



Livret en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)

Les Papillons Blancs du Douaisis ont un nouveau projet pour les 5 prochaines années.

Ce projet s'appelle « CAP 2030 ».

C'est un projet qui va permettre de :

- se projeter (réfléchir à son avenir),
- donner du sens à ce que nous faisons déjà et
- affirmer nos engagements (ce que nous voulons renforcer et construire).



Nous avons choisi un objectif par ce projet « CAP 2030 », maintenant, c'est à nous de travailler pour l'atteindre.

CAP 2030 s'est construit avec :

- les professionnels de l'association,
- les personnes accompagnées,
- les familles et proches aidants,
- les adhérents,
- les membres du Conseil d'Administration,
- les élus locaux et les partenaires.



Conseil d'Administration



Les membres du comité de pilotage de « CAP 2030 » sont :

Claude HOCQUET, président

Caroline OGER, directrice d'établissement

Valérie BARRET, responsable communication

Jean-Yves MACHUREZ, président adjoint

Christian HILAIRE, directeur général

Marianne PLADYS, cabinet COPAS

Comité de pilotage



Ont participé activement à l'écriture du projet :

Michèle DESENFANT, Danièle DARNAL, Claudie LAIDET, Marie-Josée PAVIE-BONNEFOND, Hamid AIT BELLA et les membres de la commission Éthique.

Notre histoire

Le 27 octobre 1962, environ dix parents se sont réunis.

Ils ont créé une association.

Le président était Gabriel COUPLET, ingénieur.

Gabriel COUPLET avait un enfant avec la trisomie.

À cette époque dans le Douaisis, rien n'existait pour les enfants handicapés.

Avoir un enfant handicapé voulait souvent dire :

- rester seul à la maison,
- ne plus voir les autres ou encore
- laisser son enfant à l'hôpital psychiatrique.

Le but de l'association était de rassembler les familles qui avaient des enfants handicapés.

Les familles voulaient s'entraider, se soutenir, sans regarder leur milieu social ou leurs idées.

Les membres du Conseil d'Administration étaient des parents et des amis d'enfants handicapés.

Les membres représentaient tous les parents et décidaient des actions de l'association.

Ces parents ont travaillé pour que les **pouvoirs publics**



Conseil d'Administration



reconnaissent les droits de leurs enfants.

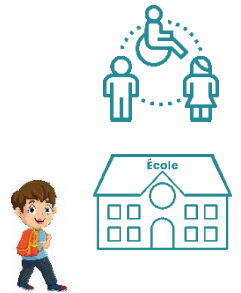
Les **pouvoirs publics** sont les personnes et organisations qui prennent des décisions et organisent la vie dans le pays.

Ce sont par exemple les ministres ou les agences régionales de santé.



Les parents voulaient que leurs enfants puissent :

- vivre dans la société,
- aller à l'école dans des établissements adaptés.



L'association s'appelait « Association Familiale de Défense et de protection des Inadaptés Déficients Mentaux les Papillons Blancs de Douai ».

Elle était basée sur une loi de 1945 qui donne aux familles

un rôle auprès des pouvoirs publics.

L'association ne fait pas de profit.



L'association de Douai est devenue membre de l'**UNAPEI** le 18 avril 1964.

L'**UNAPEI** c'est l'**Union Départementale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés**.



Notre mouvement de parents a toujours voulu :

- créer des emplois pour aider les personnes handicapées,
- créer des **Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS)** :
ce sont des établissements adaptés (Foyer d'accueil Médicalisé, Maisons d'Accueil Spécialisées, Instituts Médico-Éducatifs,...)



À partir des années 1960 en France, surtout dans le Nord,



les associations « Papillons Blancs » ont créé beaucoup d'emplois et d'ESMS.

Liste des présidents depuis la création de l'association :

Monsieur Gabriel COUPLET, Président Fondateur	1962 - 1967
Monsieur Gérard BONNETERRE	1967 - 1982
Monsieur Bernard BETREMIEUX	1983 - 1985
Monsieur Claude BRIFFAUT	1985 - 1991
Monsieur Edmond ARMAND	1991 - 1992
Madame Thérèse OLIVIER	1993 - 2004
Monsieur Jacques MASSON	2004 - 2008
Monsieur René MARTIN	2008 - 2010
Monsieur Jacques MASSON	2010 - 2014
Monsieur Claude HOCQUET	2014 - 2020
Monsieur Yves POILANE	2020 - 2022
Monsieur Claude HOCQUET	2022 –



Évolution du secteur médico-social

Le secteur médico-social a beaucoup changé.

Avant, les personnes handicapées étaient souvent dans des hospices, des hôpitaux psychiatriques ou restaient chez elles.

Maintenant, il y a plus d'ouverture et de choix pour les personnes handicapées et leurs familles.

Cette évolution continue aujourd'hui en suivant les règles des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées.



Il existe aujourd'hui des services :

- ❖ qui aident les personnes handicapées dans leur vie quotidienne,
- ❖ qui proposent des accompagnements adaptés et de qualité grâce à des professionnels formés et qualifiés.

(exemple : **S**ervice d'**A**ide et d'**A**ccompagnement à la **P**arentalité,...)



L'association :

- ✓ place la personne handicapée au centre de son parcours de vie,
- ✓ s'adapte aux besoins des personnes et aux décisions politiques,
- ✓ veut respecter son histoire et innover.



Depuis 2022, l'association travaille pour aider

les personnes handicapées à s'exprimer et à agir :

- en utilisant un langage simple (FALC) pour que tout le monde puisse comprendre.
- en cherchant des solutions pour les personnes qui attendent d'être accueillies.
- en sensibilisant les pouvoirs publics à leurs besoins.
- en collaborant avec d'autres partenaires pour améliorer la vie associative.



L'association veut retrouver l'esprit d'entraide et de solidarité, comme au début des Papillons Blancs du Douaisis.



Évolutions constatées

- Formation sur la bientraitance et la maltraitance dans les établissements.
- Projet individualisé pour chaque résident.
- Évaluation de la qualité des services par des experts extérieurs.
- Respect de la parole des personnes handicapées :
représentées dans les **CVS** (**C**onseil de **V**ie **S**ociale).
- Discussions régulières entre les professionnels et la direction.
- Outils innovants pour favoriser l'expression (comme des tablettes) et des ateliers variés (sports, musique, danse, théâtre, sorties culturelles...).
- Formations spécifiques pour le personnel (autisme, troubles psychiques).
- Échanges avec d'autres associations lors de congrès pour partager des idées.
- La gouvernance est importante et doit être claire sur les choix de l'association.
- Réflexions pour les personnes sans solutions et les personnes âgées qui ont besoin d'aide.
- Communication avec les parents pour les encourager à soutenir l'association et à partager leurs idées.



Formation autisme



Les grandes dates

Le 30 juin 1975 :

Simone VEIL (ancienne ministre de la santé)

fait voter une loi pour aider les personnes handicapées.



Cette loi permet aux personnes handicapées (enfants, adolescents, adultes) :

- de reconnaître leurs droits,
- d'être indépendant,
- de travailler,
- d'avoir des aides,
- d'être intégré socialement.



Le 02 janvier 2002 :



Cette loi, appelé loi 2002-2, remplace et rénove la loi de 1975.



Elle a pour but de mettre les personnes accompagnées au centre des préoccupations.



Cette loi parle de droits fondamentaux pour les personnes accompagnées et garantit le respect de ces droits.



C'est pourquoi, la loi impose aux établissements de mettre en place :

- un projet individualisé,
- un livret d'accueil,
- une charte des droits et des libertés,
- un règlement de fonctionnement,
- un contrat de séjour,
- un médiateur (qui interviendra en cas de conflit) et
- un **Conseil de Vie Sociale (CVS)**.



Le 11 février 2005 :

Cette loi dit que « toute personne handicapée a droit à la solidarité de la société ».

Cette loi permet aux personnes accompagnées d'avoir :

- une compensation (AAH par exemple),
- accès dans ses déplacements (bus, routes, bâtiments aménagés),
- accès à la communication (FALC, braille,...),
- un accompagnement et un soutien des familles et des proches par la création des MDPH,
- droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale (CNSA Journée de Solidarité)
- droit à la scolarité, au travail et de vie.



Allocation aux Adultes
Handicapés



Nos valeurs importantes dans l'association

Ce texte sur les valeurs de l'association a été écrit avec plusieurs personnes :

- ❖ des parents,
- ❖ des professionnels,
- ❖ des membres du Conseil d'administration,
- ❖ des personnes accompagnées et leurs représentants.



Conseil d'Administration



Tout le monde a donné son avis.



Cela permet de mieux comprendre ce que chacun pense.

Tout le monde a travaillé ensemble pour :

- mieux comprendre les valeurs de l'association,
- les adapter à ce qui se passe aujourd'hui,
- nous rassembler autour d'idées communes et surtout
- aider les personnes en situation de handicap.



Cela a permis aussi de renforcer les liens entre toutes les personnes de l'association.



Nos 4 grandes valeurs :

La solidarité, c'est s'aider les uns les autres.

Dans le handicap, c'est très important.



Cela veut dire :

- être ensemble,
- se soutenir,
- partager des ressources,
- agir pour que chacun ait les mêmes droits.



La solidarité aide à construire une société où tout le monde a sa place.

Nous proposons :

- des lieux pour se retrouver et parler (comme un café des parents),
- des temps d'échange entre familles, professionnels et personnes accompagnées,
- des projets faits ensemble.



Phrase choisie pour la solidarité :

« Les personnes accompagnées, les familles et les professionnels s'unissent pour s'entraider dans le Douaisis.

Ensemble, nous construisons une société où chacun peut s'épanouir. »



La citoyenneté

Être citoyen, c'est avoir des droits et des devoirs.

Les personnes handicapées doivent aussi pouvoir :

- voter,
- décider,
- participer à la vie sociale, culturelle et politique.



Il est important de reconnaître la place et la parole des personnes en situation de handicap.

Phrase choisie pour la citoyenneté :

« Participer aux décisions de la vie de l'association. »

L'unicité, c'est comprendre que chacun est différent.

Chaque personne a :

- des capacités,
- des envies,
- un parcours unique.



Cela veut dire qu'il faut un accompagnement personnalisé.

Il faut écouter chaque personne et respecter ses choix.



Phrase choisie pour l'unicité :

« Considérer chaque personne comme unique pour lui proposer un accompagnement adapté. »

L'engagement militant

S'engager, c'est agir pour défendre les droits des personnes handicapées.

Cela peut être :

- parler aux élus pour changer les lois,
- faire des campagnes d'information,
- se battre pour plus de justice.



Notre engagement sert à :

- faire avancer les droits des personnes handicapées,
- proposer des idées nouvelles,
- parler avec d'autres associations ou partenaires,
- agir pour des choses concrètes :
 - augmenter les salaires en ESAT,
 - faciliter la retraite,
 - améliorer l'école et les stages pour tous



Phrase choisie pour l'engagement militant :

« Partager une vision du handicap et la défendre ensemble. »

Conclusion

Ces 4 valeurs sont très importantes pour notre association :

- la solidarité,
- la citoyenneté,
- l'unicité,
- l'engagement militant.



Nous voulons que ces valeurs soient vivantes, partagées et mises en action.
Cela demande que tout le monde s'implique.

En respectant et en vivant ces valeurs,
nous pouvons construire une société plus juste, plus inclusive
où chaque personne peut trouver sa place.



Nos groupes de décisions = gouvernance

L'association « Les Papillons Blancs du Douaisis » est
une organisation sans but lucratif, cela veut dire
qu'elle ne cherche pas à gagner de l'argent pour elle-même.



Son objectif est :

- d'aider les gens,
- de faire du bien ou
- de soutenir une cause.



L'argent qu'elle reçoit est utilisé pour faire fonctionner l'association.

L'association veut être organisée en suivant des règles :



- pour que tout le monde sache comment ça marche,
- pour que chacun ait sa place et son rôle,
- pour éviter les conflits.



C'est pourquoi, pour bien fonctionner, l'association s'associe à :

- l'**Assemblée Générale (AG)** : grande réunion avec tous les membres, qui parlent de sujets importants ;
- Un **Conseil d'Administration (CA)** composé de 8 à 25 membres ;
- Un bureau composé de 9 membres du CA.



Conseil d'Administration



Nos groupes de direction = dirigeance

Chaque mois, il y a une réunion appelée

le **Comité de Direction Générale (CDG)**.

Le comité parle des grands projets et des actions importantes.

Le mode de gestion est basé sur la responsabilité de chacun.

Cela veut dire :

- que chacun connaît son rôle,
- travaille en confiance et
- montre l'exemple.



Dans chaque **Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS)**,

il y a un **Comité de Direction (CD)**

Une fois par an, le Conseil d'Administration et le Comité de Direction Générale :

- se réunissent en séminaire pour parler d'un sujet précis et
- fait le point sur leur travail.



Comité de direction



Nos groupes de conseils = instances consultatives



L'association a aussi des groupes pour écouter et conseiller.

- ❖ 7 réunions permanentes pour parler de sujets importants comme :

l'éthique, l'argent, la vie associative, l'innovation,
la communication, l'immobilier.



- ❖ Les **Conseils de Vie Sociales (CVS)** présents dans chaque établissement ou service.



Les CVS permettent aux personnes accompagnées de donner leur avis.

Si la loi ne prévoit pas de CVS, on organise des groupes d'expression.



- ❖ Les représentants du personnel qui regroupent :

→ les délégués syndicaux,

→ le **Comité Social et Economique (CSE)** et

→ les représentants proches des salariés dans chaque
établissement ou service.



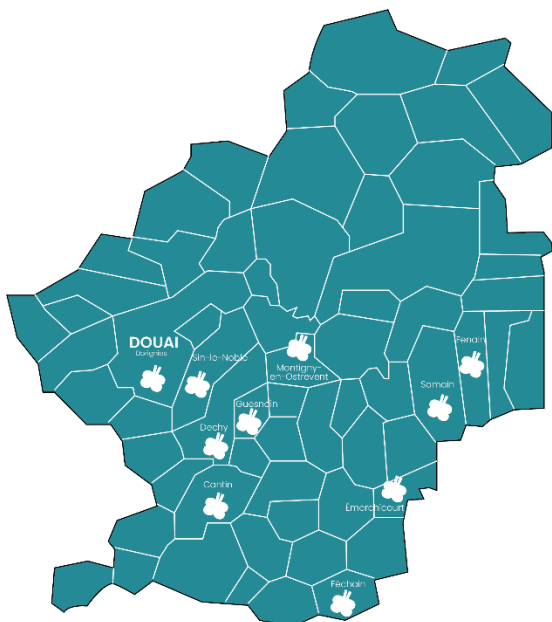
Comité Social et Economique
papillons
blancs
du douaisis

En plus, l'association réunit tout le personnel lors d'une grande réunion pour parler ensemble.

Notre territoire, nos partenaires

Les Papillons Blancs du Douaisis travaillent dans plusieurs endroits.

Ils sont présents dans 7 communes et dans 3 communautés d'agglomération.



Le Douaisis ne veut pas dire seulement la ville de Douai ou la **Communauté d'Agglomération du Douaisis (CAD)**.
C'est une façon d'expliquer l'histoire de la région.

Les **autorités** qui contrôlent l'argent et les décisions ont une autre façon de voir le territoire.

Les **autorités** sont l'**ARS** : Agence Régionale de la Santé et le Conseil Départemental du Nord par exemple.



Elles parlent de la zone proche du Douaisis, qui comprend :

- La communauté d'agglomération du Douaisis (35 communes)
- La communauté d'agglomération Cœur de l'Ostrevent (20 communes)
- La communauté de Pévèle Carembault (38 communes)

Toutes ces communes sont dans le département du Nord.

Mais elles ne sont pas seulement dans le Douaisis, elles sont aussi autour.

En résumé, les Papillons Blancs du Douaisis est l'association la plus importante dans le territoire.

Les politiques publiques

Les politiques publiques ce sont les décisions prises par le gouvernement pour aider les citoyens.

Les politiques publiques des Papillons Blancs du Douaisis servent à améliorer la vie des personnes en situation de handicap.

Les Papillons Blancs agissent selon des objectifs.

Ces objectifs ont été choisis en fonction des besoins des personnes que nous aidons.



Les Papillons Blancs suivent aussi ce que demandent l'Etat et le Département qui donnent l'argent pour notre travail.



Le problème est que l'Etat et le Département qui fixent le budget et le contrôle, n'ont pas les mêmes règles pour notre région.

Cela rend difficile la création d'un seul projet commun.

Même si les pouvoirs publics demandent de travailler ensemble, cela n'est pas possible pour le moment.

Nous devons suivre les priorités de l'Etat et du Département du Nord.

L'ARS des Hauts-de-France veut aider le département du Nord. Elle veut que chaque personne en situation de handicap reçoive un accompagnement adapté à sa situation.



Chaque année, l'État donne 1,5 milliards d'euros pour aider :

- 45 000 enfants et
- 26 000 adultes dans des établissements spécialisés.



L'ARS veut :

- créer des projets nouveaux, des idées et solutions différentes,
- investir pour construire ou moderniser des bâtiments.



Tout cela est aidé par le plan national appelé « 50 000 solutions ».

Ce que veulent les autorités

L'ARS Hauts-de-France :

- ✚ Créer des aides qui correspondent bien aux besoins des personnes ;
- ✚ Prendre en compte les besoins de chaque personne handicapée et de leur famille ;
- ✚ Vérifier la qualité des accompagnements en contrôlant et en évaluant.



Le Département du Nord :

- ✚ Organiser la coopération entre les territoires ;
- ✚ Innover et changer les pratiques ;
- ✚ Améliorer le parcours des personnes en situation de handicap ;
- ✚ Observer et améliorer la gestion des échanges avec le département ;
- ✚ Aider les associations à respecter le développement durable ;
- ✚ Participer à la démarche pour aider toutes les personnes handicapées ;
- ✚ Créer une nouvelle façon de classer les établissements et services (ESMS)



✚ Préparer la réforme **Séraphin-PH** qui vise à moderniser le système de santé pour le rendre plus efficace, accessible et centré sur le patient.



La DREETS :

C'est la **D**irection **R**égionale de l'**E**conomie, de l'**E**mloi, du **T**ravail et des **S**olidarités.



La DREETS aide à créer des bonnes conditions pour que les personnes en situation de handicap puissent :



- trouver un emploi et
- être intégrées dans le monde du travail.

Pour cela, la DREETS suit une sorte de guide appelé le **PRITH** : **P**lan **R**égional d'**I**nsertion professionnelle des **T**ravailleurs **H**andicapés.



Cependant, les politiques publiques sont aussi influencées par une inflation qui dure.

Quand il y a de l'inflation, cela signifie que les prix des choses comme la nourriture ou l'essence, augmentent.



Cela peut rendre la vie plus difficile pour les gens.



Si l'inflation dure longtemps, le gouvernement doit faire attention :

- à l'argent et
- au travail,



car cela affecte tout le monde.



Quand l'économie est en danger,

le gouvernement peut changer ses priorités.

Mais le handicap est moins touché que :

- l'hôpital,
- la prévention,
- l'aide à domicile,
- la protection de l'enfance ou
- les personnes âgées.



Nos associations attendent que les promesses faites soient réalisées.
Ces promesses ont été faites lors de la dernière conférence nationale du handicap.

Comme tous les citoyens, les personnes handicapées souffrent avec l'inflation.
Leurs allocations (aides financières) sont trop faibles.
Elles sont même en dessous du seuil de pauvreté.



Les 20 ans de la loi du 11 février 2005 montrent qu'il reste beaucoup à faire.
Il faut continuer pour que les personnes handicapées puissent exercer tous leurs droits.

Nos idées pour mieux accompagner les personnes handicapées

❖ Aider les personnes handicapées à agir par elles-mêmes

Quelques exemples pour cela :

- ✓ Aider la personne à réaliser son projet de vie.



On doit se concentrer sur ce qu'elle peut faire,
pas sur ce qu'elle ne peut pas faire.

- ✓ Favoriser que les personnes handicapées puissent parler d'elles-mêmes et se représenter.



❖ Changer la façon dont la société voit les personnes handicapées

Quelques exemples pour cela :

- ✓ Sensibiliser les personnes qui prennent des décisions dans le public et le privé pour qu'elles acceptent mieux les personnes handicapées dans la société.
- ✓ Montrer une image positive des personnes handicapées, en disant qu'elles sont capables, même autrement.
- ✓ Tout le monde doit accéder facilement aux lieux, aux informations, aux services.



Par exemple : utiliser le **FALC** dans les collectivités et les entreprises.

Le **FALC** est un langage **F**acile à **L**ire et à **C**omprendre.



❖ Agir pour les personnes qui n'ont pas de solution

Quelques exemples pour cela :

- ✓ Militer pour créer plus de places et de dispositifs.
Pour que chaque personne ait une réponse adaptée à ses besoins.
- ✓ Proposer, aux personnes qui attendent une réponse des services, des solutions temporaires ou alternatives
(accueils temporaires, interventions hors des lieux habituels,...)



- ✓ Encourager la collaboration avec tous les partenaires du territoire.
- ✓ Mieux connaître les besoins et les attentes de la personne.



Par exemple : faire des études pour connaître le nombre de personnes qui attendent une réponse, rassembler les listes d'attentes pour une meilleure gestion et organisation.



❖ Soutenir les proches aidants

Quelques exemples pour cela :

- ✓ Valoriser l'entraide et la solidarité entre les aidants familiaux.
- ✓ Accueillir et sensibiliser les nouveaux aidants.



Leur expliquer l'importance de leur rôle dans le mouvement parental.

- ✓ Inviter les aidants à donner des idées pour améliorer l'aide et l'accompagnement des personnes handicapées.

Ce document a été rendu facile à lire et à comprendre grâce au travail des personnes en situation de handicap de l'atelier FALC du Raquet.



ESAT du Raquet

