



## édito

### 2016, une année prometteuse



**Bernard Dumas,**  
Coordonnateur du Groupe  
National des Parents (GNP)

Contrairement au mois de septembre qui est généralement celui des résolutions personnelles, janvier nous conduit à nous tourner vers les autres. Aussi, même si nous ne sommes plus tout à fait dans la fraîcheur du jour de l'an, permettez-moi, avec l'ensemble des membres du Groupe National des Parents de l'APF, de vous souhaiter la meilleure des années possible.

Avec ces vœux, dépassons le stade des paroles conventionnelles et, sans fermer les yeux sur la dureté du monde, envisageons davantage d'efficacité pour le mieux-être de nos enfants.

2016 sera l'année de nos 42<sup>èmes</sup> journées nationales. J'espère que le thème du Lieu de vie de nos enfants nous rassemblera nombreux en région d'Aquitaine.

2016 sera aussi une année de réformes au sein de notre association. Parents adhérents, soyons vigilants, nous avons tous notre mot à dire car notre combat, même s'il est

parfois différent, reste indissociable de celui des personnes handicapées.

Permettez-moi enfin de rêver avec l'ensemble du GNP/APF à l'aboutissement de la réflexion en cours depuis plusieurs années pour la multiplication des espaces familles (voir des exemples dans Le BIP n°2).

Dans ce BIP n° 9, à côté de « Droit au savoir », de « L'esprit des lois », et du sujet complexe de la sexualité, vous trouverez le fruit de la réflexion d'un groupe d'utilisateurs en Bretagne. Autant d'illustrations de démarches collectives qu'il est important pour nous de suivre et de soutenir.

Notre pugnacité se doit d'être quotidienne mais nous ne devons pas en être les bénéficiaires exclusifs. Sachons l'associer à celle d'autres parents ou professionnels engagés pour le bien et le mieux-être de nos enfants.

Bonne lecture et Bonne année ■

## LU POUR VOUS



*L'envol du papillon (Still Alice),*  
de Lisa Genova, Presses de la  
Cité, Mai 2010, 22 euros.

### L'envol du papillon

**L'envol du papillon (Still Alice) est un roman, mais c'est avant tout l'histoire de toutes les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.**

Le combat des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer n'est pas totalement étranger aux personnes en situation de handicap et à leurs proches. Le roman de Lisa Genova, diplômée en neurosciences, l'atteste.

Alice, 50 ans, est professeure à Harvard. Elle adore sa vie, son travail, sa famille mais s'étonne de ses trous de mémoire, jusqu'au jour où le diagnostic tombe. Elle est atteinte d'un Alzheimer précoce mais souhaite

rester celle qu'elle a toujours été. Difficile quand le regard des autres change et que l'on est réduit à cette maladie. Pour continuer à vivre comme avant, elle use de stratagèmes pour défier sa mémoire fuyante et préserver ses proches.

Dans ce roman, pour une fois, le sujet est traité du côté de la personne malade. On comprend mieux ses peurs, ses moments d'angoisse, de panique quand tout autour d'elle devient un univers inconnu et que son corps ne répond plus... Sa propre famille, ses enfants deviennent de parfaits étrangers. Et puis il y a ces moments de lucidité : ne sont-ils pas d'ailleurs les plus difficiles à vivre ? ■

## EN RÉGION

### En Aquitaine : Les usagers s'emparent des Lois

**La première convention "Usagers-évaluateurs / Esprit des Lois" s'est tenue en octobre dernier à Pessac, en Aquitaine.**

Treize ans après le vote des lois sur la démocratie sanitaire et sur la rénovation de l'action sociale et médico-sociale de 2002, la question de l'appropriation des lois reste posée. En Aquitaine, les bonnes questions sont posées.

**Comment les usagers s'emparent-ils des Lois ?**

Le projet "Esprit des lois" lancé par l'ARS d'Aquitaine s'inscrit dans le cadre d'une réflexion sur l'implication des citoyens et des usagers dans l'application des Lois. Son but : faire avancer les pensées et les pratiques. Son principe : des temps

de débats et d'interpellations. Ses moyens : un séminaire réunissant des dirigeants d'établissements pour réfléchir aux pratiques et une convention "usagers évaluateurs".

**La première convention Usagers Évaluateurs**

En octobre dernier s'est tenue la première convention "Usagers-évaluateurs Esprit des Lois" à Pessac, en Aquitaine. Après la projection du film "Esprit des lois" ([www.filmsdocumentaires.com/films/1798-l-esprit-des-lois](http://www.filmsdocumentaires.com/films/1798-l-esprit-des-lois)), un documentaire sur les bases législatives de la démocratie, a suivi un temps de présentation d'actions territoriales. Des ateliers se sont ensuite ouverts autour des thèmes de l'accès aux soins, des droits à l'épreuve du quotidien et du droit

d'expression et de participation. Cette mobilisation s'est efforcée de dynamiser le mode de participation des usagers sur l'évaluation des lois, de mettre en valeur leur expression directe, leurs libres perceptions et leurs vécus. De même, le regard des professionnels sur la perception des Lois dans leur relation avec les usagers a été évalué.

Le service rendu par cette démarche collective aux usagers-citoyens a été clairement mis en évidence. Actuellement, une démarche de labellisation des initiatives similaires déjà engagées ou prévues au plan local a été actée : un comité de pilotage composé de professionnels et d'usagers en examine la faisabilité. ■

### L'aide aux aidants : une réflexion qui nécessite de la méthode

**La question de l'aide aux aidants a été passée au crible en Bretagne en 2015. Vers une parole collective et porteuse de sens.**

En réponse à un appel à projet de l'ARS Bretagne sur la Démocratie en santé, le groupe Usagers de la conférence de territoire "Rennes, Redon, Vitré Fougères" a organisé un débat public sur le thème de l'aide aux aidants.

**Des groupes à thèmes**

Sur chacun des cinq pays du territoire de santé, via les Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC) et la presse locale, des volontaires directement concernées (parents, conjoints, fratrie, enfants, voisines) ont été recrutés pour participer à des groupes de travail. L'objectif était de construire une parole qui ait du sens. Chaque groupe a participé à trois réunions selon quatre thèmes : l'aidant, l'aidé, les professionnels, les institutions et le politique.

La première réunion a permis aux participants de s'approprier la démarche et la problématique : « Quelles difficultés rencontrent les aidants ? »

La deuxième session a été l'occasion de revenir sur les difficultés afin d'identifier leurs raisons.

La troisième rencontre avait pour objectif de dégager des propositions partagées par le groupe.

**Les grandes têtes de chapitres**

Les propositions des cinq groupes ont été regroupées par grandes familles pour constituer des chapitres à soumettre au débat public. Celui-ci a permis de retenir 20 préconisations concrètes pour le développement de :

- l'acquisition de compétences par la formation et l'information de l'aidé, de l'aidant et

- des professionnels
- le soutien social et psychologique
- la logistique organisationnelle pour l'aidant et la coordination entre professionnels
- les potentialités de la personne aidée, les modes d'accompagnement
- les relations aidants-aidés avec l'administration
- la reconnaissance de l'aidant et son soutien financier par les Pouvoirs Publics.

Il reste aujourd'hui à approfondir les différentes préconisations et à les concrétiser pour en rendre compte aux usagers. Grâce à l'implication de tous les acteurs, cette méthodologie renforce la crédibilité des représentants d'usagers dans un esprit de consensus. Prochaine rencontre : février 2016. ■

## PRATIQUE INNOVANTE



**INTERVIEW****Vers une assistance sexuelle ?****Interview de Pascale Ribes, vice-présidente de l'APF et secrétaire de CH(s)OSE****BIP : Quels sont les objectifs de l'association CH(s)OSE ?**

**Pascale Ribes** : L'association CH(s)OSE a pour objectif de militer en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement à la vie sexuelle.

**BIP : Comment est née la revendication ?**

**PR** : Le colloque "Dépendance physique : intimité et sexualité" organisé au Parlement européen de Strasbourg, en avril 2007, à l'initiative de quatre associations (l'AFM, l'APF, la CHA (Coordination Handicap et Autonomie) et Handicap International a permis d'exprimer des revendications concernant l'information, l'écoute, l'accès au plaisir et à la sexualité des personnes en situation de handicap.

**BIP : Comment s'est-elle organisée ?**

**PR** : Un collectif inter-associatif composé des quatre associations du colloque de Strasbourg, le CHS (Collectif Handicaps et Sexualités) a été créé en 2008 pour échanger et construire avec les personnes handicapées et les pouvoirs publics des propositions d'actions pour une meilleure prise en compte de la vie intime, affective et sexuelle des personnes handicapées. Mais, il était reproché au collectif de ne

pas être représentatif et de ne pas avoir d'existence juridique. L'union faisant la force, plusieurs associations et des personnes physiques ont décidé de se fédérer pour afficher leurs revendications. Ainsi, à l'initiative du Collectif Handicaps et Sexualités (CHS), l'association CH(s)OSE a été créée le 5 janvier 2011.

**BIP : Peut-on parler du Credo de CH(s)OSE ?**

**PR** : Credo peut-être pas, mais principe fondamental : oui. La sexualité est universellement reconnue comme une dimension fondamentale de la personne humaine. Comme le rappelle l'OMS, la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans son ensemble.

**BIP : Quel est votre regard sur « La chose » ?**

**PR** : Pour CH(s)OSE, le service d'accompagnement à la vie sexuelle est une nécessité. Il doit être un service d'information, d'aide à la formulation de la demande de la personne en situation de handicap et de mise en relation avec l'assistant(e) sexuel(le). Des modèles existent déjà dans de nombreux pays (plus particulièrement dans les pays du Nord de l'Europe, aux États-Unis et en Israël). Cette assistance consiste à prodiguer, dans le respect, une attention sensuelle, érotique et/ou

sexuelle à une personne en situation de handicap ou à permettre – à leur demande – l'acte sexuel à deux personnes qui ne peuvent l'accomplir sans aide.

**BIP : Où en sommes-nous en France ?**

**PR** : Des formations d'assistance sexuelle sont dispensées en France, mais le recours à l'assistance sexuelle reste toujours sous une certaine forme de clandestinité dans notre pays à cause des lois contre le racolage et le proxénétisme. Le projet de loi visant la pénalisation du client ne va pas dans le sens d'une amélioration.

**BIP : Pouvez-vous en conclusion, pour les parents lecteurs du BIP ; préciser votre principale revendication ?**

**PR** : CH(s)OSE veut sortir de l'éternelle critique : "assistance sexuelle" versus "prostitution/traité des êtres humains", et se placer sur le champ de la liberté de choix et du professionnalisme avec des assistants sexuels formés et supervisés. Nous voulons un cadre réglementaire et éthique pour la mise en relation entre personnes en situation de handicap, dont vos grands enfants, et les auxiliaires de vie sexuelle.

**Contact** : [www.chs-ose.org](http://www.chs-ose.org) ■

**INFOS SOCIALES****Le pouvoir de la parole des usagers****Aides sociales : récupération ou pas ?**

Par définition, l'aide sociale ne constitue qu'une "avance" visant à assurer une aide aux personnes

qui ne disposent pas de moyens de subsistance suffisants. Elle est donc en permanence susceptible d'être récupérée.

**Auprès de qui et quand ?**

Le recours peut s'exercer non seulement à l'encontre des bénéficiaires s'ils ont vu leur niveau de vie augmenter. On parle alors de "retour à meilleure fortune". Mais c'est aussi possible contre leurs héritiers ou

.../...



leurs donataires. L'établissement public dispose de 30 ans pour exercer son recours. Mais ce délai n'est pas systématiquement appliqué ou applicable.

### Les prestations en question

Les principales prestations récupérables sont les frais d'entretien et d'hébergement dans les foyers de vie, d'hébergement et d'accueil médicalisé, les aides à domicile,

l'allocation supplémentaire d'invalidité et l'Allocation de solidarité aux personnes âgées. À savoir : les sommes versées au titre des frais d'hébergement et d'entretien ne sont plus récupérables à l'encontre des parents héritant de leur enfant handicapé. L'AAH, l'AAEH, la PCH ne sont en aucun cas récupérables et plus généralement l'ensemble des prestations

servies par la Sécurité sociale.

En règle générale, les demandes de remboursements sont toujours susceptibles de recours devant la commission départementale d'aide sociale, dans un délai de deux mois à compter de la notification de la décision, puis, en appel, devant la commission centrale d'aide sociale et, enfin, en cassation devant le Conseil d'État. ■

## INFOS PRATIQUES



## Éducation et insertion professionnelle

**Droit au Savoir, association nationale pour le Droit au Savoir et l'Insertion professionnelle des jeunes personnes handicapées, promeut et soutient la scolarisation au-delà de 16 ans et la formation professionnelle.**

L'association Droit au Savoir est un carrefour entre les jeunes, les parents d'enfants en situation de handicap, les professionnels de l'éducation, du sanitaire et du médico-social. Créée en décembre 2001 par 10 associations, (lire encadré), 25 autres organisations se sont jointes à eux depuis. L'association organise chaque année depuis 2012, une journée d'étude.

### L'historique de Droit au Savoir :

En 2012, à l'occasion des 10 ans du collectif, a été publiée une enquête sur le ressenti et le vécu des conditions de vie et d'études des jeunes en situation de handicap.

En 2013, la journée « Lycéens et après ? Étudiants, et après ? » a permis de réfléchir sur les parcours, les orientations, les réorientations et sur la façon

d'éviter les ruptures.

En 2014, la réflexion portait sur l'évaluation des besoins permettant de mettre en œuvre les accompagnements adéquats.

En octobre 2015, la 4<sup>ème</sup> journée d'étude avait pour thème : "Europe, quels enjeux pour les jeunes en situation de handicap : Droits, langues, projets, mobilités ? "

### Les combats de l'association

L'association travaille sur les thèmes du logement, des stages, de l'orientation ou des transports...

Le logement est un enjeu pour permettre la poursuite d'études des jeunes en situation de handicap et un apprentissage de l'autonomie. À ce sujet, l'association propose plusieurs pistes de réflexion :

- Un état des lieux dans le réseau des œuvres universitaires et scolaires pour repérer, qualifier l'offre

et inciter tous les bailleurs de résidences étudiantes à faire de même

- Un suivi des logements adaptés et/ou domotisés des CROUS et proposer des appellations identiques d'un CROUS à l'autre en évitant les dénominations stigmatisantes (type « PMR lourd »).

- La diversité des réponses de logements pour répondre aux besoins (par exemple, des logements regroupés et adaptés sur une aire géographique cohérente pour mutualiser les accompagnements...)

- les réponses aux besoins d'un public spécifique : les jeunes atteints de maladies neuromusculaires (une seule réponse actuellement : l'AGI situé à Nancy).

**Contact :** Association Droit au savoir : 01 40 78 27 51, [www.droitausavoir.asso.fr](http://www.droitausavoir.asso.fr) ■

**L'association Droit au Savoir a été créée par l'AFM, l'ANPEA, l'ANPEDA, l'APAJH, l'APF, la CFPSAA, la FSEF, le GIHP, la LMDE, l'UNAFAM qui représentent tous les types de handicap.**