sportifs Congrès de l'Unapei: l'enjeu des situations complexes

48 Nos peines

49 Appel à cotisation

50 Coordonnées des établissements & services

FRATERNITÉ ET TENDRESSE...



Les mots aussi connaissent leur cycle de vie. Certains vieillissent, s'emploient de plus en plus rarement, ou alors au prix d'un scrupule qui caractérise chez ceux qui les énoncent la crainte d'être eux-mêmes considérés comme dépassés, appartenant à un autre temps. Alors on n'ose plus les prononcer, les laissant se faire de plus en plus discrets avant même de disparaître.

Il se trouve que l'actualité récente de notre association a remis deux de ces mots au goût du jour et nous étions désireux de les rappeler à notre bon souvenir, de les valoriser.



Le 21 juin dernier, nous étions 500 à célébrer le 70^{ème} anniversaire de notre association dans la magnifique enceinte de la ferme des Templiers, que la pluie avait bien voulu épargner durant quelques heures pour nous laisser le plaisir de savourer son écrin. Vous pourrez prochainement vous plonger dans le film souvenir de cet événement, intimement lié à celui du 7 juin précédent, quand nous avions réservé le Musée de la fête foraine de

Saint-André pour 900 de nos enfants et adultes accompagnés. Les premières personnes qui ont découvert le film ont spontanément parlé de fraternité pour décrire les images qu'elles avaient vues. Celles de mains qui se rejoignent, de rires ou sourires qui se communiquent et se partagent, de liens bienveillants et solidaires qui se nouent entre parents, personnes en situation de handicap, professionnels.

Le 27 septembre, comme chaque dernier vendredi du mois, notre tiers-lieu Le Céanothe proposait un spectacle musical. Ces prestations, placées sous l'égide du festival Scènes en Nord, abordent depuis plus d'un an maintenant tous les styles possibles : folk, opérette, jazz, chanson populaire... Elles ont trouvé un public d'amateurs, fidèles à ces rendez-vous mensuels – nous ne pouvons d'ailleurs que vous inciter à rejoindre leurs rangs. Et ce public de tous horizons, représentatif de notre société dans son ensemble, est lui-même, tout naturellement, rejoint par nos résidents du foyer de vie. Le 27 septembre donc, la représentation, familiale, nostalgique, drôle, parfois loufoque, avait pour thème : « Et la tendresse Bourvil ». Et lorsque la chanson éponyme de 1963 fut reprise, l'ensemble de la salle, dans toutes ses composantes, aussi étonnant que cela puisse paraître, fut saisie d'une rare émotion, commentée par beaucoup à l'issue de la représentation. C'était au moment où ces mots étaient prononcés :

*« Quand la vie impitoyable
Vous tombe dessus
Qu'on n'est plus qu'un pauvre diable
Broyé et déçu
Alors sans la tendresse
D'un cœur qui nous soutient
Non, non, non, non
On n'irait pas plus loin »*



Il sera suffisamment temps, ultérieurement, de recourir aux mots modernes, ceux de l'évaluation, de la contractualisation, de la performance. Ne les rejetons pas car ils ont aussi leur rôle.

Mais nous vous invitons d'abord à parcourir ce 24^{ème} numéro, par ses textes, ses photographies, les initiatives qui y sont mises en lumière, avec le filtre, peut-être plus que jamais nécessaire face à la radicalité ambiante, de la fraternité et de la tendresse.

Florence Bobillier
Présidente de l'association Les Papillons Blancs de Lille

LA MINISTRE EN CHARGE DU HANDICAP DÉCOUVRE LA MAS À DOMICILE

Lundi 7 octobre, Charlotte Parmentier-Lecocq, nouvelle ministre, a découvert la MAS à domicile, un dispositif dont le nombre de places sera doublé au 1^{er} novembre.

Anis Sadi, 28 ans, Hellemmois, est accompagné par la MAS à domicile depuis mi-novembre 2021. Un accompagnement à partir du domicile mais qui s'appuie le plus possible sur le droit commun, du suivi paramédical aux activités quotidiennes et de loisirs.

Lundi 7 octobre 2024, Charlotte Parmentier-Lecocq, ministre déléguée chargée des Personnes en situation de handicap, est venue à la rencontre du jeune homme et de professionnels pour découvrir le dispositif de MAS à domicile, encore rare dans le paysage médico-social. Créé fin 2020 à titre expérimental, ce dernier a été pérennisé il y a quelques mois, offrant une nouvelle modalité de réponse aux personnes en situation de handicap et à leurs familles. « Certains parents étaient demandeurs de solutions plus souples et modulables que celles existantes au sein des établissements, souligne Guillaume Schotté, directeur général de l'Apeï de Lille. La MAS à domicile offre une alternative, un outil supplémentaire, dans une logique d'élargissement des possibles. »

9 personnes accompagnées

Parmi les 9 personnes aujourd'hui concernées, certaines sont accompagnées 2 jours par semaine, d'autres 6, avec la possibilité de passer quelques nuits au sein de la MAS ou encore dans d'autres établissements. Toutes ont des horaires différents, pouvant aller jusqu'à 10 heures par jour. Imaginé pour être intensif (par semaine, jusqu'à 60 heures en journée et 28 heures la nuit), l'accompagnement démarre le matin et se termine le soir au domicile. Entre les deux, un accompa-



Corine Foucart, éducatrice spécialisée, Anis Sadi et Charlotte Parmentier-Lecocq, ministre.



Pierre Azzopardi, sous-préfet de Douai, Charlotte Parmentier-Lecocq, ministre, Philippe Limousin, maire de Baisieux, Jean Moullière, député, Corine Foucart, éducatrice spécialisée, Anis Sadi, résident.

gnement sur-mesure. Anis, par exemple, pratique le foot-fauteuil dans un établissement médico-social en dehors de l'Apeï de Lille. D'autres ont fait des essais dans des clubs de boxe ou d'escalade. Un résident pratique quant à lui le judo en club.

Dans une démarche d'inclusion raisonnée, l'équipe de la MAS explore toutes les possibilités en fonction du projet de chacun, un projet révisé tous les 6 mois. Anis prend certains repas au foyer de vie Le Rivage, à Marquillies, d'autres à domicile, après avoir fait des courses dans le centre commercial qu'il fréquente habituellement avec ses proches, et retrouve d'autres résidents de la MAS à domicile à Baisieux pour des activités partagées. « Nous favorisons autant que possible la participation citoyenne, souligne Corine Foucart, éducatrice spécialisée qui accompagne Anis au quotidien, et le développement d'une autonomie qui pourra être généralisée. Notre but: que les résidents puissent être au maximum acteurs de leur vie. »

Au domicile de Térance et de sa famille, un espace lui est réservé avec chambre, bureau et salle de bains. Un aménagement qui favorise le travail du jeune homme et préserve l'intimité de la famille.

Après Anis, Charlotte Parmentier-Lecocq est allée à la rencontre d'Anne-Catherine Mouchon, maman de Térance, 20 ans, accompagné par la MAS à domicile depuis sa création. En 4 ans, la maman a pu observer de grands progrès: « C'est un bonheur, pour lui et pour nous. Térance a plus de vocabulaire, il communique de plus en plus. » De son côté, Anne-Catherine Mouchon a pu réorganiser sa vie professionnelle et retrouver un équilibre.

Dix professionnels bientôt recrutés

Après 4 années, le dispositif de MAS à domicile est amené à se développer: au 1^{er} novembre, sa capacité passera de 5 à 10 places, permettant de voir, d'ici plusieurs mois, le nombre de personnes accompagnées doubler. Onze professionnels composent aujourd'hui l'équipe. Dix seront prochainement recrutés.



UNE NOUVELLE FORMATION PROPOSÉE AU SEIN DU CFAS

Le Centre de Formation des Apprentis Spécialisé propose désormais d'accompagner des apprentis dans la préparation du titre professionnel Agent de Propreté et d'Hygiène.

Depuis 1990, l'antenne de Villeneuve-d'Ascq du Centre de Formation des Apprentis Spécialisé (CFAS) accompagne des jeunes dans la préparation d'un CAP par la voie de l'apprentissage. En trois années – contre deux dans le cadre d'un contrat classique – la formation mêle travail sur le terrain et formation (générale et aux techniques professionnelles). Un fonctionnement qui privilégie le concret et la pratique.

Pour rejoindre le CFAS, les apprentis doivent être âgés de plus de 16 ans et bénéficier d'une RQTH (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé).

11 apprentis cette année

A Villeneuve-d'Ascq, les apprentis sont préparés aux métiers d'Agent Polyvalent de Restauration (correspondant au CAP Production et Service en Restaurations) ou d'Agent de Propreté et d'Hygiène (correspondant au CAP du même nom). En 2024-2025, 8 personnes sont engagées dans la préparation d'un CAP PSR, 3 dans celle d'un CAP APH. Parmi les apprentis, des jeunes qui sortent d'un IMPro, sont orientés par une mission locale ou encore, de plus en plus, des travailleurs d'Esat.

Enrichir l'offre de formation

Gérée par Agap Formation en lien avec l'IMPro du Chemin Vert, l'antenne villeneuve du CFAS enrichit son offre depuis peu avec l'ouverture d'une

formation de préparation au titre professionnel Agent de Propreté et d'Hygiène.

Des apprentis pourront toujours opter pour le CAP, une formation diplômante, à la différence du titre pro. Mais il s'agit là d'une nouvelle possibilité pour accéder à une formation certifiante plus courte (16 mois contre 3 ans pour le CAP) et plus opérationnelle, permettant à celles et ceux qui aspirent à entrer rapidement sur le marché du travail de gagner du temps. Le titre pro peut également séduire les personnes auxquelles les français, les maths ou l'histoire-géo font peur. Regroupées sous le terme de « formation générale », ces matières représentent 240 heures par an dans le cadre de la préparation du CAP. En comparaison, sur la même période, 200 heures de formation professionnelle sont dispensées.

Un titre reconnu par la profession

Avec le titre pro, la formation générale disparaît. Sur 529 heures de formation, au total sur 16 mois, 424 sont consacrées à la formation professionnelle et 105 à des temps de soutien. « Le titre pro peut convenir à des personnes qui ont eu un parcours scolaire difficile et ne peuvent ou ne veulent pas retourner en cours, avance Johanna Ruche-Busi, chargée de la formation générale et du suivi social des apprentis au sein du CFAS. »

S'il n'est pas diplômant, le titre professionnel APH bénéficie toutefois d'une reconnaissance par la branche « métiers de la propreté ».

L'équipe du CFAS œuvre actuellement à faire connaître cette nouvelle possibilité de formation.



Léa Breuzon, aide ménagère et ancienne apprentie du CFAS

TÉMOIGNAGES D'APPRENTIES

Pour valoriser le métier d'Agent de Propreté et d'Hygiène, combattre les idées reçues et promouvoir la formation dispensée au sein du CFAS, une série de quatre vidéos a été réalisée au printemps dernier.

▶ Découvrez les témoignages de trois apprenties ou ex apprentie en CAP ainsi que les éclairages de Françoise Decherf, formatrice, sur notre chaîne Youtube « Les Papillons Blancs de Lille ».



Des apprentis lors de l'année scolaire 2023-2024 aux côtés de Françoise Decherf, formatrice.

DE L'ESAT... À LA PRÉPARATION D'UN CAP

Deux ans après être entrée à l'Esat, Ilena Chantraine se lance dans la préparation d'un CAP avec le CFAS, porté par l'IMPro du Chemin Vert. Elle vise le métier d'agent de propreté et d'hygiène.

Retour sur les bancs de l'école! A 22 ans, Ilena Chantraine quitte l'Esat à Fives, où elle aura passé deux années, pour entrer au CFAS (centre de formation des apprentis spécialisé). Depuis septembre, elle prépare un CAP APH (Agent de Propreté et d'Hygiène). Un changement d'orientation mûri pendant plus d'un an, avec l'aide des éducateurs de l'Esat, et qui a connu quelques rebondissements: «*J'ai toujours voulu passer un CAP petite enfance, souligne Ilena. Je garde d'ailleurs l'idée dans un coin de ma tête. Mais quand j'ai parlé de mon projet, on m'a expliqué que ce serait compliqué de suivre une formation en lycée. On m'a orientée vers le CFAS.*»

A Villeneuve-d'Ascq, le CFAS accompagne des apprentis dans le passage du CAP dans deux domaines: APH et Production et Service en Restaurations (PSR) en trois années contre deux dans un parcours classique. Auprès de personnes en situation de handicap, la formation est adaptée et les conditions d'examen aménagées.

Plusieurs stages dans des écoles

Au sein de l'IMPro, plus particulièrement du GPVA –qui accompagne les jeunes dans leur projet avant la sortie– puis avec l'Esat, Ilena a fait plusieurs stages. Deux ont été particulièrement révélateurs. En 2019, la jeune femme passe deux semaines au sein de l'école élémentaire Mermoz, à Villeneuve-d'Ascq, une semaine aux côtés d'agents d'entretien, la deuxième avec une atsem¹. Fin 2023, cette fois travailleuse d'Esat, Ilena rejoint une école lilloise pour une semaine avec une atsem, la deuxième au sein de l'équipe d'animateurs périscolaires. «*J'ai compris que le métier d'animateur n'était peut-être pas pour moi. Cela m'a aidée à préciser mon projet: en APH au sein d'une école, je pourrais à la fois faire de l'entretien des locaux mais aussi la préparation et le service des repas.*»

Un diplôme pour trouver plus facilement du travail en milieu ordinaire. ➡

En APH, Ilena trouve un compromis. Son projet de CAP petite enfance s'éloigne mais elle sera tout de même au contact des enfants. Au sein de l'Esat, la jeune femme assure des missions d'entretien



des locaux. Elle se rend également en entreprise pour des prestations. Au fil des mois, Ilena ne baisse pas les bras et change de cap quand cela s'avère nécessaire. Elle tient fermement à l'idée de passer un CAP: «*Tous mes amis ont un diplôme. Moi non. Ce serait une réussite et je pourrais trouver plus facilement du travail en milieu ordinaire avec un CAP.*»

Une première pour l'Esat à Fives

Au printemps, Ilena envoie une candidature à la Ville de Villeneuve-d'Ascq, où elle vit, passe un entretien et a la bonne surprise de voir sa candidature retenue. En parallèle, elle se rend dans les locaux du CFAS pour deux journées d'immersion qui lui permettent de découvrir les apprentissages techniques et théoriques

qui l'attendent. Le 11 septembre, motivée et impatiente, Ilena est officiellement entrée au CFAS pour préparer un CAP en apprentissage. L'école Chopin, à Villeneuve-d'Ascq, est son lieu de travail. En parallèle, l'Esat passe la main au Sisep (service d'insertion sociale et professionnelle) pour accompagner Ilena dans son activité professionnelle.

Au sein de l'Esat, en parallèle, un autre travailleur –sur le site de Comines– a mené un projet pour rejoindre le CFAS. Il prépare le CAP PSR et se destine à un métier d'agent de restauration. Une étape majeure dans le parcours des deux nouveaux apprentis et une grande première pour l'Esat.

¹ agent territorial spécialisé des écoles maternelles.



MARTIAL DUMONT COMMIS DE CUISINE À ARMENTIÈRES

Ancien travailleur d'Esat aujourd'hui accompagné par le SAVS, Martial Dumont a rejoint les cuisines du Bistrot Tandem, à Armentières, en mai dernier.

Au Bistrot Tandem, à Armentières, ils sont deux derrière les fourneaux, dans un silence quasi religieux: Basile Bach-Thai, le chef, et Martial Dumont, commis de cuisine. Ce dernier est en charge des préparations préliminaires et planche plus particulièrement sur les entrées et desserts. Depuis mai et son embauche, il épluche, taille, tranche, désosse, assemble, dresse... Des gestes qu'il a notamment appris au sein de l'Esat, à Armentières. Entre 2010 et 2022, Martial se professionnalise au sein de l'équipe traiteur. Les années passent et, fin 2019, il s'engage dans la préparation d'un certificat de qualification professionnelle. Agé de 32 ans, il se lance dans une formation avec, à la clé, un titre reconnu, l'équivalent d'un CAP.

J'ai voulu prendre mon envol. >>>

Martial est passionné de cuisine depuis sa plus tendre enfance et ces dimanches passés en cuisine avec son grand-père. Malgré une passion bien ancrée, au fil des mois, Martial commence à trouver le temps long. Il décide d'abandonner sa formation et

quitte l'Esat, un peu « sur un coup de tête », admet-il, mais aussi avec une furieuse envie de se débrouiller seul. « J'ai voulu prendre mon envol », résume-t-il. L'Esat derrière lui, Martial reste accompagné par le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

Un premier stage en 2022

Huit mois après son départ, l'Armentierois pousse la porte du Bistrot RG. A deux pas de l'Hôtel de Ville, en plein cœur de ville, le restaurant est alors l'un des deux établissements – avec le gastronomique, Nature – du chef Nicolas Gautier. En stage pour deux semaines, Martial rencontre Florine Dewulf et Baptiste Avetand, tous deux aux commandes en cuisine. L'expérience est chouette et conforte Martial dans son projet. Avec l'appui du SAVS, le commis découvre ensuite d'autres cuisines, y compris au sein de restaurants gérés par un Esat.

De leur côté, Florine Dewulf et Baptiste Avetand prennent – en tant que salariés – les rennes du Bistrot RG et du restaurant Nature. En 2023, ils recherchent un commis pour la table étoilée et pensent à Martial, avec lequel ils avaient eu « un bon feeling », se sou-

vient Florine Dewulf, et lui proposent un essai le temps d'un service. L'expérience n'est pas concluante: le métier de commis en « gastro » demande une grande minutie, des dosages précis et la maîtrise de nombreuses techniques qui font encore défaut à Martial. Les chefs gardent toutefois le CV de Martial pour le bistrot RG. En mai, une place se libère et Martial revient, cette fois en CDI, toujours hyper motivé. « Je me souviens du premier jour de Martial. Il démarre à 9h. Ce jour-là, à 7h15, il était devant le bistrot ! » sourit Florine Dewulf.

Fierté

En août, Florine Dewulf et Baptiste Avetand deviennent propriétaires des deux établissements et les rebaptisent Osmose et Bistrot Tandem. Au fil des mois, Martial prend sa place en cuisine. « Il ose demander, prend confiance en lui et commence même à partager des idées de plats », souligne Florine Dewulf. Martial, lui, est « fier », de ses progrès techniques mais pas que: « Aujourd'hui j'arrive à recevoir les critiques. Si on me fait une remarque, je réagis, je corrige. » Il en est convaincu: cette expérience l'aide à avancer.

SÉJOUR DE RÉPIT : PROFITER, SE RESSOURCER, ÊTRE À DEUX

Cette année encore, la plateforme d'accompagnement des aidants a proposé deux séjours de répit. Quelques jours pour souffler ou partager des moments différents. Témoignages.



Cet été, deux séjours ont été proposés pour la 4^e année par la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants, l'un à destination d'enfants, l'autre de duos et familles. Du 17 au 23 août, 8 enfants âgés de 8 à 15 ans ont rejoint un gîte à proximité de Boulogne-sur-Mer. Du 13 au 20 juillet, ce sont des duos d'aidants et de proches « aidés » qui ont rejoint le Val Joly. Lors de ce séjour, la présence de trois professionnelles permet notamment aux participants qui le souhaitent de bénéficier de temps de relai. Quatre participants apportent ici un témoignage.

« LOIN DU QUOTIDIEN »

Nous étions entourés. Les activités étaient multiples. C'était une bonne chose de changer d'air, de prendre de la distance avec les aléas de la vie, loin du quotidien et des rendez-vous qui s'enchaînent. J'ai 78 ans et il faut souvent que je sois derrière Fernand. Cela me fatigue beaucoup. Ces quelques jours nous ont fait du bien.

Andrée Cesteleyn, partie avec son fils Fernand.

« UN BESOIN DE ME RESSOURCER »

Ce séjour est arrivé comme un cadeau du ciel après deux années difficiles. C'était l'occasion de lâcher prise et de me laisser porter, sans obligation ni contrainte. J'ai mis mon téléphone en silencieux et je le regarde le moins possible. Je participe à quelques activités mais pas toutes. Mon but : me reposer et me détendre. L'objectif est atteint et mon sommeil retrouvé ! De son côté, Nicolas participe aux activités avec plaisir. Il est épanoui.

Lui avait besoin de se détacher de moi, moi de me ressourcer. Il va à la piscine pendant que je sirote un verre en terrasse et c'est tout ce qu'il me fallait. La présence des professionnelles est rassurante et on peut se reposer sur elles. Des vacances seule avec Nicolas, ce serait trop de contraintes pour pouvoir profiter pleinement.

Patricia Mirre, partie avec son fils Nicolas.

« ÊTRE À PLUSIEURS DONNE DES AILES »

Ce séjour, c'est l'occasion pour Jeanne de profiter, de faire des activités qu'elle n'a pas faites depuis longtemps et dans lesquelles je ne me serais pas lancée seule avec elle, comme le poney. Être à plusieurs donne des ailes. Jeanne ne va jamais au restaurant. Là, nous y allons tous les soirs. Le groupe offre aussi la possibilité de partager. Le fait d'être tous concernés par le handicap nous donne le sentiment d'être forts, soutenus. On en parle ou non mais on peut se dire que l'on n'est pas seuls. Déchargée de l'organisation, j'avais pour objectif des moments avec Jeanne mais aussi du repos, du répit.

Karine Clemente, partie avec sa fille Jeanne.

« UN MOMENT POUR NOUS DEUX »

Feu d'artifice, foire, karaoké, piscine... Les activités s'enchaînent mais ce sont à chaque fois de bons moments et pour moi une saine fatigue ! Je vois les yeux de Basile pétiller lorsqu'il regarde le programme qui nous attend. C'est vraiment chouette. En 14 ans, c'est la deuxième fois que nous partons rien qu'à deux. La présence de professionnels m'offre la possibilité, une heure ou deux, de prendre un temps rien qu'à moi et cela fait du bien.

Blandine Leveaux, partie avec son fils Basile.

Retrouvez l'actualité de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants - handicap Lille sur soutenirlesaidants.fr



Visite d'une fromagerie lors du séjour au Val Joly



Jeanne et Karine Clemente

CUISINE ET RESTAURANT FONT PEAU NEUVE À L'ESAT DE LILLE

Rue Boissy d'Anglas, côtés salle et cuisine, des travaux très attendus ont été réalisés au printemps. Ils apportent notamment confort et choix pour le déjeuner.

Début juin, après deux mois et demi de travaux, c'est presque un nouveau restaurant qui a accueilli travailleurs et encadrants au sein de l'Esat, sur le site de Lille, rue Boissy d'Anglas. Ces travaux de remise aux normes et de rénovation – qui se sont élevés à près de 360 000 euros – étaient particulièrement attendus. Au deuxième étage de l'établissement, les étés étaient particulièrement chauds, pour les personnes venues déjeuner... et surtout pour les équipes en restauration.

Climatisation

Côté salle, un système de climatisation a été installé et des travaux d'isolation réalisés avant une remise en peinture. En cuisine, tout a été repensé pour



créer des espaces distincts et fonctionnels.

Passage en self

Les travaux apportent confort en salle... mais aussi un choix ! Le site de Lille était le dernier à ne pas fonctionner en self et à proposer un menu unique. « Les conditions n'étaient pas simples mais les repas de qualité », a souligné Grégory Cauchy, directeur, lors d'un temps d'inauguration suite aux travaux. Les travailleurs pourront désormais choisir entrée, plat et dessert.

Pour l'équipe qui prépare les repas et assure le service, le changement est radical. Aux côtés du chef gérant de Medirest Abdel Boudjeriha et de Claudie Beune, monitrice d'atelier, six travailleurs sont chaque jour en cuisine, en plonge ou au service. L'équipe APR (Agent Polyvalent de Restauration) compte douze travailleurs au total. Grâce aux aménagements réalisés, ils pourront aller au-delà de ce qu'ils faisaient auparavant en termes de professionnalisation.

ESAT ET BRASSERIE LAMBELIN PARTENAIRES

La bière La Léonce triple, produite au sein de notre Esat à Armentières, a rejoint cet été le catalogue de produits commercialisés par Brasserie Lambelin. Ce distributeur de boissons fournit des cafés, hôtels et restaurants de la région. Dans le cadre d'un partenariat d'ampleur, 216 fûts ont été financés par l'entreprise et mis à la disposition de notre Esat.

Fûts réutilisables

Pour le distributeur, c'est un nouveau produit local et engagé à proposer à ses clients. Pour l'Esat, une commercialisation de la Léonce en fûts qui favorisera la vente de grands volumes. Financé en

partie grâce à la taxe d'apprentissage, un nouvel équipement a été acquis pour laver les fûts.

Dans une démarche responsable, les fûts choisis ont été fabriqués en France. Alors que bon nombre de brasseries ont recours à des fûts jetables en plastique, ceux-là sont en inox et réutilisables.

Lavage de caisses à Loos

Le partenariat entre Brasserie Lambelin et l'Esat dépasse le site d'Armentières puisque, depuis quelques mois, le lavage de caisses de transport de bouteilles ainsi que l'entretien des espaces verts de l'entreprise sont confiés au site de Loos.



DEUX NOUVEAUX DIRECTEUR ET DIRECTRICE ADJOINTE

En septembre, l'Esat et le pôle « soutien aux proches aidants et réponses aux situations complexes » ont accueilli respectivement un nouveau directeur et une directrice adjointe.

Olivier Massa a rejoint notre association le 23 septembre au poste de directeur des sites de Comines et d'Armentières de l'Esat. Ce poste était précédemment occupé par Elisabeth Zureck, partie en retraite cet été.

Après une maîtrise d'histoire puis un DESS Ingénierie de l'enquête en sciences sociales, Olivier Massa a exercé pendant dix années le métier de consultant en recrutement, en recourant en particulier à la méthode IOD (Intervention sur l'Offre et la Demande). Il a ensuite intégré la MIE du Roubaisis (maison de l'emploi) en particulier sur des missions en lien avec le Plan Local pour l'Insertion et l'Emploi (PLIE).

Olivier Massa a successivement été chargé de mission, responsable adjoint puis directeur du PLIE avant de prendre les fonctions de directeur adjoint de la MIE, structure qu'il a quittée après 15 années.

En septembre également, Mathilde Wattiez a pris les fonctions de directrice adjointe du pôle « soutien aux proches aidants et réponses aux situations complexes », aux côtés de Marie Morot, directrice. Psychologue, Mathilde Wattiez a rejoint l'association en 2014 en intervenant au centre habitat et au sein de l'Esat, sur



les sites de Fives et de Seclin. Lors de la création du Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), en 2017, elle a conservé ses fonctions au centre habitat et rejoint le PCPE, dont elle est devenue cheffe de service en 2022.

Communauté 360

Mathilde Wattiez aura notamment pour mission de contribuer à la coordination de la communauté 360 Nord. Dans une dynamique de coopération territoriale, les communautés 360 ont été créées en



2020 pour apporter des réponses aux personnes en situation de handicap ainsi qu'à leurs proches, à proximité de leur lieu de vie. Les réseaux s'appuient sur un numéro vert : 0800 360 360.

Le pôle « soutien aux proches aidants et réponses aux situations complexes » regroupe PCPE, plateforme d'accompagnement et de répit des aidants - handicap Lille, pôle ressources handicap, CAUSE, résidence Catoire, unité de vie de Camphin-en-Pévèle et Temps lib'.

HABITAT PARTAGÉ : LE GROUPE D'HABITANTS CONSTITUÉ

Des nouvelles du projet d'habitat partagé mené à Lille ! Au printemps dernier, les demandes d'inscription avaient été ouvertes pour rejoindre l'un des dix logements (dont six destinés à des personnes en situation de handicap) en cours d'aménagement dans le bâtiment qui a longtemps accueilli la résidence Les Glycines, à Fives. Depuis cet été, le groupe d'habitants est constitué. Et depuis octobre, ils planchent sur un projet de charte, essentielle dans le cadre de ce projet de vie partagée basé sur l'entraide, la solidarité et la bienveillance. Côté travaux, le chantier avance. L'entrée dans les lieux est prévue pour février 2025. Plus de détails dans une prochaine édition !





PÔLE RESSOURCES HANDICAP : UN APPUI POUR L'INCLUSION DES ENFANTS

Après trois années d'expérimentation, l'action du Pôle Ressources Handicap pour favoriser l'accueil d'enfants hors temps scolaire est confortée et renforcée.

Depuis fin 2021, des Pôles Ressources Handicap interviennent en France pour favoriser l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures de droit commun de la petite enfance et de la jeunesse, hors temps scolaire. Ils informent, orientent et accom-

pagnent les parents dans le projet d'accueil de leur enfant âgé de 0 à 17 ans, quel que soit son handicap. Ils apportent également un soutien aux professionnels, en lien avec l'accueil d'un enfant ou sous forme d'actions de sensibilisation et de formation.

Le département du Nord compte 6 PRH. Face aux actions menées et besoins constatés, la Caf, qui finance les PRH, a décidé de soutenir un doublement des effectifs. Dans chaque PRH, les effectifs sont passés de 1 à 2 professionnels, sauf dans la métropole lilloise. Au regard de la densité de population (le territoire accueille 50% de la population totale du Nord), l'équipe intervenant sur l'ensemble de la métro-

pole lilloise passera prochainement de 2 à 4 professionnels.

EN CHIFFRES

De 2021 à 2023, le Pôle Ressources Handicap de la métropole lilloise a :

accompagné **171 enfants** au sein de 145 familles

accompagné **53 structures d'accueil** (crèches, accueils péri et extra scolaires, centres sociaux, relais petite enfance...)

formé ou sensibilisé **1023 professionnels**

sensibilisé **400 enfants** (au sein d'accueils périscolaires ou ALSH)

«FIL CONDUCTEUR POUR UN ACCUEIL PENSÉ DE A À Z»

Virginie Descamps, responsable du pôle développement local MEL de la Caf, évoque le rôle central du Pôle Ressources Handicap pour améliorer l'accès aux structures.



Les trois années d'expérimentation ont mis en lumière l'importance des besoins sur le territoire. Pour y répondre, la Caf a souhaité s'appuyer sur des acteurs du handicap qui ont déjà une connaissance fine du handicap et cette habitude d'aller vers les familles. Nous déléguons donc le soin d'intervenir auprès des familles et des partenaires avec un positionnement clair : que le PRH devienne un interlocuteur incontournable au sein de la métropole lilloise pour tous les projets, soutenus par la Caf, en lien avec l'accueil d'enfants en situation de handicap, un fil conducteur pour favoriser un accueil qui sera pensé de A à Z.

«Un rôle d'articulation majeur»

Le PRH oriente les familles, fait le lien avec les structures et entre les structures d'accueil, avec un rôle d'articulation majeur. La Caf peut attribuer des «bonus handicap» aux EAJE (équipements d'accueil du jeune enfant de moins de 6 ans : crèche, halte-garderie) ou des «bonus inclusifs» aux accueils collectifs de mineurs. Les prestations sont alors bonifiées par heure et par enfant. Lorsqu'une structure soumet un projet à la Caf, elle est systématiquement orientée vers le PRH. C'est une façon de garantir que les fonds accordés seront réfléchis et accordés avec l'action du PRH.

L'équipe accompagne les familles mais aussi les professionnels dans la prise en charge d'un enfant, les aide à bâtir un plan individuel d'accompagnement, par exemple.

En parallèle, un axe de formation est développé. 610 professionnels de structures d'accueil ont été formés par l'équipe du PRH en 3 années. Il s'agit parfois simplement de faire sauter de petits verrous, de lever des craintes, un accompagnement essentiel auprès de professionnels qui ont parfois du mal à appréhender les particularités en lien avec le handicap.»

LA MÉDIATHÈQUE DU CÉANOÏTE DEVIENT MICRO BIBLI!

Les bibliothécaires du tiers-lieu bénéficient désormais du soutien de Bibliothèques Sans Frontières et de la Fondation Cultura. Un pas de plus pour développer la médiathèque!

Depuis fin 2022 et l'ouverture du tiers-lieu à Haubourdin, c'est un incontournable: un groupe de résidents, professionnels et bénévoles développent une médiathèque au Céanothe. Dans cet espace qui accueille des activités diverses et variées, du concert à l'atelier théâtre, en passant par des initiations à la broderie ou encore des ateliers « fresque du climat », de grandes étagères sont garnies de livres classés par univers: enfance, jeunesse, adultes et lecture adaptée (orientée « facile à lire »).

Un rendez-vous chaque semaine

Les livres peuvent être consultés à tout moment, accompagnés d'une douceur préparée pour le salon de thé (lire page suivante). Pour faire vivre la médiathèque, chaque mercredi après-midi, les bibliothécaires accueillent plus particulièrement les visiteurs et les conseillent tout en proposant des activités construites autour du livre. Chaque mois, un mercredi est ainsi consacré à la lecture de contes, un autre à une activité manuelle, un troisième à des jeux de société et de réflexion et un dernier à de la lecture libre. Depuis les débuts, les bibliothécaires peuvent compter sur le soutien de la Médiathèque départementale du Nord – une « médiathèque au service des médiathèques ». Ils se rendent notamment dans les locaux de la structure, à Hellemmes, empruntant jusqu'à 300 livres à chaque passage. Des formations aux missions de bibliothécaires leur sont également proposées.

Depuis le printemps dernier, c'est un nouveau partenariat de taille qui se construit. Après un appel à projets, Bibliothèques Sans Frontières et la Fondation Cultura ont décidé de soutenir le projet médiathèque. L'équipe du Céanothe rejoint une communauté de près de 100 « micro bibli » en France, l'occasion de dévelop-



Julien, Deborah et Johnny, accompagnés par Aline, triant des livres.

per un échange de pratiques, de partager des outils et astuces, comme des fiches d'animation, ou encore d'accéder à des espaces de formation en ligne.

1200 livres en don

En parallèle, un don d'environ 1 200 livres est sur le point d'être réalisé, organisé en fonction des besoins identifiés par les bibliothécaires qui ont pu lister des catégories d'ouvrages souhaités, en priorisant notamment certaines tranches d'âges comme les 4-10 et 11-16 ans avec un accent sur les formats adaptés aux troubles dys.

Pour renforcer l'offre d'ouvrages « facile à lire », le foyer de vie tisse par ailleurs d'autres liens, avec pour objectif de devenir d'ici un à deux ans un lieu de référence dans le domaine. Le foyer de vie est investi depuis plusieurs années dans la promotion de l'accessibilité au livre. En 2021, *Premier avril* – écrit et illustré à Haubourdin – est paru aux éditions Lescalire qui a par ailleurs fait appel à l'établissement pour la relecture d'ouvrages en FALC. Depuis plusieurs années, des ateliers d'écriture réunissent des résidents

autour de Brigitte Adgnot, de l'association Vadrouilles. Les apprentis écrivains ont d'ailleurs un projet de livre brodé. Affaire à suivre!

DES LECTURES AVEC DES RÉSIDENTS AUX MANETTES

Pour faire connaître la médiathèque du tiers-lieu et favoriser toujours plus les rencontres, des liens sont tissés avec des établissements scolaires à Haubourdin. Objectif: créer des groupes de lecture au sein du foyer de vie. Des résidents iraient à la rencontre des écoliers, au sein des écoles ou au Céanothe. Le service d'accueil de jour d'Haubourdin projette par ailleurs de proposer des séances de lecture ouvertes à tous chaque vendredi matin. En semaine, il s'agirait de rendez-vous destinés aux familles (ou assistants maternels, par exemple) avec des enfants en bas âge.



ET AUSSI, AU CÉANOÏTE...

DES COMPOSTEURS COLLECTIFS POUR LES HABITANTS



Début septembre, trois bacs à compost ont été installés aux abords du Céanothe. Mise en place avec la Métropole européenne de Lille et Les Alchimistes Hauts-de-France, la démarche s'adresse aux Haubourdinois qui souhaiteraient valoriser leurs biodéchets sans avoir de composteur à domicile. Pour pouvoir utiliser les composteurs, il suffit de faire part de son souhait de

participer à la démarche auprès de Sylvain Deloffre, chargé d'animation et de développement du tiers-lieu. Lors d'un rendez-vous, un bio-seau sera remis, en même temps qu'une petite sensibilisation aux bonnes pratiques. Les bacs sont équipés de cadenas à code.

Informations au 06 42 49 53 91 ou à tierslieu.haubourdin@papillonsblancs-lille.org

PAUSES GOURMANDES!

Brownie au chocolat, financiers aux framboises, muffins aux myrtilles... Vous avez l'eau à la bouche? Rendez-vous du mercredi au samedi, de 14h30 à 18h, pour déguster les gourmandises préparées pour les après-midis « salon de thé » au Céanothe. Préparées par les résidents et professionnels du foyer de vie, elles seront parfaites accompagnées d'un livre!



Vendredi 29 novembre 2024
16h > 21h

Samedi 30 novembre 2024
11h > 20h

ENTREE GRATUITE

Photos avec le Père Noël
Restauration sur place ou à emporter
Ateliers
Concert
Vins chauds
Tombola

Marché de Noël

Pain, brioches • Biscuits de Noël • Bijoux • Bougies
Couronnes • Objets décoration • Sacs bananes • Vannerie
Cosmétiques bio • Lithothérapie • Thé & infusion

Plus d'infos
Tiers-Lieu Le Céanothe
14 rue Fidèle Lhermitte à Haubourdin

MARCHÉ DE NOËL: RENDEZ-VOUS LES 29 ET 30 NOVEMBRE!

Il avait rencontré un grand succès en 2023. Événement phare de l'année, le marché de Noël du Céanothe est de retour. Programmé les 29 et 30 novembre, il ouvrira probablement la saison! De quoi anticiper les cadeaux et plonger au plus tôt dans l'ambiance de Noël!

Le marché de Noël rassemblera des créateurs locaux dans une démarche écocitoyenne. Ils étaient 17

en 2023 (bijoux, cosmétiques, vannerie, thés et infusions, gourmandises...).

En parallèle, des ateliers, concert, tombola et autres photos avec le Père Noël seront proposés.

Vendredi 29 novembre de 16 heures à 21 heures. Samedi 30 novembre de 11 heures à 20 heures.

14 rue Fidèle Lhermitte, à Haubourdin

Pour ne rien manquer de la riche actualité du tiers-lieu Le Céanothe, rendez-vous sur sur Facebook et Instagram



Le Céanothe - Tiers-Lieu



@tierslieuleceanothe

MON ESPACE SANTÉ

UN CARNET DE SANTÉ NUMÉRIQUE

L'outil national Mon espace santé sera utilisé dans certains établissements de l'association. D'autres l'accompagnent dans sa prise en main.

Qu'est-ce que Mon espace santé ?

En ligne et via une application mobile, il s'agit d'un espace numérique personnel et sécurisé, ouvert en 2022 en France, à la disposition de chaque citoyen, une sorte de carnet de santé numérique destiné à stocker et partager des documents et données de santé.

Qu'y trouve-t-on concrètement ?

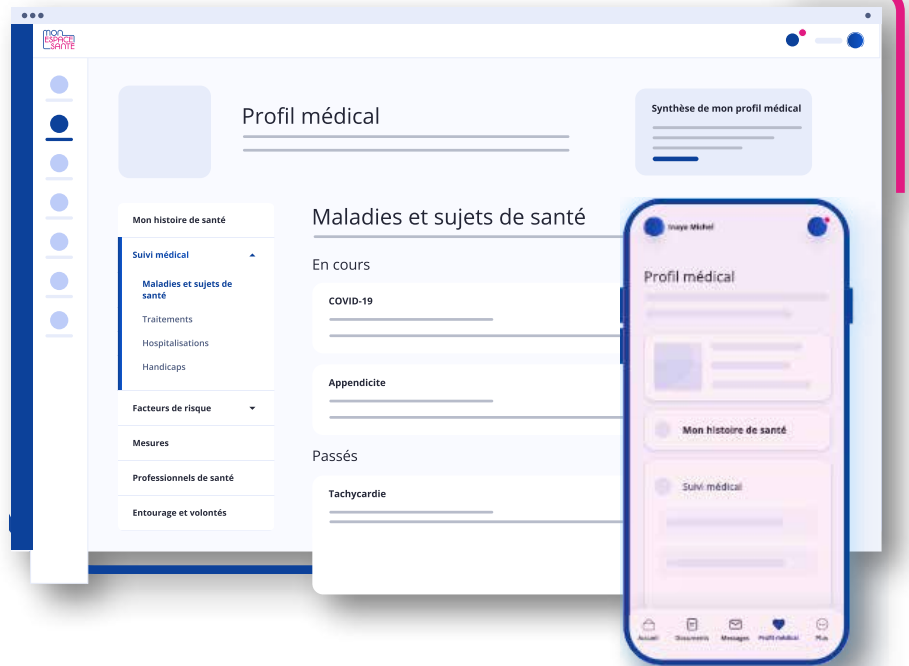
Etablissements de santé et praticiens peuvent y déposer des compte-rendus d'hospitalisation, des ordonnances, des résultats d'examens... Chaque usager peut également renseigner des informations (vaccins, allergies, groupe sanguin, contacts aidants...) ou échanger avec des professionnels de santé. Pour l'instant ouvert aux professionnels médicaux, il le sera prochainement aux paramédicaux.

Quelle utilisation par l'association ?

Certains professionnels de l'association (médecins et infirmiers) pourront être amenés à consulter ou déposer des documents concernant une personne accompagnée (fiche alimentation, protocole médical interne, ordonnance...). Sans remplacer l'information directe auprès des patients, cette utilisation devrait favoriser la coordination de services et professionnels de santé, en cas d'hospitalisation, par exemple.

Quelle aide pour y accéder ?

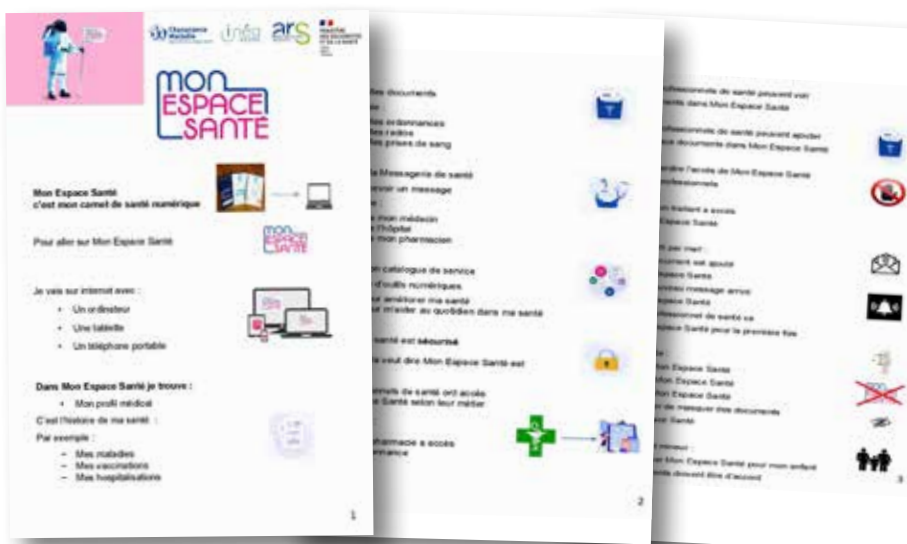
Au cours des trois derniers mois, les personnes accompagnées ou leur tuteur



ont reçu une information précisant l'utilisation qui allait en être faite au sein de l'Apei de Lille mais aussi concernant son accès et les possibilités d'activer ou de clôturer un compte. Des professionnels ont été et seront sensibilisés à Mon espace santé pour aider si besoin les personnes accompagnées dans la prise en main de l'outil, au sein du pôle travail et vie sociale, notamment. Des ateliers devraient également être programmés.

Est-ce obligatoire ?

Nous avons tous d'office un compte sur Mon espace santé. Mais il est possible de choisir de le clôturer, de masquer certains documents ou encore de bloquer l'accès à certains professionnels, des décisions sur lesquelles il est possible de revenir à tout moment. A noter: les comptes des personnes mineures sont rattachés à ceux de leurs parents. Ils en sont désolidarisés à la majorité.



DES SUPPORTS EN FALC

Avec l'aide de transpositeurs FALC de l'Esat, des courriers simplifiés ont été adressés aux personnes accompagnées majeures non concernées par une mesure de tutelle ou d'habilitation familiale. A l'échelle régionale, deux travailleurs ont été impliqués dans la transcription en FALC d'un support de présentation de Mon espace santé. Le Groupement régional d'appui au développement de la e-santé (GRADeS) a créé un groupe interassociatif qui s'est penché sur la transcription de deux supports.

NOUER DES LIENS ENTRE EHPAD ET STRUCTURES D'HÉBERGEMENT

Début 2024, deux conventions de partenariat ont été signées avec l'Ehpad Résidence Les Fleurs de la Lys, à Comines, l'occasion de tisser des liens en faveur du parcours de chacun.

Ce vendredi d'automne, Lucien, René et Jean-Marc, tous trois résidents du foyer de vie Le Rivage, à Marquillies, rendent visite à leur ami Thierry. Depuis trois mois, ce dernier vit à la Résidence Les Fleurs de la Lys, à Comines. Un établissement où Thierry a eu l'occasion de mettre les pieds plusieurs fois avant de prendre la décision d'y emménager. Début 2024, deux conventions de partenariat ont été signées entre l'Ehpad et notre association. L'une concerne les foyers de vie, l'autre l'Habitat. Si une dynamique de partenariat est relancée, les liens entre l'Ehpad et l'Apei de Lille sont anciens. Ils remontent à la fin des années 1980, avec l'accueil de résidents retraités vivant au foyer Les Peupliers, lui-aussi situé à Comines.

S'imprégner des lieux, s'imaginer y vivre et voir si cela correspond à ses envies. ➡

Fin 2023, la Résidence Les Fleurs de la Lys mène d'important travaux d'aménagement. Au 3^e étage, le service des Myosotis compte 33 lits. En 2024, à l'issue des travaux, 15 d'entre eux seront dédiés à une unité de vie personnes handicapées âgées (UVPHA). L'Ehpad noue ou renoue alors des liens avec

des structures médico-sociales pour faire connaître cette possibilité d'accueil.

Au sein de l'Apei de Lille, foyers de vie et Habitat accompagnent régulièrement des résidents dans leur projet de rejoindre un Ehpad. Mais construire des liens privilégiés constitue « une opportunité » dont l'association se saisit alors, souligne Olivier Hingrand, directeur de l'habitat et vie sociale. Celle d'un accueil pleinement adapté, d'abord, mais aussi soigneusement préparé et anticipé : le partenariat avec l'Ehpad cominois prévoit notamment visites et jusqu'à trois immersions. Une découverte progressive qui aide les résidents accompagnés par l'Apei à « se représenter concrètement l'Ehpad et à dépasser des préjugés », précise Adam Touama, éducateur spécialisé à Marquillies : « Ils peuvent s'imprégner des lieux, s'imaginer y vivre, voir si cela correspond à leurs envies. »

« Témoins des parcours de vie »

Côté professionnels, les rencontres et échanges permettent d'assurer une transition. « Rejoindre un Ehpad n'est pas anodin, surtout après avoir vécu parfois plusieurs dizaines d'années quelque part », souligne Olivier Hingrand. *Au sein des structures d'hébergement, nous sommes des témoins des parcours de vie de chacun. Il y a tout un vécu et des habitudes de vie à transmettre pour éviter que la per-*

sonne ne redémarre une histoire à zéro dans un nouveau lieu de vie. »

Épauler l'équipe de l'Ehpad

Ces derniers mois, plusieurs résidents des foyers de vie de Marquillies, d'Hau-bourdin et de Villeneuve-d'Ascq ou encore des foyers Gaston Colette, Les Trois Fontaines et Les Jacinthes ont rejoint l'Ehpad de Comines. Lorsqu'une ancienne résidente de La Source, arrivée en mars, a rencontré des difficultés, des professionnels du foyer de vie sont venus épauler l'équipe de l'Ehpad à ses côtés.

Une fois les résidents installés, les professionnels de l'Apei organisent régulièrement des visites. Trivial poursuit, concert, activités manuelles : un groupe de Gaston Colette a participé à plusieurs activités proposées au sein de l'Ehpad cet été. Parfois, ce sont les résidents de l'Ehpad qui se déplacent, comme pour un atelier percussions proposé aux Trois Fontaines. L'occasion d'entretenir les liens d'amitié mais aussi d'échanger quelques astuces entre professionnels. Un moment rassurant, également : « On peut constater que les résidents sont entre de bonnes mains », indique Adam Touama, et bien là où ils sont. » A Comines, Thierry est comme un poisson dans l'eau. Il est « toujours en vadrouille », souligne l'équipe, et profite pleinement des activités, partant pour tout.



Lucien, Thierry, Jean-Marc et René



ILS DÉFILENT POUR LA 60^E FÊTE DES HARENGS !


C'était un moment très attendu ! Samedi 29 juin, après plusieurs mois de répétitions, un groupe de l'Union Musicale de Seclin a pris part au défilé de la 60^e fête des harengs de Seclin. Parmi eux, des personnes accompagnées par le multi-habitat de Seclin¹. Depuis septembre, ils participent à un atelier de formation musicale adaptée. Tous les samedis, ils s'entraînent sous la direction de Stéphan Daelman, chef d'orchestre et professeur de percussions (lire notre article dans le magazine PBL n°22).

Lors de ce grand événement, parmi les confréries, Gilles, cracheurs de feu,

géants, échassiers et autres groupes musicaux, nos musiciens ont donc défilé sous le regard de centaines de spectateurs, entre l'Hôtel de Ville et la collégiale. Une première représentation depuis le démarrage des ateliers. Et quelle première ! Un beau moment de musique ensemble et un message porté par l'Union Musicale de Seclin : la différence n'est pas un handicap mais une richesse !

¹ *Le multi-habitat de Seclin regroupe les résidences Gaston Collette et La Drève, le service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ainsi que des appartements de proximité.*



 Découvrez un extrait de la prestation de l'Union Musicale de Seclin sur notre chaîne YouTube



LES BEE BOP GASTON TOUJOURS EN SCÈNE

C'est un rendez-vous incontournable pour les danseurs de Seclin : jeudi 25 avril, les Bee Bop Gaston participaient au challenge Handidanse organisé à Comines-Warneton. Ils ont évidemment enflammé la scène et, sans surprise, sont repartis avec le prix du public ! Depuis plusieurs années, les Bee Bop Gaston participent à ce challenge, l'occasion de se dépasser, de vivre une nouvelle expérience et de s'amuser ensemble. Une belle aventure !



Cette année, le thème imposé était celui du cabaret.

Anis Sadi, Aurélie Lhoez, psychologue, Christine Reynaud, Nicole Tancrez et Amaury Didelot, chef de service.



MAS : 9 RÉSIDENTS SE RELAIERONT AU SEIN DU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE

A la MAS, 9 personnes se sont portées volontaires pour représenter les résidents lors des réunions du conseil de la vie sociale. Une démarche qui renforce la participation.

Instance consultative obligatoire dans les établissements qui accueillent des personnes en situation de handicap, le conseil de la vie sociale (CVS) est un lieu d'expression et de participation. Depuis de nombreuses années, à la MAS, des questions ou demandes remontent via les professionnels élus ou encore, jusqu'à il y a peu, par l'intermédiaire de deux mamans qui, au cours des 12 dernières années, se sont succédées pour recueillir la parole de résidentes membres du groupe Salade. Créé pour favoriser les échanges entre pairs et orienté vers le plaisir de communiquer, ce groupe d'expression rassemble aujourd'hui 9 membres.

Christine investie depuis un an

Depuis un an, une résidente membre du groupe Salade, Christine Reynaud, participe aux réunions du CVS. Un exercice qui demande « de prendre de la hauteur et de parler au nom de tout le monde », souligne Aurélie Lhoez, et dans lequel Christine « se débrouille très bien » : « Lorsque Christine a posé une question concernant la décoration des fenêtres, elle a indiqué qu'elle était sûre que d'autres aimeraient. Elle avait bien compris sa mission, avec une prise de recul qui n'est pas évidente pour tous. »

Afin de renforcer la participation, l'idée de provoquer des élections pour que les résidents choisissent eux-mêmes la personne qui allait les représenter est née. L'information est partagée en MAS, P'tite MAS et au sein de la MAS à domicile. Neuf personnes se portent candidates. Mais le règlement intérieur du CVS ne permet pas la mise en place d'élections de représentants de rési-

dents et le projet de scrutin doit être abandonné.

Favoriser une expression directe autour du quotidien des résidents et de leurs souhaits

« Lors d'une réunion, explique Ingrid Fortin, professionnelle élue au sein du CVS, les membres ont toutefois décidé que tous les résidents volontaires participeraient à tour de rôle au cours des trois prochaines rencontres, par groupes de trois. Plutôt que de relayer certaines demandes, il s'agit là de favoriser une expression directe autour du quotidien des résidents et de leurs souhaits. » Avec l'idée de voir émerger « des choses très concrètes et, surtout, auxquelles on ne penserait pas forcément ».

« Nous nous appuyons souvent sur notre connaissance ou celle des parents, complète Aurélie Lhoez, et on peut oublier d'aller à la source. Or les résidents ont beaucoup de choses à nous dire, des attentes à partager. »

« Grande » MAS, P'tite MAS et MAS à domicile représentées

Parmi les 9 résidents, 4 sont accompagnés par la MAS, 3 par la P'tite MAS et 2 par la MAS à domicile. Pour accomplir leur mission, ils pourront toujours s'appuyer sur le groupe Salade, « un noyau de personnes qui verbalisent et font remonter des choses », souligne Aurélie Lhoez qui les rencontrera par ailleurs avant chaque réunion. « Nous prenons un temps en individuel pour

faire le tri, construire un document qui sert d'aide-mémoire et permet de "répéter", comme dit Christine. »

Le CVS rassemble 12 personnes lors d'un temps formel qui peut être impressionnant. Avec la psychologue ou auprès du groupe Salade, les résidents pourront se préparer, échanger... et se rassurer. Reste tout un travail à mener pour donner les moyens aux représentants d'aller interroger les autres résidents, sans oublier ceux qui n'ont pas la parole. Une motivation de plus pour développer les actions autour de la communication au sein de la MAS (lire notre précédente édition).

« UTILE ET FIÈRE »

Christine Reynaud raconte sa participation au sein du CVS.

« Avant la réunion, je demande autour de moi "qu'est-ce que tu veux?". Ensuite, nous préparons avec Aurélie des feuilles. Nous y écrivons nos demandes, ce qu'on aimerait faire, ce qu'on pourrait changer... Et nous prenons la parole en CVS. J'étais la seule résidente pendant un an. Fin septembre, Anis et Nicole étaient avec moi et on s'est réparti les questions. Il y avait par exemple une demande d'activité (faire des grosses perles), des demandes de sorties au restaurant, une demande concernant les repas, une résidente qui aimerait une robe de mariée. C'était impressionnant la première fois mais plus maintenant. Je suis fière d'avoir ce rôle. Je me sens utile et contente de participer. »

FRANCOISE SZCZUKA

EXPOSE SES ŒUVRES À PÉRENCHIES

Depuis le 12 octobre et pour un mois, le centre social Le CAL à Pérenchies accueille une partie de l'œuvre foisonnante de Françoise Szczuka, résidente des Jacinthes.

Elle s'exprime peu avec les mots. Mais, un feutre ou un pinceau à la main, c'est tout un univers coloré, joyeux et unique que révèle Françoise Szczuka. Cette résidente du foyer Les Jacinthes, à Pérenchies, peut passer des heures à créer... et il faut parfois l'arrêter ! « Lorsque j'ai découvert la production de Françoise, se souvient Sovana Racine, éducatrice, j'ai trouvé dommage que seuls nous en profitions. » Françoise offre régulièrement des œuvres aux professionnels et beaucoup tapissent les murs de la résidence. Pour l'aider à assouvir sa passion, les professionnels mettent notamment à sa disposition des palettes de peinture. « C'est difficile pour Françoise de manipuler les bidons et de préparer le matériel, explique Sovana Racine. Nous lui faisons donc des palettes que nous filmons. Françoise n'a plus qu'à se servir, sans attendre qu'un professionnel soit disponible, en toute autonomie et quand elle le souhaite. »

L'œuvre est abondante, joyeuse, enthousiasmante et génère de l'émotion. Cela vaut vraiment le coup d'œil. ➤➤

Avec l'accord de Françoise, à l'automne 2023, Sovana se lance dans la création d'un book et l'envoie à plusieurs lieux d'exposition, convaincue que le travail de la résidente mérite d'être portée à la connaissance d'un plus grand nombre. A Pérenchies, le centre social Le CAL, avec lequel la résidence entretient de nombreux liens, se saisit de l'opportunité. Nathalie Audegond, interlocutrice privilégiée des professionnels et résidents, propose à une administratrice du centre social de venir à la rencontre de



Françoise, accompagnée de son mari. Tous deux ont la fibre artistique. Pendant plusieurs années, ils ont organisé des expositions au Café de la fontaine, lieu festif et culturel à Verlinghem. Ce qu'ils découvrent les séduit : « Nous avons été surpris par la quantité et, surtout, la qualité. L'œuvre est abondante, joyeuse, enthousiasmante et génère de l'émotion. On s'est dit que cela valait véritablement le coup d'œil », résume Fabienne Urli.

Visages, maisons enchantées, paysages structurés

Françoise a baigné dans un univers artistique depuis sa plus tendre enfance, dans une famille passionnée d'art. Elle s'inspire d'Alexej von Jawlensky, de Charles Lapicque et, surtout, de Gaston Chaissac, trois artistes friands de couleurs franches. Sans jamais imiter, Françoise s'inspire, s'approprie, s'imprègne et propose des œuvres bien à elle. « Ca part un peu dans tous les sens mais, finalement, ça s'organise, souligne Fabienne Urli. On retrouve beaucoup de visages, des maisons qui deviennent visages, des maisons enchantées, des univers oniriques, des paysages plus structurés... avec l'impression d'une communication vers les autres. »

En septembre, Fabienne et Jean-Paul Urli embarquent environ 70 œuvres et en sélectionnent 26 qu'ils mettent en scène, encadrent et bichonnent pour une exposition qui démarrera le 12 octobre et devrait durer un mois.

Une belle mise en valeur du travail artistique de Françoise et, pour la résidence Les Jacinthes, une occasion de plus de « s'ouvrir au quartier et de favoriser les rencontres », souligne Sovana Racine.

DÉCOUVRIR L'EXPOSITION FLAMBOYANCE

au centre social Le CAL
3 place Roger Dutriez
à Pérenchies

Le lundi de 14h à 17h
Du mardi au vendredi
de 9h à 12h et de 13h30 à 18h
Le samedi de 9h à 12h

UNE UNITÉ D'ENSEIGNEMENT EXTERNALISÉE AU COLLÈGE

En novembre, 8 adolescents accompagnés par l'IME Le Fromez rejoindront le collège Le Parc, à Haubourdin. Une nouvelle modalité d'apprentissage et opportunité d'inclusion.

L'IME Le Fromez avait jusqu'à présent le groupe « Les Frimousses », installé au sein de l'école Crapet, et la « classe Léo », à l'école Léo Lagrange. En novembre, une nouvelle unité d'enseignement externalisée sera ouverte, cette fois dans un établissement de l'enseignement secondaire. Huit adolescents âgés de 11 à 14 ans rejoindront les effectifs du collège Le Parc, qui compte 378 élèves. Projet de longue date, la création de l'UEE fait l'objet d'un partenariat avec l'Éducation nationale et d'une étroite collaboration avec l'établissement. Elle permet à l'IME de proposer désormais des accueils à l'école pour tous les âges, de 5 à 14 ans, offrant une forme de continuité d'un cycle à l'autre.

Nouvelle modalité d'apprentissage, le dispositif ne s'adresse toutefois pas à tous les enfants. « Pour constituer le premier groupe, outre les aptitudes et compétences scolaires des enfants, leur posture d'élève, leurs capacités de concentration, de fatigabilité et d'adaptations aux transitions ont été

observées », liste Céline Joly, cheffe de service.

Les élèves se rendront à pied au collège les mardis, jeudis et vendredis après-midis. 9 heures par semaine au total, ils seront en classe avec leur enseignante spécialisée et une éducatrice de leur groupe éducatif Armstrong. Au-delà des apprentissages, leur présence entre les murs du collège s'inscrit dans un projet autour du vivre-ensemble. « Travail autour des habiletés sociales, de l'estime de soi, de l'adaptation s'ajoutent au scolaire. Il s'agit également d'apprendre à grandir avec les autres, être citoyen comme tout le monde. » Puisque les enfants concernés sont parmi les plus âgés de l'IME, et donc « quasi sortants », l'unité d'enseignement constituera par ailleurs un outil de plus pour travailler les facultés d'adaptation à un autre environnement.

Une année pilote

La présence de l'UEE au sein du collège permettra aux équipes de l'IME et de l'établissement de nouer des liens. L'IME envisage une inclusion en trois temps, d'abord lors des récréations et, plus globalement, de la vie du collège, ou encore dans les espaces de travail (CDI, salle informatique...). Puis les élèves de l'IME pourront participer à des projets du collège. En-

fin, l'inclusion de certains élèves dans des classes pourrait constituer un axe de travail mais l'équipe va prendre le temps.

Sensibilisations et rencontres

Fin septembre, tous les professionnels du collège ainsi que les représentants de parents d'élèves ont de leur côté été invités au sein de l'IME avec l'idée de « s'acculturer et, petit à petit, de faire communauté autour des élèves », souligne Céline Joly. Pour soutenir la rencontre, les délégués de classe du collège seront sensibilisés au handicap entre novembre et décembre.

Les 8 futurs collégiens de l'IME auront été préparés à leur arrivée au collège, d'abord au sein de l'IME puis lors d'une visite en octobre. Début novembre, leurs parents pourront également découvrir la classe et l'établissement avec eux.

**Apprendre à grandir
avec les autres,
être citoyen comme
tout le monde. >>>**



LA GÉANTE ALBERTINE DÉFILE!

IME Lelandais et IMPro se sont unis pour un projet géant! Après plusieurs mois de travail, la porteuse de flamme Albertine a défilé samedi 8 juin dans les rues de Villeneuve-d'Ascq.

Pendant plusieurs mois, enfants et jeunes accompagnés par l'IME Lelandais et l'IMPro du Chemin Vert ont œuvré à la fabrication d'une géante. Un travail de longue haleine dans l'ob-

jectif de participer à un cortège musical de géants, samedi 8 juin. Ce rendez-vous était proposé par l'association ascq in love, organisatrice de l'événement « Ascq en fête » dans lequel s'inscrivait ce défilé.

Sur le thème des Jeux Olympiques, la géante de l'IME et de l'IMPro, prénommée Albertine (du nom de la créatrice de l'IME), arborait fièrement la flamme olympique et le drapeau tricolore.

Un travail d'équipe

Avec un ancien verticalisateur comme base, la structure d'Albertine a été créée avec bambous, grillage et autres tuyaux de récupération. Les enfants ont réalisé les jambes en bandes de plâtre imbibées d'eau. La tête a été réalisée en papier journal, les bras en mousse... Une fois le corps construit, l'IMPro s'est chargé d'habiller la géante. Les jeunes se sont mobilisés en atelier couture.



AIDANTS : JOURNÉE DÉCOUVERTE LE 9 OCTOBRE DERNIER

Dimanche 6 octobre avait lieu la journée nationale des aidants. A cette occasion, les équipes de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants - handicap Lille et du Pôle Ressources Handicap proposaient une journée de découverte de leurs missions. Un événement sur lequel nous ne pouvons revenir dans cette édition pour raison de bouclage. Cette journée s'adressait aux aidants et/ou parents ainsi qu'à des professionnels. La plateforme d'accompagnement et de répit des aidants - handicap Lille accompagne les proches aidants en proposant

soutien psychologique, accompagnement administratif, conseils juridiques, aide dans les démarches, formations, activités de loisirs ou encore solutions de répit.

Le Pôle Ressources Handicap œuvre pour favoriser l'accueil d'enfants de 0 à 17 ans en situation de handicap dans des structures hors temps scolaire.

Tous deux portés par notre association, ces dispositifs proposent un accompagnement quel que soit le handicap du proche.

JOURNÉE DÉCOUVERTE
de la plateforme d'accompagnement
et de répit des aidants - handicap Lille
et du Pôle Ressources Handicap
de la métropole lilloise

MERCREDI 9 OCTOBRE 2024 À LILLE

Logo of the Lille Métropole (Métropole Lille Métropole) and logo of ARS Nord.

PARIS 2024 : DANS LES COULISSES DES JEUX PARALYMPIQUES !

Philippe Deherripon, salarié de l'association, a participé en tant que volontaire aux Jeux Paralympiques. Il revient sur cette expérience inoubliable.

Ils étaient 300000 candidats au poste de volontaire lors des Jeux Olympiques et Paralympiques 2024... pour 45000 places! Philippe Deherripon, comptable au sein de l'Habitat, ancien sportif de haut niveau, a eu la chance d'être retenu. Il nous raconte :

«Du 29 août au 7 septembre, j'étais mobilisé aux abords du site Arena Paris Sud, porte de Versailles, où se déroulaient les épreuves de tennis de table, boccia et goal ball. Ma mission consistait à accueillir les visiteurs, les orienter, aider les personnes à mobilité réduite mais aussi faire des photos (j'en ai sûrement fait plusieurs centaines!). Le tout avec le sourire! Nous étions parfois le premier contact avec les JOP. J'ai fait de belles rencontres dans une ambiance cosmopolite et transgénérationnelle, suis entré en contact avec des personnes aux profils très variés.

J'ai pu participer autrement qu'en tant que visiteur, me rendre utile et créer des souvenirs uniques. J'ai eu le privilège de vivre cela. Je me rappellerai de la rencontre avec une délégation d'une association homologue à celle des Pappillons Blancs de Lille mais venue de Guyane, de rencontres avec des sportifs hyper abordables... Et, surtout, de

la sortie de spectateurs dans la liesse, en particulier après une victoire française. Nous pouvions les accompagner dans cette ferveur et cela donnait du cœur à l'ouvrage !

Je suis à quelques semaines de la retraite. Cette expérience était aussi l'occasion de goûter au bénévolat car je compte bien m'engager au terme de ma carrière. »



LOTO DE LA MAS SAMEDI 9 NOVEMBRE

La maison d'accueil spécialisé organise un loto ouvert à tous samedi 9 novembre 2024. Un rendez-vous qu'elle propose depuis plusieurs années déjà.

Petite restauration sur place (pâtisseries, bonbons, boissons)

Samedi 9 novembre
De 14h à 18h
Ouverture des portes à 13h

Réservation obligatoire jusqu'au 4 novembre
au 03 28 80 04 59

Tarifs : 2 euros le carton, 10 euros les 6 cartons, 20 euros les 14 cartons

Salle André Hoyaux à Camphin-en-Pévèle

Loto de la MAS de Baisieux

Samedi 9 Novembre 2024
de 14 h à 18h
à la salle « André Hoyaux »
Ouverture des portes à 13h. de Camphin-en-Pévèle.

Super

L O T O

Nombreux lots à gagner !

Réservations Obligatoires au 03 28 80 04 59 jusqu'au 4 Novembre.

Prix du carton : 2 euros
10 euros les 6 cartes
20 euros les 14 cartes

Petite restauration sur place. (Pâtisseries, bonbons, boissons)

DES VIES DANS L'OMBRE

Fin 2023, l'Unapei dévoilait les résultats d'une enquête menée auprès de parents et beaux-parents d'enfants et d'adultes porteurs de handicap : « Handicap et vie quotidienne: la voix des parents ». Si chaque parcours de vie est différent, la démarche révèle ce que traversent bon nombre de familles: épuisement, isolement, sentiment d'exclusion, ressentiments sur la vie professionnelle ou encore inquiétudes quant aux solutions d'accompagnement et à l'avenir. Une réalité complexe et encore trop souvent invisible. En écho à cette enquête, quelques mères et belle-mère* livrent ici leur témoignage. Elles racontent leur quotidien et en quoi le handicap l'a bouleversé, la charge mentale, l'épuisement, la détresse, parfois. Elles expriment leur sentiment

de vivre « dans un monde parallèle » ou encore de naviguer à vue, d'être « dans le flou ». Elles avancent également ce qu'elles aimeraient voir changer.

Pour découvrir les résultats détaillés et revendications, rendez-vous sur unapei.org

** 3940 personnes ont participé à l'enquête menée par l'Unapei. 80% d'entre elles étaient des femmes.*



« JE DOIS AVANCER, TOUJOURS »

Imran* a 6 ans et est en attente d'une place en IME. Sa maman raconte les conséquences dans tous les aspects de sa vie, l'épuisement, la détresse, parfois, et la nécessité de tenir.

Je suis seule. Je vis ce monstre qu'est l'autisme seule, je combats seule. Le papa d'Imran* est absent. Bien sûr, des personnes recherchent des solutions avec moi mais j'affronte le quotidien seule. Ce sentiment de solitude est renforcé par un isolement social. Je n'ai pas d'amis, je ne vais pas rendre visite à ma sœur de peur qu'il y ait une crise ou une bêtise et le reste de ma famille est loin. »

Je me suis sentie lâchée

« J'ai d'abord vécu avec un espoir que les choses changent. Lorsqu'Imran a eu 3 ans, après un choc, j'ai commencé à accepter, à réaliser. Pendant trois années, Imran a été accueilli dans une classe spécialisée. Il a dû la quitter à l'âge de 6 ans. Je n'aurais jamais imaginé qu'il sorte sans solution. Il est inscrit sur des listes d'attente pour rejoindre un IME et je suis soutenue par des professionnels mais je me suis sentie lâchée. Qu'il soit accompagné comme il en a besoin, qu'il rejoigne un établissement est aujourd'hui une priorité. »

Pas le droit d'être malade ou fatiguée

« Pour le moment, Imran est avec moi tout le temps à la maison. Personne ne prend mon relai. Je n'ai pas le droit d'être malade ou fatiguée. Je dois avancer, toujours. Lorsqu'il était scola-

risé, Imran était régulièrement absent pour des soucis de santé. Tout cela a un impact sur ma vie professionnelle. Lorsque je peux travailler, j'enchaîne les CDD avec des absences et cela a des conséquences financières. Je n'ai pas les moyens d'acheter une voiture, de faire certaines sorties, de partir en vacances ni même d'acheter des jeux ou un vélo adaptés. Le quotidien est difficile et tout me ramène à un sentiment de culpabilité.

Certains nous aident sans nous connaître, d'autres sont capables d'un cruel manque d'empathie. ➤➤

Au quotidien, il faut surveiller Imran en permanence, rester attentive, m'adapter à lui, proposer des activités et en changer très souvent au cours d'une journée, m'organiser pour aller au parc les jours où il n'y a pas foule...

Sortir demande de l'énergie, face aux particularités d'Imran – l'hypersensibilité au bruit, par exemple – mais aussi pour affronter certaines attitudes: les personnes qui changent de place dans le métro, un papa qui éloigne sa fille au parc, de peur qu'Imran ne lui fasse du

mal, ou même le simple fait de devoir me justifier, constamment, parce que son handicap est invisible. Certains nous aident sans nous connaître, d'autres sont capables d'un cruel manque d'empathie. Cela touche. »

Notre souffrance doit être entendue

« C'est épuisant, physiquement et mentalement. La situation m'amène à me poser beaucoup de questions. Ça aussi, cela épuise. A tel point que je n'en dors pas, parfois, ou que je vis des moments de blocage qui m'empêchent de parler. Je ressens de la tristesse, de la détresse. Mais il faut aussi accepter une réalité sans trop réfléchir à l'avenir, ne serait-ce que pour préserver ma santé mentale. La souffrance des parents concernés par l'autisme doit être entendue. Certains se trouvent perdus. Tous les aspects de la vie sont impactés par l'autisme. Il faut que nous soyons mieux entourés. »

Rester forte et positive

« Imran ne parle pas, il ne dit pas « maman », ne sent pas ma fatigue, mais il est souriant et plein de vie. Il a parfois ce regard qui dit "j'ai besoin de toi, reste forte" et cela me donne de la force pour continuer. »

** Pour préserver l'anonymat de Madame et de son fils, le prénom du petit garçon a été modifié.*

UNE SOCIÉTÉ HYPOCRITE VIS-À-VIS DU HANDICAP

Maman de Lucas, 12 ans, Martine a le sentiment de vivre dans « un monde parallèle » et dénonce des injustices subies par les familles concernées par le handicap.

S'adapter en permanence

« Lucas est facilement angoissé et a parfois des réactions peu ordinaires. Il faut s'adapter à ses difficultés, ses craintes, ses frustrations. En lien avec le syndrome X fragile dont il est porteur, il se réveille particulièrement tôt, parfois à 5h30. Lucas a 12 ans et je ne sais plus ce qu'est une grasse matinée. Au quotidien, il a fallu ou il faut faire preuve de persévérance et de patience pour avancer et l'aider concernant l'alimentation, la propreté, l'apprentissage du langage... Depuis l'entrée à l'IME, synonyme de soulagement, la vie a changé, les rendez-vous sont plus rares mais il faut constamment rester en alerte. »

Echec et injustice au travail

« Infirmière en milieu hospitalier, j'ai longtemps travaillé en réanimation. Lorsque l'amplitude horaire s'est allongée à 12 heures, j'ai dû quitter un service que j'aimais. Je le vis comme un échec et une injustice. Il m'est difficile de parler de sacrifice mais certains choix professionnels ont clairement été dictés par ma vie familiale. Et nous pouvons faire face à un mur, comme lorsque l'on me dit que je ne pourrai pas poser des congés chaque année en août alors que l'IME ferme toujours ses portes ce mois-là. »

Des garderies dans les écoles... et nous ?

« Lucas va à l'IME de 9h à 16h. Quand je vois le nombre de garderies adossées à des écoles, comment se fait-il que l'Etat, les Villes n'attribuent pas un budget pour les enfants en IME ? En discutant avec d'autres parents, on se rend vite compte que, bien souvent, l'un des deux est contraint de ne pas travailler. On prône la tolérance vis-à-vis de la différence au sens large mais il y a une grande hypocrisie. Il reste tellement à faire pour prendre en compte les personnes en situation de handicap et leurs proches. »

On entre dans un monde flou

« A partir du diagnostic, parfois même avant, on est largués, pas assez épaulés. En tant qu'infirmière, j'ai pu trouver des personnes ressources mais tous n'ont pas cette chance. Et puis il faut faire un dossier MDPH, découvrir la notion de « projet de vie » et refaire cela tous les 3-4 ans pour justifier de l'accompagne-



ment nécessaire... Avec un enfant en situation de handicap, on entre dans un monde flou, un monde parallèle peu uniformisé, dans lequel on doit aller chercher chaque information. »

Difficile accès aux soins

« Les délais de prise en charge sont longs et peuvent être lourds de conséquences. S'il faut attendre un an pour rencontrer un neuropédiatre, on peut imaginer les conséquences d'un retard dans la prise en charge et, au-delà, l'état psychologique des parents qui restent dans l'attente. Les rendez-vous de soins sont par ailleurs toujours angoissants. Le personnel n'est pas formé. A moins d'une anesthésie générale, je ne pourrais par exemple pas amener Lucas chez le dentiste. »

Lucas nous ramène à l'essentiel

« Lucas s'émerveille de choses simples

et nous ramène à l'essentiel. Lorsqu'il me dit qu'il a passé une très bonne journée et que je lui demande pourquoi, il me parle des frites ou du jeu de société auquel il a joué. Il est centré sur les petits plaisirs de la vie... et il a tout compris ! Je lui dis souvent que j'ai de la chance de l'avoir. Grâce à lui, je vis au jour le jour et sa différence nous ouvre beaucoup plus aux autres. »

On va vers l'inconnu

« Comment Lucas va-t-il évoluer ? Quel pourrait être son accompagnement dans quelques années ? Que se passera-t-il quand on ne sera plus de ce monde ? Qui sera son tuteur après nous ? Que faire pour assurer des ressources financières suffisantes pour son avenir ? Il ne faut pas faire de plan sur la comète, essayer de relativiser mais on va vers l'inconnu et, inévitablement, on est inquiet. »

« TROP D'OBSTACLES » DANS LA VIE PROFESSIONNELLE

Sophie Bernard est la maman de Simon, 16 ans. Elle dénonce l'absence de souplesse du monde du travail pour les aidants familiaux.

A l'âge de 3 ans, Simon entre à l'école. Sa maman, Sophie Bernard, a des inquiétudes quant à son développement mais son entourage la rassure. Quelques semaines à peine après la rentrée, l'atsem de la classe de Simon l'interpelle dans un couloir : « Votre fils n'est pas normal. » Première claque pour Sophie Bernard. L'école ne veut plus accueillir Simon. La maman trouve une solution de garde puis une école où Simon se rend les matins uniquement et est orientée vers le Camsp (centre d'action médico-sociale précoce).

Pendant une année, les rendez-vous s'enchaînent jusqu'à l'annonce du handicap lors d'une dernière rencontre, vécue avec brutalité. « On nous a lâchés, littéralement. Il n'y avait ni empathie ni bienveillance, j'ai reçu un coup de poignard. » Les parents de Simon recherchent un IME. Un an plus tard, le petit garçon entre au Fromez, à l'âge de 5 ans. A 9 ans, il rejoint l'IME Denise Legrix.

Simon nous a appris à être libres. >>>

Au fil des années, Simon grandit... et ses parents avec lui : « On apprend en même temps que lui, on évolue avec lui, parfois même plus que lui. Simon m'apprend à sentir les choses, à développer certaines perceptions. Quand il s'arrête pour sentir le vent, écouter un oiseau, je m'arrête avec lui, je vois les choses autrement et je vis pleinement. Simon nous a complètement changés. Il nous a appris à être libres. »

Sophie Bernard a le sentiment de mener « un combat de tous les jours, administratif mais aussi dans la rue, face au regard posé sur nous » mais, avec Simon, tout est « paradoxalement plus intense ». Chaque obstacle surmonté rend plus fort, la fierté est décuplée et les instants de légèreté font « un bien fou ».

Tout ce qui est bon doit être emmagasiné, d'autant plus que le quotidien est parfois pesant et l'avenir incertain. Au quotidien, il faut rester en alerte, rechercher ou construire des supports pour aider Simon à se repérer dans le temps, comprendre et aborder des émotions parfois explosives... « Nous avons de multiples casquettes et pas le droit de craquer, estime la maman. Il faut tenir



debout. J'essaie de rester dans l'instant présent pour ne pas me faire bouffer. »

« Si j'ai fait des sacrifices à un moment donné, je voudrais aujourd'hui travailler mais toutes mes démarches restent vaines. »

Aide médico-psychologique en Ehpad pendant 15 ans, Sophie Bernard s'est orientée vers le métier d'assistante maternelle après l'annonce du handicap de Simon puis, récemment, vers une formation pour devenir secrétaire, en réfléchissant à chaque fois à une voie qui serait adaptée à la vie qu'elle mène. Elle aimerait aujourd'hui trouver dans le travail « une bouée », un épanouissement qui lui permette de sortir d'un isolement

social et de « penser à soi pour revenir chaque soir en étant mieux » mais elle se sent coincée. « Je ne peux pas exercer le métier que je voudrais. C'est impossible d'avoir une charge mentale au travail et, ensuite, d'être en capacité de gérer le soir. »

Sophie Bernard ressent également des obstacles côté employeurs, une absence de souplesse face aux contraintes du quotidien. « Si j'ai fait des sacrifices à un moment donné, je voudrais aujourd'hui travailler mais toutes mes démarches restent vaines, souligne la maman. C'est écœurant, frustrant. Le regard sur le handicap change mais pas dans tous les domaines. Et le handicap fait peur dans le monde du travail. Si mon fils est malade, un employeur comprendra-t-il qu'une maman doit rester à la maison pour ne pas laisser son enfant de 16 ans seul ? Il existe des adaptations pour les personnes en situation de handicap. Et pour nous, aidants familiaux ? »

« NOUS AVONS NOTRE PROPRE SCHÉMA DE LA VIE »

Les combats qui se succèdent, la force partagée ou encore le regard posé sur l'avenir : Corinne Lagasse, maman de Lilou, évoque les retentissements du handicap sur sa vie.

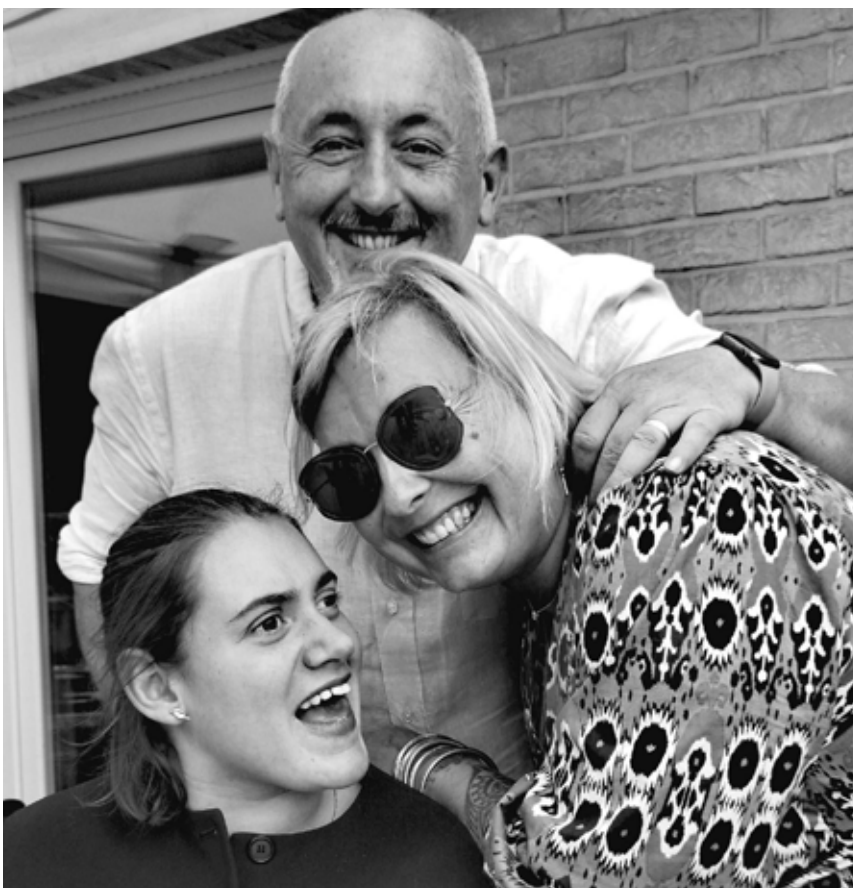
« A 24 ans, Lilou est accueillie par la MAS en journée, une nuit par semaine et un week-end par mois. Petit à petit, elle prend son autonomie de jeune fille. Malgré tout, nous ne vivons pas la même suite « logique » d'événements que d'autres parents. Autour de nous, d'autres jeunes adultes emménagent seuls, travaillent, vont avoir des enfants... Nous, nous sommes encore avec notre fille de 24 ans. Lilou est un rayon de soleil et je vis chaque instant avec elle sans contrainte mais, en tant que parent d'un enfant différent, nous avons notre propre schéma de la vie et il est de plus en plus douloureux d'observer cela. »

« Vieillir en tant qu'aidant est pesant. »

« Dans notre schéma à nous, il y a aussi la perspective de voir notre enfant partir avant nous, avec l'idée qu'il n'aura manqué de rien, et surtout pas d'amour. Si ce n'était pas le cas, une ombre permanente au-dessus de nos têtes : comment cela se passera-t-il après nous ? On peut préparer, anticiper, tout faire sur le plan financier... et sur le plan humain et affectif ? Malgré toute la bienveillance des professionnels, personne ne pourra, par exemple, prendre le temps du câlin du soir. Cette idée prend de l'ampleur au fil des ans. Vieillir en tant qu'aidant est pesant. »

Enchaîner les combats

« Avec un enfant différent, on enchaîne les combats. Certains écorchent, d'autres rendent plus forts. En 2020, nous avons lancé des démarches pour que mon mari adopte Lilou. Or, pour



l'adoption d'une personne adulte, le tribunal doit recueillir un « consentement éclairé ». Il a fallu prendre un avocat, faire des recherches, passer deux fois devant le tribunal, déployer beaucoup d'énergie... mais on y est arrivés ! Le handicap ajoute bien des difficultés, parfois là où on ne s'y attend pas. »

Une vigilance permanente

« Il y a beaucoup de paramètres à prendre en compte au quotidien. Il faut respecter l'hygiène de vie de Lilou, son sommeil, la prise de médicaments... Il faut donc avoir constamment un certain degré de lucidité, une vigilance, avoir l'esprit pragmatique lors d'une sortie tardive... On apprend à profiter d'autant plus des bonheurs simples et certaines petites attentions à notre égard prennent de grandes dimensions, comme lorsqu'au restaurant, un cuisinier a pris la peine de faire une assiette mixée, mais jolie, pour Lilou, avec des points de vinaigre balsamique et des fleurs... Magique ! Ou ce site d'acrobranche où l'équipe, une fois le parc fermé, a embarqué Lilou pour trois parcours en tyrolienne. »

Sous pression

« Sans déni, on fait tout notre possible pour vivre une vie la plus « normale » possible. Mais, loin des discours, nos réalités sont-elles prises en compte ? Je ne crois pas. Avec les aides viennent les dossiers, les justificatifs, les contrôles. C'est normal mais cela nous met sous pression. Tout est calculé, rapporté au temps et à l'argent, il faut se justifier et parfois accepter une forme d'intrusion dans notre vie privée, subir des échanges dénués d'humanité... Lilou nous apporte le recul nécessaire. Avec elle, notre philosophie de vie, qui consiste à vivre pleinement l'instant présent, s'est renforcée. »

Avoir les reins solides

« Les aides existent mais elles ne couvrent pas toutes les dépenses. Avec le handicap, les restes à charge augmentent. Il faut avoir les reins solides, financièrement mais aussi physiquement et mentalement. Un fauteuil de plage, un vélo adapté, d'accord ce n'est pas vital. Mais est-ce du luxe que d'avoir la possibilité d'aller à la plage ou de faire des sorties vélo ? »



« UNE PLUS GRANDE PALETTE DE CHOIX POUR LA VIE D'ADULTE »

Victor, 7 ans, est accompagné par l'IME Denise Legrix depuis un an. Elodie Marif, la compagne de son papa, évoque ses craintes quant à aux possibilités qui s'offriront à lui à l'âge adulte.

Victor aura-t-il les mêmes chances ?

« Quelle vie s'ouvrira à Victor quand il sera adulte ? Quel est l'après-IME pour lui et pour nous ? Nous ne voulons pas d'un combat. Va-t-on réussir à l'intégrer facilement dans les parcours possibles ? Il semblerait qu'il existe de chouettes initiatives pour aider les personnes en situation de handicap à s'inclure, à travailler au contact de tous, à vivre de façon au-

tonome... mais les places sont-elles suffisantes ? J'en doute fort. J'essaie de rester en veille mais je n'ai pas l'impression qu'il y ait une grande palette de choix. Les solutions existantes sont-elles assez variées ? A-t-on vraiment les mêmes chances de passer le diplôme qui nous tente, de faire le métier que l'on a choisi, de vivre comme on l'entend lorsque l'on est porteur d'un handicap ? »

Lui donner les moyens de s'inclure dans la société

« Nos enfants ne sont pas inaptes à vivre en société. Ils peuvent faire de très belles choses mais il faut nous donner, leur donner les moyens de s'inclure dans la société. C'est bénéfique pour les personnes elles-mêmes mais aussi pour la société dans son ensemble. »

Des progrès impressionnants

« Aujourd'hui, Victor est heureux à l'IME. Nous étions sceptiques à l'idée qu'il quitte l'école et ressente un sentiment d'échec. Chaque jour depuis l'entrée à l'IME, nous constatons des progrès impressionnants. C'est aussi une bouffée d'oxygène pour nous. C'est un bonheur de le voir grandir, on prend le temps avec lui. Et même si chaque avancée, chaque réussite est un peu comme une victoire lors de la Coupe du monde, on oublie le handicap. Mais un jour, le chemin risque d'être semé d'embûches. »

Une injustice pour les familles recomposées

« J'ai rencontré Victor lorsqu'il avait un an. Aujourd'hui, nous sommes tous unis autour de lui, investis. Est-il normal que les aides ne soient pas partagées entre les deux parents lorsqu'ils sont séparés ? De mon côté, je porte beaucoup de choses mais je n'ai pas accès à certains soutiens comme le congé proche aidant. Il y a des injustices en lien avec la garde alternée alors qu'on le sait : le handicap entraîne des séparations. »



Elodie, Raphaël, Victor

Une préoccupation majeure : l'avenir

91%

indiquent que **la priorité de leur vie** est d'avoir l'assurance d'un accompagnement pour leur enfant.

88%

indiquent être **inquiets pour l'avenir** de leur enfant et estiment difficile d'imaginer la vie et l'accompagnement de leur enfant dans quelques années.

REGARDS ET IGNORANCE INACCEPTABLES EN 2024

Parmi ce que doivent « encaisser » les parents concernés par le handicap, Sylvie Hurtebis met l'accent sur les regards et attitudes subis chaque jour.

Il y a deux ans, Alexandre Govaerts, bientôt âgé de 40 ans, a emménagé au sein de la résidence la Drève, à Seclin, à quelques kilomètres de l'Esat où il travaille. Un envol qui « soulage » sa mère, Sylvie Hurtebis: « Alexandre s'épanouit au travail et chez lui. Je le vois se détacher de moi, prendre des initiatives. Maintenant, je peux partir tranquille. »

Le quotidien est aujourd'hui serein mais cela n'a pas toujours été le cas. La maman se souvient de l'annonce du handicap, de ce qu'il a fallu « encaisser », au début puis au fil des ans, des répercussions, sur sa vie professionnelle notamment. Alexandre enfant, Sylvie Hurtebis a quitté un emploi à temps plein et est devenue assistante maternelle pour s'occuper de son fils et se rendre disponible.

« Une douleur de tous les jours »

Les années passent, Alexandre grandit puis devient adulte mais il faut continuer à être auprès de lui, l'accompagner lors de rendez-vous médicaux, faire et refaire des démarches, gérer l'administratif, penser à la protection juridique... « Je suis une battante, je me suis toujours débrouillée seule, assure Sylvie Hurtebis, mais il faut du courage. On apprend à se blinder, à

se barricader. Être confrontée au handicap, c'est une douleur de tous les jours. » Et le plus difficile pour la maman, c'est le regard posé sur son fils. « On est en 2024 et on peut encore lire des choses dans les yeux qui font mal, entendre des chuchotements, se prendre certaines réactions en pleine figure... Ce n'est plus supportable. » Parmi les attitudes stigmatisantes auxquelles mère et fils sont confrontés, il

en est une qui exaspère Sylvie Hurtebis: l'ignorance. « Il peut être à mes côtés mais totalement ignoré. Bien souvent, on ne lui fait pas face, on n'entame pas de conversation avec Alexandre. Tout ce que j'espère, c'est qu'il ne s'en rende pas compte, que cela ne l'affecte pas. » Sylvie Hurtebis aimerait qu'on en finisse enfin avec ces attitudes qui enferment dans une « situation de handicap ».



Un sentiment d'exclusion

23%

de parents se sentent exclus de la société.

Enquête Unapei La Voix des Parents

7%

de personnes, dans la population générale, se sentaient exclues de la société.

Enquête Eurofund sur la qualité de vie - 2016



57%

46%

se sentent seuls face à ce qu'ils vivent.

estiment que le regard porté sur eux par la société est négatif.

« UNE SECONDE PROFESSION : COORDINATRICE DE PROJET DE MON ENFANT »

Démarches énergivores, quotidien épuisant, charge mentale : Julie* voudrait « simplement profiter d'être une maman ».

Au quotidien, les parents de Chloé*, 10 ans, l'accompagnent dans chaque geste. « Toilette, habillage, change... Nous sommes sur-sollicités, souligne Julie, et il faut tout surveiller, penser à adapter les tenues, emporter un sac de change avec nous, ce sac qui nous colle depuis dix ans... » A la maison comme à l'extérieur, Chloé est « aux aguets, en veille en permanence ». Elle peut être « en boucle » si une idée lui reste en tête, présente des difficultés dans la gestion de ses émotions et a particulièrement besoin d'anticiper. Les nombreuses sollicitations sont éprouvantes pour les parents.

Chaque jour, un moment en particulier cristallise les tensions : le coucher. Après une soirée très ritualisée, Chloé lutte contre le sommeil et se réveille régulièrement dans la nuit. Si les soirées s'apaisent peu à peu, les moments récupérateurs restent rares, le rythme de vie intense et la charge mentale très forte. Pour la maman, c'est un épuisement physique et psychique qui s'installe, auquel s'ajoute un sentiment de culpabilité : Chloé a une petite sœur de 7 ans. « Nous sommes systématiquement mobilisés à deux pour le coucher, illustre Julie. Si l'un de nous est absent, Chloé passe inévitablement en priorité. »

« Des démarches chronophages et énergivores, avec l'impression de ne jamais avoir de pause »

Et puis il y a tout ce pour quoi les parents doivent « œuvrer » chaque jour : « Des rendez-vous à gogo, des démarches chronophages et énergivores avec l'impression de ne jamais avoir de pause. » Chloé est scolarisée en IEM à Lille et fréquente un accueil périscolaire dans une école proche de chez elle, à Hellemmes. Alors que, pour une inscription « classique », quelques clics en ligne suffisent en général, pour Chloé, les démarches sont plus complexes. « Il faut passer par un service particulier, prendre rendez-vous, se justifier... Les choses se font et les démarches sont inévitables mais c'est toujours une charge, avec la nécessité d'être disponible et de tenir son calendrier. »

La rentrée à peine passée, Julie pense déjà à l'année prochaine... et au flot de questions et de contraintes qui l'attendent : Chloé n'aura alors plus l'âge de fréquenter un accueil périscolaire. En ligne de mire aussi, l'âge limite d'accompagnement au sein de l'IEM de Chloé, fixé à 12 ans. Du stress, encore et toujours.

« Le chemin est semé d'embûches et on y laisse des plumes mais, à force de recherches et de soutiens, on avance. »

La plupart du temps, Julie constate avec soulagement que des solutions existent mais avec « un manque de fluidité » : « Nous avons une multitude d'interlocuteurs, de la paperasse, des démarches à n'en plus finir... et il faut rester en alerte alors que ce que nous vivons génère justement une grande charge mentale. » Il faut aussi mener « une chasse aux renseignements » et maîtriser « les rouages d'un système », regrette Julie, faire preuve de persévérance et subir une réalité globale : le manque de moyens. Malgré tout, « les professionnels sont là et ils font tout ce qu'ils peuvent, souligne Julie. A certains moments, lorsque la charge mentale était à son comble, nous avons pu et pouvons encore bénéficier de précieux soutiens qui nous aident à tenir bon. Le chemin est semé d'embûches et on y laisse des plumes mais, à force de recherches et de soutiens, on avance. »

« Par la force des choses, une relation centrée sur le soin »

Julie est enseignante. Elle travaille à 80%, son conjoint à 90%, des temps partiels consacrés aux rendez-vous. « J'ai parfois l'impression d'avoir une seconde profession : coordinatrice de projet de mon enfant. » Une situation souvent pesante qui l'éloigne des plaisirs de maman. « Par la force des choses, notre relation est souvent centrée sur le soin. Chloé et moi devenons parfois comme deux étrangères. Je voudrais simplement profiter d'être une maman. »

Comme toutes les mamans, Julie voudrait voir Chloé « goûter à tout » mais la réalité rattrape la famille. Danse, pratique musicale, football... : lorsqu'elles sont possibles, les activités de loisirs sont souvent peu adaptées. « Nous vivons dans un seul et même monde... en théorie. Finalement, c'est aux enfants porteurs de handicap de s'adapter. Il faudrait une inclusion portée et supportée, une perméabilité entre deux "univers" aujourd'hui cloisonnés, des personnes en milieu ordinaire, par exemple, qui feraient le lien avec le handicap. »

« Une société qui ne s'encombre pas des particularités de chacun »

Chloé grandissant, Julie perçoit petit à petit « un entonnoir qui se resserre » et se résout à aller vers « le monde du handicap » parce qu'il y a encore « trop de boulot » dans une société qui n'est pas pensée pour tous, qui ne s'encombre pas des particularités de chacun. La perspective d'un réel vivre-ensemble, dans l'empathie, semble encore lointaine.

« Malgré toutes les bonnes volontés sur le terrain, c'est une évidence : notre souffrance n'est pas entendue, pas reconnue. »

Confrontée à la réalité d'un monde peu accueillant d'un côté et à un manque de places en établissements spécialisés de l'autre, Julie doit avancer vers un avenir plus qu'incertain ou encore supporter une succession de « mini deuils », avec un sentiment insupportable : « Malgré toutes les bonnes volontés des professionnels sur le terrain, c'est une évidence d'un point de vue politique : notre souffrance psychique et psychologique n'est pas entendue, pas reconnue. »

* Les prénoms de la maman et de sa fille ont été modifiés pour préserver leur anonymat.

Moins heureux que la moyenne



43%

des personnes interrogées **se sentent heureuses** contre 68% dans la population générale (Insee, enquête Statistiques sur les ressources et conditions de vie (SRCV), 2018)

Enquête Unapei La Voix des Parents

« C'EST UNE VIE AU JOUR LE JOUR QUI NOUS EST IMPOSÉE »

Tracy Bal, maman de Timéo, 11 ans, raconte un quotidien marqué par des tensions, un isolement et un avenir incertain qui laisse les parents « dans le flou ».

Incompréhensions, crises, tensions et fatigue au quotidien

« Timéo a 11 ans. Il a deux sœurs de 9 et 4 ans et un frère de 15 ans. En lien avec son handicap, il peut y avoir des attitudes ou des propos répétitifs, des incompréhensions qui génèrent des tensions et, de sa part, des crises. C'est lourd au quotidien, difficile, usant, dé-

routant, aussi, parce qu'il faut parfois deviner ses émotions. Timéo ne laisse rien transparaître. Ces tensions se répandent à toute la famille et se répercutent inévitablement sur la vie de couple. Nous pourrions faire des jeux ensemble, partager plus de moments mais, de peur d'une nouvelle crise et pour éviter les conflits, on se l'interdit. C'est une adaptation permanente. »

« Le plus difficile à vivre : l'absence de compréhension dans nos propres familles »

« Nous ne nous interdisons pas de sortir. Il peut y avoir des crises dans les lieux publics mais, si on s'arrête à cela, on ne vit plus. Dans la rue, dans les lieux publics, le handicap ne se voit pas et les gens ne comprennent pas. Il y a un sentiment d'échec qui ne nous quitte pas. Mais le plus difficile à vivre, c'est l'absence de compréhension dans nos propres familles. Les crises sont prises pour des caprices, notre quotidien n'est pas compris et cela génère beaucoup de conflits. Pour nous qui sommes très famille, cela entraîne un isolement. »

« Le chemin est encore long »

« Timéo a suivi un parcours scolaire en Ulis, avec un accompagnement par un Sessad, avant de rejoindre l'IME Denise Legrix il y a deux ans. Depuis, c'est un soulagement. On ne court plus. On le voit évoluer, petit à petit, à son rythme, mais il apprend et nous sommes fiers de la voir progresser. Le chemin est encore long et tout un tas de questionnements nous traversent. Quelle autonomie va-t-il acquérir ? Que se passera-t-il après l'IME ? Pourrait-il travailler ? On ne peut pas se projeter, on est dans le flou et l'avenir nous fait peur. C'est une vie au jour le jour qui nous est imposée. »



« JE VIS AU JOUR LE JOUR ET J'EN AI LE DROIT »

Impact sur le travail, préoccupations, injonctions : Carole* met en lumière un certain nombre d'obstacles à franchir et qui font qu'on « s'use, on s'abîme, on vieillit plus tôt ».

« J'assumais un peu tout »

Lorsque Bastien* est né, Carole, qui exerce une profession paramédicale, a dû « lâcher » l'un de ses deux mi-temps. Ont ensuite suivi, dans son parcours, plusieurs expériences souvent à temps partiel et choisies en fonction de la proximité entre lieu de travail et domicile. Le père de Bastien part en déplacements régulièrement, parfois plusieurs jours d'affilée. « Nous avons trois enfants. Le quotidien, les prises en charge de Bastien... J'assumais un peu tout. Il fallait être présente pour lui et pour tout le monde. »

Une succession de batailles

Au fil des ans, Carole livre « pas mal de batailles » : un sitting dans le bureau d'un inspecteur de l'Education nationale pour qu'une école maternelle accepte ne serait-ce que de rencontrer Bastien (aujourd'hui âgé d'environ 30 ans), des rendez-vous médicaux avec des spécialistes, à Lille ou Paris, une longue recherche pour trouver le bon accueil de jour lorsque Bastien a atteint l'âge adulte...

« C'est le sens de ma vie : accompagner mes enfants »

Sans sentiment de contrainte ni de sacrifice, Carole a assuré la gestion d'un quotidien plus « lourd » que la moyenne : « C'était de ma responsabilité et c'est le sens de ma vie : accompagner mes enfants. Je me suis découverte maman et c'est une super expérience. »

Être parent et professionnel, incompatible ?

Malgré tout, côté professionnel, un goût amer. Carole se sent confrontée à « un manque de compréhension », avec le sentiment que les statuts de parent et de professionnelle, y compris dans les secteurs du soin, sont « incompatibles ».

Dès qu'on met le nez dehors, c'est là que les problèmes arrivent. Des impossibilités, des portes qui se ferment. ➤➤

Ce sentiment d'incompréhension, Carole l'éprouve dans beaucoup de domaines : « En famille, tout va bien mais, dès qu'on met le nez dehors, c'est là que les problèmes arrivent. Des impossibilités, des portes qui se ferment... L'impossibilité de poursuivre l'enseignement musical lorsque le solfège entre en jeu, de faire de l'équitation dans des centres équestres où Bastien n'a pas sa place, sauf à parler de « médiation animale »... Nos enfants sont des professionnels de l'adaptation mais, parfois, il faut aussi, en face, dans tous les domaines, accepter de faire un bout de chemin vers l'autre. »

De petites et grandes difficultés qui renforcent le sentiment d'un « recul de prise en charge pour les personnes en situation de handicap » auxquelles on n'accorde pas « une vraie place » : « Les idées sont là mais où sont les moyens ? »

Des injonctions

Des injonctions, aussi, comme celle de devoir à tout prix trouver un accueil en internat pour Bastien. « Il faut penser à l'avenir, d'autant plus qu'en tant que parent d'un enfant en situation de handicap, on s'use, on s'abîme, on vieillit plus tôt. Mais si Bastien ne veut pas quitter la maison pour l'instant, pourquoi faudrait-il l'y obliger ? Autour de moi, on m'incite à passer le pas. Moi, je vis au jour le jour et j'en ai le droit. »

Pas de projet à long terme

Heureuse de voir Bastien lui-même heureux à la maison, Carole revendique cette « gymnastique » qui consiste à « ne pas voir trop loin et vivre l'instant présent », consciente que « c'est déjà bien ». « Je ne fais pas de projet à long terme, souligne Carole, ce n'est pas possible. »

« Je tâche juste d'être vigilante à être dans un bien-être minimum pour réussir à sauvegarder ce qu'on a pu faire de bien. »

Une santé mise à mal

Périodes d'incertitude sur l'avenir, sentiment de culpabilité permanent, questionnements pesants, nécessité d'organiser son quotidien pour éviter de laisser Bastien seul, responsabilité pour deux... : Carole estime que la situation de parent aidant met indéniablement à mal la santé, en particulier sur le plan mental. « Je tâche juste d'être vigilante à être dans un bien-être minimum pour réussir à sauvegarder ce qu'on a pu faire de bien », souligne la maman.

Penser à soi

Quant au fait de prendre du temps pour soi, une fois de plus, la culpabilité est là : « Je suis allée au hammam récemment, incroyable ! sourit Carole. Je prends du temps pour moi quand j'y arrive, pas par manque de temps mais parce que je ne sais pas le faire. Et je vérifie toujours si je peux annuler au dernier moment, au cas où... »

* Pour préserver leur anonymat, les prénoms de Madame et de son fils ont été modifiés.

Libres de choisir leur vie ?

26%

de parents ont le sentiment d'être libres de choisir leur vie.

Enquête Unapei La Voix des Parents

71%

de personnes, dans la population générale, ont le sentiment d'être libres de choisir leur vie.

Enquête Eurofund sur la qualité de vie - 2016

UNE VIE JALONNÉE DE « POSSIBILITÉS DE PROBLÈMES »

Françoise Magniez est la maman de quatre enfants dont Sébastien, 46 ans, qui travaille au sein de l'Esat et habite la résidence Gaston Colette à Seclin.

Un stress qui ne nous quitte jamais

«L'accompagnement de nos enfants est un combat de toute une vie, pas seulement pour trouver le bon. Nous, parents, devons combattre nos peurs pour l'avenir et ce stress qui ne nous quitte pas, cette idée que d'autres ne feront jamais aussi bien que nous auprès de nos enfants, par exemple. La notion de "tranquillité d'esprit" est toute relative parce que notre vie est

jalonnée de possibilités de problèmes. D'ailleurs, mon téléphone ne me quitte jamais. Quand il sonne, ma première pensée concerne Sébastien.»

Culpabilité, injustice, désarroi, frustration...

«Il a été très difficile pour moi d'admettre le handicap de Sébastien. Ce choc a eu un impact sur ma santé. Puis, avec le handicap viennent tout un tas de sentiments qui nous traversent, plus

ou moins fort, tout au long de la vie. Culpabilité: *suis-je responsable?* Sentiment d'injustice: *pourquoi moi?* Désarroi face aux difficultés rencontrées, par exemple lorsqu'une maîtresse m'a froidement dit "on n'a pas la formation pour ce type d'enfant". Frustration de ne pas vivre certains moments avec les autres membres de la fratrie avec le sentiment, parfois, de négliger les frères et sœurs. En même temps, la fratrie nous apporte tant d'énergie. Ils sont extraordinaires.»

Il y a tout ce temps rongé par les contraintes mais aussi ces questionnements et un regard permanent sur l'avenir qui empêchent d'avoir une liberté d'esprit totale. >>>

Impossible liberté d'esprit

«Concrètement, il y a les conduites lors de rendez-vous, les démarches, les recherches... tout ce temps rongé par des contraintes, ce que l'on anticipe et tous les imprévus... Mais aussi, moins quantifiable, tous ces questionnements et ce regard permanent sur l'avenir qui empêchent d'avoir une liberté d'esprit totale. Dans ma carrière, j'ai été formatrice puis responsable de formation. Ce dernier poste, j'ai dû le quitter faute de pouvoir tout concilier, fatiguée de jongler.»



« CRÉER DES ESPACES DE RENCONTRES »

Donner la parole aux personnes en situation de handicap

«Il faut créer des espaces de rencontres pour changer le regard. La peur est toujours là: celle de l'inconnu, de ne pas savoir comment réagir ou comment aborder les personnes en situation de handicap. Alors que cette écoute, ces échanges manquent à beaucoup d'entre eux et qu'il faut évidemment leur donner la parole. Mais comment faire pour que la société se mette enfin au niveau du langage des personnes en situation de handicap?»

Nous battre pour les établissements spécialisés

«Malgré tout, dans le quotidien, je suis convaincue que l'inclusion ne correspond pas à tous. En tant que parent, on veut exclure le handicap de l'enfant. Le travail de professionnels formés est essentiel pour nos enfants, leur bien-être, leur épanouissement. A l'école, Sébastien se recroquevait. Il a été transformé en rejoignant un IME. On lui a appris à écrire, à lire, à compter, par exemple. Nous devons nous battre pour que tous ces éta-

blissements continuent à exister. Le regard aiguisé de professionnels est essentiel. Il nous aide aussi à ouvrir les yeux.»

Favoriser le partage entre parents

«Personne ne peut vraiment se rendre compte de ce que nous vivons en tant que parents concernés par le handicap. Rencontrer d'autres familles me semble indispensable pour s'ouvrir, relativiser. C'est une grande richesse.»

ILS NOUS RACONTENT...

... LA MISE EN ŒUVRE DE SOLUTIONS DE RÉPIT ESTIVAL PAR LA COMMUNAUTÉ 360

9 acteurs de la communauté 360 Nord ont proposé cet été 44 places en priorité destinées à des enfants en situation de handicap confiés à l'ASE. Retour sur cette expérimentation.

Depuis sa création en 2020, la communauté 360 Nord est sollicitée par des particuliers et professionnels dans la recherche de solutions d'accompagnement, parfois en urgence. Partout en France, les communautés 360 réunissent plusieurs acteurs du secteur médico-social (une vingtaine dans le Nord) et visent le développement de réponses coordonnées, avec une priorité d'action auprès de celles et ceux qui ne trouvent pas de solution ou sont isolés.

Période sensible

L'été, le risque de ruptures de parcours pour les enfants en situation de « double-vulnérabilité » – c'est-à-dire confiés à l'Aide sociale à l'enfance et porteurs de handicap – augmente. Pour maintenir une continuité d'accueil, éviter à des enfants et ados de se trouver sans solution l'été et offrir du répit, aux enfants comme aux personnes qui les accueillent (assistants familiaux, établissements), la communauté 360 Nord a expérimenté cet été la mise en œuvre

de solutions d'accompagnement temporaire à destination des enfants en situation de double-vulnérabilité.

Souffler et vivre de vraies vacances

Avec le soutien de l'Agence Régionale de Santé, 9 organismes gestionnaires ont proposé des dispositifs permettant d'accueillir 69 enfants et adolescents,

dans une démarche de coopération inédite au sein de la communauté 360. Des accueils offrant de vraies vacances aux enfants et du répit aux personnes qui les accompagnent tout au long de l'année. Pour tous, y compris pour les établissements, l'été 2024 a été abordé plus sereinement.

CONSOLIDER DES PARTENARIATS AU PROFIT DES ENFANTS DE NOTRE TERRITOIRE

Au delà des accueils réalisés au sein de deux sites de l'Apei de Lille, en complémentarité avec les propositions des autres organismes gestionnaires, notre association – par sa mission de coordination de la communauté 360 Nord – a été l'interlocutrice tout l'été de l'Aide sociale à l'enfance et de l'ensemble

des sites afin de positionner les enfants au meilleur endroit possible, en fonction de leurs besoins, et de demeurer disponible en cas de souci ou d'urgence. Cette expérience fût enrichissante et a été l'occasion de consolider des partenariats au profit des enfants en situation de handicap de notre territoire.



Balade en bord de mer, concert, promenade au parc mais aussi laser game, jardinage, zoo, restaurant... Un programme d'activités a été proposé aux vacanciers.

RETOUR EN BREF SUR LES ACCUEILS PROPOSÉS



69 enfants accueillis

dont 11 ne présentaient pas de double-vulnérabilité. Faute d'autres demandes, ces derniers ont été accueillis par l'IME Le Fromez, toujours avec un objectif de répit.

Tous les enfants accueillis présentaient des situations difficiles du fait de leur handicap et de leur parcours de vie



89%

C'est le taux d'activité observé. Faute de besoins exprimés, 3 dispositifs d'accueil ont été annulés.



2 modalités d'accueil

Enfants, adolescents et jeunes adultes pouvaient être accueillis en accueil de jour (2 dispositifs) ou en internat (11 dispositifs).



13 lieux d'accueil

de Gravelines à Pont-à-Marcq en passant par Houplines, Emerchicourt, Lille, Villeneuve-d'Ascq...

D'autres dispositifs sollicités

Deux dispositifs associatifs ont été sollicités pour répondre aux besoins, au sein de l'Afeji et de notre association (IME Lelandais). Par ailleurs, via l'Aide Sociale à l'enfance, 22 enfants ont été accueillis dans une structure en Belgique.



13 nuitées

Il s'agit de la durée moyenne de présence en internat. Au sein des accueils de jour, la durée moyenne d'accueil s'élevait à 8 jours.

LES ACTEURS IMPLIQUÉS



« APAISER L'ÉTÉ POUR LES ENFANTS, FAMILLES ET PROFESSIONNELS »

Directrice au sein du Département, Alexandra Wierez revient sur un travail de coopération qui a notamment permis aux enfants et à leurs accueillants de vivre un été plus serein.

« 25% des enfants confiés à l'Aide sociale à l'enfance ont un dossier MDPH. Ils sont en situation de « double-vulnérabilité ». Au sein du médico-social et de la protection de l'enfance, nous avons donc un public commun.

Un diagnostic pour identifier des pistes d'actions

En 2023, la communauté 360 a examiné 163 situations d'enfants –souvent porteurs des troubles les plus sévères– en risque de rupture, sans prise en charge ou présentant une situation complexe, avec pour but d'identifier des pistes d'actions. C'est de ce diagnostic qu'est née l'expérimentation, destinée à favoriser une meilleure continuité de l'accompagnement en été.

La période estivale, août en particulier, déstabilise les enfants les plus fragiles et présente un risque de rupture de parcours accru. Certains enfants se trouvent sans aucune solution ou avec une solution d'accueil instable. D'autres partent en colonie de vacances mais y sont en difficulté, dans un environnement qui n'est pas adapté à leurs spécificités. Ils perdent leurs repères et c'est tout un fragile équilibre qui peut très vite être rompu. Nous avons vu des familles arrêter définitivement un accueil à cause d'un été difficile.

Amener une forme de sérénité collective

À l'été 2023, nous avons appelé au se-

cours la communauté 360 pour quelques enfants dans des situations urgentes. Derrière l'expérimentation menée cet été, il y avait l'idée que nous pouvions anticiper le fait qu'il y aurait toujours des situations d'urgence l'été, prévoir des réponses et amener une forme de sérénité collective, pour les enfants, les familles d'accueil et les professionnels.

22 séjours supplémentaires financés en Belgique

Les solutions ont si bien répondu aux besoins que nous avons reçu plus de demandes que de places disponibles, nous amenant à financer des places supplémentaires pour 22 enfants dans un établissement en Belgique.

Permettre aux familles d'accueil de partir sereinement

Ces accueils ont apaisé l'été. Ils ont eu un impact considérable pour certains assistants familiaux, leur permettant de partir en vacances et de le faire sereinement, conscients que l'enfant bénéficierait en parallèle d'un accueil qualitatif et adapté. Le fait que ces familles d'accueil aient pu prendre de vraies vacances, c'est précieux.

Autour de l'intérêt de l'enfant

Lorsque la démarche a été lancée, nous avons peur que peu d'établissements

soient partants. Ils allaient devoir bousculer leur fonctionnement et accueillir des enfants souvent plus isolés, abîmés, et donc plus difficiles à accompagner, surtout sur un temps court. Mais ils ont répondu présent. C'est tout un travail de coopération autour de l'intérêt de l'enfant qui a été mené. Un travail de proximité et quotidien. Sur l'ensemble du département, l'Aide sociale à l'enfance compte près de 400 référents enfance. Notre chargée de mission ASE/handicap centralisait leurs demandes et assurait le lien avec les établissements médico-sociaux.

Pas simplement dormir ailleurs mais bien vivre un temps de vacances

Les enfants ont eux-aussi pu partir, pas simplement dormir ailleurs mais bien vivre un temps de vacances réfléchi et préparé en amont. Eux qui vivent souvent des situations d'exclusion ont pu se poser et souffler.

La démarche renforce l'idée qu'il faut travailler sur une offre de répit et de relai tout au long de l'année, pas uniquement durant l'été. »



Alexandra Wierez
est directrice enfance, familles
et jeunesse au sein
du Département du Nord.

« PÉRENNISER ET ALLER PLUS LOIN »

Le dispositif financé par l'agence régionale de santé permet aux enfants de relâcher la pression estivale et la gestion en urgence en proposant des solutions de répit pour les situations présentant un risque de rupture, à cette période de l'année où les relais habituels peuvent être fermés. 95% des enfants ayant bénéficié de ce dispositif étaient confiés à l'Aide sociale à l'enfance. Cette expérimentation s'inscrit pleinement dans une coopération entre ARS et ASE pour apporter de nouvelles réponses aux enfants à double vulnérabilité.

Saisines en urgence évitées

Le bilan est plus que positif. Le dispositif a permis d'apporter des réponses à 69 enfants et a évité les saisines en urgence pendant l'été. Les équipes ont pu accompagner les jeunes de manière plus sereine en organisant le répit. C'est positif pour tout le monde, surtout pour les jeunes et les équipes. Cela montre qu'en anticipant mieux les besoins de continuité thérapeutique, on peut apporter une réponse à tous les enfants. Aujourd'hui l'objectif est de pérenniser ce répit estival dans le cadre du plan

national « 50 000 solutions ». L'ARS envisage un projet encore plus ambitieux, une offre de répit en calendrier inversé, week-ends, petites vacances et période estivale. L'objectif serait de proposer un accueil à vocation thérapeutique aux enfants pendant les périodes de fermeture des établissements.



Cécilia Guez est responsable adjointe du pôle de proximité Nord, au sein de la direction de l'offre médico-sociale de l'ARS Hauts-de-France

« L'OCCASION DE RÉINTERROGER NOS PRATIQUES »

La Sauvegarde du Nord a proposé deux dispositifs d'accueil : l'un en accueil de jour à Lambersart, pour de jeunes enfants, l'autre en internat à Tressin, pour des adolescents.

Depuis 2022, un groupe de travail animé par l'ARS et le Département se réunit et évoque les difficultés rencontrées pour l'accueil d'enfants en situation de double-vulnérabilité. On le sait, il y a des trous dans la raquette, des ruptures de parcours et de nombreuses situations dans lesquelles le risque de rupture est important, par manque de places dans les secteurs ASE et handicap.

Des difficultés cristallisées en été

Chaque été est synonyme de situations d'urgence –le mois d'août en particulier, avec la fermeture de nombreuses structures– mais nous avons vécu un été 2023 particulièrement douloureux, certainement en lien avec le fait que la communauté 360 est de mieux en mieux identifiée. Les situations portées à notre connaissance étaient donc plus importantes. Par ailleurs, elles concernent des situations de plus en plus compliquées avec des besoins

d'accompagnement plus importants. L'objectif du travail au sein de la communauté 360 était donc d'anticiper cette période estivale.

La Sauvegarde du Nord gère 6 Ditep et un IME. Le seul Ditep qui fonctionne 365 jours par an est celui de Roubaix. Fin 2023, l'ensemble des organismes gestionnaires du département ont été informés du travail mené destiné à formuler des propositions d'accueil pour l'été 2024. Nous nous sommes ensuite rencontrés à partir de janvier.

Permettre aux enfants d'aller respirer ailleurs et aux accompagnants de souffler

La Sauvegarde du Nord a fait deux propositions, l'une plutôt à destination d'enfants, l'autre à destination d'adolescents, toutes deux en mode vacances pur : un accueil de jour ouvert pour une durée de 3 semaines (lors de la fermeture habituelle du dispositif) à

Lambersart pour des enfants âgés de 6 à 12 ans, et un dispositif d'internat pour des adolescents âgés de 12 ans à 16 ans. Pour ce dernier, situé au sein du Ditep de Tressin, nous avons distingué deux périodes d'accueil. La première, du 1^{er} au 9 août, était réservée à des filles. La deuxième, du 9 au 19 août, à des garçons.

7 enfants ont été accueillis à Lambersart. Leur temps a été partagé entre sorties, accueils au Ditep ou en accueils de loisirs municipaux. Parmi eux, certains sont accompagnés par des MECS, d'autres en familles d'accueil. Ces accueils en journée ont permis aux enfants d'aller respirer ailleurs. Pour certaines familles, ils pouvaient constituer une solution de répit, parce qu'elles crient à l'aide ou qu'elles ne sont pas en capacité de proposer à l'enfant des activités en journée.

Une page blanche et l'occasion de faire des essais

À Tressin, 4 places étaient ouvertes. 2 jeunes filles sont venues, l'une car son assistante familiale était en congés, l'autre car elle n'avait pas, à ce moment-là, de solution d'accueil. Une troisième jeune fille a refusé de venir à la dernière minute et nous avons gardé une place d'urgence qui n'a pas été sollicitée. 4 garçons ont ensuite été accueillis, dont 2 habituellement accompagnés par le Ditep du Douaisis qui ferme, comme beaucoup d'établissements, la moitié de chaque période de vacances scolaires.

Dans le cadre de cette démarche partagée, on nous a laissé une page blanche, l'occasion de faire des essais mais aussi de réinterroger nos habitudes et nos pratiques. Je pense notamment à l'accueil de deux jeunes accompagnés par le Ditep du Douaisis. Grâce à cette expérimentation, nous pourrions revoir nos calendriers d'ouverture. À Douai, la piste d'une fermeture réduite à deux semaines seulement l'été est envisagée. »



Nicolas Brûlé est directeur du pôle handicap au sein de La Sauvegarde du Nord.



« METTRE EN COMMUN NOS ACCUEILS POUR MIEUX RÉPONDRE AUX BESOINS »

Juliette Sagot et Marie Delpouve reviennent sur les dispositifs proposés au sein de l'ASRL, le défi de constituer une équipe pour offrir « de vraies vacances » aux enfants accueillis.



Le Cresda (Centre régional d'éducation spécialisée pour déficients auditifs) accompagne 126 enfants dont 25% sont confiés à l'Aide Sociale à l'enfance (ASE) et donc en situation de double-vulnérabilité. Chaque année, l'établissement est fermé en août. Mais, sur le même site, notre dispositif Satted (Service d'accompagnement temporaire pour enfants et adolescents avec autisme ou TED*), lui, est ouvert. Le Satted propose une solution de répit aux familles et aidants. Nous sommes saisis chaque été de situations urgentes dans la recherche d'une solution d'accueil. Certains enfants confiés à l'ASE sont ballotés d'établissement en établissement ou familles d'accueil relais. Nous rencontrons des enfants qui ne vivent pas un bon été, sont fatigués de ces quelques semaines qui devraient constituer des temps de repos pour eux-aussi.

Construire des réponses variées pour répondre aux besoins de chacun

Lorsque la proposition de la démarche coordonnée par la communauté 360 a été faite, nous étions partants car nous constatons déjà des besoins au sein de notre propre dispositif. Nous avons ainsi l'opportunité de mettre en commun les accueils et de construire des réponses variées, combinant accueils de jour et internat, et adaptées en fonction des âges et profils des enfants, pour répondre aux

besoins de chacun.

Dans les locaux du Cresda, nous avons proposé 4 places en hébergement. Nous avons également envisagé une place d'accueil de jour mais nous n'avons pas été sollicités pour cet accueil. Au total, du 29 juillet au 18 août, 5 enfants et adolescents âgés de 11 à 19 ans ont bénéficié de cet accueil en internat. Deux d'entre eux étaient habituellement accompagnés par le Cresda, les trois autres sont accompagnés par un Ditep.

Une offre variée en terme de loisirs : ils ont vécu de vraies vacances

Les jeunes ont pu faire des sorties, aller dans un parc d'attraction, par exemple, mais aussi profiter des grands espaces extérieurs, du terrain de foot, du bois à proximité, de nos équipements, comme la salle Snoezelen. Ils ont vécu de vraies vacances et sont repartis avec un cahier de souvenirs.

Le défi du recrutement

Pour accompagner les jeunes, 13 professionnels éducatifs, 1 maîtresse de maison et 4 surveillants de nuit ont constitué l'équipe. Le recrutement a évidemment constitué un challenge, avec plusieurs paramètres à anticiper, d'autant plus qu'il fallait des moyens, pour permettre à des jeunes qui n'auraient pas été ensemble en temps normal, de cohabiter dans de bonnes conditions. Nous avons construit

l'équipe à partir de professionnels expérimentés qui connaissaient le site.

Une pression largement réduite grâce à cette démarche commune

Nous continuerons à rencontrer des situations urgentes mais les dispositifs mis en place ont largement réduit la pression que nous ressentons chaque été, avec une coordination essentielle au sein de la communauté 360 qui a limité les sollicitations que nous recevons habituellement en direct. C'est un défi mais l'envie de recommencer est bien présente, avec une vigilance que nous devons maintenir : que nos dispositifs concernent bien des enfants qui n'auraient pas de solution autrement.»

TED : troubles envahissant du développement

Ditep : dispositif intégré des instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques



Juliette Sagot est directrice du Cresda (Centre régional d'éducation spécialisée pour déficients auditifs) situé à Pont-à-Marcq.

Marie Delpouve est directrice du foyer Notre Dame à Aubrey-du-Hainaut.

« PROPOSER DES SOLUTIONS POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES »

Le Ditep de Tourcoing et l'IME Jean Lombard, à Houplines, ont accueilli 12 enfants et ados au total. Explications avec Barbara Vancoillie, directrice de pôle au sein de l'Afeji.

L'été 2023 a été particulièrement difficile avec beaucoup de jeunes sans solution et des sollicitations en urgence de la part du Département, souvent dans le cadre d'OPP (Ordonnances de Placements Provisoires). Des enfants se trouvaient parachutés à la dernière minute et nous, professionnels au sein des établissements, en tension face à des demandes auxquelles il était difficile de répondre. Dans le cadre de la communauté 360, le choix a été fait de proposer des solutions de répit pour faire bouger les lignes.

Au sein de l'IME, 4 à 6 places ont été proposées du 5 au 23 août, à une période où l'établissement est ouvert à la marge, pour des enfants sans solution, notamment. 4 professionnels éducatifs et 1 surveillant de nuit ont été recrutés.

Des places réservées au sein d'un dispositif « appui-relai »

Au sein du Ditep de Tourcoing, nous proposons tout au long de l'année un accueil « appui-relai » lorsque le Ditep est fermé. En été, la période de fermeture s'étend du 1er au 31 août. Cet accueil s'adresse habituellement aux en-

fants déjà dans nos effectifs, accueillis au sein d'autres Ditep ou sur liste d'attente. Cet été, nous avons fait le choix de faire un pas de côté et de réserver une place pour des enfants que nous ne connaissions pas, dans le cadre de ce dispositif de répit, sans demander de moyens supplémentaires. 6 enfants ont été accueillis au sein de l'IME, 6 autres au sein du Ditep. Le plus jeune avait 9 ans mais il s'agissait surtout d'adolescents.

Réduire ces tensions sur nos accueils et éviter des ruptures de parcours

Le dispositif de répit a permis de réduire ces tensions sur nos accueils, de ne pas laisser des enfants sans solution, d'éviter des ruptures de parcours. Il nous a surtout permis de travailler de façon plus fluide, sans cette pression extérieure, de faire des rencontres préalables et de préparer les accueils.

Nous avons également pu flécher les accueils en fonction des particularités de chaque établissement. Chez nous, par exemple, plutôt des adolescents porteurs de troubles du comporte-

ment. C'était également une bonne chose pour les enfants eux-mêmes qui ont parfois pu se préparer à l'avance, sachant où ils seraient en août.

Etoffer l'offre pour des enfants qui restent sans solution

Nous sommes partants pour renouveler l'expérience, avec l'espoir que d'autres organismes gestionnaires viennent étoffer l'offre car il y a encore des enfants sans solutions. Je pense notamment, pour un accueil adapté, aux enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme.



Barbara Vancoillie est directrice du pôle enfance thérapeutique métropole au sein de l'Afeji.

Au sein de l'Afeji, un autre dispositif a été construit au sein de l'IME Louis Christiaens, à Gravelines. 6 enfants y ont été accueillis.



« AU TOTAL, 21 ENFANTS ACCUEILLIS AU TITRE DU RÉPIT ESTIVAL »

En août, au titre du répit estival, 21 enfants ont été accueillis à l'IME Le Fromez, un établissement de l'Apei de Lille. Deux enfants étaient en situation de double-vulnérabilité.

Du 1^{er} au 23 août, 44 enfants et adolescents ont été accueillis à l'IME Le Fromez en journée, où nous avons l'habitude d'ouvrir nos portes, l'été ou sur des périodes de petites vacances scolaires, au titre du répit.

Parmi eux, 23 faisaient partie de nos effectifs. 8 étaient accompagnés par des établissements et services de l'association Les Papillons Blancs de Lille (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisés, Sessad, IME Denise Legrix, IME Lelandais) mais surtout par des partenaires extérieurs (autres établissements médico-sociaux, CMPP...). 13 autres enfants ont été accueillis dans le cadre de places réservées pour la communauté 360.

13 enfants et adolescents dans le cadre de la communauté 360

Un dispositif de 8 places avait initialement été imaginé à destination d'enfants en situation de double vulnérabilité. Mais seulement deux ont été accueillis à ce titre. En dernière minute, nous nous sommes donc organisés pour que les places profitent à 11 autres enfants et adolescents ne présentant pas de double vulnérabilité, dans le cadre des demandes reçues via la communauté 360.

Dans son ensemble, la solution d'ac-



cueil s'inscrit dans une démarche d'aide aux aidants, permettant d'offrir du répit aux jeunes ainsi qu'à leurs familles. D'un point de vue général, nous avons été particulièrement sollicités pour des accueils de répit. A titre d'exemple, ce sont 21 enfants qui ne sont pas accompagnés par l'IME à l'année qui sont venus, contre 18 en 2023. Nous avons dû réduire certaines durées d'accueil pour apporter une réponse à toutes les demandes, ce qui montre l'intérêt de proposer ce type d'accueil.

Souplesse et adaptation

Environ trente professionnels ont été mobilisés dont certains venus en renfort. Contacts avec les familles et les partenaires, fiches « qui suis-je », tableaux de régimes alimentaires... Tout un travail a été réalisé en amont pour accueillir chaque enfant dans les meilleures conditions possibles. Cet ac-

cueil demande beaucoup de souplesse et un grand travail d'adaptation.

Du temps pour soi, pour les autres membres de la fratrie...

Bien que cette proposition de répit ne soit pas une solution à long terme, certaines familles nous ont fait part des bénéfices pour elles: du temps pour soi et pour prendre soin des autres enfants, pouvoir organiser des choses ou encore le plaisir de retrouver son enfant fatigué le soir, parce qu'il a vécu une journée bien remplie à l'extérieur.



Bénédicte Clouet est directrice de l'IME Le Fromez, géré par l'Apei de Lille.

SOIRÉE ANNIVERSAIRE POUR LES 70 ANS DE L'ASSOCIATION

70
ans
d'action
militante

Vendredi 21 juin, plus de 420 personnes étaient réunies à la ferme des Templiers, à Verlinghem, pour le 70^e anniversaire de notre association. Un rendez-vous, autour d'un barbecue et d'un concert, pendant lequel émotions, rires et souvenirs ont pu être partagés.



Luc Gateau, président de l'Unapei, Florence Bobillier, présidente de notre association, et Régis Devoldère, ancien président de l'Apepi de Lille et de l'Unapei, lors du traditionnel gâteau... avec un «joyeux anniversaire» entonné par Didier Herbin, Monsois accompagné par Temps lib'!





« L'UNAPEI, UNE GRANDE COMMUNAUTÉ HUMAINE »

Luc Gateau, président de l'Unapei, a salué l'engagement des parents, fondement du réseau associatif. Extrait de son discours.

« Je voudrais partager avec vous un témoignage –recueilli pour le magazine *Vivre Ensemble*– qui renforce nos convictions pour aller de l'avant. A la question « que diriez-vous aux familles d'aujourd'hui », Christiane Lenabourg, 101 ans, a répondu : « Si vous ouvrez bien les yeux, vous trouverez toujours quelqu'un pour vous aider au moment où vous en aurez besoin. Il ne faut pas non plus hésiter à s'engager. On a souvent peur de franchir le pas, de ne pas être à la hauteur mais le plus important, c'est de se

dire qu'on peut être utile. Il faut aussi remercier tout le personnel qui s'occupe de nos enfants à longueur de journée et de vie. » Ce témoignage en dit long sur ce que nous avons porté et sur ce que portent Les Papillons Blancs de Lille depuis 70 ans. Que cette force, cet espoir, ce dynamisme, cette fierté qui nous animent depuis toutes ces années nous donnent de l'énergie pour continuer à porter ce flambeau, dans cette grande communauté humaine qu'est l'Unapei. »

LE MOUVEMENT UNAPEI

330 associations en France

200 000 personnes accompagnées

Lors de sa prise de parole, Florence Bobillier a cité Léonce Malécot, fondateur du mouvement national des Papillons Blancs

« NOUS POUVONS ÊTRE FIERS DE CE QUI A ÉTÉ ACOMPLI »

« Je tiens à remercier et à rendre hommage aux générations successives de parents et de professionnels qui nous ont précédés et ont contribué à faire de notre association ce qu'elle est aujourd'hui. Nous pouvons être fiers collectivement de ce que nous avons accompli. En pensant à ces pionniers qui disent « rien n'existait », nous mesurons le chemin parcouru et la chance que nous avons aujourd'hui, malgré les difficultés rencontrées, malgré tout ce qu'il reste à faire. »

Florence Bobillier, présidente.



"Voici pourquoi j'ai fondé les Papillons Blancs"



Léonce Malécot

Il m'est apparu que ceux qui se trouvent frappés de la même épreuve, incompris, abandonnés parfois, las ou découragés même, pourraient, dans leur embarras, saluer avec espérance et soulagement la naissance d'une œuvre familiale qui les grouperait. Il m'a semblé que nous avions ce grand devoir de nous rassembler dans un esprit d'entraide, de solidarité, de compréhension et de commisération mutuelles avec le concours de tous les amis attachés à l'enfance et désireux d'apporter leur aide à l'enfance déficiente en particulier pour rechercher et poursuivre en commun le mieux-être intellectuel, physique et moral de nos enfants et préparer pour eux, autant que faire se pourra, une vie accueillante et douce... dans le temps où nous ne serons plus.

« NOUS SOMMES PARTIS DE RIEN IL NE FAUT JAMAIS L'OUBLIER »

Annette Laisné est adhérente depuis les débuts de l'association, en 1954. Le 21 juin, elle livrait un témoignage avec deux de ses cinq enfants, Myriam et Bertrand, à ses côtés.

Annette Laisné est une adhérente de la première heure. En 1954, lors de la création de l'association, elle est d'emblée mobilisée pour participer à la quête. Pendant de nombreuses années, en famille, Annette et ses enfants arpentent les rues de leur quartier, entre Fives et Saint-Maurice-Pellevoisin, à Lille, pour récolter des fonds et, au-delà, faire connaître l'association. Les « Papillons Blancs » sont totalement méconnus et, à l'époque, parents et enfants en situation de handicap se cachent. « Il y a 70 ans, le handicap était mal vu, se souvient Annette Laisné. Quand on avait un enfant en situation de handicap, il fallait rester chez soi. Moi je n'ai jamais eu honte, je faisais partie des gens que l'on regardait. Mais tout cela ne doit plus exister aujourd'hui. Grâce aux Papillons Blancs, aux actions menées, aux valeurs de solidarité et d'égalité entre les hommes qui sont prônées, le regard a changé. Il est désormais plus bienveillant. »

« Ce que j'ai fait, je le devais. »

Annette Laisné a rejoint le conseil d'administration pendant quelques années, investie en particulier d'une mission: aller à la rencontre des familles. D'emblée, l'accueil est souvent froid et craintif. « On me disait "Il ne faut



pas parler de ça, surtout!" alors je répondais "je vous comprends, j'ai deux enfants handicapés". Une envie guide l'ancienne administratrice: transmettre aux parents l'idée qu'ils peuvent croire en leur enfant. Avec émotion, Annette Laisné se remémore une rencontre. Un couple de commerçants la reçoit dans l'arrière-boutique pour éviter les regards. Annette Laisné s'adresse à leur fils. « Ils ont pleuré en le voyant rire et partager quelque chose avec moi, une inconnue. Ils se rendaient compte

que leur fils n'était pas complètement en dehors du monde. »

Annette Laisné s'investit, participe à la création de foyers ou encore de l'IMP Lelandais. « Je me suis beaucoup démenée mais cela ne pouvait pas être autrement. Ce que j'ai fait, je le devais. » Après avoir connu les combats, la recherche de fonds, les batailles pour ouvrir des établissements, Annette Laisné tient à souligner: « Nous sommes partis de rien. Il ne faut jamais l'oublier. »

1954 - 2024

1954 - 2024

30 AVRIL 1954

C'est précisément à cette date que les statuts de l'association *Les Papillons Blancs, groupement régional de Lille* sont déposés en préfecture. Réunis autour d'Albertine Lelandais, rééducatrice qui accueille depuis 1949 des enfants porteurs de déficience intellectuelle à son domicile, les parents lillois visent d'abord la création d'un institut médico-pédagogique.

L'IMP LELANDAIS, 1^{ER} ÉTABLISSEMENT

Tout a donc commencé avec l'IMP Lelandais (aujourd'hui IME), à Villeneuve-d'Ascq. 3 ans après la création de l'association, l'établissement voit le jour. 7 premiers salariés sont recrutés pour accompagner 30 enfants. Six ans plus tard, le premier centre d'aide par le travail (CAT, ancêtre de l'Esat) du département est créé à Comines.

... ET AUJOURD'HUI ?

Au fil des décennies, des solutions sont construites pour soutenir les familles et accompagner les personnes en situation de handicap selon leurs souhaits et leurs besoins. En 2024, l'association Les Papillons Blancs de Lille accompagne 2500 personnes (3100 en file active en 2023) et autant de familles et emploie plus de 1100 professionnels.



... ET POUR LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES... UN TOUR À LA FÊTE FORAINE!

Tiercé, carrousel, chenille, punching ball, tir à la carabine... Au musée de la fête foraine, à Saint-André-lez-Lille, on retrouve des grands classiques parmi les attractions de la fin du 19^e à la première moitié du 20^e siècle. Certains éléments sont là pour le décor. Beaucoup sont en activité. Vendredi 7 juin, pour le 70^e anniversaire de l'association, l'ensemble des personnes accompagnées étaient invitées à découvrir cet univers coloré et d'un autre temps. 900 enfants et adultes ont partagé cette journée de fête qui laissera à beaucoup un souvenir inoubliable. Pari réussi !



← Pas de fête sans frites!
... Mais aussi crêpes, pop corn,
gaufres... côté douceurs !

Petit tour sur
le carrousel pour
un moment de détente



Pour les plus joueurs, baby-foot, tir à la carabine, flippers, machine à coup de poing ou encore jeu de tiercé.



Sur des airs de french cancan et I will survive, sensations assurées sur la chenille.

Une journée et une soirée endiablées avec une piste de danse prise d'assaut dès les premières notes de musique!





RETOUR SUR L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2024

Le 21 juin avait lieu l'assemblée générale de notre association. Un rendez-vous permettant chaque année de faire un tour d'horizon des sujets d'actualité et perspectives d'avenir.

Rapport d'activités du conseil d'administration, rapport financier, rapport d'orientations: chaque année, l'assemblée générale permet d'informer sur les projets étudiés ou en cours, la santé financière de l'association ou encore les orientations fixées pour l'année à venir. Elle offre la possibilité aux adhérents de s'exprimer, notamment par le vote. Voici un tour d'horizon non exhaustif de points abordés vendredi 21 juin à Verlinghem.

Réélections

Six membres du conseil d'administration se sont présentés au terme d'un mandat de trois années: Florence Bobillier, Bernadette Aumaitre, Fatiha Beida, Anne-Catherine Mouchon, François Duchatelet et Christian Vanhoutte. A la suite de l'assemblée générale, les membres du bureau se sont réunis et ont réélu Florence Bobillier présidente. Administrateur depuis 2012, Lucien Charlet a quitté le conseil d'administration (lire notre encadré).

50000 solutions

Le 26 avril 2023, le président de la République annonçait un plan de création et de transformation de l'offre médico-sociale, prévoyant notamment 50000 nouvelles solutions à l'horizon 2030. « Notre association se mobilisera évidemment autour des appels à projets ou à mani-

festation d'intérêt qui découleront de ce plan », a assuré Florence Bobillier, dans le rapport d'orientations 2024-2025.

Extension du PCPE

Premier projet associatif soutenu dans le cadre de ce plan national, le Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées verra son autorisation portée de 40 à 50 places. Créé en 2017, le PCPE s'adresse aux enfants et adultes en situation complexe sans solution d'accueil et d'accompagnement adéquate.

Futur projet associatif

Un nouveau projet associatif sera soumis lors de la prochaine assemblée générale, en 2025, pour la période 2025-2029. Il sera placé « sous l'égide de la qualité de vie », a indiqué Florence Bobillier et devrait s'appuyer sur les quatre mêmes orientations stratégiques que le projet en cours¹. Mardi 23 janvier, la question de la qualité de vie était explorée lors de notre cérémonie des vœux. Lors d'une conférence, le philosophe Pascal Chabot présentait les quatre marqueurs attribués à cette notion: dignité, robustesse, plaisir et relationnalité.

Des dispositifs pérennisés

L'ARS a confirmé la pérennisation de tous nos dispositifs expérimentaux: scolarisation des enfants porteurs de polyhandicap, MAS à domicile et accueil-relais

à destination d'enfants et adolescents, à double vulnérabilité, confiés à l'Aide sociale à l'enfance. La perspective d'un doublement de la capacité de la MAS à domicile –aujourd'hui autorisée pour 5 places et bénéficiant à 9 personnes– est actuellement étudiée.

Pôle Ressources Handicap

Depuis 2021, ce service accompagne familles et professionnels de l'enfance pour favoriser l'accueil d'enfants dans des structures petite enfance et jeunesse, hors temps scolaire. La capacité du PRH –financé à 80% par la CAF du Nord et à hauteur de 20% par notre association– sera prochainement doublée. En 2023, plus de 600 professionnels et 75 enfants avaient été accompagnés.

Habitat partagé

Le projet d'habitat partagé devrait se concrétiser début 2025 avec l'emménagement de dix locataires dont six en situation de handicap. Depuis quelques mois, des travaux sont en cours dans l'ancienne résidence Les Glycines, à Lille-Fives, pour accueillir ce projet.

¹ Renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap, accroître le soutien aux familles, adapter nos pratiques d'accompagnement aux besoins et attentes des personnes et de leurs familles, militer pour la transformation de la société.

Unité de vie pour personnes autistes

Après un accueil dans un établissement pour enfants, de nombreuses familles sont contraintes de se tourner vers la Belgique pour l'accompagnement de leur proche devenu adulte. Face à l'absence de réponse, notre association envisage la création d'une Unité Résidentielle pour adultes porteurs de Troubles du Spectre Autistique en situation très complexe (UR TSA). S'il est validé, le projet pourrait voir le jour en 2026.

44 places de répit cet été

Dans le cadre de la communauté 360 Nord, neuf associations dont la nôtre ont réfléchi ensemble à la création de réponses de répit pour cet été. Accueil de jour et internat: 44 places ont été ouvertes, essentiellement dans la métropole lilloise, avec une priorité donnée aux enfants et adolescents confiés à l'Aide sociale à l'enfance. Au sein de notre association, l'IME Le Fromez et le centre d'accueil d'urgence spécialisé (CAUSE) ont proposé deux dispositifs. Au fil des années, l'IME Le Fromez a renforcé l'accueil de répit. Depuis février, il est proposé lors de chaque pé-



riode de vacances scolaires (lire notre précédente édition).

Plan de transformation des Esat

Initié en 2021, un plan de transformation des Esat est en cours de déploiement. Il a pour objectif de fluidifier les parcours des travailleurs et de multiplier les passerelles entre les différents environnements professionnels. Il renforce également les droits des personnes accompagnées (complémentaire

santé financée en partie par l'Esat, remboursement des abonnements de transports collectifs, droit de se syndiquer et de faire grève, renforcement des instances participatives). Le plan favorise des avancées significatives. Toutefois, son financement suscite des inquiétudes. L'Esat du Groupe Malécot est aujourd'hui à l'équilibre mais la compensation de ces nouveaux coûts – estimés à 720 000 euros annuels – n'est pas encore définie.



Photo Jean-Jacques Commien

« NOUS AVONS BESOIN DE CETTE FORCE ASSOCIATIVE »

Présent à l'occasion du 70^e anniversaire de notre association, Luc Gateau, président de l'Unapei, a participé à l'assemblée générale. Relevant le dynamisme de l'Apei de Lille et, plus largement, l'innovation dont font preuve les 330 associations du mouvement – une « force » – il a souligné l'importance de maintenir « une bonne solidité associative ». « Nous

avons besoin de cette force associative pour pousser les sujets de solidarité », a martelé le président de l'Unapei: « Nous ne sommes pas dans une période où il y a beaucoup de créations mais plutôt des "bouts" de solution. Il faut dire aux jeunes parents que l'avenir ne sera pas rose pour eux, leur dire la nécessité de s'engager aujourd'hui. »

LUCIEN CHARLET QUITTE LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Lors de l'assemblée générale, l'engagement de Lucien Charlet était salué au terme de 4 mandats au sein du conseil d'administration. « Très heureux d'avoir participé à l'évolution de l'association », l'homme « passe la main ». « L'Apei de Lille a trouvé une stabilité, les projets s'enchaînent, les choses avancent. » Lucien Charlet s'est d'abord investi au sein du comité de parents de l'Esat de Lomme puis a rejoint le conseil d'administration avec un sentiment de responsabilité: « L'Apei a soutenu mon enfant et n'abandonne jamais les personnes accompagnées. Je me suis engagé pour cela et pour remplir un rôle néces-

saire pour que les choses fonctionnent bien. » Ont suivi 12 années « prenantes, passionnantes ». Parmi les projets qui ont marqué ces dernières années, Lucien Charlet retiendra la fusion des sept Esat pour ne former qu'un seul et même établissement en 2015, le développement de la brasserie d'Armentières, l'unité de vie de Camphin-en-Pévèle ou encore l'évolution du centre d'accueil d'urgence spécialisé (CAUSE). « Je souhaite à notre belle association de continuer sur sa lancée avec peut-être plus de parents investis. Si l'on veut être une force pour ne pas subir l'avenir, il faut impérativement être plus nombreux. »



MAI À VÉLO... SOUS L'EAU!

Du 1^{er} au 31 mai 2024, nous participions à Mai à vélo, un événement sportif et fédérateur qui rassemble depuis 2016 personnes accompagnées, familles, salariés et bénévoles.

Pour l'édition 2024 de Mai à vélo, nous avons connu le mois de mai le plus pluvieux depuis 2013, avec un excédent pluviométrique de 58%. Bien arrosée, la période n'était pas propice à la pratique du vélo! Sans surprise, les valeureux cyclistes membres de notre équipe Les Papillons Blancs de Lille Roubaix Tourcoing (partagée avec l'association voisine de Roubaix-Tourcoing) n'ont pas battu un record cette année... Loin des 44 112 kilomètres parcourus en 2023, notre compteur affichait tout de même 27 629 kilomètres au 31 mai 2024. Un chiffre qui n'entache en rien les bons moments tout de même partagés cette année!

Tout au long du mois de mai, un traditionnel relais a été organisé entre certains de nos établissements. Des ateliers de réparation ont été proposés



Passage de relais entre Temps lib' et l'Esat de Fives



Randonnée vélo au départ d'Haubourdin le 31 mai

avec Roule ma poule. Le 31 mai, pour le dernier jour du challenge, une fête de clôture était organisée au foyer de vie Les Cattelaines, à Haubourdin. Un rendez-vous en apothéose... sous une pluie battante et continue! Malgré le mauvais temps, de courageux cyclistes sont partis en balade, d'autres ont participé à des ateliers au chaud.

Encourager la pratique du vélo

Trajets du quotidien ou sorties en établissement: nous participons chaque année à Mai à vélo pour fêter le vélo, encourager sa pratique et favoriser les rencontres. Le principe est simple: s'inscrire sur l'application gratuite geovelo,

rejoindre l'équipe Les Papillons Blancs de Lille Roubaix Tourcoing et enregistrer chaque trajet via l'appli tout au long du mois de mai. Rendez-vous l'année prochaine!



Trois ateliers de réparation ont été proposés par Roule ma poule



70 KM... POUR NOS 70 ANS!

Fin juin, 7 travailleurs de notre Esat et leurs professeurs d'activité physique adaptée ont parcouru plus de 70 kilomètres à vélo. L'un d'eux a dû abandonner à mi-chemin. Une randonnée initialement programmée dans le cadre de Mai à vélo, reportée en raison de la météo. Un beau défi sportif!

HELLEMES : FOULÉES SOLIDAIRES!

Dimanche 27 octobre, Hellemmes accueille un événement sportif, au profit de notre association. Au programme : courses de 5 et 10 km et marche de 2,5 km.



En partenariat avec la Ville d'Hellemmes, l'Amicale centre Hellemmes Volley-Ball organise des Foulées solidaires dimanche 27 octobre. Un événement sportif au profit de notre association! Les frais d'inscription nous seront entièrement reversés. Au programme : deux courses (5 et 10 km) et une marche (2,5 km).

Notre association prend en charge les frais d'inscription pour les personnes accompagnées, familles de ces dernières ainsi que pour les professionnels.

Tarifs : 5€ pour la course de 5 km, 8€ pour la course de 10 km, 2€ pour la marche.

Inscriptions : linktr.ee/lesfouleessolidaires

Inscription jusqu'à la veille pour les courses et jusqu'au jour J pour la marche.

Départs à 9h pour les courses et 11h pour la marche, place Hentgès à Hellemmes.



Jules, jeune collecteur cette année

MERCI...

... à toutes les personnes (petits et grands!) impliquées dans notre opération de collecte. Les 14 et 15 septembre, 7000 documents de présentation et enveloppes préaffranchies ont été distribués et déposés dans des boîtes aux lettres sur le territoire de notre association. Les dons collectés viendront alimenter le financement du projet d'habitat partagé mené à Lille-Fives. En 2023, 13035 euros avaient été récoltés grâce à cette opération.



ET EN BREF...



80 PARTICIPANTS SUR LA ROUTE DU LOUVRE

C'est l'un des grands rendez-vous sportif pour notre association. Samedi 25 mai, plus de 80 coureurs et randonneurs participaient cette année à la Route du Louvre aux couleurs de notre association!

RELAIS POUR LA VIE... JOUR ET NUIT!

Le 2 juin, pour la deuxième année, notre association participait au Relais pour la vie, un événement sportif au profit de la lutte contre le cancer. En courant ou en marchant, 1157 tours du stade Guy Lefort à Lambersart ont été réalisés en 24 heures.



UN TRAIL CÔTÉ COURSE... ET COULISSES!

Le 18 mai, 4 travailleurs de l'Esat participaient au Trail des Pyramides Noires, sur les épreuves des 22 et 46 km. A l'arrivée, 27 travailleurs étaient présents comme bénévoles pour assurer le ravitaillement des coureurs. Une belle journée de partage.

CONGRÈS DE L'UNAPEI: L'ENJEU DES SITUATIONS COMPLEXES



Du 12 au 14 juin, l'Unapei organisait son 64^e congrès, cette année à Tours. 22 administrateurs, personnes accompagnées et professionnels de notre association y participaient. Le congrès avait cette année pour thème : « s'engager pour le vivre-ensemble : le défi des situations complexes ». Universitaires, philosophe, membres du mouvement Unapei ont animé des tables rondes destinées à dessiner des pistes pour l'avenir et se questionner sur les solutions de demain. Parmi ces personnes, Marie Morot, directrice du pôle soutien aux aidants et réponses aux situations complexes, et Olivier Vercruyse, maire de Camphin-en-Pévèle, intervenus pour présenter la nouvelle unité de vie destinée aux personnes présentant des troubles sévères du comportement.

Nos Peines

Nous déplorons les décès de :

Miguel Pires. Monsieur Pires était accompagné par la maison d'accueil spécialisée, en accueil de jour, depuis mars 1994.

Vince Blary. Agé de 15 ans, Vince était accompagné par l'IME Lelandais, à Ville-neuve-d'Ascq, depuis 2015, au sein du Cap-Phare. Il était en parallèle accompagné par l'IEM Christian Dabbadie.

Guillaume Dufay. Monsieur Dufay travaillait depuis 2007 au sein de l'Esat à Armentières. Il avait auparavant été accompagné par le Sisep.

Hommage à Emmanuel Clorennec



Nous sommes profondément affectés par la disparition d'Emmanuel Clorennec qui, par son grand engagement militant, a marqué l'évolution de notre association.

Adhérent au sein de l'association Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing puis de Lille, Monsieur Clorennec a rejoint le conseil d'administration de l'Apei de Lille de 1992 à 2011. En 2015, il a été élu membre d'honneur.

Grâce à son engagement et celui d'autres parents pionniers, les maisons d'accueil spécialisées ont pu voir le jour dans les années 1980. Vingt ans plus tard, Monsieur Clorennec a mené un autre combat, autour du projet de « maison d'accueil spécialisée de Capinghem », qui s'est concrétisé, en 2017, par la création de la P'tite MAS à Baisieux, accueillant aujourd'hui près de 40 personnes. Monsieur Clorennec a également œuvré

en faveur du développement des centres d'aide par le travail. Il a notamment animé durant 15 ans le fonds social, créé pour apporter aux travailleurs des garanties en matière de complémentaire santé ou des aides d'urgence.

Parmi les batailles menées avec détermination et pugnacité par Monsieur Clorennec, celle –partagée avec son épouse, Bernadette– entraînant la création du Centre d'accueil d'urgence spécialisé (CAUSE) est majeure. Ouvert en 1995 à Camphin-en-Pévèle, aujourd'hui installé à Saint-André, le CAUSE est un établissement atypique et précieux dans les réponses apportées aux personnes en situation de handicap.

DONNONS-NOUS ENSEMBLE LES MOYENS D'AGIR

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

Renseignements sur l'adhérent / le donateur

Nom* :
 Prénom* :
 Date de naissance :/...../.....
 Adresse* :

 Code Postal* : Ville* :
 Téléphone fixe* :/...../...../...../..... Téléphone portable* :/...../...../...../.....
 Pour mieux communiquer avec vous tout au long de l'année, merci de nous indiquer votre adresse mail* :@.....

Souhaitez-vous devenir bénévole au sein de notre association ?

- Oui Non Occasionnellement

Vous êtes : Famille (nature du lien familial : parent, frère, sœur..) :
 Prénom et nom de la personne accueillie :
 Etablissement fréquenté :
 Date de naissance :
 Famille d'accueil Ami Autre
 Personne accueillie en établissement ou services de milieu ouvert
 (lequel :)

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

* Données obligatoires


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

Rappel : un don de 100 € revient à 34 € (déduction fiscale de 66 %). Le reçu fiscal sera adressé à l'adhérent et/ou donateur en janvier/février 2025

Modalités de paiement :

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

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



ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS ET ADOLESCENTS

- **IME Denise Legrix**

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

- **IME Albertine Lelandais**

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

- **IMPro du Chemin Vert**

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

- **IME Le Fromez**

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

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

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

ACCOMPAGNEMENT D'ADULTES DANS LE TRAVAIL LE GROUPE MALÉCOT

- **ESAT - site d'Armentières**

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

- **ESAT - site de Fives**

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

- **ESAT - site de Lille**

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

- **ESAT - site de Lomme**

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

- **ESAT - site de Loos**

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

- **ESAT - site de Seclin**

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

- **ESAT - site de Comines**

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

- **Entreprise Adaptée**

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

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

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

SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS ET RÉPONSES AUX SITUATIONS COMPLEXES

- **Pôle de Compétences**

- **et de Prestations Externalisées**

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

- **Plateforme d'accompagnement**

- **et de répit des aidants - handicap Lille**

42 rue Roger Salengro - CS 10092 - 59030 Lille cedex
Tél. 03 20 79 98 55 - aide-aidants@papillonsblancs-lille.org

- **Unité de vie de Camphin**

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

- **Pôle Ressources Handicap**

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

- **Mission petite enfance et scolarisation**

Tél. 03 20 43 95 60

- **Temps lib'**

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

- **CAUSE - Centre d'Accueil d'Urgence Spécialisé**

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

- **Résidence Service Catoire**

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

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

• HABITAT ET VIE SOCIALE

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

SAVS

• Lille et Villeneuve-d'Ascq

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

• Armentières

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

• Seclin

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

PARENTALITÉ

• SAAP - Service d'Aide et d'Accompagnement à la Parentalité

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

SAMSAH

• Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

24 rue des Martyrs
59260 Hellemmes-Lille
Tél. 03 20 79 98 59
samsah@papillonsblancs-lille.org

FOYERS DE VIE ET ACCUEILS DE JOUR

• Foyer de Vie Les Cattelaines et SAJ

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

• Foyer de Vie Le Rivage et SAJ

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

MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE

• Maison d'Accueil Spécialisée Frédéric Dewulf, P'tite MAS et accueil de jour de la MAS

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

RÉSIDENCES HÉBERGEMENT

• Les Jacinthes

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

• Gaston Collette

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

• Les Trois Fontaines

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

• Le Clos du Chemin Vert

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

RÉSIDENCES SERVICES

• Résidence Service Lille-Station

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

• Résidence Service La Drève

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

• Résidence Matisse

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

• Foyer de vie La Source

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

• Service d'Accueil de Jour (SAJ)

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

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

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

SIÈGE

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



**PBL N°24 - JOURNAL DE L'ASSOCIATION
LES PAPILLONS BLANCS DE LILLE**

Présidente : Florence Bobillier
Directeur Général : Guillaume Schotté
Rédaction et conception : Claire Cierzniak
Impression : Reprographie, Le Groupe Malécot
ISSN : 2605-860X



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

Apei Les Papillons Blancs de Lille - 42 rue Roger Salengro - CS 10092 - 59030 Lille Cedex
03 20 43 95 60 - contact@papillonsblancs-lille.org - www.papillonsblancs-lille.org

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