

Papillons mag

N°30 OCTOBRE - DÉCEMBRE 2025



Les
Papillons blancs
de Paris

DOSSIER

PORTRAITS DE BÉNÉVOLES

pages 5 à 9

Infos p. 2-3 Interview : Hélène Médigue p. 4 Écouter, Lire, Voir p. 10
Vos questions, Nos réponses p. 11 Escapades p. 12



Zoom sur les ateliers loisirs 2025 - 2026

Nos ateliers loisirs sont en ligne sur papillonsblancs-deparis.fr. Au programme de ce nouvel opus, qui



complète la vingtaine d'ateliers historiques, de nouvelles propositions : « percussions corporelles » « jeux vidéo » « danses du monde » auxquels s'ajoutent deux ateliers qui ont été dupliqués : « je joue aux échecs » et « lire, écrire, compter, ça s'apprend ». Attention, certains ateliers sont déjà complets mais

vous pouvez vous inscrire sur liste d'attente.

Contact : ateliers@papillonsblancsdeparis.fr

La MDPH au plus près de vous

Focus sur les services qui facilitent les relations avec la MDPH :

✓ un accueil exclusif sur rendez-vous. Ce service, très attendu par les usagers et leurs aidants, est proposé les mardis et mercredis, de 9 h à 12 h et de 13 h à 16 h. L'accueil sans rendez-vous reste assuré les lundis et vendredis, aux mêmes horaires.

✓ Des webinaires réguliers. La MDPH poursuit son cycle d'information en ligne : « en direct avec ma MDPH » deux jeudis par mois, d'une durée de 30 mn et deux webinaires thématiques, de 9 h 30 à 12 h : la scolarisation des enfants en situation de handicap, le 2 octobre, et la prestation de compensation du handicap le 20 novembre. A noter : les précédents webinaires sont en replay sur le site (tapez webinaire dans le moteur de recherche).

✓ Les permanences de proximité. Elles se tiennent dans plusieurs mairies d'arrondissement ou dans les Maisons des Solidarités (anciennement Espaces Parisiens de Solidarité) et seront progressivement étendues sur tout le département d'ici 2026.

INFO + Prise de rendez-vous en ligne : handicap.paris.fr via le lien RDV Service Public.



Bienvenue à Buddy

À l'IME Le Phare de Neuilly-sur-Seine (92), une soixantaine de jeunes ont désormais deux nouveaux alliés : les robots de compagnie « Buddy ». Testés pendant six mois, ces drôles d'assistants ont rapidement trouvé leur place. Sur la base du volontariat, les jeunes ont pu jouer, discuter ou encore se laisser guider dans de petits gestes du quotidien, comme le brossage des dents. Accueillis avec enthousiasme, les robots ont tellement séduit qu'ils ont élu domicile à l'IME. Une idée à suivre...

Bonjour, je me présente...

Bravo au traiteur « Biscornu » qui valorise les travailleurs handicapés en les incluant toujours davantage dans le milieu ordinaire. Son idée : proposer des animations lors des événements qu'il organise. Parmi elles, inviter le serveur à se présenter ou guider, façon coach, un convive volontaire pour servir. C'est malin et très sympa. biscornu.org



Tissus, fils et fantaisie

« De fil en aiguille », notre atelier couture a besoin de matériel pour ses réalisations : jolis tissus neufs, aiguilles, fils, galons. A déposer au siège de l'association, 85 rue La Fayette, Paris 9^e.

Pourquoi nous engageons-nous... ou pas ?

Face à la baisse des adhésions et aux difficultés de renouvellement des instances, l'Unapei Île-de-France a mené une enquête inédite sur les motivations et les freins à l'engagement associatif au sein du mouvement parental. S'engager est-ce d'abord adhérer ? Pour une majorité de répondants, la réponse est « oui ». Ce qui les motive, la cause, bien sûr mais aussi l'envie de soutenir l'association, ses acteurs, son utilité sociale et les liens humains qu'elle génère. En revanche, la prise de responsabilités attire peu, posant la question de gouvernances plus ouvertes et formatrices. Et du côté des freins ? L'enquête révèle plusieurs obstacles : une communication jugée insuffisante, la crainte d'un manque de temps ou de compétences, un faible sentiment d'appartenance et une méconnaissance des possibilités d'engagement.



6 octobre :

Journée Nationale des Aidants.

Rendez-vous, salle des fêtes de la Mairie du 13^e, 1 place d'Italie, entre 9 h et 13 h.



Tous à l'Opéra Comique !

Nouvelle saison des spectacles Relax, fruit d'un partenariat entre les Papillons blancs de Paris, Culture Relax et l'Opéra Comique. Objectif : faciliter la venue au théâtre des personnes en situation de handicap mental. Concrètement, l'association réserve 10 places par adhérent et par spectacle, en catégorie A et B au tarif de 20 € (1 place pour la personne concernée + 2 accompagnateurs). Les représentations ont lieu un dimanche par mois (sauf en avril) à 15 h. Infos et inscriptions : contact@papillonsblancsdeparis.fr

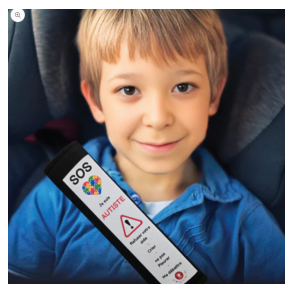
© Dimitri Bouriaud



Paris Aide aux Victimes

Agréée par le ministère de la Justice, l'association Paris Aide aux Victimes (PAV75) accueille, soutient et accompagne les personnes touchées par une infraction pénale grâce à une équipe de juristes, psychologues et travailleurs sociaux. Vous pouvez contacter directement l'association, du lundi au vendredi, au 01 87 04 21 36 ou par mail : contact13@pav75.fr

Sécurité : deux accessoires qui font la différence



✓ Morgane Allard-Breton, aide-soignante et maman d'un enfant handicapé et non verbal, a créé un protège-ceinture, doté d'informations vitales pour alerter instantanément les secours en cas d'accident. « Je me suis dit qu'en cas d'accident grave, il faut que les services d'urgence

puissent agir rapidement. Or, les pompiers n'ont que quelques secondes lors d'une intervention » explique-t-elle. En vente sur Partoutundys.com

✓ Simple, efficace et gratuite, cette carte conçue par les Papillons blancs de Paris, est offerte aux adhérents qui en font la demande. De la taille d'une carte bancaire, elle rassemble les informations essentielles - identité, date de naissance et contacts familiaux - En 2023, près de 200 adhérents en ont déjà bénéficié.

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 Île-de-France dont elle partage les valeurs.

3 QUESTIONS À



RAFFAELLA RUSSO-RICCI

Responsable de projet médiation à Paris Musées

Quels sont vos liens avec les Papillons blancs de Paris ?

Nous travaillons sur trois volets formalisés par un contrat d'engagement : le premier est une analyse en profondeur de nos livrets de visite en facile à lire et à comprendre (FALC), déjà proposés dans certains musées. L'analyse des Papillons blancs de Paris vise à vérifier que l'information est accessible : contenu et forme des livrets, sites Internet des musées, accueil du public, billetterie. Le second volet consiste à concevoir ensemble des livrets en lien avec les collections permanentes. Le troisième porte sur dix séances de sensibilisation. Sur les 14 musées du réseau Paris Musées, 7 livrets FALC existent, 3 sont prévus pour l'automne 2025 et les 4 derniers pour le premier semestre 2026.

Comment rendre les musées plus inclusifs ?

Il est important de disposer d'une offre dédiée - visites, activités, ateliers - mais cela ne suffit pas. Il faut décroquer. Notre but est de déployer des outils qui incitent au partage entre visiteurs. Si les livrets FALC sont précieux pour les personnes en situation de handicap, ils le sont aussi pour ceux qui lisent mal le français ou veulent retenir l'essentiel. Les outils tactiles à manipuler - jeux, maquettes - favorisent également l'échange.

Avez-vous connaissance de musées en pointe sur ces questions ?

Dans notre réseau, je pense au musée Carnavalet dont le parcours permanent propose des dispositifs d'accessibilité universelle : modules en FALC, gros caractères, braille, outils à manipuler, jeux. Hors de France, j'ai échangé avec une collègue du musée d'art contemporain de Munich, Haus der Kunst : pour chaque exposition, l'équipe ajoute systématiquement des textes en langue facile allemande. En Autriche, le musée de la forteresse de Salzbourg, le Festungsmuseum, va plus loin : il inscrit l'intégralité des textes en FALC, dans trois langues différentes.

INTERVIEW

A l'occasion de la sortie de son film « Une place pour Pierrot », Hélène Médigue, fondatrice des Maisons de Vincent, nous a accordé un entretien.



Papillons mag. Après un séjour dans un foyer médicalisé peu adapté, Pierrot, le personnage principal de votre film, est recueilli par sa sœur dévouée et entouré d'amis bienveillants. Cet environnement chaleureux ne lui apporte pourtant pas un confort de vie satisfaisant. Mais un ami le guide vers un lieu qui pourrait être celui de son bien-être.

Hélène Médique. C'est une promesse de lieu.

PM. Une promesse, située dans le cadre rassurant d'une ferme agroécologique, qui fait penser aux Maisons de Vincent que vous avez créées. Comment l'idée vous est-elle venue ?

HM. Le décor du film est fictionnel, très onirique. Il est inspiré de ce qui a donné naissance à mon association. Mon frère, Vincent, a éveillé chez moi une grande curiosité. L'autisme ne veut rien dire, Vincent a un potentiel extraordinaire. Ce qui m'a longtemps interrogée c'est l'impossibilité de son intégration sociale. Le plus grand handicap de mon frère n'est pas l'autisme, mais le fait que la société ne lui accorde pas de place. Quand j'ai réalisé mon film documentaire « On a 20 ans pour changer le monde » qui traite de l'agro-écologie, j'ai rêvé d'un espace à taille humaine, inclusif et relié à la nature.

PM. Vous êtes-vous heurtée à beaucoup d'obstacles ?

HM. Oui cela a été une longue bataille et un travail intense pendant deux ans. Aujourd'hui encore je dois

consacrer trois à quatre heures par jour pour mon association. Cependant j'ai été soutenue par une volonté politique de développer des petites structures, moins coûteuses et plus bénéfiques.

PM. Comment s'organise le quotidien dans les Maisons de Vincent ?

HM. Sur place, il y a un maître ou une maîtresse de maison ainsi qu'une équipe médico-sociale formée à certains outils sensoriels, dont les résultats thérapeutiques sont extraordinaires. L'ensemble du fonctionnement est financé par les conseils départementaux. Le travail environnemental exercé par les personnes accueillies favorise leur participation sociale.

PM. Camille, la sœur de Pierrot, interprétée par Marie Gillain, représente les aidants ; on la voit évoluer au cours du film.

HM. Oui, au début c'est un petit soldat, elle contrôle tout. Puis elle entreprend un chemin intérieur. Je pense qu'être aidant impose de se rencontrer soi. On ne peut être là pour l'autre que si l'on est clair avec soi et avec ses émotions.

PROPOS RECUEILLIS PAR CATHERINE GLASER

► Les Maisons de Vincent accueillent entre six et dix autistes adultes. Elles sont adaptées au fonctionnement sensoriel spécifique à l'autisme. La première a ouvert ses portes en 2021 à Mers-les-bains, dans la Somme. Elle se situe en ville, avec une épicerie qui vend des produits locaux. Une seconde maison a vu le jour en 2024 à Goulth dans le Vaucluse. Une troisième doit ouvrir à Lesperon, dans les Landes, avec un projet de maraîchage-jardinage. Informations complémentaires sur le site : maisonsdevincent.com

► Lire notre critique « Une place pour Pierrot », actuellement en salles, dans notre rubrique « Lire, Voir, Ecouter » page 10. Sur Youtube, revoir en intégralité le très émouvant court métrage « C'est pas de chance quoi ! » (20 mn). Le documentaire « On a 20 ans pour changer le monde » est visible en vidéo à la demande (VOD) sur différentes plateformes.

PORTRAITS DE BÉNÉVOLES

Edito

Une association repose sur un trépied : des adhérents, des donateurs et des bénévoles. Pour les Papillons blancs de Paris, ce trépied est complété par des permanents dont la contribution est essentielle.

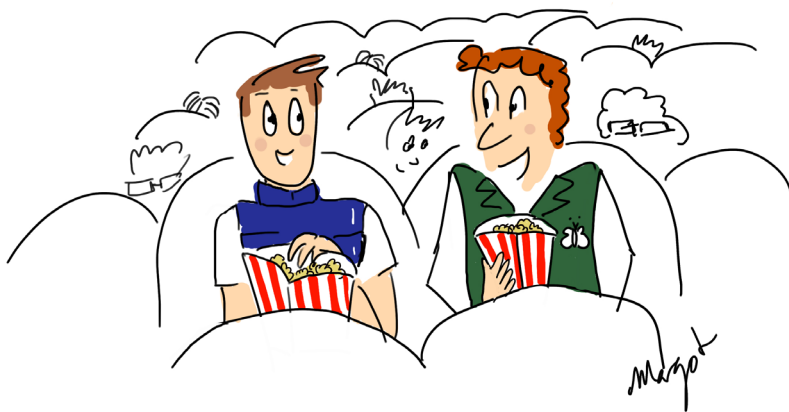
Les adhérents sont pour la plupart, comme moi, des proches de personnes avec un handicap mental qui rejoignent l'association pour défendre leurs intérêts : notre présence est naturelle, comme le dit Catherine Glaser, une adhérente engagée, dans son interview.

Les donateurs nous permettent de développer nos activités ; je leur suis très reconnaissant pour leur soutien.

Enfin les bénévoles ! Je dirais presque que ce sont les personnes les plus importantes. Ils sont essentiels, au sein de l'association et au-delà, dans la société tout entière : ils peuvent convaincre que des capacités limitées, des relations compliquées, des problèmes physiques, n'empêchent pas de partager des moments joyeux. Nos bénévoles répondent à cette demande portée par tout être humain : « aime-moi ».

Qu'ils sachent que même si nous savons mal leur dire merci, leur générosité nous émeut parce qu'ils façonnent la société de demain où chacun trouve sa place.

Jean-Yves Hocquet,
président des Papillons blancs de Paris



Avec ce dossier, nous démarrons notre série « Portraits de bénévoles » des Papillons blancs de Paris, qui s'échelonneront au fil des numéros du Papillons mag.



Catherine, la passion du mot juste

Catherine, vous la connaissez au travers de ses chroniques dans notre page Culture (p. 10). Elle s'y consacre avec une curiosité et une rigueur sans cesse renouvelées. Pas un livre qu'elle n'a pas lu, pas une expo ou un film qu'elle n'a pas vus, pas un podcast qu'elle n'a pas écouté... « Cela m'incite à rester informée, à suivre les nouvelles parutions. »

Catherine, docteure en lettres modernes, a l'exigence du mot juste, de la critique la plus fidèle et la plus honnête. Cette exigence, elle l'a également mise au service des expositions organisées par l'atelier photo qu'elle accompagnait, en participant à leur préparation et en rédigeant les légendes des photos sélectionnées.

Très engagée au sein de l'association, elle n'était pourtant pas très enthousiaste à l'idée de ce portrait. « Je suis juge et partie, glisse-t-elle, en évoquant son fils, porteur de trisomie. Si elle devait mettre un mot sur son engagement, ce ne serait peut-être pas « bénévolat ». Ou du moins, pas dans le sens habituel. « Je n'ai pas l'impression de faire quelque chose de gratuit. Mon fils profite de tout ce que propose l'association, alors je participe. C'est un engagement moral, un lien humain. ». Toujours l'exigence du mot juste, de la bonne place.



Quentin, un engagement à 180°

Difficile de suivre la trace de Quentin tant il est partout à la fois : doctorant, professeur de lettres, animateur de l'atelier « Lire, écrire, compter, ça s'apprend », administrateur bénévole de l'association HandinamiK et... comédien à ses heures perdues !

C'est au cours de son doctorat que Quentin ressent le besoin de s'engager autrement. Il rejoint les Papillons blancs de Paris comme bénévole à l'atelier photo de Christine, puis prête main forte à Martine dans l'atelier Lire, écrire, compter, ça s'apprend.

Séduit par ces expériences, il enchaîne sur la formation « Comprendre et accompagner le handicap » (Université de Toulouse) tout en poursuivant sa thèse sur les rapports d'altérité dans les romans chevaleresques en langue catalane.

Lorsque l'association cherche un nouvel animateur pour l'atelier Lire, écrire, compter, Martine suggère Quentin. « J'ai été honoré qu'on me fasse confiance », raconte-t-il. À juste titre. À la rentrée, il démarrera deux nouveaux ateliers et prendra un poste d'enseignant spécialisé dans un institut médico-éducatif (IME).

« Mon parcours est un peu atypique, reconnaît-il. Mais l'expérience acquise avec les Papillons blancs de Paris a été un vrai levier. Elle m'a permis de gagner en confiance, en compétences, et surtout en assurance. »

ET SI VOUS NOUS REJOIGNEZ ?

- ✓ Accompagner Marie à son cours de théâtre, Antoine à son rendez-vous chez le kiné, Jonathan au musée, épauler les responsables des 24 ateliers de loisirs, participer à la préparation des fêtes ... Pas de doute, au sein de l'association, vous trouverez forcément une mission en accord avec vos compétences, vos envies et votre disponibilité.
- ✓ Avoir un lien avec le handicap n'est pas indispensable : ce qui compte, c'est la

motivation et l'envie de s'engager. Selon, des compétences spécifiques peuvent aussi être précieuses (juridique, informatique, communication digitale...)

- ✓ Alors, comment ça se passe ? Après un premier contact téléphonique avec notre responsable des bénévoles, vous serez accueilli pour un entretien afin de préciser vos attentes et celles de l'association. En cas d'accord, un contrat d'engagement formalisera votre mission. Dans le cas

d'un accompagnement via le Service Mobile d'ACcompagnement (SMAC), une rencontre sera organisée avec la personne accompagnée et ses proches afin de faire connaissance et définir ensemble les besoins et les attentes de chacun.

- ✓ L'aventure vous tente ? Rejoignez-nous !

► Pour plus d'informations, contactez l'association au 01 42 80 44 43 ou par mail : contact@papillonsblancsdeparis.fr



Hugo, un nouvel administrateur

Bénévole dans l'atelier « Lire, écrire, compter, ça s'apprend », Hugo est le plus jeune administrateur élu lors de l'assemblée générale des Papillons blancs de Paris, en juin dernier. Il revient sur son parcours et son engagement.

Comment avez-vous découvert l'association ?

À 28 ans, j'avais envie de m'investir dans la vie associative. Ayant un jeune frère handicapé, c'est un univers qui m'attirait. Suite à une annonce de l'association parue sur un site spécialisé, j'ai rencontré la personne chargée du recrutement et le courant est tout de suite passé.

Vous êtes bénévole et administrateur, racontez-nous

Je participe à l'atelier « Lire, écrire, compter, ça s'apprend », animé par Quentin, qui se tient le samedi matin, en période scolaire. C'est idéal pour moi, car il s'intègre dans mon emploi du temps, à côté de mon travail dans la banque. C'est devenu un rendez-vous que j'attends avec impatience. J'y ai découvert l'engagement associatif et la bienveillance, ce qui m'a donné envie de m'impliquer davantage et présenter ma candidature au conseil d'administration.

Quels bénéfices tirez-vous de votre expérience ?

On apprend beaucoup sur le vivre-ensemble et l'humilité. Les participants de l'atelier nous rappellent les vrais problèmes de la vie, aident à relativiser les tracas du quotidien. En sortant, je me sens apaisé, détendu.



Charlotte, la discrète

On n' imagine pas Charlotte addictive aux jeux vidéo. Son air sage, sa placidité, sa timidité peut-être. Pourtant, elle l'avoue, c'est une passion, ce qui ne l'empêche pas d'assumer avec rigueur et assiduité ses missions de bénévolat au sein de l'association.

Charlotte fait partie de ces bénévoles de l'ombre, qu'on ne connaît pas forcément, mais qui jouent un rôle essentiel. Ne comptez pas sur elle pour animer à temps plein un atelier. Ce qu'elle préfère, c'est « être là si besoin », donner de son temps, combler les manques. Un coup de fil et elle essaie de se rendre disponible... Pour remplacer une autre bénévole, absente exceptionnellement, tenir le vestiaire à la fête des Papillons blancs de Paris, mettre sous pli Papillons mag, aider à l'organisation d'une activité ou d'une réunion...

Celle qui en parle le mieux, c'est Patricia, animatrice de l'atelier « Estime de soi » que Charlotte assiste depuis plus de deux ans, chaque vendredi. « Charlotte ? Une bénévole exemplaire comme on en voudrait plein ! » souligne-t-elle avec enthousiasme. « Efficace, fiable, ponctuelle, elle me permet de travailler sereinement car je peux totalement compter sur elle. Elle est aussi à l'écoute des participants, observant les progrès de chacun, tant en élocution qu'en assurance et ils y sont très sensibles. »

Discrète, oui, mais bien présente !



Chloé : « Je sais que je reviendrai ! »

Le bénévolat, Chloé en avait déjà fait par le passé, du soutien scolaire aux Restos du Cœur. « J'aime ce contact humain, cette authenticité avec les autres. Ayant une petite cousine porteuse de trisomie 21, j'ai été sensibilisée au handicap » confie cette étudiante en neuropsychologie, « d'où mon choix de m'investir auprès des Papillons blancs de Paris ». Pendant une année, elle assiste Patricia, animatrice de l'atelier « estime de soi ». J'ai tout de suite trouvé ma place dans le groupe », se souvient-elle. « C'était un moment de bienveillance, de gentillesse, d'amour.

À l'origine, je venais pour aider les participants, mais au final, moi aussi, j'ai pris confiance en moi ». Elle se rappelle le dernier atelier. « C'était un peu triste, car nous savions que nous n'allions pas nous revoir. Avec mon master qui démarre cette année, mon planning ne me permettra plus de poursuivre cette activité et je dois faire une pause. Mais j'ai adoré cette expérience très enrichissante. Et surtout, je sais que je reviendrai ! »



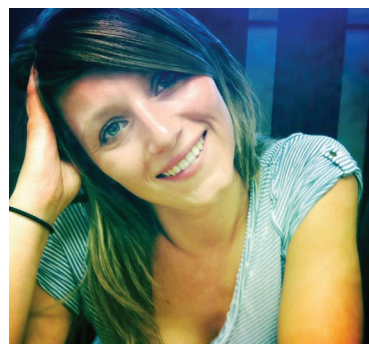
Marguerite, ses dessins parlent pour elle

Depuis trois ans, Marguerite illustre avec humour et tendresse les dossiers du « Papillons mag ». Son inspiration ? Son grand frère François, porteur de trisomie 21, le héros de ses croquis, sa muse comme elle l'appelle. « Mes idées naissent à partir de la thématique du dossier ; je ne dessine que des scènes vécues, familières à ceux qui connaissent le handicap. J'aime l'humour, la parodie et je suis convaincue que l'on peut parler de sujets profonds et sérieux, tout en conservant un ton léger » explique-t-elle. Et malgré une vie bien remplie - trois enfants et une carrière exigeante dans le design textile - elle voit dans ce travail « une manière de s'impliquer ». On lui a demandé quels étaient ses dessins préférés ; elle nous en a cité deux.



Le premier, c'est un diptyque réalisé dans le cadre d'un dossier « Bien manger ça s'apprend ». « On y voit deux versions de mon frère François, poussant un caddie dans un supermarché : l'un, en surpoids, l'a rempli de friandises, de chips, de sodas. Et l'autre, plus mince, choisit des légumes, des fruits, de l'eau... C'est un clin d'oeil pour les personnes handicapées qui sont souvent très gourmandes, et une invitation à manger mieux ».

Ce second croquis évoque un dossier sur les séjours adaptés, une bouffée d'air pour les personnes handicapées... et pour leurs proches ! « Dans une bulle, on y voit mon frère heureux de partir en vacances et dans l'autre, mes parents, allongés sur un transat au bord d'une piscine, un cocktail à la main, les doigts de pied en éventail. Les vacances, ce sont des moments précieux pour tous ».



Julie, de l'atelier Danse au SMAC*

L'engagement naît parfois de rencontres inattendues. Pour Julie, tout a commencé par la lecture de Ma sœur, cette fée carabossée de Clément Moutiez, un livre qui l'a profondément marquée et et lui a donné l'envie de s'investir en tant que bénévole.

Depuis deux ans, elle participe fidèlement à l'atelier des Papillons danseurs. Mais son engagement ne s'arrête pas là : elle accompagne également Noam dans le cadre du SMAC. Ensemble, ils partagent de nombreux moments de complicité – au cinéma, au musée, au cirque ou lors de balades.

« Nous avons une belle relation d'amitié, confie Julie. Nous rions beaucoup. Noam adore le cirque, mais aussi le musée... et surtout nos promenades. La première fois que nous sommes allés au bois de Vincennes, j'ai été impressionnée : c'est lui qui me guidait ! ». Laurence, la maman de Noam, confirme : « Julie fait preuve d'une attention, d'une patience exceptionnelles. Son écoute et sa capacité à établir un lien de confiance avec Noam font toute la différence. Je mesure la chance que nous avons de pouvoir compter sur elle. »

* Service Mobile d'ACcompagnement

DEUX PILIERS BÉNÉVOLES TOURNENT LA PAGE

Ils étaient devenus des visages familiers de l'association. Après des années d'engagement, Alan et Albane passent aujourd'hui le relais. Huit ans de fidélité pour Alan, qui accompagnait les sorties culturelles. « je retiens surtout la joie et l'amusement des adhérents à chaque atelier », sourit-il, désormais happé par d'autres projets personnels. Albane, elle, a presque toujours eu un pied dans l'association. « Depuis mes 10 ans ! Et j'en ai 75 aujourd'hui. Ma sœur était handicapée et maman fut l'une des premières membres des Papillons blancs », raconte-t-elle. Ce lien, tissé par sa mère, elle l'a prolongé en animant, dès 2012, un atelier hebdomadaire d'orthographe ou de calcul. Plus d'une décennie de transmission avant de se tourner, elle aussi, vers d'autres engagements. Le bénévolat, une seconde nature ? Albane rit : « Oui, ça, vous pouvez le dire ! »



Alan



Albane



Françoise, la santé comme boussole

Si vous voulez la joindre, c'est entre 8 h 30 et 9 h sur le chemin de la Pitié-Salpêtrière où elle exerce la fonction de cadre supérieur de santé, filière infirmière, et formatrice à l'IFSI-IFAS*.

La santé, la prévention, le handicap, le soutien aux plus vulnérables, c'est l'histoire d'une vie pour Françoise. Après avoir longtemps travaillé à l'hôpital puis au Centre régional d'intervention et de prévention du sida (CRIPS), elle s'oriente vers un cursus sur la déficience intellectuelle et l'autodétermination. Son diplôme interuniversitaire en poche, elle participe au Comité régional des experts de l'ARS, traitant de la stérilisation à visée contraceptive des personnes majeures protégées.

Adhérente des Papillons blancs de longue date, elle s'implique tout naturellement dans leurs différentes missions en lien avec la santé, partageant ses connaissances et ses compétences : membre de la commission santé de l'Unapei, mise en place d'un atelier « vie affective et sexuelle » à destination de jeunes femmes handicapées mentales, création d'une fiche diététique en FALC pour les personnes porteuses de handicap mental.

Elle court, elle court Françoise, mais elle aime aussi marcher sur les quais de Seine, s'évader sur les chemins de Compostelle ou les sentiers de randonnée de ses montagnes de coeur, les Hautes-Pyrénées. Et avant tout, passer du temps avec Justine, sa fille dont elle est très proche et profiter du moment présent.

* institut de formation en soins infirmiers et institut de formation des aides-soignants de la Pitié-Salpêtrière.



AIDER, ÇA FAIT DU BIEN... AUX AUTRES ET À SOI-MÊME.

Rebecca Shankland, professeure de psychologie du développement à l'Université Lyon 2*, souligne les bienfaits du bénévolat.

* Il joue un rôle essentiel pour la santé mentale

Avant tout, il crée du lien, aide à rompre l'isolement social et contribue ainsi à une meilleure santé mentale.

Des expériences scientifiques ont montré que, dès le plus jeune âge, nous avons une tendance spontanée à vouloir aider autrui, ce qui active le système de récompense du cerveau, augmentant la sensation de bien-être.

* Il renforce l'estime de soi

Aider autrui nous révèle des compétences que nous pouvons mettre au service des autres ; on est en mesure de prendre des décisions et on se sent apprécié pour ce que l'on est. Se sentir compétent et utile encourage à poursuivre cet engagement. De plus, cela contribue au sentiment de maîtriser sa vie et de pouvoir agir sur les situations, ce qui est un aspect important pour le bien-être.

* Il change notre regard sur nous-mêmes

On apprend beaucoup au contact des personnes qui ont d'autres habitudes de vie et qui ont su développer des compétences pour surmonter des obstacles du quotidien : une autre façon de voir l'existence, de savourer les moments de vie satisfaisants, malgré les difficultés qu'elles peuvent rencontrer. Cela amène à porter un regard différent sur sa propre vie ; on devient plus attentif à ce qui fonctionne et plus apte à en profiter pleinement.



LIVRES



EXPOS



ECRANS



PODCASTS



LA QUÊTE D'UN ESPACE À SOI

Quand elle découvre que le foyer où vit son frère autiste lui administre des surdoses de calmants, Camille décide de l'accueillir chez elle. Mais Pierrot, trop lent pour une ville qui va vite, indifférent aux conventions, perturbe les espaces où évolue son entourage familial et amical. Rien d'étonnant à ce que ce film pose, avec justesse, la question de lieux adaptés à ceux que nos modes de vie rendent « inadaptés » : sa réalisatrice, Hélène Médigue, est aussi la fondatrice des Maisons de Vincent.* Malgré son sujet, le film est joyeux, Grégory Gadebois y incarne avec une sensibilité rare le personnage de Pierrot. On ne peut qu'aimer ce Pierrot-là.

► Une place pour Pierrot, d'Hélène Médigue. En salles

* maisonsdevincent.com



VOYAGE EN TERRE ARIDE

Le mot désert évoque l'absence de vie. Pourtant, ces espaces abritent plantes et animaux dotés d'extraordinaires stratégies



d'adaptation. Les hommes qui y vivent ou les traversent ont eux aussi inventé des moyens de survie. La superbe exposition Déserts, présentée au Muséum d'Histoire naturelle, entraîne le visiteur à la découverte de ces écosystèmes méconnus où l'eau est un bien rare. Elle est accessible aux enfants à partir de 7 ans et a été conçue pour accueillir tous les publics, y compris en situation de handicap.

► Déserts, Muséum d'Histoire naturelle. Jusqu'au 30 novembre

QUAND L'ART DEVIENT UN JEU

Cyclomoteurs, robots et autres installations animées : les créations ludiques de Tinguely raillent l'envahissement du monde par les machines. En contrepoint, les sculptures de Niki de Saint Phalle, vives et rebondies, étonnent et amusent malgré la rébellion qu'elles véhiculent. Le Grand Palais retrace le parcours de ce duo singulier en suivant les expositions joyeuses et révolutionnaires imaginées par Pontus Hulten, premier directeur du Centre Pompidou, leur ami et soutien indéfectible.

► Niki de Saint Phalle, Jean Tinguely, Pontus Hulten, Grand Palais. Jusqu'au 25 janvier



DES PARENTS PAS COMME LES AUTRES ?

On en parle peu, pourtant le nombre de parents présentant une déficience intellectuelle est en hausse dans de nombreux pays. Le sujet a donné lieu à des recherches, et des réseaux de soutien se sont développés. L'ouvrage collectif *Parents en situation de handicap*, sous la direction de T. Guénoun, A. Ciccone et B. Smaniotto, basé sur des enquêtes et des suivis de familles, en

explore divers aspects. Quels obstacles s'opposent à cette parentalité ? Comment les interdits sont-ils intériorisés par les personnes concernées ? Comment fonctionnent les services d'aide ? On découvrira aussi que, dans certains pays subsahariens, l'« handiparentalité » est perçue comme le rétablissement d'une filiation rompue.

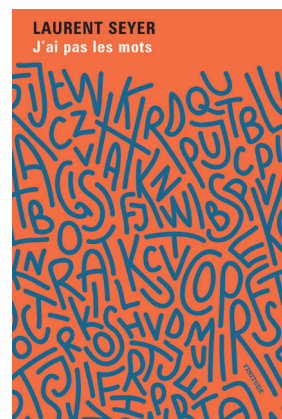
► Éditions Érés.



UN ADOLESCENT DÉBROUILLARD ET IMAGINATIF

Avec « la partie pas cassée de son cerveau », Jérémy réfléchit beaucoup. Mais personne ne le sait : de sa bouche ne sortent que des grognements. Pour couronner le tout, il avance avec une démarche de pantin désarticulé ! Pourtant, il s'en sort plutôt bien. Jérémy est le héros inventé par Laurent Seyer, qui a manifestement observé des personnes en situation de handicap mental et s'est documenté sur le fonctionnement des établissements médico-sociaux. Ce roman est à lire lorsque les difficultés pèsent un peu trop lourd : tout y est tourné en dérision, y compris le regard des autres. Chaque page est une bouffée de rire et de tendresse, car Jérémy – comme son auteur – a beaucoup d'humour.

► J'ai pas les mots, de Laurent Seyer, Éditions Finitude.



Vos questions Nos réponses

UN CATALOGUE DE LIVRES INCLUSIF

La collection imaginée par François Baudez met à la portée de tous les classiques de la littérature jeunesse. Les textes y sont présentés sur deux niveaux : à gauche, la version originale pour lecteurs confirmés ; à droite, une transcription en facile à lire et à comprendre (FALC), enrichie d'icônes favorisant la compréhension. Les adaptations sont réalisées par des écoliers et des élèves d'établissements spécialisés, dont les noms sont cités. Une initiative éditoriale remarquable, soutenue par l'association Faléac.

► En librairie ou sur le site yvelinedition.fr



UN MAGAZINE SUR L'AUTISME

Depuis quelques années, l'autisme occupe une place croissante dans les médias. Stéphane Benhamou, directeur de l'association Le Silence des Justes, est aussi à l'origine du nouveau magazine *L'autisme & nous*. Chaque numéro propose un dossier thématique, des pages scientifiques et culturelles, des informations pratiques et des portraits, tout en offrant une large place à la créativité des personnes autistes.

► En kiosque ou sur lautismeetnous.org



PAGE RÉALISÉE PAR CATHERINE GLASER

Q *Ma fille est accueillie dans un foyer d'hébergement depuis peu. Qu'en est-il des courriers administratifs qui lui seront adressés ? Vais-je continuer à les recevoir à domicile ?*

Les courriers administratifs seront envoyés au foyer où réside votre fille qui est son lieu de résidence. Cependant, si vous êtes mandataire désigné(e) (tutelle, curatelle, habilitation familiale, etc...), vous pouvez faire une demande auprès des organismes concernés (MDPH, CAF, etc) afin de les recevoir parallèlement. Certaines administrations adressent autant de copies que nécessaire. Concernant le courrier privé, le personnel du foyer ne peut l'ouvrir qu'à la demande expresse de la personne accueillie.

Q *Quel est le rôle du Comité des Usagers et Usagères de la MDPH ?*

Ce comité, composé de 50 membres – personnes en situation de handicap, aidants et équipes de la MDPH –, a pour mission d'améliorer le fonctionnement de la MDPH à partir des expériences de terrain vécues par les usagers. Depuis sa création, en 2022, des actions concrètes ont ainsi été réalisées : un annuaire des sigles et acronymes, un guide pratique pour aider au remplissage des dossiers, ainsi que des groupes de travail sur l'accessibilité de l'information, etc. En juin dernier, un appel à candidatures a permis de renouveler ce comité, pour les deux années à venir.

Q *Où m'adresser pour connaître l'ensemble des services parisiens accessibles aux personnes en situation de handicap ?*

Sur le site paris.fr, téléchargez le guide Paris Accessible qui vient de paraître et permet de découvrir tous les services municipaux ainsi que les activités culturelles et sportives accessibles près de chez soi. Vous pouvez également consulter le lien suivant : paris.fr/accessibilite-et-handicap

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

ESCAPADES

Le répit c'est aussi en famille !
Voici trois lieux d'accueil inclusifs et bienveillants, ouverts toute l'année.



LES VOISINS

« Le handicap et l'âge ne doivent pas être des freins à voyager ». Voilà la devise de l'auberge Les Voisins, installée en Bretagne, dans la commune de Ploufragan (Côtes d'Armor). « C'est un hôtel traditionnel, ouvert à tous et accessible. À côté d'une offre classique, nous proposons des services spécifiques pour les personnes en situation de handicap, leur famille et leurs proches, des activités, des équipements comme des lits médicalisés, ou encore un service d'aide à domicile », explique Victor Baduel, co-fondateur. Il propose notamment des séjours dédiés aidants-aidés, avec des activités prévues ensemble et séparément. « C'est à la carte. Les clients choisissent leur hébergement, leurs besoins et la durée, d'une nuit à plusieurs semaines ».

les-voisins.fr 02 96 78 05 60

GÎTES POUR TOUS

Pendant des années, Thomas Deloison a travaillé pour une entreprise de transport adapté. Régulièrement, les familles lui confiaient leur difficulté à trouver des gîtes à la fois agréables et adaptés. C'est ainsi qu'il a décidé de se lancer dans l'aventure Gîtes pour tous. « Nous avons ouvert notre premier gîte adapté « le domaine de Missiriac » dans le Morbihan, à 30 minutes de la mer, avec une décoration soignée et chaleureuse » détaille Thomas. Le bâtiment était auparavant un Ehpad, ce qui permet à l'intégralité des onze chambres d'être aux normes PMR. En projet, un autre domaine inclusif Le Manoir de Keroliard ouvrira ses portes en 2027.

gitespourtous.fr/gite-de-missiriac 06 10 73 41 06



LES BOBOS À LA FERME

Située sur la Côte d'Opale, dans le village de Madelaine-sous-Montreuil, cette association propose quatre gîtes *** labellisés Tourisme et Handicap accueillant tout type de handicap explique Amandine Martin, responsable de la communication. Se définissant comme le premier « tiers-lieu créé par des aidants pour des aidants » en France, il propose des services spécifiques : snoezelen, handi-balnéo, activités à la ferme et des formules de relayage pour soutenir les aidants.

lesbobosalaferme.fr
06 82 74 80 15



Le Jardin des 5 sens

Les Villages Répit Famille.

Se sentir en vacances dans un cadre accueillant – en Anjou, dans le Jura, en Touraine – avec des activités de loisirs organisées, tout en étant soutenu par une équipe médico-sociale disponible 24 h sur 24 h... Que demander de plus ? C'est précisément le concept des Villages Répit Famille qui prévoient l'ouverture de cinq nouveaux sites dans les prochaines années. À noter : une prise en charge financière, sollicitée par l'association, peut vous être accordée grâce au soutien de leur partenaire l'Agirc-Arrco. N'hésitez pas à les contacter par mail contact@vrf.fr ou par téléphone 05 57 88 58 85

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

■ Les lundis de 14h30 à 17h30, 89 rue Mademoiselle, Paris 15°. ■ Les jeudis de 10h à 12h, 85 rue La Fayette, Paris 9°.

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 Directeur de la publication : Jean-Yves Hocquet. Rédactrice en chef : Dany Dobosz. Rédactrices : Catherine Glaser, Laura Makary. Comité éditorial : Laurence Boyer, Dany Dobosz, Jean-Marc Dubois, Catherine Glaser, Jean-Yves Hocquet, Laura Makary.

Conception graphique et réalisation : Laurence Boyer. Impression : Les Ateliers Réunis, 17 allée du Clos des Charmes, 77090 Collégien.