

Papillons Actu

LE MAGAZINE DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS

N°22 avril - juin 2022



Les
Papillons blancs
de Paris

© Pierre Charriau



DOSSIER

VACANCES ADAPTÉES : bien choisir son séjour

pages 5 à 9

Actualités p. 2-3 Election présidentielle p. 4 Ecouter, Lire, Voir p. 10
Vos questions, vos réactions p. 11 Agenda p. 12



Merci Colette !

Nous avons appris avec une profonde tristesse le décès de Colette Marchal, bénévole depuis 1997 au sein de notre association qu'elle avait rejointe à la naissance de sa petite fille, Emma.

Colette, de formation sage-femme, s'est investie au début en allant rencontrer, dans les maternités, les équipes médicales afin de les sensibiliser sur la manière d'annoncer aux jeunes parents le handicap de leur enfant.

De 2000 à 2021, Colette a repris l'atelier couture de la section 5/13/14, apportant aux jeunes femmes qu'elle accueillait un espace de lien social, de bienveillance, tout en les valorisant à travers la qualité de leurs ouvrages qu'elles pouvaient offrir à leurs proches. Ces ouvrages et ceux fabriqués par Colette étaient aussi proposés à la vente lors de nos journées d'amitié annuelles : vêtements pour enfants, tricots, sacs...

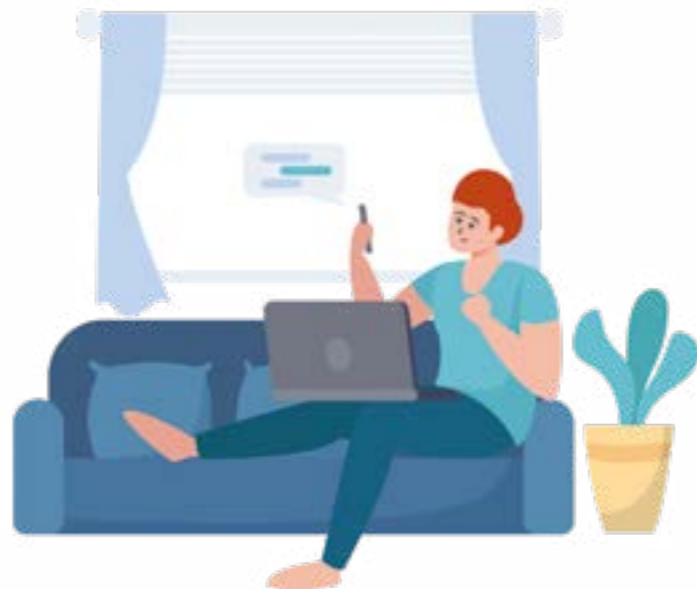
Colette était aimée de tous. C'était ce qu'on appelle une belle personne. Toujours attentive aux autres, elle a joué un rôle majeur au sein de notre association. Elle va nous manquer.

Au revoir et merci Colette.



183 €

C'est le montant net de la revalorisation salariale versée aux professionnels exerçant dans le champ du handicap avec effet rétroactif au 1^{er} octobre 2021 pour les établissements financés par l'Assurance Maladie et au 1^{er} novembre 2021 pour les établissements et services relevant des départements.



Bouche-à-oreille sur le web

S'informer, échanger, partager ses expériences, tel est le concept de AndyCaptain, conçue par et pour les aidants d'enfants en situation de handicap. Des visio conférences interactives avec des professionnels sont également proposées moyennant une participation financière de 25 €, incluant une fiche récapitulative des points clés de l'intervention et un replay pendant 7 jours.

andycaptain.fr

Deux associations en une

Retenez ce nom : « Hovia », une entité née de la fusion des associations « Le Moulin Vert » et « l'Oeuvre de l'Hospitalité du Travail (OHT) » ; elle gère une soixantaine d'établissements en France, dont onze à Paris, qui accueillent des personnes en situation de handicap psychique, intellectuel ou avec trouble du neuro développement.

104 rue Joffroy d'Abbans 75017 Paris - hovia.fr

Des commerces plus inclusifs

Quel est le point commun entre « l'heure silencieuse » et les caisses « bla bla bla », ces initiatives instituées, notamment par Carrefour, dans les centres commerciaux ?

Aucun a priori, si ce n'est qu'elles vont dans le même sens : mieux accueillir la diversité humaine. « L'heure silencieuse » est dédiée aux personnes porteuses d'autisme, hypersensibles aux stimulations lumineuses, sonores ; quant aux caisses « bla bla bla » qui s'implantent doucement en France, elles permettent, un petit temps, de rompre l'isolement, de (re)créer du lien social dont l'absence est souvent décriée par les personnes en situation de handicap.

Un accueil de jour modulable

Mémo, une structure innovante de jour ouvre à Paris. Elle accueille 8 jeunes, à partir de 14 ans, en situation de handicap rare autour du langage et pouvant présenter des comportements défits. Son principe : des horaires d'accueil modulables, un accompagnement de 9 professionnels et une équipe mobile qui intervient en Ile-de-France à domicile. Un habitat communautaire est également en projet.

Mémo, 6^{ter} rue Gager Gabillot, 75015 Paris.

Tél. : 06 81 03 23 96

Couple et AAH

Les députés ont tranché : la déconjugalisation de l'AAH, c'est non ! Mais son mode de calcul évolue.

Ce qui ne change pas : Le revenu du conjoint* et l'AAH perçue par la personne handicapée sont pris en compte dans le calcul du montant de l'AAH.

Ce qui change : Un abattement forfaitaire annuel de 5 000 € est appliqué sur le revenu du conjoint, majoré de 1 400 € par enfant à charge. Il remplace l'abattement proportionnel de 20 % appliqué auparavant.

Concrètement : Si le revenu annuel du couple, AAH comprise, ne dépasse pas le plafond de 19 626 € après abattement, la personne handicapée bénéficiera de l'AAH à taux plein. Au-dessus de ce plafond, son AAH sera réduite en proportion.

*non bénéficiaire de l'AAH

Une formidable enquête

Thibault Petit, journaliste indépendant, a sillonné la France pendant six années pour enquêter sur les ESAT. Il a rencontré des « usagers » -selon le Code du Travail-, leurs familles, des directeurs, des associations, des syndicalistes... Il ne juge pas, il ne blâme pas, il écoute, il prend d'ailleurs son temps pour laisser s'exprimer ses interlocuteurs et c'est là la force de cette enquête ; un réquisitoire passionnant, vivant qui dénonce non pas les individus mais un système ubuesque.

Handicap à vendre - Les Arènes Reporters, 21€.

L'association des Papillons blancs de Paris rassemble des parents et amis de personnes en situation de handicap mental ou cognitif. Elle œuvre pour la défense de leurs intérêts matériels et moraux, la recherche de leur épanouissement, le développement de leur autonomie. Elle adhère à l'UNAPEI dont elle partage les valeurs.

3 QUESTIONS À



AUDE SORDET TERISSE
Coordinatrice des activités des Papillons blancs de Paris

Plus de 20 ateliers de loisirs et d'apprentissages sont proposés aux personnes handicapées.

Quel sont leurs objectifs ?

La diversité de nos ateliers permet de répondre aux souhaits de chacun. Pour ceux qui n'ont pas d'activité quotidienne, c'est l'occasion de créer des liens d'amitié et de partager de bons moments. Tous les ateliers permettent de développer des compétences dans différents domaines : slam, photo, arts plastiques, cuisine, informatique, échecs, etc.... mais aussi d'exprimer des émotions avec le chant, la danse, le théâtre, le yoga, les percussions et récemment l'estime de soi qui a beaucoup de succès.

Sont-ils ouverts à tous et qui les anime ?

Nos ateliers sont animés par des professionnels compétents qui encadrent un nombre de participants volontairement restreint afin que chacun puisse aller à son rythme. Une séance d'essai est toujours proposée et ce n'est qu'au terme de celle-ci que le participant s'engage pour l'année. Pour que l'animateur puisse être entièrement disponible et par sécurité, il est toujours accompagné d'au moins un co-animateur. Cette professionnalisation des animateurs et le nombre limité des participants entraînent un coût de revient élevé dont une grande partie est prise en charge par les Papillons blancs de Paris afin que chacun puisse participer à plusieurs ateliers.

Des projets d'ouverture ?

Après deux années de Covid compliquées, nous avons ouvert de nouveaux ateliers : cuisine, yoga et peinture émotionnelle. Nous avons également relancé les ateliers informatiques, couture, percussions. Pour satisfaire la demande, certains ont été dédoublés comme le SLAM, l'estime de soi... Et nous envisageons d'ouvrir deux nouveaux ateliers « sorties culturelles » et « consolidation des acquis » qui, victimes de leur succès, sont complets.

ÉLECTION PRÉSIDENTIELLE

« QUELLE SERAIT VOTRE PREMIÈRE DEMANDE AU/À LA FUTUR(E) PRÉSIDENT(E) DE LA RÉPUBLIQUE ? »
C'EST LA QUESTION QUE NOUS AVONS POSÉE DANS UN APPEL À TÉMOIGNAGES
AUPRÈS DE NOS ADHÉRENTS. QUELQUES RÉPONSES...

Qu'on parle davantage de nous. Sébastien, 15 ans.

Écoutez-nous vraiment et faites que les enfants soient mieux accompagnés. Yasmine, 20 ans

Respectez nos choix de vie. Anna, 50 ans

Rendez nos villes plus belles et plus propres. Simon, 30 ans

Faites payer des amendes à ceux qui nous manquent de respect. Yanis, 17 ans

Venez nous voir travailler à l'ESAT. Antoine, 32 ans

74% des personnes en situation de handicap seraient prêtes à participer à un mouvement de protestation pour défendre leurs droits. Etude Ifop/Adapt 2022. adapt.net

Le regard de l'expert

Cyril Desjeux, sociologue, directeur scientifique chez Handéo* et auteur de *Vote et Handicap* (Pug 2020) a réalisé un état des lieux sur les freins des personnes en situation de handicap souhaitant s'investir dans la vie politique.

→ **Pourquoi les personnes handicapées participent peu à la vie politique ?**

Elles sont confrontées à deux plafonds de verre. D'un côté, il leur est difficile de se présenter à une élection, car les postes de candidats sont généralement obtenus par cooptation, ce qui profite plutôt à des personnes considérées comme "normales", par ailleurs souvent des hommes, blancs, issus des classes moyennes et supérieures. D'un autre, certains handicaps rendent difficile leur participation, leur accès à un bureau de vote ou leur compréhension des enjeux.

→ **Comment y remédier ?**

Il faut sortir d'une logique centrée sur l'autonomie. Certaines personnes - peut-être même tout le monde - ont besoin de

soutien pour agir, être accompagnées et ça n'est pas pour autant un obstacle à leur liberté. Concrètement, l'État pourrait mettre en place des instances intermédiaires pour aider les personnes handicapées à s'approprier les enjeux du vote et, pourquoi pas à candidater.

→ **La loi de 2019 favorise cependant leur accès au vote...**

C'est une ouverture en demi-teinte. Elle a certes abrogé l'article permettant à un juge des tutelles d'empêcher de voter. Mais, dans le détail, elle dresse de nouveaux obstacles administratifs : aujourd'hui, une personne sous tutelle n'a pas les mêmes droits pour se faire assister dans les gestes liés au vote que les autres personnes en situation de handicap. Il y a encore beaucoup à faire pour accueillir avec bienveillance les personnes handicapées dans notre vie politique.

*Handéo est un groupe de l'Economie Sociale et Solidaire dirigé par et au service des personnes en situation de handicap, de fragilité et en perte d'autonomie. handéo.fr

VACANCES ADAPTÉES : BIEN CHOISIR SON SÉJOUR

Edito

83 %* des familles ayant un enfant en situation de handicap disent « ressentir souvent ou très souvent un besoin de relais ou de répit », pour organiser les vacances, prendre du temps pour soi, retrouver de la disponibilité. Ce chiffre n'étonnera personne, le handicap est chronophage, entre la gestion du quotidien, le millefeuille administratif, les déplacements tous azimuts... « Il/elle a un emploi du temps de ministre ! » disent les proches. Nécessaires, les vacances adaptées sont une bulle d'oxygène : pour les un(e)s, c'est une étape vers l'autonomie, loin d'un quotidien parfois étouffant ; pour les autres, un break essentiel. Aussi, à peine les brochures sont-elles éditées que les inscriptions affluent. Mais comment faire le bon choix ? Ce dossier se veut un guide non pas exhaustif mais sélectif sur les professionnels du tourisme adapté, les bons réflexes à avoir. Bonne lecture.

DANY DOBOSZ

*Etude « Urgence Répit » réalisée auprès de 2276 familles en 2020. grandir-ensemble.com



DOSSIER RÉALISÉ PAR ELISABETH BONNEVAL-LAGARDE, DANY DOBOSZ, SOLANGE FRANTZ, CORINNE JAM, EMMANUELLE VIRLOGEUX.

Les séjours « clés en mains »

Association ou agence de voyages spécialisée ? La première est à but non lucratif, la seconde soumise à rentabilité. Sans préjuger de la qualité des prestations, nous avons choisi les associations agréées « vacances adaptées organisées » (VAO)

L'Union Nationale du Tourisme Adapté (UNAT) Edite le « Le guide des vacances et loisirs adaptés de l'UNAT-Ile de France » qui recense l'offre de près de 40 professionnels agréés. unat-idf.fr - 01 42 73 38 14.

Le Conseil National de Loisirs et Tourisme Adapté (CNLTA) Edite « Comment choisir son séjour de vacances adaptées » à télécharger sur son site. Egalement une version en FALC, rubrique « Je suis vacancier ». cnlta.asso.fr 05 49 71 01 32.

L'association « Les Jours Heureux » Organise des séjours dans la maison de vacances de l'association à Sougé, dans la Sarthe et sur d'autres sites en bord de mer. lesjoursheureux.asso.fr - 02 43 34 16 89.

L'UCPA Nul besoin d'être un sportif chevronné ! En individuel ou en petit groupe, l'association organise des séjours en inclusion, encadrés par des accompagnateurs et un moniteur sportif. cvs@ucpa.asso.fr - 01 45 87 49 00.

A Chacun Ses Vacances Spécialisée dans le handicap mental. Petits groupes et taux d'encadrement d'1 accompagnateur pour 1 ou 2 vacanciers. achacunsesvacances.fr - 01 43 70 45 31.

Accès Aventure Envie d'ailleurs ? Accès aventure s'est spécialisée dans les voyages à l'étranger, en petits groupes, encadrés par des bénévoles du secteur médico-social, de l'éducation et de l'animation. acces-aventure.org - 07 69 71 60 82

Info + : L'agrément VAO, délivré par le Préfet de région, concerne les séjours avec hébergement en France ou à l'étranger, d'une durée supérieure à 5 jours et destinés exclusivement à plus de 3 personnes handicapées majeures. L'organisme l'ayant obtenu doit déclarer son séjour au Préfet du département qui l'accueillera. Ainsi les Préfets-peuvent déclencher des visites de contrôle et/ou être saisi d'une plainte ou d'un signalement.

LES BONNES QUESTIONS À (SE) POSER

Vous avez repéré des séjours. Ne négligez pas le premier contact téléphonique avec l'organisateur et posez-lui toutes vos questions, même les plus saugrenues.

- ✓ Quelle est la composition du groupe (âge, sexe, autonomie) ?
- ✓ Quel est le profil de l'équipe d'encadrement ?
- ✓ A quelle distance (de la mer, du village, du centre-ville) se trouve le gîte ?
- ✓ Avez-vous des photos de l'hébergement ?
- ✓ Quelle est la répartition dans les chambres ?
- ✓ Les salles de bains sont-elles privatives ?
- ✓ Comment se répartissent les activités pendant la durée du séjour ?
- ✓ Les repas sont-ils faits sur place ou livrés par un traiteur ?
- ✓ Courses, repas, ménage : la participation des vacanciers est-elle sollicitée ?



Cathy,
mère de Anaïs, 33 ans

« Après 18 ans, la majorité des séjours adaptés vont jusqu'à 65 ans, ce que je déplore. Aussi, j'ai sollicité des familles de notre association HandinamiK pour constituer un groupe de jeunes qui se connaissent et pouvaient potentiellement s'apprécier. Au départ, c'est fastidieux : il faut se mettre d'accord sur les dates, les envies des un(e)s et des autres et, bien sûr, trouver un séjour, via une association, qui correspond à leurs attentes. Mais le jeu en vaut la chandelle, le bénéficiaire allant bien au-delà du temps des vacances : les affinités se renforcent, ils se retrouvent à la rentrée. Cette formule est un bon compromis, bien moins onéreux qu'un séjour sur-mesure, et minimise aussi les angoisses de part et d'autre. »



© Laureen Letourneur

Des aides pour alléger le coût du séjour

La prestation de compensation de handicap

Il s'agit de la « PCH 4 : charges exceptionnelles - surcoût des vacances adaptées »

→ L'aide couvre 75 % du surcoût lié au handicap qui apparaîtra en clair sur la facture de l'organisateur du séjour adapté. Elle se monte à 1 800 € répartis sur 3 ans, utilisable plusieurs fois par an. Pour les mineurs, un complément d'AEEH est possible. Pour obtenir cette aide, vous devez faire une demande auprès de la MDPH 75 avec le formulaire unique auquel vous joindrez la facture pro forma. En complément, le Fonds De Compensation (FDC) géré par la MDPH peut également financer une partie des dépenses sous conditions (ressources, âge). Le formulaire vous sera adressé par la MDPH avec la notification d'attribution de la PCH 4.

L'Aide aux Projets Vacances (APV)

→ Cette aide peut être demandée une fois par an, trois années de suite et ne peut être attribuée que si une autre aide est demandée simultanément pour le même séjour (par exemple PCH). Elle se présente sous forme de chèques vacances émis par l'ANCV* qui viennent en déduction du montant à régler à l'organisme adhérent au dispositif APV.

Le Centre d'Action Sociale de la Ville de Paris (CASVP), les mutuelles, comités d'entreprise et caisses de retraite peuvent également contribuer sous conditions. Interrogez également la CAF sur les possibilités d'aide financière à partir de votre espace allocataire. *Agence Nationale pour les Chèques Vacances.

Info + : Tout ces démarches s'effectuent impérativement avant le départ. Les Papillons blancs de Paris vous aident à constituer votre dossier de demande d'aides aux vacances adaptées. contact@papillonsblancsdeparis.fr ou 01 42 80 44 43

Pourquoi c'est cher ?

Les explications d'Émilie Fauquemberg, co-fondatrice d'Accès Aventure.

✓ **La saisonnalité :** les séjours de vacances adaptées ont le plus souvent lieu pendant la haute saison, lorsque tout est plus cher : l'hébergement, les activités, la pension, la location de véhicule, etc.

✓ **L'accompagnement :** qui dit « séjour adapté » dit « équipe d'animateurs/trices », entièrement prise en charge par l'organisme (formation, rémunération, hébergement, frais divers...). Plus le niveau d'autonomie est faible, plus l'encadrement est important et renchérit le coût.

✓ **Le groupe :** l'évolution est aux petits groupes, de 8 à 12 vacanciers en moyenne. Cela garantit une plus grande souplesse, mais diminue les avantages liés aux marges de négociation avec les prestataires.

✓ **Les prestations :** outre les répercussions de l'inflation, notamment en ce qui concerne le transport, il y a une demande accrue des vacanciers de pratiquer des activités variées et de qualité. C'est une bonne évolution du tourisme adapté mais forcément plus coûteuse. acces-aventure.org

ZOOM SUR

La grille d'évaluation

Vie quotidienne, comportement, capacités physiques et relationnelles... Pour aider les vacanciers à choisir le séjour correspondant le mieux à leur profil, des grilles d'évaluation sont présentes dans la plupart des catalogues. Leur objectif ?

Evaluer les besoins d'accompagnement et les envies des vacanciers. Certaines, peu indicatives, se limitent à trois critères : faible, moyenne/bonne et très bonne autonomie. D'autres, plus précises, combinent les aptitudes physiques et cognitives. Chaque organisme est libre de concocter sa propre grille ou reprend celle élaborée par le Conseil National des Loisirs et du Tourisme adaptés (CNLTA). Une version plus récente, SEMBA* permet aux personnes handicapées mentales de s'auto-évaluer grâce à des pictogrammes et une version en FALC.

* Synthèse d'Évaluation de Mes Besoins d'Accompagnement



Patrick Drouet, président de l'UNAT Ile-de-France et directeur de l'association A Chacun Ses Vacances *

Comment bien choisir un séjour adapté ?

Faites le tri avec le/la future vacancier(ière). Posez-lui des questions concrètes : veux-tu une chambre individuelle ou partagée ? Faire des visites culturelles ou des activités sportives ? Selon ses réponses, ses compétences et son autonomie (cf grille d'évaluation p.7), sélectionnez les séjours correspondants et contactez les organismes pour avoir plus de détails. Par exemple lorsque le thème est « équitation », renseignez-vous sur le nombre de séances, individuelles ou collectives, en manège ou en promenades, encadrées par un professionnel ou par les animateurs. Pour les personnes ayant une faible autonomie, les organismes prévoient un accompagnateur pour une personne accompagnée. C'est rassurant pour les proches et nécessaire mais le coût s'en ressent. Des aides financières permettent de l'atténuer mais il revient souvent aux vacanciers ou à leurs proches aidants de les solliciter, quitte à en décourager certains.

Après 18 ans, la tranche d'âge s'étend jusqu'à 65 ans. Or, les centres d'intérêt et les capacités physiques sont différents.

Il est difficile de constituer des groupes homogènes sans laisser de côté les personnes vieillissantes moins candidates aux vacances. Lorsque l'organisateur a une connaissance fine du public accueilli, il

essaie de constituer un groupe dans lequel chacun trouve son compte, malgré des différences d'âge. D'où l'intérêt, en amont, des questionnaires précis à renseigner et des réunions d'information.

De plus en plus de séjours sont organisés pour des petits groupes.

C'est du « sur mesure ». La journée est plus facile à gérer : visites, restaurants, activités... Le temps d'attente est minimisé, les risques de s'égarer sont moindres. L'effet « nombre » du groupe peut aussi troubler les autres vacanciers et créer un climat de gêne. Un petit groupe favorise la sérénité de tous.

Faut-il privilégier des accompagnateurs rémunérés ou bénévoles ?

Un bénévole est aussi fiable qu'une personne diplômée et rémunérée. Tout repose sur l'organisateur qui recrute, forme, encadre, coordonne les personnels, en s'attachant à composer une équipe avec des profils variés, des compétences et âges divers, afin de créer un équilibre entre dynamique, créativité, sécurité... Il existe une formation « animateur vacances adaptées » pour répondre à ces exigences.

* A Chacun Ses Vacances propose des loisirs et séjours aux personnes en situation de handicap mental. achacunsesvacances.fr

En inclusion : Les Vacances Arc-en-Ciel

A Paris, tout enfant ou adolescent de 4 à 16 ans, en situation de handicap ou à besoins spécifiques, peut partir en séjour inclusif, pendant la période estivale, dans le cadre des « Vacances Arc-en-ciel ».

Comment ça se passe ?

Vous faites une demande de rendez-vous auprès de la cellule dédiée au 01 42 76 33 04 qui vous enverra un « livret inclusion » à remplir afin de renseigner sur les « appétences/compétences/capacités » de votre enfant. Une fois le livret renvoyé à la cellule, une date sera programmée pour un entretien avec un référent

inclusion. Les informations contenues dans le livret, couplées à l'entretien individuel, permettront de déterminer le séjour le mieux adapté à votre enfant, la nécessité éventuelle d'un animateur supplémentaire ou d'un éducateur spécialisé, voire de conditions matérielles spécifiques. Vous pouvez aussi proposer un accompagnement particulier à vos frais. vacancesarcenciel@paris.fr

Info + : Egalement des séjours en inclusion pour les mineurs dans les catalogues de l'UNAT et le CNLTA

Le billet d'humeur d'Elisabeth....

Nous, on essaie de décrocher !

Avant, c'était simple comme un coup de fil hebdomadaire au gîte d'accueil. Mais ça, c'était avant... WhatsApp, Facebook ou Instagram. A peine est-il parti, « cling », les messages affluent sur notre smartphone, de la pause sandwich sur l'autoroute à la balade à cheval du lendemain. Et on n'y résiste pas, on scrute, on zoome. « *Tiens, il n'a pas mis sa casquette !* » « *T'as vu ? Il fait une drôle de tête* ». Philosophe, le père rassure : « *arrête, ça veut rien dire, on se fait un resto ?* ». On y va, le smartphone glissé dans le sac, un coup d'oeil discret entre l'apéro et l'entrée. On se raisonne, ça fait dix ans qu'il part avec cet organisme, les animateurs sont top, l'organisation nickel, mais quand même... 27° en Charente Maritime (on a vérifié) et il n'a pas mis sa casquette. Pourtant, on les attendait avec impatience ces deux semaines de répit ! On avait tout bien cadré avant le départ, du choix du séjour au questionnaire dûment rempli. Et on s'était concocté un super programme : resto, shopping, cinéma, dîner entre amis. Ou tout simplement rien. Oh oui RIEN ! Mais ça c'était avant... WhatsApp, Facebook ou Instagram et le smartphone en veille en permanence, on ne sait jamais....



ELISABETH BONNEVAL-LAGARDE
Vice présidente des Papillons blancs de Paris



Isabel

mère de Rafael, 22 ans



Dès l'âge de 8 ans Rafael est parti, à quatre reprises, en transfert avec son IME.

Le séjour adapté, c'est une autre étape ; la vulnérabilité de Rafael et sa difficulté à s'exprimer quand quelque chose ne lui convient pas, est un souci. Il ne sait pas se défendre et n'a pas la notion du danger. Le laisser partir avec des jeunes et des encadrants inconnus ne me rassure pas. Il ne sait pas comprendre ni gérer l'agressivité de l'autre.

J'ai peur qu'il soit maltraité, abusé. Je pense que tous les parents ont cette angoisse. Cependant, plus Rafael avance en âge, plus je me rends compte qu'il serait important pour lui de partir en séjour. J'espère que l'intensité de mes craintes diminueront. Pour un premier séjour, l'idéal serait qu'il parte avec des intervenants et des jeunes que nous connaissons.

EN FAMILLE

Passer de « vraies » vacances ensemble, avec des moments de répit pour les aidants et des activités pour le proche en situation de handicap, est une demande croissante des familles.

Le réseau Passerelles

Dans près de 40 destinations (campings ou villages), l'enfant ou le jeune adulte participe à des activités organisées par le Club Passerelles, animé par une équipe d'animateurs. Jusqu'à 37 h par semaine, sans surcoût financier, pour les enfants de 3 à 17 ans et de 18 à 25 ans, dans certains villages.

reseau-passerelles.org ou 02 22 66 97 90

Evasion Handicap Famille

Fruit d'un partenariat entre l'UFCV et VVF, les séjours familiaux Evasion Handicap Famille sont proposés dans 14 destinations. Par village, 3 à 4 jeunes bénéficient, quotidiennement, d'activités de loisirs de 10 h à 18 h 30. Surcoût par semaine : 590 €.

Aides financières ANCV evasion-handicap-famille.fr/ ou 01 44 72 04 10



DES CÉLÉBRITÉS SE CONFIENT

Sophie Cluzel a interrogé onze personnalités, concernées à des degrés divers par la « différence », dans le but de changer le regard sur le handicap. Le livre s'adresse donc à un public peu ou mal informé, pour qui « *le mot handicap peut devenir plus important que la personne* », comme l'observe Gilbert Montagné. « *Nous engager pour la cause des personnes handicapées, c'est nous mobiliser pour l'humanité tout entière.* » souligne le philosophe Alexandre Jollien. *La Force des différents*, Éditions J.C. Lattès.

LES PLAISIRS DE LA TABLE À LA CITÉ DES SCIENCES.

Jusqu'au 7 août 2022 l'exposition *Le Banquet* offre une découverte sensorielle et ludique, accessible pour tous publics à partir de 9 ans. On y entre par la cuisine pour y manier quelques ustensiles, plus loin on découvre les arômes, les saveurs, la façon dont ils peuvent être modifiés, l'effet des couleurs sur la gustation... Pour finir on est invité à assister au spectacle d'un festin. cite-sciences.fr



LE HANDICAP SOURCE D'INNOVATIONS

Qui n'utilise pas de SMS aujourd'hui ? Il s'en échange en moyenne 200 000 par seconde à travers le monde ! Mais combien de ces utilisateurs savent que le Short Message Service a été inventé pour permettre à des personnes malentendantes de communiquer ? C'est l'une des cinq ingénieuses inventions que nous révèle la série *Le handicap transforme le monde*, créée par l'association Signe de sens en partenariat avec l'Agefiph et France Télévisions. C'est instructif et animé. À découvrir sur YouTube

UN ÉMOUVANT TÉMOIGNAGE FRATERNEL

Celui de Gringe, rappeur et acteur, dont le frère devient schizophrène. Il n'en perçoit d'abord pas les signes, puis il se révolte, se sent fautive, « *à quel moment j'ai manqué de vigilance* » s'interroge-t-il. Finalement, il renonce à comprendre le monde intérieur si complexe de ce frère bien aimé, mais ne l'abandonne pas, l'invitant à construire avec lui ce livre qui les rassemble. *Ensemble, on aboie en silence* Éditions Harper Collins.

LES PEINES ET LES JOIES D'UNE « AIDANTE »

D'une écriture sincère et spontanée, Rossana Tricoli rend compte du quotidien d'une mère dont le fils est trisomique. Elle livre ses difficultés, ses inlassables efforts pour accompagner son enfant, les contraintes sociales auxquelles elle se heurte, ses inquiétudes, mais aussi sa joie victorieuse à chaque progrès. Elle n'hésite pas non plus à avouer ses erreurs et ses contradictions. « *J'ai horreur qu'il se comporte comme un handicapé !* » dit-elle. Combien de parents dans la même situation, n'ont pas éprouvé un jour ce sentiment ? *Mon fils est trisomique et alors ?* Éditions PixL



ÉCRIRE POUR SE LIBÉRER, TRANSMETTRE, INFORMER

Pourquoi tant de mères d'enfants autistes ou trisomiques éprouvent le besoin d'écrire un livre ? Pour Roselyne Baudouin, la lecture de témoignages l'a beaucoup aidée dans les premières années de la vie de son fils. Écrire a été une forme de libération d'un parcours parsemé d'épreuves. Mais surtout faire connaître les itinéraires de familles confrontées à ces handicaps et montrer les évolutions possibles, peut contribuer à modifier les perceptions négatives si souvent répandues. *Maman, je t'aime grand ! Chroniques d'un enfant autiste* Éditions du Panthéon

PAGE RÉALISÉE PAR CATHERINE GLASER



Merci

Toute l'équipe du « Papillons Actu » vous remercie de vos retours enthousiastes et encourageants sur la nouvelle formule du magazine. Nous y sommes très sensibles et nous espérons continuer à répondre à vos attentes. N'hésitez pas à nous écrire pour nous proposer des idées de dossiers, nous signaler des initiatives que vous avez repérées et qui seraient utiles à d'autres, voire à partager avec nous vos remarques, vos coups de coeur comme vos coups de gueule.... C'est ensemble que nous avançons.

LA RÉDACTION

Bravo

J'ai lu avec beaucoup de plaisir et intérêt votre dernier numéro. Je me suis retrouvée dans l'illustration d'ouverture du dossier « je circule en toute sécurité » Ca me rappelle tellement mon vécu et celui de mon fils, Simon. Quand il a pris le train seul (Paris-Asnières), pour la première fois, je n'en menais pas large.

FRÉDÉRIQUE PRÉEL, AUTEURE DE « TOI, MON POÈME VIVANT » ÉDITIONS LEDUC.

Q Suite à votre dossier sur la circulation dans Paris des personnes en situation de handicap mental, existe-t-il un service de Police dans le métro, les bus, le RER, les gares ? JEAN LUC

PA : En effet, il existe un service, la SDRPT (sous-direction régionale de la police des transports), chargée de la sécurité dans tous les transports en commun d'Ile-de-France. Forte d'environ 1100 policiers travaillant en tenue et en civil, elle dispose de 3 unités : un service de sécurisation générale, un département de police des gares, un important service judiciaire. Ces policiers sont formés à

l'aide et à l'assistance des personnes en situation de handicap ainsi qu'à la prise en compte des personnes désorientées ou souffrant de troubles psychiatriques. Pour les solliciter en cas de besoin ou d'urgence : composer le 3117 un numéro d'alerte accessible 24h/24 et 7j/7. Vous pouvez aussi envoyer un sms gratuitement au 114 (si par exemple vous ne pouvez pas parler - danger, handicap...).

Q Depuis que la Mairie de Paris a sécurisé les abords des écoles primaires en fermant les rues à la circulation automobile, l'accès est compliqué pour nos enfants en situation de handicap dont certains doivent être accompagnés jusqu'à la porte de l'école en voiture. ISABELLE

PA : Cette initiative, appelée les « rues aux écoles », saluée par tous, complique effectivement l'accès pour certains enfants. Malgré l'assurance de « laisser le passage aux véhicules de secours, de personnes handicapées et de

livraison », il semblerait que ce n'est pas toujours le cas, les Papillons blancs de Paris ayant été alertés à ce sujet. Nous avons donc sollicité Jacques Galvani, adjoint à la Maire de Paris, en charge de l'accessibilité universelle des

personnes en situation de handicap, pour trouver une adaptation satisfaisante qui permette l'accompagnement des enfants en situation de handicap dans tous les établissements inclus dans le programme « rues aux écoles ».

Q Vous avez évoqué le « Pass Paris Access » permettant aux personnes en situation de handicap de voyager gratuitement sur l'ensemble du réseau de l'Ile-de-France. Il me semble qu'il en est de même pour les personnes de plus de 65 ans, handicapée ou pas. CHANTAL

PA : C'est exact. Comme pour le « Pass Paris Access », le « Pass Paris Seniors » à télécharger sur son pass Navigo, permet de voyager gratuitement sur l'ensemble du réseau d'Ile-de-France. Il est délivré et renouvelable tous les ans à condition de remplir les conditions d'attribution : résider à Paris depuis

au moins 3 ans dans les 5 dernières années, être de nationalité française, ressortissant(e) de l'Union Européenne ou étranger en situation régulière et justifier d'un montant d'impôt soumis à barème. Renseignez-vous auprès de votre centre d'action sociale de la Ville de Paris.

Envoyez-nous vos commentaires, vos témoignages, vos réactions à courrierlecteurs@papillonsblancsdeparis.fr

AGENDA

2 AVRIL

Journée mondiale de la sensibilisation à l'autisme.

6 AVRIL

Dans le cadre du mois de l'autisme, venez partager un moment convivial et votre expérience lors de notre **Café des parents** au 89 rue Mademoiselle, Paris 15^e.
De 14h à 16h.

14 AVRIL.

Rejoignez-nous autour d'un verre lors du **Pot des parents** qui aura lieu au siège de l'association, 85 rue La Fayette, Paris 9^e. Ce sera l'occasion pour vous de rencontrer des parents et familles de personnes porteuses d'autisme.
De 17 à 19h.

7 AU 19 JUIN

Les ateliers des **Papillons Photographes** exposent dans la galerie de la Maison des artistes 59 Rivoli*. Christine Moisson, photographe et animatrice de ces ateliers, avait soumis un projet de reportage au collectif d'artistes, qui l'a aussitôt approuvé. Pendant plusieurs mois, nos « Papillons » sont venus au 59 Rivoli regarder et saisir les artistes au travail. Seront également présentées des productions d'autres ateliers. **A noter : cocktail d'inauguration le 7 juin de 17h30 à 19h30.**
*59 rue de Rivoli, Paris 1^{er}. Du mardi au dimanche de 13h à 20h.
Programmation fin mai sur le site papillonsblancsdeparis.fr

8 JUIN

Retrouvez-nous au siège de l'association, 85 rue La Fayette, Paris 9^e pour notre **Café des parents** à l'occasion du « Mois Parisien du Handicap ». De 14h à 16h.

9, 10, 11 JUIN

Le **Congrès de l'Unapei 2022** aura lieu à Montpellier sur le thème : « La qualité de vie, moteur de l'innovation sociale ».
unapei.org



Permanences d'accueil sur rendez-vous uniquement

- * Les lundis de 14h30 à 17h30
au 89 rue Mademoiselle, Paris 15^e
- * Les jeudis de 10h à 12h
au 85 rue La Fayette, Paris 9^e

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

Tél. : 01 42 80 44 43
contact@papillonsblancsdeparis.fr

C'est le moment de...

Noter sur votre agenda votre participation à la **Nuit du Handicap samedi 11 juin** où nous serons ravis de vous accueillir.

Pour plus d'informations, rendez-vous, courant mai, sur le site de l'association lespapillonsblancsdeparis.fr ainsi que sur les réseaux sociaux.

Vous pouvez également vous informer sur les actions mises en place à Paris et dans toute la France sur le site de l'événement : nuitduhandicap.fr

contact@papillonsblancsdeparis.fr



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

COURRIEL :
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