

Guide pratique du **Service Mobile d'ACcompagnateurs (SMAC)** des Papillons blancs de Paris

**POUR LES FAMILLES, BÉNÉVOLES ET PROFESSIONNELS EN RECHERCHE DE SOLUTIONS POUR
ACCOMPAGNER UNE PERSONNE HANDICAPÉE MENTALE DANS SES DIFFÉRENTS TRAJETS.**



**Bénévolat et autonomie de la personne handicapée mentale : l'accessibilité en action !
Le SMAC met en lien des accompagnateurs bénévoles
et des familles adhérentes des Papillons blancs de Paris
pour des besoins en déplacements, en relais des aidants familiaux.
C'est aussi ça rendre la ville accessible.**

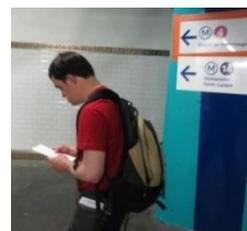
Sommaire du Guide 2018

Présentation du SMAC en facile à lire et à comprendre	p. 2
I. Comment fonctionne le SMAC ?	p. 4
II. Comment préparer votre demande auprès du SMAC ?	p. 8
III. Témoignages	p. 10
IV. La charte des bénévoles	p. 12
V. Accessibilité et handicap mental	p. 13

Le **S**ervice **M**obile d'**A**Ccompagnateurs en **f**acile à **l**ire et à **c**omprendre (FALC)



Quand on a un handicap,
ce n'est pas toujours facile
d'aller quelque part tout seul.



Mais la famille n'a pas toujours le temps
de venir avec nous,
de nous accompagner.



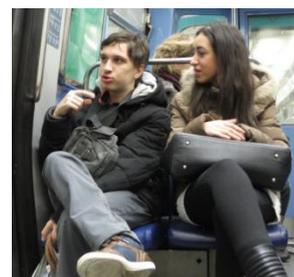
Et puis, on a aussi envie
de rencontrer des gens
en dehors de la famille.



C'est agréable de faire le chemin
avec quelqu'un de différent.
On découvre de nouvelles choses.



C'est pour ça que les Papillons blancs de Paris
ont créé le SMAC.
Le SMAC, c'est le **S**ervice **M**obile d'**A**ccompagnateurs.



Les accompagnateurs
ont envie de faire un bout de chemin
avec des personnes qui ont un handicap.



Les accompagnateurs sont mobiles
parce qu'ils bougent !
Ils prennent le bus ou le métro avec nous.



On va chez l'orthophoniste.
On va aussi au cinéma, à la piscine ou se promener.
On fait une sortie et on partage un vrai moment.



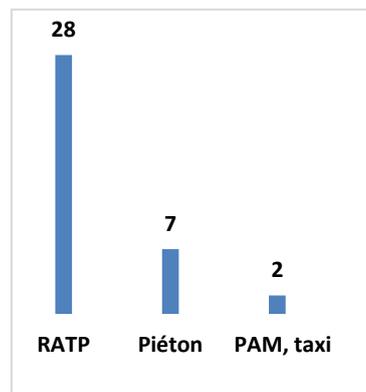
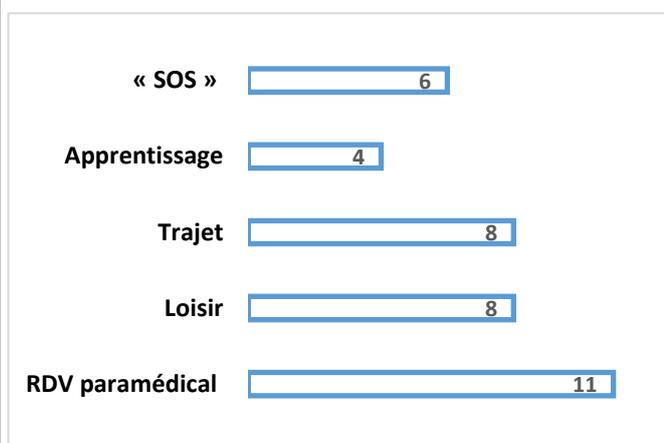
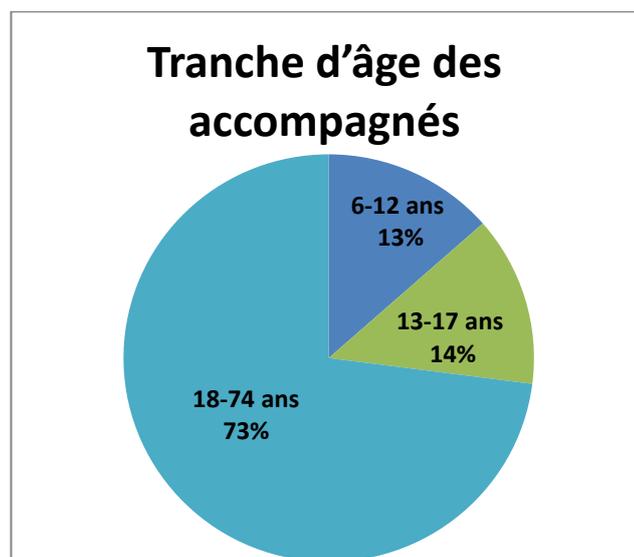
I. Comment fonctionne le SMAC ?

Le SMAC est l'un des services proposé par Les Papillons blancs de Paris à ses adhérents. Bien connaître l'adhérent, son environnement social, son mode de vie, permet d'apporter une réponse adaptée aux besoins de chacun.

Etant un service assuré par des bénévoles, le SMAC s'exerce nécessairement dans certaines limites, à savoir 1 à 2 interventions par semaine auprès de la même personne.

Quelques chiffres en 2017 :

37 accompagnés (6 à 74 ans). 40 accompagnateurs (18 à 81 ans).



L'association ne dispose pas de véhicule. Selon les habitudes et les facultés d'adaptation des accompagnés, les accompagnateurs empruntent :

- les réseaux de transport en commun (la famille doit fournir à l'accompagné et son accompagnant les titres de transport nécessaires),
- ou un véhicule (taxi, Paris Accompagnement Mobilité, Véhicule Sanitaire Léger, ...) commandé et réglé par la famille.



Afin d'assurer un service de qualité suivie, et pour des raisons de sécurité, le SMAC est sous la responsabilité d'une professionnelle salariée.

1) Les 3 types d'accompagnement possibles :

-  Des **accompagnements réguliers**, sur le même trajet au même horaire chaque semaine. La majorité de ces missions sont des rendez-vous paramédicaux.
-  Des **accompagnements thématiques** (cinéma, musée, promenade, footing, etc.).
-  Des **accompagnements ponctuels dits « SOS »** (réservés uniquement aux accompagnés bénéficiant déjà du SMAC).

2) Les obligations de chacun :

- **L'accompagnateur appelé SMACteur** (SMACtrice pour l'accompagnatrice) a la responsabilité de la personne accompagnée dès le moment où celle-ci lui est confiée (point de départ) jusqu'au moment où, à son tour, il la confie à une tierce personne (point d'arrivée).
Le SMACteur doit respecter les horaires d'intervention et ne peut modifier son planning même avec l'accord de la famille sans que la coordinatrice du SMAC n'en soit avertie.
- **L'accompagné et/ou son entourage** doit également respecter les horaires de l'intervention et ne doit pas demander au bénévole de déborder sur l'horaire de fin d'intervention sans l'accord du SMAC.
L'adhésion aux Papillons blancs de Paris est nécessaire pour l'accompagné et/ou sa famille. Celle-ci inclut l'assurance de l'accompagné et du SMACteur.
La **carte accessibilité** est une sécurité pour l'accompagné pendant ses trajets. Elle **est vivement recommandée sur les trajets du SMAC**. La famille doit la demander à son antenne d'arrondissement des Papillons blancs de Paris.
- **Le récapitulatif de la mission comporte les coordonnées des différents interlocuteurs.**
Il est donc impératif pour le SMACteur de s'en munir pendant les interventions.
Ce récapitulatif permet aussi à tous les interlocuteurs d'une mission de se joindre en cas d'imprévu. Gardez-le précieusement.
- **Les modifications d'horaires et/ou les nouvelles missions demandées seront discutées avec la coordinatrice du SMAC afin de planifier l'ensemble des interventions.**
Merci de signaler dans les meilleurs délais tout changement de situation, tout problème éventuel ou absence prévisible auprès de Bérangère GRISONI :
 - par téléphone : 01 42 80 43 42 (ligne directe & répondeur) ou 06 60 06 07 93.
 - par mail : SMAC@papillonsblancsdeparis.fr
 - ou par courrier : Les Papillons blancs de Paris, 85 rue La Fayette, 75009 Paris.

3) Des bénévoles compétents et formés sur le terrain :

- **Le SMACteur est une personne majeure, autonome, mature, portée vers l'autre et qui s'est engagée bénévolement au sein du SMAC. C'est aussi une personne ouverte à ce que l'autre, dans ses différences, peut lui apporter.**
- L'implication, année après année, de plusieurs centaines de bénévoles contribue à la meilleure connaissance du handicap mental tant auprès d'eux que de la collectivité, par un effet de diffusion au sein de leur entourage. Ces bénévoles, qui se renouvellent au fil des ans, sont les meilleurs ambassadeurs de l'inclusion dans la Cité.
- Le recrutement des bénévoles se fait tout au long de l'année, sous le contrôle de Bérangère GRISONI. Avant sa première mission, chaque bénévole reçoit de la coordinatrice du SMAC les connaissances nécessaires appuyées par le présent Guide.
- **Chaque nouveau SMACteur est parrainé par un SMACteur expérimenté.**



Le parrainage entre SMACteurs permet :

- Au nouveau bénévole de bénéficier de ce partage d'expérience apporté par son parrain,
- à l'accompagné et au nouveau SMACteur de s'habituer l'un à l'autre.
- Lorsqu'un bénévole est sortant, de ne pas casser brutalement ce lien privilégié qui s'est tissé au cours des accompagnements,
- à l'accompagné et son entourage d'être rassurés sur ce passage de relais.

Regardez la vidéo du parrainage entre SMACteurs :

http://www.dailymotion.com/video/x1z1p40_smac-des-papillons-blancs-de-paris-chaque-nouvel-accompagnateur-est-parraine-par-un-accompagnateur-e_people?start=3

Il est aussi proposé à chaque nouveau SMACteur de suivre des missions en place.

L'intégration du bénévole combine : transmission du savoir, accompagnement par les pairs et connaissance du terrain. La qualité et la clarté du fonctionnement facilitent cette interaction.

Les SMACteurs reçoivent une carte émise par l'association

Cette carte légitime leur mission (notamment auprès des établissements et professionnels : hôpital de jour, foyer, centre d'orthophonie, etc.) et peut leur être utile en cas de difficulté rencontrée.



4) Le café du SMAC : une rencontre interactive

Ce rendez-vous trimestriel de 2 heures est ouvert à tous :

- SMACteurs,
- antennes d'arrondissements,
- familles bénéficiant d'un accompagnateur mais aussi ceux qui envisagent cette possibilité,
- candidats bénévoles,
- tous les interlocuteurs des missions du SMAC (établissements, orthophonistes, etc.).

La coordinatrice du SMAC anime la rencontre. Un premier tour de table permet à chacun de se présenter et de lancer la discussion. La parole est libre et tout le monde s'écoute.

Un article du café précédent est rédigé et mis en ligne :

<http://www.apei75.fr/les-cafes-rencontres-du-smac>



Les impressions de Hoda, 18 ans, venue se renseigner avec le projet d'être SMACtrice :

« Mon souhait de devenir bénévole est important à mes yeux.

Donner de son temps libre, être utile, rencontrer, partager et créer des liens avec un autre public me touche particulièrement. C'est pourquoi mon envie de faire du bénévolat s'est affirmée.

J'ai pu assister au Café du SMAC. J'y ai rencontré des accompagnateurs bénévoles, des personnes en situation de handicap et leur famille.

Nous avons échangé et pris connaissance des expériences de chacun. La parole est libre, l'idée est excellente et le plaisir était partagé.

Merci aux Papillons blancs de Paris de me donner cette occasion d'être bénévole pour la première fois. »



Hoda, a accompagné Tanguy pendant 6 mois. Elle rejoignait Tanguy tous les mercredis à la sortie de son établissement (IME). Ils faisaient ensuite le trajet ensemble jusqu'à chez lui. Certains mercredis, ils ont fait une sortie : piscine, photo ou musée...

Hoda est depuis prise par d'autres impératifs et c'est un nouvel accompagnateur qui a pris le relais avec Tanguy.

II. Comment préparer votre demande auprès du SMAC?

Chaque nouvelle demande auprès du SMAC fait l'objet d'une étude particulière qui demande du temps et nécessite plusieurs étapes.

Contactez Bérangère GRISONI : 01 42 80 43 42 ✉ SMAC@papillonsblancsdeparis.fr

1) Les étapes de votre demande :

Étape 1. Prise de contacts

Une première prise de contacts par téléphone consistera à répondre à vos questions, vous apporter les informations nécessaires et bien comprendre votre demande.

Cette clarification apportée permettra de déterminer si la demande est du ressort ou non du SMAC.

Étape 2. Rencontre et évaluation du projet avec le SMAC

Une rencontre sera organisée avec vous, le futur accompagné, un responsable de votre antenne d'arrondissement et la coordinatrice du SMAC.

Certaines familles préfèrent convenir de deux rendez-vous. Un premier sans le futur accompagné, et un second avec lui.

L'analyse partagée lors de ce(s) échange(s) permettra d'avancer sur le projet adapté avec le SMAC.

Étape 3. Préparation du projet avec le SMAC

Si ce projet est partagé par tous, il restera à :

- Travailler au descriptif précis de la mission demandée.
Soyez le plus précis possible dans la description de vos besoins :
Sorties loisirs, rendez-vous paramédicaux, déplacements prévus, quand ?,
pour aller où ? trajet aller et retour ?, moyen de transport utilisé, etc.
N'oubliez pas d'apporter toutes les précisions nécessaires et les particularités à prendre en compte.
- Avec ces derniers éléments, la coordinatrice du SMAC rédigera le descriptif de votre projet avec le SMAC.
Après vérification de votre part et une validation partagée, deux types d'interventions seront possibles :

Une intervention régulière, pour laquelle il reste à :

- Rechercher un SMACteur.
Cette étape peut parfois demander plusieurs semaines si aucun des SMACteurs actifs n'est disponible pour l'intervention demandée. Le temps nécessaire pour recruter un nouveau bénévole peut être plus ou moins long.

Des partenariats avec France Bénévolat, Tous bénévoles, L'École de droit HEAD, Je m'engage-Paris.fr et d'autres pépinières à bénévoles permettent d'accueillir des nouveaux bénévoles. Vous serez tenu informé de l'évolution de ce processus.

- Organiser une première rencontre avec le futur accompagné, le SMACteur pressenti, la famille et/ou l'entourage (notamment pour les personnes résidant en foyer). Cette rencontre est également l'occasion de répondre à toutes les interrogations.
- Tirer les enseignements de cette entrevue.
- Organiser les modalités nécessaires aux premiers accompagnements.

Une intervention ponctuelle réservée uniquement aux accompagnés bénéficiant déjà du SMAC.

Les SMACteurs « SOS », tous expérimentés, sont sollicités pour ces missions.

Il n'y a pas de rencontre préalablement programmée. Une mise en relation téléphonique entre la famille et le SMACteur permet d'intervenir ponctuellement.

Étape 4. Suivi de la mission avec le SMAC

Une fois la mission lancée, un suivi est mené par la coordinatrice du SMAC tout au long de la mission. Les moyens mis en œuvre sont différents selon les possibilités de chacun :

- Lors d'une mission SMAC. Cela permet d'avoir notamment le retour des accompagnés. C'est aussi l'occasion de rencontrer les différents interlocuteurs des missions et de faire un reportage photo.
- Lors d'un rendez-vous.
- Lors d'échanges par téléphone ou mail avec les SMACteurs, les familles, l'entourage professionnel (établissements, orthophonistes, etc.).
- Lors des cafés du SMAC.

2) Si votre demande n'est pas du ressort du SMAC :

Le SMAC est un service bénévole qui vient en complément des services professionnels, mais ne s'y substitue pas.

Certains accompagnements nécessitent une régularité ou une technicité que l'association ne peut offrir.

Dans ces cas-là, elle oriente les familles vers des services à la personne, labellisés Cap'Handéo.



<http://www.handeo.fr/annuaire-des-services-a-la-personne-labellises-cap-handeo/ile-de-france/paris-75>

III. Témoignages

Pour Gabriel, Aline :

« Depuis deux ans maintenant Gabriel bénéficie du soutien du SMAC. Nous retourner vers les Papillons blancs de Paris n'a pas été facile car cela supposait de faire un pas qui n'avait pas été réalisé jusqu'alors : parler de handicap concernant Gabriel.

Gabriel souffre d'hyperactivité et de troubles du métabolisme ; nous avons besoin de soutien lors d'accompagnement orthophonique. Nous étions dans l'angoisse car du fait de la spécificité de Gabriel, nous n'osions le confier à personne.

Nous avons été reçus par Bérangère au siège des Papillons blancs de Paris et cette rencontre a été fondamentale : professionnalisme, bienveillance, souci du détail. Enfin, on nous comprenait ! Bérangère est ensuite venue chez nous pour rencontrer Gabriel ce qui a confirmé notre première impression et a suscité de la confiance. Nous avons été entendus dans les moindres recoins de nos questionnements. Tous les petits détails et anecdotes si essentiels à appréhender lorsque l'on s'occupe d'un enfant porteur de handicap ont été pris en compte.

C'est déjà bien assuré sur le sérieux du SMAC que nous avons eu notre deuxième superbe



rencontre : celle de Julien, bénévole. Je me souviens avoir dit à Bérangère :

« Vous voyez, ce qu'il nous faudrait, c'est un grand gaillard au grand cœur ».

Et bien, il est arrivé, pour la plus grande joie de Gabriel et de la nôtre. Le contact est tout de suite très bien passé et « Julien » est devenu très vite un véritable mot magique pour Gabriel. Julien correspond tout à fait à ce nous nous souhaitions pour Gabriel : quelqu'un de très fiable, physiquement résistant, ferme et bienveillant. On sait qu'il saura faire un sprint pour rattraper Gabriel

s'il se met en danger dans la rue autant que lui montrer de l'affection s'il se fait un bobo.

Notre parcours avec le SMAC connaît une aventure spéciale. En début d'année, un diagnostic de surdit  a  t  pos  pour Gabriel, expliquant en grande partie son retard de langage et ses troubles du comportement. Ce diagnostic nous laissait perplexe devant un monde que nous ne connaissions pas : celui de la surdit . Or, nous connaissions une personne sourde : Julien ! Nous avons donc   l'annonce de ce nouvel handicap pu nous projeter tr s positivement gr ce   l'exemple de Julien qui nous montrait depuis plusieurs mois que la Vie pouvait se vivre avec un grand V, y compris avec un d ficit auditif. Merci le SMAC pour ton s rieux et ton humanit .

Merci le SMAC de recruter des b n voles extraordinaires et extra-ordinaires.

Merci le SMAC pour les sourires de mon enfant et de m'aider   travers toi   renouveler mon regard sur lui ».



Sortie piscine pour Matthieu et Michel :



« Je ne connaissais pas, au départ, l'association. A la recherche d'une activité propre à donner de la substance à mes journées de retraité, j'ai retenu celle des Papillons blancs. Parce qu'en me proposant d'accompagner une personne en situation de handicap, cette association m'offrait la possibilité de vivre une relation

humaine au-delà des simples conventions sociales.

Ma mission a été définie avec Matthieu, autour d'une activité piscine, une fois par semaine. Matthieu aime particulièrement l'eau et c'est un nageur confirmé. Je nage moi-même chaque semaine. L'activité en elle-même est déjà un plaisir pour moi, tout autant que pour Matthieu.

Sur le chemin du retour, nous nous arrêtons à la terrasse d'un café. Là, nous goûtons la douceur d'un soda sucré, bienvenue après une heure d'effort physique ; la place de Rungis nous offre alors son animation.

Matthieu est tout en intériorité. Son mode de communication favori ne passe pas par la voix mais par l'expression du visage. Lorsque quelqu'un vous parle, vous devez pour le comprendre connaître la langue qu'il utilise. Avec Matthieu, la langue utilisée est la lumière dans le regard et le sourire. Cette langue ne nécessite pas un apprentissage mais ouverture et disponibilité. Occasionnellement l'expression se fait plus neutre, lorsque ce que vous lui proposez ne lui convient pas. Mais Matthieu est quelqu'un qui fonctionne dans l'approbation, l'accord. Et cet accord est toujours très visible. Si vous êtes fatigué, parfois, de rencontrer les rouspéteurs, sa compagnie vous rendra votre optimisme ».



Accompagnés et accompagnateurs ... duos gagnants !



IV. Charte des bénévoles*

L'engagement de bénévolat au sein des Papillons blancs de Paris n'est ni une prestation professionnelle, ni une occupation pour personne en recherche d'activité. Il s'agit d'une relation fondée sur une confiance réciproque entre le bénévole, l'association et la famille pour le service des personnes déficientes intellectuelles.

L'association

- Accueille et considère le bénévole comme un collaborateur à part entière.
- Informe le bénévole sur l'ensemble de l'action de l'association ainsi que l'objet de la mission et favorise la connaissance du mouvement associatif des Papillons blancs de Paris.
- Lui confie une activité qui lui convienne en fonction de ses compétences, de ses disponibilités et de sa motivation et l'aide à s'insérer dans une équipe.
- Donne au bénévole les moyens d'accomplir sa mission par des formations appropriées.
- Assure son information et son accompagnement par un responsable compétent.
- Produit les documents nécessaires à la déduction fiscale sur les frais engagés.
- Garantit la couverture d'une assurance responsabilité civile, dommage corporel et bien, dans le cadre de son action bénévole.

Le bénévole

- Accomplit sa mission dans le cadre des principes fondamentaux des statuts des Papillons blancs de Paris et ceux de l'Unapei à laquelle l'association est affiliée.
- S'engage librement.
- A, avec la personne déficiente intellectuelle, le même type de relation qu'avec toute autre personne.
- Communique avec l'association et les autres bénévoles de façon à éviter toutes actions isolées.
- N'affirme pas sans être certain de ce qu'il avance. En cas de doute ou d'ignorance, le bénévole se renseignera auprès des sources d'informations existant au sein de l'association. Il assistera autant que faire se peut aux réunions organisées par l'association et se tiendra au courant de l'évolution du domaine du handicap mental.
- Avise, dans un délai de préavis raisonnable, l'association lorsque il ne peut continuer sa mission, afin que celle-ci puisse rechercher le meilleur moyen de pallier les conséquences de son départ.
- Garde le secret absolu sur tout ce dont il a eu connaissance au cours de sa mission aussi bien pendant celle-ci qu'après sa cessation.

La famille

La famille peut trouver dans l'association une aide dans le champ du handicap. Celle qui bénéficie du Service Mobile d'ACcompagnateurs (SMAC) :

- Respecte l'action du bénévole.
- Sait écouter et reconnaître le rôle du bénévole dans l'accomplissement de ses missions.
- Sait être disponible pour le bénévole du SMAC.

L'association « Les Papillons blancs de Paris » tient à exprimer sa vive reconnaissance aux bénévoles, sans l'aide desquels l'association ne pourrait exister et se développer.

Charte adoptée par le Conseil d'Administration du 23 juin 2010.

** Cette charte est destinée à tous les bénévoles : action familiale, administrateurs, etc.*

V. Accessibilité et handicap mental

« **S** comme symbole,
3 A comme **Accueil, Accompagnement, Accessibilité,** »

Voici ce symbole : S3A



Ce qu'il faut savoir...

- Aide-moi à me concentrer.
- J'ai besoin de savoir ce qui vient après. Donne-moi une ambiance structurée, dis-moi à l'avance s'il y aura du changement.
- Attends, je suis en train de penser. Laisse-moi aller à mon propre rythme. Si tu me fais me dépêcher ça me perturbe.
- Je ne sais pas le faire, je ne peux pas le faire. Aide-moi à résoudre les problèmes.
- J'ai besoin de savoir maintenant. Donne-moi l'information immédiate sur la façon de faire.
- Donne-moi des instructions une par une et demande-moi de te les répéter.
- Ne me dis pas " je te l'ai déjà dit ". Dis-le moi avec d'autres mots.
- Félicite-moi pour mes progrès.
- Ne crie pas. Sois patient.
- Si je suis un adulte, ne me traite pas comme un enfant.

*D'après un texte inspiré de la traduction du Northwest Reading Clinic USA R.E. Harris
de la **Déclaration des droits de l'Enfant avec Dys Thada**,
traduit par Marilu CAHUZAC, orthophoniste et bénévole aux Papillons blancs de Paris*



Les
**Papillons blancs
de Paris**

*Avec la personne handicapée
mentale et sa famille*

Association affiliée à



Service Mobile d'ACcompagnateurs (SMAC)

Bérangère GRISONI, LD : 01 42 80 43 42 📧 SMAC@papillonsblancsdeparis.fr

85 rue La Fayette, 75009 Paris.

www.papillonsblancsdeparis.fr

<https://www.facebook.com/LesPapillonsBlancsDeParisApei75>