

Papillons Actu

LE MAGAZINE DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS

N°24 décembre 2022 - février 2023



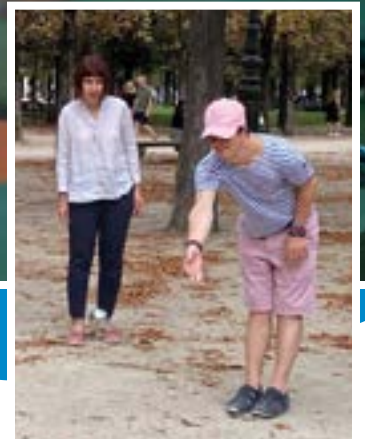
Les
Papillons blancs
de Paris



DOSSIER

SE DIVERTIR

pages 5 à 9



**Infos p. 2-4 Les ateliers loisirs p. 9 Ecouter, Lire, Voir p. 10
Vos questions, Vos réactions p. 11 Agenda p. 12**



Sports... GO !

Profitez de l'élan Paris 2024 pour découvrir des animations sportives adaptées et gratuites.

- Le dispositif **Bouge et Partage** propose aux personnes en situation de handicap mental ou psychique, ainsi qu'à leurs aidants, du tennis et de la course d'orientation, le lundi de 14h à 17h au Centre sportif Jules Ladoumègue 19^e.

Rens : DASES-JOP@paris.fr

- Avec l'association **Proximsport**, on s'initie au badminton et au handball le mardi de 17h à 18h30 au Gymnase du 84 rue Curial 19^e, à la marche nordique et au Pilates le mercredi de 15h à 17h, au parc des Buttes Chaumont 19^e.

- le **Pass'Sport** est reconduit pour la saison 2022/2023. Vous avez entre 6 et 30 ans, êtes bénéficiaires de l'AEEH ou de l'AAH, vous bénéficiez d'une déduction de 50 € pour l'inscription dans un club sportif éligible.

Pour ce faire, récupérez votre code sur le site du Ministère des Sports et des Jeux Olympiques et Paralympiques pass.sports.gouv.fr et inscrivez-vous dans votre club sportif avant le 31 décembre 2022.

- La liste des bénéficiaires du **Sport sur Ordonnance** s'allonge. Dorénavant, outre les généralistes, les médecins spécialistes peuvent prescrire de l'activité physique adaptée (APA) aux patients atteints de maladies chroniques, présentant des facteurs de risques ou en perte d'autonomie, même sans ALD. Les kinésithérapeutes pourront renouveler ces prescriptions. **EV**

Assurance habitation à petit prix

A l'instigation de la Ville de Paris, un groupe mutualiste, VYV et un assureur, Wakam, se sont associés pour proposer en janvier 2023 une assurance habitation à prix réduit aux locataires parisiens. A titre d'exemple : 194 € par an pour un appartement de 3 pièces occupé par un ménage de trois personnes dont les revenus annuels ne dépassent pas 47 639 €. **AM**

Informations à partir de janvier 2023 auprès de VYV Conseil : groupe-vyv.fr ou Wakam assureur : wakam.com

75 mesures...

ont été adoptées par le Conseil de Paris dans le cadre de la stratégie parisienne handicap et accessibilité universelle 2022-2026. Leur objectif :

- **renforcer** la participation active à la vie de la cité : accessibilité à l'information, participation aux instances citoyennes, généralisation de la démarche « FACile à Lire et à Comprendre » (FALC).
- **développer** l'accueil des enfants dès la crèche, la palette de solutions médico-sociales et le logement accompagné pour les adultes, afin d'offrir plus de choix aux personnes concernées et à leur famille.
- **former** des agents de la Ville de Paris au handicap et à la conduite des activités à mener, en particulier dans les crèches et les écoles.
- **améliorer** l'accès aux équipements culturels et favoriser le sport adapté en développant les dispositifs « Paris sport adapté » et en augmentant le nombre de créneaux disponibles dans les centres de sport. **AM**



Pass oublié, pass remplacé

Vous avez oublié votre « Pass Navigo » ? Présentez-vous au guichet d'une station de la RATP, déclinez votre identité auprès de l'agent d'accueil qui pourra retrouver votre abonnement et vous délivrer un pass journée. Valable deux fois par an. **DD**

Investissez les CLH (Conseils locaux du handicap)

Vous voulez agir pour améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap ? Rejoignez le **Conseil Local du Handicap** de votre mairie d'arrondissement. Selon le dynamisme et l'implication des participants, ces CLH contribuent à faire bouger les lignes en partant des expériences des personnes concernées. Vous pouvez également représenter les Papillons blancs de Paris auprès de votre CLH. Si vous êtes partant, contactez-nous ! **DD**

PAGES RÉALISÉES PAR DANY DOBOSZ, ALAIN MINARD, EMMANUELLE VIRLOGEUX



Bravo les petits vélos !

Réviser, entretenir, réparer... C'est la tâche ô combien écologique des travailleurs de l'ESAT « Les Petits Vélos de Maurice »*, lauréat du **Trophée de l'Innovation Sociale 2022** pour leur projet de formation et d'emploi des personnes handicapées. Cette récompense bien méritée leur a été remise lors de la journée « Handi'Formelles » organisée par Handeco. **DD**

* 81, boulevard Richard Lenoir, 75011 Paris

Alerte disparition

Dans les cas de fugue ou de disparition d'une personne vulnérable, il faut réagir vite et sans panique. D'où l'importance d'une fiche de renseignements très complète sur la personne disparue à compléter en amont, pour la remettre rapidement au commissariat si besoin. A télécharger sur le site handicap.gouv.fr Pour accéder aux informations et à la fiche tapez « disparition » dans le moteur de recherche. En cas de disparition dans les transports en commun, n'hésitez pas à solliciter rapidement la SDRPT (Sous-Direction Régionale de la Police des Transports) :

▶ par téléphone : 3117 - 24h/24, 7j/7 ▶ par sms : 114 **DD**

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

MARION LAMBOLEZ, responsable du pôle accueil et communication de la MDPH et du nouveau Comité des Usagères et Usagers (CUU) dont elle assure le suivi.

Comment a émergé l'idée d'un comité des usagers ?

L'idée de faire participer les usagères et usagers sur des sujets qui les concernent directement est en réflexion depuis plusieurs années à la MDPH de Paris. Que ce soit via le dispositif Une réponse accompagnée pour tous - qui propose une réponse individuelle aux personnes restées sans aucune solution -, durant les évaluations, ou à travers les enquêtes de satisfaction, la parole des usagers est prise en compte pour améliorer les pratiques de la MDPH. Ce comité vient en amont pour co-construire des outils qui aident les personnes dans leurs démarches. L'enjeu est de faciliter l'accès aux droits en s'appuyant sur leurs expérience et expertise.

Qu'en attendez-vous ?

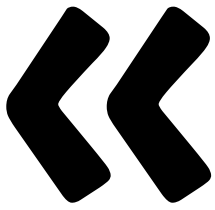
Son objectif principal est de faire évoluer la qualité de service. Les personnes qui utilisent les services de la MDPH sont les premières à pouvoir nous conseiller pour améliorer nos outils (par exemple l'ajout d'une notice du formulaire) ainsi que notre communication.

La CNSA* a entrepris une refonte du dossier MDPH national. N'y a-t-il pas un risque que cela rende plus ou moins inutile le travail du CUU, puisque celui-ci base sa réflexion sur l'actuel dossier ?

L'un des sujets de travail du comité est la rédaction d'une notice pour faciliter la compréhension du formulaire de demande et aider à son remplissage. Même si le formulaire évolue, tout le travail mené servira car il pose les bases d'une compréhension commune entre la MDPH et les usagères et usagers. Loin d'être inutile, ce travail pourrait même être transmis à la CNSA afin d'aider à la composition d'un éventuel nouveau formulaire.

*Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

PROPOS RECUEILLIS PAR CATHERINE GLASER



Nous devons être pragmatiques en partant de la « vraie vie » des personnes en situation de handicap et de leurs proches.



**CHARLY CHEVALLEY,
CONSEILLER
MINISTÉRIEL AUPRÈS
DE GENEVIÈVE
DARRIEUSSECQ,
MINISTRE DÉLÉGUÉE
CHARGÉE DES
PERSONNES
HANDICAPÉES.**

Quelles sont les priorités de la nouvelle équipe ministérielle en charge du handicap ? Charly Chevalley, conseiller transformation de l'offre médico-sociale, attractivité des métiers et autodétermination auprès du Ministre délégué chargé des personnes handicapées, répond à Marie José Forissier, présidente des Papillons blancs de Paris.

MARIE-JOSÉ FORISSIER : Quels sont les sujets qui mobilisent l'énergie du cabinet et de la Ministre ?

CHARLY CHEVALLEY : M^{me} la Ministre a été claire sur notre feuille de route : être pragmatiques en partant de la « vraie vie » des personnes en situation de handicap et de leurs proches, promouvoir une approche sociale du handicap et non plus une approche médicale, et aussi simplifier le quotidien des gens. On a trop complexifié les politiques publiques. Il ne faut plus faire peser la charge administrative sur les personnes. La situation de handicap ne doit plus être un empêchement de vivre sa vie comme on l'entend : c'est tout le principe de l'autodétermination... et la promesse républicaine pour tout un chacun. A court terme, notre grand rendez-vous, c'est la Conférence Nationale du Handicap de 2023.

M-J F. : Quelle est votre réaction à l'offensive de l'ONU qui prêche pour la desinstitutionnalisation ? Ces directives semblent même émettre de sévères réserves sur l'habitat inclusif ?

C. C. : Nous préférons le terme de transition inclusive, qui reflète mieux l'idée qu'il ne faut pas défaire ce qui a été fait, mais qu'il faut faire autrement. L'institutionnalisation telle qu'elle était pratiquée depuis des décennies est un modèle périmé. Et la transformation a déjà commencé !

Les professionnels, les cadres et les administrateurs sont à la tâche pour faire évoluer les structures. Certaines familles et personnes en situation de handicap nous disent qu'elles veulent vivre dans des collectifs, qu'elles s'y sentent bien. Devrions-nous fermer les structures, du jour au lendemain, sans alternative ? Non. Il faut donc développer l'autodétermination pour que les personnes décident par elles-mêmes et pour elles-mêmes les choix qu'elles veulent faire. Là où je rejoins complètement les propositions de l'ONU, c'est sur la nécessité de développer l'auto-représentation ou encore la pair-aidance. Nous y travaillons !

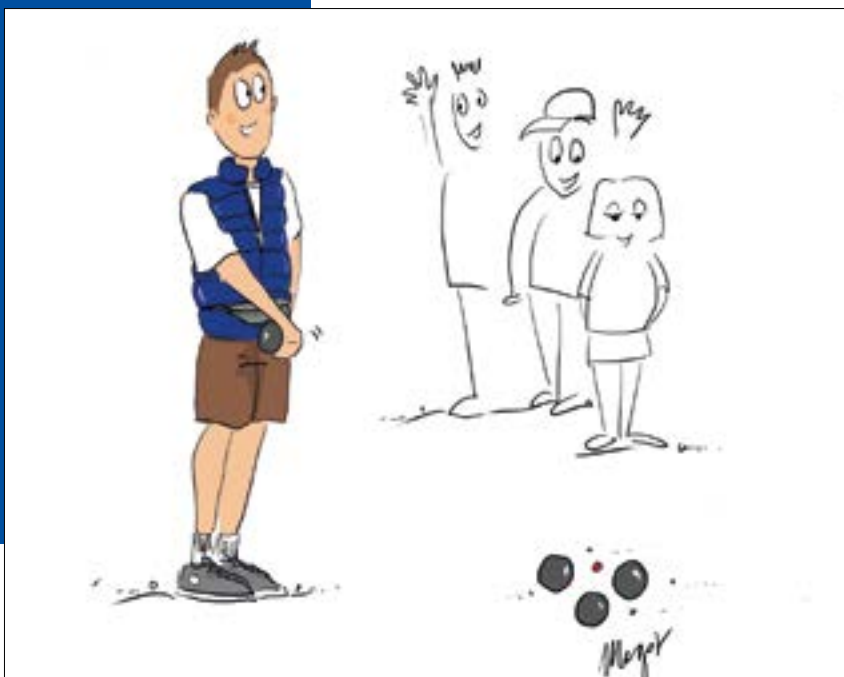
M-J F. : Des rapports ont pointé la difficulté à faire remonter des signalements d'éventuelles maltraitances. Comment alerter ?

C. C. : Il existe notamment les appels aux 3977 pour des adultes en situation de handicap et le 119 pour des enfants. La possibilité de déposer une main courante ou de porter plainte est également un droit pour chaque citoyen.

Les ARS et les Conseils départementaux sont des interlocuteurs légitimes et qualifiés pour soutenir sur ces situations. Je sais que certains proches craignent de parler, même de leurs doutes, car ils pensent que leur « protégé » pourrait alors perdre leur accompagnement. C'est inadmissible : si de telles pratiques étaient avérées, les autorités publiques prendraient pleinement leurs responsabilités pour les faire cesser. Pour autant, nous devons faire mieux sur ce sujet : c'est pourquoi cette thématique est inscrite dans le Conseil National de la Refondation.

Le Comité Interministériel du Handicap du 6 octobre 2022 a lancé les grandes lignes de la Conférence Nationale du Handicap qui se tiendra au printemps 2023. Pour en connaître les engagements et les priorités d'action : monparcourshandicap.gouv.fr

SE DIVERTIR



Edito

L'inclusion, ce n'est pas seulement pousser les portes de l'école ou de l'entreprise. C'est aussi aller dans une salle de spectacle, au musée, dans un atelier créatif, tous ces lieux de loisirs où l'on se croise et partage une même émotion, une même activité.

L'inclusion, c'est donc se rencontrer, se retrouver, se découvrir mutuellement. Aujourd'hui, grâce à la mobilisation de nombreux acteurs -associations, bénévoles, institutions publiques ou privées- les espaces de loisirs et de divertissement, ouverts à tous, multiplient ces possibilités d'échange et de partage.

C'est pourquoi, en ce mois de décembre propice aux événements festifs, nous vous proposons des idées de lieux et d'activités pour vous divertir. Bonne pioche !

DANY DOBOSZ

On assiste à un concert atypique

Soutenus par leurs éducateurs et/ou des professionnels, des musiciens en situation de handicap se produisent sur scène, rivalisant d'enthousiasme et de talent. On les soutient !

* PERCUJAM

ARtiste, aUtiste, une lettre d'écart... C'est le slogan de ce groupe musical de quinze musiciens qui vivent, travaillent et se produisent ensemble. Tél. : 06 62 45 89 09.

* ASTÉRÉOTYPIC,

Si vous avez vu le documentaire *L'Energie positive des Dieux* sorti en salle en septembre, vous avez ressenti cette formidable énergie dégagée par ce groupe de punk rock expérimental créé par quatre jeunes adultes autistes. astereotypie@gmail.com

* COLLECTIF ARTYPIQUE

Pop-rock, variétés, compositions, reprises constitue ce collectif de musiciens en situation de handicap mental. Tél. : 06 20 99 66 75. ib-prod.fr



Info+
Pour suivre l'actualité de ces artistes, connectez-vous à leur page Facebook.



On va voir une expo



Gratuité ou tarif réduit pour la personne handicapée et son accompagnateur *, formation du personnel d'accueil, guides écrits en Facile à Lire et à Comprendre (FALC), tablettes tactiles... Travaillant en partenariat avec des associations, les musées sont de plus en plus sensibilisés au handicap, montent des projets sur-mesure pour mieux les accueillir. Et pourquoi pas constituer vous-même votre groupe et bénéficier ainsi de visites guidées accessibles.

* si la carte CMI de la personne handicapée indique la mention « besoin d'accompagnement »

On réserve un spectacle



* CULTURE RELAX

Combien de parents n'osaient emmener leur enfant handicapé dans une salle de spectacle, tant ils craignaient les réactions face aux comportements déroutants de leur enfant. D'où la création de Culture Relax qui propose des séances adaptées. Dans un environnement bienveillant chacun peut vivre ses émotions, bouger, s'exprimer sans crainte du regard des autres. Ce dispositif accompagne également des salles de spectacle dans leur démarche d'accessibilité. culture-relax.org

* TURBULENCES

Sous leur chapiteau dans le XVII^e arrondissement de Paris, les artistes autistes de la Compagnie théâtrale Turbulences chantent, dansent et jouent -très bien- la comédie. Du bon spectacle à petit prix. turbulences.eu

Les Papillons blancs vous invitent

L'Opéra comique ca vous tente ? Alors anticipez ! Le 26 mars 2023, on vous convie à une représentation du *Bourgeois Gentilhomme* de Molière et Jean-Baptiste Lully. Jérôme Deschamps qui signe la mise en scène, apporte humanité et poésie à cette comédie-ballet ; Marc Minkowski et les Musiciens du Louvre font, eux, rutiler ces airs et ces danses festives avec une générosité incomparable.

Tarif : 1 place achetée (20 €) pour 1 personne en situation de handicap = 1 place offerte. Places limitées.

Infos : evenement@papillonsblancsdeparis.fr

→ A 15h00, Théâtre National de l'Opéra Comique, Place Boieldieu, Paris 2^e



Un dimanche par mois, de 14 à 17h30, les Papillons blancs de Paris organisent une sortie culturelle pour huit adhérents adultes. Participation : 5 €. Inscription : ateliers@papillonsblancsdeparis.fr

On danse

* HANDINAMIK

Se rencontrer, se retrouver et s'éclater sur une piste de danse... Faire la fête est l'activité phare de l'association HandinamiK (18-39 ans). « C'est mieux qu'une soirée en boîte, confie Clara, membre active de la FraternamiK (réseau de frères, sœurs et bénévoles), il n'y a pas de jugement, ce n'est que de l'éclate et du plaisir ! ». Seul bémol : victime de son succès, HandinamiK ne peut pas satisfaire toutes les demandes à moins de trouver un lieu de fête solidaire permettant d'accueillir plus de jeunes. handinamik.fr



Ouvrir sur le monde par la danse, c'est l'esprit de l'atelier « Les Papillons Danseurs ». Deux dimanches par mois, de 14h30 à 17h30, Pyrène, danseuse thérapeute, accueille 15 adolescents et adultes à Couleurs Brazil, Paris 20^e. Fort de son succès, un nouvel atelier ouvre à Paris 13^e. ateliers@papillonsblancsdeparis.fr

On se met au sport

De l'amateur au compétiteur, de la natation au sport en salle... La palette sportive proposée par les associations partenaires des Papillons blancs de Paris est large.

* **NATATION EN PISCINE** : initiation et compétition avec Bahamas, mardi de 18 h à 20 h (Alfred Nakache Paris 20^e) et jeudi de 19 h à 20 h (Cour des Lions Paris 11^e).

bahamas.e-monsite.com ; Sasep, samedi de 8h 30 à 10 h, (La Butte aux Cailles Paris 13^e)

sasep.net ; natation adaptée, aquagym avec Les dauphins du 15^e jeudi de 17h à 18h 30 (Mourlon Paris 15^e). clubesdauphinsdu15@gmail.com

* **FOOT EN SALLE** avec Je fais du sport deux dimanches par mois à Aubervilliers 93300. footballpourtous1@gmail.com

* **OMNISPORTS AVEC ASALP**, samedi de 14 h à 16 h au stade Max Roussié Paris 17^e.

association.asalp@gmail.com ; natation et basket avec SALM deux week ends par mois Paris 18^e denis. bertrandcotar@gmail.com



LE STREET ART

Fresques monumentales et colorées, graffiti, pochoirs.... Ouvrez grand les yeux, Paris est un musée à ciel ouvert que l'on découvre au fil de nos déambulations. C'est coloré, étonnant, gratuit et... sportif ! Dernier en date : la « privatisation » pour les piétons et les cyclistes du tunnel des Tuileries dont les murs ont été recouverts par 10 street-artistes européens. Jusqu'à l'été 2023



TENDANCE

TENDANCE

LA PÉTANQUE

Activité de détente ou sportive ? Qu'importe ! La pétanque a le vent en poupe. Dans les bois (Vincennes, Boulogne), les jardins (Tuileries, Palais Royal, Luxembourg) ou le long du canal de l'Ourcq, plusieurs espaces permettent de s'y adonner avec plaisir sans se prendre la tête ! Côté atouts, elle est aussi un bon exercice de coordination visuelle et motrice. Alors, sortez le cochonnet...



On s'offre une escapade

* A CHACUN SES VACANCES (ACSV)

Plusieurs formules pour les adhérents de cette association ; des nocturnes le samedi soir pour les adultes de très bonne autonomie (cinéma, restaurant, karaoké, concert, spectacle, etc) avec ou sans accompagnement du domicile et encadrés par des animateurs. Egalement des week ends prolongés en Normandie et en Ile-de-France. secretariat@acsv.fr

* A BRAS OUVERTS

La liste d'attente est longue, preuve d'un manque cruel d'associations comme « A bras ouverts » offrant des week ends d'activités à un tarif très accessible : 7,50 € par jour. Toutes les activités se basent sur le principe d'un binôme (un accompagnateur étudiant pour un jeune), permettant une rencontre personnelle et sécuritaire. De 6 à 14 ans pour les garçons, 6 à 16 ans pour les filles. abrasouverts.fr

On lit

Le plaisir de lire plutôt que l'apprentissage, c'est l'objectif recherché des éditeurs spécialisés dans les ouvrages en Facile à Lire et à Comprendre (FALC)

* **LES ÉDITEURS ATYPIQUES** est un collectif d'éditeurs indépendants.

Outre une présentation rigoureuse des éditeurs associés, une fiche explicative détaille leur spécificité et le public auquel ils s'adressent. editeurs-atypiques.com

* **FALEAC** : Primé pour *Les aventures de Manon et Lucas*, l'association « Facile à Lire et à Comprendre » propose deux niveaux de lecture par double page : le texte classique à gauche et traduit en « FALC » à droite. faleac.org

* **LES ÉDITIONS KILEMA**. Traduire des textes classiques ou contemporains en FALC comme *L'étranger* de A. Camus ou *Le Médecin malgré lui* de Molière est le point d'orgue de Kilema. En 2023, elle ambitionne de lancer un magazine d'actualité et, à plus long terme, une émission de radio qui appliquera les règles du FALC aux chroniques radiophoniques. kilema.fr

Info +

La plateforme de l'EJA (Edition Jeunesse Accessible). Précurseur en matière de livres adaptés, la plateforme EJA permet de filtrer par type de handicap et besoin d'adaptation pour diriger vers les éditeurs spécialisés. eja.fr onglet « collections accessibles »

Coup de coeur

LE MANGA SYLLABÉ

Last man, premier manga destiné aux adolescents et adultes dyslexiques, édité par La Poule qui pond. On lui promet un bel avenir ! lapoulequipond.fr



On crée

* **PERSONIMAGES** : peinture, mosaïque, arts plastiques, modelage... Beaucoup d'activités créatives dans cette association ouverte quotidiennement aux adolescents et adultes (hors vacances scolaires et jours fériés) dans ses locaux à Paris14^e et Paris12. personimages.org



Deux samedi par mois, « Les Papillons créatifs » accueillent six participants adultes pour un atelier d'expression créative (peinture, gravure, modelage). ateliers@papillonsblancsdeparis.fr

On joue

* **HOP TOYS** : à mi-chemin entre l'apprentissage et le plaisir de jouer, le catalogue de Hop Toys propose des solutions pédagogiques (du jouet au matériel) pour améliorer les capacités cognitives, motrices, sensorielles et de communication des enfants en situation de handicap. Leur catalogue de jouets de Noël est en ligne. hoptoys.fr

* **GAMES BY SMART** D'excellents jeux de logique et de réflexion par tranche d'âge (dès 3 ans) que nous avons testés et qui sont un bon moyen de stimuler la concentration et la logique. gamesbysmart.com

Info +

Une bonne idée de cadeau : le puzzle personnalisé à partir de photos, pour immortaliser vos meilleurs moments. ravensburger.fr



Jeux de société à « L'atelier du lundi » pour les adultes, lundi de 14h 30 à 17 h 30 et « Je joue aux échecs », dès 12 ans, mercredi de 17h à 18h 30. Paris 15^e ateliers@papillonsblancsdeparis.fr

Les ateliers loisirs font le plein

Ni le beau temps, ni la trêve dominicale, ni la file d'attente aux stands n'ont empêché les adhérents et les curieux de venir s'informer sur les ateliers loisirs. Beaucoup d'heureux, quelques déçus sur liste d'attente, mais une belle consécration pour les organisatrices et un chouette programme d'activités pour les participants.



Aude Sordet Terisse, coordinatrice des activités.



Penélope Komites, adjointe à la Maire de Paris, Corinne Jam et Marie-José Forissier des Papillons blancs de Paris.



Patricia responsable du SMAC et Emmanuel (atelier chant).



Christine (atelier photo) et Edwin (atelier informatique).



Céline et Sandrine (atelier yoga et arts plastiques).

On chante

* **KARAFUN** est une plateforme de karaoké par abonnement (48 h, mensuel ou illimité) sur ordinateur ou tablette proposant un répertoire de 50 000 titres. karafun.fr

* **BAM** : Traduisez par « boîtes à musique », ces 5 lieux parisiens de karaoké dans lesquels on peut louer des espaces privatisés, de 1 à 30 personnes, par créneau horaire de 2 à 4 heures. bam-karaokebox.com

Photo, danse, informatique, échecs, percussions, soutien scolaire... Plus de 20 ateliers de loisirs et d'apprentissages sont organisés par les Papillons blancs de Paris de septembre à juin, hors vacances scolaires. Leurs points forts : des animateurs professionnels qui encadrent un groupe restreint de participants pour plus d'efficacité. L'adhésion à l'association est obligatoire (80 € par an bénéficiant d'une déduction fiscale) couvrant l'assurance des activités. Si une participation financière, variable selon l'atelier, est demandée aux adhérents, une grande partie du coût de revient est pris en charge par l'association. Renseignements : ateliers@papillonsblancsdeparis.fr ou par téléphone au 01 42 80 44 43



Aude Sordet Terisse, Penélope Komites, Virginie Mergoil adjointe du Maire du 9^e arrondissement, Elisabeth Bonneval Lagarde des Papillons blancs de Paris.

À L'ORIGINE DE PERSONNAGES DE CONTES.

Les traits du visage et du caractère particuliers des personnes atteintes du syndrome de Williams-Beuren auraient été une source d'inspiration pour des conteurs et même pour Shakespeare. Julien Dufresne-Lamy a mené une enquête auprès de familles concernées par cette maladie génétique rare et établi des liens affectifs avec les enfants et adolescents atteints, dont il dresse les portraits et raconte avec bienveillance la vie quotidienne.

Les Bienheureux Éd. Plon.



L'AUTODÉTERMINATION, UN DROIT DE TOUT CITOYEN.

Ce concept déroute quand il est appliqué au handicap mental, tant les idées de protection, de besoins évalués, sont profondément ancrées dans la façon de le penser. Pourtant une éducation à l'autodétermination est possible même en établissement médicosocial, à condition toutefois d'une transformation radicale des méthodes d'accompagnement. C'est ce bouleversement nécessaire que proposent Loïc Andrieu et Coralie Sarrazin, dans un livre issu de travaux de thèses. **Handicap, pour une révolution participative.** Éd. Êres.



RACONTER LE SILENCE D'UN ENFANT.

Comment mettre en récit l'absence de communication ? Les échecs éducatifs successifs ? Le douloureux renoncement des parents, leur solitude ? Pour raconter ses années d'espoir, d'efforts incessants et d'épuisement vain afin que son fils, le petit Paul, accède au langage et « sorte de l'autisme », Minh Tran Huy les met en parallèle, au fil des chapitres, avec la remarquable évolution de Temple Grandin, célèbre autiste américaine qui parvint à une spectaculaire adaptation. Il en résulte un livre émouvant, instructif, et révélateur des profondes carences politiques françaises concernant l'autisme.

Un enfant sans histoire. Éd. Actes sud

CONTEMPLER, ÉCOUTER.

L'infinie richesse des sonorités animales fascine les humains qui ont perfectionné des techniques pour les capter. Depuis longtemps les musiciens ont cherché à les reproduire. Elles ont aussi inspiré des peintres, chorégraphes, sculpteurs, et des inventeurs de bruissements tels ceux émis par le lapin qui rêve et qui ronfle. Ce sont ces jonctions sonores entre l'homme et le monde animal que présente la Philharmonie dans une exposition remarquablement mise en scène : **Musicanimale - Le grand bestiaire sonore.** Pour tous les âges et tous les goûts. Jusqu'au 23 janvier 2023.



S'AMUSER AVEC DES ŒUVRES D'ART.

On peut grimper en haut d'un mur tout en restant allongé au sol, jouer du piano sans même poser les doigts sur les touches... Ces prodiges et bien d'autres s'accomplissent au 104, durant la Foire foraine d'art contemporain, où des artistes exposent leurs libres interprétations des manèges et stands de la fête foraine traditionnelle. Jusqu'au 29 janvier 2023. Réservation nécessaire.

Rens. : 104.fr

DANS LA TÊTE D'UN(E) « ASPI(E) »

Conçu pour sensibiliser le monde de l'entreprise au trouble du spectre autistique mais à la portée de tous, ce court métrage raconte les difficultés auxquelles sont confrontés de jeunes autistes asperger sur leur lieu de travail : difficultés dans les interactions, inadaptabilité aux discours comme aux environnements, sonores ou lumineux, source d'angoisse et de stress pour les uns, d'incompréhension et de préjugés pour les autres. Réalisé comme une fiction, ce film nous aide à comprendre des comportements inhabituels, voire étranges et à éviter d'y répondre de manière maladroite ou rejetante. **DD**

« Bref, je suis aussi Aspi(e) »

sur Youtube. *Écrit et réalisé par des jeunes adultes TSA et l'équipe du TSA Defi Pro à l'hôpital Salvador à Marseille.*



Il y a FAM et FAM

Je réagis aux propos de M. Dufresne dans votre dernier numéro qui jugeait « pas digne de son fils » une proposition en FAM par la CDAPH. Ces propos m'ont choquée à titre personnel puisque mon fils est accueilli dans un FAM où il est très heureux. Il ne faut pas généraliser (je précise que je travaille aussi dans un FAM) : tous les FAM ne se valent pas comme toutes les structures qui accueillent nos enfants. Nous faisons le même parcours du combattant avant de trouver (ou pas) le lieu dans lequel ils se sentent à leur place. Cela varie d'une structure à l'autre, d'un individu à l'autre. Et dans tous les cas, la réussite d'un projet, quel qu'il soit, milieu protégé ou ordinaire, dépend beaucoup de la dynamique de l'équipe encadrante. **MARIE G.**

Q Mon fils, 28 ans, ayant un taux de handicap évalué à 80 %, doit renouveler son dossier MDPH. Il n'a pas de mesure de protection juridique. Néanmoins, puis-je être autorisée à assister à la commission d'évaluation ? **» RÉGINE G.**

PA : La personne en situation de handicap ayant demandé une audition est invitée par courrier deux semaines à l'avance. Elle peut être accompagnée par la ou les personnes de son choix, parent, professionnel de santé, avocat... Le président de séance devra s'assurer qu'elle a bien accepté de se faire assister. La personne peut être

représentée mais devra formuler cette demande par écrit. Dans le cas d'une personne ne maîtrisant pas la langue française, le président s'assure de sa capacité à comprendre ce qui lui est dit. En cas de difficultés de communication et de compréhension, l'audition peut être repoussée à une nouvelle séance en recherchant une solution appropriée.

Q Quels sont les droits en matière de soutien individuel à l'intérieur d'un foyer ? Quels sont les intervenants extérieurs autorisés ? Peut-on rémunérer une aide ménagère à titre individuel pour aider au ménage et au rangement ? **ISABELLE D.**

PA : Toute personne intervenant dans un établissement médico-social doit y être autorisée par la direction de l'établissement. Qu'elle soit bénévole, personnel de santé (médecin, infirmière, kiné), auxiliaire de vie, son intervention doit être acceptée, validée par l'établissement. Il en va de même pour les membres de la

famille. Aussi, nous vous recommandons de relire le livret d'accueil de la structure, son règlement intérieur. (le demander si vous ne l'avez pas) ainsi que le projet d'établissement qui prévoit des activités de soutien ou de loisirs pour lesquelles il choisit les intervenants. Enfin le « projet personnalisé » est élaboré sur la base du projet de vie de la

personne dans lequel sont mentionnés ses besoins ressentis, ses aspirations, ses attentes. Ce projet se fait en fonction du projet de l'établissement, en collaboration avec la personne accueillie. Il est parfois remplacé par le contrat de séjour. Ce projet est régulièrement revu et adapté à l'évolution de ses besoins.

Soulagée !

Je tiens à vous remercier pour l'accueil que vous m'avez réservé et le soutien que vous m'avez apporté lors de mes démarches pour trouver un foyer d'accueil pour ma fille. J'entrevois son avenir avec plus de sérénité (je ne suis plus très jeune) et le fait d'avoir pu exprimer mes angoisses, me sentir comprise et accompagnée, a eu aussi un impact positif sur elle. Prochainement, elle va démarrer un stage dans un des foyers de vie que vous m'avez conseillés. Alors merci et ... croisons les doigts !

DANIELLE S.

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

AGENDA

C'est le moment de...

Donner votre avis ! Comme chaque année, la **CNSA lance une grande enquête nationale, respectant l'anonymat, sur la satisfaction des usagers de la MDPH** : accessibilité physique, qualité de l'accueil, qualité d'écoute, réponse aux besoins... Le questionnaire, en FALC, est en ligne sur le site de la MDPH handicap.paris.fr jusqu'au **31 décembre**.

3 AU 11 DÉCEMBRE

C'est la **semaine de l'accessibilité au Musée du Quai Branly**. Visites guidées, contées, décalées, parcours sensoriels, concert... Un riche programme vous propose de découvrir les cultures d'Asie, d'Afrique, d'Océanie et des Amériques. Gratuit dans la limite des places disponibles ou sur réservation : quaiبرانly.fr
► 37 Quai Branly, Paris 7^e.

13 DÉCEMBRE

La Plateforme « **Reliances** » de la Fondation Saint Jean de Dieu vous invite au théâtre ! « **Je suis l'autre** » de la compagnie Ergatica est une pièce sur le rôle de l'aidant familial qui s'oublie souvent lui-même pour s'occuper de l'autre. A partir de 12 ans. Durée 1h15. Gratuit. Inscription : craif.org rubrique agenda puis sport et culture .
► A 14h00 à la Fondation Saint Jean de Dieu CMS Lecourbe Paris 15^e.

15 JANVIER

Venez encourager les nageurs des clubs de natation d'Ile-de-France, affiliés à la Fédération Française de Sport Adapté lors des compétitions organisées dans le cadre du **Challenge « Bahamas en Harmonie »**
► De 13h00 à 18h00. Piscine Georges Hermant 8-10, rue David d'Angers Paris 19^e

21 JANVIER

C'est la fête à la Mairie du 15^e avec les Papillons blancs de Paris. Réservé aux adhérents (places limitées) et sur inscription : evenement@papillonsblancsdeparis.fr
► De 14h00 à 17h00, 31 rue Pecllet, Paris 15^e.

23 JANVIER

On vous invite à **une conférence animée par Frédéric Hild, fondateur de Jiminyconseil**, cabinet de conseil en gestion de patrimoine spécialisé, et co-fondateur de Fragilis, cabinet de conseil regroupant trois experts des situations de handicap.
Au programme : les conditions de ressources pour le calcul de l'AAH, le mécanisme de l'aide sociale à l'hébergement, les droits de succession entre frères et sœurs, un focus sur l'épargne-handicap et la transmission du patrimoine. Inscription (places limitées) : evenement@papillonsblancsdeparis.fr
► De 19h00 à 21h00 à l'Ecole HEAD 120 rue La Fayette Paris 10^e.

PAGE RÉALISÉE PAR EMMANUELLE VIRLOGEUX

31 JANVIER

Un café convivial, ça vous tente ? Alors, venez nous rencontrer au **Café des parents** des Papillons blancs de Paris.
► De 15h00 à 18h00, 16 rue du Moulin des Prés, Paris 13^e.

JUSQU'AU 11 FÉVRIER

Ne ratez pas **Capitales**, une formidable **exposition sur l'art urbain** à l'Hôtel de Ville de Paris. Gratuit mais réservation obligatoire.
► 5 rue de Lobau, Paris 4^e. Salle Saint-Jean

12 MARS

C'est la fête à la Mairie du 18^e avec les Papillons blancs de Paris. Réservé aux adhérents (places limitées) et sur inscription : evenement@papillonsblancsdeparis.fr
► De 14h00 à 17h00, 1, place Jules Joffrin Paris 18^e.



Permanences d'accueil sur rendez-vous uniquement

✳ **Les lundis**

de 14h30 à 17h30

89 rue Mademoiselle, Paris 15^e

✳ **Les jeudis de 10h à 12h**

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

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,
Catherine Glaser, Alain Minard, Aude
Sordet Térissse, Emmanuelle Virlogeux

CONCEPTION ET RÉALISATION :
Laurence Boyer

IMPRESSION :
Mailedit
2 boulevard de la Libération
Bâtiment A4 – 93200 Saint-Denis