



APAJH

Additionnons nos différences...

"La Revue" de l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés



Vie affective et sexuelle

MA LIBERTÉ, MON CHOIX

APAJH
Fédération




Catalogue vacances

hiver-printemps
2018

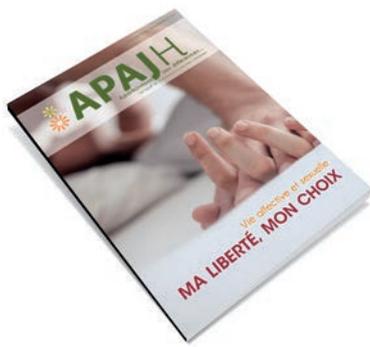


**L'APAJH propose chaque année des séjours
pour adultes et jeunes en situation de handicap**

- **près de 150 destinations** en France et à l'étranger
- **des séjours sur mesure** selon l'autonomie et les envies de chacun
- **le respect de la charte qualité APAJH**

vacances@apajh.asso.fr - Tél. : 01 44 10 23 40

Brochure téléchargeable dans rubrique «Vacances» sur www.apajh.org



N°116
Septembre 2017

Couverture : Solen Ruaud

Sommaire

■ En pratique

- Une vie affective et sexuelle choisie, une liberté fondamentale ... 2
- Ma vie affective, mes choix, mes envies... Et si on en parlait?... 4
- Le droit à la vie de couple et à la vie de famille..... 5
- Liberté, intimité, sexualité..... 6
- "Handicap et alors ?" soutient les démarches d'éducation à la santé sexuelle..... 8
- Le défi de l'intimité dans les foyers 10
- Libérer la parole !..... 11
- Comment parler d'intimité avec ses enfants..... 12
- Accompagner les parents..... 13
- Dans le Vaucluse, des réunions d'information pour guider les professionnels..... 15
- Professionnels, des outils pour vous accompagner..... 16
- Une journée de réflexion - Vie affective et sexualité..... 17
- La question des assistants sexuels..... 18
- Des consultations obstétriques et gynécologiques adaptées à l'institut mutualiste Montsouris..... 25
- Des initiatives et outils innovants pour parler de la sexualité et de l'affectivité..... 26

■ Evènement

- 41^e Congrès APAJH : temps fort de militantisme et de revendication 27
- Retour avec Jean-Louis Garcia, Président de la Fédération APAJH sur les moments forts du 41^e Congrès APAJH 29
- Une nouvelle identité visuelle pour l'APAJH 30
- Les travailleurs en situation de handicap, une valeur ajoutée pour tout employeur 31
- Une 13^e édition des Trophées (en)chantée 32

■ Vie associative

- Le crédit d'impôt sur la taxe sur les salaires, quid des associations ? 33

■ En régions

- Une inclusion bien orchestrée 34
- Au diapason avec la musique de l'orchestre de chambre de Toulouse 35
- Guidance parentale et handicap, une expérience innovante 36
- Etre acteur de son parcours de soin avec le passeport Santé ... 38
- Le défi de l'accessibilité universelle au cœur de l'hémicycle ... 39
- "Autrement dit" un festival accessible 40
- On conte sur Nous 41

- A lire, à voir 42



Editorial

Un beau congrès,
une forte ambition,
des combats à conduire !

À Paris en juin dernier, nous avons vécu un beau Congrès, riche et déterminé.

Le 15 juin, nos travaux ont été ouverts par une après-midi de réflexion sur le thème "Culture et Handicap".

Intervenants extérieurs de grande qualité, attention soutenue et interventions des congressistes ont fait de ce moment un temps fort de notre rencontre annuelle.

Que ce soit sur le champ de l'accès aux lieux de culture, comme sur celui de la personne en situation de handicap, créateur, nombreuses pistes ont été ouvertes et bonnes pratiques énoncées.

Maintenant, à nous de poursuivre les belles réalisations et à aller plus loin, toujours plus loin !

La société inclusive passe par le droit et l'accès à la culture.

Le matin du vendredi 16 était pour partie consacré à l'Assemblée Générale Extraordinaire et les évolutions statutaires mises en débat dans le réseau depuis de nombreux mois. Débat, liberté de parole, contradictions et explications, amendements acceptés et démonstration sur pièces, un texte des évolutions statutaires enrichi par l'échange a été adopté statutairement à la majorité qualifiée.

L'après-midi du vendredi et le samedi 17 en matinée étaient consacrés au renouvellement du tiers sortant du Conseil d'administration fédéral et aux débats sur les rapports et la motion d'orientation.

Un CA rajeuni, féminisé est désormais en place.

Rapports et motion d'orientation adoptés sans une seule voix en opposition !

Ensemble, réunis, nous pouvons avancer pour le droit des personnes en situation de handicap et la société inclusive.

Notre société, même si les choses progressent, est encore une société d'exclusion.

Et ce ne sont pas des décisions du début de l'été ou des annonces de ces jours derniers qui vont nous inciter à baisser la garde.

Remise en cause des rythmes scolaires, APL, contrats aidés, normes d'accessibilité dans le bâti neuf doivent nous inciter à la plus grande des vigilances.

Défendre les acquis et toujours aller plus loin pour le droit, le droit ordinaire et la compensation et les accompagnements chaque fois que nécessaire.

Vaste chantier, immense combat qui nécessiteront propositions innovantes, cohésion du mouvement, détermination sans relâche et ambition sans limite pour les personnes que nous accompagnons et représentons.

Rencontres avec les nouveaux responsables du pays, démonstration par l'exemple et les réussites inclusives aideront pour convaincre et avancer.

Alors, ensemble, toujours ensemble, force cohérente et de propositions innovantes, défricheurs permanents, œuvrons sans cesse pour que cette société laïque et inclusive vive dans notre pays.

Et tout cela afin que la femme, l'homme en situation de handicap soient un homme, une femme égaux en droits et devoirs comme affirmé dans la "Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen".

Jean-Louis Garcia
17 septembre 2017

Une vie affective et sexuelle choisie, une liberté fondamentale

Tomber amoureux, se désirer, s'installer ensemble, vivre une sexualité épanouie, décider d'avoir des enfants ou non. Une histoire banale pour de nombreux citoyens mais qui peut être un véritable parcours du combattant pour d'autres. Longtemps tabou, ou considéré comme interdit, l'accès à une vie affective et sexuelle choisie est, pour les personnes en situation de handicap comme pour tout citoyen, une composante essentielle de l'épanouissement et de l'équilibre de la personne.

Alors que nous sommes encore trop souvent dans le monde de l'impossible sur ce sujet, l'APAJH revendique, dans la Charte de Paris pour l'Accessibilité universelle, le respect de l'intimité, du choix de vie affective et sexuelle de la personne.

Une vie affective et sexuelle épanouie et choisie est une liberté fondamentale, pour toutes et tous.



Près de 50 ans après la révolution sexuelle de mai 68, aborder avec sérénité, recul et ouverture le sujet de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap reste un exercice difficile.

Beaucoup reste à faire pour lever le tabou de l'intimité et de la sexualité des personnes en situation de handicap en favorisant l'écoute de leurs attentes et l'exercice de leur libre choix de vie. Expliquer, informer et donner la parole à chacun est indispensable pour sortir de cette politique de l'autruche qui voudrait priver les personnes en situation de handicap d'intimité et d'une sexualité satisfaisante. C'est reconnaître la pleine humanité des personnes en situation de handicap.

Etre libre d'avoir une vie affective et sexuelle choisie et épanouie

Les textes juridiques abordent la question de la vie affective et sexuelle sous l'angle du droit du respect à la vie privée et familiale. Il n'existe pas de droit à la sexualité comme il n'existe pas de droit au mariage. Nous parlons alors de libertés fondamentales : chaque citoyen est libre de se marier ou non, de vivre en concubinage, d'avoir des enfants, de choisir ses partenaires et ses pratiques sexuelles dans les limites fixées par la loi (consentement des parties, cas des mineurs, etc.).

Un isolement relationnel accentué

Avec un taux de chômage deux fois plus élevé que la moyenne nationale, les personnes en situation de handicap sont davantage exclues du monde du travail. De la même manière, elles n'ont pas les mêmes opportunités de rencontres que les autres citoyens avec un accès plus difficile à des lieux de sociabilité comme l'université, les loisirs ou les vacances. Comment rencontrer, draguer, aimer, s'installer ensemble, alors que l'on est exclu de la vie de la Cité ?

La société doit donc faciliter et organiser l'accès à une vie affective et sexuelle choisie pour tous. Il est nécessaire de considérer, informer, échanger sur les sexualités et les affectivités. D'une part pour prévenir les violences sexuelles et les maladies mais aussi pour favoriser la connaissance de soi, l'apprentissage du respect de soi pour mieux savoir dire non... et oui aussi !

Libérer la parole et la pensée dans le respect de l'intimité de chacun

Passer du monde de l'interdit, du tabou, à celui du libre choix de vie, c'est ce que propose l'APAJH. Parler de vie affective, de sexualité, c'est d'abord et avant tout se poser la question de l'intimité des personnes.

« Lorsque votre vie sexuelle est réussie, elle occupe 3 % de votre temps ; quand elle ne l'est pas, elle prend environ 97 % de vos préoccupations ».

Seamus HEANEY, poète irlandais

LA NOTION DE SANTÉ SEXUELLE, UNE NOUVELLE CONCEPTION DE LA SEXUALITÉ

L'organisation mondiale de la Santé (OMS) définit ainsi la santé sexuelle : *« C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités. La santé sexuelle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles agréables et sûres, sans contrainte, discrimination et violence ».*

Cette vision selon laquelle la sexualité ne se réduit pas seulement à une pratique de reproduction, mais participe aussi à une meilleure santé et au bien-être est à l'origine de nombreux programmes d'interventions éducatives et préventives en santé publique.

Les attentes sont nombreuses de la part des professionnels des établissements confrontés à des situations délicates, à des injonctions paradoxales voire contradictoires. Ils doivent être guidés par un cadre clair et une posture commune sur l'accompagnement dans le domaine de la vie affective et sexuelle. Ils doivent également être formés pour connaître et respecter les droits fondamentaux des personnes : droit au respect de la vie privée, à l'intimité, à la liberté d'aller et venir, à la correspondance, à la protection du domicile, de l'image.

Accompagner les personnes vers une vie affective et sexuelle épanouie implique aussi la construction d'un lien de confiance avec les proches. Il faut écouter et guider les parents, souvent désemparés face aux désirs de leurs enfants. ■

Article 22 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées

Aucune personne handicapée, quel que soit son lieu de résidence ou son milieu de vie, ne sera l'objet d'immixtions arbitraires ou illégales dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance ou autres types de communication ni d'atteintes illégales à son honneur et à sa réputation.



Ma vie affective, mes choix, mes envies... Et si on en parlait ?

Connaître son corps, comprendre ses émotions et réactions physiologiques, être accompagné pour être libre de ses choix sont des besoins fondamentaux pour mener une vie affective et sexuelle épanouie. Dans le Tarn, l'APAJH a mis en place des groupes pour répondre aux interrogations de chacun et libérer la parole.

En réponse à une proposition de l'agence régionale de santé (ARS), l'ESAT et le foyer de Braconnac-les-Ormes ont mis en place un programme de sensibilisation des travailleurs à la vie affective et sexuelle. « On avait observé des manques, des interrogations de la part des travailleurs. On sentait qu'il y avait un besoin de libérer la parole et d'offrir un espace pour que les personnes accompagnées puissent s'exprimer. Quotidiennement l'équipe est confrontée aux interrogations des personnes, des

couples, y compris pour l'accompagnement à la parentalité au SAVS » explique Fabienne Chabbert, monitrice-éducatrice au foyer d'hébergement de Vittoz.

Maryse Pascau, conseillère conjugale et familiale a ainsi reçu plusieurs travailleurs de l'APAJH pour une session de sensibilisation. Suite à ces rencontres, des professionnels volontaires de Braconnac ont souhaité prolonger le projet et suivre une formation de trois jours. Au programme : rappel des textes de lois, délimitation du champ d'intervention des professionnels, valeurs communes, partage de bonnes pratiques, construction du projet, etc.

Confidentialité et respect de l'autre

A leur retour au foyer, les professionnels formés ont diffusé un questionnaire auprès des travailleurs "sensibilisés". « Notre idée était de les impliquer dès le lancement du

projet, de récolter leurs souhaits et leurs attentes afin de pouvoir former des groupes de parole en fonction des agendas de chacun », poursuit Fabienne Chabbert.

Une fois par mois environ, des groupes de 5 à 8 personnes se réunissent ainsi pendant près d'une heure, accompagnés par des professionnels de l'établissement. « Nous imposons des règles pour le bon fonctionnement du groupe de parole : la première de ces règles est la confidentialité, elle s'applique à tous, professionnels et personnes accompagnées. Nous avons fait le pari que cela pourrait libérer la parole. Aujourd'hui, une trentaine de personnes participent à ces groupes. Nous avons prévu à la rentrée de refaire un sondage auprès de l'ensemble des personnes accompagnées pour confirmer la motivation de chacun ; et offrir la possibilité à ceux qui n'y participent pas de s'inscrire dans un groupe de parole. » ►

► **Promouvoir la parole pour mieux rassurer et accompagner**

« Pour lancer les échanges, nous partions des questions recensées. On a commencé par des questions morphologiques, biologiques. Puis des questions plus en lien avec la relation, la rencontre ont émergé ; la discussion s'appuie sur ce qui est amené par les participants ». Pour aider à l'animation de ces groupes, les encadrants utilisent différents outils : vidéos, jeux spécialisés.

Respect et écoute sont au rendez-vous des échanges qui permettent notamment de travailler sur la liberté, le respect de son corps et de l'autre. « On essaie de promouvoir la parole, amener un espace de liberté où ils peuvent déposer leur crainte, leurs interrogations, leur opinion, leur vision et leurs réflexions. Il y a beaucoup d'échanges sur la notion de couple, de consentement, et puis on s'attache à mettre des mots sur la liberté de chacun, les droits de chacun, la nécessité de se protéger, de prévenir les risques et les violences », conclut Fabienne Chabbert. ■

**"VEUX TU M'ÉPOUSER ?
- ATTENDS, JE DEMANDE AU JUGE"**

Quelle liberté de se marier et de se pacser pour les personnes sous tutelle ou curatelle ?

La curatelle s'adresse à des personnes majeures fragiles qui ont besoin d'être conseillées dans certains actes de la vie civile (vente d'un appartement, gestion du patrimoine financier, etc ...) Le curateur, ou à défaut le juge, doit donner son autorisation pour le mariage ou le PACS d'une personne sous curatelle.

La tutelle s'adresse à des personnes majeures ayant besoin d'être représentées de manière continue dans les actes de la vie civile du fait de l'altération de leurs facultés mentales. Le mariage ou le Pacs d'une personne sous tutelle n'est permis qu'avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué et après audition des futurs conjoints et recueil, le cas échéant, de l'avis des parents et de l'entourage.



Le droit à la vie de couple et à la vie de famille

L'association « Nous Aussi », première association française composée de personnes en situation de handicap intellectuel, agit pour les droits des personnes qu'elle représente. La liberté d'avoir une vie affective et sexuelle choisie est une revendication forte de l'association.

En 2015, l'association Nous aussi a rédigé un document intitulé « La vie de couple et la vie de famille ». Dans ces 20 pages rédigées en FALC (Facile à Lire et à Comprendre), elle revendique le droit de toute personne à participer à son projet de vie et aux décisions qui la concernent, notamment le droit à une vie intime, une vie de couple et une vie familiale.

Des résistances voire des tabous

Nous Aussi liste les obstacles auxquels se retrouvent confrontées les personnes en situation de handicap dans leur chemin vers une vie intime et sexuelle choisie et épanouie : la difficulté pour faire des rencontres, le manque d'intimité dans les foyers, l'incompréhension voire le refus des parents, le manque de considération à l'égard de leurs attentes et envies ou encore le manque d'autonomie imposé par la tutelle ou la curatelle, etc.

Un besoin exprimé d'accompagnement et d'information

Pour l'association, cette liberté de choisir et de vivre son intimité et sa sexualité doit toutefois être accompagnée d'informa-

tions adaptées sur la vie de couple et ses difficultés, la contraception, les risques de maladie mais aussi le rôle des tuteurs et curateurs.

Nous aussi demande ainsi que les informations sur la sexualité pour le grand public soient disponibles en Facile à Lire et à Comprendre, que les services comme le planning familial ou les services d'aide et d'information pour la vie de couple soient capables d'accueillir et d'accompagner les personnes en situation de handicap intellectuel.

« Nous voulons avoir le droit d'avoir une vie amoureuse, de choisir et vivre notre vie de couple, nous marier et nous pacser sans demander l'autorisation, vivre notre sexualité et choisir notre contraception »

Au-delà du besoin de sensibilisation, les personnes en situation de handicap attendent également d'être rassurées : la violence dans le couple, la parentalité, le retrait de la garde d'un enfant sont des sujets qui nécessitent un accompagnement de la part des associations, des services d'accompagnement à la vie sociale, des professionnels, etc.

Retrouvez le document « La vie de couple et la vie de famille » sur le site internet de l'association www.nousaussi.org



Le point de vue de Bruno Py, professeur de droit

Liberté, intimité, sexualité



Comment en êtes-vous venu à vous intéresser à la question de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ?

Mes domaines de recherche sont le droit pénal, notamment médical. C'est par cet angle du droit de la santé que j'ai été amené à me pencher sur la question de la sexualité. A partir de 1999, j'ai publié un ouvrage sur le sexe et le droit. J'ai ensuite été contacté par des associations qui avaient besoin de clarifications sur les règles de droit applicable. J'ai aussi traité des sujets de la maltraitance sexuelle sur les mineurs et des différentes facettes de la sexualité dont celle des personnes en situation de handicap. Sur ce thème précis, on a publié avec Alain Giami et Anne-Marie Toniolo l'ouvrage *Des sexualités et des handicaps, questions d'intimité*.

Peut-on parler de droit à une vie affective et sexuelle ?

Il ne faut pas confondre liberté et droit. Sur le thème des affectivités, des sexualités et du handicap, le mot « droit » est très souvent utilisé sans qu'il s'agisse techni-

quement, juridiquement d'un droit. En droit, nous allons trouver les droits du salarié, du locataire, de l'usager par exemple. Ce sont des droits créances, des prérogatives reconnues par un texte de loi qui permettent d'exiger une prestation. En ce qui concerne la vie affective et sexuelle, il n'y a pas de droit reconnu. Par exemple, s'il y avait un droit de se marier, un célibataire pourrait demander à l'Etat une compensation. On ne peut donc pas parler de droit à une vie affective et sexuelle mais de liberté fondamentale. Il n'y a pas de droit à la sexualité mais une liberté d'avoir une sexualité choisie. De la même manière, nous ne parlons pas de droit à l'intimité mais de droit à la protection de l'intimité qu'on développe dans son espace personnel ou par exemple concernant ses données de santé.

Quelles limites à cette liberté fondamentale ?

J'utilise souvent la métaphore suivante : un océan de liberté avec 3 îlots d'interdits. Les trois interdits sont ce qui est imposé aux corps (viols, agressions), ce qui est imposé à l'esprit (harcèlement, exhibition)

et les actes périphériques à la prostitution comme le racolage, le proxénétisme.

Tant que l'on n'est pas dans le viol, l'agression, ni la périphérie de la prostitution, on a la liberté d'avoir une sexualité ou pas, avec qui on veut, d'être hétérosexuel ou homosexuel, etc.

Ces 3 interdits sont aggravés quand la victime est mineure. Par ailleurs, il y a des infractions spécifiques concernant les mineurs : leur liberté est bien moins grande. La loi considère qu'ils ne sont pas à même d'exprimer un consentement. Il y a également des interdits liés aux liens de parenté (inceste).

Un mineur de moins de 15 ans ne peut pas avoir de relations sexuelles avec un majeur.

Comment s'assurer du consentement d'une personne sans s'immiscer dans son intimité ?

Le principe juridique est que passé 18 ans, tout individu est présumé consentant sauf preuve du contraire. Il faut prouver que la personne a été contrainte. Le mécanisme est que tout est libre sauf ce qui est interdit.

Pour les personnes en situation de handicap, la question se pose à deux niveaux : est-ce qu'un majeur en situation de handicap mental peut exprimer un consentement ? Evidemment oui !

Le deuxième niveau est celui des majeurs sous tutelle : comment gérer la représentation d'un majeur ? La réponse de la loi est que le majeur sous tutelle n'est plus juridiquement en situation de prendre des décisions. Concernant la vie affective et sexuelle, l'article 458 du Code civil dispose « *Sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement des actes dont la nature* ►

► implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée ». Ces actes strictement personnels sont la sexualité et la religion. Même sous tutelle, dès lors que le majeur est lucide, il décide d'accepter ou non une relation sexuelle. Le tuteur n'a pas à donner une autorisation.

La loi fait toutefois la différence entre les actes juridiques, comme le PACS ou le mariage, et les faits juridiques comme la sexualité. Ainsi pour se marier, la personne sous tutelle aura besoin de l'autorisation de son représentant.

Quelles difficultés sont posées par l'exercice de la liberté affective et sexuelle dans le cadre d'un accompagnement dans un établissement médico-social ?

Sur la question de l'intimité dans les lieux de vie collective, la question est celle de la coexistence des libertés individuelles. Dans tous les lieux de vie collective, en plus du droit commun, il y a des règlements intérieurs pour permettre la coexistence des vies individuelles et de l'intérêt collectif. Concernant la sexualité dans les établissements, la cour administrative de Bordeaux a tranché. Un hôpital psychiatrique avait publié un règlement intérieur interdisant toute sexualité. L'argument avancé était celui de la sécurité. Le tribunal a fait annuler le règlement intérieur : il a décidé qu'il était possible de mettre des restrictions mais non de prohiber toute sexualité, y compris dans un hôpital psychiatrique. Une autorité publique, pour des finalités sécuritaires, ne peut s'ingérer dans la liberté sexuelle de manière disproportionnée et permanente.

La liberté ne s'arrête pas à la porte de l'établissement.

Dans un foyer, la chambre de la personne est son domicile. Cela pose la question de la protection de l'intimité : y-a-t-il une possibilité pour l'individu d'interdire que l'on rentre dans sa chambre ? Cela pose aussi la question des droits à l'image et du respect de la vie privée, dans un lieu privé.

Il y a une sorte de paranoïa ou de paternalisme de la sécurité en matière sexuelle

« Vouloir protéger les personnes d'elles-mêmes, de leurs attirances, de leurs ressentis est particulièrement infantilisant. »

Bruno Py Des sexualités et des handicaps, questions d'intimité (PUF 2013)

qui voudrait interdire toute communication, tout contact car il pourrait y avoir un jour une infraction. C'est ce que l'on retrouve dans les colonies de vacances parfois. Mais des mineurs qui ont des rapprochements sexuels ou intimes, c'est une question d'autonomie. S'ils ont plus de 15 ans, on ne peut pas être gendarmes de leur vie intime.

Il est important dans ces cas-là de dissocier la morale et le droit. Pour être provocateur, je parlerais de la sexualité entre un professionnel et une personne accompagnée. Aucune loi ne l'interdit, tant qu'il y a un consentement. Cette liberté fondamentale qu'est la liberté sexuelle, on ne peut pas l'entraver par un règlement intérieur.

Concernant l'assistance sexuelle, quelle est la situation en droit français ?

Je préfère le terme d'accompagnement sexuel. L'assistance implique une relation de dépendance, l'accompagnement décrit mieux la situation. C'est le fait d'accompagner d'égal à égal en dignité et en droit. Je préfère même dire accompagnement intime ou érotique. En pratique, c'est parfois très large comme accompagnement. Dans la plupart des cas, il ne s'agit pas uniquement d'un rapport sexuel. Est-ce de la prostitution ? En droit, oui. La prostitution est un contact physique entre deux personnes dans un but de satisfaction sexuelle contre rémunération. La prostitution n'est pas interdite en France.

Certains pays comme l'Allemagne, la Suisse ou les Pays-Bas encadrent la prostitution avec des établissements, une surveillance médicale et policière, etc. En France, c'est un régime abolitionniste qui est en place depuis 1946. Ce régime abolit toute loi sur la prostitution. Elle n'est ni interdite ni encadrée. Sur l'aspect juridique, l'accompagnement sexuel n'est donc pas interdit en France. Ce qui est interdit, c'est le

proxénétisme, l'intermédiaire. Par exemple, un chef d'établissement qui conduirait des personnes accompagnées sur des lieux de prostitution, pourrait tomber sous le coup de la loi pénale pour proxénétisme.

Aujourd'hui, des associations comme l'APPAS¹ ont décidé de faire de la formation d'accompagnant sexuel. Mais pour l'instant il n'y a pas de poursuites judiciaires. Etre devant les tribunaux permettrait de faire avancer le débat !

■ Article 9 du code civil : « Chacun a droit au respect de sa vie privée ».

■ Article L 1110-4 du Code de la santé publique : « Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L 312-1 du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant ». ■

1. Association pour la promotion de l'accompagnement sexuel

Bruno Py est professeur de droit à l'université de Lorraine en droit privé et sciences criminelles, spécialisé en droit pénal et en droit médical. Il est l'auteur de plusieurs ouvrages consacrés à la sexualité et au droit dont *Le sexe et le droit* (PUF- 1999), *Le sexe et la norme* (PUF 2011) ou encore *Des sexualités et des handicaps* (PUF – 2013).

“Handicap et alors ?” soutient les démarches d'éducation à la santé sexuelle

Le Planning Familial, au-delà des questions de contraception et d'IVG, se structure afin de proposer sur l'ensemble du territoire le programme « Handicap et Alors ? ». Depuis 8 ans, le Mouvement Français pour le Planning Familial a pour objectif de libérer la parole des personnes en situation de handicap mais aussi de favoriser l'accès au corps, à la vie affective et sexuelle. Le programme s'adresse aux familles et surtout aux professionnels des structures médico-sociales. Comment les publics concernés s'emparent-ils des outils du programme ?

Le 8 mars dernier, Journée internationale des Droits des femmes, Ségolène Neuville alors secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion annonçait le soutien financier* de « Handicap et Alors ? » afin que le programme essaime partout en France.

La convention pluriannuelle signée avec l'État permet un coup d'accélérateur pour que l'ensemble des antennes du Planning propose un même niveau d'accompagnement sur les questions d'autonomie sexuelle, affective et relationnelle pour les personnes en situation de handicap. 55 antennes du Planning Familial sur les 75 que compte le réseau national sont actuellement en capacité de répondre aux sollicitations des structures médico-sociales et des familles. « Dans toutes les régions, il y a au moins une association départementale en capacité de répondre directement ou bien d'être véritablement moteur dans la cadre d'une réponse sur

un département » nous explique Milena Raffailac, coordinatrice du programme. Le Planning intervient en soutien à l'équipe pluridisciplinaire des structures médico-sociales, pour les professionnels ou les personnes accompagnées, mais aussi auprès des familles des personnes en situation de handicap.

Handicap ou non, « parler sexualité » ne s'improvise pas

Les hommes et les femmes en situation de handicap vivent avec leurs interrogations sur ce sujet, leurs angoisses ; cela entraîne aussi craintes et peurs dans l'entourage familial, social et institutionnel.

Habitues aux demandes des structures médico-sociales, les équipes du Planning ont vite ressenti le besoin de s'armer pour répondre aux questions très précises des éducateurs, mais aussi à celles des personnes accompagnées. L'improvisation n'est pas de mise pour les intervenants du Planning. Ne pas préparer, anticiper les questionnements avec les équipes de professionnels fait courir le risque d'une incompréhension. Des interrogations et des envies peuvent être exprimées par les jeunes et adultes en situation de handicap sans que l'équipe n'y soit préparée et cela peut engendrer une frustration quand les échanges amorcés ne sont pas suivis ou les attentes entendues.

Le Planning « travaille en amont avec l'équipe afin que la question de la sexualité soit traitée comme toutes les autres comme cela peut être fait naturellement sur la question de l'autonomie dans les transports par exemple. Actuellement, les demandes concernent essentiellement un public avec une déficience intellectuelle ou sensorielle mais nous accompagnons tout type de handicap » poursuit la coordinatrice du programme.

De la gestion de l'intimité et de la pudeur de la personne accompagnée à des envies de maternité, la pratique individuelle des professionnels, propre à chaque intervenant au sein d'une structure, est source de trouble. Chacun projette ses représentations du corps et de l'intimité. Ce sont autant de postures professionnelles que la personne doit intégrer et prendre en compte, et cela est très déstabilisant. Pour Milena Raffailac, « qu'il soit à l'aise avec les questions de sexualité ou non, le professionnel met des mots sur des actes durant la toilette par exemple ; il plaisante, explique et gère comme il peut une situation gênante. Chacun éprouve un soulagement lorsque ces questions sont débattues en équipe et que l'intimité et la sexualité sont gérées de façon éthique par la structure. Lorsqu'une personne accompagnée choisit un professionnel de l'équipe comme objet de désir, si la parole est libérée ce dernier pourra plus facilement en parler aux collègues qui pourront prendre le relais, durant un temps, dans l'accompagnement du quotidien ».

Ne pas nier les choix de vie, reconnaître le consentement

Chaque groupe de parole est différent. Les intervenants s'adaptent aux publics. Lorsqu'il s'agit d'un groupe de personnes en situation de handicap, le point de départ est la problématique exprimée par le groupe ; cela va des rencontres amicales, familiales, amoureuses, aux relations sexuelles. « Nous nous adaptons au niveau de compréhension du groupe et à l'évolution psycho-affective des personnes », explique Milena Raffailac.

Le soutien du Planning Familial intervient également pour désamorcer des situations conflictuelles. La question de l'homosexualité, si elle est niée, ou dénigrée au travers de comportements et discours homo- ►



“ Reconnaître un “oui” verbalisé
lorsque le corps dit “non” est nécessaire
pour éviter toute violence ”

► phobes dévastateurs pour la personne en situation de handicap, deviendra rapidement un frein à l'accompagnement. De même, la question du consentement est primordiale afin que les personnes expriment clairement leur choix, s'affirment, et que tous reconnaissent un consentement lorsqu'il est émis. La coordinatrice du programme précise la nécessité de travailler cette notion : « *Reconnaître un 'oui' verbalisé lorsque le corps dit 'non' est nécessaire pour éviter toute violence* ».

Accompagner les parents et proches

Lorsque la question de l'intimité est abordée formellement avec les personnes accompagnées, les parents s'interrogent et nombre d'entre eux imaginent que les éducateurs vont « *leur apprendre à avoir des relations sexuelles* », ce qui

bien sûr est pur fantasme. Le premier travail du Planning est d'expliquer ce qu'est l'éducation à la sexualité, la relation à l'autre et la prévention des abus afin qu'ils adhèrent au principe posé. L'objectif premier reste l'autonomie de la personne. Une meilleure connaissance de son corps, de son intériorité et de son intimité place la personne en situation de handicap comme actrice principale de sa santé sexuelle.

Evidemment, l'intervention du Planning renvoie l'image d'une personne sexuée, et c'est précisément cette dimension qui est difficile à accepter par les parents. Parler d'intimité, de rencontres, de couple rend tangible le fait que leur enfant, déjà adulte, peut avoir des relations physiques. « *Nombre de parents ont le besoin de confronter leur vécu face à la question de*

la sexualité mais aussi leur peur de la 'reproduction' du handicap fortement présente », la question de la maternité et de la paternité, associée à celle de la crainte des proches que ces dernières ne puissent être pleinement assumées engendrent de fortes inquiétudes. Ces questionnements récurrents doivent pouvoir s'exprimer mais aussi trouver des axes de réflexions qui permettent l'accompagnement des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Pour aller plus loin, le kit complet du programme « handicap et alors ? » est disponible sur www.planning-familial.org ■

* Soutien de 65 000 euros dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectif (2017/2019)

Le défi de l'intimité dans les foyers

L'intimité est un terme vaste, qui recouvre à la fois le corps et sa connaissance, et des dispositions, parfois physiques, pour permettre à tous d'avoir une vie amoureuse, affective et sexuelle épanouie. Interdiction ou manque de connaissance, l'intimité d'une personne en situation de handicap représente d'autant plus un défi lorsqu'elle est accompagnée par un établissement.

La question de l'intimité est difficile à aborder puisqu'elle se rapporte au corps, à la personne dans son rapport à elle-même et aux autres ; elle l'est particulièrement pour les personnes en situation de handicap qui sont accompagnées par des établissements et des services. Tout d'abord parce qu'elle présuppose que les professionnels soient formés et puissent aborder le sujet avec les personnes accompagnées, en tant qu'interlocuteurs directs. Certains actes du quotidien comme les soins ou la toilette concernent irrémédiablement l'intimité et ses limites. Dès lors, la formation des personnels est nécessaire afin de répondre aux questions et aux besoins soulevés par les personnes qu'ils accompagnent au quotidien.

Au-delà de la formation, les professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap doivent accepter ce sujet encore relativement tabou. En témoigne que la notion de corps sexué, évolutif n'était pas présente dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap jusqu'à il y a 20 ans. La raison ? L'adolescence, période propice à l'apprentissage de l'intimité, n'existait pas dans les représentations, les personnes en situation de handicap, particulièrement celles en situation de handicap mental, étaient considérées comme des «éternels enfants», non seulement par leurs proches, mais également par les professionnels.

L'intimité, ennemie de l'établissement ?

Face à ces défis soulevés pour les personnels, l'établissement est en lui-même un contexte particulier qui ne permet pas toujours d'y développer l'intimité. Si l'environnement en général est plus ou moins clos, accompagner au mieux les personnes accompagnées peut s'apparenter à une surveillance constante. De plus, les espaces privés peuvent ne pas être organisés afin d'être également intimes. C'est particulièrement le cas lorsqu'un couple est en internat dans un établissement : les conditions ne sont pas toujours réunies pour permettre une véritable vie de couple et une vie intime car il n'existe pas ou peu de



chambres doubles ou d'appartements. L'externat apparaît également comme un frein à l'intimité, mais surtout parce qu'en plus que pour des raisons logistiques, il implique la famille de la personne en situation de handicap, ce qui fait surgir d'autres enjeux que la personne elle-même et que son accompagnement au sein de l'établissement. Les deux environnements, l'établissement et le domicile, cohabitent chacun avec leurs règles et surtout avec

leurs acteurs. Les familles ont tendance à protéger leur proche, et à veiller à ce que cette protection soit également présente dans les établissements, ce qui peut conduire à empêcher le développement d'une vie intime et amoureuse.

Une intimité qui n'appartient pas à une seule personne

Le principal enjeu de l'intimité des personnes accompagnées par des établissements, c'est que paradoxalement, il faut mêler les attentes de chacun. Les personnes en situation de handicap peuvent ne pas avoir envie d'une vie sexuelle, et l'accompagnement doit respecter cette volonté. Il en est de même lorsque les personnes n'éprouvent pas le besoin d'être accompagnées dans leur vie intime et sexuelle, ou si elles ne souhaitent pas l'exprimer dans des groupes de parole mais dans le contexte, intime, de rendez-vous individuels avec les professionnels.

Au contraire, des personnes en situation de handicap peuvent souhaiter un accompagnement à la vie intime et sexuelle mais se heurter aux craintes de ceux qui les entourent et les accompagnent : leurs proches et les professionnels. La question de la formation des professionnels à l'intimité est encore relativement récente, il est pourtant indispensable de construire un projet d'accompagnement personnalisé et d'informer les professionnels des réactions à adopter face à certains cas. Mais les craintes qui apparaissent comme les plus fortes sont celles des familles, face aux risques de grossesse ou encore des infections sexuellement transmissibles. Ce n'est pas le moment d'intimité qui est mis en cause par les proches, mais ce qu'il produirait par la suite. ■

Libérer la parole !

Pour mieux répondre aux attentes des personnes accompagnées et guider les professionnels, l'APAJH Sarthe-Mayenne déploie un projet de sensibilisation et de formation à la vie affective et sexuelle.

Est-ce que je pourrais avoir une chambre de couple ? », « Est-ce que je peux sortir le soir avec mon copain ? ». Quotidiennement, les professionnels d'établissements médico-sociaux, notamment dans les structures d'hébergement, sont confrontés à ce type de demandes. Pour mieux accompagner les personnes en situation de handicap et les professionnels, l'APAJH Sarthe-Mayenne a construit un projet permettant enfin d'aborder ces sujets.

« Les questions autour de la vie affective intime et sexuelle sont toujours un peu taboues. Il faut libérer la parole : plus on va poser de questions, plus on en verra de nouvelles émerger », constate Mickaël Fournier, chef de service à l'APAJH Sarthe-Mayenne.

Une démarche initiée en 2015

En 2015, une commission dédiée à la thématique de la vie affective et sexuelle est née. Composée de professionnels volontaires, elle a pour objectifs de faire un état de l'existant institutionnel, des actions menées, du cadre législatif, des besoins et attentes de chacun et aussi de créer un réseau de partenaires.

Les résultats des différents travaux menés par la commission ont mis en lumière le besoin de développer l'information et la sensibilisation pour les personnes accompagnées mais aussi d'intensifier les actions de formation des encadrants.

En 2016, le projet « D'une politique de l'autruche à une culture émancipatrice » présenté par l'association a reçu le soutien de la Fondation de France qui avait lancé à un appel à projet. Mickaël Fournier explique : « Nous poursuivons deux objectifs principaux : d'une part la prévention auprès des personnes accompagnées et d'autre part la formation des

professionnels à une meilleure prise en compte de la vie affective. Nous avons construit le programme de formation avec l'IREPS. Nous formons des collaborateurs de différentes structures, du pôle Adulte et du pôle Enfance. 15 personnes y participent actuellement ». Animé par l'IREPS¹, la formation dure 6 jours avec une partie consacrée à la mobilisation et à la méthodologie de projet et une autre dédiée à la sexologie spécialisée. Les participants se retrouvent une demi-journée, tous les mois pendant 10 à 12 mois. Ils travaillent alors à la construction d'un programme d'éducation à la vie sexuelle adapté aux personnes accompagnées, sur des thématiques concrètes comme la prévention, la gestion des émotions, la connaissance du corps, etc.

Un réseau de partenaires experts pour appuyer la démarche

Pour informer et sensibiliser les personnes accompagnées, un partenariat a été créé avec le Planning Familial et le SAVAS (service d'accompagnement à la vie affective

et sexuelle). Des experts de ces structures se rendent dans certains établissements et services pour faire de la prévention et de l'information auprès des personnes. Ces groupes sont également l'occasion de donner la parole à chacun et de libérer des questionnements.

« Si des études et actions sont menées dans de nombreuses structures, le caractère innovant de ce projet est qu'il s'étend à l'ensemble des territoires de vie des personnes accompagnées par l'APAJH Sarthe-Mayenne et à l'ensemble de ses différents services. Il s'adresse aux personnes mais aussi à leurs familles et aux professionnels. Il se veut dynamique, pérenne par le partage d'une culture commune à l'ensemble des acteurs et par la multiplicité des partenariats. Il s'inscrit dans le cadre de la promotion de la santé et de la qualité de vie des personnes accompagnées », conclut Mickaël Fournier. ■

1. Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé



Comment parler d'intimité avec ses enfants ?



Sandrine Kloéditz
et l'un de ses deux fils

La vie affective et sexuelle de son enfant est un sujet compliqué à aborder pour chaque parent. Il peut même devenir un tabou lorsqu'il s'agit d'un enfant en situation de handicap et que les parents ne sont pas accompagnés. Rencontre avec Sandrine Kloéditz, mère de deux garçons en situation de handicap.

Comment est venue la question de l'intimité de vos enfants ?

Mes enfants ont des retards dans leurs apprentissages mais sont autonomes même s'ils ont eu besoin d'aide pour aller aux toilettes, s'habiller ou se doucher. Mais quand on est parent, on est également dans le soin, sans recul. On ne pense pas à cette question, on l'aide à prendre sa douche parce qu'il n'y arrive pas tout seul.

Ils sont accompagnés par un service d'éducation et de soins à domicile. Dans le cadre de la démarche qualité de l'établissement, un groupe de travail a été constitué pour parler de la question de l'intimité : comment ne pas être intrusif auprès de l'enfant, quelle parole prononcer pour le mettre à l'aise et surtout lui faire prendre conscience qu'il s'agit d'un acte obligé et non pas naturel. Je me suis rendu compte que je donnais la douche à mes enfants de façon spontanée. Or, pour le bon développement de l'enfant, de la

représentation et l'appropriation de son corps, il faut savoir mettre une distance dans les gestes effectués. Souvent, les parents ne sont pas sensibilisés à cette question.

Comment s'est traduit cet apprentissage de l'intimité ?

De ce fait, j'ai été beaucoup plus vigilante à respecter l'intimité de chacun : quand on va aux toilettes, on ferme la porte. On frappe avant d'entrer dans la salle de bains ou dans la chambre. Nous avons eu besoin de verbaliser, de poser un cadre de l'intimité pour que nos enfants comprennent que nous avons une vie intime et qu'eux également.

Avez-vous abordé le thème de la sexualité avec eux ?

J'ai abordé la sexualité avec mes fils comme tout autre parent. C'est surtout face à une situation donnée : si mon fils se réveille et que son lit est mouillé, alors je lui explique pourquoi. Ce sont des discussions qui relèvent de la parentalité et plus largement de l'éducation, pas du handicap de l'enfant. D'ailleurs, il existe certaines représentations sur la sexualité des personnes en situation de handicap : elles auraient des pulsions, ne seraient pas pudiques, etc. Mais je pense que si c'est le cas pour certains, ce n'est pas du fait

de leur handicap mais de l'absence d'éducation sexuelle et plus globalement d'apprentissage des codes sociaux. Mon rôle consiste surtout à vérifier que mes fils ont accès à cette éducation et aux informations. Tous les deux sont scolarisés dans le milieu ordinaire et bénéficient des cours d'éducation sexuelle comme tous les autres.

Comment aider les parents à aborder ce sujet ?

Je perçois ces derniers temps l'émergence de colloques. Le Planning Familial, notamment, se rapproche des établissements et propose une éducation à la sexualité pour les jeunes en adaptant son langage et ses outils. Il existe aussi des groupes de parole internes dans certains établissements. J'ai pu participer à une formation en tant que membre du conseil de vie sociale. Cela m'a été bénéfique, mais les parents qui ne sont pas représentants de cette instance n'ont pas pu en bénéficier. Ces initiatives sont encore globalement trop rares.

Existe-t-il un thème particulièrement difficile à aborder ?

La question de la parentalité est délicate. Si un jour mon fils est en couple et qu'il veut un enfant, je ne peux pas lui refuser cela, même si cela soulèvera quelques craintes sur la transmission de son handicap à son enfant. D'autres ne peuvent pas admettre cela et, en pensant protéger leur enfant, lui font prendre un moyen de contraception, parfois à son insu. Pour eux, c'est plus facile d'agir ainsi que de parler du sujet et de dépasser la représentation inconsciente qu'ils ont de leur enfant.

La question est « *Après moi, une fois que je serai décédée, qui s'en occupera ?* ». L'idée de devoir faire accompagner son enfant et ses petits-enfants par d'autres personnes, avec tous les problèmes administratifs et logistiques que cela peut soulever, est aussi une crainte pour les parents. ■

Accompagner les parents

Comment aider les parents à parler de vie affective et de sexualité à leur enfant ? Interview de Kala Mialaret, Psychologue et Enrique Parma, Psychiatre à l'IMPro Faites des couleurs (APAJH Paris).

Pourquoi réaliser un groupe de parole de parents autour de la question de la sexualité et de l'intimité des jeunes de l'IMPRO Faites des couleurs ?

Les groupes de parole avec les parents font partie d'un dispositif plus large. Il y a environ 2 ou 3 ans, s'est posée la question de comment aborder, régulièrement, le thème de la sexualité avec les 42 jeunes de l'IMPro. Nous avons alors décidé de créer des groupes de parole de 10 jeunes, en fonction de l'âge et du genre. Face à la solitude des parents par rapport à ce sujet, nous avons décidé d'ouvrir d'autres groupes de paroles qui leur sont réservés.

Des ateliers réguliers pour les jeunes, ainsi qu'un groupe de parole pour les parents, 3 fois par an ont été instaurés. Ils ont pour thème la vie affective et sexuelle des jeunes, mais la parole est libre et tous les thèmes peuvent y être abordés.

Quel est l'intérêt d'impliquer les parents dans ce dispositif ?

La vie affective et sexuelle des jeunes est un sujet difficile à appréhender pour n'importe quel parent, il s'agit encore d'un thème tabou dans nos cultures. Malgré cela, certains parents peuvent accueillir les questionnements de leurs adolescents : la mère d'une jeune de l'IMPro, nous a rapporté que sa fille lui a demandé si elle pourrait avoir des enfants. Elle ne savait pas quoi lui répondre car elle-même ne s'était jamais posé la question difficile de la maternité de sa fille. Elle s'est alors adressée à une amie, qui lui a simplement répondu «ne les empêchons pas de rêver».

Malheureusement, cette difficulté qui empêche la parole, la pensée autour de la vie intime et sexuelle majeure le handicap.

Nous avons également l'impression que les familles ont du mal à prendre conscience de l'adolescence, et voient leur jeune comme asexué, comme un enfant éternel. Le sexe renvoie souvent à un interdit, par peur de l'abus, ou des conséquences (maternité/paternité, IST), s'ils n'en parlent pas, le sujet n'existe pas, on reste dans le déni. Les échanges à propos de ce thème n'existent pas toujours entre le jeune et ses parents, comme pour éviter que cela n'arrive.

De plus, comme les adolescents sortent juste de l'enfance, il existe un «entre-deux» : parfois un comportement infantile, voire régressif, dans un corps qui devient adulte. Dès lors, la réflexion des parents à propos de la vie affective et sexuelle de leur enfant ne chemine pas toujours aussi vite que les changements de l'âge.

Quelle est l'approche utilisée lors de ces groupes de parole de parents ?

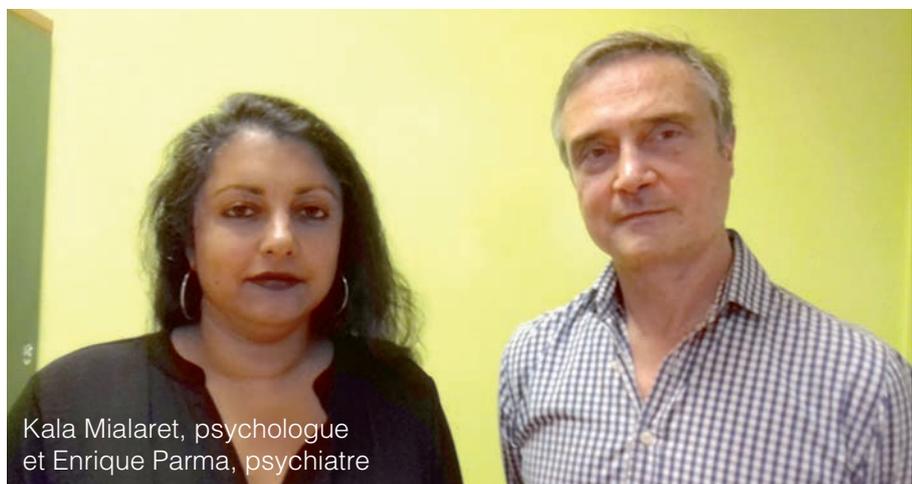
C'est un groupe de parole ouvert aux réflexions et de partage des expériences

des parents autour de la vie affective et sexuelle. Afin d'enrichir ce dispositif et les discussions, nous envisageons d'utiliser des supports comme des films ou des reportages. La parole n'est pas toujours simple, car le sujet touche à l'intimité, et des supports indirects peuvent la faciliter.

Avez-vous prévu d'autres dispositifs autour de la vie affective et sexuelle pour les parents ?

Outre ces groupes de parole, les parents peuvent s'adresser à nous, au quotidien, en tant que psychologue et psychiatre de l'établissement, pour traiter la question de façon individuelle, s'ils ne se sentent pas de l'aborder en groupe. Cette possibilité est d'ailleurs stipulée dans chaque courrier qui est envoyé pour inviter les parents aux groupes de parole.

Ce dispositif permet également à l'équipe de s'approprier cette question et de mener une réflexion active qui s'inscrit au quotidien. Elle permet parfois de faire face ou d'éviter les passages à l'acte, la violence ou les attitudes régressives des jeunes, par la mise en paroles. ■



Kala Mialaret, psychologue
et Enrique Parma, psychiatre



Rencontre avec Denis Vaginay, psychanalyste qui a animé une formation pour les professionnels de l'IMPro APAJH Faites des couleurs.

Quelle demande a été faite par l'IMPro Faites des couleurs ?

J'ai été contacté par la psychologue de l'IMPRO qui connaissait mon travail. Elle souhaitait que j'organise une session pour les professionnels sur la prise en compte de la sexualité au sens large auprès du public. Elle voulait également aborder des questions comme : comment mobiliser les familles ? Comment aborder ce sujet avec les personnes accompagnées ? Etc. Il faut sortir de la notion de « gestion » de la sexualité en établissement : il faut changer de paradigme auprès des équipes qui refusent encore parfois cette sexualité et abusent d'interdits arbitraires. Il faut accentuer la normalisation, ce qui est un changement profond, malgré les résistances.

Vous faites également des sessions d'information auprès des parents de personnes en situation de handicap, quelle approche adoptez-vous ?

Pour les parents de personnes en situation de handicap, notamment d'adolescents, il faut leur montrer que la capacité de développement de leur enfant a évolué. La notion de construction et d'adolescence est nouvelle : il y a 15 ans, les personnes en situation de handicap mental étaient perçues comme des « enfants éternels » qui n'avaient pas de crise d'adolescence, qui ne se construisaient pas en opposition à leurs parents dont ils ne

pouvaient se séparer. On considérait leurs conduites comme des troubles du comportement.

Quelle est la relation entre l'établissement et la famille en matière de vie intime et sexuelle ?

Elle est multiple. Certaines familles n'abordent pas du tout la sexualité de leur enfant, comme c'est le cas de certaines familles dont les enfants ne sont pas en situation de handicap.

Il existe des représentations tenaces qu'il convient de déconstruire, selon lesquelles c'est aux parents d'aborder les questions sexuelles, notamment un père à son fils et une mère à sa fille. Or, dans la réalité ce sont souvent les mères qui abordent le plus ces questions. Cela fait partie du travail des équipes de travailler les questions liées à la sexualité.

Comment aider les parents à trouver l'équilibre entre information/sensibilisation et respect de l'intimité de l'enfant ?

L'équilibre à trouver dans la vie intime est une grosse difficulté, comme dans tout accompagnement. Certaines familles surprotègent leur enfant, ce qui ne permet pas l'intimité. Il faut favoriser la séparation progressivement pour réduire cette surprotection.

Il est plus facile d'aborder la question de la vie intime et sexuelle quand les professionnels qui accompagnent la personne en situation de handicap ne reprennent pas les craintes de la famille, les mêmes craintes qui conduisent à cette surprotection.

Concernant l'intimité dans l'accompagnement, arrêter de surveiller les personnes en situation de handicap mais les laisser dans leur champ de l'intimité est une bonne initiative.

Dans les internats, il faut soutenir la construction d'une identité sexuée, accompagner à la connaissance du corps, y compris les parties génitales qui ne sont pas souvent évoquées, nommées par certaines familles. Il faut également que les professionnels abordent le thème du désir. Il faut accompagner dans tous les domaines, dans les limites fixées par la loi.

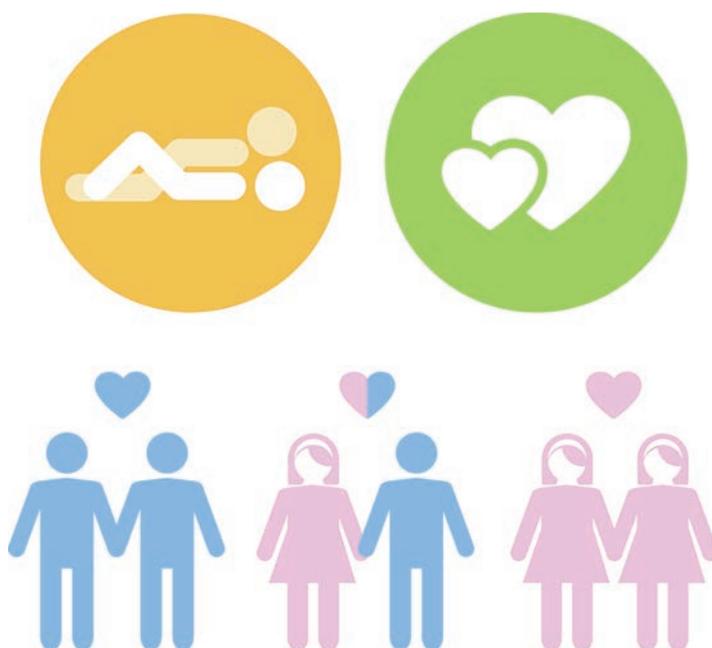
Y-a-t-il des tabous en termes de sexualité ?

Il y a plutôt des thèmes difficiles à aborder car douloureux. Mais la sexualité est un tabou en soit car dès qu'on parle de sexualité, le langage est sexualisé et renvoie à des codes sociaux : avec qui dois-je en parler ? Ai-je le droit d'en parler ? Grâce à l'information, chacun comprend que, si la sexualité reste taboue, il n'est pas si difficile que cela d'en parler.

Abordez-vous la question de la parentalité des personnes en situation de handicap lors de ces sessions de formation ?

La parentalité des personnes en situation de handicap inquiète les professionnels et les familles. Elle leur apparaît comme une mauvaise chose. Notamment, certains se mettent à la place du futur enfant et lui octroient un « droit de l'enfant », qui n'existe pas dans la législation. Autrement dit, l'enfant à naître aurait le droit de ne pas avoir des parents en situation de handicap. Ce droit n'existe pas. Il faut accompagner les personnes en situation de handicap dans leur désir de parentalité. Responsabiliser la personne en situation de handicap est d'ailleurs le seul moyen raisonnable de l'aider à renoncer à sa parentalité si possible. ■

Dans le Vaucluse, des réunions d'information pour guider les professionnels



Le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) d'Aubignan dans le Vaucluse a mis en place des réunions d'information et de sensibilisation, à destination des professionnels sur le thème de la vie intime et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Très peu abordée car taboue, la question de la vie intime et sexuelle des personnes en situation de handicap n'en reste pas moins un sujet important. Les attentes sont nombreuses tant de la part des professionnels de santé que des personnes en situation de handicap elles-mêmes, qui souhaitent comme tout un chacun, une vie affective épanouissante, dans le respect de leur personne et de leur désir d'intimité.

C'est dans ce cadre que le FAM d'Aubignan a décidé de mettre en place des réunions d'information et de sensibilisation à l'accès à la vie intime et sexuelle pour répondre aux interrogations des professionnels qui accompagnent au quotidien des personnes en situation de handicap. « J'ai été interpellée

par l'embaras que pouvaient amener des réflexions de certains résidents. Les employés se questionnent, ils sont en demande [...] J'ai donc eu l'idée de groupes de réflexion au sein de l'établissement » explique le Docteur Muriel Pham-Trong, à l'origine du programme.

Des réunions d'information et de sensibilisation à l'accès à la vie intime et sexuelle

Toutes les six semaines, un comité de réflexion composé d'un membre de chaque équipe et de chaque service se réunit. « L'idée est de prendre un accompagnant de chaque activité pour casser la dynamique et mélanger tout le monde ». Un roulement est mis en place pour qu'un maximum de personnes puisse y participer. Les réunions sont animées par la psychiatre et l'éducatrice spécialisée de l'établissement.

Le déroulé des séances se fait en deux temps, avec pour commencer, une approche générale du cadre législatif, puis institutionnel de l'accompagnement des résidents dans

leur vie affective et sexuelle. L'objectif étant de donner des repères et des limites à tous les professionnels. Cette étape permet d'avoir un règlement de base, commun à tous et connu de tous.

“ Le résultat est positif, cela a permis aux collaborateurs de se questionner et de prendre des décisions collectivement ”

Lors de la deuxième partie, les participants traitent des études de cas. Le but est d'adapter les réponses en fonction des résidents et de leurs besoins afin de leur offrir un accompagnement le plus adapté possible tout en respectant les lois et les règles institutionnelles : « Le résultat est positif, cela a permis aux collaborateurs de se questionner et de prendre des décisions collectivement », conclut Muriel Pham-Trong. ■

Accompagner les professionnels

Professionnels, des outils pour vous accompagner

■ Les outils de la Fédération APAJH

- Le service formation de la Fédération propose une offre de formation sur la vie affective et sexuelle, animée par Ingrid Lebeau.
- La charte « amour et sexualité à l'APAJH », réalisée en 2013, prochainement actualisée.
- Le guide pratique Handicap, actualisé chaque année, proposera, dans sa nouvelle version, un chapitre sur la vie affective et sexuelle.
- Une commission « vie affective intimité » se réunit depuis 7 ans tous les 3 mois. Il s'agit d'un espace de réflexions et d'échanges de pratiques. Les outils fédéraux sont élaborés notamment par cette commission.



- Journée « vie affective et sexuelle » : La Fédération APAJH a organisé le 25 janvier 2017 une journée de réflexion sur « la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ». Il s'agissait de :
 - parler du sujet, lever le tabou, braver les interdits ;
 - rappeler l'importance de cette dimension pour la qualité de vie des personnes ;
 - échanger sur les attentes et besoins des personnes et sur les bonnes pratiques d'accompagnement ;
 - se questionner ;
 - susciter l'envie des professionnels et des administrateurs de se saisir de cette question et d'organiser, à leur tour, des journées de réflexion sur les territoires.

■ et des partenaires spécialisés...

- Le Planning Familial : <https://www.planning-familial.org/>
- Le Centre ressources handicaps et sexualités : <http://www.cerhes.org/>



- Le site internet Vie Affective et Sexuelle et Handicap est un outil à destination des personnes en situation de handicap, de leurs proches et des professionnels qui les entourent, pour aborder les sujets liés à la vie affective et à la sexualité. Il est issu des observations et du travail des équipes du CREAL, de l'I'REPS et de la Mutualité Française.

Le site est constitué de 3 grandes rubriques :

- Amour, sexualité et handicap
- En parler et s'informer
- Le programme VAS et Handicap

<http://vas-handicap.fr/qui-sommes-nous/>

Une journée de réflexion Vie affective et sexualité

Le 25 janvier 2017 à Paris, la Fédération APAJH a proposé une journée de réflexion autour de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Les attentes sont nombreuses tant de la part des professionnels de santé que des personnes en situation de handicap elles-mêmes, qui souhaitent comme tout un chacun, une vie affective épanouissante, dans le respect de leur personne et de leur désir d'intimité.

Les objectifs de cette journée de réflexion étaient d'échanger sur les besoins et les bonnes pratiques pour que les personnes accompagnées au sein du réseau APAJH puissent vivre une vie affective et sexuelle choisie et de lever les tabous.

Pour Jean-Louis Garcia : « Il faut bousculer les choses, transgresser pour faire avancer la société ».

Promouvoir l'autonomie sexuelle et affective des personnes en situation de handicap

Organisée en plusieurs séquences, la journée a permis d'aborder les thèmes de l'éducation à la vie affective et sexuelle, les droits des personnes vivant en foyers, la responsabilité des professionnels, ou encore les besoins et attentes des parents. Interventions de professionnels, vidéos et témoignages se sont succédés devant un public d'une centaine de personnes.

Sheila Warembourg, sexologue et formatrice, a animé cette journée et les échanges : « Il reste du chemin à faire dans l'accompagnement sexuel chez les personnes en situation de handicap [que nous devons] protéger sans surprotéger. [Il faut] instaurer un réseau de soutien autour de ce sujet, créer un espace de rencontre et ouvrir des possibilités pour que les personnes en situation de handicap ne soient pas seules ».

Lahcen Er Rajaoui, président de Nous Aussi, association d'auto-représentants de

personnes avec une déficience intellectuelle, a fait part des demandes des personnes en situation de handicap, en terme de vie affective et sexuelle.

Trois parents, également adhérents de l'APAJH Moselle, ont partagé leur cheminement et perspectives concernant la vie affective et sexuelle de leur enfant. Monique Deville, directrice générale de l'APAJH Savoie, a poursuivi en abordant le rôle du conseil d'administration, principalement composé de parents, dans la sécurisation du cadre d'intervention des professionnels et l'évolution des règlements de

gnement proposées pour répondre à la diversité des besoins exprimés.

Oser !

« Transgresser les lois pour que le droit suive les faits [...] Plus il y aura de la vie ordinaire dans la vie extraordinaire du handicap, plus on arrivera à une société inclusive » a affirmé Jean-Louis Garcia en clôture de la journée.

Pour poursuivre la réflexion sur cette thématique, l'APAJH prévoit l'écriture d'un texte d'orientation sur la vie affective et sexuel-



fonctionnement. Elle a souligné le nécessaire travail partenarial avec les familles

Fabienne Lardeau, résidente à la Maison d'accueil spécialisée d'Aixe-sur-Vienne (Haute-Vienne), a exprimé ses attentes en terme de vie affective et sexuelle. Sa sœur a ensuite souligné l'importance d'un accompagnement dans ce domaine. Patricia Avril, chef de service a poursuivi en présentant les pratiques d'accompa-

le des personnes en situation de handicap qui, en complément de la Charte de Paris pour l'accessibilité universelle, donnera un cadre d'intervention aux professionnels. Il sera élaboré en associant l'ensemble des parties prenantes : les personnes en situation de handicap, les familles, les professionnels et les élus associatifs. ■

La question des assistants sexuels



Interview de Pierre Brasseur,
doctorant en sociologie, Clersé¹ - Université Lille 1

Vous rédigez une thèse sur la construction du problème public de l'assistant sexuel. Pourquoi ce sujet ?

Je travaille sur cette thèse depuis 5 ans. Mon idée était de déterminer comment on est arrivé à un moment où le sujet « assistance sexuelle » devient un problème public légitime. Il y avait peu de travaux de sociologie sur le thème « handicap et sexualité » quand j'ai commencé. Depuis, d'autres chercheurs s'y sont intéressés. La question a toujours été légitime mais il y a aujourd'hui une explosion discursive sur ce sujet. Dans les années 90, un ou deux articles étaient publiés chaque année dans la presse grand public. Depuis 2008, on en trouve une cinquantaine tous les ans. La question s'est donc démocratisée.

Comment définir l'assistance sexuelle ?

Il y a autant de définitions de l'assistance sexuelle qu'il y a de pays et de structures qui organisent l'assistance. On peut dire que c'est une aide à la sexualité des

personnes en situation de handicap qui peut aller de conseils sur la sexualité à la pénétration. En fonction des associations, des structures, des pays, des textes, cela va pouvoir exister plus ou moins sous cette forme. Dans certains pays, cela existe de manière informelle, dans d'autres ce sera beaucoup plus institutionnalisé.

Comme en Suisse ou aux Pays-Bas...

La Suisse a été précurseur. C'est le seul pays au monde qui l'a inscrite dans un texte de loi. Ils ont commencé à former des personnes sur un temps long, avec l'idée de les certifier. Dans le Canton de Genève, les assistants sexuels ont un statut différent de la prostitution. Il est stipulé qu'ils ne sont pas des prostitués, sans pour autant que leur statut soit qualifié explicitement.

En 2008, quand les formations ont été mises en place en Suisse Romande, cela a eu un écho en France. L'APPAS (association pour la promotion de l'accompagnement sexuel) a organisé des formations, ce qui n'est pas interdit. Ce

qui est illégal, c'est de mettre en relation l'aidant sexuel et la personne en situation de handicap. Aujourd'hui, en France, on est sur un statu quo : comme ce n'est pas interdit, c'est autorisé.

Peut-on parler de droit à une assistance sexuelle ?

Les partisans de l'assistance sexuelle prônent un droit à la sexualité mais d'un point de vue légal on ne peut pas le faire valoir, on ne le trouve dans aucun texte législatif. Ils se fondent notamment sur la notion de santé sexuelle développée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans les années 70. La sexualité contribuerait à l'état de bien-être. Cette définition renvoie à la définition de la santé : être en bonne santé ce n'est pas uniquement une absence de maladie, cela implique aussi le bien-être. Cette définition n'oblige à rien mais elle a une portée militante. ►

► Peut-on imaginer un jour en France un statut de l'assistant sexuel, bien distinct de la prostitution ?

En France, il n'est pas interdit d'être assistant sexuel, comme il n'est pas interdit de se prostituer. C'est le proxénétisme et le fait d'être client qui sont interdits. L'APPAS, par exemple, souhaite que le Code de la Santé publique les distingue des proxénètes. La question de la pénalisation du client se pose également.

À la question du statut se mêle surtout le débat autour du métier. Or l'assistance sexuelle est censée être une activité à côté d'un métier principal. Le fait de ne pas en faire une activité principale, c'est aussi une « tactique » pour la distinguer de la prostitution. Les assistants ne mèneraient pas cette activité par nécessité économique. Même s'il y a bien sûr un paiement, la notion d'argent n'est pas abordée dans les échanges, alors même que cela peut représenter une somme importante pour les assistants, au vu de leur profil sociologique. La rhétorique des partisans de l'assistance sexuelle, transforme cette activité en une sorte de don de soi, mais avec des limites. Par exemple, l'assistance ne peut pas être gratuite, le fait qu'il y ait de l'argent permettrait notamment d'éviter les transferts affectifs entre l'aidant et la personne en situation de handicap, un peu comme dans la relation avec un psychanalyste.

Quels sont les arguments utilisés par les adversaires de l'assistance sexuelle ?

Un argument utilisé par les opposants à l'assistance sexuelle est celui de la marchandisation du corps. Pour eux, l'assistance sexuelle est le cheval de Troie de la prostitution. Ils refusent toute tarification de la sexualité.

Une autre partie des militants opposés à cette solution souhaite plutôt traiter de la question de la « désinstitutionnalisation ». Pour eux, le principal débat, c'est la ques-

tion de la sexualité en institution. Peu de chiffres existent sur ces sujets mais une enquête de 2008 d'Alain Giami et Patrick de Colomby a montré que le pourcentage de personnes en situation de handicap en couple était le même que pour les personnes « valides » lorsqu'ils habitaient dans leur domicile. En revanche, ce taux tombe à 30 % lorsque les personnes en situation de handicap sont en « institution ». Dans les normes de couples contemporains, on a tendance à beaucoup flirter avant de se mettre en couple. On peut avoir des relations sexuelles sans se mettre en couple. Mais dans les établissements, il faut que le couple soit quasiment constitué pour lui donner l'accès à une chambre, à une intimité. Cela impose une « gymnastique » complexe pour les personnes en situation de handicap puisque leur phase de « flirt » doit se dérouler sous les regards des autres.

Certains professionnels imposent également un impératif de moralité aux relations affectives et sexuelles : ils décident ou non de donner la clef de la chambre, par exemple. Une infirmière a un jour raconté lors d'un colloque avoir refusé de passer un film pornographique à un jeune adulte qui lui en faisait la demande. Elle lui a proposé à la place un film érotique car elle n'était pas d'accord avec l'image de la femme véhiculée dans les films pornographiques. Or, regarder un film pornographique lorsque l'on est majeur n'est pas interdit par la loi, chacun est libre de le faire ou non, et c'est même une activité plutôt commune.

On rencontre de nombreuses anecdotes de ce type dans les établissements parce que les professionnels ne sont pas formés, on les laisse juger par rapport à leurs propres normes.

Aux Pays-Bas, 95 % des demandes d'assistance sexuelle sont masculines. Quelle place pour les besoins et attentes des femmes ?

C'est approximativement la même chose en France. Solliciter quelqu'un pour avoir des rapports sexuels est principalement le fait d'hommes, en situation de handicap ou non. L'enquête sur le comportement sexuel des Français² a bien montré que cela est représentatif d'une tendance générale et d'une vision de la société dans laquelle la femme dissocierait moins sexualité et sentiment que l'homme. L'assistance à la sexualité suppose cette dissociation entre sentiment et sexualité. Ce sujet est abordé lors des formations avec des bonnes pratiques comme par exemple éviter d'échanger des SMS hors de la relation. Mais certains aidants ont des difficultés à refuser de parler à une personne qui serait en détresse relationnelle. On est un peu dans le bricolage sur cette question.

1. Centre Lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques.

2. Nathalie Bojos & Michel Bozon (dir.), *Enquête sur la sexualité en France. Pratiques, genre et santé*

Paris, La Découverte, 2008, 609 p.

L'avis du CCNE

En 2012, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a rendu public un avis défavorable à la mise en place d'une assistance sexuelle.

« En matière de sexualité des personnes handicapées, le CCNE ne peut discerner quelque devoir et obligation de la part de la collectivité ou des individus en dehors de la facilitation des rencontres de la vie sociale, facilitation bien détaillée dans la Loi qui s'applique à tous.

Il semble difficile d'admettre que l'aide sexuelle relève d'un droit-créance assuré comme une obligation de la part de la société qu'elle dépende d'autres initiatives qu'individuelles ».

Questionner la posture des professionnels

Pendant 3 jours, un stage élaboré par la Fédération APAJH propose aux professionnels des structures sociales et médico-sociales de mettre à plat toutes les questions liées à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap.

Au sein des structures, les émotions et ressentis sont renforcés par une vie en collectivité qui dure parfois depuis l'enfance. Le passage à l'adolescence n'est pas la seule période pour prendre le temps de poser la question de la sphère de l'intime, de ses manifestations et des attitudes et réponses possibles. Tout au long de la vie, les sentiments, le corps et les manifestations de la sexualité ne peuvent être niés car ils composent aussi chaque personne.

Clarifier les convictions

Quel que soit le handicap, la nécessité de balayer les mythes et préjugés sur la sexualité est l'un des préalables de la formation organisée toute l'année par l'APAJH. « *Si par le passé, les stages étaient organisés pour répondre à une équipe étant face à une situation critique, nous sommes aujourd'hui de plus en plus sollicités pour animer une formation permettant d'accompagner les professionnels en toute simplicité afin que la question de l'intime s'intègre, loin des tabous et des craintes non fondées* », explique Maya Jacquier, responsable du centre de formation de l'APAJH.

Construire collégalement les réponses adaptées

A partir des situations vécues par les stagiaires, le groupe réfléchit aux attitudes possibles et souhaitables pour un accompagnement respectueux de la personne. La posture professionnelle est questionnée et les réponses proposées par les participants sont analysées afin d'élaborer des réponses selon des cas rencontrés. Maya Jacquier précise qu'il n'y a pas de mode d'emploi, « *chaque personne est unique et le professionnel doit savoir adapter son comportement à l'expression des choix et attentes de la personne qu'il accompagne* ».

Objectifs

- Identifier les enjeux de la prise en compte de la sexualité de la personne en situation de handicap
- Clarifier ses représentations et croyances
- Définir son rôle de professionnel face à la sexualité de la personne accompagnée
- Elaborer des réponses adaptées aux difficultés rencontrées dans la structure



Le centre de formation de la Fédération APAJH, créé en 1984, accompagne depuis plus de 30 ans les évolutions du secteur social et médico-social.

Plus plus d'informations, contactez formation@apajh.asso.fr ou rendez-vous sur le site www.apajh-formation.org/



Aidant familial auprès d'un enfant en situation de handicap : quels avantages spécifiques pour la retraite ?

1. LA MAJORATION SPÉCIFIQUE DE TRIMESTRES DE DURÉE D'ASSURANCE

Dans le régime général ou assimilé, il est possible pour une personne ayant assumé la charge d'un enfant en situation de handicap, d'obtenir une majoration de sa durée d'assurance vieillesse, si elle remplit certaines conditions cumulatives.

Il n'est pas nécessaire que cette personne ait un lien de parenté avec l'enfant.

• Quelles sont les conditions exigées pour bénéficier de la majoration ?

Pour bénéficier de cette majoration, il faut à la fois remplir des conditions tenant à l'enfant concerné et d'autres liées à la personne bénéficiaire :

- Quant aux conditions tenant à l'enfant, il faut :
 - que ce dernier ait un taux d'incapacité reconnu d'au moins 80% ;
 - et qu'il ouvre droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou à une prestation antérieure de même nature et à l'un de ses compléments ou à la prestation de compensation du handicap (PCH)

Il s'agit donc d'enfants âgés de moins de 20 ans, atteints d'une incapacité permanente d'au moins 80 % et dont l'état de santé nécessite des dépenses particulièrement coûteuses ou exige le recours fréquent à l'aide d'une tierce personne.

- Quant aux conditions tenant à la personne qui souhaite bénéficier de la majoration, il est nécessaire :
 - que la personne demandeuse ait la qualité d'assuré social, c'est-à-dire que cette dernière verse ou ait versé des cotisations à un régime d'assurance vieillesse ;
 - et puisse justifier avoir assumé la

charge effective et permanente de l'enfant en situation de handicap. Il n'est cependant pas nécessaire d'être l'allocataire de l'AEEH ou d'avoir un lien familial avec l'enfant. Dans ce cas, les intéressés doivent attester sur l'honneur de leur prise en charge.

Ainsi, les assurés sociaux élevant un enfant ouvrant droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et à son complément ou à l'AEEH et à la prestation de compensation du handicap (PCH) bénéficient, pour le calcul de leur pension de retraite, d'un trimestre de majoration de leur durée de cotisation pour toute période de 30 mois de versement de l'AEEH et/ou de la PCH, dans la limite de 8 trimestres par enfant.

Le fait de bénéficier d'un trimestre de majoration d'assurance pour enfant en situation de handicap permet de continuer à ouvrir droit à la retraite à taux plein à 65 ans. (Voir point III).

À savoir :

Pour un même enfant, le décompte des trimestres peut intervenir successivement au titre du cumul de l'AEEH et de son complément, puis de l'AEEH et de la prestation de compensation.

Cette majoration spécifique est cumulable avec les droits acquis au titre :

- de la majoration pour naissance, adoption et éducation d'un enfant ;
- ou de la majoration pour congé parental d'éducation.

Point d'information sur la majoration générale « naissance et éducation »

Elle comprend deux volets :

1. Une majoration de 4 trimestres accordée à la mère de famille au titre de la maternité
2. Une majoration de 4 trimestres attribuée aux parents (père ou mère) au titre de l'éducation pendant les 4 années suivant la naissance ou l'adoption. Les parents doivent, au moment de la liquidation de leur retraite, pouvoir justifier d'une durée d'assurance minimale de 2 ans auprès d'un régime de retraite légalement obligatoire.

Lorsque l'enfant est né ou adopté avant le 1er janvier 2010, ces majorations sont attribuées à la mère.

Lorsque l'enfant est né ou adopté à compter du 1er janvier 2010, la majoration « naissance » est attribuée exclusivement à la mère. La majoration « adoption » est attribuée à celui des parents qui a assumé l'accueil de l'enfant et les démarches préalables. Les parents peuvent déterminer entre eux la répartition de cette majoration.

La majoration « éducation » est attribuée à celui des parents ayant élevé l'enfant. Les parents déterminent entre eux la répartition de la majoration « éducation » dans le délai de 6 mois à compter du 4e anniversaire de la naissance de l'enfant ou de son adoption. En cas de désaccord, la caisse d'assurance vieillesse attribue cette majoration au parent qui établit avoir assumé à titre principal l'éducation de l'enfant pendant la période la plus longue. À défaut, elle est partagée par moitié entre les deux parents. En l'absence de choix exprimé, la majoration est accordée à la mère (CSS, art. L. 351-4).

Lorsque les parents sont de même sexe, la majoration est partagée par moitié entre eux.

• Comment en faire la demande ?

Le formulaire de demande de départ à la retraite prévoit une rubrique spécifique.

Il faut ensuite le remplir et l'adresser à sa caisse d'assurance vieillesse avec les pièces justificatives demandées.

La caisse pourra vous préciser les éléments complémentaires à apporter au regard de votre situation.

À savoir en cas d'affiliation successive à différents régimes :

Si les assurés ont été affiliés successivement, alternativement ou simultanément au régime général et à un régime spécial, l'attribution de « la majoration de durée d'assurance pour enfant handicapé » incombe en priorité au régime spécial.

Cette règle de compétence s'applique à la double condition que la réglementation propre au régime spécial prévoit l'octroi d'une telle majoration et que le droit à cette dernière est ouvert dans le régime spécial.

Si ces conditions ne sont pas remplies, la compétence revient au régime général.

• Comment cette majoration est-elle attribuée et calculée ?

Un trimestre de majoration de durée d'assurance est accordé d'office à l'allocataire et aux autres bénéficiaires :

- soit à la date d'attribution de l'AAEH et de son complément et/ou de la prestation de compensation du handicap ;

- soit à la date de prise en charge effective et permanente de l'enfant ouvrant droit à l'AAEH et son complément et/ou la PCH.

Puis, un trimestre est accordé pour chaque période de 30 mois de versement de l'allocation et son complément et/ou la prestation de compensation du handicap, dans la limite de 8 trimestres au total.

Les périodes peuvent être discontinues.

Lorsque l'assuré apporte la preuve que son enfant ouvrirait droit au complément d'AAEH ou de la prestation de compensation à partir d'une date donnée, il est alors présumé avoir obtenu la prestation jusqu'au mois civil précédant le 20e anniversaire de son enfant dès lors qu'il en assumait la charge.

II. L'ASSURANCE VIEILLESSE DES PARENTS AU FOYER (AVPF)

L'AVPF est un dispositif qui a pour objet de garantir une continuité dans la constitution des droits à la retraite des personnes qui cessent ou réduisent leur activité professionnelle pour s'occuper d'un ou de plusieurs enfants.

Le bénéficiaire de l'AVPF ne doit pas pouvoir dépendre d'une affiliation à un autre titre (par exemple au titre de l'indemnisation chômage ou d'un régime d'invalidité).

Il faut savoir que sont obligatoirement affiliés à l'assurance vieillesse du régime général des salariés, la personne, et, pour un couple, ses deux membres ou l'un ou l'autre de ses membres selon les règles de cumul :

- qui ont la charge d'un enfant en situation de handicap de moins de 20 ans, présent au foyer, dont le taux d'incapacité permanente est d'au moins 80 % et qui n'est pas admis en internat.

Toutefois, si l'enfant est accompagné par un établissement ou service médico-social, il peut ouvrir droit à l'affiliation pour les périodes de sortie et de retour au foyer.

Il s'agit donc pour les enfants aidés, d'enfants en situation de handicap nécessitant la présence permanente d'une tierce personne pour se maintenir au domicile.

Depuis le 1er février 2014, la condition de ressources pour l'affiliation à l'AVPF des personnes assumant la charge d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap est supprimée.

Le bénéficiaire de l'AVPF ne doit exercer aucune activité professionnelle ou seulement une activité à temps partiel.

Un aidant dédommagé, mais pas salarié, au titre de la PCH, peut prétendre à l'AVPF.

• Comment s'effectue cette affiliation ?

L'affiliation des personnes ayant la charge d'un enfant est faite : soit sur leur demande, soit à l'initiative de l'organisme ou du service chargé de la liquidation de l'allocation d'éducation (CAF ou MSA).

Ainsi cette affiliation s'effectue à l'initiative de la CAF si la personne bénéficie de l'AAEH.

En effet, le droit à l'AAEH pour les périodes de retour au foyer, permet de bénéficier de l'AVPF pour un nombre de mois équivalent.

L'affiliation prend effet, pour les personnes assumant la charge d'un enfant en situation de handicap, à compter du premier jour du trimestre civil suivant le mois au cours duquel les conditions d'affiliation sont remplies.

Cette affiliation a pour conséquence de mettre à la charge des organismes débiteurs des prestations familiales les cotisations d'assurance vieillesse.

Les informations permettant le calcul des cotisations et le report au compte individuel vieillesse du bénéficiaire sont transmises à la Caisse nationale d'assurance vieillesse.

Tous les trimestres pendant lesquels l'assuré bénéficie de l'AVPF sont comptabilisés dans sa durée d'assurance. Cependant, l'AVPF ne procure pas de points dans les régimes complémentaires. L'affiliation à l'AVPF est également ouverte aux travailleurs non-salariés.



À savoir : la possibilité de cotiser à l'assurance volontaire des tierces personnes

Les personnes qui ne peuvent bénéficier de l'assurance vieillesse obligatoire peuvent éventuellement cotiser à l'assurance volontaire des tierces personnes.

Ainsi, l'assurance vieillesse volontaire est accessible aux personnes qui remplissent bénévolement les fonctions de tierce personne auprès de leur conjoint ou d'un membre de leur famille en situation de handicap et qui ne relèvent pas de l'assurance vieillesse obligatoire. L'affiliation s'effectue à leur demande.

Pour pouvoir bénéficier de ce dispositif, les conditions suivantes doivent être remplies :

- ne pas être affilié à un autre titre ;
- exercer une activité de tierce personne bénévole ;
- avoir un lien familial avec la personne aidée en situation de handicap.

La demande est déposée auprès de la caisse primaire d'assurance maladie dont relève le demandeur.

La CPAM apprécie, sur avis du service du contrôle médical, si la personne en situation de handicap est dans l'obligation d'avoir constamment recours à une tierce personne.

De même, le rachat de cotisations à l'assurance vieillesse pour les périodes durant lesquelles la personne a rempli la fonction de tierce personne bénévole est également possible sous certaines conditions.

III. DES DÉROGATIONS À L'ÂGE DE DÉPART EN RETRAITE À TAUX PLEIN

La loi n° 2010-1330 du 9 novembre 2010 portant réforme des retraites a prévu des dérogations en faveur des aidants familiaux, en ce qui concerne le relèvement de l'âge légal pour ouvrir droit à une retraite à taux plein ; cet âge devant progressivement être porté de 65 à 67 ans d'ici à 2022.

Peuvent ainsi continuer à ouvrir droit à une retraite à taux plein, c'est-à-dire sans décote, dès l'âge de 65 ans, même s'ils ne justifient pas de l'intégralité de la durée d'assurance requise :

- les assurés qui ont interrompu leur activité professionnelle pendant au moins 30 mois consécutifs en raison de leur qualité d'aidant familial ou de tierce personne afin de s'occuper d'un membre de leur famille en situation de handicap ;
- les parents ayant bénéficié d'au moins un trimestre au titre de la «majoration de durée d'assurance pour enfant handicapé» (voir point I) ;
- les parents qui ont été salariés ou aidant familial, pendant une durée d'au moins 30 mois, de leur enfant bénéficiaire de l'élément aide humaine de la prestation de compensation du handicap.

Ces dispositions sont applicables aux assurés du régime général pour les pensions liquidées depuis le 1er juillet 2011. L'aide doit avoir été effective.

Une circulaire de la CNAV 2016-47 du 14 novembre 2016 précise qu'elle ne s'entend pas d'une simple présence en vue d'une surveillance régulière de l'enfant. Les deux parents peuvent, chacun, obtenir le bénéfice de ce dispositif pour le calcul de leur retraite respective.

Des mesures similaires sont prévues pour les ressortissants du régime agricole et les fonctionnaires.

• Comment s'effectue l'examen des droits à pension au taux plein à 65 ans ?

Lors de la demande de retraite, l'assuré doit indiquer s'il a apporté une aide effective à son enfant en situation de handicap, en étant aidant familial ou salarié, pendant au moins 30 mois.

La caisse de retraite détermine alors si les conditions requises (justificatif du statut d'aidant ou de salarié) sont réunies.

Dans l'affirmative, le bénéfice du taux plein est accordé à l'intéressé dès 65 ans. La pension vieillesse est déterminée dans les conditions de droit commun. Son montant est, le cas échéant, porté au minimum tous régimes ou ramené au maximum.

Dans la négative, la caisse propose à l'assuré :

- une pension à taux minoré ;
- l'ajournement de la demande jusqu'à la date d'obtention du taux plein (notamment en fonction de la durée d'assurance ou de la date légale du taux plein).

• **Quels justificatifs produire ?**

Tableau récapitulatif des justificatifs, extrait de l'annexe à la circulaire CNAV 2016-47 du 14 novembre 2016

Aide d'un enfant handicapé en qualité d'aidant familial ou de salarié			
Situation	Nature de l'aide		Justificatifs
	Aidant familial	Salarié	
Aide de l'enfant handicapé	X		Déclaration de l'assuré Et, éventuellement, éléments corroborant la déclaration
		X	Déclaration de l'assuré Et, reports de salaires au compte, Ou, à défaut, justificatifs du salariat
Lien de parenté entre l'assuré et l'enfant handicapés aidé	X	X	Pièce d'état civil
Aides humaines de la PCH	X	X	Documents justificatifs de la PCH

• **Où se renseigner pour davantage d'informations sur ce thème ?**

Pour davantage de renseignements, il est possible de contacter l'assurance retraite au 39.60 et la caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT).

Les adresses des CARSAT sont accessibles au lien suivant :

<https://www.lassuranceretraite.fr/portail-info/home/retraites/nos-contacts.html>

Des consultations obstétriques et gynécologiques adaptées à l'institut mutualiste Montsouris

Comment accompagner le désir d'enfant et la parentalité des personnes en situation de handicap ? A Paris, l'institut mutualiste Montsouris propose un suivi de grossesse sur-mesure et un accompagnement à la parentalité adapté. Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme et Nathan Wrobel, gynécologue, nous présentent le service « Mère-Enfant - parentalité et handicap ».

Quelles sont les origines de la mise en accessibilité du département « Mère-Enfant » de l'institut Montsouris ?

Béatrice Idiard-Chamois : Nous avons créé en octobre 2006 la première consultation obstétrique sur la parentalité, la prévision et le suivi de grossesse, adaptée aux situations de handicap moteur et sensoriel. Pour ouvrir ces consultations, je me suis formée pendant 3 ans, j'ai travaillé avec une psychomotricienne pour les déplacements avec les personnes non voyantes et me suis formée en neurologie, puis j'ai adapté les pathologies en fonction de la physiologie de la grossesse. En deux ans, les consultations ont explosé ! On s'est vite rendu compte d'une problématique : seulement 10 % des patientes étaient suivies par un gynécologue. En 2015, nous avons ainsi ouvert une consultation gynécologique avec le docteur Wrobel. En moyenne, chaque semaine, nous recevons entre 15 et 20 patientes en situation de handicap.

Comment se passent les consultations ?

Nathan Wrobel : Nous faisons les consultations en binôme. Nous recevons les patientes ensemble, pendant 1h à 1h30 pour la première consultation. Nous accueillons d'abord la personne, Béatrice échange avec elle sur sa situation, ses attentes et son parcours. Je peux bien sûr intervenir à tout moment. J'interviens ensuite sur le plan médical avec des demandes sur les symptômes ou les examens. Nous réalisons ensuite une synthèse

avec la patiente et ses accompagnants le cas échéant. Notre démarche s'inscrit dans une volonté d'approche globale du parcours de la personne : de la préconception à l'après-accouchement.

B.I-C : On rencontre des patientes de tout âge, de 8 ans à 80 ans. Elles peuvent poser des questions sur la contraception, l'infertilité, le désir d'enfants. Quand je reçois les personnes en entretien préconceptionnel, je leur parle des enjeux, des risques de placement aussi. Beaucoup d'enfants sont placés après leur naissance. On en parle beaucoup pour les parents en situation de handicap mental mais cela peut concerner également des personnes en situation de handicap physique.

N.W : La question de la sexualité est omniprésente dans les consultations, même si elle n'est pas la raison première de la venue

« Notre démarche s'inscrit dans une volonté d'approche globale du parcours de la personne : de la préconception à l'après-accouchement »

de la personne. Il y a encore trop souvent un déni de la sexualité de la personne en situation de handicap. Elle est ignorée, voire condamnée, par certains professionnels. Mais les personnes en situation de handicap ont évidemment une sexualité. La prise en charge globale de la patiente permet de ne pas cantonner la consultation aux symptômes. Cela permet à la patiente de parler de son parcours dans sa globalité et de verbaliser ce qui lui est arrivé. Nous avons également beaucoup de cas de maltraitance. Nous faisons aussi de la détection de cancers de l'utérus, du sein. Pour certains professionnels, les personnes en situation de handicap n'ont pas de sexualité.

Comment adaptez-vous les consultations aux situations de handicap ?

B.I-C : Je me suis formée à la langue des signes française, j'utilise pour les personnes en situation de handicap visuel des calques thermoformés et des schémas en relief pour représenter les organes sexuels ou les grossesses gémellaires par exemple. Nous avons également une table de consultation adaptée. Avec les personnes en situation de handicap mental ou moteur notamment, nous pratiquons l'haptosynésie, un soin qui par le toucher permet au patient de se réapproprier son corps, d'en prendre pleinement conscience. Nous avons aussi une patiente qui vient avec ses propres pictogrammes pour que l'on puisse échanger plus facilement.

N.W : Nous avons une prise en charge adaptée au handicap même si ce n'est pas toujours simple. Nous devons être en harmonie avec les traitements médicaux de la patiente et avec ses capacités à prendre réellement son traitement. On travaille beaucoup en réseau, avec le service gynécologique-obstétrique auquel nous appartenons, également avec l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Nous intervenons aussi dans des centres pour faire de la prévention et de l'information. ■



Schémas en relief utilisés par les professionnels de l'institut lors de consultations avec des personnes en situation de handicap visuel.



APAJH de la Réunion

Des initiatives et outils innovants pour parler de la sexualité et de l'affectivité

À la Réunion, la Résidence Flacourt et le Foyer d'accueil médicalisé Henri Lafay, établissements gérés par l'APAJH de la Réunion, développent des activités permettant de faire émerger des questionnements, d'ouvrir une porte sur des sujets en rapport avec la vie intime et sexuelle, et sur les représentations de chacun.

A la Résidence Flacourt (Sainte-Marie), le développement des liens entre les personnes fait partie intégrante de l'accompagnement. Les parties collectives permettent des relations de voisinage, amicales, de travail mais aussi amoureuses avec des histoires qui se font et se défont. Elle peut même accueillir des couples grâce à des aménagements: chambres doubles, etc...

Pour accompagner au mieux les personnes, le personnel doit être formé à la question de la vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes. C'est pourquoi la Résidence Flacourt propose aux professionnels et aux personnes accompagnées des formations pour mener cette réflexion.

Des formations rassemblant professionnels et personnes accompagnées

La Résidence a fait appel à Michel Mercier, professeur émérite et psychologue chercheur à Namur, pour des formations réunissant les accompagnants et les personnes accompagnées d'abord en novembre 2014, puis en février 2016. Des hommes et des femmes

se sont ainsi trouvés dans un même espace pour discuter sur les notions de sexualité, de parentalité et de couple. Un travail sur tablette a été proposé aux personnes ayant besoin d'un soutien dans l'expression. Lors de tables rondes, les participants ont échangé sur ce qu'ils traversaient dans ce lien accompagnants - accompagnés, sur le sujet de l'intime et à partir de là, de la place de chacun dans l'espace de l'autre.

Handylove, un programme de prévention à destination de tous

Handylove, primé aux Trophées APAJH en 2014, est un programme régional d'information et de prévention «Santé-Sexualité» en direction des personnes en situation de handicap et des équipes éducatives. Il est composé d'une série d'outils qui permettent à chacun d'exprimer ses questions, mais aussi ses besoins : des courts-métrages, des poupées sexuées, des BD langages, des posters du corps humain et un dictionnaire. L'animation avec les résidents comprend le visionnage de court-métrages, mettant en scène des personnes en situation de handicap, avec

des thématiques larges telles que le consentement, la pudeur/l'intimité, les premiers émois amoureux, l'emprise familiale, l'homosexualité, la première relation sexuelle, la contraception, la conception d'un enfant...

Au sein du FAM (foyer d'accueil médicalisé) Henri Lafay à Saint-Gilles, ces vidéos sont utilisées comme support à la mise en place d'ateliers de théâtre interactif. Par exemple, suite au visionnage, on propose aux résidents de rejouer une scène, d'exprimer leur opinion, et de montrer comment, selon eux, il est possible de réagir, ou de se positionner face à telle situation. Ce sont alors les résidents qui sont acteurs du contenu des séances.

Dans le projet de La Maison Henri Lafay, les groupes interactifs s'adressent à l'ensemble des résidents. Ces groupes ont été constitués dans une volonté d'hétérogénéité des niveaux de compréhension et d'expression verbale pour le dynamisme du groupe. Ainsi chaque résident participe à sa manière (écoute passive, imitation), et la parole est facilitée ! ■

41^e Congrès de l'APAJH

Temps fort de militantisme et de revendication

Les 15, 16 et 17 juin derniers, le 41^e congrès de l'APAJH s'est tenu une nouvelle fois à la Cité internationale universitaire de Paris. Lors du Conseil d'administration du 16 juin, Jean-Louis Garcia a été réélu président de la Fédération APAJH à l'unanimité et à bulletins secrets.

La Cité internationale universitaire de Paris, lieu cosmopolite et symbolique du vivre-ensemble a accueilli le 41^e Congrès de l'APAJH. Véritable temps fort du mouvement APAJH, ce Congrès a cette année encore été l'occasion de mettre en adéquation les engagements formulés par l'APAJH pour une société toujours plus inclusive : « *C'est toujours possible, il suffit de le vouloir* » a déclaré Jean-Louis Garcia, en ouverture du Congrès.

« Culture et Handicap » : Débats et réflexions constructifs

Chaque année, le Congrès de la Fédération APAJH est également le lieu de réflexion du mouvement APAJH autour d'un thème particulier. Cette année, le 15 juin, c'est le thème « Culture et Handicap » qui a été abordé. L'accès à la culture pour tous est une revendication portée par l'APAJH qui l'a inscrite dans la Charte de Paris pour l'Accessibilité universelle, texte voté à l'unanimité du mouvement en juin 2014. C'est aussi l'un des 10 actes repris par le Pacte Handicap 2017 - 2022 proposé aux candidats républicains à la présidentielle et aux candidats républicains à la députation. Ce thème est par essence un fondement de l'accessibilité universelle : « *Les œuvres de Lascaux, de la grotte Chauvet, démontrent de façon éclatante que, de tout temps, l'expression de tout homme est passée par l'expression culturelle, qu'il soit cultivé ou pas* » a déclaré Jean-Louis Garcia.

Des tables-rondes représentant tous les horizons de la culture

Afin de mener cette réflexion, deux tables-rondes animées par Emmanuelle Dal'Secco, journaliste pour le site référence handicap.fr, ont donné la parole à des représentants d'associations, d'établissements culturels, d'établissements publics et du monde du spectacle : Anne-Marie Casadei, directrice



Jean-Louis Garcia, Président de la Fédération APAJH

du Centre de ressources régional Culture et Handicap Occitanie, Marie-Laure Las Vergnas, chargée d'accessibilité Universcience (Cité des Sciences et de l'Industrie, Palais de la découverte), pilote de la mission RECA*, Clémence Gros, chargée de la coordination de la politique d'accessibilité du Musée Quai Branly-Jacques Chirac, Mehdi Idir, conseiller territorial DRAC Ile-de-France, Laetitia Mailho, directrice de l'association Arts et santé, La Manufacture, coordinatrice du dispositif « culture et santé en Île-de-France » en partenariat avec l'ARS Ile-de-France, Franca Trovato, coordinatrice du dispositif Pisourd à l'École Supérieure d'Art et Design de Marseille-Méditerranée, Sylvain Harivel, président de l'association Art Handicap et Alex Coude, metteur en scène de la circomédie musicale Timéo.

La culture, pilier de la citoyenneté

Devant plus de 400 personnes réunies pour écouter et échanger avec eux, ils ont présenté des initiatives inclusives pour favoriser l'accès aux établissements culturels, et à la création artistique afin que chacun puisse accéder à une citoyenneté pleine et entière. Afin d'aborder le plus précisément possible les enjeux et les défis de l'accessi-

bilité à la culture pour tous, chaque table-ronde avait son propre thème. Lors de la première "Quelle accessibilité pour les établissements culturels" les regards croisés de Marie-Laure Las Vergnas et de Clémence Gros ont permis à l'assemblée d'approcher les solutions en termes d'accessibilité des établissements culturels, notamment au sein du Musée Quai Branly-Jacques Chirac qui tout au long de l'année pense chacun de ses projets en fonction de l'accessibilité universelle. Valoriser les initiatives des établissements culturels, c'est une des missions de la RECA qui en regroupe 30 : « *Un des axes importants dès le début, c'était la diffusion des bonnes pratiques* » a rappelé Marie-Laure Las Vergnas, en présentant le dernier des guides pratiques de l'accessibilité, une collection éditée par le Ministère de la Culture, ou encore le site accessible.net qui répertorie les lieux qui relèvent du tourisme et dont les informations sont vérifiées par le comité régional du tourisme.

Les intervenants de la deuxième table-ronde ont livré une autre vision de la culture en abordant le sujet de l'accessibilité à la pratique culturelle et à la création. Cette facette multidimensionnelle (formation, financement, exposition etc.) est souvent oubliée lorsque l'on pense l'accès à la culture, notam- ▶



Marie-Laure Las Vergnas, chargée d'accessibilité Universcience (Cité des Sciences et de l'Industrie et Palais des Découvertes), Clémence Gros, chargée de la coordination de la politique d'accessibilité au Quai Branly-Jacques Chirac, Emmanuelle Dal'Secco, journaliste handicap.fr et modératrice

oui, ils ont vocation comme tout artiste à se produire » a ainsi déclaré Anne-Marie Casadei. Si le Centre ressources Occitanie est un outil qui permet une telle exposition, ils sont encore beaucoup trop rares a fait remarquer Sylvain Harivel, Président de l'association Art Handicap qui peine à faire connaître "ses" artistes, alors mêmes que « le plaisir, c'est aussi de dire : pour une fois, on nous traite comme des artistes et pas comme des personnes en situation de handicap. On vient voir de l'art et pas des personnes en situation de handicap ». C'est cette peine à produire qu'a également soulevé Alex Goude, metteur en scène l'année dernière de la circomédie musicale Timéo, qui est selon lui un échec car le handicap a pris le devant sur l'art, sur la comédie et qu'il faut « créer la place » pour les comédiens en situation de handicap.

"Ce que nous avons entendu doit nous donner la force pour utiliser notre énergie sur des combats utiles, et faire que, sur le terrain de la culture et sur d'autres terrains, l'homme et la femme en situation de handicap soient d'abord un homme, une femme, des citoyens à part entière" a conclu Jean-Louis Garcia ■

* RECA : Réunion des Etablissements ulteurs pour l'Accessibilité

► ment pour les personnes en situation de handicap. Tout d'abord, parce que l'accès à la culture peut être associé, voire se confondre avec l'art thérapie, qui est un dispositif de soin. C'est ce qu'ont expliqué Laetitia Mailho et Mehdi Idir, qui co-pilotent un projet culturel entre l'ARS et la DRAC Île-de-France, et qui s'adressait à la base aux hôpitaux et maintenant s'ouvre aux

handicap auditif à l'Ecole supérieure d'Art et Design de Marseille - Méditerranée et le Centre de ressources handicap d'Occitanie. Ce dernier oriente, informe, et accompagne les projets des personnes en situation de handicap, les structures médico-sociales ou les acteurs culturels qui veulent mettre en place un tel projet afin que l'art des personnes en situation de handicap soit visible. « Les artistes en situation de handicap sont des artistes avant tout, donc,

“ Rien n'est interdit, c'est le rôle de l'APAJH de se battre pour l'accès à la culture pour tous. Jean-Louis Garcia ”

établissements médico-sociaux : « Depuis 2005, on a financé plus de 300 actions artistiques permettant la participation directe des personnes hospitalisées, du personnel ou des proches des personnes hospitalisées ».

Plus largement, la formation et l'exposition des artistes en situation de handicap est un enjeu qu'il s'agit de considérer : Franca Trovato et Anne-Marie Casadei ont présenté Pisourd, un dispositif pour accueillir et accompagner des élèves en situation de



Anne-Marie Casadei, Directrice du Centre de ressources régional culture et handicap Occitanie, Franca Trovato, Coordinatrice du programme Pisourd à l'Ecole supérieure d'art et de design Marseille-Méditerranée, Sylvain Harivel, Président de l'association Art handicap, Emmanuelle Dal'Secco, journaliste handicap.fr et modératrice, Mehdi Idir, Conseiller Territorial DRAC Ile-de-France et Laetitia Mailho, Agence Régionale de Santé, Ile-de-France dans le cadre de Culture et Santé et Alex Goude, producteur.

* Dispositif Mobile Européen Urgence et Soins



Retour avec Jean-Louis Garcia, Président de la Fédération APAJH sur les moments forts du 41^e Congrès APAJH

Selon vous, quels ont été les moments forts du 41^e Congrès de la Fédération APAJH ?

La première demi-journée qui avait pour thème la réflexion autour de « Culture et handicap » a constitué une entrée riche et ambitieuse, de grande qualité. Je voudrais souligner la force de conviction des intervenants, l'intérêt porté par la salle et les bons retours qui nous ont été faits depuis.

Il faut noter de nouveaux participants, de nouveaux militants qui n'ont pas toujours saisi la cohérence des prises de position.

“ L'absence de vote contre n'est pas neutre et nous confirme qu'il faut continuer d'avancer. ”

Tout ce qui correspond à l'activité de 2016 et à la motion d'orientation a été adopté sans aucune opposition, tout au plus quelques abstentions. L'absence de vote contre n'est pas neutre et nous confirme

qu'il faut continuer d'avancer, ensemble et résolument.

Enfin, le film « Citoyen », réalisé par l'APAJH du Calvados a été également un moment fort de ce Congrès, car il illustre l'accès à la citoyenneté pour tous et plus généralement à la citoyenneté pleine et entière qui est l'une des revendications portées par l'APAJH.

Ce Congrès a également connu une Assemblée générale extraordinaire, pour soumettre au vote une évolution statutaire, ainsi que la présentation du nouveau logo

L'évolution statutaire a été adoptée à la majorité qualifiée. C'est un retour aux sources, particulièrement car dans les délibérations collectives d'Assemblée générale extraordinaire, la « Fédération des APAJH » n'a jamais existé, et que la Fédération APAJH a toujours été portée démocratiquement par le mouvement APAJH.

Le nouveau logo de la Fédération APAJH est en lien avec les précédents, mais il s'actua-

lise avec l'arrivée de nouvelles couleurs, en plus du vert qui symbolise notre action associative. Il marque la force de notre unité et renforce la visibilité de l'APAJH dans le monde médico-social et associatif, dans la société.

Quel bilan tirez-vous des élections du Conseil d'administration ?

Le Conseil d'administration se féminise, même s'il n'atteint pas encore la parité. Aujourd'hui, le Conseil d'administration fédéral se compose de 22 hommes et de 14 femmes. A noter que les tiers d'élus qui seront renouvelés en 2021 et 2023 sont paritaires. Seul le tiers d'élus renouvelables en 2019 se compose de dix hommes et deux femmes. Nous pouvons donc envisager qu'en 2019, nous pourrions atteindre cette parité. Nous notons également un rajeunissement du Conseil d'administration. Ces deux dynamiques se retrouvent évidemment dans le nouveau Bureau fédéral. ■

Une nouvelle identité visuelle pour l'APAJH

Coup de jeune sur le logo de la Fédération APAJH ! Une nouvelle identité visuelle a été dévoilée lors du 41^e Congrès de l'APAJH, mettant en avant un nouveau logo, plus visible et moderne, en lien avec les origines.



L'évolution du logo de la Fédération APAJH depuis 55 ans...



Le nouveau logo de la Fédération APAJH et ses déclinaisons

Lors du Congrès APAJH 2017, Jean-Louis Garcia, président, a dévoilé la nouvelle identité visuelle de la Fédération APAJH. La Fédération APAJH évolue, bouge, Elle est ancrée dans la société en mouvement : elle doit signifier ce changement aussi par la première image qu'elle adresse. Cette nouvelle identité visuelle est une opportunité de réaffirmer ses valeurs et son positionnement « tout handicap ».

« Notre logo, tel un drapeau, doit claquer fièrement, et derrière les cinq lettres APAJH, porter haut les valeurs de laïcité, solidarité et citoyenneté », a déclaré Jean-Louis Garcia.

A l'occasion de la présentation de cette nouvelle identité, Jean-Louis Garcia a déclaré : « Il s'agit de simplifier notre logo et d'y apporter une touche de couleur. Cette

identité visuelle 2017 conserve la fleur, marqueur du logo depuis le début des années 70, mais modernise l'image du réseau APAJH d'aujourd'hui : novateur et inventif pour un accompagnement qui place les attentes et besoins des personnes en situation de handicap au cœur des réponses». ■

Salon Handicap, Emploi et Achats responsables

Les travailleurs en situation de handicap, une valeur ajoutée pour tout employeur

Le 24 mars 2017 avait lieu la 2^e édition du Salon Handicap, Emploi et Achats responsables. Organisé par le groupe Les Echos et LVMH ce salon a réuni les professionnels autour de la question de l'emploi des personnes en situation de handicap, dans le milieu protégé et dans le milieu ordinaire. Parmi eux, le mouvement APAJH.



Jean-Louis Garcia, président de la Fédération APAJH lors du Salon Handicap "Emploi et Achats responsables"

© Thiercelin Dubout

Alors que le taux de chômage des personnes en situation de handicap est deux fois plus élevé que la moyenne nationale, plus de 120 Entreprises adaptées et ESAT (établissements et services d'aide par le travail) étaient présentes au Palais des Sports (Paris) pour la 2^e édition du Salon Handicap, Emploi et Achats responsables.

Tout au long de la journée, environ 3 000 visiteurs ont pu aller à la rencontre d'entreprises et d'experts dans tous les domaines d'activité qui ont fait le pari du handicap dans leur secteur. Le salon a également invité les visiteurs à pousser la réflexion sur le travail des personnes en situation de handicap et sur leur place en entreprise. Les 65 conférences et ateliers avaient tous rapport au travail des personnes en situation de handicap, aux possibilités d'aménagement pour faciliter leur accession à l'emploi mais aussi à l'importance et à la valeur ajoutée d'une personne en situation de handicap dans le travail.

Le travailleur en situation de handicap, une valeur ajoutée pour l'entreprise

Au-delà d'une journée de réflexion autour du travail des personnes en situation de handicap, le Salon Handicap, Emplois et

Achats responsables était cette année encore le rendez-vous de l'excellence et des savoir-faire. Organisé par le groupe de presse Les Echos et LVMH, ce salon a pour vocation de faire se rencontrer de grandes entreprises, de mêler les expériences pour que le travail des personnes en situation de handicap soit connu de tous, et qu'il soit perçu comme une chance pour les entreprises : « Il faut faire tomber les préjugés, les peurs, les craintes et faire que l'on regarde la personne en situation de handicap, le travailleur, le salarié à travers ses potentiels et non le regarder à travers son handicap » précise Jean-Louis Garcia, Président de la Fédération APAJH.

« On a deux possibilités : soit on estime qu'ils n'ont pas les potentiels pour travailler, on les met à part, on les exclut, on les renvoie sur le champ de la solidarité nationale, soit on part de l'idée qu'ils ont des potentiels et on travaille, champ du handicap et champ de l'entreprise pour voir comment avec la formation, avec de l'accompagnement ils intègrent le monde de l'entreprise sachant que dans l'entreprise, il peut y avoir le secteur protégé et adapté avec le monde associatif et comment on installe des parcours fluides dans le monde du travail pour aller dans le monde dit ordinaire ».

Choisir le travail protégé ou accompagné, c'est choisir l'excellence

Le travail des personnes en situation de handicap souffre de certaines représentations : il ne concernerait que quelques tâches, souvent manuelles et ne pourrait pas s'inscrire dans un principe de compétitivité. Au contraire, un travailleur en situation de handicap peut s'épanouir dans différents domaines d'activité : « On imagine que la personne en situation de handicap est cantonnée dans certaines activités professionnelles, c'est faux : elle peut être sur le terrain de l'expertise, de l'excellence. La numérisation, l'informatisation nous apportent des plus, il faut réviser tous les fichiers pour avoir une autre vision de la personne en situation de handicap et de ses potentiels. » poursuit Jean-Louis Garcia. C'est pour porter haut cette vision du travail des personnes en situation de handicap que l'APAJH se mobilise au quotidien. ■

Trophées APAJH 2017



Une 13^e édition des Trophées (en)chantée

Baguette magique, cape et chapeau de magicien s'inviteront aux Trophées APAJH le mardi 7 novembre prochain au Carrousel du Louvre à Paris. La magie réunira tout au long de la soirée artistes de renom et talents issus du mouvement APAJH pour additionner les différences sur scène et dans la salle.

Le mardi 7 novembre prochain, les Trophées APAJH se draperont de mystère et d'enchantement pour leur 13^e édition. La magie, thème fil-rouge de la soirée, fera de cette édition un mélange de prestidigitation, d'illusion et d'émerveillement.

Cette année encore, les artistes seront nombreux pour faire vivre une soirée exceptionnelle au public présent. Les artistes de renom se mêleront aux talents issus des établissements gérés par l'APAJH pour que les différences s'additionnent sur scène et dans la salle.

Une soirée pour mettre en lumière les initiatives remarquables

Les Trophées APAJH ont été créés en 2005, dans l'esprit de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Plus de dix ans après, l'évènement a évolué pour porter toujours plus haut les valeurs et les combats de l'APAJH.

Cinq trophées seront décernés à des initiatives remarquables qui œuvrent pour l'Accessibilité universelle et une société toujours plus inclusive :

- « Accessibilité universelle » l'accès à tout, pour tous, avec tous
- « Ville citoyenne et Service public »,
- « Ecole et Culture »,
- « Entreprise citoyenne »,
- « Sport ».

Les inscriptions pour assister à la soirée seront ouvertes dès fin septembre.

Le formulaire à remplir pour faire votre demande sera disponible sur le site : <http://trophees.apajh.org/>



Intervention de Jean-Louis Garcia, président de la Fédération APAJH le 24 janvier 2017 lors d'une réunion d'information sur le CITS à la Sorbonne

Le crédit d'impôt sur la taxe sur les salaires, quid des associations ?

Entré en vigueur le 1er janvier 2017, le Crédit d'impôt sur la Taxe sur les Salaires (CITS) est une réponse aux demandes faites par les organismes privés à but non lucratif d'obtenir un dispositif équivalent au Crédit d'impôt pour la compétitivité et l'emploi.

Le Crédit d'impôt sur la Taxe sur les Salaires (CITS) est un dispositif analogue à celui créé pour la compétitivité et l'emploi dédié aux entreprises, le CICE. Il s'agit d'une mesure fiscale au bénéfice des organismes privés non lucratifs, calculée sur la base d'un taux de 4 % de la masse salariale pour tous les salaires inférieurs à 2,5 SMIC. Cette disposition a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale le 18 novembre 2016 et figure dans la Loi de Finances pour 2017.

Cette mesure concerne l'ensemble des activités, non seulement sanitaires, sociales et médico-sociales, mais aussi d'autres activités, tant qu'elles sont portées par des associations (éducation, culture, sport, animation, etc.). Sont ainsi éligibles à ce crédit d'impôt : les associations loi de 1901, les fondations, les Centres de Lutte Contre le Cancer et les mutuelles de moins de 30 salariés ainsi que les entités de statut mutualiste, lorsqu'elles relèvent du livre III du Code de la Mutualité et emploient moins de 30 salariés. Par extension, les associations relevant du régime juridique spécifique du

Haut-Rhin, du Bas Rhin et de la Moselle sont également concernées.

Un crédit d'impôts pour équilibrer la concurrence

La création du CITS était une revendication des organismes privés à but non lucratif qui s'estimaient lésés face à certains établissements du même secteur sanitaire, social et médico-social qui bénéficiaient du CICE. Par exemple, les maisons de retraite et les services d'aides à la personne privés tandis que leurs homologues du secteur associatif n'y avaient pas droit. C'est sur ce déséquilibre concurrentiel que devrait agir le CITS.

Une journée d'information à destination des associations

Le 24 janvier 2017, une journée d'information sur le CITS s'est tenue au sein du Grand Amphithéâtre de la Sorbonne à Paris. Ce temps d'échange sur ce sujet à la fois technique et politique était organisé par

la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP), qui avait été pilote de la campagne pour que la loi progresse vers le monde associatif. Les sept fédérations, membres de la campagne, étaient présentes : l'APAJH, la CNAPE, la FEHAP, la Fédération des acteurs de la solidarité, l'UNAPEI, UNICANCER et l'UNIOPSS. Patrick Kanner, alors ministre de la Ville, de la Jeunesse et des Sports et en charge du secteur associatif et Christian Eckert, secrétaire d'Etat chargé du Budget et des Comptes publics sont intervenus afin d'expliquer les raisons de cette mesure tout en confirmant le principe d'une non-reprise par l'Etat dans les budgets et les tarifs des secteurs sanitaire, social et médico-social.

Le Président de la Fédération APAJH et Vice-président de la FEHAP, Jean-Louis Garcia a rappelé l'engagement des citoyens bénévoles qui ont fait le choix de l'humain, des plus vulnérables et cela dans l'intérêt général. Etre écoutés, entendus est une belle avancée. ■



Les enfants de l'EEAP Tony Larue à la rencontre des élèves du Conservatoire

Seine-Maritime

Une inclusion bien orchestrée

Le lundi à l'EEAP¹ Tony Larue de Grand Quevilly (Seine-Maritime), c'est musique ! Répartis en deux groupes, une douzaine d'enfants participent à des séances d'une heure de découverte et de pratique d'instruments.

Ces ateliers sont animés par Pierre Lacheray, musicien professionnel et musicothérapeute, accompagné par les professionnels de l'EEAP, Joëlle, Siegfried, Sophie, Augustin et Christian. «*La musicothérapie c'est l'exploitation du potentiel artistique à visée thérapeutique. Les ateliers que nous organisons sont de l'animation musicale. On valorise ce que chacun est capable de faire pour l'aider à retrouver l'estime de soi*» explique Pierre Lacheray.

Pour rassurer les enfants, l'atelier est ritualisé : chacun a sa place attribuée, comme dans un orchestre. L'atelier commence par des temps d'expression individuelle qui laissent ensuite place à un travail collectif. Les jeunes jouent avec des instruments améliorés en fonction des possibilités de chacun. La «*planche à cordes*», sorte de guitare électrique adaptée, a ainsi été conçue pour l'atelier.

Le but, à long terme, est d'arriver à un ensemble de sons organisés, à une œuvre collective dans laquelle chaque participant, enfant et encadrant, trouve sa place.

La musique comme passion commune !

Cette activité s'inscrit dans une véritable démarche d'inclusion et d'ouverture sur l'extérieur favorisant les échanges avec les professeurs du Conservatoire de Grand-Couronne, ainsi que les élèves de CM1 et CM2 des Classes horaires aménagées en musique (CHAM). Douze professeurs du Conservatoire sont ainsi venus présenter leurs instruments de musique à l'EEAP : piano, violon, saxophone, guitare, trompette, tuba, etc.

Le 3 mai, c'était au tour des élèves de primaire de venir à la rencontre des enfants de l'EEAP pour participer à une grande journée musicale. Fabienne Nedelec, directrice adjointe de l'EEAP soutient son équipe depuis le début de cette aventure musicale : «*il était important que de temps en temps, la musique vienne à nous*». ■

1. Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

3 questions à Christian Maron, éducateur spécialisé

Qu'est-ce que cet atelier apporte aux jeunes accompagnés par l'EEAP ?

La musique favorise le bien-être et l'émergence de compétences qui n'étaient pas forcément exploitées. L'atelier a apporté un éveil pour certains jeunes. Cet éveil et ce plaisir se manifestent par des sourires, des mouvements et par une absence de stéréotypies. Étonnamment, pendant l'atelier, les mouvements répétitifs de certains laissent place à une écoute et une expectative.

Comment s'est passée la rencontre avec les professeurs et élèves du Conservatoire ?

Nous nous sommes déplacés au conservatoire. Nous avons été surpris de voir l'ensemble des professeurs présents, nous pensions qu'ils seraient 3 ou 4 mais tous se sont inscrits ! On les a ensuite fait venir à l'EEAP. C'était comme la fête de la musique, l'atmosphère était incroyable.

Pour les élèves, il y a aussi eu un travail de médiation. Nous avons préparé en amont leur rencontre avec les jeunes de l'EEAP. S'il y avait de la timidité des deux côtés lors de la première rencontre, c'était quand même plutôt de la joie qu'on voyait. Les rencontres suivantes ont été plus simples, on a réellement senti une progression dans la relation.

En tant qu'éducateur spécialisé, que vous a apporté cette expérience ?

Pour moi, la possibilité d'être dans une dynamique de projets, le fait de pouvoir côtoyer un milieu très différent, de m'adapter à un nouveau public a été très intéressant. Il a fallu également faire attention à bien sensibiliser les élèves et professeurs du Conservatoire pour que la rencontre soit la plus douce possible. Cela a permis de rencontrer de nouveaux interlocuteurs. Ce projet leur a donné envie d'en mener d'autres avec des personnes en situation de handicap. On avance encore davantage vers l'inclusion. Et si on peut continuer à travailler avec eux, c'est gagné !

Ouvert en 1974, l'EEAP (Etablissement pour Enfants et adolescents polyhandicapés) Tony Larue de Grand-Quevilly est, depuis 1990, spécialisé dans l'accueil des jeunes âgés de 6 à 20 ans. Il leur propose des activités et soins adaptés, avec comme objectif de faciliter la rencontre et l'inclusion.



Tarn

Au diapason avec la musique de l'orchestre de chambre de Toulouse



Le 11 juillet dernier, au cœur des structures APAJH de Lavaur, dans le Tarn, l'orchestre de chambre de Toulouse s'est produit devant personnes accompagnées et professionnels.

Le célèbre Carnaval des animaux de Camille Saint-Saëns et les Quatre Saisons de Vivaldi ont conquis les spectateurs, très chanceux auditoire de ce concert privé.

Depuis 1953, l'Orchestre de Chambre de Toulouse s'intéresse à toutes les musiques, de la période baroque jusqu'à la création contemporaine. De nombreux compositeurs ont travaillé avec lui pour des concerts et des enregistrements, lui dédiant des œuvres spécifiques.

Il se produit régulièrement avec les plus grands solistes, tels Christophe Coin, Gautier Capuçon, Natalie Dessay, Régis Pasquier, Michel Lethiec, Anne Queffelec et Richard Galliano. Il collabore avec de nombreux ensembles vocaux.

“Ce fut un moment exceptionnel, tant par le rayonnement des usagers que par l'implication des musiciens, réceptifs aux ressentis de chacun... Lien et partage étaient réunis !

Valérie Tastest-Violet - Animatrice des activités culturelles ”



Mayotte

Guidance parentale et handicap, une expérience innovante

Sollicitée par l'agence régionale de santé (ARS) Océan Indien, l'APAJH mène un projet de guidance parentale à Mayotte. L'objectif est de mobiliser et d'accompagner les familles mahoraises pour les rendre davantage actrices de l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap.

Cette demande de l'ARS fait suite à un constat majeur : le déficit de l'offre médico-sociale sur le département de Mayotte par rapport aux besoins identifiés pour les enfants en situation de handicap et leurs familles, avec la nécessité de s'adapter au contexte spécifique de Mayotte.

Un contexte spécifique

L'ARS Océan Indien, pour répondre à des besoins identifiés sur le département de Mayotte, aussi bien au niveau de la santé que du handicap (pénurie des professionnels de santé, manque d'équipements médico-sociaux, environ 500 enfants en attente de places), a pour objectif la construction d'une offre médico-sociale et vise à la création d'environ 450 places en établissements et services médico-sociaux d'ici 2020. Au regard du contexte particulier de ce département, l'ARS Océan Indien veut également traiter la question de la guidance parentale.

Les problématiques sont nombreuses à Mayotte et concernent l'accès aux soins, au logement, à l'éducation, à la scolarisation... A côté d'un contexte économique difficile existe également un contexte culturel spécifique qui prend appui sur une organisation familiale élargie, sur la religion et des représentations culturelles du handicap. Sur le plan éducatif, l'enfant en situation de handicap serait très souvent peu soumis aux sollicitations éducatives et d'apprentissage.

Une démarche pragmatique et de co-construction

Il existe très peu d'écrits sur le handicap dans les familles mahoraises. C'est pourquoi l'équipe projet a jugé indispensable de ne pas travailler à partir de certains préjugés mais véritablement à partir des remontées du terrain, notamment sur la représentation du handicap par les familles. Leur démarche a reposé depuis le début sur l'idée de construire le projet avec les populations concernées sur place. Leur volonté de mener un travail respectueux de la singularité de chaque famille, sans se positionner en tant qu'expert prodiguant la bonne parole. L'APAJH veut mobiliser les proches, les accompagner et les guider, sans faire à leur place mais en leur

DÉFINITIONS

SOUTIEN À LA PARENTALITÉ

Soutenir et/ou développer auprès de parents des compétences liées à leur rôle et à leurs missions

GUIDANCE PARENTALE

Conseil, direction, aide, soutien et accompagnement pour :

- Améliorer le quotidien de l'enfant et de ses proches face à une situation de handicap, limiter les situations de surhandicap et aider les femmes à gagner en autonomie.
- Aider les parents afin qu'ils se mobilisent pour développer les compétences de leur enfant dans les domaines de l'autonomie (personnelle, domestique ou sociale), de la communication ou du jeu.
- Valoriser ou revaloriser les parents/familles dans leurs compétences parentales.



La conférence de territoire Océan-Indien s'est tenu les 20 et 21 février 2017 à la Réunion

▶ permettant de prendre leur place. Ce projet repose sur une formation/action qui vise à définir et construire des pratiques, des outils et des postures professionnelles.

Cette démarche s'organise à partir d'une co-construction avec les professionnels sociaux et médico-sociaux, avec des allers-retours, d'essais/erreurs, d'analyse des situations, pour aboutir à une modélisation de pratiques.

La Fédération APAJH apporte son savoir-faire en tant que gestionnaire d'établissements et son expérience de la guidance parentale et de la formation.

Des outils et un référentiel de bonnes pratiques pour accompagner familles et professionnels

Planifié sur 18 mois, ce projet cible les familles, avec pour bénéficiaire l'enfant en situation de handicap. Des familles ressources qui ont déjà mené des expériences dans l'accompagnement du parcours de leur enfant pourront participer à des temps d'échanges avec les familles « cibles », permettant ainsi le travail entre pairs, dans le cadre d'une

« pair-aidance », sous forme de partage d'expériences.

A l'issue du projet, l'APAJH remettra à l'ARS un guide de bonnes pratiques et d'autres outils comme des contenus de formation à destination des professionnels, des référentiels avec des exemples d'outils, d'actions, d'expérimentations mises en place, des documents en Facile à Lire et à Comprendre à destination des parents, etc. C'est une coopération « gagnant-gagnant » pour la Fédération APAJH, les acteurs sociaux et médico-sociaux et le territoire et les partenaires institutionnels. ■

Les partenaires du projet sont l'ARS Océan Indien, la MDPH de Mayotte, le Conseil départemental de Mayotte, la Direction de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale (DJSCS) de Mayotte, la Caisse de Sécurité Sociale de Mayotte (CSSM), l'association gestionnaire des ESMS mahorais (TOIOUSSI, ADSM, TAMA), la CNSA et le Centre hospitalier de Mayotte (CHM).

Les conférences de territoire APAJH, journées de réflexion et de construction collective

De février à avril 2017, l'APAJH a organisé, comme chaque année, un cycle de conférences de territoire au sein de 9 villes de France métropolitaine et d'outre-mer.

Organisées par territoires, ces conférences sont un moment de rencontre, d'échanges et de réflexion. Les adhérents des associations départementales, les personnes accompagnées par l'APAJH et leurs familles, ainsi que les professionnels des structures sont conviés à ces journées de débats et de construction collective.

Quatre thèmes étaient au programme de ces conférences de territoire :

- Un point sur la situation générale
- Le revenu universel d'existence
- La révision statutaire
- Les 10 engagements de l'APAJH pour accompagner autrement les parcours de vie et offrir une réponse pour tous.



Calvados

Etre acteur de son parcours de soin avec le passeport Santé

Afin de favoriser l'accès à un parcours de santé de qualité, l'APAJH du Calvados propose un « passeport santé » illustré, qui a pour objectif de fournir des repères et guider la personne dans son parcours de soins.

C'est en 2015 suite à un appel à projet de l'agence régionale de santé de Basse Normandie sur la prévention et promotion de la santé, que l'idée de créer un outil permettant de faciliter l'accès aux soins des personnes accueillies et de les rendre actrices de leur santé a vu le jour. Le passeport santé a été co-construit entre les professionnels du secteur médico-éducatif de l'ESAT et de la résidence Océane et des professionnels médicaux des établissements de santé du territoire.

Avec un vocabulaire simple, une police d'écriture plus grande que la moyenne et de nombreux pictogrammes, le passeport santé répond aux règles du Facile à lire et à comprendre (FALC). Il permet ainsi d'expliquer très concrètement les douleurs ou les gênes ressenties.

Un outil pour les personnes en situation de handicap et les professionnels

Le passeport santé répond à un double objectif : fournir des repères aux professionnels de santé et guider la personne en situation de handicap dans un parcours de soins de qualité. Il prend la forme d'un classeur contenant un répertoire, des informations personnelles et médicales, un calendrier des fréquences de rendez-vous, des habitudes de

vie et des informations sur les problématiques liées au handicap comme la capacité de compréhension ou le mode de communication. Il offre également la possibilité aux praticiens de compléter des « fiches bilans médicaux » par spécialité médicale afin de dresser un état des lieux et ainsi faciliter la prise en charge des personnes.

L'outil est actuellement en phase d'expérimentation. Près de 100 adultes en situation de handicap accompagnés au sein des établissements médico-sociaux de l'APAJH du Calvados pourront tester ce passeport. ■



Le défi de l'accessibilité universelle au cœur de l'hémicycle

À l'occasion des élections législatives et présidentielle, l'APAJH a appelé les candidats républicains à s'engager pour une France résolument inclusive, qui s'adapte aux besoins de chacun.

Le plaidoyer de l'APAJH interpellant les candidats républicains à l'élection présidentielle et législatives 2017 pour un engagement pour l'Accessibilité universelle continue puisque c'est maintenant dans les faits que le défi sera relevé pour les personnes en situation de handicap.

Sept des candidats républicains à l'élection présidentielle ont répondu au Pacte de l'APAJH dont Emmanuel Macron. Pour Jean-Louis Garcia, président de la Fédération APAJH, « *il est important de saluer les engagements du président de la République qui avait apporté une réponse à notre pacte et s'engageait pour 8 actes sur 10 pendant la campagne présidentielle. Sur le plan de l'accessibilité, de la scolarisation, de l'accès aux soins et de l'emploi des personnes en situation de handicap, nos propositions se rejoignent et nous sommes prêts à apporter notre contribution pour construire une République toujours plus inclusive et mobilisée afin de garantir la citoyenneté et l'autonomie de tous et de chacun* ».

Retrouvez le retour d'Emmanuel Macron sur www.faire-societe.apajh.org

L'Assemblée nationale, lieu stratégique

Les députés nouvellement élus sont en première ligne pour que, via des mesures concrètes, notre société soit réellement inclusive, tout handicap. Au-delà du temps de la campagne électorale, les associations APAJH sont les vigies de l'accessibilité universelle au plus proche du terrain. Les 10 actes du pacte « Faire société », feuille de route lisible pour chacun, reste un objectif majeur pour cette mandature qui s'amorce.

Des revendications accessibles à tous

Un site internet spécifiquement réalisé selon les recommandations techniques (RGAA) pour être consultable par tous, dans les meilleures conditions, quel que soit l'outil de navigation présente le pacte handicap et offre la possibilité à tous les citoyens de découvrir et comprendre l'interpellation de l'APAJH en 10 actes. ■

www.faire-societe.apajh.org

Des fonctionnalités sur l'ensemble des pages du site internet :

- Grossissement des polices de caractère, augmentation des contrastes
- Synthèse vocale
- Balisage des pages pour les internautes équipés d'une synthèse vocale et d'une plage braille (NVDA, JAWS, etc.)

Les 10 actes du Pacte Handicap APAJH 2017-2022 sont disponibles en :

- Version en FALC « facile à lire et à comprendre », c'est-à-dire selon les règles européennes pour une information accessible,
- Version en Langue des Signes Française,
- Version en Langage Parlé Complété.



Le 10 juin, le festival "Autrement dit" a réuni plus de 5000 personnes

Indre-et-Loire

“Autrement Dit”, un festival accessible

Le premier festival sur l'accessibilité universelle, « Autrement dit » s'est tenue le 10 juin dernier à Luynes (Indre-et-Loire). Cet évènement initié par l'APAJH a mêlé concerts, spectacles et arts du cirque.

Axé sur l'inclusion des personnes en situation de handicap, le festival met en lumière le potentiel et les aptitudes de tous, en créant des situations de rencontres et de collaborations.

La culture comme lien social

Plus de 120 bénévoles se sont relayés pour organiser cette manifestation qui a attiré près de 5000 personnes. Nombreux ont été les artistes à se produire sur scène : la chanteuse Camille Esteban, La Vache qui rock, les Blouses notes, le cirque Georget...

L'après-midi a été ponctuée de concerts traduits en langue des signes française, de spectacles de danse, de représentations de cirque et d'animations musicales, retransmis sur écrans géants. C'est le groupe Tryo, tête d'affiche du festival qui a clôturé cette belle journée.

Changer le regard sur le handicap

Ce nouveau rendez-vous festif est le point de départ d'un véritable travail partenarial entre l'APAJH d'Indre-et-Loire et l'ensemble des acteurs du département. La création et l'expression artistique accessible à tous, sont utilisées comme un support de sensibilisation aux problématiques de l'inclusion, de la rencontre et de la différence.

Ce projet pose les bases d'un «vivre ensemble» en apportant, de façon originale et adaptée à tous les publics, des éléments d'information sur le handicap. ■

On conte sur Nous

Créations artistiques et handicap

Début juillet, au Puy-en-Velay (Haute Loire), a eu lieu la remise des prix qui récompensait les œuvres d'une centaine d'élèves participant au projet « On Conte sur nous », un travail d'écriture sur le thème de la différence porté par l'APAJH de Haute-Loire notamment.

Au début de l'été 2016, des militants de l'APAJH Haute Loire et l'équipe du Dispositif d'Accompagnement de l'Humain vers des Loisirs Intégrés et Réguliers (DAHLIR 43, lauréat des Trophées APAJH Sport en 2012) se rencontrent pour évoquer une action conjointe de sensibilisation des enfants à la différence et au handicap, au travers de l'écriture d'un conte. Le projet « On Conte sur Nous » est en train de naître.

La Fédération des Œuvres laïques et l'association Lire et Faire ont rapidement pris part à l'élaboration du projet qui, après avoir rencontré un accueil favorable auprès de l'Education Nationale et des directeurs des écoles du bassin du Puy, a été officiellement lancé.

Mise en place du projet

Dès le mois de novembre 2016, les enfants de différentes écoles de la région ont participé à ce projet inclusif. Des



ateliers de sensibilisation, des journées de rencontres, des débats, des ateliers d'écritures et d'illustration ont été organisés.

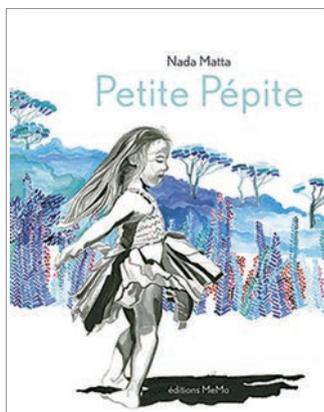
Durant les premiers mois de l'année 2017, les élèves ont utilisé les connaissances acquises pendant ces ateliers pour réaliser leurs propres contes, mais aussi des pièces de théâtre autour de la différence.

Des liens se sont tissés avec des établissements médico-sociaux : par exemple pour la traduction d'ouvrage en Langue des Signes Française. Les élèves ont également été sensibilisés à la déficience visuelle grâce à la participation du Centre de rééducation pour déficients visuels.

Une remise des prix festive

Du prix « tactile pour la coccinelle à trois points » au prix de « la mobilité pour celui qui ne suit pas le troupeau » en passant par le prix de « l'art du bricolage », ce sont des dizaines d'élèves de CM1, CM2 et 6ème qui ont été récompensés, pour leurs œuvres autour de la différence.

La soirée s'est terminée en musique avec les résidents de la Maison d'accueil spécialisée « la Merisaie » (Allègre - APAJH 43) qui ont illustré en rythme avec des maracas, djembés et claves un des contes écrit par les enfants, « Varan le fourmilier ». ■



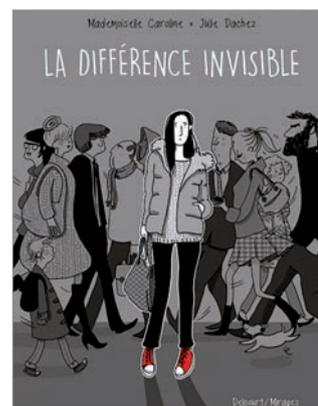
Petite pépité
Nada MATTA
Éditions MeMo

Ce livre est une déclaration d'amour de Nada Matta à sa petite fille trisomique. Il entraîne le lecteur de page en page, par le biais de questions réponses, à la découverte de cette différence incitant chacun à prendre le temps de découvrir et d'aimer. C'est aussi le livre d'une artiste qui a illustré son texte de compositions graphiques, mêlant les paysages libanais à des portraits de son enfant.



Scolariser un élève avec trisomie 21
www.trisomie21-france.org

De nombreux enfants avec trisomie ou ayant une déficience intellectuelle ne bénéficient pas de conditions de scolarité satisfaisantes et efficaces. En parallèle, les enseignants sont souvent démunis lorsqu'ils reçoivent un enfant « différent » dans leur classe. Pour faciliter cette inclusion scolaire et contribuer à rendre l'école accessible à tous, Trisomie 21 France réédite son livret à destination des enseignants. Rédigé par un groupe de professionnels de l'enseignement et du secteur médico-social, cet outil propose des adaptations et des réponses individualisées aux enseignants qui suivent des élèves avec une trisomie 21.

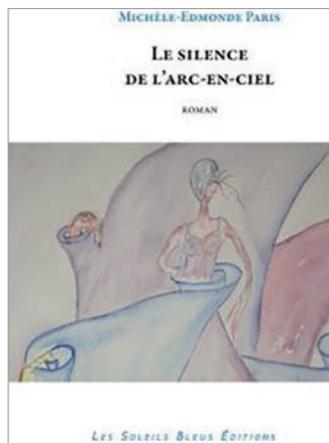


La différence invisible
Julie DACHEZ, Mademoiselle Caroline
Éditions Delcourt

Marguerite se sent décalée et lutte chaque jour pour préserver les apparences. Pour qu'elle se sente bien, son environnement doit être un cocon fait de routines et de calme. Mais elle vit avec les autres, se sent agressée par le bruit et les bavardages incessants de ses collègues. Elle ne sait pas pourquoi elle est différente et en souffre. Pour elle, l'imprévu, les relations sociales, les sous-entendus... sont des obstacles insurmontables. C'est en surfant sur internet et en consultant des spécialistes qu'elle va découvrir son autisme Asperger. Pour elle, c'est un vrai soulagement et elle va enfin pouvoir vivre sans angoisse. Cette BD,

aux graphismes et lettrage pleins de trouvailles pour illustrer la perception de Marguerite, propose aussi en fin d'ouvrage des informations sur l'autisme.





Le silence de l'arc-en-ciel
Michèle-Demonde PARIS
Éditions Les soleils bleus

Après un accident et des mois de rééducation loin des siens, Angèle retrouve sa maison, son mari et ses enfants. Rien n'a changé mais le handicap rend tout différent. Minutieusement, elle écrit son histoire, ses angoisses, ses petits succès qui lui réapprennent à vivre au quotidien. Elle écrit aussi les histoires des autres. Angèle et ces autres ont emmêlé leurs blessures et souffrance pour faire chœur dans la reconstruction.



Et la lumière fut
Jacques LUSSEYRAN
Éditions Folio

Jacques Lusseyran est devenu aveugle à 8 ans, résistant à 17 ans et déporté à Buchenwald. Interdit de présenter le concours de l'École normale supérieure et d'enseigner en France à cause de sa cécité, il fut professeur dans plusieurs universités américaines... Cette autobiographie offre une plongée dans un monde de perceptions merveilleusement décrites.



"Je comprends, je progresse"
Éditions TouPI

Cette collection à destination des enfants atteints de troubles du spectre autistique ou en situation de handicap intellectuel apporte des réponses concrètes, dans un langage simple et avec des illustrations claires à ces interrogations quotidiennes. Le personnage de Malo, qui va tantôt chez le dentiste, tantôt chez la coiffeuse, rassure les enfants face à ces phénomènes inquiétants : pourquoi les dents tombent-elles ? Et que va faire la dame avec ses ciseaux ? En fin d'ouvrage, ces petits livres cartonnés donnent la parole aux professionnels partageant des trucs et astuces pour préparer son enfant aux défis du quotidien.

Festival International du film sur le handicap
Cannes du 15 au 20 septembre 2017



La deuxième édition du Festival international du film sur le handicap (FIFH), qui a pour thème cette année "Personne n'est parfait", a lieu du 15 au 20 septembre à Cannes et proposera une soixantaine de films certains venant du Brésil, des États-Unis, d'Italie ou d'Espagne, qui seront projetés à l'Espace Miramar de Cannes pendant six jours. Les films sont jugés par un jury de professionnels composé notamment de l'animatrice Églantine Eméyé, des comédiens Pascal Duquenne et Bernard Le Coq ou encore du directeur de la "mission différence" au sein de France télévisions, Olivier Harland, et présidé par les réalisateurs Jan Kounen et Alexandre Amiel.

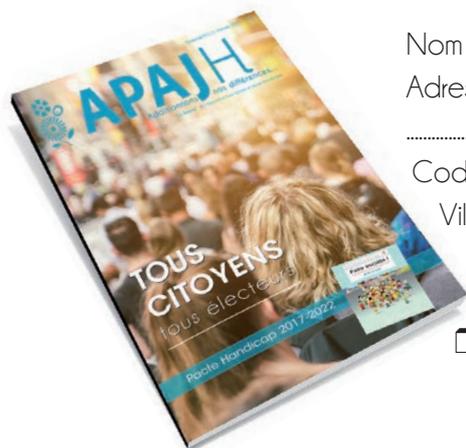




Abonnez-vous à La Revue de l'APAJH

Une revue pour les professionnels et les familles
concernés par le handicap !

Dans chaque numéro : des dossiers thématiques complets, des partages d'expériences,
des témoignages d'acteurs du handicap, des informations pratiques



OUI, je m'abonne à La Revue de l'APAJH

Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Email :

Ci-joint mon règlement de 16 euros par chèque bancaire ou postal
à l'ordre de La Revue de l'APAJH pour un an.

A retourner à : Fédération APAJH - Tour Maine Montparnasse
33, avenue du Maine - 29^{ème} étage
Boîte aux lettres n° 35 - 75755 Paris Cedex 15

*Conformément à la Loi informatique et Liberté du 06.01.1978, vous disposez d'un droit d'accès
et de rectification pour toute information vous concernant dans notre fichier.*



• Revue de la Fédération APAJH (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés) •

Fondée en 1962 et reconnue d'utilité publique

■ DIRECTION

Directeur de la publication : Jean-Louis GARCIA - Comité Editorial : Jean-Louis LEDUC - Nolwenn JAMONT - Elise GATESOUBE - Sophie O'MAHONY - Céline DIAZ

■ RÉDACTION

Rédactrice en chef : Sophie O'MAHONY - Maquettiste : Solen RUAUD - Couverture réalisée par : Solen RUAUD - Rédacteurs : Marie AUBERT-BLANCHE - Edwige CHAUVEAU - Mélanie CUTULLIC - Céline DIAZ - Elise GATESOUBE - Nolwenn JAMONT - Bruno PY - Documentaliste : Sylvain BERTRAND - Photographies : APAJH Indre-et-Loire - EEAP Tony Larue - Julien TREZEUX - Solen RUAUD - Coordonnées : Tél. (standard) : 01 44 10 23 40 - Fax : 01 44 10 23 50 - Internet : www.apajh.org - E-Mail : federation@apajh.asso.fr - Routage : Atelier protégé APAJH Levallois-Perret - Imprimerie : JPA Imprimeurs - Utilisation de papier à la norme PEFC (papier issu de forêts gérées durablement) et Imprim'vert - Service abonnement : Fédération APAJH - Tél. : 01 44 10 23 40 - Tour Maine Montparnasse - 33, avenue du Maine 29^{ème} étage - Boîte aux lettres n° 35 - 75755 Paris Cedex 15 - n°/an : 16 €.



APAJH
Fédération

APAJH formation 2018

→ Pour les professionnels du secteur
médico-éducatif, médico-social
et sanitaire

→ Pour les **travailleurs en situation de**
handicap des établissements de travail
protégé

→ Depuis 1984, une **forte expertise de**
la formation continue dans le secteur
du handicap

formation@apajh.asso.fr - Tél. : 01 44 10 23 42
Brochure téléchargeable dans la rubrique «Formation» sur www.apajh.org



L'APAJH,

**PRINCIPALE ASSOCIATION
"TOUS HANDICAPS"
APPELLE LA SOCIÉTÉ
À S'ENGAGER POUR
L'ACCESSIBILITÉ UNIVERSELLE,**

**L'ACCÈS À TOUT, POUR TOUS,
AVEC TOUS !**

Rendez-vous
sur www.apajh.org



L'APAJH milite pour que la société soit accessible à tous.

Pour que la petite Manon aille à l'école de son quartier et suive sa classe de maternelle avec le soutien de professionnels. Pour que Jean puisse vivre sa retraite sereinement malgré la dépendance qu'engendre sa maladie d'Alzheimer. Pour que Vincent, malvoyant ou encore Denise en perte de mobilité puissent accéder à l'espace public (gare, administrations, commerces...), car ce qui est utile à la personne en situation de handicap est utile à la société tout entière.

 **APAJH**
Fédération

L'accessibilité
universelle, c'est quoi ?

