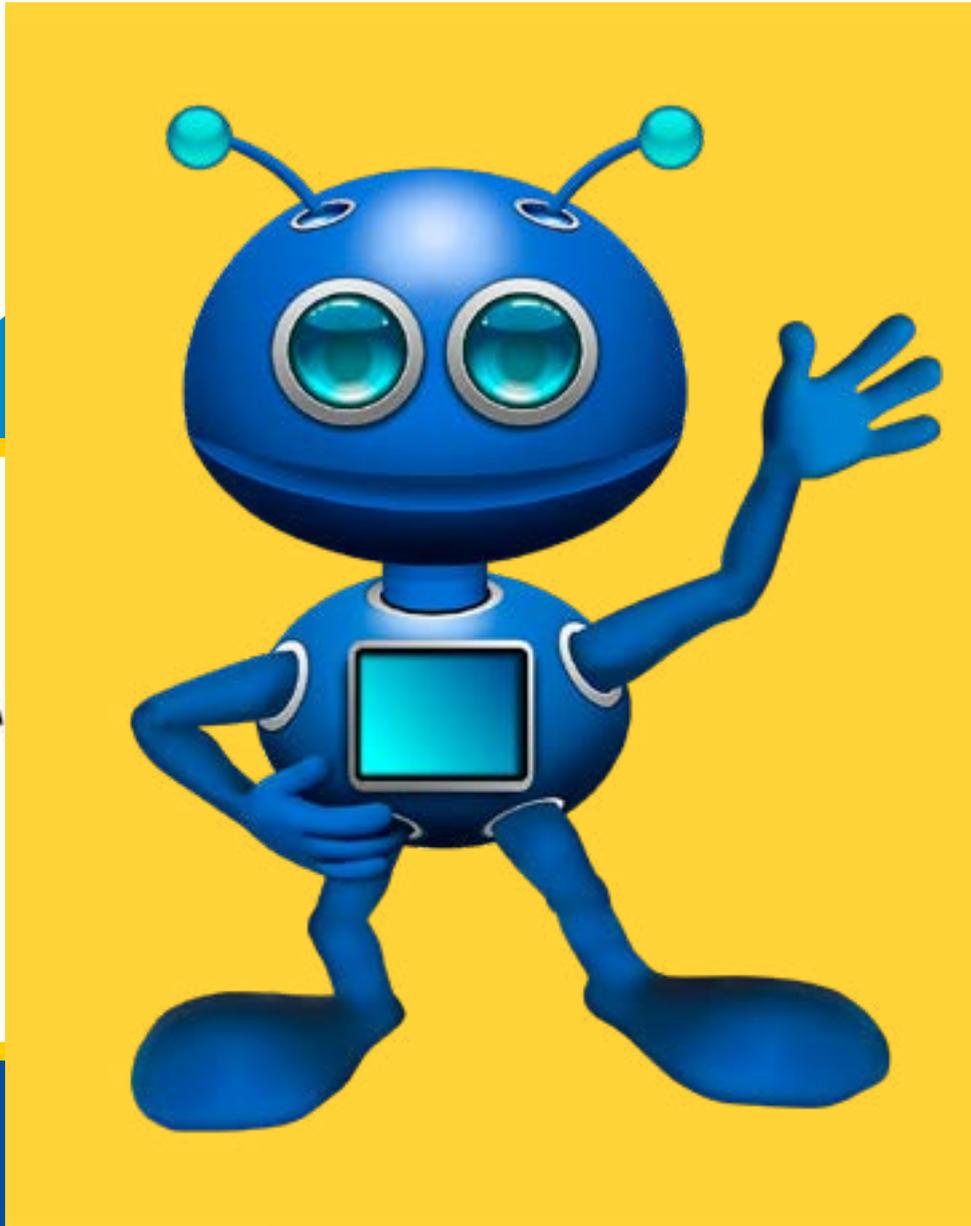


Papillons mag

N°26 AVRIL - JUIN 2024



Les
Papillons blancs
de Paris



DOSSIER

HANDICAP : LE BOOM DES INNOVATIONS NUMÉRIQUES

pages 5 à 9

Infos p. 2-4 Loisirs p. 10

Vos questions, Nos réponses p. 11 Soirées « Fratrie » p. 12



EuropaExpérience, un espace interactif multimédia

Elections européennes : on s'informe !

Tous les citoyens français et européens résidant en France depuis au moins 6 mois, âgés de 18 ans révolus et inscrits sur les listes électorales - sont appelés à voter le 9 juin pour 81 eurodéputés représentant l'hexagone. Quelques pistes pour bien vous informer sur cette élection à un seul tour de vote.

- **Un site** : touteurope.eu « 3 mn pour comprendre l'Europe », une série de podcasts faisant le tour de nos interrogations
 - **Un lieu** : On a testé, on a aimé EuropaExpérience, un espace interactif multimédia de 1500 m² au coeur de Paris : cinéma, vidéos, quiz... On y apprend beaucoup sur le fonctionnement des institutions européennes sans s'ennuyer. Gratuit et ouvert à tous : 28 place de la Madeleine à Paris 75008, tjl de 10 h à 18 h sauf le mardi. europeidf.fr/actualites/EuropaExperience.
 - **Des documents en FALC** : outre la fiche dans ce numéro, vous trouverez des informations très complètes sur le site european-union.europa.eu/easy-read_fr
 - **Une vidéo** : À travers « Maxime citoyen électeur », l'association « Nous aussi » explique comment voter et faire son choix entre plusieurs candidats. nous-aussi.fr
- INFO +** C'est une première élection ? Pensez à vous inscrire sur les listes électorales au plus tard le 3 mai à la mairie.
Informations : touteurope.eu

La MDPH près de chez vous

Plusieurs mairies d'arrondissements et espaces parisiens de solidarités (EPS) accueillent des permanences de la MDPH. Via le site handicap.paris.fr, il est possible de prendre un rendez-vous de vingt minutes, en choisissant le lieu et le créneau horaire de son choix.

- **Informations** : handicap.paris.fr
- INFO +** Des permanences mensuelles sont organisées à la Mairie du 12^e. Prochaines dates : 25 avril, 27 mai, 27 juin. Inscription conseillée CABMA12-clh@paris.fr

Le congrès de l'Unapei

Il aura lieu du 12 au 14 juin au Palais des Congrès de Tours, avec, en point d'orgue, une journée de réflexion sur le thème « s'engager pour le vivre-ensemble, le défi des situations complexes ». Des parcours thématiques seront aussi proposés à la découverte des initiatives en matière d'accompagnement des associations partenaires. L'Assemblée générale de l'Unapei clôturera ce congrès le 14 et sera suivie d'un déjeuner.

- **Informations et inscriptions** : evenements-unapei.org.

Répît à la carte

Connaissez-vous le relayage, le baluchonnage, les gardes temporaires adaptées ? Ce sont des solutions de répît clairement expliquées dans « Le guide du répît » édition 2024. Aides financières, loisirs adaptés, solutions à domicile et hors domicile, témoignages, conseils, ce guide gratuit regorge d'informations et de conseils. Téléchargeable sur maboussoleaidants.fr



C'est la fêeeete !

N'oubliez pas vos paillettes et vos pat'deph pour la grande fête des Papillons blancs de Montmartre
► C'est en effet à la Mairie du 18^e (1, place Jules Joffrin) qu'aura lieu notre seconde grande fête de l'année dont le thème est DISCO
► Quand ? Le dimanche 28 avril de 14 h 30 à 17 h 30.
► Inscriptions : contact@papillonsblancsdeparis.fr



Et si c'était le syndrome DDX3X ?

Cette maladie rare, qui touche davantage les filles, reste méconnue bien que mieux diagnostiquée. « En France, 1 000 cas sont reconnus » indique Camille Stoven, référente DDX3X de l'association Xtraordinaire. « Le diagnostic n'est pas facile, car les manifestations de ce syndrome, causé par une mutation accidentelle du gène DDX3X, diffèrent d'une personne à l'autre ». Les troubles les plus fréquents sont une déficience intellectuelle de légère à sévère, des troubles du langage et de la coordination motrice, une hypotonie, des troubles autistiques, un déficit de l'attention, ou encore des difficultés à contrôler ses impulsions. « Les mutations peuvent être partielles ou complètes. C'est ce que l'on appelle un syndrome mosaïque », précise Camille Stoven. Afin de rompre l'isolement des familles, l'association organise des événements dont une journée internationale, le 12 juin. « Notre objectif est que les familles puissent échanger autant que possible ! »

- **Informations** : xtraordinaire.org

Le handicap a sa résidence

On salue l'initiative : une pépinière de 13 associations, en lien avec le handicap, sont accueillies au sein de la « Résidence de l'Accessibilité » à la mairie du 20^e. Pendant 2 ans, ces associations vont être accompagnées dans la construction de leur projet et, peut-être, monter des projets en commun. Seul bémol : l'accessibilité motrice des espaces est à revoir.

Des lieux sûrs dans le métro

À l'initiative de la RATP et Ile-de-France Mobilités, des « Safe places » destinés aux victimes de harcèlement sexuel et de violences se mettent en place dans les transports parisiens. Trois commerces sont labellisés « Safe Places » à Auber : Avril, Relay/Fnac et Monop', au niveau du RER A. L'objectif à terme est de « former un maillage conséquent de commerces, constituant un écosystème bienveillant et sensibilisé » pour accueillir les victimes.

- INFO +** Rappelons, qu'en cas de harcèlement, vous pouvez aussi appeler le 3117 ou envoyer un sms au 31177

L'association Les Papillons blancs de Paris œuvre pour la défense des intérêts matériels et moraux, la recherche de l'épanouissement, le développement de l'autonomie de personnes en situation de handicap mental / cognitif ; et le soutien de leurs familles.
Elle contribue à la sensibilisation de la société au handicap.
Elle adhère à l'Unapei dont elle partage les valeurs.

3 QUESTIONS À



CLAIRE DE SAGAZAN, Vice-présidente, des Papillons blancs de Paris responsable de l'accueil familial

Qui peut contacter l'accueil familial ?

Toute personne qui a un proche en situation de handicap mental peut nous joindre si elle a besoin de renseignements ou se trouve en difficulté. C'est gratuit et ouvert à tous, y compris aux non-adhérents. Il suffit d'appeler le siège, de 9h à 13h au 01 42 80 44 43. Un rendez-vous d'une heure est proposé dans nos locaux avec deux membres de l'association. Une heure n'est pas de trop car il est important de prendre le temps. Souvent, d'autres rendez-vous suivent. Nous privilégions la rencontre physique, surtout au premier rendez-vous, car cela favorise l'échange.

Quelles sont les questions les plus fréquentes ?

Elles sont souvent liées à des moments clés de la vie de la personne en situation de handicap. Nous recevons par exemple des parents au moment de l'adolescence de leur enfant, pour parler de l'école, de l'orientation. Le passage à l'âge adulte est aussi un sujet important, avec la question de la protection juridique à partir de 18 ans. Les problématiques abordées sont variées : de l'entrée dans le monde du travail aux vacances, en passant par les ateliers et activités de loisirs, les démarches administratives, le logement et la santé.

Comment procédez-vous en interne pour répondre à ces demandes aussi variées ?

Nous avons différents pôles de compétences : protection juridique, formation, insertion professionnelle, MDPH, ressources financières de la personne en situation de handicap. Fonctionner en binôme nous permet de répondre efficacement à la plupart des questions mais si nous n'avons pas l'information, nous proposons un rendez-vous ultérieur avec la personne du pôle concerné. En moyenne, nous réalisons quatre à cinq entretiens individuels par semaine, soit environ 250 par an.

Pam francilien : des avancées et des couacs

Les explications et les conseils de Michel Brisson, bénévole auprès du pôle accessibilité des Papillons blancs de Paris.



MICHEL
BRISSON

Le PAM75 est devenu francilien. Qu'est-ce qui change ?

Une plus grande mobilité pour les usagers et c'est une bonne nouvelle. Auparavant, les transports étaient gérés par les conseils départementaux, et certains chauffeurs avaient l'ordre de ne pas dépasser les frontières de leur département. Je prends un exemple concret : quelqu'un habitant Saint-Mandé, à deux pas du périphérique, ne pouvait pas entrer dans Paris, car il dépendait du PAM94. Grâce à la régionalisation, ces barrières n'existent plus. L'autre avantage est une uniformisation des modes de règlement, de tarification et de fonctionnement à l'échelle de la région, alors qu'avant, chaque département pouvait fixer ses propres règles.

Les usagers déplorent de nombreux dysfonctionnements, notamment des retards. Comment cela s'explique-t-il ?

Ils sont multiples, en effet. Cela est lié à des problèmes de logiciels, ou de manque de chauffeurs et d'aidants.

Les retards sont un vrai problème et je déconseille, à ce jour, l'usage du Pam s'il faut prendre un train à moins de prévoir de l'avance. Pour les trajets réguliers, je me bats pour que les horaires soient respectés. Quelques minutes de retard liées aux bouchons sont acceptables, mais il n'est pas possible de faire attendre longtemps une personne en situation de handicap dans la rue, qui plus est sans la prévenir. Même s'il y a une volonté d'amélioration, ces problèmes ne sont toujours pas réglés.

Tous les motifs de déplacements sont-ils autorisés ?

Oui, il n'y a aucune interdiction, y compris pour un événement personnel, à partir du moment où la personne est accréditée pour utiliser le Pam. Aucune justification n'est demandée. D'ailleurs, c'est une question qui se pose : faudrait-il justifier sa demande, afin de gérer des priorités de courses, compte tenu du manque de véhicules que nous constatons ?

En revanche, le Pam ne dessert pas les ESAT, pourquoi ?

Les trajets dont le coût est intégralement pris en charge par une aide sociale spécifique ne sont pas éligibles au Pam. Si une structure d'accueil touche une part de budget dédiée

aux transports, elle ne peut utiliser le Pam. Quant aux ESAT parisiens, les usagers sont censés y aller par leurs propres moyens, donc en transports en commun, sachant qu'ils ne les paient pas.

Je perçois une PCH surcoût de transport pour utilisation de ma voiture personnelle. Puis-je utiliser le Pam de manière ponctuelle ?

Oui, tout à fait. Si la personne est éligible, elle peut utiliser le Pam de manière occasionnelle, même si elle perçoit une PCH surcoût de transport pour sa voiture personnelle.

Un dernier conseil ?

Je teste l'application de suivi sur mon téléphone portable, pour les trajets de mon fils. De façon simple, on peut voir où est le véhicule vingt minutes avant son arrivée, avec de nombreuses informations. Cela est précieux et rassurant pour tout le monde.

CALENDRIER

Après Paris, l'Essonne, le Val-de-Marne en 2023 puis la Seine-et-Marne en février 2024, trois nouveaux départements vont rejoindre le Pam francilien : les Hauts-de-Seine et les Yvelines en juillet 2024, la Seine-Saint-Denis en novembre 2024 et le Val-d'Oise en septembre 2025.



Coût : 2 € le trajet de moins de 15 km. Au-delà, le prix augmente, selon la distance jusqu'à un plafond de 14 €.

Horaires : de 6 h à minuit, du lundi au jeudi et le dimanche. Les vendredi et samedi, les horaires sont étendus jusqu'à 00h30.

Contacts : tél : 0 800 00 18 18 (7j/7, de 7h à 20h) ; mail : contact@pam.iledefrance-mobilites.fr ; en agence : 24 allée Vivaldi 75012 (du lundi au vendredi, 10h-12h ; 15h-17h).

HANDICAP : LE BOOM DES INNOVATIONS NUMÉRIQUES



Edito

Des applications pour renforcer ses acquis, gagner en autonomie, des sites et des vidéos en FALC*, des expériences de réalité virtuelle dans les musées... La liste des innovations numériques au profit des personnes en situation de handicap touche des domaines variés. Même les réseaux sociaux, tant décriés, permettent de sortir de l'isolement : on se retrouve en communauté sur Instagram, Facebook ou WhatsApp : on se « like », on s'interpelle, on s'écharpe aussi. Ni plus, ni moins que dans le reste de la population.

Encore faut-il trouver les bons outils. Certains sont créés par des entrepreneurs indépendants, d'autres sont le fruit d'une collaboration entre chercheurs, ingénieurs, médecins, associations. L'objectif commun ? Développer l'inclusion sociale. Dans ce dossier, nous avons sélectionné ceux qui vont dans ce sens, interviewé des professionnels qui rassurent et mettent en garde contre les abus. C'est là que notre rôle est essentiel : accompagner les personnes handicapées dans un monde virtuel en perpétuelle évolution.

DANY DOBOSZ

* FAcile à Lire et à Comprendre

Des outils pour les troubles de l'apprentissage

* **Auticiel**, entreprise solidaire d'utilité sociale, a conçu le programme Amikéo pour « développer l'autonomie et les apprentissages ». Un abonnement « famille » donne accès à 10 applications sur tablette ou smartphone (16 € par mois). Parmi elles, « Voice » pour communiquer avec des images, « Social Handy » pour interagir avec les autres, « ClassIt » pour entraîner sa logique, ou encore « Autimo » pour reconnaître les émotions.
Info + : Amikeo, c'est aussi une tablette intégrant 10 applications, utilisée dans certains ESMS avec lesquels Auticiel noue des partenariats. Son coût, 499 €, peut être partiellement pris en charge par la PCH (prestation compensatoire du handicap) aide technique sur devis. Rens : 09 72 34 44 44 auticiel.com

* **Avec MyDys**, l'appli pour personnes dyslexiques, vous prenez un texte en photo et le personnalisez, afin d'en faciliter la lecture. Offre « Découverte » 3 € par mois, « Premium » à 6 €. Test gratuit. mydys.app/fr/

* **Stimuler le langage et la lecture en s'amusant**, c'est l'objectif des applis « Domino Apps » créées par une orthophoniste canadienne : Orthographe, Planète Pronoms, PhonoFolie, Orthophonie Premiers Mots... On a testé « Top Consignes » qui permet de travailler la logique, la compréhension des consignes et la mémoire. Sur iPad. domino-apps.com

* **Dotée d'une large banque d'images personnalisables**, Helpicto traduit les paroles en images pour communiquer. Très utile pour les personnes non verbales. 15 € par mois. Test gratuit. helpicto.com

* **Etonnante la lampe « Lili »**, développée par la société Lili For Life pour les personnes dyslexiques. Elle émet des flashes lumineux invisibles à l'oeil nu, « qui rendent la perception de l'écrit plus précise », tout en réduisant la fatigue lors de la lecture. La lampe coûte 299 €. Test gratuit. liliforlife.com

* **On apprend en jouant !** Du Memory au puzzle en passant par les casse-tête, les jeux interactifs en ligne mobilisent de nombreuses compétences cognitives : l'observation, la coordination oculomotrice, la réactivité, la logique... On aime : le site lululataupe.com et les applications **Briques Casse-tête logique** et **jigsawpuzzle**.

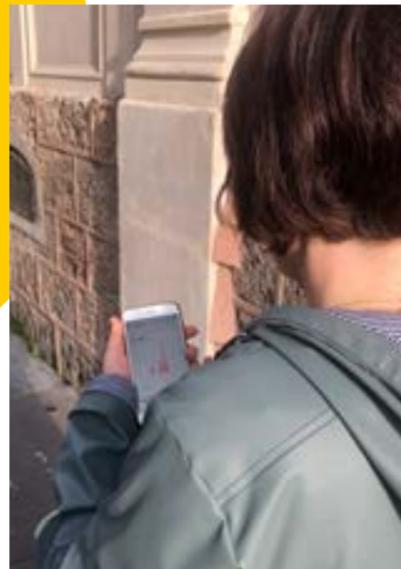
Info + : Nombreux sont les jeux et applications d'apparence gratuite, qui intègrent des achats. Pour s'en prémunir, désactivez en quelques clics les achats intégrés dans l'App Store ou le Play store.

Coup de coeur

Ne vous fiez pas à la page d'accueil, quelque peu austère, du site « Memozor ». Conçu par une passionnée des jeux de mémoire, il fourmille d'idées originales comme ces variantes du classique « Jeu Simon » (maison hantée, Rubik's cube...). Pour tous niveaux de difficultés et tous les âges. Gratuit. memozor.com

Des outils pour se déplacer et se rassurer

L'OMS recommande 10 000 pas quotidiens, alors, pour se motiver, un **podomètre** est un bon outil. Les jeunes en raffolent, relevant des défis. Lequel choisir ? Sur les smartphones, des applications sont gratuites (Google Fit, Podomètre Pacer...). Pour les plus actifs, les bracelets type FitBit rendent l'activité ludique, en célébrant les « victoires » du quotidien. L'application française WeWard va même jusqu'à offrir des cadeaux en échange de pas.



* **La géolocalisation**. Pour gagner en autonomie, tout en rassurant ses proches, c'est une bonne solution. Sur le smartphone de son enfant, on installe une application « tracker », afin de suivre ses déplacements. C'est le cas de Find My Kids (en version gratuite et payante), FamiSafe (10 € par mois), ou encore Glympse (gratuit).

* **Air Tag**. Utilisé par de nombreux parents, ce petit objet se glisse dans une poche, un sac ou s'accroche en porte-clés. Son fonctionnement est simple : il émet un signal Bluetooth, détectable par les utilisateurs du réseau « Localiser » d'un appareil Apple. Sa pile dure un an et il résiste à l'eau. Prix : 39 € sur apple.com.

Des outils pour s'informer

* Des supports de lecture variés (vidéos, BD, flyer), la possibilité de personnaliser sa recherche par spécialité médicale, sont les atouts de SanteBD.org. pour « comprendre et prendre soin de sa santé ». Consultations, vaccination, maltraitance, maladies, il rassemble de nombreux contenus clairement expliqués. Rassurant avant un examen médical. santebd.org

* Concrètes et très pratiques ces vidéos de l'association Nous aussi. Présentées par Maxime citoyen, elles abordent le droit au respect, à l'intimité, au consentement, mais aussi les discriminations et le droit de vote. nous-aussi.fr « Nos Droits aussi »

* Le site CAPacite.net regorge d'informations en FALC. On y trouve des tutoriels pour se servir d'un ordinateur, des conseils sanitaires, des contenus sur la citoyenneté, les droits et les devoirs, mais aussi les droits sociaux, la MPDH, les mesures de protection. capacite.net

* « Ils s'aiment... et plus si affinités », c'est le nom du « serious game » développé par l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace, afin d'informer et de sensibiliser les personnes en situation de handicap à « la vie affective, relationnelle et sexuelle ». Ce jeu est accessible sur ordinateur, tablette ou téléphone et adapté en FALC. Quinze scènes thématiques racontent l'histoire de deux personnes qui se rencontrent en ESAT. Accès gratuit : almedia.fr/adapei/jeu/



Des outils de réalité virtuelle pour se cultiver

* L'Atelier des Lumières, dans le 11^e, est sans doute le plus connu des expositions sons & lumières de qualité. Jusqu'en janvier 2025, c'est l'Égypte antique qui est à l'honneur. De son côté, le Grand Palais Immersif se tourne jusqu'à cet été vers l'art urbain, tandis que le Muséum national d'histoire naturelle permet de découvrir les animaux disparus en réalité augmentée dans sa Grande galerie de l'évolution.
Info + : Le Louvre, les musées du Vatican ou encore le British Museum, proposent des visites virtuelles, en ligne, sympathiques et gratuites.

* De plus en plus de musées proposent des « expériences immersives en réalité virtuelle », impressionnantes, fascinantes et... coûteuses ! Attention, compte tenu de leur technologie (casque virtuel), elles sont déconseillées à certaines pathologies. Se renseigner avant de réserver.

TENDANCE

Les restos immersifs, c'est le pari des restaurants du groupe Ephemera qui vous projettent, via des écrans géants, au coeur de l'océan chez Under The Sea (13^e), dans l'espace chez Stella (11^e) et dans la forêt tropicale chez Jungle Palace (11^e). ephemera-group.com

Info + : Des bars immersifs suivent le mouvement jusqu'au tout récent « Perpette » qui vous plonge dans une ambiance carcérale...



© Fred Duranet

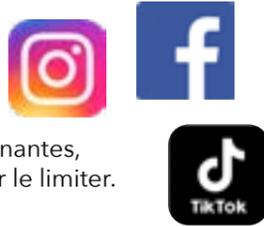
TÉMOIGNAGE

Bernard

« À chaque fois que je vois mon frère François, nous regardons ensemble son téléphone. Nous supprimons les applications et jeux qu'il a installés par mégarde et n'utilise pas. Sinon, il reçoit plein de notifications, ce qu'il peut mal vivre. Nous réfléchissons aussi ensemble aux bons usages sur WhatsApp. Par exemple, ne pas trop relancer ses interlocuteurs, ou comment réagir quand on reçoit beaucoup d'images ou de messages d'un coup et que l'on se sent un peu submergé, sans devenir agressif. Pour moi, ce n'est pas évident : c'est un équilibre délicat entre respecter son intimité, et l'aider à avoir de meilleures interactions en ligne ».

Du bon usage des réseaux sociaux

Trois Français sur quatre sont inscrits sur Instagram, Facebook ou encore TikTok. Si l'on peut y trouver des communautés bienveillantes et des informations passionnantes, le risque de tomber sur des personnes mal intentionnées existe. Nos conseils pour le limiter.



✖ Verrouiller ses accès

Sécuriser son compte est la première étape. Cela passe par des mots de passe robustes, différents d'un site à l'autre. Les paramètres de confidentialité doivent être passés au peigne fin : le compte est-il public ou privé ? Qui sont ses « amis » ? Il peut être utile de s'y pencher avec un proche, pour faire le tri des abonnés.

✖ Se protéger

En commentaire ou en message privé, certains internautes peuvent être blessants, voire agressifs. D'autres peuvent paraître agréables de prime abord, mais demander d'avoir accès à des photos privées ou des documents personnels. Dans ce cas, on n'hésite pas à les bloquer, voire à les signaler à la plateforme. Si l'on ne se sent pas à l'aise dans l'échange, on y coupe court. Attention aussi aux faux comptes, créés pour piéger les proches de l'usurpé, en utilisant des photos récupérées sur le Net. Là aussi, on bloque et on signale. Une ligne dédiée au cyberharcèlement a été créée par l'Etat : le 3018.

✖ Ne pas y passer trop de temps

Les réseaux sociaux, c'est addictif ! Les Français y passent 52 minutes par jour. « Scroller » à l'infini est tentant ; les proches ont un rôle à jouer en fixant des règles. Par exemple, pas de téléphone à table, en famille, etc.

Merci à Mehdi Ntola, président de l'association Eclaire Social, qui organise des ateliers de sensibilisation aux dangers des réseaux sociaux. eclairesocial.org

ZOOM SUR

4 comptes Instagram

Des contenus positifs et pertinents sur le handicap, cela existe sur les réseaux sociaux ! Notre sélection.

▶ **Laetitia Thollot (153.000 abonnés)**. Maman de deux enfants, dont Lyna, atteinte de la maladie de Down, Laetitia raconte son quotidien, de manière joyeuse, en envoyant valser les stéréotypes.

▶ **Petite Mu (22.000 abonnés)**. Ce média poste de nombreux contenus sous forme de photos et de vidéos. Coup de coeur pour ses témoignages, forts et incarnés.

▶ **Draw Your Fight (27.000 abonnés)**. La page de cette association, fondée par une étudiante en médecine, vise à sensibiliser au handicap visible, mais aussi invisible. Le tout à travers des petites scènes du quotidien, représentées en dessins.

▶ **Alice Drisch (22.000 abonnés)**. « Être différent, c'est normal », c'est le message d'Alice, fondatrice de l'association M21, qui accompagne les diagnostics de trisomie 21. Alice montre aussi sa vie de mère avec son petit Isaac, un « gourmand en chromosomes », comme elle le dit si bien.

TÉMOIGNAGE

Dany



« Ma fille, Tiphaine, 35 ans, a des difficultés à l'écrit. Comme je pense qu'il est important qu'elle soit en phase avec sa génération et son époque, je lui ai ouvert un compte privé sur Instagram et lui ai expliqué comment partager ses photos. Son entourage familial et amical s'est abonné à son compte et on regarde ensemble les « j'aime ». Outre que cela l'incite à prendre des photos, c'est un bon moyen de garder le contact, les photos ça raconte aussi des choses ».

JEUX VIDEO POUR ENFANTS « DYS »

Est-ce un jeu, un dispositif médical, un programme d'accompagnement ? Les trois appellations se justifient pour l'application « Poppins », des jeux vidéos et musicaux destinés aux enfants « dys » de 7 à 14 ans. S'appuyant sur 5 années de recherches scientifiques, en collaboration avec la Fédération Française des Dys, des orthophonistes, des neurologues, neuropsychologues et pédopsychiatres, l'application bénéficie d'un programme d'accompagnement des familles par les professionnels et de la mise en place d'un « club de parents ». Sur tablette et smartphone (IOS et Android) De 26 à 39 €/mois selon abonnement. poppins.io

INTERVIEW

Intelligence artificielle : « Même ChatGPT peut se révéler précieux »

Estelle Peyrard, chercheuse et responsable du TechLab d'APF France Handicap, étudie l'émergence de l'intelligence artificielle dans le monde du handicap.



En quoi l'intelligence artificielle peut être utile à une personne handicapée ?

Elle permet de simplifier de nombreuses tâches à condition d'être conçue de manière inclusive. Il existe déjà de nombreux outils dédiés, tournés vers la langue des signes, le sous-titrage automatique, la synthèse vocale, le découpage de tâches, la simplification de formes écrites complexes... Même ChatGPT, peut se révéler précieux : on peut lui demander d'améliorer ou de simplifier un texte, afin de pallier des écarts de compétences à l'écrit.

D'innombrables outils se créent. Comment faire le tri ?

Je recommande de tester les solutions proposées gratuitement par certaines sociétés. Sur le site du TechLab d'APF France Handicap, nous proposons des dossiers comparatifs, neutres et objectifs.

Nous disposons aussi d'un service de prêt de matériel technique : les personnes en situation de handicap peuvent emprunter l'un de nos kits, en échange d'un forfait d'expédition, logistique et assurance (de 50 à 150 €, selon la valeur du kit).

Quels types d'outils pourraient apparaître à l'avenir ?

Nous voyons déjà de nombreuses applications bluffantes, notamment dans la communication alternative et augmentée pour aider la communication d'une personne privée de l'usage de la parole (systèmes de pictogrammes ou robotique). Je pense aussi à des logiciels améliorant la diction en direct : vous parlez au téléphone avec un trouble de l'élocution et votre interlocuteur arrive à mieux vous comprendre. techlab-handicap.org

3

APPLIS DE CONTRÔLE PARENTAL

Face aux manipulations, optez pour un logiciel de contrôle parental.

▶ **Family Link** permet de limiter le temps d'utilisation de son enfant et de l'orienter vers des contenus adaptés à son âge. Gratuit sur Google Play

▶ **Xooloo Parents**. Pour le portable de l'enfant, on installe Digital Coach.

Le parent, lui, télécharge Xooloo Parents pour recevoir un bilan du temps passé sur écran par l'enfant et sur chaque application. 3 € par mois. Test gratuit.

▶ **Microsoft Family Safety** a l'avantage de proposer beaucoup de fonctionnalités gratuitement : mesure du temps passé sur smartphone, ordinateur, console, contrôle parental, géolocalisation...



TENDANCE

Piloter des robots

▶ Avis aux scientifiques en herbe, l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive (Insei) ouvre ses portes à de petits groupes d'enfants (5-9 ans) et d'adolescents (11-16 ans), diagnostiqués TSA, dans le cadre d'ateliers de médiation robotique. Les inscriptions sont ouvertes avec un lancement prévu pour la rentrée. La chercheuse et roboticienne Sophie Sakka, porte ce projet : « Nous prévoyons de constituer deux groupes de six jeunes, accompagnés d'encadrants. Pendant une heure chaque semaine, hors vacances scolaires, leur objectif sera de collaborer afin de monter une pièce de théâtre, interprétée par des robots Nao. Ils vont programmer les robots, préparer les décors, la musique, enregistrer des voix... ». Les ateliers ont lieu à l'Insei, à Suresnes. Point important : ces

programmes sont financés par le biais de mécénat et donc intégralement gratuits pour les familles. Pour en savoir plus, vous pouvez contacter l'équipe sur ces deux adresses mail :

elise.gauthier@cyu.fr ou m.dumas@erm-automatismes.com.

▶ A la Cité des Sciences et Industrie, une exposition permanente sur la robotique propose des ateliers familiaux et ouverts aux jeunes en situation de handicap accompagnés par un parent ou un AESH. Ces ateliers sont payants : 13 € par personne. Pour plus d'infos, adressez-vous à une médiatrice handicap à l'adresse mail : info.handicap@universcience.fr.



LE STREET ART S'EXPOSE

D'abord illicites, les graffiti sont aujourd'hui reconnus comme forme artistique à part entière. Le phénomène est mondial, les façades des métropoles se couvrent de peintures à grande échelle qui nous parlent de notre monde. L'exposition Loading, où l'on peut même s'amuser à graffer, fait voyager le spectateur à travers cet univers coloré en constant renouvellement. Jusqu'au 21 juillet.

► Grand palais immersif, 110 rue de Lyon, 75012.



LES AVENTURES MARITIMES SUR PELLICULE

L'océan, ses monstres et ses merveilles, constitue un décor largement exploité par le cinéma. Depuis les lanternes magiques jusqu'aux dernières prouesses techniques, l'exposition « Objectif Mer : l'océan filmé » raconte combien la mer et ses profondeurs fut et reste une source d'invention pour le 7^e art. On y accède en traversant la grande salle des collections permanentes du beau et très pédagogique musée de la Marine. Jusqu'au 5 juin.

► Musée National de la Marine, Palais de Chaillot, 17 place du Trocadéro, 75016.



EXPOS



ECRANS



LIVRES



ESCAPADES

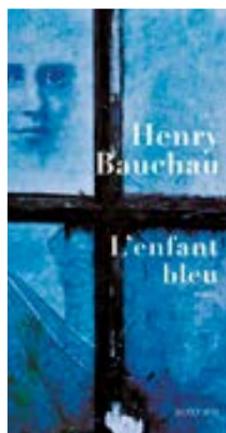


UN LENT CHEMINEMENT VERS L'ACCEPTATION DE SOI

Dans un hôpital de jour, un adolescent handicapé brise portes et vitres dès qu'il est confronté à un obstacle. Orion, qui parle de lui comme d'une

« espèce de presque pas fini », justifie ses crises par la présence d'un démon qui le « bouillonne » et le « bazarifie ». Menacé de renvoi, il est confié en dernier recours aux soins d'une psychomotricienne qui discerne chez lui un don pour le dessin et la sculpture. Le livre relate le long et complexe accompagnement vers la reconnaissance de sa propre créativité mais aussi l'acceptation de ses limites.

► Henry Bauchau, L'Enfant bleu, Éd Actes sud.



LES LIMITES DE L'INVISIBLE.

Le handicap visible rend invisible quand le regard d'autrui se focalise sur des stigmates, réduisant la personne à son infirmité. Il est aussi des handicaps visibles qui passent inaperçus si l'attention se fixe sur d'autres éléments de personnalité. A l'inverse, bien des handicaps sans signes particuliers se lisent à travers le comportement. Pour échapper à la stigmatisation, certains cachent les marques de leur handicap. D'autres au contraire les affichent pour s'affirmer ou se valoriser. Issu d'un séminaire universitaire, l'ouvrage dirigé par Pierre Ancet regroupe des interventions très diverses, qui ont en commun d'interroger les effets de la visibilité du handicap et de son contraire. Elles montrent que loin d'être tranchée cette dualité est d'abord établie à partir de normes sociales dominantes.

► Handicap visible, Handicap invisible, sous la direction de Pierre Ancet, Éd Erès



PAGE RÉALISÉE PAR CATHERINE GLASER



UN VOYAGE DANS LE PASSÉ, ÇA VOUS DIT ?

Direction la fête médiévale de Provins (77) qui aura lieu les 1^{er} et 2 juin. Ces Médiévales, comme on les appelle, sont l'occasion de découvrir comment les locaux vivaient au Moyen-Âge : leur quotidien, leurs métiers, leur artisanat, ainsi que leurs mythes et croyances.

On joue le jeu

Tout le week-end, la petite ville remonte le temps jusqu'au XII^e siècle, pour transporter ses visiteurs dans l'atmosphère des foires de Champagne du Moyen-Âge, avec de nombreuses activités et animations : jeux, défilés costumés, concerts, bal médiéval reconstitutions... Alors autant jouer le jeu à fond ! Il est possible de venir déguisé, louer ou acheter un costume et des accessoires sur place. Avis aux intéressés, une réduction est accordée aux costumés.

Accessible en transilien

C'est une bonne nouvelle pour les Parisiens : ces festivités sont facilement accessibles en Transilien. Le trajet est gratuit pour les détenteurs d'un pass Navigo (sinon, il faut compter 5 €). Il faut un peu plus d'une heure pour atteindre cette commune de Seine-et-Marne depuis la Gare de l'Est. Des navettes permettent ensuite d'arriver au coeur de la fête. À noter qu'un parking PMR est accessible gratuitement à proximité de l'Office de Tourisme. Les personnes souhaitant se renseigner en amont pour préparer leur visite peuvent contacter l'organisation dès le mois de mai au 01 64 00 39 39.

→ Tarifs : 13 €/jour - 18 € 2 jours . Entrée gratuite pour les personnes handicapées.

→ Provins-Medieval.com



SCULPTURES À FROUFROUS

Qu'elles semblent surgir de l'eau, sortir de la forêt, ou descendre d'une autre planète, les robes d'Iris Van Herpen s'inspirent de la nature. La créatrice nourrit aussi son inventivité par des références à la biologie, à l'architecture, à l'art contemporain et à son histoire, tout en utilisant des matériaux et des techniques de fabrication les plus avant-gardistes. Il en résulte un éblouissant défilé de parures oniriques. « Iris Van Herpen. Sculpting the senses » jusqu'au 28 avril.

► Musée des Arts décoratifs, 107 rue de Rivoli 75001.

UNE EXPOSITION POUR JOUER

C'est assez rare : à la caisse du musée, on vous donne des sous ! Ils sont nécessaires pour faire fonctionner les juke-box, flippers, bornes d'arcade et autres jeux électromécaniques dont l'exposition ludique « Insert coin » retrace la brève histoire. Jusqu'au 30 juin.

► La Monnaie de Paris, 11 quai de Conti, 75006



Vos questions Nos réponses



Existe-t-il une liste des places disponibles dans les foyers de vie ou d'hébergement ?

PM : Il n'existe pas de liste de places disponibles à proprement parler sur le site de la MDPH, mais un annuaire des établissements d'accueil parisiens par type de handicap et d'établissement. C'est aussi l'objectif du site viatrajectoire mais encore faut-il que les établissements saisissent leurs disponibilités sur ce site qui devrait s'améliorer. Si vous repérez des éta-

blissements qui correspondent à votre recherche, vous devez remplir le Dossier Unique d'Admission téléchargeable sur le site de la MDPH, puis envoyer une photocopie du dossier, par courrier, à chacun des établissements sollicités. Attention, le dépôt du dossier de demande ne vaut pas admission.



On a proposé à ma fille, qui est en ESAT un stage de découverte dans un autre ESAT. En quoi cela consiste-t-il ?

PM : Comme son nom l'indique, un stage de découverte a pour objectif de permettre aux usagers d'un ESAT de découvrir de nouveaux ateliers de travail dans un autre ESAT. La demande d'un stage de découverte peut être sollicitée par le ou la stagiaire ; le stage fait alors l'objet d'une convention signée par les trois parties pour une période déterminée, 15 jours en général. Cette convention ne vaut pas contrat d'admission ou d'embauche dans

l'ESAT d'accueil. Pendant la durée du stage, le ou la stagiaire demeure sous la responsabilité de l'ESAT d'origine, en garde le statut d'usager, mais doit respecter le règlement intérieur de l'établissement d'accueil. Le choix des ateliers de travail se fait en concertation avec le ou la stagiaire en fonction de ses possibilités et sous la responsabilité de l'établissement d'accueil. A l'issue du stage, un bilan sera adressé à l'ESAT d'origine.



J'ai un dossier en cours de traitement à la MDPH et je souhaite rajouter une demande. Puis-je le modifier ou faut-il attendre un retour de la MDPH ?

PM : Il est tout à fait possible de compléter et/ou modifier son dossier en cours de traitement à la MDPH. Cette demande de modification doit être écrite et signée par la personne

concernée ou son représentant légal et être accompagnée de justificatif le cas échéant ou d'un courrier précisant la demande.



Mon fils est en ESAT. Peut-il bénéficier d'un congé exceptionnel pour assister au mariage de son frère à l'étranger ?

PM : Le Code du travail ne prévoit pas de jours de congés pour le mariage d'un frère ou d'une sœur et il n'est pas non plus fait référence à ce droit dans le code de l'action sociale et

des familles. Il est conseillé de se rapprocher de l'ESAT dans lequel travaille votre fils pour savoir s'il existe une convention collective particulière à ce sujet.

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

Soirées « Fratrie » »

Vous étiez près de 70 à répondre présents lors de cette 1^{re} édition des soirées « Fratrie ». Sous le regard de l'expert Charles Gardou, ce fut l'occasion de soulever les questions de positionnement et de relève au sein de la famille. Il en est ressorti un besoin d'informations pratiques que frères, sœurs, quelques parents et proches étaient venus chercher. La soirée s'est clôturée sur la perspective d'une nouvelle édition qui aura lieu le 29 avril. Plus de renseignements à contact@papillonsblancsdeparis.fr.



De gauche à droite, Cyril Desjeux, sociologue ; Sabine d'Halluin, adhérente de l'association ; Marie-José Forissier présidente des Papillons blancs de Paris ; Charles Gardou, anthropologue ; Régis de Closets, journaliste.



Maillys Cantzler, présidente du Club des Six ; Françoise Bas-Théron, adhérente de l'association.



PERMANENCES D'ACCUEIL DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS (sur rendez-vous uniquement)

■ Les lundis de 14 h 30 à 17 h 30, 89 rue Mademoiselle, Paris 15^e. ■ Les jeudis de 10 h à 12 h, 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 MAG. 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 **Directrice de la publication :** Marie-José Forissier. **Rédactrice en chef :** Dany Dobosz. **Rédactrice :** Laura Makary.
Comité éditorial : Elisabeth Bonneval-Lagarde, Dany Dobosz, Jean-Marc Dubois, Marie-José Forissier, Catherine Glaser, Aude Sordet.
Conception graphique et réalisation : Laurence Boyer. **Impression :** Les Ateliers Réunis, 17 allée du Clos des Charmes, 77090 Collégien.