



*Papillons
Blancs*

Urapei

Nord - Pas de Calais

Projet

Associatif

*Assemblée Générale
du 9 février 2011*

Siège social : 679 avenue de la République 59000 LILLE
tel : 03.20.98.92.33 - fax : 03.20.98.92.28 - urapei.5962@orange.fr

Sommaire

Présentation	pages 4-5
Repères historiques	pages 6-7
Valeurs du Mouvement	pages 8-9
Architecture et missions	pages 10-11
Méthode et outils	pages 12-13
Perspectives et validité	pages 14-15

Présentation

L'Urapei Nord-Pas de Calais est une Union qui rassemble les 17 Associations de Parents et Amis d'Enfants et Adultes en situation de Handicap Mental de la Région, ainsi que des associations partenaires qui poursuivent des objectifs analogues.

Pour situer son champ d'intervention, on peut rappeler que l'expression « Handicap Mental » qualifie à la fois :

- Une déficience intellectuelle plus ou moins importante et souvent peu réversible (difficultés de réflexion, de compréhension, de mémorisation, de communication, de décision, ...), qui peut s'inscrire dans des pathologies variées (troubles du comportement, polyhandicap, autisme, ...)
- Les conséquences sociales et sociétales qu'entraîne cette déficience au quotidien pour chaque personne.

Cela signifie que la situation de handicap vécue par toute personne déficiente intellectuelle doit d'abord être définie par le degré d'accessibilité que permet son environnement. Elle doit être ensuite compensée par un accompagnement humain, permanent et évolutif, adapté à l'état et à la situation de la personne.

Inscrites depuis plus d'un demi-siècle au sein de ce qu'on appelle le « Mouvement Parental » les associations (dénommées « APEI » ou « Papillons Blancs »), ont contribué à la création du secteur médico-social de notre pays, où elles continuent à incarner une double volonté :

- Exprimer les besoins et défendre les droits et les intérêts des personnes handicapées mentales et de leur famille.
- Répondre à leurs attentes en proposant et en gérant les solutions concrètes d'accueil et d'accompagnement qui leur permettront d'exercer une pleine citoyenneté.

Ancrées dans la recherche d'un accompagnement quotidien et d'une solidarité de proximité, c'est au niveau local que se sont développées nos associations, même si elles ont constitué certains niveaux de regroupements, à l'échelon national (avec le mouvement Unapei) comme à l'échelon territorial (avec deux Unions Départementales et une Union Régionale).

L'une des principales forces de l'Urapei Nord-Pas de Calais est donc constituée par sa base parentale et militante, qui regroupe près de 5 000 adhérents.

Mais l'Urapei représente aussi les 16 000 personnes en situation de handicap, qui sont accompagnées dans les 300 établissements et services gérées par les APEI de la Région, employant pour cela plus de 8 200 salariés.

C'est donc grâce à véritable alliance et à une forte synergie entre familles, personnes handicapées et professionnels engagés que l'Urapei Nord-Pas de Calais peut jouer un rôle important dans la coordination et l'animation régionale du Mouvement Parental.

Repères historiques

A l'origine, dans les années soixante, c'est pour répondre à des besoins d'entraide et de reconnaissance que se sont constituées les premières associations regroupant les parents d'enfants qu'on qualifiait alors « d'inadaptés » car ils ne trouvaient pas de place adaptée dans l'environnement social ordinaire.

A travers ces premières solidarités locales, le mouvement parental a modélisé des réponses concrètes, faites d'accueil spécialisé et de prise en charge adaptée. Il s'est organisé sur le plan national (Unapei) pour construire les bases des premières grandes Lois sur le Handicap, en 1975, constituant ainsi la naissance de ce qu'on appelle le « secteur médico-social »

Ayant obtenu la reconnaissance d'un statut et la prise en compte des réponses spécifiques que réclame le handicap mental, les associations ont poursuivi en inventant et en obtenant la création de nombreuses formes d'accueil institutionnel (Instituts Médico-Educatif, Etablissements de Travail Protégé, Structures d'Hébergement, Foyer de Vie, Maison d'Accueil Spécialisée,...) puis des Services d'Accompagnement en milieu ordinaire.

Elles ont aussi, avec des professionnels, développé de nombreux savoir-faire mis en œuvre à travers une approche qui a fait évoluer progressivement la « prise en charge » vers « l'accompagnement » et qui a considérablement affiné l'individualisation des réponses attendues par les personnes et leur famille, à travers notamment la notion de « Projet Personnalisé ».

Parallèlement, l'exigence sociale portée par le Mouvement et ses forces militantes a permis de faire droit à la dignité et à la citoyenneté pour les personnes handicapées mentales, avant de contribuer aux nouvelles grandes Lois de 2002 et 2005.

Ces lois reconnaissant le Handicap comme la conséquence situationnelle d'un manque d'accessibilité, il faut alors le compenser par une adaptation de l'environnement et par la mise en œuvre d'aides spécifiques.

Le Mouvement Parental de notre Région, souvent précurseur, a pleinement participé à ces évolutions, grâce à la vitalité de ses associations locales mais aussi à l'expérience et à l'expertise qu'il a su capitaliser au sein de son organisation territoriale.

Avec la création de ses Unions Départementales dès les années soixante, puis de l'Urapei en 1976, il a ainsi pu s'affirmer respectivement comme un gestionnaire crédible vis-à-vis des financeurs de l'action publique et comme un partenaire exigeant dans sa fonction de défense des droits des personnes déficientes intellectuelles.

Au sein de cette dynamique, l'Urapei a essentiellement stimulé la participation des parents, personnes accompagnées ou professionnels, en organisant des espaces d'élaboration partagée (Conseils Consultatifs Régionaux) qui réunissent deux fois par an près de 400 participants, ainsi que des Commissions thématiques permettant de produire les concepts et les outils de nos évolutions futures.

Elle a aussi régulièrement porté, aux côtés des associations locales (Livre Blanc), les revendications liées aux besoins non satisfaits qui laissent encore trop de personnes handicapées sans solution adaptée à leur situation.

Enfin, elle a compris l'importance qu'allait prendre l'échelon régional au sein de l'organisation institutionnelle française et a renforcé en conséquence ses capacités d'intervention et de coordination stratégiques.

Valeurs du Mouvement

Inscrites dans son histoire, les valeurs du Mouvement Parental constituent un socle encore très actuel pour faire face aux évolutions de notre société.

Au premier rang de ces valeurs, et forgée par l'entraide et l'assistance réciproque qui a rassemblé les premiers acteurs, c'est la **SOLIDARITE** qui constitue et qui reste le fondement de nos associations.

Cette solidarité est d'abord issue de la communauté de destin qui a rassemblé les familles touchées par le handicap et qui les a amenées à éprouver et à comprendre l'impérieuse nécessité de l'écoute et du partage. Elle s'est ensuite amplifiée et élargie dans les combats successifs qu'il a fallu mener pour faire reconnaître l'existence, puis la dignité et enfin la citoyenneté des personnes handicapées mentales.

Elle reste plus que jamais indispensable aujourd'hui, à l'heure où l'évolution positive des droits individuels se heurte, en un apparent paradoxe, à une régression des solidarités sociales vis-à-vis des plus vulnérables.

Entre ceux qui « ont une place » et ceux qui « sont sans solution », nos priorités sont quotidiennement interpellées et nous poussent à ne pas choisir mais toujours à inventer, à améliorer, à soutenir, ...et à revendiquer.

Car c'est bien à travers cet engagement toujours renouvelé que s'est construit le devoir d'exigence qui marque notre Mouvement, exigence qu'il faut souvent manifester à travers une posture **MILITANTE** et **UNITAIRE**, afin de faire évoluer, en toute indépendance, les résistances toujours actives lorsqu'il s'agit de faire bouger les représentations et les priorités sociales de notre pays.

Cette culture de la revendication s'est toutefois construite avec une forte notion de responsabilité, car la double légitimité du Mouvement parental, à la fois représentant d'usagers et gestionnaire de structures, nous impose une forte crédibilité technique et une prise en compte de toutes les diversités de notre environnement.

D'autres valeurs sociétales sont également présentes au sein de notre Mouvement, comme le souci de la laïcité ou le rôle primordial du secteur non lucratif.

Enfin, et c'est le cœur de l'ambition portée par le Mouvement, la promotion de la personne handicapée est une exigence permanente et un préalable nécessaire à sa pleine et entière participation sociale.

A travers l'expression partagée et l'écoute respectueuse de ses trois composantes : familles, personnes handicapées et professionnels engagés, le Mouvement Parental s'engage résolument vers un horizon où l'auto-représentation des personnes handicapées trouvera toute sa place et tous les appuis dont elle aura besoin.

Architecture et missions

L'Urapei a été créée formellement en 1976, au sein d'une organisation où les 17 associations locales avaient déjà constitué deux **Unions Départementales**, notamment pour faire face aux exigences et aux complexités croissantes de la partie administrative et gestionnaire de leur activité, ainsi que pour dialoguer avec les instances de financement et de contrôle, essentiellement départementales, ou nationales mais départementalisées.

Au niveau national, l'**Unapei** joue évidemment un rôle moteur dans la défense des intérêts des personnes handicapées et dans l'évolution des politiques publiques liées au Handicap. Elle a besoin pour cela d'être « alimentée » par le vécu du terrain, et aussi de s'appuyer sur un échelon régional fort, représentant une base associative informée et mobilisée. C'est cette fonction de double relais qu'assure essentiellement l'Urapei.

Dans ce contexte, et tout en conservant le principe de subsidiarité, les associations du Nord-Pas de Calais ont souhaité développer avec l'Urapei une **animation** régionale propre à stimuler et à amplifier l'expression et le partage entre tous les acteurs associatifs.

Cette position permet à l'Urapei d'être un lieu de **communication**, qui permet de mettre en valeur les initiatives pertinentes ou les expériences réussies dans chaque association, et qui articule naturellement ses travaux, en amont ou en aval, avec ceux de l'échelon national.

C'est aussi un espace potentiel de **mobilisation** qui permet d'identifier, de relayer et de mutualiser les nombreuses difficultés rencontrées dans les actions de terrain.

C'est enfin un outil d'**élaboration** qui, partagé entre parents, professionnels et personnes handicapées, peut alimenter l'évolution organisationnelle et technique de nos associations en proposant des réflexions conceptuelles et des instruments méthodologiques.

Enfin, et surtout, les statuts de l'Urapei fixent comme mission « *d'assurer auprès des instances régionales, politiques, administratives et associatives, **la représentation** de ses membres* », ainsi que de « *développer les relations et les **coordinations avec les autres associations** et organismes de la région concernés par les personnes handicapées* ».

Cette mission est justifiée et amplifiée par les évolutions récentes du paysage institutionnel, avec la création des Agences Régionales de Santé, qui a régionalisé une partie significative du secteur médico-social mais qui, en le mêlant à une approche indistincte de la santé et de la dépendance, rend plus que jamais nécessaire la défense des spécificités du Handicap.

En lien étroit avec les associations locales et dans le cadre d'une coordination rationnelle avec les deux Unions Départementales, l'Urapei doit donc être l'**interlocuteur naturel des instances régionales** et contribuer à ce que tous les acteurs du Mouvement soient représentés le plus activement possible au sein de ce nouveau paysage.

Ce positionnement stratégique doit naturellement se faire au bénéfice des personnes accompagnées, de leur famille et de tous les « aidants naturels » qui les entourent

Il doit intégrer, pour être plus efficace, une politique volontariste de partenariat, en réseau avec les associations qui partagent nos valeurs et qui soutiennent la place singulière des personnes handicapées dans notre société.

Méthodes et outils

En tant que structure de coordination, l'Urapei ne peut exercer ses missions qu'en mobilisant et en articulant les ressources de ses membres. Cette contrainte apparente est en fait positive puisqu'elle garantit un ancrage permanent des actions dans les priorités et les préoccupations du Mouvement Régional, vécu sur le terrain.

L'Urapei doit donc établir et entretenir une organisation qui garantit la représentativité du Mouvement dans l'ensemble des lieux et instances, statutaires ou partenariales, dans lesquelles les intérêts des personnes handicapées mentales doivent être expliqués et/ou défendus, en ayant le souci que ces « mandats » soit cohérents et productifs.

Pour fluidifier la communication nécessaire et permanente entre les associations et leur Union Régionale, de même qu'avec l'échelon national, un dispositif de communication réactif et attractif doit être utilisé.

Dans sa mission d'animation régionale, l'Urapei utilise actuellement des outils qui privilégient la rencontre et l'échange entre les acteurs :

- Les CCR (Conseil Consultatif Régional), qui rassemblent deux fois par an plusieurs centaines de parents, de personnes handicapées et de professionnels pour des échanges autour d'informations communes et d'un thème de réflexion partagé.

- Les Commissions Thématiques, qui travaillent sur différents sujets et produisent des outils ou des séquences de formation au bénéfice des associations (Polyhandicap et Grand Handicap, Participation des Personnes Handicapées, Nouveaux Parents, ...)
- Le soutien aux réseaux qui participent à la promotion et à la citoyenneté des personnes handicapées (Journal « Clin d'œil, délégations « Nous Aussi », ...)

Sur le plan partenarial, l'Urapei a initié, avec l'UNFAM et l'APF, la constitution d'un Comité d'Entente Régional des Associations et Organisations à but non lucratif œuvrant en faveur des Personnes en situation de Handicap.

Ce réseau, dont l'Urapei est un animateur actif, constitue le lieu de coordination et d'expression des problématiques partagées par tous les acteurs du champ du Handicap au sein du nouveau paysage institutionnel régional.

Des partenariats plus privilégiés sont établis avec des « Membres correspondants » : associations affiliées à l'Unapei dont le siège est fixé dans la région, ou associations non membres de l'Unapei qui, dans la région, poursuivent des actions en faveur des personnes handicapées mentales. Ces partenaires font une demande d'adhésion et s'engagent à respecter les statuts ainsi qu'à acquitter la cotisation annuelle fixée par l'Assemblée Générale.

Perspectives et validité

Compte tenu de l'évolution du contexte dans lequel il s'inscrit, de son positionnement, de ses moyens et de des missions statutaires, et en lien avec les associations locales et les Unions départementales, le Projet Associatif de l'Urapei Nord-Pas de Calais se donne les objectifs suivants :

1. Continuer d'unir et de rassembler régulièrement ses membres, afin d'être l'expression au niveau régional des intérêts moraux et matériels des personnes handicapées mentales et de leurs familles.
2. Développer, en lien avec les associations locales et le mouvement national, des stratégies visant à entretenir et dynamiser l'adhésion des familles au Mouvement Parental et à régénérer ainsi la vie associative de terrain.
3. Mettre en place une politique de communication pertinente, réactive et accessible, afin de dynamiser les échanges internes entre tous les acteurs du Mouvement et de valoriser une image externe positive de celui-ci.
4. Coordonner les informations liées à la déclinaison régionale des politiques publiques concernant le Handicap. Contribuer pour cela à l'élaboration et à la construction d'outils fiables et complets garantissant l'identification des réponses et des besoins d'accompagnement de personnes handicapées mentales sur la Région.
5. Exercer dans tous les lieux de représentation où elle siège, des actions de lobbying au bénéfice de l'intérêt de personnes handicapées mentales, de leur famille, et plus globalement de la spécificité du Handicap.

6. Prendre une part active et développer les réseaux inter-associatifs à dimension régionale susceptible de favoriser la compréhension et la prise en compte des besoins des personnes handicapées.
7. Rechercher des conventionnements et des collaborations avec les décideurs publics susceptibles d'être en mesure de compléter le financement des actions de l'Urapei.
8. Poursuivre et développer, dans la mesure de la participation active des associations locales, des travaux de réflexion et d'élaboration concernant les aspects techniques et/ou associatifs de l'action du Mouvement.
9. Soutenir l'évolution tendancielle des personnes déficientes intellectuelles dans leur volonté d'expression, de participation sociale et d'auto-représentation.
10. Participer à l'identification et à la mise en valeur des pratiques nouvelles en matière d'accompagnement des personnes handicapées mentales et en matière de développement de l'accessibilité de leur environnement.

Le présent Projet Associatif est établi pour une période de 5 ans. Il sera décliné annuellement avec le Rapport d'Orientation de l'Assemblée Générale.

Union Départementale Udapei Pas de Calais

03 21 68 38 38

laurence.bockl@udapei62.fr

Union Départementale Udapei Nord

03 28 36 14 10

contact@udapei59.org

AFAPEI du Calaisis

03 21 36 53 10

secretariat.siege@afapei.org

Les Papillons Blancs de Dunkerque et sa Région

03 28 61 78 83

accueil@papillonsblancs-dunkerque.fr

APEI de Boulogne sur mer

03 21 80 64 97

c.martel@apei-boulogne.fr

APEI « Les Papillons Blancs d'Hazebrouck »

03 28 41 49 67

association@papillonsblancshazebrouck.org

APEI de Saint-Omer

03 21 88 38 60

secretariat.apeistomer@wanadoo.fr

Apei « Les Papillons Blancs » de Lille

03 20 43 95 60

contact@papillonsblancs-lille.org

APEI de Béthune « Les Papillons Blancs »

03 21 57 19 60

papillonsblancs.bethune@wanadoo.fr

Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing

03 20 69 11 20

contact@papillonsblancs-rxtg.org

Apei de Lens

03 21 79 16 39

siege@apei-lens.asso.fr

Papillons Blancs APEI du Douaisis

03 27 95 93 93

secretariatdg@apeidouai.asso.fr

APEI d'Hénin - Carvin et environs

03 21 20 60 13

isabelle.leroy@apei-henin.com

APEI de Denain

03 27 43 38 00

secretariat.siege@apei-denain.fr

APEI d'Arras

03 21 23 65 66

siegesocial@apei-gam.fr

APEI du Valenciennois

03 27 42 86 30

contact@apei-val-59.org

APEI de l'arrondissement de Montreuil sur mer

03 21 41 21 48

siegesocial@apei-gam.fr

Papillons Blancs du Cambrésis

03 27 70 71 00

association@papillonsblancsducambresis.org

Association Tutélaire du Pas de calais

03 21 63 74 78

direction@atpc.asso.fr

APEI « Les Papillons Blancs » de Maubeuge

03 27 64 80 92

mau-papillons@udapei59.org

G.R.E.A.T

03 21 58 28 35

virginie_wozniak@hotmail.com

Atinord

03 28 38 07 70

ati59@atinord.asso.fr

Sésame Autisme

03 21 45 47 45

sesameautisme@sesame-autisme-59-62.org

Autisme Nord

03 20 05 52 70

asso@autisme-nord.org