

**Journée du 23 janvier,
découvrez nos projets...**

pages 2 - 3 - 4

Les Papillons blancs de Paris face au Covid 19



ÉDITO



L'enthousiasme de l'anniversaire des 70 ans, l'émulation intellectuelle de la Journée d'Intelligence Collective du 23 janvier nous lançaient dans une année 2020 prometteuse de renouveau. Nous avons cru que le confinement allait stopper cette volonté d'agir...

L'épidémie du coronavirus a révélé à chacun la fragilité de son existence et la peur de laisser nos proches. Mais il a révélé avec force la cohésion de notre mouvement Unapei, les liens entre associations et surtout l'engagement et l'humanité des responsables bénévoles de notre association au service des familles et des personnes handicapées.

L'année 2020 sera bel et bien prometteuse d'un élan nouveau de solidarité.

Marie-Paule Bentéjac
Présidente

Une collaboration pour l'innovation

Les projets de la JIC

« Mobilisation intellectuelle », « mouvement citoyen pour demain », « collaboration pour l'innovation », ce sont là quelques épithètes utilisées par des participants pour qualifier la Journée d'Intelligence Collective (JIC) organisée par les Papillons blancs de Paris le 23 janvier 2020. Second volet de l'anniversaire des 70 ans de l'association, cette journée avait pour objectif, ainsi que Charles Gardou l'a formulé, « d'ouvrir de nouvelles voies pour l'action et les politiques sociales en faveur des personnes handicapées ». Car en effet, elle proposait d'interroger non seulement l'actualité des personnes avec un handicap mental, mais aussi le rôle qu'une association de parents comme la nôtre peut jouer dans la société inclusive, les orientations à prendre, les chantiers de demain.

« Pour être fidèle à notre ADN, à l'idée des parents qui ont fondé cette association il y a 70 ans, on est presque obligés de tout réinventer » - Marie-José Forissier

À l'issue d'une matinée de travail en ateliers, composés d'adhérents, de personnes avec handicap mental, de responsables d'associations et d'experts dans les domaines de l'inclusion et du handicap, l'après-midi a été consacré à la présentation, devant le public, de projets d'actions. Un jury, présidé par Charles Gardou, devait sélectionner celui que les Papillons blancs de Paris s'engageaient à mettre en œuvre.

Honneur donc aux gagnants !
L'atelier 1 : Père, mère, frère, sœur d'un enfant handicapé mental : le dire, l'assumer, l'expliquer dans le monde du travail.

Le projet présenté s'intitule GAGNANT GAGNANT. Être proche aidant développe des compétences à forte valeur ajoutée pour l'entreprise : capa-

cités d'écoute, tolérance, empathie, souci d'autrui, gestion des personnes, des priorités, des situations de crise, management de projet et d'équipes, multitâches. Il s'agit de les reconnaître et de les mettre en exergue.

Première idée avancée : mettre en œuvre un programme de formation managériale pour valoriser ces compétences. Ce qui commencerait par leur détection et la mise en place de formations internes, se poursuivrait par celle d'un cursus post bac en lien avec des écoles et universités, et enfin par une validation des acquis de l'expérience (VAE).

Deuxième idée : créer un label reconnu pour l'entreprise et l'aidant, par exemple une RQTA (Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Aidant). Il s'agit d'une reconnaissance

de l'identité de l'aidant, de ses compétences spécifiques et de l'appétence de l'entreprise pour ce profil. Ce qui suppose : la constitution d'un référentiel, une démarche volontaire d'adhésion au label et une mise en réseau.

Troisième idée : une enquête nationale effectuée par un institut de sondage permettant de montrer la valeur ajoutée d'un collaborateur par ailleurs



proche aidant pour une entreprise et d'en mesurer l'impact positif sur le fonctionnement. Cette idée est issue d'un modèle britannique « supporting working careers » (note 1 page 3).

L'idée bonus est empruntée à une proposition syndicale : il s'agirait de faire entrer les aidants proches dans les quotas de Personnes en Situation de Handicap (PSH). Cependant quelques garde-fous seraient indispensables afin que les aidants ne viennent pas se substituer aux PSH.

connus comme ayant une expertise qui les autorise à parler et qu'ainsi une place officielle leur soit donnée dans les institutions. Une telle démarche ferait progresser la relation entre parents et professionnels vers un partenariat. Ainsi, les établissements du secteur médico-social

de la formation peuvent être ici indiqués : le contexte (convention de l'ONU, loi de 2005, démarche inclusive, autodétermination...), la connaissance du secteur médico-social, l'expertise collective de l'INSERM sur la déficience intellectuelle, la Charte du parcours de santé élaborée en 2014 - 2016 par la Conférence Nationale de Santé sur saisine de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé. L'intérêt de cette charte doit être souligné car elle traite des relations entre usagers et professionnels avec des mots clefs comme partenariat, co-construction, et a vocation à s'appliquer au champ de la santé au sens de l'OMS, qui inclut le secteur médico-social. En conclusion, il apparaît que l'action proposée pourrait constituer une première pierre dans la définition d'une fonction de « parent-expert », à l'image de ce qui se passe dans la santé stricto sensu avec le « patient-expert ». La formation envisagée préfigurerait des formations plus poussées mises en place par des Universités. Dans un premier temps, il est suggéré que les Papillons Blancs de Paris mènent plus avant cette réflexion et élaborent cette formation pour la proposer à des associations gestionnaires.

Le coup de cœur du jury s'est porté sur la proposition d'action de **l'atelier 4 : « Les Papillons blancs de Paris demain »**. Partant du constat que les Papillons blancs de Paris étaient peu ouverts sur la cité, flous aux yeux des publics non concernés par le handicap, que ses compétences, comme les services et activités proposés restaient insuffisamment connus même chez certains adhérents, le groupe de l'atelier 4 s'est penché sur les moyens de rendre l'association



Nicolas Nordman, adjoint au maire de Paris chargé du handicap et de l'accessibilité, a ouvert l'après-midi consacré à la présentation des projets.

Élu ex-aequo avec le précédent, **l'atelier 3 portait sur « L'articulation entre parents et professionnels : comment valoriser l'expérience et imaginer son évolution ? »**

Action proposée : **Faire émerger et reconnaître des parents-experts**. Chaque parent d'une personne handicapée a un savoir expérientiel qu'il essaie d'utiliser et de faire valoir auprès des professionnels pour participer à la construction du parcours de vie de cette personne. Le projet proposé vise à dépasser ce stade individuel pour faire émerger et reconnaître une fonction collective de parents-experts, à l'image des patients-experts qui se développent dans le domaine de la santé. Pour avancer vers cet objectif, il faut définir le rôle des parents-experts et mettre en place une formation.

Le rôle des parents experts serait double. Vis-à-vis des établissements et services du secteur médico-social, il faudrait que les parents soient re-

se rapprochaient de ceux du secteur sanitaire, où existent des représentants des usagers et où émergent progressivement des patients-experts.

Il faut cependant veiller à ce que cette participation de parents ne se fasse pas au détriment de celle des personnes handicapées elles-mêmes.

Vis-à-vis des autres parents, les parents-experts pourraient conseiller et même aider dans les dialogues avec les institutions, en particulier pour élaborer les parcours personnalisés.

La formation des parents-experts. Il est proposé que cette formation soit commune aux parents-experts et aux professionnels du secteur médico-social pour apporter un langage commun et une vision commune des enjeux, dans le but d'instaurer de véritables dialogues. Le contenu comprendrait des apports théoriques et des ateliers où parents et professionnels expérimenteraient ce dialogue. Quelques éléments du contenu

¹ On peut consulter à ce sujet le Guide à destination des entreprises et des aidants familiaux et proches aidants, ORSE et UNAT, mai 2017.

plus visible et attractive. Diverses suggestions ont été avancées : création d'une Newsletter, d'un Centre de ressources du handicap mental, d'une VAE du bénévolat, d'événements, d'activités où toute personne quelle qu'elle soit serait la bienvenue, support de conseils, d'appuis, d'avis d'experts pour le réseau d'associations associées.

L'idée qui a été présentée au public de la journée d'intelligence collective est la création d'un café nommé 'TOUS PAPILLONS', café ouvert à tous, sur la rue, au cœur de Paris, qui serait un lieu de rencontres et de partages informels, complété par des espaces dédiés à des ateliers, à des événements et à des rencontres organisés : fêtes, conférences, 'Parlons-en', cafés des parents, cafés des bénévoles, rencontres avec d'autres associations, des partenaires...

Le titre de l'atelier 2 « **Empowerment** » : **autodétermination : vœu pieu ou réalité ?** imposait une définition. Car le concept d'autodétermination, qui présuppose le droit de disposer de soi-même sans tutelle ni influence extérieure, semble à priori incompatible avec le besoin d'une protection et d'un accompagnement souvent indispensables aux personnes avec un handicap mental ou cognitif. Lahcen Er Rajaoui, président de « Nous aussi », association d'autoreprésentation de personnes handicapées intellectuelles, participait à cet atelier. Il a apporté sur la question posée un regard qui permet de dépasser le paradoxe : « l'autodétermination c'est être autonome, mais cela ne veut pas dire que l'on a besoin d'aucune aide, cela veut dire se

faire aider seulement quand on le décide et quand on en a vraiment besoin ». Nous savons que nous avons des difficultés pour nous exprimer, a-t-il précisé, « mais nous sommes des êtres humains, des citoyens, nous voulons faire partie de la société ». Ainsi définie l'autodétermination est une base de l'inclusion sociale et n'est nullement incompatible avec une guidance.

jaillissement de la parole ne va pas de soi. Il sera nécessaire pour l'inciter de recourir à des médiateurs eux-mêmes formés aux techniques d'écoute et de sollicitation à l'émergence d'idées. Pour les parents qui n'acceptent pas toujours facilement qu'un adulte vulnérable, porteur d'une déficience intellectuelle, puisse décider de sa vie, l'atelier 2 a également pensé à l'organisation d'une



Le jury, présidé par Charles Gardou anthropologue à l'université Lumière Lyon 2 comprenait : DelaliLys Dogbey Senior Manager chez Baker Tilly Strego ; Emilie Menager Directrice Talent chez SEPHORA ; Christophe Roth Délégué National Égalité des chances et Santé au travail CFE-CGC réseau confédéral ; Jaleh Bradea Responsable Diversité chez Vivendi ; Kristel Hamon Directrice de Communication chez Agefiph ; Jean François Dufresne Président de l'association Vivre et travailler autrement.

Au contraire, elle nécessite pour devenir effective un accompagnement, un cadre, favorisant l'expression authentique des personnes concernées. C'est le projet qu'a proposé l'atelier 2 : l'instauration de réunions d'échanges entre les personnes aspirant à une autodétermination.

À ces réunions seraient abordés les moyens de la rendre réelle dans les différents domaines de la vie privée et publique : loisirs, santé, habitat, sports, culture, engagements politiques, religieux... En fait dans tout ce qui peut entrer dans un projet de vie. Mais le

initiation collective à ce concept nouveau qui suscite parfois réticences et craintes.

Les Papillons blancs de Paris remercient pour leur généreuse contribution financière à cette journée d'intelligence collective :

- Société Générale
- Bakertilly Strego
- Humane Si
- Le Fonds de dotation des Papillons blancs de Paris

● ● ● LA MUNICIPALITÉ : PREMIER ANCRAGE DE LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE

• Je vote aux élections municipales

Le 27 février 2020 les Papillons blancs de Paris ont renouvelé, à l'occasion des municipales, la demi-journée « citoyenne » inaugurée l'an passé pour les élections européennes. Les ateliers, accueillis cette année à la mairie du 15e arrondissement, étaient orientés vers une meilleure connaissance de ce qu'est une mairie, des services qu'elle rend aux résidents, du rôle du maire et de l'organisation des élections.



Comme la photo ci-contre en donne un aperçu, quelque 90 jeunes gens accueillis en CAJ, en ESAT, élèves d'une ULIS ou bénéficiaires d'un SAVS sont venus tester leurs connaissances, apprendre, écouter les uns et les autres, sur des sujets liés aux élections municipales et à la commune. Ils ont répondu à des questions posées sous forme d'un quizz ludique, telles que : à quoi sert un livret de famille ? que doit-on faire pour se marier ? que fait-on à la mairie pour pouvoir aller à l'école ? qui organise les élections ? peut-on rencontrer les gens pour qui on a voté ? Combien de bulletins doit-on prendre ? Peut-on voter directement sans passer dans l'isoloir ?...

Des personnels des services généraux et du service des élections de la mairie contribuaient aux réponses, ajoutaient les informations qui faisaient défaut aux organisateurs et « jouaient le jeu » d'assesseur du bureau de vote. En effet un atelier de simulation au vote occupait la seconde partie de l'après-midi. Il avait pour objectif de permettre à des personnes avec un handicap mental de s'habituer à préparer les documents d'identité, à patienter dans une file d'attente, à se rendre dans un isoloir, à faire entrer une feuille A4 dans une mini enveloppe, à signer dans un micro-espace. Gestes élémentaires lorsque l'on ne souffre pas d'autisme, que l'on est ni dyspraxique ni dysorthographe, que l'on a acquis la lecture et l'écriture... Mais oh combien complexes pour ceux qui ont peur de l'isoloir, ceux qui ne peuvent pas plier un papier, ceux qui ne savent pas écrire, ceux qui n'aiment pas la foule, ceux qui ont des difficultés d'élocution quels que soient leurs troubles. Durant l'exercice de simulation ils se sont entraînés à surmonter leurs angoisses pour exercer leurs droits et faire entendre leurs voix !

Arnaud, 26 ans, participait, avec un groupe de son CAJ, à cette demi-journée citoyenne.

« -Je m'appelle Arnaud, j'ai 26 ans.

-Avez-vous choisi de venir ?

-Oui.

-Pourquoi ?

-Pour m'habituer à voter.

Pour entendre les explications sur la Mairie de Paris.

-Combien de listes avez-vous prises ? »

Arnaud fait le geste 3 avec les doigts de sa main.

« -Savez-vous pourquoi ?

-Oui il faut en prendre au moins deux différentes.

-Êtes-vous allé seul dans l'isoloir ?

-Non

-Pourquoi ?

-Parce que j'ai besoin d'aide pour plier le bulletin dans l'enveloppe.



- Savez-vous pourquoi vous allez voter ?
- Oui
- Comment le savez-vous ?
- Parce que je regarde l'écran...de la télévision.
- Savez-vous pour qui vous allez voter ?
- Oui, mais je ne vous le dirai pas c'est un secret. »

• Une charte d'engagement adressée aux candidats

Les Papillons blancs de Paris ont adressé aux candidats à la mairie de Paris une charte d'engagement destinée à défendre une société solidaire et inclusive et garantir aux personnes en situation de handicap mental un accès effectif aux droits. Parmi les actions présentées, l'accent a été mis sur le droit au répit des familles auquel il doit être répondu par la création urgente de places d'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap mental.

- **Le Manifeste pour des politiques communales solidaires et inclusives** rédigé par l'Unapei a été remis aux candidats en même temps que la charte. Ce manifeste pointe la responsabilité des municipalités dans la lutte contre l'isolement des personnes handicapées, contre les discriminations dont elles sont victimes, pour le respect de leurs droits et leur inclusion dans la cité. La trentaine de dispositifs jugés nécessaires pour atteindre cet objectif concernent tant la citoyenneté, la sensibilisation du public, l'instruction, l'emploi, l'habitat, que les activités sportives, culturelles, les loisirs, les déplacements, les soins. L'Unapei propose en particulier aux mairies de créer une charte «handicap» et de nommer un élu «handicap», personne référente, vigilante, qui dialoguerait avec tous les autres services municipaux. Elle pourrait par exemple veiller à l'accessibilité de l'information par le déploiement des symboles indispensables et par la transcription des formulaires en FALC.



Les municipalités sont aussi invitées à appliquer à elles-mêmes et de façon rigoureuse l'emploi de personnes en situation de handicap à hauteur de 6% de leur effectif d'agents communaux. Le manifeste dans son intégralité est à consulter sur www.unapei.org/actions/lemanifeste ou en saisissant son titre sur un moteur de recherche.

- L'Unapei a réalisé un petit film intitulé **Manifeste, Nous sommes 900 000...** qui met un coup de projecteur sur les personnes en situation de handicap, les familles, aidants, bénévoles, professionnels, qui agissent et militent pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap mental et cognitif. Ce film est en ligne sur www.unapei.org/article/film-manifeste-unapei/



- CAJ :** Centre d'Activités de Jour
- ESAT :** Établissement et Service d'Aide par le Travail
- ULIS :** Unité localisée pour l'Inclusion scolaire
- SAVS :** Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

ASSOCIATION PARTENAIRE

APJA 75



Association de Protection Juridique et pour l'Autonomie

L'APJA 75 est née de la fusion de 3 associations parisiennes assurant les mesures juridiques de protection des majeurs, la gestion de leurs biens et celle de la vie quotidienne, pour les cas où les difficultés rencontrées nécessitent une telle assistance. Il s'agit de :

- **ATIP**, émanation des Papillons blancs de Paris, où une équipe de 10 personnes gère 315 mesures ;
- **Fraternité Tutelle**, fondée par les « petits frères des Pauvres », comptait 8 professionnels administrant 280 mesures ;
- **ANAT St Jean de Malte** instituée en 1987 par des membres français de l'Ordre de Malte, la plus importante des trois, avec 19 collaborateurs et collaboratrices assurant le suivi de 540 mesures.

Pourquoi cette fusion ?

Il est apparu à l'ensemble des dirigeants des trois associations que les exigences légales encadrant l'exercice des activités tutélaires devenaient de plus en plus contraignantes, demandant une veille « juridique » quasi permanente que de petites équipes, aussi vaillantes soient-elles, ne pouvaient plus assumer séparément. D'autre part les restrictions budgétaires que nous imposaient nos autorités de gestion (Direction Régionale et Direction Départementale de la Cohésion sociale) nous entraînaient à puiser dans nos réserves ou à faire appel à nos associations-marraines pour répondre à des besoins financiers que les pouvoirs publics ne voulaient plus assumer. Notre regroupement a donc pour point de départ le constat commun que les tailles respectives de nos associations ne nous permettraient plus de survivre isolément et qu'il nous fallait entreprendre une démarche conduisant à une fusion si nous ne voulions pas qu'elle nous soit imposée, ... peut-être avec des partenaires que nous ne désirions pas ! Car nos trois associations fondatrices partagent les mêmes valeurs et ont organisé leur fusion sur cette base commune :

- Le **RESPECT** de la personne humaine, quels que soient son état de santé, sa situation, sa religion ;
- La **RECHERCHE** de la bonne méthode pour conduire nos Majeurs Protégés vers un maximum d'**AUTONOMIE**.

Plus de 18 mois de travail, de réflexion en groupes, nombreux et efficaces, ont abouti à la reconnaissance de l'APJA75 par les autorités de gestion au début de décembre 2019. Le Conseil d'Administration, composé de représentants issus des 3

associations, s'est réuni pour la 1ère fois le 13 janvier. Les Papillons blancs de Paris y ont un représentant permanent. Pour ce premier mandat, c'est Mme Yvonne KASPERS-SCHOUMAKER, élue Vice-Présidente, qui les représente.

Des moyens à la hauteur des enjeux.

L'APJA 75 dispose maintenant de moyens en adéquation avec les 1135 mesures qu'elle est autorisée à gérer. Soit :

- **Une direction renforcée**, composée d'une directrice expérimentée, entourée de 2 chefs de services tutélaires et d'une responsable comptable disposant d'outils modernes.
- **20 mandataires judiciaires à la protection des majeurs (MJPM)** professionnels, organisés en équipes de 5 personnes, ce qui favorise l'entraide et permet une meilleure continuité dans le suivi des dossiers.
- Un pôle comptable de 4 personnes.
- 2 collaboratrices dédiées à l'accueil.
- Des **locaux flambant neufs** situés 20 rue Lantiez dans le 17ème arrondissement de Paris, à ¼ d'heure à pied du nouveau Palais de Justice, équipés de salles de réception où MJPM et majeurs protégés peuvent échanger en toute confidentialité.

Un logiciel métier commun, bientôt installé, facilitera la gestion efficace des données, un meilleur suivi des dossiers comptables et juridiques, une correction immédiate d'éventuelles erreurs ou dysfonctionnements.

L'APJA 75 reçoit aussi le renfort de jeunes gens issus du Service Civique, qui démontrent que la solidarité intergénérationnelle peut se traduire en actions efficaces. Des bénévoles poursuivent leurs visites à domicile ou en établissement, leurs tâches d'assistance administrative et comptable, aides précieuses pour les Mandataires.

Au-delà de la seule gestion quotidienne des Majeurs Protégés et de leurs dossiers les compétences de l'APJA s'étendent à la mise en œuvre des mesures dites « pré-tutélaires » qui rassurent les familles soucieuses du futur de leurs enfants après leur disparition. Aussi les « mandats de protection future » ont été intégrés au dispositif.

Gérald BILLET
Président de l'APJA 75

Pour toute information vous pouvez contacter le Pôle protection juridique des Papillons blancs de Paris :
elisabeth.bonnevallagarde@papillonsblancsdeparis.fr

TUTELLE

- Depuis le 1er janvier 2020 la fonction de juge des tutelles n'existe plus. S'y est substituée celle du juge des contentieux de la protection (JCP) dont les compétences sont plus étendues que seule la protection des majeurs. Le tribunal d'instance de Paris a également changé de nom, il s'appelle désormais Tribunal judiciaire de Paris. Son adresse reste inchangée : Parvis du Tribunal, 75859 Paris cedex 17.
- Le Conseil d'État a supprimé une mesure introduite par le décret 2018-767 du 31 août 2018, qui instituait un prélèvement de 0,6% sur l'AAH des bénéficiaires sous tutelle ou curatelle exercée par un mandataire judiciaire. Le montant prélevé, soit environ 66 € par an devra être restitué puisque l'annulation de la retenue est rétroactive.

Source : unaf.fr

PCH

Saluons la rapidité avec laquelle l'un des chantiers prioritaires de la Conférence nationale du handicap (CNH) s'est concrétisé. Le 26 février 2020 a été votée à l'unanimité une loi rénovant la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

*L'article 1er supprime la limite d'âge au-delà de laquelle il n'est plus possible de demander d'en bénéficier.

*L'article 2 vise à réduire le reste à charge des bénéficiaires, jusqu'alors plafonné à 10 % de leurs ressources personnelles nettes d'impôts.

*L'article 3 simplifie les conditions d'attribution en accordant, lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement, un droit à la PCH sans limitation de durée.

*L'article 4 prévoit la création d'un comité stratégique qui aura pour vocation de proposer des solutions nouvelles pour les modes de transport des personnes handicapées, avec l'objectif d'harmoniser le rôle des différentes instances : le département pour le transport scolaire, l'assurance maladie pour le sanitaire, les transports en commun, la dotation de certains établissements pour le transport adapté. Par ailleurs, le conseil départemental n'aura plus le droit de contrôler l'utilisation de la PCH sur une période de référence inférieure à six mois, ce qui va permettre aux bénéficiaires d'utiliser leur aide humaine selon leurs besoins

d'un mois sur l'autre. Par exemple, une personne qui perçoit 100 heures mensuelles pourra n'utiliser que 80 heures pendant un mois et reporter les 20 heures restantes sur un autre mois, dans un délai de six mois maximum.

REVENUS

Les travailleurs en ESAT peuvent cumuler leur rémunération avec l'AAH à certaines conditions. Le salaire versé à un travailleur en ESAT est financé par l'ESAT et par l'État. Il assure une rémunération minimale garantie qui varie de 55% à 110% du Smic horaire (100% du smic horaire + une prime d'exploitation de 10% dans certains cas). Cette rémunération mensuelle garantie est cumulable avec l'Allocation aux Adultes Handicapés si la somme ne dépasse pas 1.539,42 euros pour une personne seule et

2.232,15 euros pour une personne vivant en couple avec une personne à charge (enfant ou ascendant). Si le cumul de l'AAH et du salaire dépasse ces plafonds, l'allocation est diminuée en conséquence.

Source : actualités Caf.

Santé



• ONCODEFI est une association créée en 2015, dédiée à la prise en charge des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles dont pour des raisons psychologiques et biologiques, le traitement est plus difficile. À la rencontre de deux champs médicaux jusque-là bien distincts, le cancer et la déficience intellectuelle, ONCODEFI est un projet original, qui concerne chaque année 7.000 nouveaux patients en France et plus de 800.000 dans le monde. L'association s'est donné pour objectifs l'aide aux soins, l'information et la recherche. Elle s'adresse aux personnes déficientes intellectuelles, aux familles et amis, aux professionnels du secteur médico-social, aux médecins et scientifiques. Site : www.oncodefi.org

• **Mutuelles santé.** La Mutualité française a conçu un Guide de la mutuelle en FALC. Il est téléchargeable dans la rubrique « actualités » du site de l'Unapei, qui a contribué à son élaboration, ou sur mutualite.fr, rubrique « presse ».

NOUVELLES DES PAPILLONS !

Face au Covid 19 !

La longue période de confinement que notre pays vient de traverser a conduit de nombreuses personnes à s'interroger sur notre façon de vivre. Elle a ouvert pour certains une fenêtre d'espoir. Ainsi l'écrivain et chroniqueur Guillaume de Fonclare a formulé le vœu qu'elle soit le germe d'une société meilleure : « le vœu qu'un seul mot - confinement - change tout à tout jamais ; qu'il emporte nos égoïsmes et nos renoncements, qu'il défasse un monde pour en construire un plus beau, plus solidaire, plus abouti, plus réussi ».

Les Papillons blancs de Paris n'ont pas attendu une telle crise pour s'ouvrir à la solidarité puisqu'elle est le fondement même de l'association. Tout au long de cette période inquiétante, où la fragilité a été mise à rude épreuve, elle est restée quotidiennement à l'écoute des adhérents, a assuré aux familles son inlassable soutien.

Un rôle de sentinelle.

- Comme elle le fait de tout temps notre présidente a relayé auprès des adhérents et des associations associées les circulaires et préconisations émanant des ministères, des instances officielles, MDPH, DASES, Mairie, ainsi que de l'Unapei. Rôle de messenger devenu au fil des jours de plus en plus intense tant les consignes, protocoles, directives, réglementations, se sont multipliés. Et à leur tour des parents bénévoles ont divulgué les informations auprès d'établissements.

- Des Flash info confinement contenant tous les renseignements indispensables ont été diffusés.

- Les responsables des sections ont téléphoné à tous leurs adhérents pour s'inquiéter de leur bien-être et de celui de leurs enfants demeurés à la maison ou restés en foyer. Car on le sait, bon nombre de structures ont dû fermer et bien des inquiétudes se sont développées quant aux risques de contamination dans celles ayant maintenu un accueil. Si bien que beaucoup de parents ont récupéré promptement leur enfant, en parcourant parfois de longues distances. Le confinement a plongé des personnes en situation de handicap et leur famille dans l'isolement et généré de très importantes difficultés pouvant aller jusqu'à des mises en danger. D'autant plus que des soins essentiels n'ont plus été assurés.

« Dans l'ensemble tout va bien, les parents sont très contents d'être appelés et en profitent pour discuter »

Contrairement au constat heureux d'un bénévole, tout n'allait pas toujours bien mais les appels téléphoniques chaleureux furent particulièrement bien accueillis. Ils répondaient à une nécessité parce qu'un grand nombre de nos adhérents âgés ne disposent pas d'Internet, aussi le téléphone est devenu leur seul moyen de communiquer vers l'extérieur. Ils furent l'occasion d'échanges de numéros, de conseils de prudence, tels : garder à portée de main les numéros du CCAS et du médecin, écrire le programme de leur enfant, son emploi du temps, ses goûts, ses habitudes, les médicaments qu'il doit prendre... dans l'éventualité où l'intervention d'un tiers serait nécessaire. Ces appels pour la majorité orientés vers un soutien moral, des conseils et actions pratiques (la mise en place de course par un bénévole par exemple) furent aussi l'occasion de mieux connaître les personnes qui avaient un plus grand besoin d'une aide afin de les contacter plus régulièrement.

- Malgré la fermeture du siège, les deux numéros joignables en permanence laissés sur le répondant, ont reçu une multitude d'appels sur des sujets aussi variés que la protection juridique, la perception des allocations, le statut des travailleurs en ESAT, leurs salaires, les arrêts de travail de parents devant surveiller sur leur enfant rentré au domicile après la fermeture d'une institution, la situation des familles monoparentales... Certains de ces sujets ont été décantés au fil des semaines par des consignes ministérielles, mais dans les premiers temps ce sont les Papillons Blancs de Paris qui ont été contactés, qui ont recherché les réponses pertinentes et relayé les informations utiles.

Un rôle de lanceur d'alerte.

- Les Papillons blancs de Paris ont également été les premiers à tirer la sonnette d'alarme sur les dangers d'un confinement excessif pour des citoyens porteurs d'un handicap mental ou intellectuel, et en particulier pour ceux d'entre eux souffrant d'autisme. Alerte qui a conduit le gouvernement à élargir les limites physiques et horaires du confinement.

Comment Louise a retrouvé le sourire.

Louise était plongée dans la tristesse et le désarroi. Elle ne pouvait plus rendre visite à Elfy. Il en est ainsi de bien des personnes qui ne peuvent vivre sans la présence d'un objet ou d'un animal fétiche. Ses parents ont prévenu Les Papillons blancs, dont les bénévoles se sont mobilisés auprès des autorités, ont contacté la police, la gendarmerie, pour qu'une autorisation spéciale soit accordée à Louise. Parallèlement les signalements systématiques de cas similaires ont abouti à la publication officielle des « Règles d'assouplissement pour les sorties dérogatoires des personnes en situation de Handicap » les autorisant à sortir, seules ou accompagnées d'un proche, autant que nécessaire et à se rendre dans des « lieux de dépaysement ». Sitôt informée, Louise est partie voir sa juument et a retrouvé la joie de vivre.

- Notre association a suggéré l'ouverture du registre de vigilance de la ville de Paris. Jusqu'à présent réservé aux canicules ce registre est dorénavant actif en temps d'épidémie. S'y inscrivent les personnes isolées et fragiles qui souhaitent être accompagnées durant ces périodes redoutables. Des appels téléphoniques réguliers leur sont alors adressés afin de vérifier leur situation.

Création d'une cellule d'aide psychologique.

Les nombreux entretiens téléphoniques avec les adhérents ont révélé combien le confinement pouvait être difficile à vivre pour certains. Aussi l'initiative a-t-elle été prise de proposer à ceux qui le souhaitaient un soutien psychologique par téléphone pendant toute cette période de confinement. Deux psychologues ont dégagé quatre plages horaires par semaine réservées à nos adhérents et entièrement prises en charge par l'association.

Maintien des ateliers de loisirs.

Tous les animateurs des ateliers sont restés en contact avec les participants, et en fonction des possibilités une télé animation des projets en cours a été mise en place ou de nouveaux projets ont été proposés, par exemple : photos, théâtre, slam, chants, informatique, tablettes.

Lancement d'un concours créatifs : "C'est tous les jours dimanche"

Pour apporter un divertissement et nourrir les liens, en particulier entre les participants aux ateliers, les Papillons blancs de Paris ont dès les premiers jours du confinement lancé un concours qui a rencontré un franc succès et donné lieu à de belles créations qui font l'objet d'une exposition sur le site des Papillons blancs de Paris.



Toutes ces actions, Les papillons blancs de paris les ont menées main dans la main avec l'Unapei.



Le fonds d'urgence de l'Unapei a servi au financement d'un million de masques et au soutien de familles et de professionnels. Le fonds de dotation des Papillons blancs de Paris s'est associé à cette démarche solidaire, en votant le 17 avril une contribution de 30 000€ correspondant à l'achat de masques au profit des établissements d'Ile-de-France.

D'autres nouvelles des Papillons

- Pour la troisième étape de son itinérance, l'exposition Ça c'est Paris des Papillons photographes s'est arrêtée du 11 au 21 mars à L'alternative, 13 rue Léopold Bellan 75002. Dommage que les circonstances aient limité le nombre de visiteurs venus l'admirer.



• « Je joue aux échecs »

Un nouvel Atelier des Papillons Blancs de Paris à partir de 12 ans. Le mercredi de 16 h 30 à 17 h 30 et le vendredi de 17 à 18 h, 89 rue Mademoiselle, 75019. Information :

section15@papillonsblancsdeparis.fr



Notre agenda est bouleversé, les dates des prochains événements restent inconnues au moment où nous publions ce numéro. Notre assemblée générale devrait se tenir en septembre. Tous nos adhérents seront informés par messagerie et courrier postal.

Notre concours « C'est tous les jours dimanche » a rencontré un grand succès. Il fut difficile de choisir parmi de belles et originales productions. Mais puisqu'il s'agissait d'un concours il devait y avoir des gagnants, nous présentons ci-dessous une sélection de leurs réalisations dont l'ensemble est exposé sur le site.



SIMON



ADRIEN



SIMON



ARNAUD



ANNE



XAVIER



OLMO



SYLVAIN



THOMAS

Nous remercions les contributeurs de la Journée d'Intelligence Collective :



Le Fonds de Dotation des Papillons blancs de Paris

PAPILLONS ACTU : est une publication de l'association Loi 1901 « Les Papillons blancs de Paris »
 DIRECTRICE DE LA PUBLICATION : Marie-Paule Bentejac
 COMITÉ DE RÉDACTION : Solange Frantz, Catherine Glaser, Alain Minard, Elisabeth Bonneval-Lagarde, Emmanuelle Virlogeux
 CONCEPTION : Charles & Compagnie - 15 rue Ambroise Thomas - 75009 Paris
 MAQUETTE : Fania Fuatale
 ADRESSE : « Les Papillons blancs de Paris » 85, rue La Fayette - 75009 Paris - 01 42 80 44 43
 COURRIER : bonjour@papillonsblancsdeparis.fr

