



Rapport MORAL de l'année 2019

LES PAPILLONS BLANCS DE PARIS

A la suite du film « hors normes », est né dans les familles l'indicible espoir que les personnes handicapées soient enfin comprises et reconnues.

La loi du 25 mars 2019, ENFIN, rétablit le droit de vote, de se marier, de divorcer aux personnes handicapées sans l'autorisation du juge.

Les Papillons blancs de Paris n'hésitent pas à mettre en avant les compétences des personnes handicapées leurs talents, leurs aptitudes, pour valoriser toutes les réussites du quotidien.

Les Papillons blancs de Paris sont là pour mobiliser les familles, leur donner la force de continuer, d'innover, et font le pari d'une société plus ouverte et solidaire.

Notre adhésion à l'Unapei nous permet de nous appuyer sur la première fédération d'associations de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leur famille : 550 associations représentant 55 000 familles !

1. NOTRE FONCTIONNEMENT

Notre association repose sur un conseil d'administration composé de 22 membres dont 7 issus du collège des sections, 9 membres du collège des associations associées et 6 personnes qualifiées.

L'activité de l'association repose sur l'engagement de 175 bénévoles soutenue par 5 salariés en 2019.

L'association les Papillons blancs de Paris, avec la cession du CAMSP le 31/12/2018 n'est plus gestionnaire d'établissement et s'est recentrée sur la mission telle que souhaitée par les fondateurs.

2. NOS MISSIONS

L'année 2019 est marquée par une réflexion sur nos engagements et missions. : « le monde a changé, notre environnement a changé, nous avons changé ».

3. L'ACTIVITÉ 2019

a. Les adhérents

Le total des adhésions aux Papillons blancs de Paris est de **806 familles** ce qui représente une progression de **13%** par rapport à l'année 2018. En adhérant aux Papillons blancs de Paris, les familles adhèrent aussi à l'Unapei. En 2019, 771 adhésions entières sont déclarées à l'Unapei il faut y ajouter 27 cotisations réduites (car elles adhèrent à d'autres associations de l'Unapei) et 9 cotisations de solidarité.

b. Représentations

Les Papillons blancs de Paris sont présents dans les instances parisiennes, régionales et beaucoup de familles représentent les valeurs des Papillons blancs de Paris dans les établissements en s'impliquant dans les CVS (Conseil à la Vie Sociale).

Nous participons également aux réunions, commissions, conseils d'administration, séminaires d'organismes tels que :

- l'Agence Régionale de Santé Ile de France (ARS) : Jean-Marie Rota
- le comité exécutif (COMEX) de la MDPH : Yvonne Kaspers
- la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) de la MDPH de Paris : Marie Paule Bentéjac
- FIPHFP (Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées de la Fonction Publique) : François Pando
- l'UDAF (Union Départementales des Associations Familiales) : Alain Bonnet
- RU (commission des usagers) des hôpitaux de jour : Capucine Lacau Madinier / M. Liroux / M. Sabelete
- la RATP et « Ile de France mobilités » (ex STIF) : Marie-Thérèse Montcharmont
- France Bénévolat : Béragère Grisoni jusqu'en 2019
- CLH (Conseils Locaux du Handicap) des mairies d'arrondissement quand il y en a un : le responsable de section d'arrondissement y représente les Papillons blancs de Paris
- CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie), Vice-présidente section handicap : Yvonne Kaspers, suppléante : Marie Paule Bentéjac

Nous sommes présents au conseil d'administration de 2 associations associées :

- Vie et Avenir
- Rives de Seine (devenue Unapei 92 en 2020)

Et présents au Conseil d'Administration de l'association tutélaire ATIP (devenue APJA75 le 1^{er} janvier 2020). Présidente adjointe : Mme Yvonne Kaspers.

c. Les sections d'arrondissement (sous la responsabilité de Claire de Sagazan)

L'action familiale est effectuée par les bénévoles présents dans les sections. Ils renseignent, documentent et soutiennent les familles.

Près de 250 familles ont bénéficié en 2019 de rendez-vous : soit au siège à l'occasion des permanences du jeudi matin, soit dans les sections, soit par téléphone, lorsqu'un déplacement n'était pas possible.

Il est à noter que les mouvements sociaux ont très fortement impacté l'organisation des rendez-vous physiques.

De nombreux événements, réunions, formations prévus ont dû être annulés ou ont souffert du fait de ces mouvements sociaux.

d. Activités des sections

Les sections animent des cafés des parents (5 dans la section du 15^e), des réunions de sections, des fêtes, des sorties, des journées d'amitié, vente de brioches et catalogue Ivoire. À cette occasion, les Papillons blancs de Paris remercient leurs bénévoles qui continuent de faire vivre leur section d'arrondissement.

e. Activités des Pôles de compétences

Pôle protection juridique animé par Elisabeth Bonneval-Lagarde

Dans le cadre de l'ISTF (Information et soutien aux tuteurs familiaux), Elisabeth Bonneval-Lagarde a reçu et conseillé une quarantaine de familles, a assuré l'information et la formation des responsables de section après avoir participé au Congrès de l'AFECT (association de formation des mandataires judiciaires à la protection des majeurs).

Elisabeth Bonneval-Lagarde est Membre de la commission « protection juridique » de l'Unapei et assure le suivi des familles (45) ayant déposé un dossier pré tutélaire auprès de l'ATIP (devenue APJA75 le 1^{er} janvier 2020).

Pôle ressources financières de la personne handicapée animé par Corinne Jam

Ce pôle a repris ses activités en avril 2019, Pour mémoire, ce pôle englobe l'environnement financier de la personne handicapée. Les cas traités se font en collaboration avec les sections et le pôle protection juridique.

Concrètement, devant les difficultés récurrentes liées aux déclarations de ressources à la CAF des « flash info » ont été adressés aux familles pour les accompagner.

Pôle aide aux vacances animé par Monique Hardy

Elle présente à la commission d'aide aux vacances de l'Unapei, les dossiers des adhérents qui sollicitent une aide financière pour les séjours de vacances adaptées.

Pôle cellule situations critiques animé par les responsables de section et Sophie Noraz

La combinaison du pôle ressources et du pôle protection juridique a permis d'alléger ce pôle qui s'est réuni 7 fois en 2019, autour de situations particulièrement complexes.

Pôle accessibilité

Le pôle s'est articulé autour de 4 axes :

- Transport animé par Marie Thérèse Montcharmont qui a notamment travaillé à la labellisation S3A de 2 lignes RATP supplémentaires (lignes 6 et 12).
- Culture co-animé par Ahmed Damani et Margot Trzeciak, service civique, qui ont notamment travaillé à la constitution d'un groupe qui a élaboré un livret de visite et d'informations pratiques pour la Monnaie de Paris et la première version d'un livret FALC pour l'Opéra-Comique.
- Numérique animé par Jean-François Ferraille, Claire de Sagazan et Bertrand Roger (décédé en 2019) : qui a notamment réuni un groupe de 10 testeurs pour répondre à la demande du Ministère de l'Intérieur pour « tester » la procédure de « pré demande de CNI » sur internet et pour tester en présence de Madame Cluzel, la plateforme « mon parcours handicap.gouv »
- La transcription en FALC de documents officiels et la sensibilisation de personnels d'accueil animé par Béragère Grisoni.

f. [Activité des associations associées](#)

Le collège des associations associées présidé par Henri-Pierre Culaud, a tenu trois réunions en 2019 :

Le 30 janvier un représentant de l'association ISATIS (gestionnaire d'EHPAD) est venue présenter la nouvelle procédure d'appel à manifestation d'intérêt (AMI).

À cette réunion, a été évoquée la question de la facturation des jours d'absence dans les établissements hébergeant des personnes handicapées (conditions et limites de leur prise en charge par l'aide sociale). Un courrier a ensuite été adressé par Marie-Paule Bentéjac au

Conseiller de Paris en charge du handicap pour obtenir des éclaircissements sur les conditions de cette prise en charge.

À la réunion du 10 avril, Marie-Paule Bentéjac et Blandine Vacherot (en mécénat de compétence par la BNP) ont présenté le livret constitué suite à leurs rencontres avec les Responsables de toutes les associations associées. Ce document fait ressortir les préoccupations et les attentes de chacune des associations vis à vis des Papillons blancs de Paris.

À la réunion du 18 septembre le collège a abordé les problèmes posés par les rapprochements entre associations (partenariats, fusions) et le rôle que pourrait jouer les Papillons blancs de Paris. Ce sujet a été retenu pour 2020.

g. Les ateliers de loisirs

L'offre actuelle est de 21 ateliers qui ont accueilli 260 participants (235 + 25 participants des ateliers des sections 5/13/14). Une nouvelle création en 2019 : Régalons nos sens avec la cuisine libanaise.

Pour mémoire, le financement de ces ateliers est assuré par :

- La contribution des participants,
- La participation significative des Papillons blancs de Paris,
- Solde de la Course des héros.

Pour l'atelier informatique spécifiquement, il y a 5 personnes de plus accueillies en 2019, ce qui porte à 60 le nombre d'apprentis. Chacun reçoit un enseignement spécifique pendant 2 heures, suivant son aptitude et ses goûts, Word, Excel, des montages vidéo, Audacity, jeux en ligne (Mah Jong, Uno, Memory etc..). Les séances sont adaptées au niveau de compétence de chacun et 6 bénévoles aident Edwin Standley, l'animateur du club informatique. À son initiative, une soirée « karaoké » réunit lors d'une sortie conviviale très appréciée les apprentis qui le souhaitent.

Le club informatique est agréé par l'Education nationale pour faire passer le B2i (Brevet Informatique et Internet). En 2019, 8 personnes ont obtenu ce diplôme.

h. Les événements

Tout au long de l'année les Papillons blancs de Paris ont proposé des événements permettant aux familles d'échanger, de s'informer, de partager :

En janvier, les sections 15, 16 et 18 ont organisé leurs **fêtes annuelles**.

En février, ce fut au tour de la section du 11e.

En avril, l'association a participé à la « **semaine parisienne d'information et de sensibilisation à l'autisme** » en organisant différents événements dans les locaux de la rue La Fayette ou de la rue Mademoiselle : portes ouvertes, chorale, cocktail, café des parents.

En mai, à l'initiative du pôle accessibilité un « **Parlons-en** » : après midi « **tous citoyens** » avec entraînement au vote a réuni plus de 80 participants à la Mairie du 3ème.

En juin, la troupe de théâtre des Papillons blancs de Paris, a proposé le spectacle « **les Poètes font leur pub** » au centre d'animation de la Nouvelle Athènes.

Une vingtaine de personnes handicapées ont été accompagnées au **musée de la Monnaie le 25 juin par des salariés de l'Oréal** qui avaient bénéficié au préalable d'une session de sensibilisation par les Papillons blancs de Paris.

En septembre, les Papillons blancs de Paris participent **aux forums des associations** proposées par les mairies d'arrondissement ;

Ils organisent une « **journée portes ouvertes** » le samedi 21 septembre. Cet après-midi a connu une affluence satisfaisante malgré le mauvais temps et la fermeture des métros due au mouvement des Gilets jaunes ;

Et le 24 septembre : un **séminaire** organisé par les Papillons blancs de Paris a réuni des membres du Conseil d'Administration pour travailler collectivement sur l'état des lieux réalisé à la suite d'une série d'entretiens et les axes d'amélioration à envisager pour l'association à l'horizon 2020-2022.

En octobre, les Papillons blancs de Paris ont fêté **les 70 ans de leur création** à l'occasion d'une belle fête qui a eu lieu au Musée des Arts Forains où se sont retrouvés 500 invités.

En novembre, un second « **Parlons-en** » avec pour thème « **le numérique et son adaptation au handicap mental** » a présenté à quelques 80 participants des applications et des solutions numériques et a proposé un débat autour de la bonne utilisation des réseaux sociaux.

En décembre, un « **happy hour** » a réuni des bénévoles autour d'un moment convivial et ce, malgré les grèves de transport ;

Et l'atelier des Papillons photographes a exposé ses réalisations « **ça, c'est Paris** » à la mairie du 2ème.

Toute l'année a été ponctuée de réunions de travail en prévision de **La Journée d'Intelligence Collective** du 23 janvier 2020.

En addition de toutes ces occasions de rencontres entre adhérents, les Papillons blancs de Paris continuent de proposer **un groupe de paroles aux proches** (parents, fratrie) qui souhaitent s'exprimer régulièrement en groupe avec un professionnel, autour de leurs

interrogations, expériences, trajectoires. 16 séances ont réuni au total une trentaine de personnes.

i. Le Papillons Actu

Tout au long de l'année les adhérents et amis sont informés de la vie de l'association grâce à la publication **Papillons Actu** qui a réalisé 4 numéros. Le comité de rédaction animé par Catherine Glaser s'est réuni autour de Marie-Paule Bentéjac et de plusieurs bénévoles.

Il témoigne ainsi de tous les événements cités précédemment, informe sur des sujets liés au handicap mental et a notamment réalisé un **numéro spécial 70 ans** retraçant l'histoire des Papillons blancs de Paris.

j. Le site et les réseaux sociaux

L'information sur les activités, les ateliers, les pôles, les événements peut être consultée sur le site internet Les Papillons blancs de Paris en constants développement et mise à jour.

La page Facebook a été créée en avril 2019 par Fania Fuatale, Community manager, 122 posts ont été publiés depuis et c'est la vidéo réalisée à l'occasion des 70 ans qui a recueilli le plus de « like ».

k. Partenariats

- Ciné-ma Différence :

Mise en route en janvier de la convention tripartite avec Ciné-ma-différence et loisirs pluriels 19ème. L'objectif de ce partenariat est d'ouvrir des séances de cinéma à un public différent, dans la salle UGC Ciné Cité Paris 19ème. Les Papillons blancs de Paris ont fourni des bénévoles, participé à leur formation, pour l'accueil de familles spécifiques.

- pour la recherche et le recrutement de bénévoles :

- Tous bénévoles
- France Bénévolat
- Benenova

- avec des grandes écoles :

- HEAD, Hautes Etudes Appliquées du droit,
- ESSEC Business School, stagiaires
- Paris Sorbonne Université, partenariat dédié à l'atelier théâtre, en place depuis 2015, avec 3 étudiants ;
- INSHEA

I. Bilan SMAC (service Mobile d'Accompagnateurs)

- 19 missions en place à fin 2019 pour des personnes de 4 à 68 ans

Le conseil d'administration

Paris, le 25 juin 2020