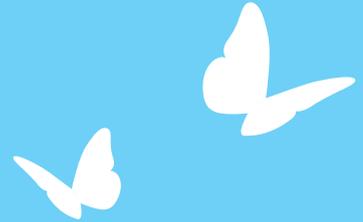


PAGES 4 - 5 - 6

## SOCIÉTÉ INCLUSIVE ?



### ÉDITO



Le contexte culturel et social actuel nous amène à parler de société inclusive...

Que signifie inclure une personne handicapée dans la société ? N'en ferait-elle pas partie d'office ? Ne serait-elle pas une personne humaine ?

N'aurait-elle pas « un droit égal à jouir de l'ensemble des biens sociaux ? » comme nous l'explique Charles Gardou.

Au siècle dernier, ces personnes étaient exclues, rejetées, cachées.

La société a évolué et en partie grâce aux mouvements associatifs.

La famille reste la plupart du temps le sas entre la société et la personne handicapée mentale. Il appartient à la famille d'accompagner chaque enfant, ou proche, sans l'enfermer ou le projeter vers un idéal impossible, dans un souci bienveillant de développement de ses potentiels et d'accomplissement de ses désirs.

Sous l'impulsion des familles, l'Unapei, force cette évolution des mentalités, des pratiques et des règles de fonctionnement de la société. Les Papillons blancs sont là pour rassembler les familles, leur donner la force de continuer, d'innover, de faire le pari d'une société plus ouverte et plus solidaire.

Alors continuons à « avancer ensemble » !

Marie-Paule Bentejac  
Présidente

## “ Le handicap, cause de discriminations ? ”

le mardi 11 décembre 2018 à 18h00  
à la mairie du 6<sup>e</sup>

Table ronde avec les Papillons blancs  
en partenariat avec la Mairie du 6<sup>e</sup>

**Animée par Jean-Louis Faure**, ancien président de l'ONFRIH (Observatoire National sur la Formation, la Recherche, l'Innovation sur le Handicap), vice-président de l'AFRT, avec la participation de :

**Patrick Gohet**, adjoint au Défenseur des droits en charge de la lutte contre la discrimination et de la promotion de l'égalité

**Laurent Thomas**, Délégué général de la Mission Nationale Accueils de loisirs et handicap

**Laurence Germain-Wasiak**, maître de conférences à l'institut INSHEA, directrice de AIREs

# Conseil d'administration des Papillons blancs de Paris



© Robin der Aleonian

Les administrateurs sont issus de trois collèges différents : sections, associations associées, personnes qualifiées et sont élus pour 3 ans lors de l'Assemblée générale. Ils peuvent être cooptés en cours d'année. Ci-après les administrateurs élus lors de l'Assemblée générale du 11 juin 2018. Les membres du bureau sont élus chaque année au Conseil d'Administration qui suit l'Assemblée générale. Le président est obligatoirement un parent d'une personne handicapée mentale.

### Membres du bureau élus le 13 septembre 2018

Marie-Paule BENTEJAC ..... Présidente  
Marie-José FORISSIER..... Présidente adjointe  
Françoise BOUYGARD..... Trésorière  
Sophie NORAZ ..... Secrétaire du Conseil  
Claire de SAGAZAN ..... Vice-Présidente « collège des sections »  
Elisabeth BONNEVAL ..... Vice-Présidente « Protection juridique »

### Les autres membres du Conseil d'Administration

Alain BONNET..... Communication  
Ahmed DAHMANI..... Relations/Communication Unapei  
Agnès DUGUET..... Scolarisation  
Jean-François FERRAILLE..... Accessibilité numérique  
Marie-Th. MONTCHARMONT ... Accessibilité transports – mobilité IDF  
François PANDO..... Insertion professionnelle  
Bénédicte PEIGNOT..... Familles  
Henri-Pierre CULAUD..... Association Didot Accompagnement  
Jacques de POSSESSE ..... Association Aires  
Michel FAVERIS ..... Association Les Jours Heureux  
Eric GOURDIN SERVENIERE ... Association Résolux  
Yvonne KASPERS ..... Association Vie et Avenir  
Olivia MARCHAL ..... Association Tournesol  
Kathy MEPUIS ..... Association la Possible échappée  
Jean-Marie ROTA ..... Association les Petites Victoires  
Jean-Philippe TRESCA..... Association Jeune Lève-toi

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**CRSA** : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie

**CDCA** : Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie

**CDU** : Commission des Usagers

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**COMEX** : Comité Exécutif

**UDAF** : Union Départementale des Associations Familiales

**ATIP** : Association Tutélaire de Paris

### Représentations auprès des organismes publics parisiens, ou autres associations

De nombreux administrateurs, adhérents, salariés, représentent l'association dans les instances suivantes : ATIP, Unapei, Unapei Ile de France, MDPH Comex, MDPH -CDAPH, ARS CRSA commission médico-sociale, commission appel à projet, CDCA bureau, CDCA commission habitat, commission aide aux aidants, CDU, UDAF, France Bénévolat, Association Vie et Avenir, Association Jeune Lève-toi, Association Rives de Seine... De nombreux adhérents participent au Conseil Local du Handicap de leur arrondissement, d'autres sont représentants des familles au Conseil de la Vie Sociale d'établissements médico-sociaux.



## Le CAMSP « PAILLONS BLANCS » PARIS NORD



Le CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) Paris Nord a ouvert ses portes en 2005 et les Papillons blancs de Paris en assument la gestion. L'équipe pluridisciplinaire de professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux, accueille 250 enfants de 0 à 6 ans, avec pour missions de dépister les déficits ou handicaps, de prévenir leur aggravation et de rééduquer en ambulatoire. Elle travaille en lien étroit avec les familles mais aussi avec les écoles, les établissements spécialisés et les structures

d'accueil de la petite enfance, afin d'assurer la cohérence de la prise en charge nécessaire, ce qui facilite grandement la vie des familles.

Après ces treize années, l'association des Papillons blancs de Paris a choisi de confier la gestion du CAMSP à une autre association, et son choix s'est porté tout naturellement vers les Jours Heureux, association parentale, associée aux Papillons blancs de Paris, membre de l'Unapei et gestionnaire de nombreux établissements et services.

Le processus d'« apport partiel d'actif » devrait arriver à son terme le 31 décembre 2018, dès la parution de l'arrêté de l'ARS et du Conseil départemental qui entérinera le changement de gestionnaire.

**L'histoire du CAMSP continue !**

### UN PARTENARIAT CINÉ-MA DIFFÉRENCE / LOISIRS PLURIELS DU 19<sup>E</sup> ET LES PAILLONS BLANCS DE PARIS

## Au cinéma Ciné-cité UGC Paris 19



© Antoine Pléchaud



Les Papillons blancs de Paris s'associe à Ciné-Ma Différence dans le lancement de séances ouvertes à un public en situation de handicap. Le service « Bénévolat » des Papillons blancs, participe au recrutement de bénévoles pour l'accueil et l'accompagnement des familles lors des séances choisies. Les Papillons blancs vous informeront régulièrement de la programmation de ces séances.

### LE CINÉMA C'EST POUR TOUT LE MONDE !

**Pourquoi ?** Pour que chacun ait le plaisir d'aller au spectacle, sans risque d'être rejeté, et que tous les spectateurs, AVEC OU SANS HANDICAP, se sentent les bienvenus !

Pour que chacun puisse s'exprimer par des mouvements, des paroles, des bruits... sans déclencher regards désapprobateurs et remarques désagréables.

Pour se familiariser avec les règles d'une salle de spectacle.

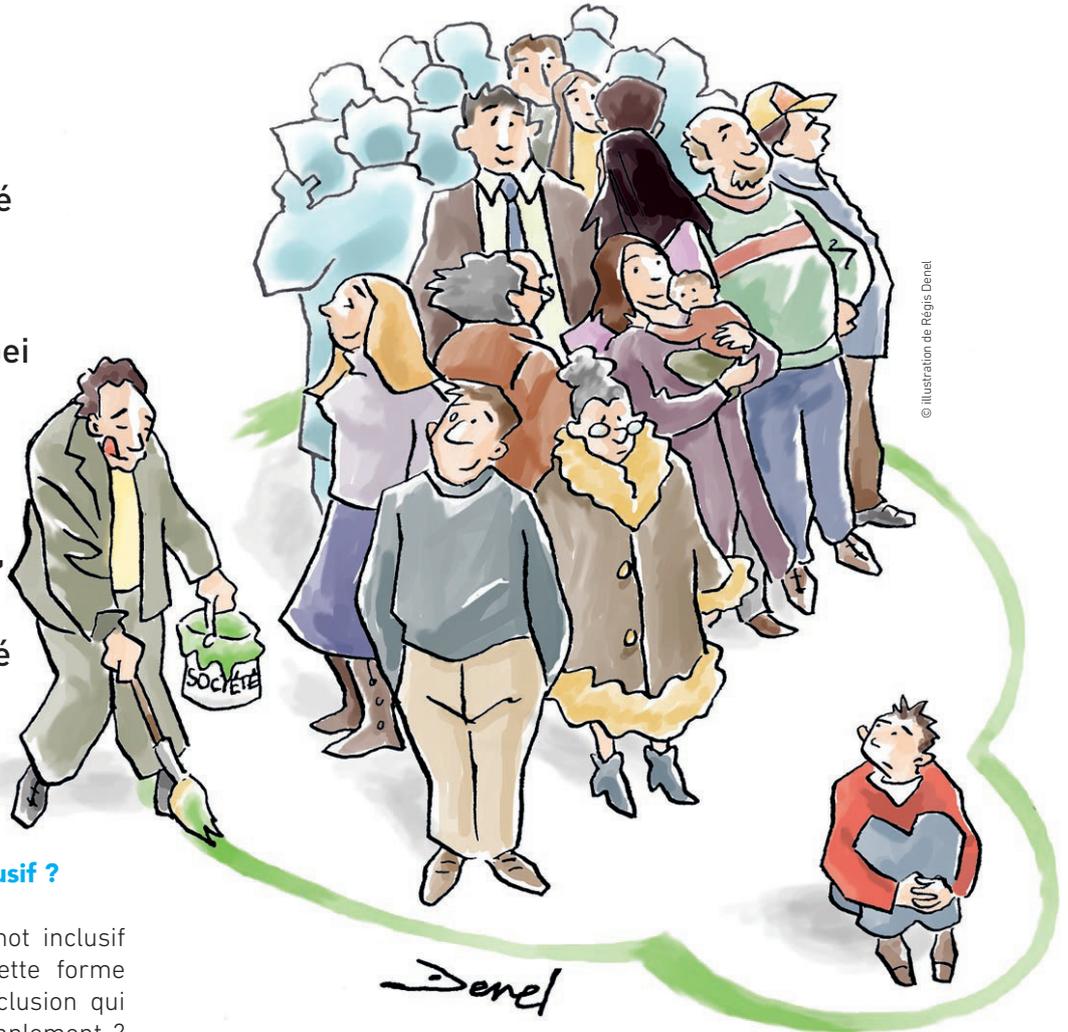
**Comment ?** En proposant un environnement bienveillant et détendu où chacun peut profiter du spectacle sans crainte, ni contrainte. Des bénévoles en gilet jaune accueillent, informent et aident l'ensemble du public. Au cinéma : le niveau sonore est abaissé, la lumière s'éteint progressivement, et il n'y a ni publicité, ni bande-annonce.

**Pour qui ?... Pour tous !**

[www.cinemadifference.com](http://www.cinemadifference.com)

# Sur quels fondements une société inclusive peut-elle se bâtir ?

Nous remercions vivement Charles Gardou de nous avoir communiqué le texte de sa conférence au congrès de l'Unapei à Lille le 1<sup>er</sup> juin 2018. Nous en reprenons ici quelques extraits, qui éclairent le concept de société inclusive.



© illustration de Régis Denel

## Qu'est-ce qu'être inclusif ?

Quel sens donner au mot inclusif et pourquoi préférer cette forme adjectivale au vocable inclusion qui se propage pourtant amplement ? Quelle est la signification cachée de ce dernier terme ? Quels présupposés impensés sont susceptibles d'induire une vision distordue d'une société inclusive ? « Ce qui importe, c'est que le sens gouverne le choix des mots et non l'inverse », disait Georges Orwell. Quand on s'exprime mal, on pense mal et on agit mal : on verse dans des conceptions et des pratiques incertaines. [...]

Aussi nous faut-il examiner sans esquive le sens du mot inclusion. Le risque étant de nous laisser entraîner par lui ou de le laisser penser à notre place.

**D'inclusion à inclusif** : loin d'être gratuite, cette inflexion terminologique dessine des voies différentes pour les politiques et pratiques éducatives et sociales.

L'analyse étymologique du terme inclusion montre qu'il est lié à l'idée d'enfermement, d'occlusion [...] aussi l'adjectif inclusif, aisément déclinable, selon les pièces de la mosaïque sociale – pratiques artistiques et culturelles inclusives, entreprise inclusive, tourisme inclusif, etc... fait-il davantage sens et oriente-t'il autrement les pratiques

au regard des évolutions attendues de l'École et de la société ? Il s'oppose directement à l'adjectif exclusif, qui définit, lui, ce qui appartient uniquement à quelques-uns, à l'exclusion des autres, par privilège spécial et qui, à ce titre, n'admet aucun partage. Il souligne qu'être inclusif ne consiste pas en effet à faire entrer un élément, prétendument extérieur, dans un milieu éducatif et social.

Faut-il, par exemple, continuer à parler d'enfants inclus à l'école ou en inclusion scolaire, comme si

l'on devait incorporer des éléments exogènes ne procédant pas d'un ensemble commun ? Pourquoi ne pas dire simplement scolarisés ? Se trouver ou être placé dans un même lieu, un même territoire, un même établissement scolaire ne garantit pas d'en faire partie, au sens premier du terme. Encore faut-il pouvoir en partager le patrimoine éducatif, professionnel, culturel, artistique ou communicationnel.

Être inclusif n'est pas de faire de l'inclusion, placer des éléments extérieurs à l'intérieur. C'est mutualiser des paroles, des activités, des projets, en autorisant chacun à apporter sa contribution originale à la vie éducative, culturelle, communautaire. C'est favoriser l'éclosion et le déploiement des potentiels de tout enfant ou adulte.

Une société est inclusive lorsqu'elle module son fonctionnement, se flexibilise pour offrir, au sein de l'ensemble commun, un « chez soi pour tous » sans neutraliser les besoins, désirs et destins singuliers, ni les résorber dans le tout. Cependant, ce « chez soi pour tous » ne serait que chimère s'il n'était assorti, dans tous les secteurs et tout au long de la vie, d'accompagnements, de réponses accompagnées, de médiations compensatoires, pour garantir l'accessibilité des dispositifs, ressources et services collectifs. Le milieu de vie n'est pas un donné mais un construit, tramé d'éléments sociaux et relationnels, pouvant faciliter ou, à l'inverse, inhiber les activités et la participation. Il s'ensuit que l'on peut agir sur lui, le modifier, faire tomber les barrières environnementales pour atténuer les effets d'une déficience. Ainsi, par exemple, le facile à lire et à comprendre (FALC) n'élimine pas la déficience mentale, il réduit ses résonances.

Tel est le principe d'accessibilité, dans son acception la plus ouverte, au cœur même de la notion de la société inclusive. [...] Ce qui prime est donc l'action sur le contexte pour le rendre propice à tous, afin de ne priver personne du droit - avec l'ensemble des devoirs afférents

- de jouir de l'ensemble des biens sociaux [...] qui ne sont ni la prérogative ni l'exclusivité de personne.

### Quels sont les fondements d'une cité conçue pour tous, garantissant notamment les droits de chacun à l'éducation ?

On le voit, ce nouveau cadre de pensée sociale n'est pas de l'ordre d'une nécessité liée au seul handicap. Il relève d'un investissement global. Il questionne les lieux d'éducation gouvernés par la norme, le niveau et le classement. Il remet en cause les milieux professionnels arc-boutés sur des standards. Il aiguillonne la communauté sociale soumise aux principes de conformité et d'utilité. Il bouscule notre culture, qui donne forme à nos conceptions des autres, du monde et qui oriente nos comportements, nos pratiques, nos institutions.

La société inclusive à édifier collectivement, et au premier chef par l'éducation, repose à mes yeux, sur cinq axiomes, au sens de ce qui vaut, qui est jugé digne.

**Le premier de ces axiomes** conduit à remettre en cause les exclusivités

persistantes en matière de patrimoine humain et social. Nul n'a l'exclusivité de ce patrimoine indivis légué par nos devanciers. Chacun a un droit égal à jouir de l'ensemble des biens sociaux : la ville, l'habitat, les transports, les espaces citoyens, les lieux d'éducation, de soin, d'art, de loisirs, etc. [...] Nos savoirs et notre culture font naturellement partie de ce capital collectif. L'idée de société inclusive tourne le dos à toute forme de captation, qui accroît de fait le nombre de personnes empêchées de bénéficier, sur la base d'une égalité avec les autres, des moyens d'apprendre, de communiquer, de se cultiver, de travailler, de créer et de faire œuvre. Je pense ici à ces mots de Rousseau : « Vous êtes perdus si vous oubliez que les fruits sont à tous et que la terre n'est à personne ».

Une société ne peut se concevoir comme un club, un cercle réservé à certains ou un cénacle, où les uns pourraient stipuler à d'autres, venus au monde mais interdits d'en faire pleinement partie : vous auriez les mêmes droits si vous étiez comme nous ! Non, chacun est héritier de ce que la société a de meilleur et de plus noble. C'est un patrimoine

## Un peu d'histoire...



Pendant plus d'un siècle le monde du handicap fut ignoré ou exclu de la société. Des parents concernés par le handicap de leur enfant se regroupèrent pour réagir à ce silence. Ce fut le début d'associations parentales concernées par le devenir de la personne handicapée mentale.

Madame Simone Veil, Ministre de la santé a su les entendre et comprendre leurs attentes. Par sa loi du 30 juin 1975 qui affirme le droit à l'éducation et à la scolarisation des enfants porteur de handicap, à l'importance de la prévention et du dépistage du

handicap, au droit au travail et à une garantie minimum de ressources. La loi de 1975 évoquait déjà la nécessité de rendre les bâtiments accessibles à tous. Madame Simone Veil a reconnu les personnes handicapées comme des personnes. La loi du 2 janvier 2002 ouvre le droit à l'information. Celle du 11 février 2005 replace la personne handicapée au cœur de la société par l'égalité des droits et des chances et sa participation à la citoyenneté. La convention des Nations Unies a ratifié en 2010 les droits des personnes handicapées.

## Charles Gardou

est anthropologue et professeur à l'Université Lumière Lyon 2, où il est, entre autre, responsable scientifique du master spécialisé *Référent Handicap*.

À partir d'un itinéraire qui l'a confronté à la diversité humaine dans différents lieux du monde, il consacre ses travaux à la diversité, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions. Il a créé et dirige la Collection Connaissances de la diversité aux éditions Érès, où il est l'auteur de 20 ouvrages, dont *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Il est l'initiateur d'un appel national qui a abouti à la cérémonie mémorielle du 10 décembre 2016 sur l'Esplanade des droits de l'Homme au Trocadéro, où le Président de la République a rendu hommage aux 45 000 personnes fragilisées par la maladie ou le handicap, abandonnées à la mort dans les établissements qui les accueillaient sous l'Occupation.

Par décret du Président de la République en date du 30 décembre 2017, il a été nommé Chevalier dans l'Ordre de la Légion d'honneur, sur proposition du Premier Ministre.

commun qui appelle un cheminement collectif.

**Le deuxième axiome** invite à contester l'exclusivité de normes, culturellement construites au gré du temps ou de notre culture, qui aggrave les rapports de domination et multiplient les phénomènes d'exclusion auxquels sont particulièrement exposées les personnes dont un dysfonctionnement physique ou mental amplifie la dépendance. « La normalité est une route pavée : on y marche aisément mais les fleurs n'y poussent pas » écrivait Van Gogh. Être non handicapé, c'est la règle, cela fait partie de l'ordre établi. Or cette norme, qui fixe le normal à partir d'une décision normative, vient buter sur le handicap, qui ne "cadre" pas avec la société telle qu'elle est. La signification d'une société inclusive se dévoile ainsi par le plein droit de cité qu'elle offre à la diversité des silhouettes humaines et à leur mode d'accès au monde.

**Le troisième axiome** met à mal les phénomènes de hiérarchisation des vies. Il n'y a pas plusieurs humanités, l'une éminente, l'autre insignifiante [...] Il n'y a ni vie minuscule ni vie majuscule mais une seule humanité, dépositaire d'une condition universelle, entre un meilleur et un pire, entre vilain petit canard et petit prince. « Entre l'infime et l'infini », pour reprendre une expression de Pascal.

La gageure d'une éducation et d'une société inclusives est de réunifier les univers sociaux hiérarchisés pour forger un « nous » un répertoire commun, de dessiner la matrice d'un univers social rassemblé, qui reconnaît une condition commune : celle d'une fragilité partagée, de sceller des liens. Solidariser, consolider, cimenter les fragments d'une communauté émietlée. Le handicap illustre les conséquences des catégorisations dont notre culture est férue : jeune/vieux, conforme/non conforme, fort/faible, blanc/noir [...]. Nous avons à nous extraire d'une relation différentielle, que l'on tend à naturaliser, entre le « nous » et le « eux » à des fins de hiérarchi-

sation, c'est-à-dire, en dernière instance, de légitimation de privilèges pour les uns et des privations pour les autres.

**Le quatrième axiome** renvoie aux concepts d'équité et de liberté. Il sous-tend la problématique de la refondation de la justice sociale, de l'égalité formelle et de l'égalité réelle, des conditions de l'exercice effectif de la liberté. Une société humaine n'est rien sans des conditions d'équité et de liberté. Le principe d'équité n'est pas synonyme de celui de l'égalité, il consiste à agir de façon modulée, selon les besoins singuliers, pour pallier les inégalités de nature ou de situation. L'égalité qualitative des êtres humains n'induit pas la similitude de ce qu'ils sont, de ce qu'ils vivent, de ce qu'ils nécessitent. Si des situations identiques appellent des réponses identiques, les citoyens les moins armés légitiment des réponses spécifiques qui préviennent l'altération du principe d'égalité.

Le handicap exige d'accommoder les ressources ordinaires en matière de santé, de bien-être, d'éducation, d'acquisition de savoirs ou de compétences, de sécurité économique et sociale. Parce qu'ils permettent d'articuler le singulier et l'universel, le divers et le commun, ces accommodements sont la condition même de l'égalité et de la liberté.

**Le cinquième axiome** invite à distinguer deux notions : vivre et exister. Une société inclusive ne défend pas seulement le droit de vivre mais celui d'exister. Le vivre, que nous partageons avec l'ensemble des organismes vivants, renvoie à nos besoins biologiques. L'exister spécifie les hommes, marqués par leur inachèvement natif et leur nature sociale. Il se situe sur le versant de l'esprit et de la psyché : des relations à soi, aux autres, au temps et à son destin ; au besoin de reconnaissance par les proches [...] de la possibilité de devenir membre d'un groupe et de s'impliquer dans sa société d'appartenance. Or, le han-

dicap pose le problème de la place : ambiguïté de la place, absence de place, perte de la place. Allons-nous trouver une place chez nous ? : voilà l'interrogation cruciale des personnes concernées trop souvent perçues comme des charges, réduites à un rôle de patients. A quoi servons-nous ? se demandent-elles alors. Le handicap met en relief le caractère problématique de l'accès à l'existence.

Des réponses attentives aux besoins biologiques d'autoconservation ne garantissent pas à elles seules la possibilité d'exister. Le soin, dans sa dimension thérapeutique et curative ne suffit pas. Chacun réclame du "care", avec la sollicitude qui l'accompagne.

Nombre de personnes en situation de handicap sont dans la société sans y être réellement et sans en être vraiment. Elles gardent toujours un sentiment d'extranéité. Une impression d'appartenir et de ne pas appartenir, en même temps dedans et dehors, aux mains des autres qui décident pour elles ou les prennent en charge sans les prendre en compte comme sujets et acteurs de leur propre histoire. L'accomplissement de soi comme la qualité de vie découlent d'un itinéraire que chacun, en situation de handicap ou non, doit avoir le droit de réaliser.

Qu'elles soient d'ordre éducatif, pédagogique, culturel, professionnel ou social, les institutions et

les politiques tendent à oublier que leur existence ne peut se confirmer et s'intensifier que dans et par leurs désirs. Elles négligent alors leurs goûts et opinions, leurs aspirations et peurs, leurs idéaux et rêves : tout ce qui fait d'eux des êtres existants, sentant, pensant, dans des flux de désirs, de projets, de passion et de volonté. Si une personne nécessite, par exemple, un accompagnement pour remédier à ses difficultés, elle souhaite avoir son mot à dire sur le choix de son accompagnant : cela relève de leur désir et non de leur besoin. Accéder à l'existence suppose encore pour chacun d'être entendu, de pouvoir dire JE pour raconter une histoire qui lui appartient.

Les personnes en situation de handicap continuent à se heurter à des empêchements et restent souvent muettes aux portes d'une communauté qui parle à leur place. C'est en leur restituant leur droit à la parole que la société se fera inclusive. Un célèbre proverbe africain dit que tant que les lions n'auront pas leurs propres historiens, les histoires de chasse continueront de glorifier le chasseur ! De la même manière, tant que les personnes en situation de handicap n'auront pas un plein droit à la parole, les histoires de handicap continueront de glorifier l'empathie et l'engagement de leurs gouvernants ou de leurs concitoyens. C'est en leur restituant leur droit à la parole que la société changera son fusil d'épaule pour se faire inclusive.

**Autoriser l'accès de chacun et de tous à l'existence est l'un des grands enjeux d'une société inclusive**, qui appelle à reconsidérer les politiques et pratiques éducatives, sociales et économiques, indissociablement concernées; à revoir les dispositions prises pour le respect et l'application des lois. Il s'agit de faire de l'émancipation de toute personne la priorité ; de tracer un chemin où les droits et la liberté des minorités sont respectés par la majorité.

Cela suppose un changement d'attitude mais aussi d'altitude : chaque enfant, chaque adulte en situation de handicap doit pouvoir exercer au quotidien, ses droits humains fondamentaux que sont le droit à la protection de son intégrité, au sens le plus large du terme, le droit à l'éducation, à la formation, au travail, à l'art, à la culture, au sport et aux loisirs, à une vie familiale et affective. Règle inconditionnelle : des droits inaliénables, qui appartiennent à tous, doivent pouvoir s'exercer pour chacun. Il y a urgence d'un élargissement de l'espace public à tous : hors de cet espace, on se trouve hors des limites de l'égalité face aux droits.

Cette question nous offre l'occasion de tirer le meilleur de nos systèmes de pensées et de faire un usage éclairé de notre raison. Il y va de notre responsabilité à la fois scientifique, éducative, sociale, politique et morale.

## Pour aller plus loin...

> **La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule**

Charles Gardou - éditions Erès

> **Une société inclusive, c'est une société sans privilège, exclusivités et exclusions.**

> **Il n'y a pas de citoyen inutiles ! Pascal Jacob - éditions Dunod**

Un manifeste pour transformer notre société.

> **On est pas si différents !**

Sandra Kollender - éditions La ville brûle

Qu'il soit né porteur d'un handicap ou qu'il le soit devenu, qu'il roule, boîte, tatonne, signe, tourne en rond... rien n'interdit à un enfant de manger des tartines chocolatées, de rire, d'être heureux, d'être amoureux, de faire des bêtises et surtout d'avoir des amis.

> **Au moment de Noël pensez à HOP TOYS qui présente une sélection de jouets et d'outils ludiques, éducatifs et pratiques.**  
[www.hoptoys.fr](http://www.hoptoys.fr)



## Handicap, Agir Tôt

L'Association Nationale des Equipes Contribuant à l'Action Médico Sociale Précoce (ANECAMSP) lance la campagne « Handicap, Agir Tôt » pour promouvoir l'accompagnement précoce des jeunes enfants et faciliter leur accueil dans les structures de la petite enfance. Cette campagne s'adresse aux parents d'enfants de moins de 6 ans et aux professionnels de la petite enfance. « Handicap, Agir tôt » est parrainée par Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, soutenue par l'ARS, l'Unapei, la CNAF, la CNSA, l'UNAF...  
[www.handicap-agir-tot.com](http://www.handicap-agir-tot.com)

## « Dessine- moi un parent »



Campagne lancée par le Ministère de la santé et de la solidarité qui entend mener une politique pour accompagner les parents et prévenir les risques qui pèsent sur la famille : « Stratégie nationale de soutien à la parentalité de 2018 à 2022 » qui vise

à mener collectivement une action cohérente et efficace.  
[www.solidarites-sante.gouv.fr](http://www.solidarites-sante.gouv.fr)

## A partir du 1<sup>er</sup> janvier 2019

l'intervention de professionnels libéraux : psychomotriciens, psychologues, ergothérapeutes, avant que le diagnostic d'un handicap ne soit posé, sera remboursée par la sécurité sociale, pour les très jeunes enfants en cas de suspicion de handicap.  
[www.craif.org](http://www.craif.org)

## Le centre de ressources Autisme

organise des sessions de sensibilisation à l'autisme et d'aide aux aidants familiaux.  
 Information et inscription : [www.autisme-en-idf.org](http://www.autisme-en-idf.org)

## Complément mode de garde

Garde d'enfant facilitée par une majoration du complément mode de garde pour tous les enfants de moins de 6 ans pour les familles monoparentales.  
<http://www.caf.fr>

## Paris accorde des aides financières

aux familles concernées par le handicap d'un enfant ou d'un adulte. Faire la demande auprès du Centre d'action sociale de votre arrondissement.

## Le Particulier vient de sortir son guide 2018

« Les droits des personnes handicapées, tutelle, curatelle, protéger un proche ».

## Fragilis

Fragilis est le premier Family Office entièrement dédié aux personnes en situation de handicap ou de grand âge et à leur famille. Sa vocation est d'avoir une vision globale des problématiques juridiques et patrimoniales au sein de la famille et d'y apporter des réponses concrètes et adaptées.

Les familles bénéficient des compétences d'une avocate, d'un notaire et d'un conseil en gestion de patrimoine : Maître Alexandra Grévin, Maître Philippe Bourdel et Frédéric Hild.

[www.fragilis.fr](http://www.fragilis.fr)

## Le Comité interministériel du handicap du 25 octobre 2018

**a proposé plusieurs mesures destinées à faciliter le quotidien des personnes handicapées et de leur famille (extraits).**

- Attribution de droits à vie : ne plus avoir à justifier sans cesse de la réalité de son handicap si le taux d'incapacité est supérieur à 80 % et le handicap définitif
- Droit de vote inaliénable pour les personnes sous tutelle sans qu'un juge puisse les en priver
- Droit de se marier, se pacser ou divorcer
- Couverture santé améliorée et meilleur accès aux soins
- Soutien renforcé aux nouvelles technologies au service de l'autonomie et de la communication
- Raccourcir les délais des réponses des MDPH
- Simplifier l'accès à l'apprentissage ou à l'emploi

[www.unapei.org](http://www.unapei.org)

La semaine de l'accessibilité du 1<sup>er</sup> au 9 décembre 2018

## MUSÉE DU QUAI BRANLY

Un programme gratuit, varié et adapté à tous : visites guidées, ateliers artistiques, parcours sensoriels, contes, projections... « Tous différents » Comment représente-t-on celui qui est différent dans les cultures du monde ? l'exposition Madagascar en compagnie d'un guide, Visite contée : devins et sorciers...

informations et inscriptions :  
accessibilite@quaibranly.fr ou tél. 01 56 61 53 18

## LE CHÂTEAU DE VERSAILLES

propose du 3 au 9 décembre une programmation exceptionnelle à destination des visiteurs individuels.

Informations publics spécifiques : tél. 01 30 83 75 05  
ou versaillespourtous@chateauversailles.fr  
Inscription : www.chateauversailles.fr

## LE PALAIS DE TOKYO

propose des visites contées pour les enfants, des visites actives et des ateliers pour les adolescents et des visites guidées pour le public adulte.

13, avenue du Président Wilson 75016 Paris  
Réservations : catalinamartinez@palaisdetokyo.com

## LA CITÉ DES SCIENCES ET DE L'INDUSTRIE

La culture scientifique accessible à tous : des manipulations et des expériences simples à réussir.  
Exposition : le cerveau en 3 parties.  
Des spectacles au planétarium, à la géode.

3, avenue Corentin-Cariou 75019 Paris  
Informations : handicap@universciences.fr  
cite-sciences.fr/fr/ma-cite-accessible

## PALAIS DE LA DÉCOUVERTE

L'exposition POISON, pour la première fois en France présente une trentaine d'espèces d'animaux venimeux et vénéreux vivants ! Venez les observer sans peur. 100 % des visiteurs sont sortis vivants !

Avenue Franklin Roosevelt 75008 Paris  
Informations : handicap.palais@universcience.fr  
ou palais-decouverte.fr/fr/mon-palais-accessible

## LES PAPILLONS BLANCS DE PARIS À LA BNF

Un livret « Visitons la bibliothèque François Mitterrand » a été élaboré par des personnes en situation de Handicap. Celles-ci ont été accompagnées dans la réalisation de ce travail, par une personne des Papillons blancs de Paris et des médiatrices culturelles de la BNF. Guide disponible au siège : 85, rue La Fayette 75009 Paris

## FALC : Facile à Lire et à Comprendre

« C'est une version simplifiée d'un texte qui permet d'être compris par les personnes déficientes intellectuelles et bien d'autres. »

Plusieurs musées parisiens proposent des livrets en FALC (Facile À Lire et à Comprendre) pour faciliter l'accès à la culture des personnes en situation de handicap. Plusieurs de ces livrets ont été réalisés par notre association et testés par des adultes en situation de handicap. La BnF a pu récemment les féliciter pour la qualité de leur travail, en les faisant participer à sa table ronde sur l'accessibilité à la culture. Elle a été suivie d'une visite guidée de la Bibliothèque François Mitterrand par ces personnes « déficientes intellectuelles » pas si déficientes en fait puisque les musées font appel à elles pour leurs compétences par l'intermédiaire de notre association. Ce livret en FALC est souvent choisi par des touristes et des adultes maîtrisant mal le français.

### Le FALC c'est quoi ?

C'est un mode simplifié d'écriture, c'est l'accès à l'information pour tous. Ce sont des règles pour créer une information accessible à tous dans tous les domaines de la vie. Il est important pour tous de pouvoir comprendre les documents et les règlements.

- pour apprendre de nouvelles choses,
- faire ses choix, prendre des décisions,
- faire ses démarches pour son travail, sa santé, ses loisirs,
- être un citoyen,
- être plus autonome.

La règle est d'impliquer les personnes handicapées intellectuelles dans l'écriture et la validation des documents.

Les documents écrits en FALC portent ce logo.



### LE COIN DES LIVRES ÉCRITS EN FALC : DONNER LE PLAISIR DE LA LECTURE

« La complainte de Saint Nicolas » par Gérard de Nerval en FALC aux éditions Yvelines

« Le fantôme de Canterville » de Oscar Wilde mis en FALC par des collégiens et des jeunes en IME

« Les aventures de Manon et Lucas : le vol des bonbons à la colonie, dans la savane »

www.livres-acces.fr



# LES GROUPES DE PAROLES

**Propos recueillis auprès d'Elisabeth Nusse, psychologue clinicienne.**

**Les Papillons blancs de Paris : Pour quelles raisons avez-vous accepté d'animer un groupe de paroles pour nos adhérents ?**

La découverte de l'association, le plaisir de renouveler dans ce cadre les expériences d'animation de groupe de paroles pour les parents débutées dans mon cabinet en libéral. L'importance que j'accorde à la parole des parents pour le bien être de leur enfant. La curiosité, le besoin de progresser.

**Ce groupe vous a-t-il permis d'enrichir votre pratique personnelle ?**

Oui, au-delà des informations pratiques et théoriques échangées, il me permet de réajuster ma position de professionnelle avec humilité et de toujours mieux considérer le parent dans la prise en charge de l'enfant. Je suis parfois très choquée de ce que j'entends sur les pratiques professionnelles, même si je sais le filtre affectif souvent à l'œuvre dans la relation soignant-parent.

### Témoignage

« Je me suis inscrite au groupe de paroles car l'idée d'échanger avec d'autres parents, de transmettre me plaisait. J'ai organisé des groupes de paroles lorsque j'étais bénévole au sein de l'EMPRO de mon fils. J'ai trouvé cela très intéressant et j'y ai trouvé du réconfort et des ami(e)s. J'aime partager mes expériences, mes difficultés, mes moments de tristesse, de joie, tout ce que je vis en tant que mère d'un enfant handicapé. Lorsque mon fils était petit, j'ai souffert de solitude et d'isolement. Voilà pourquoi aujourd'hui, lorsque je peux rencontrer d'autres parents je n'hésite pas. Comme je suis très bavarde, je pense que j'ai dû parler plus que les autres participants durant toutes les séances. Le professionnel était formidable et il a su jouer tous les rôles : médiateur, modérateur, force de proposition... L'année passée, je n'ai manqué aucune séance. Je connaissais déjà trois des participants et j'ai sympathisé avec les deux autres. Comme je n'ai pas pu continuer cette année pour des raisons professionnelles, j'avoue que les séances me manquent. Mais j'ai gardé un contact avec les parents que j'ai rencontrés au groupe de paroles. »

**Etes-vous : modérateur, médiateur, force de proposition, récepteur d'émotions ou autre... ?**

A mon sens tout cela à la fois. C'est une animation très complète qui peut varier d'un moment à un autre. L'ajustement et l'adaptation sont indispensables, trop de rigidité bloquerait les échanges.

**Voyez-vous une évolution dans le groupe au fur et à mesure des séances ?**

Oui, positive : les liens sont plus forts et la parole se libère. L'enthousiasme a remplacé une certaine forme de méfiance et d'attente anxieuse.

**Percevez-vous un bénéfice parmi les participants ?**

Je l'espère... ! Ils reviennent c'est donc que c'est « renforçateur ».

**Comment faites-vous pour harmoniser le temps de paroles ?**

Cela dépend du thème abordé. Je tâche de ne pas brusquer ceux qui parlent moins tout en leur signifiant que je remarque leur presque silence. Les temps de parole sont plutôt homogènes, mais chacun a sa personnalité et son rôle à jouer dans le groupe.

**Comment faites-vous pour proposer un thème, le lancer ou bien comment les thèmes sont-ils lancés ? Sont-ils respectés ou ne sont-ils que le point de départ d'un échange qui s'enrichit ou dévie au fur et à mesure de la séance ?**

Nous parlons toujours de la séance à venir à la fin d'une séance passée. Cette année nous avons réalisé ensemble une liste de thèmes que les parents souhaitent aborder.

Je vais essayer de les prévenir avant des thèmes que nous allons évoquer, mais je ne souhaite pas que cela empêche certains moins intéressés par ce thème, de venir. Finalement cela permet surtout de lancer le groupe, le thème de départ étant rapidement dépassé par d'autres propositions d'échanges !

**Avez-vous été surprise par la proposition des Papillons blancs de Paris de monter des groupes de paroles, alors que notre association ne gère pas d'établissements médico-sociaux ?**

Non, je trouve que c'est indispensable dans une association de parents. Le rôle et l'état émotionnel des parents sont la seconde jambe de la prise en charge de l'enfant, la première étant l'enfant lui-même.

**Est-il compliqué de gérer la diversité des profils des participants ?**

Il y a toujours une diversité, le point d'ancrage principal est l'enfant.

Places disponibles dans les Groupes de Paroles. Information : Elisabeth Bonneval - 06 87 20 67 07  
Les Groupes de Paroles sont organisés en partie grâce à une subvention de la Caisse d'Allocations Familiales

# L'AGENDA PARISIEN



## DU 29 NOVEMBRE AU 1<sup>ER</sup> DÉCEMBRE

### Les journées d'amitié des sections 5, 13 et 14

dans leur local : 16, rue du Moulin des Prés - 75013 Paris  
métro Place d'Italie ou Corvisart

## LA REMISE DES PRIX HANDI-LIVRES 2018 LE 3 DÉCEMBRE

sera présidée par Axel Kahn. Six catégories : roman, biographie, guide, livre adapté (FALC) livre jeunesse enfant et adolescent.

Centre Pompidou - Place Georges-Pompidou - 75004 Paris

## SALON DU LIVRE POUR LA JEUNESSE LES 9 ET 10 DÉCEMBRE

Présentation d'une sélection de livres adaptés à Neuilly-Plaisance (93)  
[www.livres-acces.fr](http://www.livres-acces.fr)

## TABLE RONDE LE 11 DÉCEMBRE À 18H00

### « le handicap, cause de discriminations ? »

Mairie du 6<sup>e</sup> - 78, rue Bonaparte 75006 Paris - métro St-Sulpice

Inscription obligatoire par tél. : 01 42 80 44 43

ou par mail : [evenement@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:evenement@papillonsblancsdeparis.fr)

## EXPOSITION DU 5 DÉCEMBRE 2018 AU 7 JANVIER 2019

la Mairie du 6<sup>e</sup> accueillera les Papillons blancs de Paris : ses objectifs, ses actions, les réalisations de ses ateliers.

78, rue Bonaparte - 75006 Paris

## FÊTES DES SECTIONS

Section du 18<sup>e</sup> le 13 janvier 2019 - Contact : Yves Bergeret 01 42 63 44 37

Section du 15<sup>e</sup> le 19 janvier 2019

Section du 11<sup>e</sup> en février 2019

## DIMANCHE 10 FÉVRIER 2019 À 15H00

### Gretel et Hansel à l'Opéra Comique

Pour toute information : 01 71 20 22 64

Réservation : [www.cinemadifference.com/Fa-Si-La-difference-Opera-Comique.html](http://www.cinemadifference.com/Fa-Si-La-difference-Opera-Comique.html)

## LES PERMANENCES AU 85, RUE LA FAYETTE - 75009 PARIS

Sur rendez-vous au 01 42 80 44 43

les jeudis 6 et 13 décembre de 10h00 à 12h00

les jeudis 10 et 24 janvier 2019 de 10h00 à 12h00

Sans oublier les permanences de votre section

## DES PLACES DISPONIBLES DANS LES ATELIERS DES PAPILLONS BLANCS

**Chant Choral** le mardi de 17h30 à 19h00 au 85, rue La Fayette - 75009 Paris

Contact : 01 42 80 44 43

**SLAM** (mode d'expression orale, c'est de la poésie chantée ou une chanson parlée) un

samedi sur deux de 15h00 à 16h30 au 16, rue du Moulin des Prés - 75013 Paris

Contact : 01 42 80 44 43

**Club informatique** du mercredi au vendredi de 10h00 à 19h00, samedi de 10h00 à

12h00 (durée : 2 heures) au 89, rue Mademoiselle - 75013 Paris

Contact : 01 45 39 73 78

## DES PLACES DANS LES GROUPES DE PAROLES

Information auprès d'Elisabeth Bonneval - 06 87 20 67 07

## TÉMOIGNAGE

### Un CDI pour Yoann, 36 ans



Après plusieurs années en marge du monde du travail, cet emploi est un fort signal d'espérance envoyé à tous ceux qui, comme Yoann, auraient pu baisser les bras.

### Une longue traversée du désert

Voilà presque cinq ans que Yoann n'avait pu obtenir de stages et, a fortiori, d'emploi. Alors qu'il avait déjà travaillé en tant qu'employé de bureau sans que cela ne débouche sur un emploi à long terme, Yoann a participé au forum Emploi et Handicap en novembre 2017 où une bonne surprise l'attendait... Camille, qui travaille dans les ressources humaines du groupe Elior, a été stagiaire aux Papillons blancs de Paris. C'est alors que Camille entreprend de mettre en place des dispositifs qui conduiront finalement Yoann à une embauche définitive au Washington Plaza. Il signe son CDI le 1<sup>er</sup> octobre 2018, et Camille nous confie « qu'en vérité, c'est Yoann qui a fait le plus gros du travail en passant toutes les étapes avec brio et une détermination à toute épreuve ». Cet emploi à temps partiel lui permet de poursuivre son bénévolat le vendredi aux Papillons blancs de Paris.

### « C'est la première fois, on me fait confiance dans mon travail » (Yoann)

Concrètement, Yoann effectue des tâches diverses de préparation en pâtisserie, comme couper des pommes ou préparer des fonds de tarte. Il affirme se sentir utile et épanoui. Même s'il évolue dans un poste aménagé, Yoann travaille en milieu ordinaire ce qui, parfois, lui demande des efforts, mais qu'il fournit avec enthousiasme. « Mon collègue, c'est comme un TGV », explique-t-il avec humour.

C'est possible !

Propos recueillis par Maxime Varrault, stagiaire ESSEC aux Papillons blancs de Paris.



PAPILLONS ACTU : est une publication de "Les Papillons blancs de Paris", association loi 1901

DIRECTRICE DE LA PUBLICATION : Marie-Paule Bentejac

COMITÉ DE RÉDACTION : Solange Frantz, Alain Minard, Sophie Simonpoli

CONCEPTION : Charles & Compagnie - 15 rue Ambroise Thomas - 75009 Paris

MAQUETTE : Véronique Bach - [veronikbach@free.fr](mailto:veronikbach@free.fr)

ADRESSE : "Les Papillons blancs de Paris" 85, rue La Fayette - 75009 Paris - 01 42 80 44 43

COURRIER : [actu@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:actu@papillonsblancsdeparis.fr)



Vos courriers à :

[actu@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:actu@papillonsblancsdeparis.fr)



Les Papillons blancs de Paris  
85, rue La Fayette - 75009 Paris  
Tel : 01 42 80 44 43  
[contactbonjour@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contactbonjour@papillonsblancsdeparis.fr)  
[www.papillonsblancsdeparis.fr](http://www.papillonsblancsdeparis.fr)  
[www.facebook.com/lespapillonsblancsdeparisapei75](https://www.facebook.com/lespapillonsblancsdeparisapei75)  
Métro ligne 7 Poissonnière