



**ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE ANNUELLE
DU JEUDI 15 JUIN 2023**

**RAPPORT MORAL 2022
RAPPORT D'ACTIVITES**



Sous la présidence de Marie-José Forissier depuis juin 2021, l'association repose sur un conseil d'administration de 22 membres qui s'est réuni 5 fois en 2022 et qui a notamment travaillé sur la refonte des statuts et la création d'un règlement intérieur.

Le bureau se réunit une fois par mois. Il est composé de : Marie-José Forissier, Présidente ; Jean-Philippe Tresca, Secrétaire ; Corinne Jam, Trésorière et 4 Vice présidentes : Claire de Sagazan en charge de l'accueil familial, Elisabeth Bonneval-Lagarde en charge du pôle juridique et de l'activité ateliers, Capucine Lacau-Madinier en charge de l'évènementiel et Blandine Vacherot en charge des relations avec les adhérents et de la base de données.

L'activité de l'association repose sur l'engagement de plus de 250 bénévoles, soutenus par 3 salariés (dont un départ et 2 arrivées successives courant 2022).

En 2022, l'association a poursuivi son effort de visibilité et de développement de sa communication.

1. L'ACCUEIL FAMILIAL

1.1 ÉCOUTE ET PERMANENCES *animées par Claire de Sagazan*

Depuis septembre 2021, l'accueil familial est organisé dans deux lieux différents, deux demi-journées par semaine.

Cela permet de continuer à proposer un suivi à tous les adhérents, selon leurs demandes.

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

Une équipe de 14 bénévoles formés à l'écoute reçoivent en binôme les familles.

Plus de 230 rendez-vous ont été donnés à l'occasion des permanences du lundi après-midi dans le 15ème et jeudi matin dans le 9ème et souvent à d'autres moments dans la semaine (Et ce, grâce à la disponibilité des bénévoles écoutants).

L'accueil téléphonique, ouvert le matin, enregistre en moyenne 10 appels dont 3 au moins débouchent sur des rendez-vous physiques.

Nous nous réunissons une fois par mois pour une réunion de partage d'expériences et d'échanges, 9 réunions ont eu lieu avec une vingtaine de participants (écoutants,



Correspondants mairie, bénévoles des pôles de compétence, mécénats de compétence, représentants d'associations sportives partenaires sous la responsabilité de la coordinatrice des activités).

L'association propose aux écoutants une supervision : 10 réunions de 3h00, animées par une psychologue ont eu lieu en 2022.

1.2 LES CORRESPONDANTS MAIRIE

L'expérience de nos représentations dans les CLH (conseils locaux du handicap) relaie le fait que certaines mairies sont très impliquées 11è, 15è, 17è et 19è. Par exemple : marche exploratoire, forum sensibilisation au handicap dans le 15è, activité soutenue dans les 17è et 19è.

1.3 LES PÔLES DE COMPÉTENCE

a. PÔLE ENFANCE

4 bénévoles ont travaillé en collaboration avec Jean-Paul Castaingts, mécénat de compétence chargé de la cartographie parisienne des établissements médico-sociaux et des Ulis écoles dans l'optique de nouer des partenariats. Des établissements ont été visités et on constate à ce jour quelques retours : rendez-vous pris, SMAC, inscriptions dans les ateliers.

b. PÔLE ACCESSIBILITÉ

Animé par Anouk Sebilliau (stagiaire INSHEA) de février à octobre 2022 et complété par l'arrivée de Gilles Gelin, mécénat de compétences en juin 2022 (fin de la mission juin 2023). Le pôle a travaillé pour le Musée du Louvre, le Palais de Tokyo, le Musée Galliéra, la BNF, l'institut des cultures d'Islam, le MAHJ, le musée de l'Hôtel Dieu (Mantes la Jolie).

10 projets FALC ont été réalisés avec 3 référents FALC, 4 bénévoles, et 31 personnes en situation de handicap. D'autres missions suivent en 2023.

Ce pôle mène aussi une mission avec la RATP.

c. PÔLE RESSOURCES FINANCIÈRES DE LA PERSONNE HANDICAPÉE

Animé par Corinne Jam, les activités se répartissent sur plusieurs plans :

- Accompagnement des familles :
- Réponses aux questions des familles par mail.



Rendez-vous avec les familles en binôme avec le Pôle Protection juridique.

Sujets traités : allocations (AAH, PCH) retraite, frais d'hébergement, récupération, Epargne handicap, Rente Survie, succession, AVPF, prime d'activité, fiscalité, organisation du patrimoine, aide sociale, prime inflation ... La fiscalité, parfois complexe, est vérifiée auprès de M. Icart, qu'elle remercie pour sa contribution.

- Informations des familles : Notes d'information diffusées à toutes les familles par le biais des Flash infos : Déclaration ressources CAF, Prime inflation, Jours d'absence autorisés en foyer.
- Recueil des réclamations des familles ou de dysfonctionnements sur les frais de repas indûment facturés en CAJ (cette question a fait l'objet d'échanges avec la DSOL en vue de faire appliquer le RDAS) et sur le décompte des jours d'absence en foyers. Mise en route d'une stratégie pour une demande de révision du RDAS .
- Echanges avec l'Unapei : Pour signaler des problèmes récurrents (CAF) ou échanger sur des questions de fond comme l'harmonisation des RDAS.
- Assistance aux associations associées sur demande : Vie et Avenir pour le Samsah Charonne.
- Veille documentaire et mise à jour des données : selon l'évolution réglementaire et indispensable pour délivrer une information fiable.
- Participation à la rédaction du Papillons Actu Partie financière de la rubrique Vacances adaptées.
- Formation /Participation à la journée Fragilis.

Les bonnes volontés pour rejoindre le Pôle Ressources sont toujours attendues (ce pôle fonctionne par mail aux questions simples des familles).



d. PÔLE PROTECTION JURIDIQUE.

Elisabeth Bonneval-Lagarde reçoit avec un co-écoutant, pendant les demies journées de permanence mises en place et oriente vers les professionnels qui prennent le relais dans les situations qui le réclament.

Eric Gourdin Servenière (membre du conseil d'administration des Papillons blancs de Paris et avocat) et un adhérent, (juge des contentieux de la protection) sont venus compléter le pôle selon les demandes.

Les sujets traités sont variés : les mesures de protection et leurs conséquences (droits et devoirs des mandataires et des majeurs protégés), compte rendu de gestion, rédaction de requêtes, collaboration avec APJA 75 pour les « dossiers prétutélaires » de l'ATIP....

Elle a animé 2 conférences organisées l'une par la Fondation Saint Jean de Dieu « après moi » et l'autre par l'association Anne Marie Raillon « la gestion de la mesure de protection confiées aux familles » et a participé au colloque de l'AFRT en co-réalisant une intervention sur l'habitat partagé.

Pendant le mois d'octobre 2022, elle a représenté les Papillons blancs de Paris à la DRIEETS au Jury d'agrément des MJPMI (mandataires judiciaires à la protection des majeurs indépendants) : 63 candidatures et 17 agréments accordés pour Paris.

Elisabeth Bonneval siège à la Commission protection juridique de l'Unapei, elle y porte la voix des tuteurs familiaux et participe aux travaux de la commission (notamment le « cahier » des droits des personnes protégées) qui s'est réunie 4 fois en 2022.

Elle a représenté les Papillons blancs de Paris auprès de la Ville de Paris notamment dans des réunions de travail concernant : le « zéro non recours aux droits », « la cotation des situations de handicap par les bailleurs sociaux », « la mise en place du stationnement non payant pour les véhicules arborant la carte CMI stationnement », et en fin d'année la constitution d'un groupe de bénévoles en situation de handicap pour devenir « volontaires aux jeux olympiques et paralympiques Paris 2024 ».

e. PÔLE AIDE AU FINANCEMENT DES VACANCES

Animé par Monique Hardy, 24 adhérents des Papillons blancs de Paris ont bénéficié de cette aide pour un montant total de 7 250€, versée grâce au partenariat Papillons blancs de Paris, chèques vacances (ANCV) et UNAPEI.

f. PÔLE INSERTION PROFESSIONNELLE

Animé par Ewa Schedeich et Emmanuelle Virlogeux, ce pôle a reçu 10 familles.



Le pôle est à l'écoute des familles afin de les renseigner lors de leurs démarches de recherche de solutions de l'insertion professionnelle.

de les renseigner lors de leurs démarches de recherche de solutions dans le domaine de la formation et de l'insertion professionnelle.

Le pôle a également participé à des « forum emploi » : salon emploi Concorde en octobre, salon emploi handicap CFDT à la mairie du 13^e en septembre, participation avec le groupe SOS aux rencontres entre professionnels en décembre.

Nombreux échanges avec des dispositifs variés : ESAT hors les murs, Propulse, LADAPT, Afuté, responsables missions handicap, GEIQ handi'emploi.

g. PÔLE MDPH

En 2022, Marie-Paule Bentéjac a poursuivi sa mission de représentation des familles et personnes en situation de handicap auprès de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) en tant que membre et vice-présidente de la Commission au nom des Papillons blancs de Paris. Elle a assisté à 13 commissions en tant que membre et présidé 12 CDAPH.

Le rôle de la CDAPH est d'ouvrir les droits des personnes handicapées ou les renouveler, sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Marie Paule Bentéjac a également participé à des groupes de travail sur « La CDAPH de demain » et à une COMEX (COMmission Exécutive) élargie.

Cette présence régulière permet d'assurer des relations cordiales et utiles pour l'association.

h. FORMATIONS PROPOSEES PAR LES PAPILLONS BLANCS DE PARIS aux adhérents, aux bénévoles et aux salariés :

- Via l'UNPAEI :
Webinaires : décrypter les recommandations de la HAS, le vieillissement des PH, la pair aide, la transformation des ESAT
Congrès UNAPEI à Montpellier en juin 2022 sur le thème de la « qualité de vie » suivi par 1 salarié, 4 bénévoles
- Via la MDPH :
Webinaires d'information sur le fonctionnement de la MDPH/CDAPH
- Par les Papillons blancs de Paris :
Formation dispensée aux écoutants par l'organisme I.E.D.H : 112 heures pour 8 bénévoles.

En résumé, toute l'activité des bénévoles des Papillons blancs de Paris représente 7096 heures d'engagement, sachant qu'il y a des bénévoles qui ne déclarent pas à l'association les heures qu'ils ont réalisées.

ADHESIONS

Au 31 décembre 2022, 674 familles sont adhérentes soit 1667 membres inscrits dans la base de données adhérents. Cette base de données est quotidiennement mise à jour par Blandine Vacherot, membre du bureau.

2. ATELIERS DE LOISIRS & SMAC

2.1 ATELIERS

270 inscrits aux 20 ateliers : augmentation de 33 participants par rapport à 2021. A noter un nouvel atelier « lire, écrire, compter » et duplication d'un atelier « danse ». Le sol des salles situées rue Mademoiselle a été complètement refait. Nous disposons donc maintenant d'un joli parquet, plus adapté.

2.2 SMAC

Service Mobile d'ACcompagnement : 48 personnes ont bénéficié du SMAC en 2022

Animé par Patricia Fedon, mécénat de compétence, celle-ci a développé et assuré un recrutement de 65 bénévoles (ateliers et SMAC) à l'issue de 400 prises de contact. Le SMAC a généré 18 nouvelles adhésions, dont 12 concernant des enfants entre 6 et 15 ans.

2.3 GROUPES DE PAROLE

- 1 fois par mois : se réunit le groupe de paroles de proches 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.

3. LES REPRÉSENTATIONS des Papillons blancs de Paris

- MDPH/CDAPH : Marie Paule Bentéjac (cf. pôle MDPH)
- MDPH/COMEX (COMmission Exécutive) : Yvonne Kaspers
La MDPH a été présidée par Monsieur Galvani jusqu'à juin 2022, Madame Komitès a assuré l'intérim jusqu'en novembre 2023. La COMEX s'est réunie 3 fois en 2022 et a traité entre autres « de la mise en place du comité des compensations ».



- CDCA (Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie) – titulaire : Yvonne Kaspers, suppléante Marie Paule Bentéjac : 2 réunions plénières (et réunions de bureau) dont le sujet a été pour la première réunion « d'adopter un avis sur le rapport d'activités de la MDPH » et la deuxième a été consacrée à la présentation des nouveaux schémas Handicap et Seniors à Paris, au point d'avancement JO 2024, vs mobilité, accessibilité. Il a été aussi question de la conférence des financeurs de leur bilan 2021, de leurs perspectives 2023. Un avis a été adopté.
- CTS (Conseil Territorial de Santé) : Yvonne Kaspers. Présent dans chaque département, ce conseil contribue au projet régional de santé et donne un avis sur le projet territorial de santé mentale.
En 2022 l'activité du CTS s'est focalisée sur : les tensions hospitalières, le dispositif des réfugiés ukrainiens, la démographie médicale et le suivi de la pandémie.
- 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 2022).
- RU (Représentants des Usagers) : deux représentants proposés à l'ARS par les Papillons blancs de Paris
 - Gérard Sabelette : « L'école expérimentale de Bonneuil sur Marne est une petite structure de psychiatrie infanto juvénile privée et à but non lucratif. Elle est financée par l'Agence Régionale de Santé (ARS). L'Ecole Expérimentale de Bonneuil est depuis avril 2018, certifiée A par la Haute Autorité de Santé (niveau le plus haut de certification). Elle accueille sur place des enfants en situation de handicap mental (de l'ordre de 25 à 30 enfants) et pilote quelques adultes placés en famille d'accueil en province. Elle dispose bien sûr de tous les agréments ad-hoc

L'école de Bonneuil est dotée par l'ARS de deux RU titulaires et de deux RU suppléants. Les représentants des usagers de la santé (RU) assurent l'interface entre



les professionnels de santé,
faire respecter les droits des
leur prise en charge. Les usagers avec lesquels les RU dialoguent sont de fait les
familles des enfants (les parents).

l'administration et les usagers afin de
usagers tout en améliorant la qualité de

Les RU sont à l'écoute des parents qui peuvent leur soumettre alors directement
leurs problèmes spécifiques.

Pour l'année 2022 comme pour les années précédentes les actions des RU se sont articulées
autour de deux axes principaux :

- Quatre réunions CDU (« Commission Des Usagers) réunissant des représentants de l'équipe médicale et administrative de Bonneuil et les RU. Ces réunions ont eu lieu en février, avril, octobre 2022 et début janvier 2023 (cette dernière aurait dû avoir lieu à la fin décembre).
- Des réunions dites « de parents » ayant lieu une fois par mois (sauf l'été). En 2022 il s'est tenu une dizaine de ces réunions. Une soirée « portes ouvertes » à la fin de l'année permettent aussi aux parents de dialoguer avec les équipes sur place.

Les CDU sont formalisées : Président, vice-président, directrice administrative, directrice médicale et généralement 2 RU). Un ordre du jour est établi à l'avance et proposé aux RU qui peuvent y ajouter des points particuliers. Les points abordés ne sont pas forcément les mêmes d'une CDU à l'autre mais regroupent souvent :

- Point sur le COVID dans l'établissement (protocole suivi, vaccination des équipes...etc.).
- Examen des événements indésirables survenus depuis la CDU précédente,
- Point sur la préparation de la certification V2020 et méthodes employées (par ex. patient traceur) pour la visite de certification.
- Bilan annuel et préparation du rapport d'activités.
- Projets en cours de réalisation (par ex : rénovation des bâtiments)
- Examen des réponses à l'enquête de satisfaction annuelle.

On peut dire que ces CDU se sont déroulées en parfaite transparence de part et d'autre et qu'il n'a été signalé aucun événement indésirable grave. Du fait de la petite taille de l'établissement les relations des parents sont souvent directes avec les éducateurs.

Les réunions de parents sont basées sur le volontariat. Ces réunions se font en dehors des heures de travail (le soir vers 19h) pour rassembler le maximum de personnes. Du côté parents il y a généralement une dizaine de parents et la présence d'un ou deux RU. Ces réunions sont



animées par la directrice médicale et des éducateurs. Il n'y a pas de programme précis ce sont des échanges spontanés où chacun expose ses problèmes, pose des questions et où chacun peut répondre (proche d'un groupe de parole en quelque sorte). Ces réunions mensuelles permettent donc aussi aux RU de garder un contact permanent avec les parents.»

- Capucine Lacau-Madinier, représentante aux associations Gombault Darnaud :

« La commission des usagers (CDU) veille au respect des droits des usagers et à l'amélioration de la qualité de leur accueil et de leur prise en charge.

Créée par la loi sur le droit des malades en 2002, puis remaniée en 2016, il s'agit d'une instance obligatoire dans tous les établissements sanitaires.

C'est une instance de recours et d'accompagnement pour les usagers, les enfants comme leur famille, en cas de litige ou de mécontentement. Elle examine les plaintes et les réclamations, les transmet et peut accompagner la famille notamment lors de sa rencontre avec le médiateur, médecin ou non médecin, des établissements.

Participent à la CDU :

Des représentants de la direction générale et de l'association ;

Des représentants usagers désignés par l'ARS, ils sont membres d'associations des usagers et formés au rôle de représentants d'usagers, ils occupent ce rôle dans d'autres organismes gestionnaires d'établissements de santé ;

Des professionnels médiateurs du CEREP désignés par le directeur général ;

La CDU peut faire des propositions pour améliorer l'accueil et la prise en charge, l'information, les projets

4 réunions par an sont obligatoires.

Saisie 2 fois en 2022 »

- UDAF 75 : Alain Bonnet a démissionné en juin 2022 et a été remplacé par Claire de Sagazan. Les Papillons blancs de Paris ont un siège de droit à l'UDAF de Paris. L'UDAF réunit les mouvements et associations qui représentent les familles et porte la voix des familles dans de nombreuses instances. Elle a plusieurs rôles : protection des majeurs et ISTF (Information et Soutien au tuteurs familiaux), pôle petite enfance (crèche et garderie), service d'aide à la gestion du budget familial et médiation familiale.

La place des Papillons blancs de Paris qui porte la voix des familles de personnes en situation de handicap est ici particulièrement pertinente.



- Unapei : Pierre Fenaux, administrateur représentant les Papillons blancs de Paris, siège au CA de l'UNAPEI. Son rôle :
 - Responsable de la commission recherche
 - Représentant pour l'UNAPEI :
 - De la cellule refus de soins du Conseil de l'Ordre des Médecins
 - Au GIS autisme et TND de la filière maladies rares AnDDI rares.

- APJA 75 : Les Papillons blancs de Paris ont un siège de droit au CA de l'APJA 75. Yvonne Kaspers y a siégé jusqu'en juin 2022, elle est remplacée par Elisabeth Bonneval-Lagarde.
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 2022 1150 mesures de protection.

36 salariés, 2 bénévoles.

4. ÉVÈNEMENTS/COMMUNICATION, animé par Capucine Lacau-Madinier.

- Aucune fête de début d'année n'a été organisée en 2022 du fait de la pandémie.

- Café des parents : ce « café » a lieu tous les deux mois dans le 15ème, c'est un moment très convivial réunissant à chaque fois une dizaine de personnes, adhérentes ou non.

- 29 janvier et 6 février : la troupe des Tréteaux Lyriques a joué la Péricole pour les Papillons blancs de Paris. Pour appuyer cette initiative, l'association a décidé d'offrir une place aux personnes en situation de handicap pour chaque place achetée par un adhérent. Les Tréteaux Lyriques nous ont offert 2000€.

- 22 mars : l'institut Imagine et les Papillons blancs de Paris ont co-organisé une Conférence « Handicap mental et génétique du neurodéveloppement », animée par le Pr Stanislas Lyonnet sur « le parcours patient du diagnostic à la prise en charge » ; 50 personnes présentes et 100 personnes connectées. Le replay de la conférence est sur le site des Papillons blancs de Paris et accessible à tous.



- 26 mars : « Lorsque l'enfant parait ». Pièce de théâtre d'André Roussin jouée par une troupe d'amateurs au profit des Papillons blancs de Paris. La troupe a offert sa recette intégrale 1186 € à l'association. Une centaine de spectateurs.
- 29 mars : chèque de 5000€ pour les Papillons blancs de Paris remis par la Direction de la communication de Sephora. Ce chèque représente une partie du produit de la vente aux salariés d'objets de communication et de promotion. Les salariés étaient appelés à choisir l'association à laquelle le produit de la vente devait être dévolu.
- 14 avril : pot des Parents organisé dans le cadre de la semaine de l'autisme. 35 personnes ont assisté à la présentation de Jean-François Dufresne (administrateur des Papillons blancs de Paris). Celui-ci a expliqué le dispositif innovant qu'il a créé à destination des personnes autistes dites sévères « l'école de l'autonomie » qui consiste à accompagner les jeunes le matin au travail et à apprendre l'après-midi la vie de tous les jours. Il a raconté son aventure au travers de l'histoire de son fils Luc, en présence de Jacques Galvani (Président de la MDPH de Paris.)
- 13 mai : Forum sur la sensibilisation au Handicap à la Mairie du 15^E
- 6 juin-20 juin : dans le cadre du mois du handicap parisien, exposition d'œuvres au 59 Rivoli : « Rencontres de regards singuliers » organisée par les Papillons blancs de Paris et leurs ateliers et sponsorisée par la ville (5000€) et par Sebastiao Salgado qui parrainait l'événement. Cette exposition reflétait le travail des Papillons Photographes et d'autres ateliers : peinture émotionnelle, Yoga, Cuisine, informatique, arts plastiques. Grande mobilisation des bénévoles pour l'accueil sur place pendant 15 jours week ends et jours fériés inclus.
- 7 juin : inauguration de cette exposition et présentation du film sur les ateliers réalisé pour l'occasion. Plus de 150 personnes sont venues. Présence de Jacques Galvani et de la déléguée générale de l'Unapei Marie-Aude Torres Maguedano accompagnée d'Hélène Le Meur.
- Le 11 juin : 5ème édition de la Nuit du Handicap (Canopée des Halles, Paris 1er) flyers de l'association distribués en quantité.
- Entre le 3 et le 20 septembre : Forum des associations : participation des Papillons blancs de Paris à Paris-centre, 6,9, 11,13,15, 17è arrondissements qui ont mobilisé beaucoup de bénévoles !



- 11 septembre : Les Portes Ouvertes des Papillons blancs de Paris rue La Fayette. Grand succès, Plus de 150 personnes sont venues. Pénélope Komitès (directrice de la MDPH par intérim) et Virginie Mergoïl (adjointe au Maire du 9è en charge du handicap) nous ont rendu visite.
- 29 septembre : Vente Moët Henessy à son personnel au profit des Papillons blancs de Paris dans le cadre de la RSE. La communication et la sensibilisation au Handicap mental avaient été faite auparavant auprès des salariés. Gain : 18.124€ offerts aux Papillons blancs de Paris !
- 6 octobre : double exposition et vernissage des œuvres des Papillons Photographes à la Villa des Créateurs et square des 2 Nèfles (50 personnes) à Montmartre dans le cadre de la fête des Vendanges. Durée de l'exposition 3 semaines.
- 8 octobre : fête des Vendanges, participation au défilé avec 50 « papillons ».
- 5 décembre : rencontre festive annuelle avec les bénévoles. Témoignages et verre de l'amitié partagé avec 30 personnes au siège de l'association.
- 11 décembre : premier grand partenariat avec Ciné ma différence (devenu Culture Relax) : spectacle : « la Petite Boutique des Horreurs » à l'Opéra-Comique, Claire de Sagazan y a accompagné quinze personnes.

4.1 CATALOGUE IVOIRE

Bénédicte Peignot, responsable des commandes, gère cette vente de septembre à janvier :
« Nous organisons dès le début septembre notre vente de cadeaux de Noël. C'est toujours une joie de préparer les fêtes de fin d'année. L'échange entre nos adhérents et nous est tellement agréable que c'est un moment que nous attendons avec impatience.

Cette vente, un peu chronophage, est une (petite) aide pour l'association et une rencontre inoubliable. Au moins 4 mois sont occupés par de nombreux « clients » : à peu près une cinquantaine. Beaucoup d'échanges par téléphone, de commandes et d'envoi de colis... »

4.2 PAPILLONS ACTU

PAPILLONS ACTU :

N°21 : je circule en toute sécurité

N°22 : Vacances adaptées : bien choisir son séjour

N°23 : Bien manger ça s'apprend + fiche FALC

N°24 : Se divertir + fiche FALC



Initiée en décembre 2021, la nouvelle
Dany Dobosz Rybicki, administratrice

formule du Papillons Actu proposée par
des Papillons blancs de Paris et

journaliste, en collaboration avec Laurence Boyer, directrice artistique, et le comité de rédaction, s'est poursuivie en 2022 avec la diffusion de quatre numéros. Son objectif était de renforcer les liens avec les adhérents, avec un ton moins institutionnel (vos questions, vos réaction, témoignages), une maquette plus aérée dans l'esprit d'un magazine et des thématiques axées sur leur quotidien (je circule en toute sécurité, je pars en vacances, je mange mieux, je me diverts).

Renforcer ce lien s'est traduit aussi par une mise en avant des personnalités de l'association (3 questions à..., billet d'humeur), leurs actions, leur rôle auprès des familles, des institutionnels. Autres innovations très appréciées des lecteurs : une illustration humoristique et une page « Facile A lire et A comprendre » (FALC).

Ce choix d'un magazine de « proximité » a été bien reçu, tant par les adhérents des Papillons blancs de Paris que par les institutionnels et a permis de développer des partenariats avec des services de presse parfois éloignés du monde du handicap.

Ces numéros ainsi que les plus récents sont consultables sur le site.

BREVE ET FLASH INFO

La brève nous permet de communiquer sur des évènements internes et externes. Quatre personnes (3 bénévoles et un salarié) y travaillent une demie-journée par semaine. Cette brève est hebdomadaire, sauf pendant les vacances scolaires et elle est envoyée aux 1400 adresses de notre fichier de contacts.

Le flash-info, souvent écrit par Corinne Jam, permet de transmettre des informations importantes concernant le quotidien de personnes en situation de handicap.