

# Papillons Actu

LE MAGAZINE DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS

N°21 décembre 2021 - février 2022



Les  
Papillons blancs  
de Paris



**DOSSIER**

## JE CIRCULE en toute SÉCURITÉ...

# pages 5 à 9



**Actualités p. 2** **Rétrospective p. 3** **Entretien :** Marie-José Forissier,  
Présidente des Papillons blancs de Paris **p. 4** **Vos questions, vos réactions p. 10**



## Du soutien scolaire aux Papillons blancs de Paris

Bonne nouvelle ! Face à une demande croissante des familles, nous avons décidé d'ouvrir un nouvel atelier « soutien scolaire » qui sera animé par une enseignante spécialisée le vendredi après-midi hors vacances scolaires.

► **L'objectif** : renforcer les apprentissages fondamentaux que sont la lecture, l'écriture, la compréhension d'un texte et le calcul.

► **Public** : à partir de 16 ans

► **Coût** : 100 € pour l'année

Si vous êtes intéressé et souhaitez plus d'informations, n'hésitez pas à nous contacter :  
ateliers@papillonsblancsdeparis.fr  
Tél. : 01 42 80 44 43

## PCH : un soutien renforcé

C'était une demande récurrente des associations. Dès février 2022, les conditions d'accès à la prestation de compensation du handicap (PCH) seront élargies à l'aide humaine pour des actes de la vie quotidienne, comme faire les courses, prendre les transports en commun, effectuer des démarches administratives ou médicales.

De plus, en vue de simplifier les démarches, la durée maximale d'attribution de la PCH est fixée à 10 ans, voire à vie, si le handicap n'est pas susceptible d'amélioration.

## CAF : une connexion simplifiée

Plus besoin d'indiquer son numéro d'allocataire sur l'espace « Mon Compte » ; seuls le numéro de sécurité sociale et un nouveau mot de passe sont requis pour y accéder.

## ESAT : Ça bouge !

Ne dites plus « Etablissement et Service d'Aide par le Travail » mais « Etablissement et Service d'Accompagnement par le Travail ». Fruit d'une concertation entre le gouvernement et les associations, dont l'Unapei, un plan de modernisation

des Esat a été lancé. L'objectif ? Plus de souplesse dans le parcours du travailleur en Esat, son statut se rapprochant, par ailleurs, de celui du salarié. Ainsi, il lui sera possible d'effectuer des allers-retours entre un Esat, une entreprise adaptée et le milieu ordinaire, revenir à l'ESAT en cas d'échec dans l'orientation, sans nouvelle orientation de la MDPH. Autre évolution significative : cumuler une activité professionnelle à temps partiel en Esat et un contrat de travail auprès d'un employeur, prétendre à une formation professionnelle et bénéficier de congés exceptionnels.



## Une campagne qui fait polémique

On aime ou on n'aime pas. Même à la rédaction des Papillons blancs de Paris, les avis sont partagés. De quoi s'agit-il ? De la nouvelle campagne de sensibilisation du gouvernement « Voyons les personnes avant le handicap », notamment les trois courts-métrages réalisés par Yvan Attal. L'objectif est louable mais... pour les uns, « ça invite à dépasser ses préjugés, voir l'être avant le paraître », pour les autres, « la démarche est illusoire et tend à occulter le besoin d'adaptations spécifiques ». En tout cas, ça fait débat et c'est déjà bien. Et vous, qu'en pensez-vous ?

A voir jusqu'au 22 janvier sur [gouvernement.fr/](http://gouvernement.fr/)

## Le LPI se généralise

Mise en place sur tout le territoire national du « Livret de parcours inclusif » (LPI). Numérique, il centralise les informations relatives à l'élève, son parcours, ses accompagnements (programme spécialisé de réussite éducative, projet d'accueil et d'accompagnement personnalisés). Par le biais d'un téléservice, il est consultable par l'équipe pédagogique, la MDPH et les responsables légaux de l'élève.



## Indemnité inflation

Pour compenser la flambée des prix, en particulier des énergies, une prime de 100 € sera versée d'ici février 2022, aux personnes en situation de handicap dont les revenus mensuels ne dépassent pas 2 000 € nets, salariés en milieu ordinaire ou en Esat, bénéficiaires de l'AAH. Cette prime sera versée selon la nature du revenu, soit par l'employeur, soit par la Caf.



## Rire pour soutenir les Papillons

Samedi 26 mars 2022 à 18h00, une représentation de « *Lorsque l'enfant paraît* » d'André Roussin, gros succès du théâtre de boulevard, sera donnée au profit des Papillons blancs de Paris, par la Compagnie A quoi jouez-vous ? au théâtre Montmartre-Galabru.

A l'issue de la représentation, nous aurons le plaisir de nous retrouver avec les comédiens autour d'un verre, au bar Autour du moulin, 88, rue Lepic. Tarif unique de 20 €.

Rens. : [contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr)

Tél. : 01 42 80 44 43.

Théâtre Montmartre-Galabru,  
4, rue de l'Armée d'Orient 75018 Paris.

**INFO +** Vous recherchez des activités en semaine ou le week-end ? Sachez qu'il reste encore quelques places dans certains ateliers proposés par les Papillons blancs de Paris. Au choix, selon vos envies : yoga, cuisine, slam, informatique, tablette numérique. Rens. : 01 42 80 44 43 [ateliers@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:ateliers@papillonsblancsdeparis.fr)

**PAGES RÉALISÉES PAR** ELISABETH BONNEVAL-LAGARDE,  
SOLANGE FRANTZ, CAPUCINE MADINIER, ALAIN MINARD,  
AUDE SORDET TERISSE, EMMANUELLE VIRLOGEUX

# 2021 Rétrospective

L'année 2021 a été fortement perturbée par les aléas liés aux consignes sanitaires (annulation des fêtes d'arrondissement, suspension de certaines activités, etc.). Néanmoins, les Papillons blancs de Paris sont restés mobilisés afin de poursuivre leur mission de soutien et d'information auprès des personnes en situation de handicap mental et leurs familles : accueil au siège, maintien d'ateliers en visio, flash infos, contacts téléphoniques, etc.

## ■ MARS :

Papillons Actu n°19 « Travailler en milieu ordinaire ».

## ■ AVRIL

Organisation d'une campagne de vaccination Covid (1<sup>re</sup> et 2<sup>e</sup> dose) à l'espace Olympe-de-Gouges (75011). 200 adhérents en ont bénéficié.

## ■ MAI

Réorganisation des ateliers pour la rentrée, suite à une forte demande des adhérents. Objectif : renforcer, diversifier et professionnaliser l'offre.

## ■ JUIN

- ✓ Version en FALC du guide de visite de l'exposition « Une histoire de la mode », au Palais Galliera.
- ✓ Stand « Papillons blancs de Paris » à La Nuit du Handicap, sur l'esplanade des Invalides.
- ✓ Assemblée Générale 2021.
- ✓ Election de Marie-José Forissier en qualité de présidente des Papillons blancs de Paris.
- ✓ Papillons Actu n°20 « Le sport un changement de regard sur soi et sur les autres ».

## ■ JUILLET /AOUT

Partenariat avec la Mairie de Paris pour le recrutement de bénévoles en situation de handicap mental en vue de la préparation des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024.

## ■ SEPTEMBRE

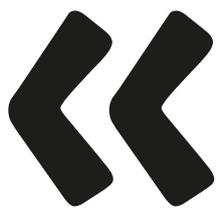
- ✓ Participation aux différents forums des associations à Paris.
- ✓ Portes Ouvertes des ateliers 2021/2022.
- ✓ Lancement de trois nouveaux ateliers « Papillons en cuisine », « Code de la Rue » et « Yoga/Peinture émotionnelle ».

## ■ OCTOBRE

- ✓ Fête des vendanges à Montmartre.
- ✓ Salon Autonomic.
- ✓ Café des Parents.

## ■ DECEMBRE

- ✓ Fête des bénévoles actifs.



## Sortir de l'entre-soi, ouvrir nos portes aux personnes qui ne sont pas confrontées au handicap mental.



**MARIE-JOSÉ FORISSIER,**  
PRÉSIDENTE DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS

**PAPILLONS ACTU :** Depuis la création des Papillons blancs il y a 72 ans, le regard sur le handicap mental n'a-t-il pas considérablement évolué ?

**MARIE-JOSÉ FORISSIER :** Oui, bien sûr. Dans les années 50, un enfant « différent » était mis à l'écart, voire caché, si ses parents ne se mobilisaient pas avec énergie pour organiser son quotidien, sa protection, son épanouissement et son avenir. De cette énergie est née l'Association des Papillons blancs (APEI), suivie, dix ans plus tard, par L'UNAPEI, dans le but de fédérer des associations défendant les mêmes valeurs.

Ce mouvement d'initiatives privées s'est progressivement accompagné d'une prise de conscience de la puissance publique. Si bien que le maillage politique et administratif qui intervient aujourd'hui dans le monde du handicap, pour incomplet ou insatisfaisant qu'il puisse être, n'a rien à voir avec le désert de l'époque.

Plus largement, notre société a changé : la majorité des femmes travaillent et si l'un de leurs enfants est en situation de handicap, elles refusent de se sacrifier et souhaitent que leur famille soit « comme les autres ».

**PA :** Cependant, vous revenez toujours au risque de l'« entre-soi »

**M-J.F :** Je suis déconcertée quand on me demande : « Etes-vous concernée ? ». Certes, j'ai un frère autiste, mais « confrontée » serait plus juste. « Concernés » devrait nous qualifier collectivement : le degré de civilisation d'une société se mesure à l'attention qu'elle porte aux plus fragiles. Pour la même raison, au terme désormais consacré d'une « société inclusive » (qui évoque l'idée d'un corps étranger), je préfère celui d'une « société solidaire ».

**PA :** 72 ans plus tard, quels défis les Papillons blancs de Paris doivent-ils relever ?

**M-J.F :** Il y a une chose qui n'a jamais changé depuis notre création : la conviction de l'importance du rôle des parents. C'est bien souvent d'eux que viennent initiatives et idées, quels que soient la compétence des professionnels et les financements de l'Etat. J'aimerais que nous soutenions leurs projets innovants, au-delà des services apportés quotidiennement par les Papillons blancs de Paris pour faire face à leurs besoins. L'autre défi est de faire venir des personnes qui ne sont pas confrontées au handicap mental dans leur famille et à qui on ne devrait jamais dire : « *Vous ne pouvez pas comprendre* ».

PROPOS RECUEILLIS PAR DANY DOBOSZ

## Bonnes fêtes

**Voici donc le dernier « Papillons Actu » de l'année 2021 qui, pour beaucoup d'entre nous, a été à peine plus facile que la précédente. Souhaitons que l'horizon s'éclaircisse. Que 2022 apporte de vraies avancées... et beaucoup de moments heureux, tant à ceux qui sont en situation de handicap qu'à ceux qui défendent leurs droits et font progresser leur épanouissement et leur autonomie. Bonnes fêtes à toutes et à tous !**

# JE CIRCULE EN TOUTE SÉCURITÉ...



## Edito

Se déplacer seul dans Paris, pour la première fois, est un grand défi. Pour la personne en situation de handicap, pour son parent, rivé au téléphone portable, le coeur battant, des noeuds au ventre. Pourtant, les choses ont bien évolué, notamment sous l'impulsion des associations qui, conjointement aux structures publiques ou privées, ont imaginé et mis en place des outils humains et numériques offrant une sécurité accrue pour les personnes porteuses de handicap : sensibilisation, accompagnements, signalétique, guides pédagogiques, systèmes d'alerte... Auxquels s'ajoute une attitude plus bienveillante de la société. Changer de regard c'est commencer par regarder. En témoigne Charlotte, dont le fils a passé une nuit sur un quai de métro il y a plusieurs années. Elle en est convaincue : « aujourd'hui, les choses ne se seraient pas passées comme ça ». Petit à petit, des verrous sautent, et cette évolution profite aussi aux personnes âgées ou perdues dans la métropole. Le handicap, précurseur d'un mieux-être pour tous ? On le pense. Même si tout n'est pas gagné, tout cela va dans le même sens : accepter, protéger et sécuriser les personnes les plus vulnérables.

DANY DOBOSZ

# >>...en bus, métro, RER et tram

## Le handicap fait bouger les lignes



On ne les identifie pas toujours. Parfois on ignore même qu'elles existent. Pourtant, dans les transports publics parisiens, des innovations transforment le réseau pour assurer une plus grande sécurité aux personnes en situation de handicap. Savez-vous que 4 000 agents de la RATP se sont volontairement formés pour les accueillir ? Que ces agents assurent le relais auprès de leurs collègues ? Comment les reconnaître ? Grâce au pictogramme - appelé S3A - accolé sur la vitre du guichet. C'est un accompagnement humain, matériel ou numérique qui aide à s'informer, circuler, alerter en cas de difficulté : des bornes d'appel dans la station ou sur le quai, qui mettent immédiatement en relation avec un agent, d'excellents guides pédagogiques, ligne par ligne, station par station « Guide des stations pour tous » à se procurer sur le site [ratp.fr](http://ratp.fr). Et l'avenir ? C'est déjà aujourd'hui : des transports parisiens bénéficiant de la certification « Cap'Handéo » qui atteste de l'accessibilité du réseau en matière d'aide humaine tous agents confondus, d'équipements (espaces, ascenseur, signalétique, etc.) pour toute personne porteuse de handicap, qu'il soit moteur, intellectuel, sensoriel. Deux lignes sont aujourd'hui certifiées : la ligne 1 et 13. Des innovations dont bénéficieront aussi les personnes âgées, temporairement handicapées, les familles avec poussettes, etc. Une fois encore, le handicap fait bouger les lignes...

**Merci à Marie-Christine Raoult de la Mission Accessibilité de la RATP**

## Géolocalisation... l'antidote des anxieux !

### • Les applis gratuites sur Android et iPhone.

« Life 360 » permet de localiser une personne sur une carte, paramétrer des alertes quand elle arrive à destination, localiser un téléphone volé ou perdu. [life360.com](http://life360.com). Utilisez l'app « Localiser » sur Iphone, pour partager la position de votre enfant. De même sur Android, configurer la fonction « Localiser mon appareil », sur son téléphone permet de retrouver sa position sur internet.

• **La montre.** Entrepreneuse, Estelle Ast, mère d'un enfant autiste, a créé l'application « WatchHelp » pour les personnes présentant des troubles cognitifs. On télécharge l'appli sur une montre connectée et on s'abonne en ligne. Cette invention a remporté le 115<sup>e</sup> concours Lépine ! [watchhelp-app.com](http://watchhelp-app.com)

• **La balise.** Prochainement commercialisée, l'appli « Aladin » devrait permettre de localiser une balise de 16 grammes, grande comme une pièce de 2 €, à 5 mètres près. Développée à l'initiative de l'association Louis, Jules et Compagnie.

## TROIS CONSEILS POUR UN APPRENTISSAGE RÉUSSI

### 1. PRÉPARER LE TRAJET :

1. Naviguez ensemble sur l'espace FALC (facile à lire et à comprendre) sur le site [ratp.fr/accessibilite](http://ratp.fr/accessibilite) : vous y trouverez des conseils, des guides (métro, bus, RER) et des vidéos.

2. REPÉREZ : la « bonne station » de départ, pourvue d'un guichet et donc d'un agent, le pictogramme S3A, les écrans lumineux sur le trafic, les bornes d'appel, etc.

3. TÉLÉCHARGEZ : l'appli « Bonjour Ratp » qui informe en temps réel des perturbations.

## AVEC UN ACCOMPAGNATEUR

### • COMPAGNONS DU VOYAGE

Créée à l'initiative de la SNCF/RATP, cette association propose d'accompagner des personnes en situation de handicap mental, cognitif ou sensoriel, dans leurs déplacements en transport en commun ou à pied. L'objectif : aider à acquérir une plus grande autonomie. Les accompagnateurs sont des salariés en CDI. Selon votre demande, un devis vous sera proposé. Coût de l'intervention : 36 € de l'heure. Rens. : [compagnons.com](http://compagnons.com)

### • MON COPILOTE

Cette start-up se décrit comme une plateforme de covoyage solidaire. L'idée : un accompagnement sur mesure, du petit trajet pour rejoindre sa structure, par exemple, à un déplacement en province. Les tarifs varient selon le devis. Exemple : 90 € par mois pour un court trajet hebdomadaire aller-retour. Rens. : [mon-copilote.com](http://mon-copilote.com)

**Info +** Dans les deux cas, vous ne pouvez pas prétendre à une déduction fiscale



## en voiture ou en minibus



● **TAXIS** Outre les taxis conventionnés sur prescription médicale, vous trouverez une liste des sociétés spécialisées pour le transport des personnes en situation de handicap sur les sites de l'office du tourisme de Paris, rubrique « Transports et déplacements spécialisés adaptés » et de la MDPH.

Pour le handicap mental spécifiquement, vous pouvez contacter :

→ VOYAGER AUTREMENT SA  
contact@voyager-autrement.org  
tél. : 01 41 51 41 50 ;

→ ATAGH, Assistance Transport  
Adaptée pour Grands Handicapés  
atagh.com

Tél. : 01 40 05 12 15 ;

→ TRANSFERTS CHAMBON  
transferts chambon.fr

Tél. : 06 62 60 65 15 / 06 10 77 04 26

● **PAM75** Ce service public de transport collectif ou individuel, régulier ou occasionnel, est réservé aux personnes justifiant d'un taux d'invalidité supérieur à 80 %. Une place pour un accompagnateur peut être réservée au moment de l'inscription. Deux types de prestations sont proposées : une prise en charge « courante » par un chauffeur-accompagnateur, sur le trottoir jusqu'au seuil du domicile ou « exceptionnelle », jusqu'à la porte de l'habitation. Les tarifs, à partir de 4,80 €, voire gratuit pour un accompagnement obligatoire, varient selon l'heure (creuse ou pleine) et la distance. Attention : tous les trajets ne sont pas éligibles, notamment si le financement est assuré par une aide sociale spécifique. Ne sont pas pris en charge, par exemple, les transports vers les ESAT, IME, SESSAD, CAMSP, CMP, etc.

Rens. : 810 0810 75 ou par mail.

contactpam75@keolis.com  
pam75.info



### Guilaine

mère d'Hugo



*A République, je perds Hugo dans une correspondance.*

*Immédiatement, je prends contact avec les agents de la RATP qui m'invitent à visionner tous les écrans dans la salle de contrôle. Parallèlement, une annonce par haut-parleur décrivant Hugo est lancée dans la station. Soudain, Hugo m'appelle, perdu à l'extérieur. Je lui dis de retourner dans le métro et de se rendre au guichet. Sur leurs écrans, les agents repèrent toutes les entrées des stations alentour et nous l'apercevons redescendre à la station Saint-Ambroise. Les agents préviennent le chef de la station lui demandant de rester avec Hugo le temps que j'arrive. La réactivité des agents et les moyens mis en œuvre ont été remarquables pour m'aider à retrouver mon fils.*



### François

père de Viviane



*Viviane conduit !*

*Un parcours du combattant : trouver une auto-école, des semaines d'apprentissage en circuit fermé (un parking désaffecté d'un Carrefour), dès 16 ans après le collège pour obtenir son 1<sup>er</sup> permis AM - quadricycle léger à moteur ; puis passage devant un médecin de la Préfecture et une auto-école en province qui accepte de la prendre pour passer le permis B, malgré ses 80 % de handicap. Leçons de code, de conduite... Viviane s'est accrochée et je l'ai toujours soutenue et accompagnée. Reçue du premier coup avec brio, aujourd'hui, elle va seule voir ses amies et participer à ses concerts de blues...*

TÉMOIGNAGES

# Quelles aides financières ?



## → La prestation de compensation du handicap (PCH)

► **La PCH Transport** aide au financement des surcoûts de transport réguliers, fréquents ou ponctuels, qu'il s'agisse d'un départ en congés annuels, d'un transport entre le domicile et un établissement médico-social - sauf s'il relève d'un financement de la structure -, ou d'un trajet pour se rendre régulièrement à une activité de loisir. La voiture familiale peut être utilisée. Le montant est limité à 5 000 € tous les 5 ans, éventuellement 12 000 € en cas de trajet domicile/établissement ou supérieur à 50 km aller-retour, ou transport adapté.

► **La PCH aide humaine** permet de dédommager un aidant familial, d'avoir recours à un salarié ou un service agréé lors des déplacements. Elle se calcule en heures et est limitée à 30 h par an pour les démarches administratives, et à 30 h par mois pour l'accompagnement aux loisirs et à la vie sociale. Le montant horaire varie entre 3,94 € et 17,77 € selon l'intervenant. LA PCH sera versée au bénéficiaire, qui la reversera sous forme de dédommagement à son aidant familial, en salaire ou prestation selon l'intervenant choisi. Ces aides ne sont imposables ni pour le bénéficiaire ni pour l'aidant familial dédommagé. Elles ne sont pas récupérables. Pour en bénéficier, remplir un imprimé unique sur le site [mdph75.fr](http://mdph75.fr) en expliquant la situation dans le projet de vie. Les dépenses engagées antérieurement à la demande ne sont pas remboursées.

**Bon à savoir :** pour les enfants, vous pouvez choisir entre l'option PCH transport et AEEH / compléments.

→ **L'AGEFIPH** propose également une aide financière pour faciliter l'accès et le maintien à l'emploi uniquement dans le milieu privé ordinaire. Cette aide est destinée à régler les frais de déplacements pour les trajets domicile/emploi : taxi, transport adapté. Le montant maximum est de 11 400€ par an. Eventuellement renouvelable au cas par cas. [agefiph.fr](http://agefiph.fr)

## → Les forfaits transport

### ► Pour les moins de 20 ans

L'abonnement Imagine R est remboursé intégralement si vous êtes scolarisé, étudiant ou titulaire de l'AAEH. Pour les 16/20 ans non scolarisés, le CASVP délivre gratuitement un forfait annuel.

### ► Pour les plus de 20 ans

Le « Pass Paris Access » (anciennement pass Navigo Améthyste ou Émeraude) est un forfait unique gratuit et dézonné. Démarches à faire auprès du CASVP de votre mairie arrondissement.

TOUTES  
CES AIDES SONT  
POSSIBLES À PARTIR  
DE 50 %  
D'INVALIDITÉ

## ZOOM SUR Le passe accompagnant

Si vous êtes titulaire d'une carte mobilité inclusion (CMI) ou carte d'invalidité (CI), la personne qui vous accompagne lors de vos déplacements peut bénéficier d'une réduction de 50 % sur son billet, voire de la gratuité avec la mention « besoin d'accompagnement ». Pour ce faire, vous devez vous présenter

avec une pièce d'identité et un justificatif de domicile auprès d'une agence RATP (Châtelet-les-Halles, Gare de Lyon) ou SNCF (gares de l'Est, Montparnasse, Saint-Lazare) pour faire établir un « passe Navigo accompagnant » à votre nom et avec votre photo. Seconde étape : faire valider vos droits

sur le site [solidaritetransport.fr](http://solidaritetransport.fr). Une fois la demande acceptée, il suffira de charger ce passe à un guichet ou aux automates RATP/SNCF. Attention, l'accompagnant ne peut l'utiliser seul.

**Plus d'infos :** Agence Solidarité Transport au 0800 948 999 [iledefrance-mobilités.fr](http://iledefrance-mobilités.fr)

# >> L'offre des Papillons blancs de Paris



## Un service d'accompagnement gratuit

Le Service Mobile d'Accompagnateurs (SMAC) est un service d'accompagnement, par des bénévoles, de la personne handicapée mentale, enfant ou adulte, dans ses trajets parisiens ou lors de sorties. Ils sont effectués par des SMACteurs en semaine ou le week-end. Outre une sécurité pour la personne accompagnée, le SMAC aide à l'autonomie et à la socialisation. Du côté des aidants, il offre la possibilité de quelques heures de répit par mois.

**Comment ça marche ?** Faites votre demande auprès du responsable du SMAC qui lancera une recherche de bénévole, soit dans la base de données de l'association soit auprès des partenaires (plateformes de bénévoles, écoles...). Lorsqu'un bénévole est identifié, une rencontre est organisée afin de s'assurer que le courant passe bien entre l'accompagnant et l'accompagné et que l'on répond aux interrogations des familles.

→ **Besoin d'un accompagnement ou envie de vous investir en tant qu'accompagnateur ?**  
Contactez nous au 01 42 80 44 43 ou par mail : [smac@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:smac@papillonsblancsdeparis.fr)

## ■ NOUVEAU ■ L'atelier « Code de la rue »

Traverser au passage piéton, être vigilant aux trottinettes, vélos et voies à contresens, à la signalétique... Pour apprendre à bien se déplacer, un atelier « code de la rue », encadré par un professionnel et un animateur, vient d'être lancé. Selon le groupe, l'apprentissage en bus et en métro sera envisagé. Par souci d'efficacité, le groupe est limité à 7 personnes. Il se déroule un samedi sur deux de 14h à 16h, au 85 rue La Fayette, 75009.

**Rens. : 01 42 80 44 43 ou à l'adresse mail : [ateliers@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:ateliers@papillonsblancsdeparis.fr)**

## ■ La carte accessibilité

Conçue par les Papillons blancs de Paris, cette carte contient toutes les informations dont un tiers (police, pompier, agent de la RATP, accueil aux urgences de l'hôpital...) peut avoir besoin pour venir en aide à une personne porteuse de handicap mental. De format carte de crédit, elle est une solution simple, pratique et sécurisante pour les personnes elles-mêmes et, le « référent » inscrit sur la carte.

## Alice mère de Gabriel



*J'avais dit à l'association vous voyez, ce qu'il nous faut, c'est un grand gaillard au grand coeur ! Eh bien, il est arrivé, pour notre plus grande joie. Le contact est tout de suite passé entre eux et « Julien » est devenu un prénom magique pour Gabriel.*

## Michel

accompagnateur  
de Matthieu

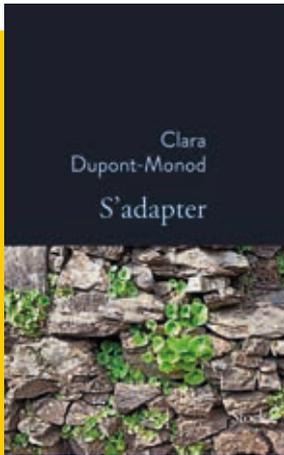


*En me proposant d'accompagner une personne en situation de handicap, le SMAC m'offre la possibilité de vivre une relation humaine au-delà des conventions sociales. Avec Matthieu, nous allons nager une fois par semaine. Une activité à laquelle nous prenons du plaisir ! Tout comme le soda que nous sirotons au retour dans un café.*

## MARIE-THÉRÈSE Pionnière de l'accessibilité



Coup de chapeau à Marie-Thérèse Montcharmont, administratrice des Papillons blancs de Paris, impliquée bénévolement depuis 2010, dans le domaine de l'accessibilité des transports publics. Formation des agents, signalétique, équipements, brochures en FALC... Marie Thérèse s'est attachée à participer aux réunions de la RATP, de la SNCF, IdF mobilités, STIF, afin que soient prises en compte les exigences de l'accessibilité, notamment pour les personnes déficientes intellectuelles. Merci Marie-Thérèse !



Comme dans les contes, les pierres d'une ancestrale maison cévenole parlent. Spectatrices discrètes et narratrices loquaces, elles racontent l'histoire d'une fratrie où naît un enfant handicapé, sans geste, sans regard, sans parole « mais qui pouvait entendre », voué à une courte vie. Face à cet enfant, chacun va s'adapter, à sa manière : l'aîné, la cadette et le dernier (né après la disparition de l'enfant différent) : « un blessé, une frondeuse, un inadapté et un sorcier ». L'aîné s'investit totalement et se perd, la cadette s'écarte et reste debout dans une colère constructive, le dernier - cherchant partout les traces de l'enfant disparu - le porte

dans son cœur, répare et resserre par sa seule présence, les liens d'une famille qui aurait pu exploser. Tout est juste dans le duo aîné/cadette pour décrire l'ambivalence des attitudes face à ce corps handicapé entre amour fou, fusionnel et protecteur et dégoût, honte et culpabilité. D'une puissance émotionnelle bouleversante, c'est un texte lucide, superbe et apaisant, un appel à la réflexion que nous offre Clara Dupont-Monod.

Une lecture qui peut laisser abasourdi ou émerveillé. Bonne lecture. **EBL**

■ **S'adapter** de Clara Dupont-Monod - Stock/Prix Landerneau - Prix Femina 2021.



## DES ENFANTS PARTICULIERS

Cette collection d'albums jeunesse, destinée aux enfants de 5 à 8 ans et à leurs parents, a été conçue pour aider à mieux comprendre ce que peut être un enfant vu comme « différent » du fait de ses « particularités » il n'est jamais question de « handicap : troubles dys et bipolaires, daltonisme, autisme, trouble obsessionnel de l'opposition... Chaque ouvrage est complété d'un livret riche de suggestions pédagogiques à destination de l'enseignant. On comprend bien l'approche positive et éducative de l'autrice qui s'est entourée de professionnelles compétentes (pédiatre, enseignante spécialisée, psychologue) pour expliquer ces troubles d'autant plus méconnus et qu'ils sont non visibles. Pour autant, du côté des jeunes lecteurs, le risque de présenter ces enfants comme des super héros est de passer à côté d'une réalité toute autre, empêchant de saisir leurs difficultés, que ce soit pour les premiers qui ne s'y retrouveraient pas ou leurs pairs qui les côtoient. **DD**

■ « **Les enfants incroyables** » de Fanny Chapel  
[lesenfantincroyables.com](http://lesenfantincroyables.com)

## A VOS FOURNEAUX !

A l'origine de la création du restaurant « Le Reffet » à Paris qui emploie des personnes en situation de handicap mental, l'association « Les Extraordinaires » lance sur le web une série de vidéos culinaires, gourmandes et accessibles. Sous la houlette d'un chef en situation de handicap mental, on suit, pas à pas, la recette du croque monsieur d'Inès, le tiramisu de Maxime, la salade César de Cyril et bien d'autres encore. Chaque vidéo est accompagnée de sa recette écrite (ingrédients, matériel). C'est clair, précis et complet. Maintenant, y'a plus qu'à ! **DD**  
[lesextraordinaires.org](http://lesextraordinaires.org)

## DES SPECTACLES « RELAX »

Tout parent d'un enfant en situation de handicap a vécu ce moment douloureux où l'on doit sortir d'une salle de spectacle sous des regards réprobateurs parce que son enfant parle, bouge, se manifeste de façon un peu trop bruyante. C'est pourquoi les séances « Relax » ont été créées en 2018. Opéra, concert, cinéma, théâtre... Ouvertes à tous, elles proposent un environnement bienveillant où chacun peut vivre ses émotions sans crainte du regard des autres, ni contrainte de rester assis, de se taire... C'est aussi cela l'inclusion ! **EV**

### « Roméo et Juliette »

de Charles Gounod à l'Opéra Comique, dimanche 19 décembre à 15 h. Programmation sur [cinemadifference.com](http://cinemadifference.com)



## INCLUSION, DE QUOI PARLE-T-ON ?

Auteur de *La Société inclusive, parlons-en* (Erès, 2012), l'anthropologue Charles Gardou était l'invité des Matins de France Culture, sur le thème « *Handicap le difficile avènement d'une société inclusive* », pour mettre en question cette notion si consensuelle : l'inclusion.

Tout le monde est d'accord sur le principe, mais de quoi parle-t-on concrètement ? Comment ce thème politique s'est-il imposé ces dernières années et quelles sont ses limites ? Avec Pascaline Bon, AESH, l'échange est à la fois nourri d'expertise et de terrain. **FT**

En podcast sur [franceculture.fr](http://franceculture.fr), « *L'invitée des matins* », émission du 21 octobre [franceculture.fr](http://franceculture.fr)



# Q R

## Vos questions / Vos réactions

### Merci !

Grâce aux contacts que j'ai pu établir lors de votre « Café des Parents » à l'occasion de la Journée de l'autisme, j'ai enfin trouvé une solution pour Sébastien, mon fils autiste. Cela faisait plus de 20 ans que j'allais de recherches infructueuses en échecs successifs ! Lors de ce « Café », j'avais fait part de mon désespoir à M. Nordmann, alors en charge du handicap à la Mairie de Paris et président de la MDPH. Ce contact n'a pas été vain, même quelques mois plus tard ; apprenant l'existence d'un CAJM en cours de création, je sollicite M. Nordmann, la MDPH étant seule décisionnaire pour statuer sur une intégration. Et là, petit miracle... On me propose une place pour Sébastien. Enfin, une solution ! Aujourd'hui, il y est, s'y trouve bien, l'équipe est compétente et motivée pour organiser des activités intéressantes. Sans ce café organisé par les Papillons blancs de Paris, je ne sais pas où j'en serais aujourd'hui.

CLAUDE, MÈRE DE SÉBASTIEN, 44 ANS

**Q** Nous n'avons aucune solution pour notre fils de 23 ans qui ne supporte plus de rester à la maison. Nous ne savons plus que faire. On m'a parlé de centre de répit. En existe-t-il à Paris ? Merci. JULIETTE.

**PA :** Un nouveau Centre de répit géré par la fondation de Rothschild, va ouvrir à Paris début 2022. Ce centre de répit est situé dans le 10<sup>e</sup> arrondissement, 13 bis rue des Ecluses Saint Martin. Il accueillera des enfants et adultes, par tranche d'âge, tout handicap, uniquement durant la journée.

Cet accueil de 12 personnes/jour est pris en charge par l'aide sociale, dans le cadre d'un accueil temporaire de 90 jours/an, (notification MDPH). Si vous êtes intéressés, vous devez remplir un dossier d'admission à demander au centre de répit dans les meilleurs délais.  
**Contact :** [info.repit@f-d-r.org](mailto:info.repit@f-d-r.org)  
**Tél. :** 01 40 03 48 70

**Q** Ma fille va travailler en ESAT mais je ne comprends pas comment fonctionnent les vacances... Certains me disent que c'est au choix du travailleur, d'autres que des dates sont imposées, qu'en est-il exactement ? FRANÇOIS.

**PA :** C'est l'équipe dirigeante qui décide des modalités des congés des travailleurs en ESAT, en fonction des projets d'accompagnement des travailleurs, des activités, du type de prestations proposées... Par exemple, un ESAT spécialisé dans les

espaces verts peut ne pas fermer pendant la saison estivale. Un autre, organisateur de spectacles à Paris fermera au mois d'août pour cause d'une fréquentation réduite en été. Enfin, certains ESAT restent ouverts toute l'année et ce sont les

travailleurs, en accord avec leurs encadrants, qui posent leurs congés. Si la règle des cinq semaines s'applique aux travailleurs, certains bénéficient de repos compensateurs en cas d'heures supplémentaires, travail le samedi par exemple.

**Q** Mon neveu, en curatelle renforcée, travaille en milieu ordinaire à temps partiel. Suite à une réorganisation, son employeur envisage de supprimer son poste et il est convoqué à un entretien préalable au licenciement à la DRH. Puis-je l'accompagner ? MARIANNE.

**PA :** Vous ne pouvez pas accompagner votre neveu, même en curatelle renforcée, pour un entretien préalable au licenciement. En effet, en application de l'annexe II du décret du 22 décembre 2008, les actes relatifs à la vie professionnelle : « conclusion et rupture d'un contrat de travail en qualité de salarié »

sont des actes d'administration, qu'il peut donc conclure seul. Lors de cet entretien, votre neveu, en tant que salarié, peut se faire assister par un représentant du personnel ou toute autre personne de son choix appartenant au personnel de l'entreprise (Code du travail, art. L. 1232-4).

Envoyez-nous vos commentaires, vos témoignages, vos réactions à [courrierlecteurs@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:courrierlecteurs@papillonsblancsdeparis.fr)

# AGENDA 2022

## 15 JANVIER

Les Papillons blancs de Paris vous invitent à leur grande fête annuelle qui aura lieu à la Mairie du 15ème arrondissement, 31 rue Pécelet, à partir de 14 h 30. Sur inscription (nombre de places limité) [contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr)

## 4 MARS

Dès maintenant et jusqu'au 4 mars, vous pouvez vous inscrire sur les listes électorales pour voter aux élections présidentielles qui auront lieu les 10 avril (premier tour) et 24 avril (second tour). Pour les élections législatives, la date limite d'inscription est le 6 mai.

**En mairie :** sur présentation d'un justificatif de domicile, d'un justificatif d'identité et du Cerfa n°12669\*02 de demande d'inscription .

**Par courrier** adressé à votre mairie, en joignant un justificatif de domicile, un justificatif d'identité et le Cerfa n° 12669\*02 de demande d'inscription.

**En ligne :** sur [service-public.fr](http://service-public.fr) sur présentation d'un justificatif d'identité et d'un justificatif de domicile numérisés.

## 24 ET 25 MARS

Journées de formation de l'ANECAMSP sur le thème de « la guidance parentale » s'adressant aux jeunes parents et aux professionnels de la Petite Enfance à l'Espace Reuilly, 21, rue Hénard 75012 ( participation : 50 € pour les parents d'enfants en situation de handicap).

Bulletin d'inscription téléchargeable sur [anecamp.org](http://anecamp.org) informations. Tél. : 01 43 42 09 10

## 31 MARS

Date limite d'envoi, par les tuteurs et curateurs familiaux, du compte-rendu de gestion des revenus et biens des personnes protégées et/ou du compte-rendu de diligence, pour l'année 2021

A adresser au service de la protection des majeurs du tribunal judiciaire de Paris, parvis du Tribunal de Paris 75859 Paris cedex 17.

## C'est le moment de...

Réserver un séjour de vacances adapté pour 2022. Remis à jour en 2021, le guide des vacances et loisirs adaptés de l'UNAT Ile-de-France\* recense des organismes de séjours adaptés, des colonies en inclusion et des associations proposant des hébergements. Egalement des informations pratiques. Pour le handicap mental, les papillons blancs de Paris vous informent et vous aident à remplir un dossier de demande d'aides financières auprès de L'Unapei.

**Rens. :** [contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr)

\* [unat.idf.fr](http://unat.idf.fr)



## Permanences d'accueil sur rendez-vous uniquement

\* Les lundis de 14 h 30 à 17 h 30  
au 89 rue Mademoiselle 75015

\* Les jeudis de 10 h à 12 h  
au 85 rue La Fayette 75009

Vous avez une question ?  
Nous sommes là pour vous répondre.

Tél. : 01 42 80 44 43  
[contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr)

**LE SIÈGE DES PAILLONS BLANCS DE  
PARIS SERA FERMÉ DU 24 DÉCEMBRE  
AU SOIR AU 3 JANVIER AU MATIN.**

### PAPILLONS ACTU

Publication de l'association  
Les Papillons blancs de Paris  
85, rue La Fayette 75009 Paris  
Tél. : 01 42 80 44 43  
[www.lespapillonsblancsdeparis.fr](http://www.lespapillonsblancsdeparis.fr)

COURRIEL :  
[contact@papillonsblancsdeparis.fr](mailto:contact@papillonsblancsdeparis.fr)

ASSOCIATION AFFILIÉE  L'UNAPEI

DIRECTRICE DE LA PUBLICATION :  
Marie-José Forissier

RÉDACTRICE EN CHEF :  
Dany Dobosz

COMITÉ DE RÉDACTION :  
Marie-Paule Bentejac, Elisabeth  
Bonneval-Lagarde, Solange Frantz,  
Alain Minard, Aude Sordet Térissse,  
Emmanuelle Virlogeux

CONCEPTION ET RÉALISATION :  
Laurence Boyer

IMPRESSION :  
Mailedit  
172, rue de Charonne  
75011 Paris