

## PARLONS DU NUMÉRIQUE

PAGES 2 - 3 - 4

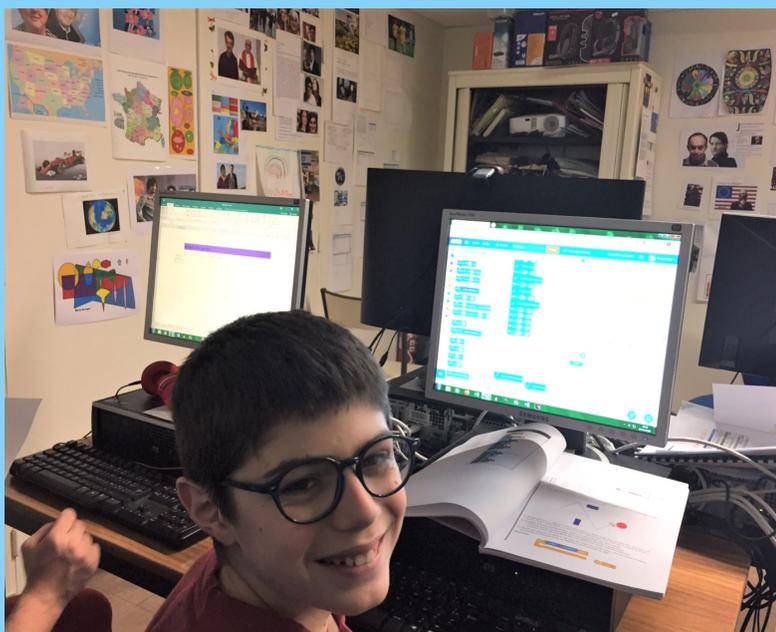


### ÉDITO



En sortant d'une séance de projection du film « Hors Normes », une maman a dit ressentir une sorte de légèreté. Avoir partagé un peu des difficultés de sa vie avec un public non averti, apportait un allègement considérable à son existence, le début d'un indicible espoir d'être enfin comprise, reconnue. Devant l'engagement et la sincérité de ces éducateurs, de ces soignants, que vous souhaitez de mieux pour l'année qui vient ? Je souhaite donc à tous les membres des Papillons blancs de Paris et à leurs amis de s'envoler, de prendre le vent de la liberté, portés par la solidarité et la clairvoyance de tous. Je forme le vœu que notre association contribue pleinement à cet envol. Belle année 2020 !

Marie-Paule Bentéjac  
Présidente.



Au club informatique des Papillons blancs de Paris,  
page 3.



# L'inclusion par le e

Pour apprendre, communiquer, se déplacer, s'organiser, se sécuriser, se distraire... le numérique augure d'un futur prometteur dans l'aide aux personnes avec un handicap mental ou cognitif. Encore faudrait-il que celles-ci puissent disposer des équipements et des formations indispensables à son usage. C'est sur cette question de base que s'est ouvert le « **Parlons-en** » du numérique, organisé le 27 novembre 2019 par les Papillons blancs de Paris à l'Institut National des Jeunes Sourds (INJS).



- **Madame Monique Demartinho**, chargée du numérique à la DASES (Direction de l'Action sociale de l'Enfance et de la Santé), a exposé la stratégie de la ville de Paris pour que tous ses habitants accèdent à une utilisation du numérique, aujourd'hui considéré comme essentiel tout particulièrement dans les domaines où les supports-papiers régressent et où l'informatique devient le principal instrument de transmission d'informations. Cela suppose non seulement une mise à disposition de matériels, la formation des usagers, mais aussi la création de la part des instances municipales et administratives de sites et de formulations « faciles à lire et à remplir ». Pour s'assurer de la fluidité des contenus et de leur facilité d'utilisation ils doivent être testés par divers publics.

À une question posée dans l'assistance sur les moyens mis à la disposition des établissements spécialisés pour obtenir du matériel informatique, madame Demartinho a répondu que la ville finançait une partie des équipements, qu'il fallait être vigilant sur les appels à projet, et se renseigner auprès de grandes entreprises qui épisodiquement cèdent leurs appareils à des établissements qui en ont fait la demande.

**Les testeurs des Papillons blancs de Paris.** Une quinzaine de jeunes, de 20 à 40 ans, fréquentant soit l'atelier tablette soit le club informatique, ont été choisis par le ministère de l'Intérieur pour expérimenter la démarche en ligne de demande de carte nationale d'identité. Ils sont à nouveau sollicités pour la plateforme d'information et de services destinée aux personnes handicapées et à leurs proches (voir l'article ci-dessous : Une source d'informations à portée de main). Certains travaillent en ESAT mais ce n'est pas une condition nécessaire. En revanche il est indispensable d'être lecteur pour devenir testeur. Les compétences développées durant les tests bénéficient au plus grand nombre. Vous souhaitez devenir testeur ? Contactez Jean-François Ferraille à l'adresse [bonjour@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:bonjour@papillonsblancsdeparis.fr)

- **Bernard Descargues**, haut fonctionnaire non voyant, qui a participé à la création du B2i (Brevet informatique et internet) lorsqu'il travaillait à la Mission interministérielle de l'Accès Public à Internet et a rédigé une étude sur les aides techniques pour le CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie), est venu expliquer comment les outils technologiques ont favorisé son inclusion, simplifié sa pratique de la lecture et de l'écriture, permis une importante réduction de l'aide humaine dans son travail, qui de quasi permanente au début de sa carrière fut considérablement diminuée à la fin. Il a aussi expliqué combien les nombreuses applications aujourd'hui accessibles pour les non-voyants aident grandement à l'autonomie.

- **Du bon usage des réseaux sociaux.**  
**Jean-François et son fils Basile en témoignent.**  
« Mon fils Basile a commencé sur Messenger en vidéo pour discuter avec son cousin qui travaillait en Chine. Il a continué avec son amoureuse qui ne savait pas écrire et ne pouvait donc pas envoyer de SMS. Quand il a changé d'établissement il a gardé le contact avec elle. Il ne s'est pas trouvé isolé. Ensuite Basile a étendu l'usage des réseaux sociaux à un groupe de copains.

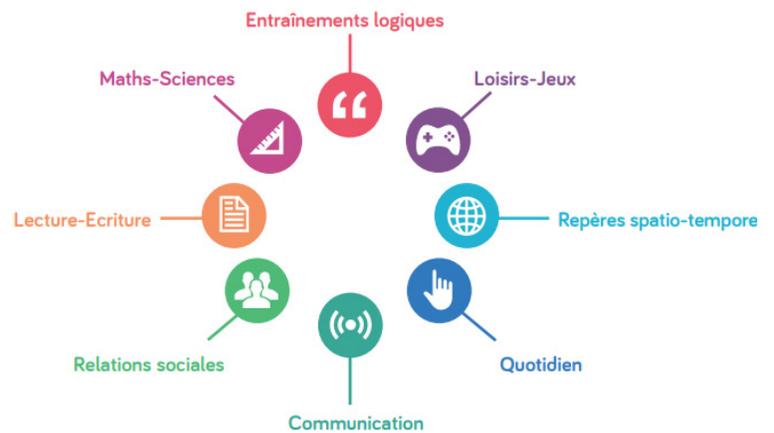
Maintenant il entre chaque soir en conversation vidéo avec eux. Nous restons vigilants sur ce qu'il poste sur le mur Facebook. Nous sommes aussi attentifs aux « invitations d'amis » qu'il peut recevoir car certaines paraissent parfois douteuses. Régulièrement nous publions des photos et des informations qui le valorisent auprès des amis et de la famille. C'est un moyen de les sensibiliser au handicap et pour Basile c'est un support de conversation. Il agit comme ses cousins, se trouve ainsi mieux inclus dans la famille. Grâce à Facebook il développe une confiance en lui parce qu'il utilise les mêmes outils que les autres jeunes. Enfin, il se trouve plus motivé pour lire et écrire.

Bien entendu les réseaux ne se substituent pas aux vraies rencontres, indispensables, ils ne créent pas les liens, ils les maintiennent, et ils doivent toujours être accompagnés par les proches. »

- La tablette **AMIKEO** de la société **Auticiel** a rencontré un certain succès durant la seconde partie de l'après-midi consacré aux ateliers.



Elle était présentée par le docteur Julie Renaud-Merzekewski et Anthony Seva. D'abord conçue et utilisée pour des personnes non verbales la tablette AMIKEO remplace le lourd et inconfortable classeur de pictogrammes de communication. De format maniable, elle permet d'exprimer des demandes, des humeurs, de s'instruire, de mieux comprendre où l'on est, où l'on va, et comme toutes les tablettes de jouer. Mais elle a d'autres atouts : celui par exemple de reconnaître des voix, ou encore de séquencer des activités, de façon à ce que toutes les phases en soit respectées. Certaines activités séquencées de la vie pratique sont vendues avec la tablette mais il est possible d'en intégrer d'autres en prenant des photos, si bien que la tablette peut aussi être utilisée dans le monde du travail, où une succession de tâches à exécuter seront par ce biais séquencées. Les conditions d'achat et les ressources offertes sont à voir sur le site Auticiel.



### • Les formations assurées par les Papillons blancs de Paris.

Edwin Standley, qui, du mercredi au samedi matin, anime le club informatique au local de la section du 15<sup>e</sup> arrondissement, a expliqué aux participants les connaissances techniques et pratiques qui peuvent être acquises au club et les compétences requises pour l'obtention du B2i. Était également présent Bruno Garcia qui propose un samedi par mois une initiation à des applications utiles et ludiques sur tablettes.

Les Papillons blancs de Paris comptent un troisième lieu d'apprentissage et de pratique : l'atelier Détente informatique, où, un dimanche sur deux, au local de la section du 13<sup>e</sup> arrondissement, on s'empare de méthodes, on découvre la recherche sur internet, on joue.

Les informations concernant ces divers ateliers se trouvent dans le **Livret des ateliers de loisirs des Papillons blancs** ou sur le site [www.lespapillonsblancsdeparis.fr](http://www.lespapillonsblancsdeparis.fr)

- **L'atelier tablette du samedi matin** a débuté à la rentrée 2018. Il accueille 12 participants répartis en deux groupes : les « utilisateurs confirmés », les « grands débutants ». L'accompagnement est assuré par deux personnes dont une bénévole. Cette organisation permet une individualisation du suivi et de la progression. On y vient avec un iPad ou une tablette Android. Parfois, selon les applications, un smartphone est même recommandé (par exemple pour Yuka). Les usages sont aussi variés que possible. Utiles, ils abordent la gestion de l'argent, la composition d'une liste de courses, l'accompagnement dans la réalisation d'une recette, le décryptage des éléments présents dans des produits alimentaires....

D'autres applications, plus créatives ou ludiques, incitent à composer de la musique, de drôles de photos, à dessiner, par exemple de jolies rosaces.



Alors, si vous avez une tablette, que vous souhaitez en découvrir les meilleurs usages, sachez qu'il reste deux places libres à l'atelier. Contactez la responsable de l'atelier, Pascale Houver, à l'adresse [bonjour@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:bonjour@papillonsblancsdeparis.fr)

- Parmi les choix de Bruno, notre animateur.



Doodle art



Yuka



Gestion dépenses



Kitchen stories



Listonic



Kiloblock Lite

- Le public, principalement composé de personnes handicapées, d'éducateurs, d'auxiliaires scolaires (AVS-I et AESH), d'adhérents et proches aidants, a également pu expérimenter d'autres outils.



Parmi ceux-ci, l'application **Mobijob** qui en est encore à un stade expérimental et ne fonc-

tionne que sur Iphone ou montre Apple. Marine Catel en a expliqué l'objectif principal : faciliter l'accès au travail des personnes avec un handicap mental. À cet effet, Mobijob met en relation l'employeur ou le responsable direct, le salarié handicapé et un proche aidant. Elle planifie la journée du travailleur, depuis le réveil, par une programmation de tâches détaillées et illustrées, elle comprend des aide-mémoires, des alertes, des outils de communication. D'autres tâches que celles proposées peuvent être intégrées. Ainsi, le travailleur peut suivre avec toutes les illustrations nécessaires, sa journée, ses obligations, son agenda



- Bien des questions ont été posées au mini **Google Home** en démonstration. Mais il ne répondait que si la question était assez clairement formulée, sinon il exigeait que l'on répète en articulant mieux. Selon un témoignage, il serait donc un bon moyen de travailler l'élocution.

- Pour s'amuser avec des amis ou en famille **Oséos** propose des films immersifs, visibles grâce à des casques de « réalité virtuelle ».



## Une source d'informations à portée de main.

Le 20 novembre dernier, La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et la Caisse des dépôts ont présenté à Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, la future plateforme d'informations et de services destinée aux personnes handicapées et à leurs proches. Celle-ci devrait apporter renseignements et orientations tout au long de la vie, depuis l'annonce du handicap, et couvrir tous les domaines : scolarité, emploi, santé, logement, etc. Des personnes handicapées sont associées au projet, en particulier pour vérifier son adéquation avec leurs besoins. Plusieurs testeurs des Papillons blancs de Paris, qui participent au projet, étaient présents lors de cette présentation.



## Des sites pratiques en quelques clics.

- **Handiguide des sports** pour trouver une activité sportive adaptée à proximité de son domicile [handiguide.sports.gouv.fr](http://handiguide.sports.gouv.fr)

- **Tangata** est un site français, gratuit et accessible, qui donne accès à des activités de loisirs (spectacles, sports, culture, bien-être, ateliers), à des informations d'accessibilité pour chaque lieu et à des propositions de services adaptés à chaque besoin (accompagnateurs, souffleurs d'images, location de voitures adaptées...). Le nom Tangata serait inspiré de l'expression Maori « Tangata Waikaha » qui signifie « qui a une force différente ». Il a été choisi pour exprimer une vision positive du handicap. <https://tangata.net/who-are-we>



- **Labo numérique et handicap.** Cartographie réalisée dans le cadre du Labo de l'Ansa "Numérique et Handicap" en partenariat avec le FIPHFP, la Fédération Française des Télécoms et l'APF France Handicap. Cette cartographie présente une information synthétique pour chaque type de handicap :
  - Obstacles et besoins vis-à-vis du numérique ;
  - Outils et services utiles ;
  - Travaux et sites internet de référence.

Elle s'adresse à tous ceux qui souhaitent s'informer sur les possibilités offertes par le numérique pour les personnes en situation de handicap : professionnels, personnes concernées, aidants.

[Ansa cartographie numerique handicap vf.pdf](#)



- **HandiConnect** est un site de « ressources » destiné à accompagner les professionnels de santé dans l'accueil et la prise en charge des patients en situation de handicap. Il permet de mieux connaître les besoins spécifiques et de contribuer ainsi à une santé plus accessible. HandiConnect propose des fiches conseils, des formations et répond aux questions des professionnels de santé. Le site est porté par l'association CoActis Santé et ses partenaires. Cette association à but non lucratif, créée en 2010, s'engage pour une accessibilité effective à la santé et aux soins des personnes en situation de handicap. CoActis Santé porte une démarche innovante en santé en proposant des outils concrets pour l'inclusion comme HandiConnect et SantéBD. Elle s'appuie sur un grand réseau de partenaires, est financée par la CNSA et plusieurs Agences Régionales de Santé.



- **Les Papillons blancs de Paris :** [www.lespapillonsblancsdeparis.fr](http://www.lespapillonsblancsdeparis.fr)

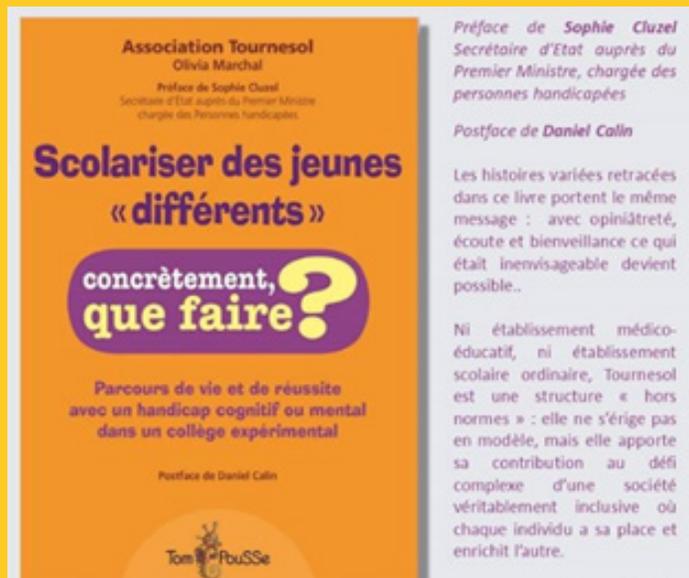


Scolariser et conduire vers l'insertion professionnelle des jeunes atteints de troubles cognitifs ou mentaux, grâce à un enseignement adapté à leur handicap, c'est le défi que s'est donné l'association Tournesol, à Paris 12ème.



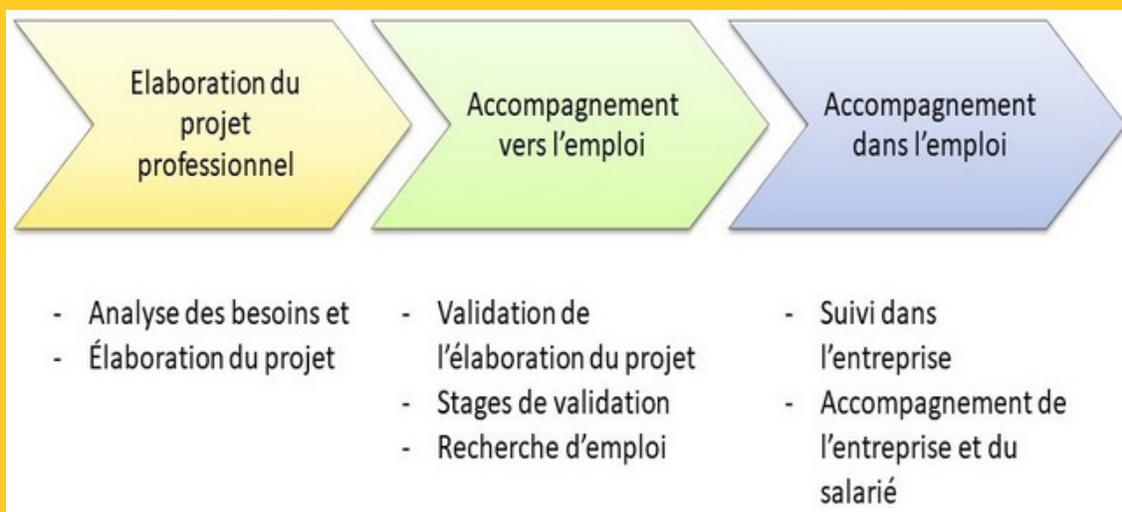
Centré sur des apprentissages individualisés, Tournesol, établissement scolaire sous contrat avec l'Éducation Nationale, offre pour des jeunes de 11 à 20 ans, une alternative pour des élèves préférant une structure adaptée, avec des classes à petits effectifs (10 élèves par classe) et une prise en charge pédagogique stimulante différenciée.

Depuis septembre 2016, Tournesol Parcours Pro a ouvert une structure d'emploi accompagné qui permet l'accès à l'emploi en milieu ordinaire des jeunes dès 16 ans. Cette structure permet le cheminement de l'insertion professionnelle jusqu'au maintien dans l'emploi tout au long de la carrière professionnelle.



Tournesol est un établissement secondaire adapté, privé sous contrat et une structure d'emploi accompagné.

01 71 97 20 50  
06 08 07 10 67  
contact@tournesol75.fr  
www.tournesol75.fr



## L'AAH passée au crible



La cour des comptes s'est penchée sur le coût des allocations aux adultes handicapés. Si l'AAH-1, qui concerne les personnes dont le taux d'invalidité est égal ou supérieur à 80%, progresse proportionnellement à la croissance démographique, il n'en va pas de même pour l'AAH-2, attribuée lorsque ce taux se situe entre 50 et 79%. En effet celle-ci a augmenté depuis 2008 de 7% par an en moyenne. De surcroît le nombre de ses bénéficiaires varie notablement d'une région à l'autre. Pour remédier à cette situation la cour des comptes recommande : de conditionner l'attribution de l'AAH-2 à une prise en charge médico-sociale lorsque celle-ci est possible, d'instaurer un entretien d'évaluation de l'employabilité préalablement à l'attribution, d'instituer a minima une contre-visite médicale obligatoire avant toute première attribution, d'examiner en séance de CDAPH toute première demande, de donner la majorité des voix à l'État, en tant que financeur, en CDAPH pour les décisions relatives à l'AAH ». Ces recommandations ont été fortement critiquées par l'Unapei qui a écrit à la cour des comptes pour lui rappeler le rôle essentiel des associations et l'avertir des risques de confusions que peut générer l'angle d'approche qu'elle a adopté.

<http://unapei.org/ftp/CourdesComptes-07112019.pdf>

## L'AAH à la Caf

- L'année dernière la Caf avait réduit ou suspendu l'AAH de certains bénéficiaires rattachés au foyer fiscal familial, en leur imputant les revenus mobiliers ou fonciers de leurs parents. Ce traitement erroné a fait l'objet de nombreuses réclamations en particulier des Papillons blancs et de l'Unapei. Afin de vous assurer que seules les ressources 2018 de vos enfants seront prises en compte pour un calcul juste de l'AAH en 2020, nous vous conseillons de vérifier dès maintenant le compte Caf de votre enfant.
- La Caf a envoyé cette année un nouveau formulaire de déclaration de ressources qui est à compléter avec les seuls revenus de la personne titulaire de l'AAH. Ce formulaire mentionne les rentes survie et l'épargne handicap. Ce ne sont que les rentes en cours de perception issues de ce type de contrat qui sont à déclarer.

- **Complément et majoration.** Depuis le 1er décembre 2019, le **Complément de ressources AAH**, qui était d'un montant de 175,31€, par mois a fusion-

né avec la Majoration pour la Vie Autonome (MVA). Cependant les bénéficiaires actuels du Complément de ressources continueront à le percevoir pendant 10 ans, sous réserve de remplir les conditions d'éligibilité. Pour les nouveaux bénéficiaires seule subsiste la MVA dont le montant est de 104,77€. Rappelons que cette allocation est attribuée automatiquement par la Caisse d'allocations familiales (Caf) ou la Mutualité sociale agricole (MSA) aux personnes vivant dans un logement indépendant, bénéficiaires de l'AAH, dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80%, et l'aptitude au travail inférieure à 5%.

## Comité interministériel du handicap

Le 3ème comité interministériel du Handicap du quinquennat s'est tenu mardi 3 décembre dernier au musée de l'Homme. Le Premier ministre et la secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées ont présenté six «nouvelles ambitions prioritaires» du gouvernement en 2020.

- 1 - Construire un plan d'action État-départements pour mieux prendre en compte les choix de vie des personnes dans les décisions.
- 2 - Garantir un meilleur accès à la PCH en couvrant mieux les besoins des enfants et prenant mieux en compte ceux des personnes avec des troubles psychiques ou du neurodéveloppement.
- 3 - Déployer à grande échelle le logement inclusif : le premier ministre a confié à Denis Piveteau et à Jacques Wolfrom la mission de proposer les clés opérationnelles pour un déploiement généralisé et rapide des habitats « inclusifs ».
- 4 - Faciliter les mobilités et améliorer l'accès aux transports.
- 5 - Mettre en œuvre un plan d'action pour garantir l'accès aux soins.
- 6 - Permettre un meilleur accès aux aides techniques.



## Comptes rendus au juge

Comme chaque année les tuteurs et curateurs (qui n'en sont pas dispensés) doivent adresser, au plus tard en mars 2020, le compte rendu de gestion des ressources et des biens de la personne protégée de l'année écoulée, ainsi que le rapport de diligences (qui est obligatoire). Un formulaire de compte rendu de gestion est téléchargeable sur le site [tutelle-curatelle.com](http://tutelle-curatelle.com)

Il n'existe pas de formulaire type de rapport de diligences, qui résume sur papier libre les démarches et actes importants effectués pour la personne protégée : actes médicaux, changement de logement, déplacement à l'étranger, procédure devant la justice, etc. Les documents sont à envoyer au Service de la protection des majeurs, Tribunal de Paris, 1 Parvis du Tribunal de Paris, 75859 Paris cedex 17.

• **Saisine du tribunal administratif pour défaut d'AESH.** Depuis la loi Blanquer qui a rendu l'instruction obligatoire à partir de 3 ans il est possible de saisir le tribunal administratif d'un référé-liberté (audience en 48 heures) si un enfant handicapé ne peut être scolarisé par défaut d'AESH, alors que la MDPH a notifié la nécessité de cet accompagnement. Dans une situation de ce type, à Nice, le tribunal a reconnu qu'il y avait une atteinte à une liberté fondamentale et la famille a obtenu gain de cause.

**Une mesure de protection peu connue : la sauvegarde de justice.**

C'est une mesure souple, de courte durée et applicable a posteriori. Elle peut être utilisée pour une personne qui a besoin ponctuellement d'être représentée ou assistée, comme protection immédiate en attendant la mise en place d'une tutelle ou d'une curatelle. Moins contraignante que ces dernières elle ne concerne qu'un ou plusieurs actes énoncés dans le texte de l'ordonnance judiciaire. Une fois placée sous sauvegarde de justice, la personne protégée conserve l'exercice de la plupart de ses droits, il lui est possible de vendre ou donner des biens, d'ouvrir un compte en banque, mais pas d'emprunter de l'argent ni de le placer comme elle le souhaite. Le rôle du mandataire désigné par le juge intervient après coup, au moment du contrôle des actes effectués, lesquels peuvent être contestés. La sauvegarde de justice se révélera donc efficace dans des situations d'urgence, par exemple si une personne ainsi protégée a acquis un bien de grande valeur, le tribunal l'annulera s'il considère que cette acquisition porte préjudice.

(Sources : « Les droits de la personne protégée », brochure de l'Unapei et site [Service-Public.fr](http://Service-Public.fr)).

**L'autodétermination**

On en parle beaucoup, mais dans le quotidien, ça consiste en quoi ? À cette question répond le petit film pédagogique, créatif et ludique, des Papillons blancs 56, **L'autodétermination pour les pros**, à consulter sur Youtube.



• **Nouveau formulaire de demande**

Utilisé depuis 2017 au gré des MDHP, ce nouveau formulaire est devenu obligatoire sur tout le territoire français depuis le 1er mai 2019. Il est disponible sur le site [handicap.paris.fr/demandes-mdph](http://handicap.paris.fr/demandes-mdph), ainsi qu'à la MDPH, à la Caf et dans les Centres d'action sociale.

Une dizaine de bénévoles responsables des Papillons blancs de Paris ont participé le 25 novembre dernier à une réunion organisée par la MDPH 75 pour le présenter. Nous ne résumerons ci-dessous que quelques points importants de cette présentation.

- Toute demande fait l'objet d'un accusé de réception de la part de la MDPH.
- Plusieurs demandes peuvent être exprimées sur le même formulaire, mais leur traitement sera différencié, d'où des notifications à des dates différentes.
- La durée moyenne de traitement des demandes entre le dépôt du formulaire et la réception des notifications est actuellement de 4 mois à Paris, mais il est plus prudent de déposer le formulaire 6 mois à l'avance. Ce délai peut toutefois aller jusqu'à un an pour certaines prestations de compensation du handicap (PCH).
- La demande de bénéficiaire d'une procédure simplifiée n'accélère pas la procédure.
- La Prestation de compensation au handicap (PCH) et l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA) ne sont pas cumulables.
- En cas de perte de la Carte Mobilité Inclusion (CMI), il est possible d'obtenir un duplicata sur le portail « bénéficiaires Carte Mobilité Inclusion » de l'Imprimerie Nationale, [carte-mobilite-inclusion.fr](http://carte-mobilite-inclusion.fr) à l'aide de l'identifiant et du mot de passe qui vous a été attribué lors de la première demande.
- L'Assurance vieillesse de parents au foyer (AVPF) qui hébergent leur enfant en situation de handicap en permanence, ou les week-ends s'il vit dans un foyer, est reconnue comme une aide sociale dans le calcul des droits à la retraite.
- Dans la dernière page de la partie B du formulaire de demande, consacrée à une présentation de la situation de votre proche ou à son projet de vie, il convient de commencer le texte par « **je m'exprime au nom de ...** »

### • Simplifications administratives

Elles se poursuivent. Le décret du 30 décembre 2019 (n°2019-1501) complète les premières simplifications introduites en décembre 2018. Dorénavant, les commissions des droits et de l'autonomie (CDAPH) et les présidents de conseils départementaux (PCD) peuvent proroger certains droits ouverts aux personnes handicapées : l'AAH correspondant à un taux d'invalidité de 80% et plus et toutes les cartes mobilité inclusion, ceci sans que les personnes concernées aient déposé une nouvelle demande, à condition toutefois que leur situation de handicap ne soit pas susceptible d'une évolution favorable. Lorsque la CDAPH et le PCD prorogent ainsi des droits sans demande du bénéficiaire, ils précisent dans la décision que celui-ci peut solliciter à tout moment la maison départementale des personnes handicapées afin d'obtenir un nouvel examen de sa situation et, le cas échéant, une révision de ses droits. Le même décret prévoit l'allongement de la durée maximale d'attribution de 5 ans à 10 ans de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) pour les personnes dont le taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % est reconnu pour une durée limitée. Depuis le 1er janvier 2020, date d'entrée en vigueur du décret, la reconnaissance de la qualité (RQTH) et l'orientation vers le marché du travail peuvent également être attribuées sans limitation de durée aux personnes présentant une altération définitive et irréversible d'une ou plusieurs fonctions. Cependant, toutes les MDPH ne sont peut-être pas encore en mesure d'appliquer dans l'immédiat ces nouvelles dispositions qui leur imposent des réorganisations, aussi reste-t-il prudent pour le moment de continuer à adresser les demandes de renouvellement des droits 6 mois avant leur échéance. (Sources : handicap.fr, édition du 9 janvier 2020 et site Légifrance (<https://www.legifrance.gouv.fr>)).

• Le **Centre de Ressources Autisme Ile-de-France** (CRAIF) propose des sessions de sensibilisation aux habitudes de santé à destination des aidants familiaux, les vendredis 6 mars, 22 mai, 12 juin et 3 juillet, 6 rue St Eloi 75012 Paris. Inscription par mail à [formationaidant@craif.fr](mailto:formationaidant@craif.fr)

### • Nouvelle plateforme de répit

L'association OSE (Œuvre de Secours Enfants) a ouvert une plateforme de répit handicap, 4 rue de Santerre, 75012 Paris. Tél. 01 48 87 91 30

### • La fin des exils en Belgique

C'est l'un des cinq chantiers mis en place dans le cadre de la 5e Conférence nationale du handicap. Il a fait l'objet d'un rapport, « **Préventions des départs non souhaités en Belgique** », rédigé par Edith Christophe et Marine Dupont-Coppin, res-

pectivement directrice de l'autonomie de l'agence régionale de santé (ARS) Grand Est et responsable de la cellule « affaires internationales » de l'ARS des Hauts-de-France. Dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) 2020, le gouvernement consacre une enveloppe de 90 millions d'euros sur trois ans pour développer des « solutions alternatives » en France, dans les régions principalement concernées par ces départs. (Source : ASH N° 3140 - 27 décembre 2019, [ash.tm.fr](http://ash.tm.fr))

## Conseils de lecture



Création de Félix,  
Papillon photographe.  
Série « Ça c'est Paris »

• Le **Guide explicatif aux familles**, édité en novembre 2019 par le Centre de ressources Autisme Aquitaine a pour objectif de soutenir les parents d'un enfant ayant reçu un diagnostic de TSA. Il est téléchargeable sur le site [gnkra.fr](http://gnkra.fr), rubrique outils.

• « **AUTISME, un trouble aux multiples facettes** », dans le n° 45 de l'INSERM, décembre 2019

### • Paul en Mongolie - Domitille Cauet

« L'autisme est un voyage que je n'avais pas prévu » L'été 2017, Domitille a emmené son fils Paul, 10 ans, faire un voyage en Mongolie. Ce voyage a une histoire, celle d'un long chemin dans un monde qui parfois semble parallèle. Car Paul est atteint d'un « trouble du spectre autistique ». L'auteur a connu le parcours de tous les parents dans cette situation : la bataille pour le diagnostic, les années d'errance sans pouvoir mettre un nom sur la différence de son fils. Puis le combat pour une scolarisation, pour l'obtention des aides nécessaires à celle-ci. La difficile mise en place d'une thérapie adaptée. Domitille Cauet est professeure de lettres dans la Somme. Ancienne élève de Brigitte Macron, elle a motivé le soutien de cette dernière pour la cause des enfants autistes. Éditions Fayard, avril 2018



### • Guide Handitourisme 2019

Un guide du tourisme national consacré aux personnes handicapées (moteurs, auditifs, visuels et mentaux). Dans une première partie, ce guide livre informations et conseils d'ordre général (coordonnées des associations et acteurs touristiques concernés, notions de droit, assurances, label...), tandis qu'une seconde partie, déclinée par région, recense les bonnes adresses en matière de tourisme (transport, sites touristiques accessibles, hôtels et restaurants, activités sportives de loisirs...). Petit Futé 2019, 528 pages

## Sorties culturelles



Création d'Ismael, Papillon photographe. Série « Ça c'est paris »

• « Être beau », le **Musée de l'Homme** expose sous ce titre une série de portraits de personnes ayant pour point commun de ne pas être « dans la norme ». À voir jusqu'au 29 juin 2020. Entrée gratuite pour les personnes handicapées et leur accompagnateur sur présentation d'un justificatif.

17 place du Trocadéro 75016 Paris. Ouvert tous les jours sauf le mardi de 11h à 19h.

Documentation en FALC.

• **Citéco**, un nouveau musée pédagogique consacré à l'économie : les marchés, la monnaie, les échanges y deviennent faciles à comprendre. Tarif réduit pour les personnes en situation de handicap, gratuit pour l'accompagnateur. Documentation en FALC. Ouvert du mardi au dimanche de 10 à 18h, le samedi jusqu'à 19h. 1 place du général Catroux, 75017 Paris. Contact: 01 86 47 10 10.

Documentation en FALC.

• **Le Centre Pompidou** propose aux publics handicapés des visites-conférences par groupes, des ac-

tivités adaptées, des ateliers, un accompagnement personnalisé, une tarification spécifique. Pour faciliter les visites en autonomie des personnes en situation de handicap avec leurs proches il a développé une « collection de livrets d'aide à la visite adaptée » réalisés selon les normes Facile à lire, facile à comprendre. Tous les renseignements concernant les conférences, les ateliers et les visites en groupe ou individuelles se trouvent sur le site

[www.handicap.centrepompidou.fr](http://www.handicap.centrepompidou.fr)



### FÊTE ANNUELLE

Antennes 7/8ème, 15ème, 16ème  
**Samedi 18 janvier 2020**  
Salle des Fêtes de la Mairie du 15ème  
de 14h30 à 17h30



Goûter offert par le Lions Club Paris Necker Pasteur

Réponse souhaitée avant le 10 janvier 2020  
Courriel : [section15@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:section15@papillonsblancsdeparis.fr)  
Courrier : Les Papillons blancs de Paris, 89 rue Mademoiselle - 75015 Paris  
Nom de l'adhérent : ..... Section : .....  
Prénom et nom du participant : .....  
Participera à la fête : oui non Nombre total de personnes : .....



Photo réalisée par Bruno Beaufrère-Océan, Papillon photographe.

# NOUVELLES DES PAPILLONS !

• **Happy hour** : Des membres du conseil d'administration, des accompagnateurs, des bénévoles œuvrant dans les ateliers ainsi que des personnes venues prendre contact, se sont retrouvés le 3 décembre dernier en fin de journée dans un bistrot du 9e arrondissement.



« Merci pour ce moment sympa »  
« Merci d'avoir organisé cette réunion riche d'échanges » « J'ai bien apprécié cette soirée où avant de m'engager j'ai pu échanger avec des bénévoles. »

• Le 9 décembre 2019, malgré la grève des transports, une trentaine de personnes ont participé au vernissage de l'exposition **Ça c'est Paris**, dans un salon de la mairie du 2d arrondissement. Elles ont été accueillies par madame Olivia Hicks, adjointe au maire, qui a beaucoup soutenu le travail de nos Papillons photographes et de leur animatrice Christine Moisson. L'exposition est restée visible à la mairie jusqu'au 21 décembre, puis elle s'est installée, du 8 au 24 janvier 2020, au Centre Cerise de la rue Montorgueil.



- En ce début d'année se succèdent les fêtes familiales de nos sections :
  - le 12 janvier pour celle du 18e arrondissement,
  - le 18 janvier pour les 15e et 16e,
  - le 8 février pour le 11e.



• Bertrand Roger, c'était Monsieur Cinéma-différence ! Son credo : que tout le monde puisse accéder à la culture, que tout le monde puisse être sûr d'être bienvenu dans une salle de spectacle.

Il lui a fallu 3 ans d'efforts pour parvenir à monter un dispositif Cinéma-différence dans le 19e arrondissement, son quartier. Il y est parvenu en fédérant autour du projet les Papillons blancs de Paris où il était aussi militant très engagé, l'association loisirs Pluriel 19 et le cinéma UGC, et il était très heureux que ces séances voient enfin le jour.

Les concerts FA-Si-La différence sont nés grâce à lui, et ceux qui ont pu y assister savent à quel point ce sont des moments magnifiques. Le dispositif d'accessibilité Relax, c'est grâce à Bertrand qu'il a été lancé et nous lui en sommes profondément reconnaissants.

Au Papillons blancs de Paris, Bertrand s'était engagé dans l'accès au numérique. Il avait participé à la préparation de notre dernière rencontre « parlons-en » sur le numérique et s'était engagé à accompagner nos jeunes testeurs à expérimenter des plateformes d'informations du Ministère de l'Intérieur, ou de la CNSA. Bertrand nous a ouvert la route, à nous de la continuer.

Merci Bertrand,  
nous adressons nos sincères condoléances à ses proches



# AGENDA PARISIEN



## Février

1<sup>er</sup> février 2020

« L'apprentissage de la lecture, outils et pratiques »

Lieu : Lycée St Michel des Batignolles 47 rue Ganeron 75018 Paris. Horaires : 9h30 à 12h 30 et 14h à 17h, accueil à partir de 9h. Tarifs : 25 €.

Contact : Agnès WOIMANT, tél : 02 33 24 74 62

[contact@autisme-apprentissages.org](mailto:contact@autisme-apprentissages.org)

11 février 2020

La prochaine Conférence nationale du handicap (CNH) aura lieu le 11 février 2020 à l'Élysée en présence d'Emmanuel Macron. Une date hautement symbolique, puisqu'elle coïncide avec les 15 ans de la loi du 11 février 2005, qui avait imposé que se réunisse, tous les trois ans, une conférence nationale, où les orientations et les moyens de la politique concernant les personnes handicapées seront débattus. Sur la liste des rendez-vous proposés par le gouvernement : l'opération « DuoDay », fixée au 14 mai 2020. Cette initiative, née en Irlande en 2008 et reprise par plusieurs pays, consiste à composer un binôme entre une personne handicapée et un salarié ou un bénévole, pour lui faire découvrir son activité. Elle connaît un succès grandissant puisque 12 000 duos ont été créés en 2019 contre 4 000 en 2018 lors de la première édition en France.

27 février 2020

Parlons-en « Tous citoyens »

Mairie du 15<sup>e</sup>, de 14h à 17h

## Mars

5 mars 2020

Projection du film de Marc Dubois, "**Des ados pas comme il faut**", au cinéma Le Chaplin Denfert à 14h. Et si, saisies dans ce moment crucial de l'adolescence, les personnes polyhandicapées avaient quelque chose de fondamental à nous dire ?

Et si, dans leur étrangeté, cachées derrière des corps maladroits et cette absence de mots, ces vies silencieuses nous offraient l'opportunité de nous interro-

ger sur notre profonde humanité ?

11 mars 2020

Rhapsodif fête ses 12 ans à l'auditorium de la Mairie de Paris. Rappelons que Rhapsodif a pour objectif d'offrir les soins bucco-dentaires les mieux adaptés aux personnes en situation de handicap. Pour s'inscrire ou consulter le programme de la journée :

[www.espace-e.com/rhapsodif](http://www.espace-e.com/rhapsodif)

12 mars 2020

« Approches sociologiques de l'inclusion », Amphithéâtre de L'INSHEA 58-60 avenue des Landes 92150 Suresnes. Accueil dès 13h 30, conférence de 14 à 16h

19 mars 2020

Le prochain **colloque de la Fédération Nationale des Associations Tutélaires** aura lieu le 19 mars 2020 au siège de la MGEN, 3 square Max Hymans 75015. Le thème en sera : Protéger, accompagner, soutenir les droits des personnes vulnérables. Programme et modalités d'inscription à demander à la FNAT au 01 42 81 46 11.

20 - 21 mars 2020

**15<sup>ème</sup> journée mondiale de la trisomie 21.** L'AFRT et les associations partenaires, dont Les Papillons blancs, organisent à l'université Paris Diderot, en présence de Mme Sophie CLUZEL, secrétaire d'État en charge des personnes handicapées, un colloque national sur le thème :

Notre santé et vie quotidienne :

Aujourd'hui et demain

**Salon international de l'autisme** se tiendra à la Cité des sciences et de l'industrie, Centre des congrès, 30, avenue Corentin-Cariou 75019 Paris

## Mai

22 et 23 mai

**Congrès de l'Unapei** qui fêtera son 60<sup>e</sup> anniversaire à la Seine musicale.

**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, Sophie Simonpoli, 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](mailto:bonjour@papillonsblancsdeparis.fr)

