



**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE ANNUELLE
DU JEUDI 23 JUIN 2022**

**RAPPORT MORAL 2021
RAPPORT D'ACTIVITES**



L'association repose sur un conseil d'administration de 24 membres.

Marie-José Forissier a été élue Présidente de l'association par le Conseil d'administration qui a suivi l'Assemblée Générale du 24/06/2021, elle succède à Marie-Paule Bentéjac Présidente de 2018 à 2021.

L'activité de l'association repose sur l'engagement de plus de 180 bénévoles, soutenus par 3 salariés dont un départ et une arrivée fin 2021.

L'année 2021 a poursuivi la voie du recentrage des missions de l'association : écoute, accompagnement et solidarité.

1. L'ACCUEIL FAMILIAL

1.1 ÉCOUTE ET PERMANENCES

Faute de renouvellement des responsables de section, nous avons réorganisé en septembre les permanences d'accueil dans deux lieux différents, deux demi-journées par semaine. Cela permet de continuer à proposer un suivi à tous les adhérents, au plus près de leurs problématiques.

Les rendez-vous sont complets chaque semaine et il n'y a pratiquement pas d'attente. Chaque situation est suivie par les « écoutants » qui ont reçu la famille. Si le cas est complexe, nous organisons une réunion de concertation avec les pôles de compétence par exemple ou une personne ressource qualifiée.

Cela nous permet ainsi d'étoffer le nombre d'écoutants car le modèle est simple dans son fonctionnement.

Nous nous réunissons une fois par mois pour une réunion de partage d'expériences et d'échanges.

Plus de 130 familles ont été reçues en présentiel en 2021 à l'occasion des permanences du lundi après-midi dans le 15ème et jeudi matin dans le 9^{ème}.

1.2 LES CORRESPONDANTS MAIRIE

Un correspondant mairie représentant l'association a été désigné pour chaque arrondissement.

La mission : faire connaître l'association et son action, déposer des flyers, participer aux CLH (Conseil Local du Handicap), transmettre à la coordinatrice des activités au siège les

événements pouvant impliquer les Papillons blancs de Paris – forums des associations, événements spécifiques autour du handicap, conférences organisées par des partenaires.

1.3 LES PÔLES DE COMPÉTENCE

a. PÔLE ENFANCE

Nous avons relancé le pôle enfance avec une équipe très motivée et dynamique, animé par Bénédicte Peignot, qui va à la rencontre des structures. Les contacts avec les parents de jeunes enfants sont favorisés par l'organisation d'un « café », spécifique à cette tranche d'âge, tous les deux mois, sur le modèle du café des parents qui fonctionne déjà dans les locaux situés dans le 15^e arrondissement.

Nous nous appuyons pour ce pôle sur un nouveau flyer très attrayant.

b. PÔLE ACCESSIBILITÉ

Pas d'activité en 2021. Sa réactivation est planifiée pour 2022

c. PÔLE RESSOURCES FINANCIÈRES DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Animé par Corinne Jam, ce pôle fonctionne par mail aux questions simples des familles ou par rendez-vous avec les familles pour les situations plus complexes, parfois en binôme avec le Pôle Protection juridique, en présentiel ou en visio.

Exemples de sujets traités : retraite, pension d'orphelin, frais d'hébergement, récupération, taxe d'habitation, Epargne handicap, succession, AVPF, PCH, AAH, prime d'activité, prise en charge du Forfait Journalier en MAS.

Même si les sujets sont récurrents, ils exigent une veille constante pour pouvoir répondre avec rigueur. Certains sujets demandent des recherches approfondies et Monsieur Icart (personne ressource qualifiée) est mis à contribution. Nous le remercions pour son aide précieuse.

Le pôle produit des notes d'information diffusées à tous les adhérents par le biais des Flash infos :

- Déclaration ressources CAF
- Déclaration fiscale

d. PÔLE PROTECTION JURIDIQUE

Elisabeth Bonneval reçoit pendant les demi-journées de permanence mises en place et oriente vers les professionnels qui prennent le relais dans les situations qui le réclament.

Elle a animé 2 conférences organisées par la Fondation Saint Jean de Dieu par visio.

Exemples de sujets traités : tutelle, curatelle, compte rendu de gestion, rédaction de requête, collaboration avec APJA 75, aide au pénal, signalement au procureur, accompagnement tuteurs familiaux, succession...

Elisabeth Bonneval siège à la Commission protection juridique de l'Unapei et y porte la voix des tuteurs familiaux.

Elle poursuit l'accompagnement des « dossiers prétutélaires » qui avaient été confiés à l'ex-ATIP devenu APJA75.

En commun aux 2 pôles cités ci-dessus :

Une assistance aux associations associées ou non sur demande est également apportée : Vie et Avenir et Les Jours Heureux, association Anne Marie Raillon, la MAS Paul de Magallon.

Une contribution à la rédaction de certaines rubriques du magazine Papillons Actu.

Les deux responsables sont à la recherche de bonnes volontés pour étoffer le pôle ressources et le pôle protection juridique.

e. PÔLE AIDE AU FINANCEMENT DES VACANCES

Animé par Monique Hardy, le pôle a transmis

35 demandes aux 7 commissions d'attribution et 32 adhérents ont reçu une aide totale de 11 600 €. Ce dispositif est de plus en plus connu grâce à sa diffusion dans la communication générale de l'association.

f. PÔLE INSERTION PROFESSIONNELLE

Ce pôle a été redéployé en 2021 par Ewa Schedeich et Emmanuelle Virlogeux. Elles sont à l'écoute des familles afin de les renseigner lors de leurs démarches de recherche de solutions dans le domaine de la formation et de l'insertion professionnelle.

g. PÔLE MDPH

La CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) est composée de 23 membres, dont 7 postes titulaires réservés aux associations, dont 1 pour les Papillons blancs de Paris, occupé par Marie Paule Bentéjac depuis 2015. Les 3 suppléants de l'association sont les Jours heureux, Vie et Avenir et l'Arche. Elle siège aux commissions chargées de répondre aux demandes faites par les personnes handicapées ou leurs représentants concernant leurs droits.

Madame Bentéjac a également intégré le groupe de travail sur « La MDPH de demain » qui s'est réuni 4 fois.

Ce mandat auprès de la CDAPH permet d'assurer des relations cordiales et utiles pour les familles adhérentes.

1.4 FORMATIONS PROPOSÉES PAR LES PAPILLONS BLANCS DE PARIS A SES EQUIPES

- **Formations Unapei** : 3 journées à destination de la gouvernance des associations gestionnaires (2 administrateurs)
- **Formation dispensée par Arnaud Vinsonneau** : le maillage du médico-social (25 personnes) pendant une demi-journée
- **Formations dispensées par Corinne Jam** : la retraite des personnes handicapées, le mécanisme de l'aide sociale et la facturation des hébergements, par demi-journée (20 bénévoles)
- **Formation dispensée par Marie-Paule Bentéjac** : la CDAPH et son fonctionnement, une demi-journée (20 bénévoles)
- **Formation pour la gestion du site internet** dispensée par La Belle Agence : (6 personnes)
- **Formation dispensée par Elisabeth Bonneval Lagarde** : l'habilitation familiale, une demi-journée (20 bénévoles)
- **Formation à l'écoute dispensée par l'Institut Européen de Développement Humain (IEHD)** : 2 x 2 journées (20 bénévoles)

Depuis la pandémie, la MDPH propose de nombreuses formations en visio sur son fonctionnement en direction des acteurs du secteur médico-social et bénévoles associatifs (2 demi-journées).

1.5 SUPERVISION

Cette supervision s'adresse aux écoutants et est animée par une psychologue. Commencée



en octobre, elle se révèle très utile (une séance de 4 heures par mois, environ 8 à 10 participants).

En résumé, toute cette action familiale représente environ 1275 heures d'engagement pour les bénévoles concernés.

1.6 GROUPE DE PAROLES

- 1 fois par mois : se réunit le groupe de paroles de parents animé par une psychologue, 8 participants
- 2 fois par mois, les Papillons blancs de Paris hébergent un groupe de paroles « Fratrie » animé par Léa Hirschfeld, podcasteuse.

1.7 COVID

La mairie du 11ème a facilité au printemps 2021 un accès prioritaire aux membres de notre association au centre de vaccination Olympe de Gouges (170 personnes dont 80 en situation de handicap ont pu ainsi recevoir le vaccin) et nous l'en remercions.

Marie-Paule Bentéjac a participé à 3 réunions du Comité Covid parisien.

1.8 ADHESIONS

Au 31 décembre 2021, 795 familles sont adhérentes soit 1899 personnes inscrites dans notre fichier de contacts. Elles bénéficient d'une information régulière.

En adhérant à l'association, les familles adhèrent automatiquement à l'Unapei. En 2021, 771 adhésions pleines sont déclarées à l'Unapei, auxquelles nous ajoutons 24 cotisations réduites (car les familles adhèrent à d'autres associations membres de l'Unapei) ou de solidarité.

2. ATELIERS DE LOISIRS & SMAC

2.1 ATELIERS

237 inscrits aux 20 ateliers.

Diversification de notre offre avec l'ouverture :

- D'un atelier yoga et peinture émotionnelle
- D'un nouvel atelier cuisine,
- D'un nouvel atelier informatique



Duplication des ateliers slam, percussions, estime de soi et sorties culturelles. Nous avons opté pour une professionnalisation des animateurs dans la majorité des ateliers.

Réfection de la salle du club informatique entamée en 2020 et livraison de nouvelles tables très ergonomiques.

En mai/juin 2021, 2 stagiaires étudiants ont mis à plat le fonctionnement des ateliers, ce qui a permis de soutenir une demande de financement au fonds de dotation.

2.2 SMAC (service mobile d'accompagnement)

Arrivée en octobre 2021 de Patricia Fedon, mécénat de compétence.

13 nouveaux bénévoles ont été recrutés pour le SMAC. 7 accompagnements ont été mis en place.

Patricia Fedon a reçu les familles avec les personnes à accompagner. Elle s'est déplacée dans les foyers Darty 13 et Darty 15.

Un nombre important de bénévoles ont répondu à ses annonces : elle a effectué 60 entretiens durant ces 3 mois.

3. LES REPRÉSENTATIONS des Papillons blancs de Paris

3.1 VILLE DE PARIS ET DÉPARTEMENT

- **MDPH/CDAPH** : depuis le 14 septembre 2021, Marie-Paule Bentéjac a été élue vice-présidente de la CDAPH pour un mandat de 2 ans.
(Le Président de la CDAPH est M. Galvani, les vice-présidents sont M. Houdant de la DASES, Mme Cabouat, association Dyspraxie).
Elle a présidé 3 CDAPH pendant le dernier trimestre 2021.
- **MDPH/COMEX (COMission Exécutive) présidée par la Présidente du Conseil Départemental.**
Yvonne Kaspers-Schoumaker, pour l'association Les Papillons blancs de Paris, représente les personnes handicapées : 3 réunions sur l'organisation et le management de la MDPH de Paris.
- **CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie)** - Yvonne Kaspers-Schoumaker
Mission : renforcer la participation des personnes à l'élaboration des politiques publiques du handicap et de la vieillesse et donner son avis sur les sujets concernant les personnes âgées

et les personnes handicapées. Il est composé de représentants des institutions, des personnes âgées et des personnes handicapées et des professionnels.

- Réunions plénières : installation du nouveau CDCA et les mesures de prévention liées au COVID
- Des groupes de travail : santé, communication et création d'un groupe sur le logement, un sur la précarité des personnes âgées et des personnes handicapées et un sur les CVS dans les EHPAD. Le CDCA rédige un bilan de ces divers groupes de travail.

Le bureau de la CDCA a suivi la mise en place de l'assemblée citoyenne, nouvelle instance de représentation des parisiennes et des parisiens et est allé à sa rencontre et a questionné son rôle, le périmètre des sujets, la composition de l'instance, la formation de ses membres... et a surtout insisté sur la nécessité d'une articulation de cette assemblée avec les instances de participation citoyenne, et en particulier avec le CDCA, dont la mission principale prévue par les textes est de renforcer la participation des représentants des usagers.

- **CTS (conseil territorial de santé)** : la représentante est Yvonne Kaspers-Schoumaker. Présent dans chaque département il contribue au projet régional de santé et donne un avis sur le projet territorial de santé mentale.

EN 2021 l'activité du CTS s'est focalisée sur le suivi de la pandémie, les mesures prises et leurs conséquences, la vaccination et les tests.

- **DASES** : 3 administrateurs des Papillons blancs de Paris participent aux réunions organisées par la DASES dans le cadre de la « stratégie parisienne handicap et accessibilité universelle 2022/2026 selon 3 axes :
 1. Renforcer l'information et la participation active des personnes en situation de handicap à la vie de la cité (Elisabeth Bonneval-Lagarde)
 2. Elargir la palette de solutions médico-sociales et de droit commun (Eric Gourdin Servenièrre et Yvonne Kaspers-Schoumaker)
 3. Encourager l'innovation tout azimut technique, technologique et sociale au service de l'accessibilité (Jean- Michel Mépuis)
- **CLH** : Les Papillons blancs de Paris participent, grâce à leurs correspondants mairie, aux CLH (comité local du handicap) des mairies d'arrondissements. Les réunions en présentiel ont repris pour les 6^{ème}, 9^{ème}, 10^{ème}, 11^{ème}, 12^{ème}, 13^{ème}, 15^{ème}, 17^{ème}, 18^{ème}, 19^{ème}.
- **Service PAM** (pour aider à la mobilité) service départemental de transport à la demande, réservé aux personnes handicapées : Les Papillons blancs de Paris participent aux travaux de

régionalisation du service PAM chez « Ile de France - mobilités » (2 réunions en 2021)

3.2 ASSOCIATIONS et REPRESENTATIONS DES USAGERS

- **RU** : Capucine Lacau-Madinier est RU (représentant des usagers) ce qui n'existe que dans le secteur sanitaire, dans 3 hôpitaux de jours de PARIS :
 - Petite enfance : Marie Abadie
 - Adolescents : Le Cerep
 - Jeunes adultes : Bayen

L'ARS valide les candidatures des RU proposées par des associations reconnues pour représenter les patients.

Les familles peuvent saisir les RU quand ils sont en désaccord/conflit avec l'institution fréquentée par leur proche.

L'établissement a l'obligation de proposer cette médiation et doit communiquer

Le rôle du RU : essayer de rétablir le dialogue entre les 2 parties.

6 saisines en 2021. Durée de l'intervention moyenne 6 mois. Toutes soldées positivement = les 2 parties communiquent à nouveau.

- **UDAF75** : Alain Bonnet, présent aux 4 conseils d'administration, a relayé 2 sujets entre autres : la relance de l'atelier « lire et faire lire » et la mise sous protection d'une jeune mère handicapée mentale et son fils de 3 mois. Participation à la sélection du « trophée des familles » remis par l'UDAF.
- **A l'Unapei** : Pierre Fenaux, administrateur représentant les Papillons blancs de Paris :
 - Responsable de la commission recherche
 - Participant à la commission santé
 - Représentant pour l'UNAPEI :
 - de la cellule refus de soins du Conseil de l'Ordre des Médecins
 - de la plateforme maladies rares APHP Nord
 - de la filière maladies rares AnDDI rares
 - contre expert TSA de Tours
- **APJA 75** : représentante des Papillons blancs de Paris au conseil d'administration Yvonne Kaspers-Schoumaker



L'APJA75 (Association Protection Juridique pour l'Autonomie 75) est née du regroupement de 3 associations tutélaires, l'ANAT (émanation de l'Ordre de Malte), Fraternité Tutelles (émanation des Petits Frères des Pauvres) et l'ATIP (émanation des Papillons blancs de Paris).

Le service tutélaire gère en fin d'année 2021 ,1096 mesures de protection.

36 salariés, 2 bénévoles et un nouveau directeur Monsieur Vincent Fleury, arrivé le 2 août 2021, assurent le fonctionnement du service.

4. ÉVÈNEMENTS/COMMUNICATION

Aucune fête de début d'année n'a été organisée en 2021 du fait de la pandémie.

Mais tout l'événementiel a été redéployé courant 2021 afin de proposer une offre diversifiée en 2022 et 2023.

Nous avons participé

- à la **Nuit du Handicap sur l'Esplanade des Invalides le 12 juin**
- à **6 forum d'associations** courant septembre dans les mairies des 6,9,13,15,17,18 arrondissements
- au **Salon Autonomic** durant 3 jours pour la première fois en octobre : rencontres et contacts très variés. Cela nous permet de visibiliser la thématique du handicap mental/cognitif pour les visiteurs et les exposants de ce salon.

Et nous avons organisé :

- notre **journée Portes Ouvertes** qui a eu lieu le 25 septembre : **150 personnes** sont venues faire ou refaire connaissance avec notre offre d'activités
- plusieurs **Cafés des parents** : ce « café » a lieu tous les deux mois, c'est un moment très convivial réunissant à chaque fois une dizaine de personnes
- au mois de novembre des « **journées d'amitié** » dans le local du 13^e arrondissement qui a accueilli le public pendant trois journées
- un évènement festif à l'intention des Bénévoles à l'occasion de la « journée mondiale du bénévolat » qui a eu lieu en décembre : 30 personnes.

4.1 CATALOGUE IVOIRE

Bénédicte Peignot est responsable des commandes et s'occupe du pôle de septembre à janvier.

Nos adhérents et leurs proches ont pu préparer leurs cadeaux de Noël : Le contact avec nos adhérents s'en voit amplifié. Nous constatons que ce catalogue rend un grand service aux personnes handicapées car elles l'utilisent pour faire leurs cadeaux de Noël à leurs proches et

amis : c'est facile de choisir, l'offre est variée, les prix correspondent aux ressources des personnes handicapées et la livraison se fait à domicile.

4.2 PAPILLONS ACTU

3 numéros publiés en 2021 :

- **Numéro 19** : « travailler en milieu ordinaire »
- **Numéro 20** : « le sport, passeport pour l'inclusion et le mieux-être »
- **Numéro 21** : « je circule en toute sécurité »

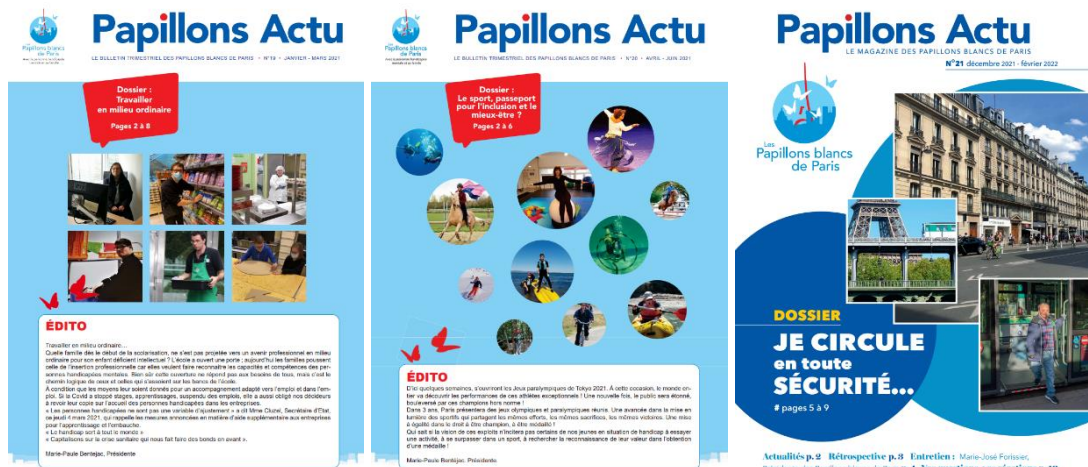
Ils ont été imprimés à près de 2000 exemplaires.

Nous avons changé de maquettiste et Dany Dobosz-Rybicki, administratrice aux Papillons blancs de Paris, a accepté de devenir rédactrice en chef et nous la remercions chaleureusement.

Objectif : Evolution du chemin de fer, nouvelles rubriques, enrichissement de la rubrique « Livres » aux expos, podcast, mettre en avant les personnalités, les actions de l'association et le travail sur le terrain.

Ces numéros ainsi que les plus récents sont consultables :

<https://www.lespapillonsblancsdeparis.fr/papillons-actu/>



1.6 BRÈVE

Nous avons constaté que nous étions amenés à envoyer de plus en plus de mails aux adhérents afin de communiquer sur des événements et de transmettre des informations importantes les concernant.

Après concertation, nous avons créé une newsletter hebdomadaire, la BREVE, et ainsi :

- Redynamisé le lien régulier avec nos adhérents ;
- Communiqué sur plusieurs sujets internes et externes

Cette BREVE devient ainsi l'outil de communication régulier avec les 1899 adresses de notre fichier de contacts.



1.7 SITE DES PAILLONS BLANCS DE PARIS

Le site a été « relooké » en janvier 21. Nous avons été aidés par un professionnel en freelance à prix d'ami et « la belle agence » a été le maître d'œuvre.

Le site est régulièrement mis à jour par l'association.