

Papillons Actu

LE MAGAZINE DES PAPILLONS BLANCS DE PARIS

N°23 juillet - septembre 2022



Les
Papillons blancs
de Paris



DOSSIER



**BIEN MANGER
ça s'apprend !**

pages 5 à 9



Infos p. 2-3 Actu : le pari de Jean-François Dufresne p. 4

Ecouter, Lire, Voir p. 10 Vos questions, vos réactions p. 11 Agenda p. 12



Bonjour Claire, au revoir Alain

Pendant 20 ans, Claire de Sagazan, vice-présidente des Papillons blancs de Paris, responsable du pôle « accueil familial » s'est engagée au service des familles au sein de l'association. Sans relâche, elle a accueilli, écouté, orienté des personnes, cherchant à dénouer des situations souvent critiques, parfois difficiles. C'est donc tout naturellement que notre Conseil d'administration lui a demandé de prendre la relève d'Alain Bonnet, administrateur et représentant des Papillons blancs de Paris auprès de l'association familiale la plus importante de Paris : l'UDAF75. Aujourd'hui, Alain Bonnet nous quitte pour se consacrer à une autre cause, différente mais non moins importante : le grand âge. Riche de son expérience, Claire a volontiers accepté de nous représenter auprès de l'UDAF 75 en plus de ses fonctions d'administratrice et de responsable de la communication. Merci à Alain pour la disponibilité dont il a fait preuve toutes ces années, lui qui, avec modestie, dit « avoir beaucoup plus reçu que donné » et tous nos vœux de réussite à Claire.



Habitat inclusif : une avancée notable.

Le 13 avril dernier, Paris a officiellement rejoint les départements volontaires pour expérimenter l'Aide à la Vie Partagée (AVP). Bien que versée individuellement, cette nouvelle allocation, dont le montant pourrait atteindre un maximum de 10 000€ par personne et par an, est destinée exclusivement au financement des besoins collectifs dans les habitats Accompagnés, Partagés et Insérés (API) dans la vie de quartier. Pourront en bénéficier des personnes âgées ou en situation de handicap, dont le projet est de vivre en communauté tout en étant « chez soi » et en recevant les soins et services indispensables. Tout porteur de projet API peut dorénavant déposer une demande auprès de la DASES.

Expatriés en Belgique

Selon l'arrêt du Conseil d'état du 11 avril 2022, les pouvoirs publics ne peuvent pas, pour des motifs administratifs ou financiers, suspendre une prise en charge des personnes handicapées placées dans des établissements médico-sociaux en Belgique. De même ils ne peuvent retirer unilatéralement de l'établissement belge les personnes accueillies.

PAGES RÉALISÉES PAR ELISABETH BONNEVAL-LAGARDE, DANY DOBOSZ, CATHERINE GLASER, SOLANGE FRANTZ, ALAIN MINARD, EMMANUELLE VIRLOGEUX.

Aides financières

La PCH applicable en cas de recours à une aide à domicile employée directement est portée à 140 % du salaire minimum horaire, soit 15,61 € brut. Par ailleurs le plafond de prise en charge au titre de la PCH des surcoûts liés aux trajets entre le domicile parental et l'établissement médico-social est porté à 24 000 € sur 5 ans.

919,86 €

C'est le montant mensuel de l'AAH (allocation adulte handicapé) revalorisée au 1^{er} avril 2022.

Complément de ressources

Les titulaires de l'AAH qui percevaient le complément de ressources de 179,31 € par mois avant la date de sa suppression en décembre 2019 pourront continuer à en bénéficier pendant 10 ans, soit jusqu'en 2029, même s'ils ont atteint l'âge de la retraite entre-temps. A défaut, il faut faire une réclamation auprès de la CAF mais la rétroactivité est limitée à 2 ans.



Allocation de présence parentale

Cette allocation journalière (AJPP) de 58,59 €, limitée à 310 jours sur trois ans à raison de 22 jours maximum par mois, peut désormais être renouvelée pour trois ans supplémentaires. Pour ce faire, le parent bénéficiaire devra fournir un nouveau certificat médical, justifiant la poursuite de l'accompagnement, confirmé par un accord du service de contrôle de la CPAM. Attention, la demande de renouvellement doit être envoyée avant l'expiration de la première période de 3 ans. Décret paru au JO. du 29 avril 2022

Nouveau : un comité des usagers à la MDPH

Composé de personnes en situation de handicap et des aidants, un comité des usagers vient d'être mis en place par la MDPH. En s'appuyant sur l'expérience et l'expertise des personnes concernées, ce comité pourra être saisi par les personnes qui sollicitent la MDPH et contribuera à améliorer les outils de communication pour faciliter les démarches. Deux à trois réunions par an sont prévues.



Les échecs ont tout bon !

A l'initiative de la Fédération Internationale des Echecs et en partenariat avec Autisme France et l'Institut Imagine, le programme « Infinite » vient d'être lancé afin de mesurer les bienfaits du jeu d'échecs pour les enfants atteints de troubles sévères du spectre autistique.

Ce programme d'évaluation se déroule sur trois ans auprès de quatre groupes d'enfants, encadrés par des éducateurs spécialement formés et bénéficiant d'un suivi médical et scientifique.

Pour Paul Rigoli, animateur de l'atelier « Echecs » des Papillons blancs de Paris*, les bénéfices du jeu d'échecs ne font aucun doute, notamment pour développer la concentration, la numérisation, la mémorisation et la logique.

* tous les mercredis de 17 h à 18 h 30. contact@papillonsblancsdeparis.fr

L'association des Papillons blancs de Paris rassemble des parents et amis de personnes en situation de handicap mental ou cognitif. Elle œuvre pour la défense de leurs intérêts matériels et moraux, la recherche de leur épanouissement, le développement de leur autonomie. Elle adhère à l'UNAPEI dont elle partage les valeurs.

3 QUESTIONS À



MYRIAM BOUALI,
directrice de la
MDPH de Paris
et présidente
de l'Association
des Directeurs/
trices des MDPH
(ADMDPH)

Vous venez d'être nommée Présidente de l'Association des Directeurs/trices des MDPH. Quel est son rôle ?

L'ADMDPH, association professionnelle, assure une mission d'appui, d'information et d'expertise auprès des directrices et directeurs de MDPH. Elle est reconnue des pouvoirs publics pour son expertise technique et sa connaissance du terrain. Notre rôle est aussi de faire remonter la réalité de ce que vivent les équipes des MDPH lorsque de nouveaux dispositifs sont appliqués, réalité qui diffère parfois de ce qui est pensé par le politique. Enfin, l'ADMDPH est une courroie de transmission entre différents partenaires (service public de l'emploi, ESMS*, Education nationale).

Vous êtes également directrice de la MDPH de Paris, en quoi se singularise-t-elle et à quels défis est-elle confrontée ?

La MDPH de Paris est sous tutelle administrative et financière de la Ville de Paris. Forte de la relation de confiance et la qualité du partenariat, elle jouit d'une certaine autonomie ; nous sommes sollicités directement par d'autres partenaires. Par exemple, nous avons nos propres conventions signées avec le Service public de l'emploi et avec l'Education nationale. Quant aux défis, la forte attractivité de Paris la confronte à une activité intense liée à la dynamique de ses populations : mobilité (arrivées, départs), difficultés financières, administratives, sous-équipement de l'offre des ESMS, une particularité des territoires très urbains. Cela rend complexe l'accompagnement des personnes dites sans solution satisfaisante.

Quelles sont vos priorités pour l'avenir ?

La scolarisation. L'inclusion est un réel défi qui doit être accompagné de tous les éléments de réussite avec nos partenaires, afin d'éviter que cela ne repose sur les familles, les personnels éducatifs, les AESH et les équipes des MDPH. Après les classes primaires et le collège, la mise en place d'un parcours scolaire se complique au lycée puis dans l'enseignement agricole et supérieur. L'autre enjeu est la simplification de l'accompagnement des personnes dans leur projet de vie ; ceci nécessite des moyens supplémentaires, des compétences, l'adaptation de la MDPH et de la société dans son ensemble.

*ESMS : établissements sociaux et médico-sociaux

Propos recueillis par Dany Dobosz

Le pari de Jean-François Dufresne



Ancien publicitaire, ancien DG du Groupe Andros, Jean-François Dufresne, père de Luc, 31 ans, autiste sévère, a fondé en 2014 l'association Vivre et Travailler Autrement. Il est également administrateur des Papillons blancs de Paris et de plusieurs autres associations qui œuvrent dans l'univers de l'autisme et du handicap.

Nous n'avons jamais trouvé pour Luc de solution satisfaisante proposée par les institutions. Il n'a jamais intégré une école et nous avons assuré nous-mêmes son éducation. Arrivé à l'âge adulte, il a été orienté en FAM par la CDAPH. Après en avoir visité plusieurs, nous avons décidé que Luc méritait mieux que cette solution que nous ne jugions pas digne de lui. C'est ainsi que nous avons initié un dispositif innovant : faire travailler des adultes autistes à mi-temps en usine, l'autre mi-temps étant consacré à l'acquisition de l'autonomie dans la vie quotidienne, le tout avec un accompagnement adapté.

Le montage de ce dispositif expérimental n'a pas été simple car il ne correspond à aucune « case » du Code de la Santé et des familles. Bref, personne ne croyait que des autistes sévères, réputés inemployables, pourraient travailler. Pourtant

ce dispositif a été reconnu unanimement comme un grand succès pour les personnes elles-mêmes, l'entreprise qui les emploie et la collectivité.

Forts de cette expérience réussie, avec l'appui et l'incitation des Pouvoirs Publics, nous avons décidé de l'étendre à d'autres sites et à d'autres types d'activités. Là encore, peu de gens croyaient à cette possibilité, le dispositif initial étant lié à la très forte implication de l'entreprise Andros. Pourtant nous « essayons » dans des entreprises comme L'Oréal, Guerlain et bien d'autres. Aujourd'hui une dizaine de sites ont embauché des travailleurs autistes et une dizaine d'autres suivront d'ici la mi 2023, donnant à terme un emploi et une nouvelle vie à près de 200 travailleurs. Nous démontrons ainsi qu'il est possible de changer leur vie, de les insérer parmi nous, et d'aller vers la société inclusive et bienveillante à laquelle nous aspirons.

TEMOIGNAGES

Nicolas et Rémy, bénéficiaires du dispositif Andros, travaillent les jeudi et vendredi à l'usine

« Je travaille au poste texture du laboratoire de l'usine. Cela consiste à analyser visuellement les yaourts à date limite de consommation pour voir s'il n'y a pas de moisissure. Le premier réflexe à avoir est de se demander si on le mangerait quand on le trouve comme cela dans le frigo. » **Nicolas, 36 ans.**

« Je travaille à la pesée (poste à l'usine), j'ouvre la machine je mets 3 sacs de sucre et 2 sacs de semoule, c'est le 1er cycle. J'appuie sur le bouton pour faire tourner la machine avec un « timer » programmé sur 3 minutes et je verse le mélange dans 3 seaux. Je retourne à la machine pour faire le 2° cycle et je recommence un cycle, je remplis les 3 derniers seaux et je mets la palette dans la zone de stockage au poudrage. » **Rémy, 30 ans**

LE REGARD DE L'ENTREPRENEUR

Olivier Rudaux est directeur général de Novandie/Andros

Le projet d'intégrer des adultes autistes sévères sur notre site de production d'Auneau était un formidable pari, porté par l'entreprise Andros et l'association Vivre et Travailler Autrement. Comme pour tout projet novateur, beaucoup de barrières ont dû être levées pour y parvenir. Aujourd'hui, onze personnes travaillent à mi-temps et sont parfaitement intégrées.

Ce challenge est aussi une belle opportunité de fédérer les équipes sur un projet citoyen unique et de repenser notre organisation. Cela a donné du sens, attente forte de nos salariés, notamment les jeunes. De nombreux collaborateurs se sont portés volontaires pour aider, participer... C'est aujourd'hui une vraie fierté pour les salariés d'avoir été les premiers à intégrer ces jeunes autistes et d'avoir démontré à d'autres entreprises (L'Oréal, Guerlain, Servair,...) que cela fonctionne.

BIEN MANGER ÇA S'APPREND !

Edito

« Et pourquoi pas de fromage ? » me dit ma fille, furibonde. Comment lui expliquer qu'après un bon steak, il vaut mieux l'éviter ? Comment lui faire comprendre les règles de l'équilibre alimentaire alors que celles-ci sont parfois absconses pour nous-mêmes ? Au fil du temps, on bannit, on réhabilite, on re-bannit au gré des études scientifiques. En témoigne la plus récente* qui va encore plus loin que le fameux régime crétois. Zéro charcuterie, zéro viande rouge, beaucoup de poisson, de légumineuses, de fruits à coque et de céréales... Voilà pour l'assiette idéale, décrite par des chercheurs norvégiens. Pas facile à suivre ce régime « spartiate » ! Peut-être faut-il alors s'en tenir à des règles simples, des conseils de pro et de bon sens pour adopter une alimentation saine qui ne se prive pas de... plaisir ! Bonne lecture.

* « Sciences et Avenir - La Recherche » Juin 2022

DANY DOBOSZ



L'éclairage de la diététicienne

Spécialisée dans la déficience intellectuelle, Sophie Robin reçoit en cabinet privé des patients en situation de handicap mental.



Quels sont les troubles alimentaires les plus fréquents pour lesquels vous êtes consultée ?

D'abord la prise de poids. Ensuite : l'hyperphagie dont souffrent les personnes jamais rassasiées, les troubles de l'oralité qui touchent des enfants restreignant leur alimentation.

Comment définiriez-vous votre rôle auprès des personnes en situation de handicap mental ?

Je les accompagne dans la mise en place d'un équilibre alimentaire. Celui-ci demande une collaboration avec la personne et son entourage : parents, éducateurs, soignants. Je guide le cadrage des quantités, point très important. Je contribue à leur éducation nutritionnelle, soit individuellement soit par la mise en place d'ateliers au sein de structures.

La mastication a-t-elle un effet sur le surpoids ?

La digestion commence dans la bouche. Quand une personne avale sans mastiquer elle digère mal et manque de satiété, ce qui est un facteur du surpoids. La mastication peut être rééduquée progressivement, en faisant intervenir une orthophoniste, ou par des exercices au cours des repas.

Les régimes que vous proposez sont-ils personnalisés ?

Je préfère parler d'équilibre alimentaire plutôt que de régime qui a un sens frustrant. Bien sûr le mode de vie du patient, sa taille, son âge, sont pris en compte. Les nutriments nécessaires doivent être adaptés. On peut diminuer les quantités, remplacer un produit par un autre, selon les goûts et les habitudes de chacun. S'alimenter doit rester un plaisir.

Au bout de combien de temps les effets se manifestent-ils ?

Il convient de réduire la fréquence des consultations dès que l'on observe une amélioration. La réussite nécessite la participation de la personne. Si les résultats sont décevants, il faut s'interroger sur le blocage et faire appel à des tiers, psychologue ou éducateur(rice), le travail en équipe étant bénéfique.

Quel coût financier pour le patient ?

Les tarifs sont libres, ils peuvent s'échelonner entre 30 et 80€ la séance. L'Assurance maladie ne prend pas en charge les soins de diététique mais de nombreuses mutuelles remboursent tout ou partie des frais.

PROPOS RECUEILLIS PAR CATHERINE GLASER

COLLATION OU GRIGNOTAGE, QUELLE DIFFÉRENCE ?

Grignoter signifie manger peu. Mais si on grignote tout au long de la journée, l'organisme ne se repose pas, il reçoit en permanence des aliments, souvent gras et sucrés. La collation se définit comme un repas léger. Elle sert à attendre le repas suivant. Il est important qu'elle soit construite : un yaourt et un fruit, ou quelques amandes et un fruit. Mais pas de fruit seul, car alors le taux de glycémie augmente rapidement puis chute. Cela peut entraîner une sensation de faim et du grignotage !

« Thibaud aime bien se resservir ; pour lui conserver ce plaisir, je diminue chaque portion, de l'entrée au dessert. Côté assaisonnement, j'achète une sauce salade sans huile qu'il apprécie. »
FRANÇOISE D.

NUTRI-SCORE, QUÉSACO ?

Bon ou mauvais pour la santé ? D'un simple coup d'œil, ce logo, conçu par Santé Publique France, nous renseigne. Il donne une notation allant de A à E qui évalue la qualité nutritionnelle d'un aliment. Le score obtenu est une synthèse des nutriments à favoriser (fibres, protéines, fruits, légumes) ou à limiter (acides gras saturés, sucres, sel). Si la note est mauvaise (D ou E), l'aliment doit être consommé modérément, même s'il est labellisé terroir AOP par exemple. Seul bémol, le Nutri-Score ne permet pas de distinguer les produits ultra-transformés des autres. Un bon fromage AOP sera moins bien noté qu'un mauvais gruyère industriel allégé.



4 Applis à la loupe

Scannez le code-barre et le tour est joué ! Immédiatement utilisables, ces applications gratuites sur smartphone nous guident pour faire le bon choix des produits que nous achetons.

La plus célèbre : Yuka



Cette application note sur 100 (de mauvaise à excellente) la composition nutritionnelle d'un produit alimentaire (protéines, sucres, sel, graisses, additifs, biologique etc...) en agrégeant différentes sources, officielles et indépendantes.

La plus récente : Quelproduit



Lancée par UFC-Que Choisir, Quelproduit évalue la qualité nutritionnelle des produits et la présence d'additifs en s'appuyant sur les données du Nutri-Score.

La plus technique : Coach IGbas



On scanne un code-barre ou on sélectionne un aliment classé alphabétiquement et l'on obtient des informations très complètes sur ses nutriments (protéines, lipides, glucides, vitamines, fibres...), ses bienfaits éventuels et les produits similaires.

L'alternative : Siga



Plus un aliment est transformé, moins il est sain. Complémentaire de Yuka et QuelProduit, Siga informe sur son degré de transformation sur une échelle de 1 à 7 : du pas (ou peu) à ultra transformé.

Info + : Open Food Facts. Cette base de données de produits alimentaires du monde entier, consultable gratuitement, est renseignée par des milliers de bénévoles qui donnent des informations sur la composition des produits (ingrédients, allergènes, nutriments) ainsi que sur leur impact environnemental.



« Plutôt que de supprimer, je remplace : le soda par un jus de fruits allongé d'eau pétillante, les cacahuètes par des radis ou carottes crues et le pain au chocolat par la mini viennoiserie. Quant à l'incontournable crème dessert au chocolat, j'en ai trouvé une « bio » qui affiche 95 g au lieu de 125 g. »
DANY D.



Suzanne, mère de Julien, 40 ans



Faire attention au poids ! ». C'était le conseil du médecin de Julien jusqu'au jour où il a fallu prendre les choses en mains. En ce qui concerne Julien, ça a pris du temps. Première démarche : le médecin nutritionniste. Julien suit scrupuleusement sa « feuille de route » conseils, compléments alimentaires et sport. Pourtant, rien n'y fait. On change de nutritionniste... Aucun résultat ! Le médecin traitant, qui voit bien les efforts de Julien, reprend les choses en main et lui propose de chercher, ensemble, des solutions. Chaque mois, ils font le point, abordent les difficultés. Un véritable échange s'instaure entre eux et les progrès commencent. Grâce à cette relation de confiance, au suivi de sa courbe de poids et au sérieux que le médecin mettait dans ces rencontres, Julien a progressivement pris conscience de la façon dont il pouvait faire baisser son poids. Petit à petit, il s'est impliqué dans le choix des aliments et a perdu assez rapidement 20 kilos. A la maison, cette démarche a été renforcée par des cours de cuisine adaptés et Julien a pris goût à composer et réaliser des menus. C'est une belle victoire !

L'éclairage de la sociologue

Amandine Rochedy, maîtresse de conférences à l'Université de Toulouse, travaille sur les pratiques alimentaires des enfants et adolescents en situation de handicap.



Est-ce plus difficile pour un enfant en situation de handicap mental de s'alimenter ?

Les difficultés rencontrées par ces enfants sont les mêmes que pour le reste de la population. Simple-ment elles sont plus intenses, durent plus longtemps et se cumulent. Vers l'âge de deux ans par exemple, la plupart des enfants se mettent à refuser de manger certains aliments, c'est ce que l'on appelle la « néo-phobie » alimentaire. Chez les enfants autistes, cette période est bien présente, mais pour certains les refus sont plus marqués et leur répertoire alimentaire se res-treint.

Vous écrivez que le décalage se creuse au fil du temps...

Les problèmes alimentaires ont tendance à se cumu-ler pour différentes raisons : difficultés d'interactions sociales, troubles du comportement, apprentissages qui se concentrent sur d'autres problématiques, etc.

Tandis que la plupart des enfants finissent par adopter les mêmes conventions que les adultes – par exemple, fermer la bouche quand on mange –, des jeunes avec un handicap grandissent sans toujours y parvenir. Ce qui pouvait être considéré comme des maladroites pendant l'enfance devient, en grandissant, de vraies difficultés, pouvant engendrer des stigmatisations ou des exclusions du système ordinaire.

Ressentent-ils moins fortement les contraintes sociales ?

Pour certains, les enjeux esthétiques ou de santé ne sont pas importants ou pas compris et ne les incitent pas à se réguler. D'autres, au contraire, vont être très sensibles aux messages nutritionnels. Ils vont ainsi réfléchir à ce qu'ils mangent et compter méthodiquement leurs calories par exemple ; c'est parfois le cas dans le syndrome d'Asper-ger. C'est donc difficile de généraliser.

PROPOS RECUEILLIS PAR FABIEN TRÉCOURT



UN AUTRE REGARD SUR SOI

Pour être bien dans son corps, il faut un regard positif sur soi. Huit adultes en situation de handi-cap mental participent à l'atelier « Estime de soi », mis en place par les Papillons blancs de Paris. « La beauté, c'est le plaisir d'être soi-même » sou-ligne très justement Patricia Solot Icer, professeur de théâtre et animatrice de l'atelier. L'atelier est consacré à deux objectifs : se mettre en valeur et développer son autonomie. « Dans l'estime de soi, tout est lié, c'est un rapport à soi mais aussi aux autres. Cela touche tous les pans de la personna-lité ». Dans cette optique, les exercices proposés concernent le corps, la voix, la posture et leurs multiples ramifications : oser s'exprimer, écouter sans juger, articuler, avoir la bonne attitude, les gestes adaptés, se plaire et plaire aux autres.... Avec comme finalité le bonheur d'être soi.

Rens : contact@papillonsblancsdeparis.fr

Capucine



A l'hôpital de jour pour adolescents Gombault Bayen à Paris, une « commission menu » réunit chaque mois le cuisinier, l'infirmière, un éducateur et six jeunes afin de déterminer la composition de menus équilibrés qui seront proposés aux résidents comme à l'ensemble de l'équipe. C'est aussi une occasion d'aborder d'autres thématiques comme le budget alloué, le respect des pratiques alimentaires et des saisons : plats végétariens, légumes, poisson, féculents, soupe, fruits et un seul dessert sucré hebdomadaire. Tout est frais et cuisiné sur place. Si un adolescent n'est pas satisfait, on lui propose d'aller à la « commission menu » pour porter ses réclamations. Et parfois, des repas festifs sont organisés comme un barbecue avec des brochettes marinées et... non grasses.

A table !



Zoom sur l'atelier cuisine

On apprend en jouant mais on apprend aussi beaucoup en cuisinant ! Deux dimanches par mois, sept participants se retrouvent pour un atelier gourmand aux Papillons blancs de Paris. Choix de la recette, courses au marché et hop, on enfle le tablier et on s'attelle à la préparation du repas sous l'œil d'Ophélie, art thérapeute et fana de cuisine. Ce qu'ils en retiennent : l'esprit d'équipe, l'apprentissage de l'autonomie et de gestes techniques et surtout le plaisir de partager un menu aux petits oignons qu'ils ont concocté. Avant de repartir, tout le monde doit ranger et nettoyer... Comme à la maison.

Renseignements :
contact@papillonsblancsdeparis.fr

Top les chefs !

Coup de cœur pour cette série de vidéos culi-naires qui mettent en lumière des professionnels de la restauration, porteurs de handicap mental. Chaque vidéo est complétée par la recette écrite, la liste et les photos des ingrédients et des uten-siles utilisés. C'est clair, pédagogique et savoureux. Recettes à suivre sur « lesextraordinaires.org »

Les restos inclusifs

Ils misent sur la qualité et l'emploi des personnes en situation de handicap mental et psychique. Ils sont de plus en plus nombreux et on y mange bien !

- ✓ La Belle Etincelle, 59 bd Pasteur, 75015
- ✓ Le Reflet, 11 rue de Braque, 75003
- ✓ Le Café Joyeux : trois adresses (Champs-Elysées, Opéra, Madeleine) : cafejoyeux.com
- ✓ En 10 saveurs, 39 rue Raspail, 92300 Levallois
- ✓ Les Petits plats de Maurice, 17 impasse Truillot, 75011
- ✓ La Cour du Faubourg, 29 rue du Fg Saint Antoine, 75011
- ✓ Le Café Championnet, 16, rue Georgette Agutte, 75018



Festival du Mieux Manger

Dédié à l'agriculture et à l'alimentation durables, ce festival est organisé du 25 juin au 2 juillet 2022 à Paris. Dans tous les quartiers, des conférences, des animations, gratuites, sensibiliseront le pu-blic à l'équilibre alimentaire.

Tous renseignements sur paris.fr

Haro sur le sucre

Diluer une cuillerée à soupe de vinaigre dans un grand verre d'eau 20 minutes avant le re-pas, en prévention d'une fringale de sucre... Le conseil peut sembler saugrenu mais il aurait un impact puissant selon Jessie Inchauspé, autrice de « Faites votre révolu-tion glucose ». L'essentiel, souligne la biochimiste et chercheuse en nutri-tion, est de ne pas man-ger du sucre à jeun pour éviter de déclencher des pics de glycémie et de favoriser le stockage des graisses... Neuf autres conseils sont à découvrir dans cet ouvrage, nour-ri d'études scientifiques. Ed. Robert Laffont 2022



A télécharger gratuitement, l'excellente bande dessinée « Mieux manger pour prendre soin de ma santé » de Santé BD. C'est riche d'informations et de dessins clairement expliqués. Vous avez aussi la possibilité de créer votre propre dossier en y important des dessins de la banque d'images. santebd.org

Ecouter / Lire / Voir

UNE IMPROBABLE RENCONTRE

Le film **Presque**, d'Alexandre Jollien et Bernard Campan, vient de sortir en DVD. Il relate l'émouvante histoire d'une amitié entre un homme très ordinaire et un autre en apparence fortement handicapé, sur la trame fantaisiste d'un périple en corbillard.

ARCHITECTURES EN BOÎTE

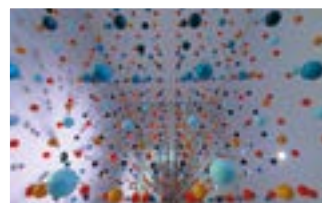
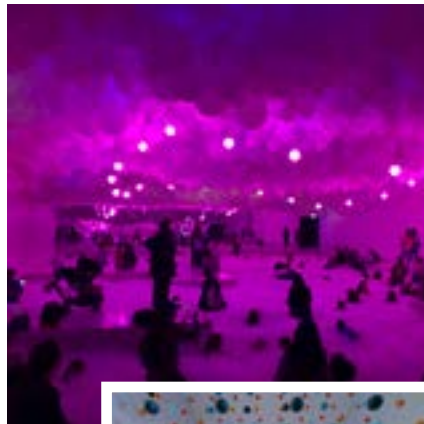
La Cité de l'architecture et du patrimoine présente une collection historique de jeux de construction, et met à disposition des visiteurs un matériel abondant et varié, afin que les bâtisseurs en herbe commencent à exercer leurs talents. **Jusqu'au 19 septembre.**

UNE VIE RICHE ET COMPLEXE

Jacques Costils, président de l'AFRT (association française pour la recherche sur la trisomie 21), associée aux Papillons blancs de Paris, père de deux enfants handicapés, publie un recueil évoquant les facettes de son cheminement. **Ma poésie du cœur**, Éd. Saint-Honoré.

DES BULLES, DES BALLES ET DES COULEURS.

Mais aussi du bruit, des lumières vives et clignotantes, et de la patience avant d'entrer dans chaque nouvelle salle. Exposition joyeuse et surprenante. **Pop Air à la Grande Halle de la Villette, jusqu'au 24 août.**



LES GEM, DES ESPACES MÉCONNUS

Il existe 650 Groupes d'Entraide Mutuelle en France, qui accueillent près de 35 000 personnes, pourtant on les connaît peu. Ils ont été créés par la loi de février 2005, dans l'objectif de rompre l'isolement des personnes en situation de handicap psychique. Aujourd'hui de plus en plus de ces établissements sont spécialisés dans l'autisme. Financés par les ARS, les GEM sont des structures associatives, autogérées, fondées sur la coopération. Ils peuvent se limiter à un simple lieu de rendez-vous pour discuter, partager un repas entre pairs, ou se transformer en bistro, en magasin solidaire, ou en troupe de théâtre, pour ne citer que quelques exemples donnés par le sociologue Stefan Jaffrin dans son étude très complète de leur fonctionnement.

La Tribu des GEM, Ed. Erès.



LE HANDICAP EST POLITIQUE.

Une personne handicapée est toujours rangée quelque part ailleurs dans le monde. Sa vie n'a pas la même valeur que celle d'une personne valide, même si elle essaie de se conformer le plus possible à une société qui, elle, ne s'adapte pas à sa situation. À travers de multiples témoignages, une très intéressante série documentaire de Clémence Allezard, sur France Culture, pose la question de la place laissée dans le système social aux personnes différentes.

Handicap : la hiérarchie des vies.

Quatre épisodes à écouter en podcast sur franceculture.fr

PAGE RÉALISÉE PAR CATHERINE GLASER

Vos questions / Vos réactions



Elle a voté...

La première fois que ma fille a voté, il y a 16 ans, je n'en menais pas large de crainte d'éventuelles remarques dans le bureau de vote. Et bien il n'y eut aucune remarque, de beaux sourires interrogatifs parfois, bienveillants toujours. Je suis toujours allée « derrière le rideau » avec Clémence mais c'est elle qui fait son choix ! Sa grande sœur et ses grands frères aimeraient qu'il soit autre, parfois, mais Clémence leur résiste gentiment et fermement. Quel bonheur en tout cas pour nous, sa famille, de la voir participer à la vie citoyenne à part entière. Son QI n'est guère élevé ! Et alors ? Sa mauvaise vue la gêne ! Et alors ? Elle a le droit de vote, l'exerce pleinement et cela la met en joie.

**ANNE-MARIE,
MÈRE DE CLÉMENCE.**

Q La MDPH vient de m'adresser une notification d'orientation en foyer de vie pour mon fils, TSA, 25 ans, décision générique. Je ne l'avais pas demandée et surtout je n'en veux pas ! Je suis choquée que l'on puisse décider ainsi. Que dois je faire ? M^{me} S.

PA : Considérez cette orientation comme une « ouverture de droits » vers un établissement médico-social. Cette possibilité ne vous convient pas ? Rangez-là précieusement dans un tiroir. En cas d'imprévu (absence ou hospitalisation pour vous par exemple),

vous pourrez la faire valoir pour trouver une solution en urgence, permettant à votre fils de bénéficier d'un accueil temporaire sans repasser par le circuit MDPH. Ne faites pas de recours (RAPO), tout à fait inutile dans ce cas.

Q Le département va-t-il comptabiliser la prime inflation comme revenu dans le calcul de la participation aux frais d'hébergement ? SOPHIE L.

PA : Il n'y a pas de texte excluant expressément la prime inflation des ressources pour le calcul de la participation aux frais d'hébergement. Cependant, en tenant compte du fait qu'elle ne

doit pas être déclarée lors de demandes d'aides sociales, on peut estimer qu'il n'est pas nécessaire de la déclarer. En effet, cette mesure a été mise en place de façon

exceptionnelle pour aider les personnes dont les ressources sont faibles. Aussi demander sa restitution à 90 % pour l'hébergement irait à l'encontre de l'esprit de cette mesure.

...Et lui aussi

Dimanche 10 avril, François est allé fouiller dans les journaux de son père. D'habitude, c'est l'Equipe qui l'intéresse. Mais là, il est revenu avec Le Monde, plié à la page présentant les photos des candidats à l'élection présidentielle et m'a dit : « moi, sais pas ! ». Alors nous avons étalé sur la table toutes les professions de foi reçues par courrier à son nom. Et j'ai expliqué les grandes lignes de chacun. Après quelques « pourquoi ? », il a choisi. François n'a pas voté comme moi, il a mis son bulletin dans sa poche, sa carte d'électeur et d'identité dans la main et on est parti voter. Un peu de difficultés pour fermer l'enveloppe bleue, un peu d'émotions au moment de signer. On a opté pour les initiales. Et le tampon sur sa carte ! A la sortie, très fier, il m'a demandé de le photographier pour bien se rappeler de l'événement. François n'est pas lecteur, ne s'exprime plus facilement, mais écoute la radio, et comprend bien mieux qu'on ne le croit.

MARIE PAULE, MÈRE DE FRANÇOIS

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

L'UTOPIE D'UNE CITÉ INCLUSIVE

Parce qu'il ne peut se résoudre à ce qu'ils restent exclus ou enfermés dans des stéréotypes, Charles Gardou écrit pour ceux qui sont en permanence confrontés aux multiples embûches que dresse devant

eux notre société normative, exaltant la performance. Une société qui veut ignorer la fragilité humaine, invente des normes et n'accorde aux « différents » qu'un semblant d'inclusion. Bien que nourrie d'innombrables références philosophiques, la réflexion développée dans ce livre n'est pas uniquement celle d'un anthropologue. Elle puise aussi dans l'expérience d'un père qui laisse affleurer l'émotion, quand il évoque sa fille, atteinte d'une maladie douloureusement invalidante. Pour elle, comme pour tous les empêchés, les non-conformes, Charles Gardou pense une cité commune, ouverte à tous, où chacun, quelle que soit sa condition, serait accueilli dans un environnement adapté à « la diversité des besoins, des projets et des destins ».

La Fragilité de source, Ed. Erès



AGENDA

23 JUIN

Retrouvons-nous pour l'**Assemblée Générale des Papillons Blancs de Paris** à la Mairie du 9^e, 6 rue Drouot. Le vote pour l'élection des administrateurs débutera à 16h et l'assemblée statutaire à 18h.

24 JUIN

Lancement du **Conseil Local du Handicap** à la Mairie du 20^e, 6 place Gambetta, de 14 h 30 à 16 h. Si vous souhaitez vous inscrire à ce CLH, envoyez un mail à amelie.lefort@paris.fr

26 JUIN

Sportif amateur, chevronné ou simple curieux, chaussez vos baskets pour la **Journée Olympique 2022** au Stade de France ; l'occasion de s'initier aux disciplines olympiques, urbaines et de rencontrer des champions. Exceptionnel et gratuit. Infos sur paris2024.org

JUSQU'AU 29 JUIN

Paysages Tactiles. Dans le cadre du Mois Parisien du Handicap, venez découvrir cette exposition entièrement tactile et sonore à la médiathèque Marguerite Yourcenar, 115, rue de Bagnolet, Paris 20^e.

2 JUILLET

Le Forum Emploi et Handicap pour l'aide à l'insertion professionnelle des personnes handicapées, se tiendra de 12h00 à 18h00, en salle des fêtes de la Mairie du 3^e, 2 rue Eugène Spuller.

9 JUILLET

Plutôt tango ou hip hop ? Qu'importe, il y aura forcément un moment où vous vous lancerez sur la piste de danse du « **Bal arrangé** », rendez-vous annuel du Mois Parisien du Handicap ! Clin d'œil au Paris 2024, Le Bal s'ouvrira sur une chorégraphie inspirée des anneaux olympiques. 1 Quai des Célestins (voie Georges Pompidou).

3 SEPTEMBRE

La **Fête de la Vie Associative et Citoyenne** se déroulera sur le parvis de la Mairie du 3^e, 2 rue Eugène Spuller de **10h à 17h30**. Au programme : animations associatives, spectacles, ateliers stands de restauration.

10 ET 11 SEPTEMBRE

Forum des associations. Dans chaque arrondissement, les associations tiennent stand pour vous informer sur leurs activités. Renseignements auprès de la Mairie ou la Maison de la Vie Associative (MVAC) de votre arrondissement.

C'est le moment de...

Noter sur votre agenda la journée **Portes ouvertes des Papillons blancs de Paris, dimanche 11 septembre**, l'occasion de rencontrer les animateurs des 20 ateliers culturels et de loisirs que nous organisons et peut-être vous inscrire. Vous pourrez également échanger avec l'équipe de l'association, **Rendez-vous au siège, 85 rue La Fayette, 75009 Paris de 14h00 à 17h00.** contact@papillonsblancsdeparis.fr



Permanences d'accueil 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



Le siège des Papillons blancs de Paris sera fermé du

1^{er} août au 22 août 2022.

PAPILLONS ACTU

Publication de l'association
Les Papillons blancs de Paris
85, rue La Fayette 75009 Paris
Tél. : 01 42 80 44 43
www.lespapillonsblancsdeparis.fr

COURRIEL :
contact@papillonsblancsdeparis.fr

ASSOCIATION AFFILIÉE  L'UNAPEI

DIRECTRICE DE LA PUBLICATION :
Marie-José Forissier

RÉDACTRICE EN CHEF :
Dany Dobosz

COMITÉ DE RÉDACTION :
Marie-Paule Bentejac, Elisabeth
Bonneval-Lagarde, Solange Frantz,
Alain Minard, Aude Sordet Térissse,
Emmanuelle Virlogeux

CONCEPTION ET RÉALISATION :
Laurence Boyer

IMPRESSION :
Mailedit
172, rue de Charonne
75011 Paris