

---

## **Rapport d'orientation 2023-2024**

---

Cette année 2023-2024 est celle où nous devons réécrire notre projet associatif. C'est un grand moment ; Un travail de réflexion et de prospection pour penser l'avenir certes, mais aussi l'occasion de réaffirmer nos valeurs fondamentales : Notre mouvement porte des valeurs éthiques de dignité, de respect, de liberté. Il s'est fondé sur l'alliance et la solidarité et surtout sur la conviction profonde de la justesse d'un combat pour l'égalité de tous les êtres humains ; Pour le traitement équitable de chacun dans son projet de vie, en fonction de ses besoins et de ses envies et pas seulement en fonction de ses manques.

L'égalité de droit, la reconnaissance de la non-responsabilité de la personne quant à son handicap, sa capacité à exprimer besoins et ambitions, et à porter des revendications légitimes ; La recherche des meilleures façons de soutenir l'accession à l'exercice d'une liberté garantie par la République seront les fondements de notre réflexion pour cette année, et les bases de la réécriture de -notre projet associatif.

Le rapport d'orientation que j'ai l'honneur de présenter à votre suffrage s'organisera donc en trois points

- Les bonnes pratiques en matière d'accompagnement,
- Reconnaissance de la citoyenneté et accès aux droits
- Dynamique associative

### **I. Les bonnes pratiques en matière d'accompagnement**

#### **1. L'autodétermination**

« Le droit de choisir sa vie » : Une évidence pour tout un chacun mais un combat pour les personnes en situation de handicap cognitif et des questionnements pour les parents et les accompagnants. En effet, souvent il est fait référence à l'autonomie, au degré d'autonomie pour construire le projet de la personne. Mais ce droit de choisir sa vie vaut pour toutes et tous, autonome ou non, marcheur ou non, verbal ou non. Et des réflexions transdisciplinaires sont à avoir ensemble : Parents, personnes accompagnées, professionnels.

Par exemple :

- Qu'est-ce que l'autonomie ;
- Droit de choisir donc droit de se tromper et de changer de trajectoire ;
- Jusqu'où prendre des risques tout en respectant la nécessité de la sécurité.
- Sommes-nous prêts à faire confiance aux personnes et à les soutenir dans une démarche peut être incertaine ;
- Comment apprécier le risque acceptable ;



- Comment adapter nos outils, nos services, nos procédures ;
- Quelles modalités de recours pour les personnes accompagnées ou leurs proches en cas de désaccords irréductibles entre eux.
- Quelles instances mettre en place pour éviter des situations de clivage toujours préjudiciables entre parents/personnes/accompagnants ;
- Quel dialogue avec les instances pour obtenir la souplesse administrative nécessaire.

Certains utilisent le terme de « triple expertise », je préfère proposer celui de :

**« Construire une intelligence collective »**

Par le partage d'un projet commun au service d'une personne singulière.

Car le parent doit faire le chemin du particulier au collectif, tandis que le professionnel doit faire le chemin inverse, et chacun doit écouter le désir de la personne, la considérer comme sujet décidant pour construire sa vie au fil du temps. Un travail d'acclimatation en quelque sorte des uns aux autres, un espace d'échange où il n'y a que des « sachants » ayant envie de partager des expériences pour élaborer un guide ou des façons de faire qui respectent la personne accompagnée et son environnement.

***L'auto-détermination doit être au cœur de toutes nos actions et, assurément l'une des thématiques principales de notre projet associatif.***

Nous allons donc initier une **vaste réflexion collective autour du PPI** pour qu'il soit la réelle traduction des ambitions de la personne et non pas professionnel ou logiciel dépendant : Pour qu'il soit un parcours de réussite. Ce travail devra associer parents, professionnels et personnes accompagnées, chacun devant s'écouter et se respecter, pour que, au final, nous trouvions une ou des façons de faire qui satisfassent à la fois les besoins et les envies de chaque personne dans sa singularité. Et, peut-être devons nous remettre en cause les visions administratives de formalisation, souvent trop réductrices pour laisser la place à la réalité des individus.

Notre vision de l'accompagnement se doit d'être ambitieuse et aller au-delà de ce que nous faisons déjà.

## **2. La bientraitance et l'humanité**

Malgré tout le travail déjà accompli, nous devons continuer d'être vigilants et œuvrer pour la prévention des violences institutionnelles et toutes formes de discrimination. Nous devons travailler dans chaque service ou établissement sur le cadre de vie, la chaleur de l'accueil, l'adaptation des locaux ; Et aussi sur le respect de la liberté d'aller et venir et du droit de décider.

Nous encouragerons les établissements à une réflexion sur les emplois du temps pour avoir plus de possibilités dans l'organisation de sorties culturelles et sportives plus diversifiées et en phase avec la dynamique du public concerné. Nous réfléchirons à formaliser des espaces de

travail sur les questions sociétales d'éthique car elles concernent aussi les personnes porteuses de handicap.

Dans la pratique, des CVS transversaux auront lieu sur les thématiques concernant l'exercice des droits et des libertés dans nos établissements et services, et nous proposerons également des échanges entre les différents champs par l'organisation de réunions CPOM ou de CTC autour des parcours de vie et de leur évolution dans le temps.

### **3. Les « listes d'attente »**

L'accompagnement, c'est aussi toutes celles et ceux qui sont toujours « en liste d'attente », ou encore « sans solutions ». Ce terme devrait disparaître de notre vocabulaire car derrière ces mots peu flatteurs, il y a des personnes qui subissent.

Notre premier chantier est celui des ruptures de parcours, et/ou d'accompagnement. Les analyser, les comprendre pour les éviter. Anticiper, en amont, un travail plus transversal autour de chaque personne, confronter les points de vue pour une meilleure adéquation de la réponse aux besoins, proposer peut-être des solutions temporaires.

Instaurer un suivi en s'appuyant sur les sections et l'action familiale.

A partir de là, construire de petits projets au plus près de la réalité de terrain, car de petits projets qui réussissent valent mieux que des grands qui échouent à cause de la mise en concurrence entre associations par le système des appels à projets. En cette matière, le temps est à l'inventivité, à la prospective et aux partenariats.

Nous nous attacherons également à la problématique de l'accès au travail. Il faut plusieurs années pour accéder à l'entrée en ESAT. De plus, en analysant les listes d'attente, on constate que, sans doute bon nombre de personnes pourraient accéder à un emploi dans le milieu ordinaire moyennant un accompagnement adapté. C'est une modalité d'accompagnement qu'il faut construire, en s'appuyant sur les formations et en recherchant des entreprises prêtes à jouer le jeu et en partenariat avec la MDPH.

### **4. L'avancée en âge**

C'est une thématique importante et portée depuis longtemps par l'association. Il y a en effet de multiples façons d'avancer en âge et donc, une diversité des besoins. Le plus important de tous est peut-être celui de garder une vie sociale de bonne qualité et des repères, au 1<sup>er</sup> rang desquels celui de l'habitat. Pourquoi devrait-il en être autrement pour les travailleurs d'ESAT arrivant à la retraite ? Au moment du départ à la retraite, beaucoup subissent plus qu'ils ne choisissent faute de propositions adaptées, diversifiées ou attrayantes.

La fin d'une carrière professionnelle n'est pas assortie habituellement d'une entrée en EHPAD ou d'un retour chez de vieux parents. Ce sont pourtant les seuls choix proposés actuellement aux travailleurs d'ESAT habitant en foyer.



C'est une situation vis-à-vis de laquelle nous nous sommes mobilisés déjà, avec le projet de création, dans un 1<sup>er</sup> temps, de logements individuels regroupés en 3 unités de 8 permettant un suivi adapté et le maintien de possibilités de vie sociale partagée dans le quartier.

Ce projet, revisité au sein du futur écoquartier de St Saulve et redimensionné à 12 places par les tutelles est en bonne voie. Mais bien évidemment, nous ne pouvons pas nous en contenter car les besoins, présents et à venir sont bien plus importants.

Nous continuons d'explorer toutes les pistes pour que nos personnes avançant en âge trouvent, quand elles en auront besoin, une possibilité d'habitat qui leur convienne : Logement partagé, hébergement intergénérationnel, résidence sénior, accueil familial etc...

## **II . Reconnaissance et accès aux droits.**

Pour pouvoir choisir sa vie, il faut pouvoir exercer son droit de citoyen, encore faut il y avoir accès.

Tout d'abord, l'accès à l'ensemble des dispositifs de droit commun en matière d'accessibilité, de citoyenneté, de santé, de logement, de loisirs et de culture.

### **1.L'accessibilité**

Elle est encore trop rarement pensée pour les personnes en difficulté de lecture et/ ou de compréhension. Sans doute n'avons-nous pas été assez présents sur la scène publique pour faire entendre le bien fondé de signalétiques simples (pictogrammes ou FALC) compréhensibles tout un chacun, porteur de handicap ou non.

L'expérience du livret d'accueil en FALC du CH de Valenciennes, plébiscité par un public très divers en est un bon exemple. La sensibilisation au S3A des personnels d'accueil a montré sa pertinence et doit être poursuivie. Nous souhaitons créer, en partenariat avec l'association « Nous Aussi » un atelier permettant la traduction en FALC de tous documents, administratifs ou autres et impulser une large politique d'utilisation, dans l'espace public.

Nous continuerons bien sûr à nous mobiliser pour l'accessibilité physique des bâtiments car la problématique est la même quel que soit le handicap ; Et il faut noter que nombre de nos personnes accompagnées sont porteuses de handicap moteurs ou tout simplement rattrapées, comme tout un chacun, par l'avancée en âge.

### **2.Le droit à un logement décent**

C'est un droit fondamental, consubstantiel de celui de choisir sa vie. Et pourtant bien difficile à mettre en œuvre. Beaucoup de nos personnes accompagnées sont mal logées, certaines dans des logements insalubres. Peu se plaignent. La plupart se contentent de ce qui leur a été proposé n'ayant pas nécessairement conscience de la mauvaise qualité de leur habitation. Le

coût des loyers et la faiblesse de leurs ressources les obligent à accepter des habitats parfois vétustes ou insalubres.

Nous réfléchissons à mettre en place des dispositifs qui permettent de repérer ces situations et aux personnes concernées d'être mieux informées des droits et aides en matière de logement et de les aider en cas de difficultés.

Nous avons le projet de réaliser, en collaboration avec l'association « Nous Aussi » et si possible, les bailleurs sociaux, une sorte de charte qui explique les droits et devoirs des locataires, pour aider à leur bonne inclusion dans le tissu urbain.

Il faut aussi, bien sûr continuer de réhabiliter les habitats collectifs plus anciens et devenus vétustes. Après le FAM de St Amand, c'est le foyer Les Glycines qui nous préoccupe et pour lequel nous avons un projet dont le financement est actuellement en discussion avec nos tutelles.

L'entretien, les mises aux normes, les économies à concilier avec le souci d'un confort qui ne soit pas compromis par les effets du réchauffement climatique et ses retentissements sur la santé de nos résidents sont une préoccupation constante. Leur qualité de vie doit être préservée à tout prix malgré les injonctions à l'économie de moyens. Elle ne se monnaie pas. La prise en compte de la dimension écologique et de préservation de la planète traverse l'ensemble de nos projets d'aménagement ou de construction.

### **3. Le droit à la santé**

*Que d'avancée en 10 ans est-on tenté de dire !*

Mais combien de réunions, d'heures de travail et de discussions, de retours en arrière, de concertations pour qu'enfin, la nécessité d'un accueil spécifique des personnes porteuses de handicap à l'hôpital soit reconnue. DLU, présence d'un accompagnant à toutes les étapes de la prise en soin, livret d'accueil en FALC, consultations dédiées, spécificité de l'avancée en âge chez les personnes porteuse de handicap intellectuel etc.

Et il reste du travail. Sur l'accessibilité des cabinets médicaux, sur l'accueil adapté des personnes porteuses de TSA, sur la diffusion du savoir engrangé par l'expérience auprès de l'ensemble des acteurs de la santé.

Et, au-delà du soin, le droit à la santé, c'est aussi la prévention, l'adaptation des campagnes nationales de prévention, leur mise en place dans nos établissements et services.

### **4. Le droit à compensation**

*« Ce n'est pas à la personne handicapée de faire constamment des efforts pour plus d'autonomie, c'est à la société de reconnaître des limites à cette injonction et donc à pallier les « insuffisances ».*

Cette citation résume tout. Le droit à compensation, c'est le droit à être aidé ou suppléé pour ce que le handicap rend impossible à faire seul. La compensation concerne donc tous les



secteurs de la vie : Le quotidien et l'adaptation du logement (agencement, domotique, accès, sécurité ...), l'accès aux loisirs, au sport et à la culture, l'aide à la mobilité, la santé, l'information, ... Ce qui veut dire AIDE. Logistique, aménagements techniques, aide humaine. Tout est nécessaire... Pour l'instant, la MDPH n'accorde de compensation que pour les besoins vitaux, et avec parcimonie.

Ce n'est pas acceptable. Il faut trouver le moyen de faire évoluer les choses d'autant que la mise en œuvre de compensations bien adaptées pourrait probablement éviter des situations d'urgence dont la résolution est souvent maltraitante pour la personne et aggrave ses difficultés.

Au-delà de l'accompagnement de chaque situation, notre rôle militant est d'être un facilitateur. En portant haut l'information sur le handicap et ses particularités, tant à l'intérieur de l'association qu'à l'extérieur. En prenant notre place dans les événements festifs, sportifs ou culturels organisés sur notre territoire. En mettant en lumière les ressemblances plutôt que les différences, les forces plutôt que les faiblesses. En développant une culture participative et transversale autour de thématiques qui concernent l'ensemble des citoyens que nous sommes, donc, l'ensemble de nos établissements et services. Citoyenneté, développement durable, hébergement, éthique de fin de vie, ...

Les commissions déjà existantes sur ces sujets continueront leur chemin :

- Commission accompagnement hospitalier qui pourrait devenir « commission santé, qualité de vie »
- Commission « droits et citoyenneté »
- Commission « développement durable »
- Commission « avancée en âge »

Nous créerons une commission « Habitat / logement »

Nous étudierons, en CA, la possibilité d'initier une nouvelle commission dédiée à l'éthique et nous réunirons un CPOM transversal consacré à l'hébergements (internats, foyers, MAS).

Nous continuerons de participer aux dispositifs mis en place par l'état ou les collectivités locales sur notre territoire. Représentation des usagers dans les hôpitaux, participation aux CPTS de territoire, commission transport et accessibilité etc.

### **III . Dynamique associative**

Notre caractéristique est d'être une association parentale, c'est-à-dire une association d'aidants et de proches, pères, mères, amis, frères ou sœurs, peu importe. Nous accompagnons nos proches. Dans les années 60, nous avons été leur voix pour que leur dignité d'êtres humains soit reconnue et le droit des enfants porteurs de handicap à aller à l'école et à bénéficier de soins. Au fil de l'avancée en âge de ces premiers « usagers » les besoins se sont agrandis, diversifiés, étendus et l'association, au fur et à mesure a mis en place tout dispositif



d'accompagnement nécessaire, négocié avec les autorités de tutelle qui lui en ont confié la gestion. Ce modèle repose sur l'engagement bénévole des adhérents pour impulser une politique de réponses évolutives et adaptées aux besoins qui remontent du terrain.

Les sections, ancrées sur le terrain doivent être une porte d'entrée vers l'association, par la rencontre directe, l'organisation d'événements festifs ou thématiques. Elles sont le lieu naturel de la solidarité des proches aidants. Avec l'Action Familiale, elles ont une fonction de soutien et de partage d'expérience avec les nouveaux, peuvent rassurer, dédramatiser. L'accueil parental, mis en place depuis quelques années déjà doit perdurer, rester dynamique.

### **1.Être à l'écoute**

On pense souvent que les « nouveaux parents » sont jeunes, mais ce n'est pas nécessairement vrai car, c'est à tout âge que l'accompagnement par l'un de nos services peut commencer. Nos actions doivent donc se déployer selon plusieurs modalités et plusieurs supports : Numérique, sans doute, mais aussi par une large politique d'« aller vers » menée par le biais de rencontres directes et d'interviews en établissement et hors établissements. Ecouter les parents et les personnes, leurs attentes, leurs charges de travail, leurs ressentis, leurs préoccupations, ... Faire remonter les préoccupations du moment, proposer par exemple la participation aux CVS, susciter l'envie de militer. Construire une démocratie associative pour assurer la relève. Notre survie est liée à notre capacité à convaincre de la nécessité d'un engagement pour que nos valeurs perdurent.

### **2.S'ouvrir et s'allier**

Nous avons toutes les raisons d'aller à la rencontre des autres associations. Parce qu'elles ont, comme nous une expertise et une expérience sur des sujets qui nous intéressent et que c'est économique de s'inspirer de ce qui a réussi ailleurs. Parce que, unis on a plus de force face à une conjoncture défavorable ou pour se faire entendre. C'est aussi l'occasion d'échanges qui renforcent une intelligence, une expertise collective et, qui pourrait, pourquoi pas conduire à des projets communs. La concurrence entre nous est en effet délétère et destructrice. Elle va à l'encontre de nos valeurs et permet une politique de « moins disant » préjudiciable à l'intérêt des personnes dans les procédures d'appels d'offre ou d'appels à projets. C'est pour elles que nous agissons et c'est dans l'alliance que nous ferons avancer nos solutions ; C'est pourquoi nous tenterons de forcer à un dialogue ceux qui ont ces pratiques de concurrence.

### **3.Travailler en partenariat**

Nous ne devons pas avoir peur des autres. La plupart des associations du territoire ont des actions très complémentaires aux nôtres. Travailler ensemble, créer un réseau partenarial contribuera à limiter les ruptures de parcours et à construire des solutions adaptées et individualisées. De même avec les structures de droit commun et les acteurs sociaux de



proximité : Ils sont les garants nécessaires pour une bonne inclusion de notre public dans les domaines du sport, de la culture, et plus généralement du loisir.

## IV. Conclusion

Le programme est vaste, mais nous avons besoin de cette ambition. L'heure est à la mise en pratique du principe républicain d'égalité.

- Par la prise en compte systématique de l'expression des personnes porteuses de handicap.
- Par notre accompagnement dans l'exercice de leur libre choix.
- Par la recherche de pratiques innovantes et non discriminantes.
- Par l'engagement militant, social et environnemental.

Cela veut dire des modifications structurelles et organisationnelles : Evolution modulaire de nos établissements, interventions en ambulatoire, équipes mobiles, travail « hors les murs ».

Pour un certain nombre d'entre nous, c'est un changement d'habitude et une source d'incertitude. C'est un challenge et une espérance. Une mutation pour un vivre ensemble meilleur pour chacun qu'il soit parent, porteur de handicap ou professionnel de l'accompagnement.

Un projet à porter collectivement Un projet dans lequel nous serons, j'en suis certaine, bien accompagnés par l'association « Nous aussi » qui a toute sa place à nos côtés.

La Présidente de l'APEI du Valenciennois

Marie-Claire Coquidé