

Sommaire



<u>Edito</u>	2
<u>Education sexuelle et handicap mental: les enjeux de toujours, les enjeux émergents</u>	3 - 8
<u>Parler de sexualité à son ado handicapé</u>	9 - 12
<u>Vivre avec une adolescente handicapée</u>	13 - 15
<u>Abus sexuels</u>	16 - 18
<u>Affectivité et sexualité: quelques références</u>	19 - 20
<u>Charte du droit des parents</u>	21 - 22
<u>Séparation</u>	23 - 24
<u>Confier son enfant handicapé: questions pratiques</u>	25 - 28
<u>Conte: Le loup bossu</u>	29 - 30
<u>Souvenirs en image des 50 ans d'insieme Suisse</u>	31 - 32
<u>Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées</u>	33 - 34
<u>Agenda</u>	35

Edito

Au menu de cette édition du journal, deux dossiers délicats: la sexualité et la séparation lors du placement de son enfant. Deux dossiers porteurs de plus de questions que de réponses.

Mme Al-Dourobi, éducatrice en santé sexuelle et reproductive le dit bien dans son article **(p. 3)**, les questions liées à la sexualité et au handicap s'inscrivent dans des interrogations beaucoup plus vastes telles que les critères de normalité, les limites à apporter à ce qui est avant tout un élan de vie ou les différents aspects de l'intégration qui eux aussi sont perpétuellement remis en question.

Et puis parler de sexualité **(p. 9)** ce n'est pas une chose facile. Que dire et comment le dire pour être compris, pour ne pas inciter, pour ne pas choquer. Cette question que tout parent se pose un jour, l'équipe de rédaction se l'est posée également en prenant finalement le parti de rester fidèle à son habitude en essayant de vous être avant tout utile, quitte peut-être à vous choquer un peu.

Ajoutons encore que nous sommes loin d'avoir fait le tour de ce thème. La contraception, le désir d'enfants, les incompatibilités entre hormones et médicaments n'ont même pas été abordés. Néanmoins, nous espérons que les références de la **page 19** seront à même de vous fournir plus de réponses.

Quant à la séparation entre parent et enfants, nous effleurons juste le sujet en nous inspirant des questions posées par les parents et en entamant une réflexion **(p. 23)** qui se conclut par ces mots: un jour les chemins se séparent, afin de laisser chacun faire son voyage avec ses propres bagages! Comme d'habitude vos réactions (quelle qu'elles soient) et témoignages sont les plus beaux cadeaux que vous pouvez offrir à notre équipe de rédaction.

Bref, après notre dernier journal sur le passage à l'âge adulte, nous parlons aujourd'hui de sexualité et de séparation, je crains bien que nous soyons retombés en adolescence...

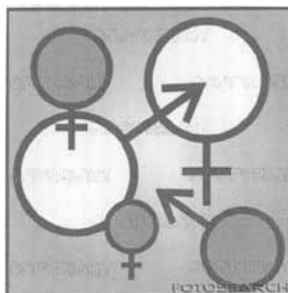


Sylvie Augier Rossé

Education sexuelle et handicap mental: les enjeux de toujours, les enjeux émergents

Introduction

Le travail pionnier et singulier dans le domaine de l'éducation sexuelle spécialisée, entamé par Mmes Françoise Vatré et Catherine Aghte-Diserens, sexo-pédagogues spécialisées a offert un cadre pédagogique dans le domaine de l'éducation sexuelle pour les personnes en situation de handicap en Romandie. Il y a deux décennies les premiers pas vers l'éducation sexuelle dans les établissements spécialisés ont vu le jour dans notre canton. Grâce à l'énergie et à l'esprit d'ouverture de la directrice du secteur «Enfance et Adolescence» des Perce-Neige de l'époque, Mme Catherine Bosshart et à l'implication du Dr Madeleine Rüedi et de M. Daniel Mottet, le GIS a de son côté commencé à contribuer au travail privilégié qu'est l'éducation sexuelle dans le champ du handicap. Depuis à Neuchâtel, nous sommes concernés par le sujet de l'éducation sexuelle dans ce domaine et nous continuons à faire notre chemin dans la mesure de nos savoirs. L'implication des parents des enfants en situation de handicap, des dirigeants des institutions spécialisées du canton, des éducateurs spécialisés et des éducateurs en santé sexuelle, et bien entendu, des personnes en situation de handicap elles-mêmes font que, au fil du temps, la sexualité et la vie affective dans le milieu du handicap ont de plus en plus le droit de cité. Tous ensemble nous partageons cette noble aventure, avec nos compétences, nos rêves et nos limites. Comme dit Catherine Aghte-Diserens: «Nous sommes sur le chemin, mais il reste du chemin à parcourir... et c'est bien le chemin qui est le but».



Dans cette optique, notre but actuel est de partir des acquis, de rappeler les enjeux qui restent perpétuels et singuliers et de les placer à côté des enjeux à venir dans le contexte de notre époque qui est la société dite du désir.

Préoccupations universelles

Le propre de l'homme est, entre autre, le besoin incessant de ressembler le plus possible à ses congénères en quête permanente de perfection. Chaque société humaine a fait en sorte de construire une «matrice» dans laquelle on se façonne à partir d'un corps donné et d'un esprit de l'époque dans un système de représentations sociales établies et programmées mais toutefois en constante évolution. Certains éléments restent pourtant invariables telle la peur de l'inconnu et du différent qui sont eux-mêmes inspirés par la peur du rejet. Ainsi et depuis la nuit des temps, nous inventons et transmettons la culture, les croyances, les normes, les lois, l'éthique qui sont soigneusement soumis aux codes de communication accessibles à une très grande majorité. Nous inventons et établissons les critères de normalité à partir de cette majorité. Nous le faisons probablement parce que, depuis la nuit des temps, cela reste le meilleur moyen de se protéger de l'inconnu, du non-compris et surtout du différent qui inspirés par la peur font obstacle à la quête de perfection. Nous ne comprenons pas pourquoi la vie fonctionne de façon aléatoire. Nous avons de la peine à accepter que la normalité et la non-normalité fassent partie du même scénario. Nous inventons les tabous pour nous protéger des corps et des esprits qui ne peuvent pas malgré eux entrer dans la matrice. Il n'y a rien de criminel dans l'envie d'être «normal». Il n'y a rien de plus «normal» que de se dire, quand on est le parent d'un enfant qui ne pourra jamais entrer dans la matrice de «normalité», pourquoi moi, qu'est-ce qui n'est pas normal chez moi? On ne pourra peut-être jamais se priver de ces questions et du sentiment profond de culpabilité face à la «normalité» à laquelle nous aspirons tant. La notion de l'aléatoire ne nous console pas, la peur devant l'inconnu fait naître les doutes. La peur du refus des autres qui, à leur tour, ont peur de l'inconnu nous déstabilise. Rares sont les sociétés qui ont eu dans le passé l'intelligence de promouvoir l'étrange au statut des élus des dieux et de permettre l'intégration et la reconnaissance nécessaire aux enfants nés avec un handicap. La plupart du temps, comme en Grèce antique, l'étrange a été éliminé. Et pourtant, les hommes ont beau vouloir décider de la normalité, la vie continue à faire des siennes. Chaque parent confronté à l'altérité aura toujours le même chemin à parcourir, parsemé de doutes

et de peurs. Ces préoccupations universelles peuvent toutefois être partagées, la richesse qu'elles inspirent aussi car la notion de normalité évolue dans le sens de la prise de conscience que le handicap est là pour nous rappeler que le meilleur de nous-mêmes n'est pas d'être parfait. Françoise Dolto disait aux parents des enfants nés avec un handicap que leurs enfants les avaient choisis car ils les savaient capables de combattre la peur de ne pas être à la hauteur.

Sortie du «ghetto»

L'émergence de la société du désir et la séparation de la fonction du plaisir et de la reproduction ont permis une évolution palpable dans l'acceptation du handicap. Le droit à la vie sexuelle et le droit au plaisir pour tous sont inscrits dans les lois internationales. Les pionniers en matière de reconnaissance du droit à la sexualité des personnes vivant avec un handicap et ces dernières en tant que premières concernées ont enfin eu une première satisfaction. Reste toutefois un long chemin de mise en pratique de l'accès au plaisir à tout un chacun, surtout dans le domaine du handicap mental où on parle des «êtres sexués qui ont droit à la vie sexuelle dans certaines conditions». Si le handicap en soi représente l'en-dehors de la matrice de la «normalité», le handicap mental met en exergue une grande particularité qui nous dérange probablement dans nos envies sexuelles d'origine reptilienne. Selon Alain Giami «Pour le handicap mental une représentation sociale spécifique demeure comme l'obstacle à l'intégration sociale - la sexualité des personnes handicapées mentales». Cette sexualité, caractérisée par un ancrage libidinal de fantasmes, provoque un malaise quasi permanent. Rien de plus logique car nous, les «normaux» «gardons un œil» sur notre libido pour continuer à nous soumettre aux lois que nous avons inventées au cours de notre évolution. Ceci pour exprimer notre sexualité tout en muselant en permanence notre cerveau sexuel pulsionnel par notre cerveau cognitif*. Nous accusons les personnes en situation de handicap mental d'être brutales et distantes tout en leur reprochant leur trop plein affectif. Et pourtant, d'un côté et de l'autre on rêve d'amour.

Tout au long de l'histoire de l'humanité les personnes vivant avec un handicap mental ont souvent été victimes de violences sexuelles et d'abus. Aujourd'hui, le concept de prise en

charge des personnes handicapées mentales et de leur sexualité ayant évolué, ce sont parfois les professionnels qui se soucient de la sexualité des personnes handicapées mentales qui déclarent se sentir abusés et violés dans leur intimité. Nous vivons dans une époque qui entrouvre la porte à l'élan de vie de tout un chacun. L'ancien concept qui avait comme base le centrage sur la personne déficiente elle-même a cédé la place à une approche qui est davantage orientée vers les responsabilités de la société. La manière de communiquer change la forme. La relation je - tu entre le professionnel et la personne handicapée change en faveur de la relation je - je mettant en avant les rôles sociaux de partenariat. La mise en pratique est toutefois encore parsemée de beaucoup d'obstacles. Le challenge à relever n'est pas moindre car il faut réévaluer la juste mesure, la juste distance pour tous. Le handicap mental demeure perçu comme un déficit et une adaptation limitée à la société et continue d'interroger le handicap en soi aussi. Mais pour la première fois dans l'évolution de l'humanité, cette interrogation est accompagnée d'une «prise de conscience des représentations sociales négatives et l'appui sur les présentations positives, permettant d'envisager les modifications des relations pour déboucher sur une communication émancipatoire de je à je», selon Corinne Delmas. Ainsi nous pouvons espérer un jour assister à la sortie du «ghetto» des personnes en situation de handicap. Nous pouvons espérer que la sexualité des personnes handicapées mentales ne soit pas vue uniquement comme une expression brute de leur libido mais comme le fait, que pour certains d'entre eux se réfugier dans le plaisir solitaire est la seule issue face à l'angoisse de la solitude qu'ils n'ont pas choisie.

Conclusion

La société du désir, la reconnaissance normative du droit à l'amour et au plaisir pour tous commence à porter ses fruits sur le plan de la redéfinition de la notion du handicap. Ces dernières années ont vu émerger le concept de handicap évolutif et la remise à jour de la notion d'interaction. La signification du mot handicap devient beaucoup plus étendue et l'utilisation du mot se démocratise. L'idée de l'intégration à plus large échelle des personnes en situation de handicap dans toutes les sphères de la société fait son chemin timidement mais sû-

rement avec la prise de conscience que tout individu peut se retrouver placé dans la situation de handicap. L'émergence des approches nouvelles et le rôle que les chercheurs, praticiens et décideurs politiques jouent dans le mouvement de la pensée à l'échelle mondiale témoignent d'un changement perceptible. Le grand mérite est à attribuer au concept québécois initié par Patrick Fougeyrolles ainsi que le modèle suédois avec Soder et Von Stokkom. La classification québécoise PPH avance que le handicap ne réside pas dans l'individu mais il se situe plutôt dans l'interaction individu-environnement. La définition suédoise, de son côté, développe l'idée que le handicap est conçu comme une interaction entre l'individu et l'environnement.

Ces approches ont contribué au cours de ces deux dernières décennies à faire évoluer les classifications des handicaps au sein de l'OMS et des autres organismes mondiaux. Les répercussions positives sont perceptibles aussi sur le plan de l'intégration des personnes en situation de handicap dans l'enseignement ordinaire.

L'éducation sexuelle, ici et ailleurs, prend à son tour aussi un nouveau chemin. Si au début, il fallait avoir l'audace de la faire entrer dans les établissements spécialisés, de la présenter aux parents des enfants vivant avec un handicap, de convaincre les décideurs du bien-fondé de cette activité, le moment présent nous invite à faire le point et à commencer à tracer un nouveau bout de chemin pour l'avenir en regard des nouveaux enjeux. En ce qui nous concerne, les premiers exemples sont déjà à observer et à suivre ailleurs en Suisse romande. Nous sommes convaincu-e-s qu'ouvrir la porte des écoles publiques à tous ceux qui, «valides» et «invalides», sont en mesure de suivre les cours y compris les cours d'éducation sexuelle, est la meilleure manière de changer le regard sur le handicap. N'est-ce pas la meilleure manière que de se rencontrer dans les similitudes au lieu de se comparer dans les différences? C'est la promesse d'une nouvelle génération qui peut intégrer le handicap comme la richesse offerte par les aléas de la vie, comme la possibilité de mieux se voir et se comprendre soi-même dans ses propres limites à partir de celles des autres. Dans ce contexte, l'éducation sexuelle a emprunté à son tour le nouveau concept d'interaction. Les parents, les enfants vivant avec un handicap, les éducateurs spécialisés et nous les éducateurs en santé sexuelle sommes davantage partenaires et conscients que l'éducation

est aussi un processus intégratif. Ce n'est malheureusement pas pour demain que nous pourrions partager cette richesse avec tous les autres. Permettons-nous de penser que, chemin faisant, nous y parviendrons. Espérons que l'humanité toute entière pourra un jour emprunter le même chemin que ces parents qui reçoivent leurs enfants handicapés comme un cadeau précieux et qui le disent avec beaucoup d'humilité.

Je finirai ce récit avec la citation du pédagogue brésilien Paulo Freire que Mme Catherine Aghte-Diserens a relevée lors du VIII^{ème} Congrès de l'A.I.R.H.M. à Paris en 2002: «Personne n'éduque autrui, personne ne s'éduque seul, les hommes s'éduquent ensemble par l'intermédiaire du monde.»

Bibliographie:

- Catherine Aghte-Diserens, Françoise Vatré, Accompagnement érotique et handicaps, éd. Chronique sociale, 2006
- Catherine Aghte-Diserens, Les institutions au risque du désir. Situation de handicap et sexualités: quels accompagnements in La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation no 47, 3^e trimestre 2009
- Guide d'éducation sexuelle, tome 2 La personne handicapée mentale, éd. Erès, 2003
- Revue médicale suisse, no 257, Genre et médecine
- Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer, Sélectionner ou accepter?, éd. Médecine et hygiène, 2009
- *Dr Catherine Solano, Les trois cerveaux sexuels, éd. Robert Laffont, 2010-10-13
- Approches interculturelles en déficience mentale 1, Presses universitaires de Namur, Dakar 1996
- Corrine Delmas, Sociologie et déficiences – FSSEP université Lille2/ III Personnes en situation de handicap et société: les différentes thématiques, source WEB
- Alain Giami, directeur de recherche à l'INSERM, Représentations de la sexualité, du handicap et du sida, décembre 1999. Université Paris 5 / René-Descartes

*Dubravka Al-Dourobi
Educatrice en santé sexuelle et reproductive
Gis-Neuchâtel*

Parler de sexualité à son ado handicapé

Les textes ci-dessous à l'exception des parties écrites avec ces caractères sont intégralement repris du livre intitulé: «Echange de sentiments» de Diane Maskim. Une partie beaucoup plus importante de ce texte figure dans le classeur d'**insieme** «Une affaire de cœur» que vous pouvez emprunter à notre secrétariat. Outre les sujets ci-dessous, ce texte aborde également les thèmes suivants: les différences hommes-femmes, le public et le privé, les jeux sexuels, la puberté, d'où viennent les bébés et comment ils naissent, les rapports sexuels, l'homosexualité, l'amour et la sexualité.



Principes de base concernant la communication de renseignements sur des sujets sexuels

Commencez par communiquer ce qui est absolument nécessaire et ajoutez des informations étape par étape, en donnant à votre enfant ce qu'il peut comprendre.

Pour votre fille:

- Commencez par les **notions de base**, celles que tout le monde doit absolument connaître, afin qu'elle ne soit pas effrayée et qu'elle puisse s'occuper d'elle-même et bien se comporter en public.

Quelques exemples par rapport aux menstruations:

Toutes les femmes sont menstruées. Lorsque tu es menstruée, du sang coule du vagin. C'est normal et ça fait partie de la vie d'une femme. C'est comme ça que nous empêchons le sang de salir nos culottes. Regarde-moi.

- Si l'enfant comprend, dites-lui **ce qui se passe à l'intérieur de son corps**. Par exemple pour (...) les menstruations:

Le sang vient de l'utérus à l'intérieur de ton corps, à peu près ici (montrez l'endroit sur votre corps et sur le sien). Ça arrive quelques jours chaque mois et ça s'appelle menstruations. Vous pouvez ajouter:

Le sang s'accumule à l'intérieur de l'utérus; lorsque l'utérus est plein, le sang coule du vagin, entre les jambes de la femme.

- Parlez-lui des **émotions** qui se produisent au sujet de ce qui se passe dans son corps. Discutez de tout ce qu'elle peut comprendre. Si elle est de mauvaise humeur juste avant ses menstruations, vous pouvez lui expliquer que parfois, lorsqu'une fille est menstruée, elle peut être triste ou de mauvaise humeur. Il y a des jeunes femmes qui ont des changements d'humeur radicaux. Elles peuvent pleurer facilement, ou se mettre en colère. Il pourrait s'agir là des symptômes de syndrome prémenstruel. Alors, il est mieux d'avoir recours à un médecin. Si votre fille a des crampes, vous pouvez lui dire que c'est parce que l'utérus se resserre pour laisser sortir le sang. Dans certains cas, il faudra peut-être lui donner des médicaments pour les crampes.

- Si elle peut comprendre, expliquez-lui **le rapport qui existe entre les menstruations et les bébés de façon à ce qu'elle comprenne**.

Avoir les menstruations signifie que ton corps est prêt à faire un bébé. Mais les jeunes filles ne sont pas prêtes à s'occuper des bébés. Seuls les adultes qui ont appris à s'en occuper le sont.

La plupart des filles à la puberté obtiennent un minimum de renseignements sur les menstruations. Mais les garçons ne sont habituellement pas du tout renseignés sur ce qui leur arrive. Et les émissions nocturnes sont aussi étranges pour les garçons que les menstruations pour les filles. Alors papa, c'est maintenant votre tour (maman peut aider également). Comment pouvez-vous utiliser les principes décrits ci-dessus pour renseigner votre fils sur les émissions nocturnes.

- Notions de base:

Maintenant que tu grandis, tu vois que ton pénis et tes testicules grossissent. Parfois le pénis d'un garçon durcit. Cela s'appelle une érection. C'est normal et ça arrive à tous les garçons. Parfois le pénis d'un garçon durcit lorsqu'il pense aux filles, qu'il les regarde. Parfois ça arrive sans aucune raison. Parfois, en t'éveillant le matin, tu verras du liquide gluant sur ton pyjama ou sur les draps. Ça s'appelle semence. Ça signifie que pendant que tu dormais, ton pénis s'est durci et la semence est sortie. Certains garçons ont des émissions nocturnes; d'autres n'en ont pas. Tout le monde n'est pas le même. Les émissions nocturnes signifient que tu grandis. Que dois-tu faire lorsque tu trouves cette matière gluante sur ton pyjama ou sur ton corps? Tu l'essuies avec des serviettes en papier. Avoir une érection, c'est une chose intime. A qui peux-tu en parler? A papa et à maman et à personne d'autre.

- Ce qui se passe à l'intérieur de ton corps:

La semence contient de petites cellules appelées spermatozoïdes et qui forment le sperme. Le sperme est fabriqué dans les testicules. Il voyage le long d'un grand tube à l'intérieur de ton corps. Il se mélange à la matière gluante et sort par le bout du pénis. Ton corps fabrique du sperme et de la semence tout le temps.

- Les sentiments:

Il est acceptable de rêver et de penser aux filles et à la sexualité. Ça arrive presque à tout le monde.

- Le rapport avec les bébés:

Lorsqu'un homme a des rapports sexuels avec une femme, le sperme sort par le bout de son pénis et peut faire un bébé. Il ne faut que quelques secondes pour qu'un spermatozoïde arrive à l'ovule à l'intérieur du corps de la femme.

Un autre modèle de communication s'intitule PIE pour permission et information avec empathie. Voici ce que ça donne en prenant l'exemple de la masturbation:

PERMISSION: Admettre le sentiment: «Je sais que c'est agréable de toucher ton pénis». Nous lui donnons ainsi la permission d'avoir des sentiments. Nous lui donnons également la permis-

sion d'avoir des fantasmes sexuels. «C'est normal pour les garçons et les filles de penser au corps des autres».

INFORMATION: «La plupart des garçons et des hommes aiment toucher ou frotter leur pénis. C'est normal et cela fait partie de la vie d'un garçon». Ce genre d'information comprend également une plus grande permission. En sachant que la plupart des gens font la même expérience cela nous aide à nous considérer normaux.

EMPATHIE: (...) Lorsque vous dites, «je sais que c'est agréable de toucher son pénis», vous parlez avec empathie. Vous dites à l'enfant que vous comprenez ces sentiments.

A ce modèle on peut encore ajouter la SIMPLE SUGGESTION.

Elle dit à l'enfant quel comportement est prévu. Par exemple, nous pouvons (...) lui dire dans quels endroits il peut ou ne peut pas toucher son pénis. «C'est une partie intime, et tu le fais dans ta chambre».

Reprenons l'exemple de la menstruation avec ce modèle.

PERMISSION: «Toutes les filles sont menstruées. Cela fait partie de la vie d'une fille. Cela veut dire que tu grandis et c'est excitant!»

INFORMATION LIMITEE: Présentez des renseignements simples. «Le sang coule du vagin chaque mois. Il vient de l'utérus à l'intérieur du corps de la fille».

SIMPLE SUGGESTION: «C'est comme cela que nous prenons soin de nous-mêmes lorsque nous sommes menstruées. Tu vois? Regarde ce que je fais. Maintenant, essaie»

«Les menstruations sont une chose intime. Tu peux en parler à maman seulement. À personne d'autre».

«On baisse sa jupe et on remonte ses pantalons. On ne montre pas aux autres qu'on a ses règles».

*Maskym, Diane – Echange de sentiments – North
York (Ontario): Institut G. Allan Roeher,
1991 – P.83, 86,87, 88, 93,94*

Vivre avec une adolescente handicapée

Quand le diagnostic du handicap de ma fille a été posé, je me suis demandée comment allait être sa vie. Comment j'allais faire pour vivre avec une enfant différente.

Alexandra* est épileptique, avec un handicap mental moyen et des traits autistiques. A 14 ans et demi, elle a le développement mental d'une enfant de 6 ans. Mais pas pour tout, pour certaines choses, elle est bien dans son âge réel. Elle a un niveau scolaire entre la deuxième enfantine et la première année scolaire.

C'est difficile de vous parler de la sexualité de ma fille car je ne sais pas ce qu'elle pense. Que se passe-t-il dans la tête d'une adolescente de 14 ans officiellement qui n'a que 6 ans d'âge mental?

Pour ce que je constate, Alexandra vit bien sa vie. Vers 10 ans et demi, 11 ans, quand elle a commencé d'avoir ses seins, elle tirait dessus pour jouer, pour voir ce que c'était.

A 12 ans, quand elle a eu ses premières règles, elle m'a dit: «culcul a bobo». Mais elle n'a pas été effrayée. Ou en tous cas, ne l'a pas manifesté.

Heureusement, j'avais déjà prévu la chose et avait contacté le Groupe Information Sexuel et Education à la santé (GIS) qui s'occupe des adolescents handicapés. Ce sont eux qui ont vu Alexandra plusieurs fois et lui ont expliqué ce qu'étaient les règles, les seins...

Au début, je lui changeais ses bandes hygiéniques. Avec le temps et la collaboration des éducateurs de Clos-Rousseau et de son institutrice, elle a appris à les changer seule. Même si elle n'est pas toujours très discrète en public quand elle me les demande...

Au début, Alexandra posait peu de questions sur les changements de son corps. Et quand son frère a grandi, elle lui disait que quand il aurait onze ans, il aurait aussi des seins et des soutiens-gorge... Nous en avons bien ri. Maintenant, elle a compris que Cyril* est un garçon et qu'il est différent d'elle physiquement. Mais avant d'en arriver là, nous avons passé de bons moments... Maintenant, quand elle a ses règles, elle me demande si je les ai aussi et je la rassure. Pour elle, c'est important de savoir qu'elle est comme moi, pas différente.

Avec ses règles, sont revenues les crises d'épilepsie. Il y avait eu une période calme mais dès janvier 2008, date de ses premières règles, Alexandra a fait beaucoup de crises.

Chaque fois qu'elle avait ses règles, elle faisait un épisode de crises et se retrouvait à Pourtalès.

Dès que j'ai compris ça, j'ai contacté mon gynéco, qui a été gentil d'accepter de prendre Alexandra en charge et avec la collaboration de Mme Gubser, ils ont décidé de donner l'Implanon à Alexandra car ils voulaient lui couper ses règles pour ôter les crises. C'est la seule contraception qui va avec son traitement. Mais bien sûr, il y en a d'autres.

Celui-ci a fait effet. Depuis qu'elle a ça, Alexandra a toujours ses règles mais ne fait plus de crises d'épilepsie. Elle revit. Au niveau comportement, on sent qu'elle est adolescente dans son corps. Elle commence à essayer de séduire les garçons et les hommes, veut se coiffer, se maquiller, se faire belle... C'est très amusant de constater que malgré son handicap, elle est une adolescente comme les autres. Elle s'oppose aussi aux adultes, nous régaland de phrases telles que: «tais-toi maman, je fais comme je veux» et autres...

Elle change, devient jeune fille, et la vie n'est plus comme avant. Elle est «un peu» plus posée même si elle court toujours autant.

Pour certaines choses, elle a un comportement d'ado de son âge, pour d'autres, elle a six ans. Ce qui n'est pas toujours facile à gérer. J'ai parfois l'impression qu'elle-même n'arrive pas toujours à gérer ses émotions et à comprendre ce qui se passe dans son corps. Mais comme elle ne peut pas dire les choses, elle pique des crises de rage et après, pleure parce qu'on la gronde.

Elle devient jalouse, possessive, surtout vis-à-vis de moi. Quand mon copain me prend dans les bras, elle me repousse pour prendre ma place.

C'est difficile de la cadrer et surtout de la comprendre. Mais nous faisons tous beaucoup d'efforts même si ce n'est pas toujours facile.

Pour les garçons, je ne sais pas. Toutes mes amies ont des filles handicapées. Mais je pense que pour eux, ça doit être encore plus difficile car ils ont d'autres besoins que ma fille ne manifeste pas. En ce moment, nous vivons tous au jour le jour même si ce n'est pas toujours évident. Mais la vie à la maison est passionnante, même si parfois Alexandra est pénible. J'espère qu'elle se sent bien dans son corps, dans sa vie et j'espère qu'elle découvrira l'amour, la joie d'aimer et d'être aimée. Comme n'importe quelle autre personne dans ce monde.

Une maman

* prénoms fictifs

Abus sexuels

Les personnes en situation de handicap mental ont plus de risque d'être victimes d'abus sexuels que les autres. Connaître les risques permet de mieux les prévenir.

Les abus ou la violence d'ordre sexuel existent. Ils peuvent se produire n'importe où : à la maison, dans le voisinage, au sein d'une institution. Ils touchent en particulier les enfants et les adolescents, mais des adultes peuvent aussi en être victimes.

Ces risques n'épargnent pas les jeunes personnes en situation de handicap mental. Au contraire, le risque est même plus élevé (trois à dix fois plus, selon les études) pour elles que pour la population en général.

Les jeunes personnes en situation de handicap mental sont plus fragiles pour plusieurs raisons.

Moins d'informations : les enfants et adolescents mentalement handicapés ont souvent une méconnaissance des comportements sexuels appropriés. Leur éducation et leurs moyens d'atteindre l'information sont moindres.

Moins d'intimité : du fait de leur besoin d'encadrement, les enfants et adolescents déficients intellectuellement vivent fréquemment des intrusions dans leur intimité. De ce fait, ils ont moins de ressources pour définir un abus sexuel. Ils peuvent aussi se résigner plus facilement.

Plus d'expression corporelle : du fait de leur difficulté de communication, notamment verbale, les enfants et adolescents mentalement handicapés ont tendance à communiquer plus volontiers avec le corps et les gestes. Cette expression corporelle peut provoquer chez l'agresseur le sentiment d'un droit au contact physique.

Moins de crédibilité : les enfants et adolescents mentalement handicapés ont plus de difficulté à « dire ». Leurs propos ne sont pas toujours pris au sérieux comme ils le devraient. Ils peuvent être plus facilement manipulés ou réduits au silence.

Prévention

Education sexuelle

L'éducation sexuelle est indispensable pour apprendre à connaître le corps humain et plus particulièrement les organes sexuels et leurs fonctions. Acquérir certaines notions dans la gestion de sa propre sexualité.

Apprendre à gérer la proximité et la distance

Il est important pour la personne en situation de handicap mental de maîtriser les codes sociaux. À un certain âge, il n'est plus permis d'aller sur les genoux de telle ou telle personne, de toucher ou d'enlacer les autres, ou de se montrer nu.

Améliorer les capacités de communication

Développer et entraîner l'expression verbale. Enseigner les mots ou expressions utilisés pour définir certaines parties du corps et pratiques sexuelles. Le but est à la fois de donner les outils nécessaires à la personne pour parler de la/sa sexualité, se défendre et exprimer ses frustrations.

Entraîner le droit à poser ses propres limites

La personne en situation de handicap mental doit aussi apprendre à faire la part des choses entre les intrusions quotidiennes nécessaires de son intimité (soins), et les intrusions qui vont trop loin.

Développer les stratégies de défense

Abus: les symptômes

L'abus sexuel ne se laisse pas facilement repérer. Dans la plupart des cas, la victime est si intimidée et se sent si menacée qu'elle ne dit rien. Certains symptômes peuvent cependant trahir une situation d'abus ou du moins avertir d'un malaise certain de la personne. Voici quelques symptômes à prendre au sérieux.

Symptômes physiques / non verbaux

- Blessure ou infection des parties génitales (écoulement, blessures, saignements, sous-vêtements tachés).
- Fortes douleurs au bas-ventre d'origine psychosomatique, douleurs abdominales, vomissements, diarrhée.

- Fugues nocturnes.
- Disparition de vêtements.
- Accumulation inexpiquée d'argent et/ou de douceurs.

Symptômes émotionnels (manifestations les plus courantes)

- Changement significatif de comportement.
- Attitude et langage tout d'un coup sexualisés.
- Comportement régressif (énurésie, troubles alimentaires, tendance à «jouer la comédie»).
- Délinquance.
- Hyperactivité, fébrilité.
- Automutilation.
- Introversion, dépression, pensées suicidaires et tentatives de suicide.
- Pseudo-épilepsie.

Comment réagir?

Voici quelques points essentiels à respecter en cas de suspicion (ou de preuve) d'abus.

- Ecouter et prendre au sérieux les déclarations de la victime ou les symptômes.
- Rester calme, ne pas agir précipitamment ni réagir trop violemment.
- Eloigner la victime de l'agresseur potentiel.
- Observer le comportement, prendre des notes et rassembler faits et informations.
- Demander de l'aide à des professionnels (centres de protection de l'enfance).
- Envisager les démarches à mettre en œuvre d'entente avec la personne.
- Convoquer une rencontre entre professionnels.
- Redonner confiance à la victime, l'inclure dans le processus.

Si les soupçons ne sont pas confirmés, chercher les autres raisons possibles d'un tel comportement.

Texte repris intégralement du site internet d'**insieme** Suisse:
<http://www.insieme.ch/fr/leben-im-alltag/sexualitat/sexueller-missbrauch/>

Affectivité et sexualité

Quelques références

Adresses:

Planning familial:

Rue St-Maurice 4, 2000 Neuchâtel. Tél. 032 717 74 35

e-mail: planning.familial@ne.ch

Rue Sophie-Mairet 31, 2300 La Chaux-de-Fonds. Tél. 032 967 20 91



Enfants – Adolescents: GIS Groupe Information Sexuel et Education à la Santé.
Hôtel des Associations, rue Louis-Favre 1, 2000 Neuchâtel. Tél. 032 886 88 50.
e-mail: gis.neuchatel@ne.ch

Adultes: Mme Douchka Al-Dourobi, Conseillère en Sexualité et Genres – Sexologue –
Sexothérapeute. Avenue de Neuchâtel 48, 2024 Saint-Aubin-Sauges. Tél. 079 357 38
27 / e-mail: douchka@gmail.com

Bibliographie: enfant, adolescent, adulte

	«Une affaire de cœur» handicap mental, tendresse et sexualité	Insieme Suisse, Berne, 2006
ADAPEI 79	L'adolescent et l'adulte avec autisme – comprendre pour agir.	ADAPEI, 2006
AGTHE DISERENS Catherine	Vie affective et intimité des personnes en situation de fragilité	CREAI Poitou-Charentes, Poitiers, 2007
AGTHE DISERENS Catherine, Varte Françoise	Accompagnement érotique et handicaps. Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur	Chronique sociale, Lyon, 2006
BEYER-ZILLIOX H. Clere D. Duchamp A.	Oui, ce sont des hommes et des femmes: accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant	Ed. Harmattan, Paris, 2003
DUMONT Virginie	Questions d'amour 5-8 ans	Ed. Nathan, 1997
DUMONT Virginie	Questions d'amour 11-14 ans	Ed. Nathan, 1997
GARDOU Charles	Fragments sur le handicap et la vulnérabilité	Erès, Ramonville Saint-Anne 2005
GERERD Jacques-Rémy	«Le bonheur de la vie» L'amour et la sexualité racontés aux enfants (dessin animé dès 9 ans)	Ed. Folimage DVD
GREENWOOD Elinor, COX Alexander	«Mon Body Book» le 1 ^{er} guide 100% moi!	Ed. Nathan, 2009

FOUGERE Isabelle, Bone Buster	L'Encyclo de la vie sexuelle 4-6 ans	Ed. Hachette, 2008
KAHN-NATHAN Jacqueline, Verdoux Christiane	L'Encyclo de la vie sexuelle 7-9 ans	
KAHN-NATHAN Jacqueline, Tordjman Gilbert, Verdoux Christiane	L'Encyclo de la vie sexuelle 10-13 ans	Ed. Hachette, 2008
KAHN-NATHAN Jacqueline, Cohen Jean, Tordjman Gilbert, Verdoux Christiane	L'Encyclo de la vie sexuelle -Ados	Ed. Hachette, 2009
LAWLER Jocelyn, Collière Marie-Françoise	«La face cachée des soins», Soins au corps, intimité et pratique soignante	Ed. Seli Arslan, Paris, 2002
MAKSYM Diane	Echanges de sentiments. Guide des parents pour l'éducation sexuelle des enfants, adolescents et adultes ayant un handicap intellectuel	Institut Roeher, North York, 1991
ROBERT Jocelyne	Ma sexualité 0-6 ans	Ed. de l'Homme, 1986
ROBERT Jocelyne	Ma sexualité 6-9 ans	Ed. de l'Homme, 1986
ROBERT Jocelyne	Ma sexualité 9-12 ans	Ed. de l'Homme, 1986
ROBERT Jocelyne	«Te laisse pas faire!» Les abus sexuels expliqués aux enfants	Ed. de l'Homme, 2002
	Vivre aussi ma sexualité. Guide pratique n°2	SEHP, groupe inter-associations «sexualité et handicap physique», 1999
ZEP, Bruller Hélène	Le guide du zizi sexuel	Ed. Glénat, Grenoble, 2001
Concernant ce livre, une jeune femme de 19 ans vivant avec une trisomie 21 a dit qu'il était un peu difficile.		



Sites Internet

http://www.sehp-suisse.ch/	Association SE xualité et Handicaps Pl uriels
http://www.ciao.ch/f/	Site d'information et de prévention pour les jeunes Romands de 13 à 20 ans
http://sexhi.msh-lorraine.fr/index.php?id=27&no-cache=1	Pages consacrées à des ouvrages sur le thème

Nos droits de parents d'enfants différents*



Le droit de ne pas être blâmé

La culpabilisation n'est d'aucun secours et si, faisant état de ses connaissances ou d'un statut qu'il estime supérieur, un professionnel utilise ce moyen à votre égard, vous êtes en droit de refuser l'intimidation et de lui indiquer qu'il se trompe. La critique est rarement fructueuse. Par contre, une discussion franche ayant pour but la compréhension mutuelle des difficultés ressenties ou vues de part et d'autre, sera tout bénéfice pour votre enfant.

Le droit de ne pas saisir ce qui se passe

Aucun parent ne devrait quitter un entretien avec des enseignants, des professionnels de la santé mentale ou des médecins sans avoir parfaitement saisi la portée de ce qui a été dit. Si des abréviations de tests ont été utilisées ou qu'un diagnostic vous a été livré dans un jargon qui vous est étranger, vous demanderez des éclaircissements dans un langage que vous êtes certains de comprendre.

Le droit de ne pas être exploité

Votre investissement en faveur de votre enfant peut être énorme. (...). Les aides financières octroyées, en particulier pour vous permettre de vous reposer de temps à autre, sont encore insuffisantes. Vous êtes en droit d'attendre que la société reconnaisse, non seulement sous forme d'admiration, mais également en espèces, le travail que vous accomplissez. Sans vous, votre enfant ne devrait-il pas être accueilli dans des structures professionnalisées? Et à quel prix? Si l'argent ne doit pas rétribuer l'amour, il y a des limites aux charges supportables au nom de l'amour.

Le droit d'être aidé sans devoir s'excuser

N'hésitez pas à accepter l'aide proposée par un ami ou un proche. (...). Il se peut que les offres, surtout celles faites au début, ne soient pas toutes sincères et que vous vous exposiez à des ruptures. Cependant, même si 10 % seulement des promesses sont tenues, vous dépendez d'elles et offrez à vos fidèles l'occasion de vous prouver leur amitié.

Le droit de prendre des décisions

La pression des professionnels sur vous peut être forte et vous donner l'impression que des décisions vous sont imposées. Si vous vous trouvez en désaccord avec divers experts intervenus, vous êtes en droit de le dire, de rechercher des avis extérieurs et de vous accorder le temps de choisir. Votre enfant est sous votre responsabilité et c'est à vous qu'il incombe de prendre des décisions le concernant. Ce droit est pourtant limité par la réalité et la volonté de votre enfant qu'il exprime parfois en se faisant aider par des professionnels...

Le droit d'être en colère

Nombre de progrès accomplis dans le domaine des soins et de la prise en charge des enfants handicapés sont dus à la colère des parents. Vous n'améliorez votre comportement et vos actes quotidiens vis-à-vis de votre enfant que si vous conservez votre capacité à dire vos désaccords, à réclamer des changements et si vous vous mobilisez pour qu'ils se réalisent.

Le droit à une vie familiale normale

Avoir un enfant handicapé ne doit pas exclure les rencontres familiales, les invitations ou tout ce qui constitue les joies et les corvées d'une vie de famille. Certes, chacun ne se sentira pas à l'aise dans ses contacts avec votre enfant handicapé. Or la gêne prononcée que l'on éprouve généralement face aux personnes handicapées freine précisément leur acceptation dans la société. Parler de cette gêne, ce n'est pas un appel à la pitié, c'est simplement le prologue à une possible intégration.

Le droit de vivre une part de votre vie sans votre enfant handicapé

La vie de couple se construit avant la naissance des enfants, elle se poursuivra lorsqu'ils auront quitté le toit familial. Il est très important, pour préserver, consolider et parfois réparer la relation entre les deux partenaires, qu'ils puissent préserver leur intimité, s'échapper par moment et se retrouver sans leurs enfants.

Le droit à un avenir autonome pour ses enfants

Vous êtes nombreux à être confrontés à cette question lancinante: à qui et à quoi mon enfant sera-t-il livré lorsque je n'aurai plus la force voulue ou que je ne serai plus là? Le droit à une réponse de la société entraîne pour cette dernière un engagement à respecter l'autonomie du futur adulte (...)

*Inspiré de la charte du Dr. S. Gordon, Institute for Family Research and Education, New York. Repris de la brochure «Vivre aussi ma sexualité» de Cap-Contact Association.

SEPARATION

Comme toute première fois, on ressent une certaine angoisse, des interrogations, une appréhension vis-à-vis de cette nouvelle expérience: Et si ça ne se passait pas bien? Et si son envol



avec ses ailes encore si faibles le faisait tomber, la chute serait-elle douloureuse, se relèverait-il pour réessayer? Tant de questions, est-il prêt ou est-ce moi qui ne suis pas prête?

Ce pas vers l'inconnu, vers un nouveau départ ou une fin peut être vécu de façon traumatisante par une mère, un père et même un frère ou une sœur. La mère est en général invitée à faire le deuil d'une vie qui s'était construite avec son enfant qui jadis faisait partie de son propre corps et était vécu comme un prolongement de celui-ci. Cette difficulté initiale et inhérente à la relation mère/enfant, semble se renforcer à cause du handicap qui accentue le réflexe de la surprotection et de la gratification. Tout laisse supposer que pour la mère, il s'agit d'un exercice délicat puisqu'elle est conviée à surmonter l'acceptation de sa propre perte «narcissique», doublée par le handicap de son enfant.

Du côté de l'enfant, ces mêmes difficultés de séparation sont renforcées par les angoisses existentielles mais aussi par les bénéfices secondaires que lui procure cette relation si privilégiée. Cependant il semble que ces difficultés sont présentes aussi chez tous les jeunes adultes qui éprouvent les mêmes angoisses lors de leur confrontation à la vie.

Ce premier pas, si difficile à franchir laissera place à une sensation de grand vide, de culpabilité, mais aussi paradoxalement et tout à fait justifié, à un soulagement, un apaisement, comme si on pouvait enfin se permettre de vieillir chacun à son rythme.

Après le grand saut, tous les parents ont évoqué que leurs enfants sont toujours contents de retourner au foyer; certains même sont impatients, preuve de leurs capacités à vivre d'une façon autonome malgré l'attachement excessif qui les caractérise, ce qui permet de calmer cette fameuse angoisse, cette terrible culpabilité et cette crainte de ne pas être des parents parfaits mais des parents «délaissants».

Dans tous les cas, il s'agit bien de faire des deuils, d'accorder des pardons à soi, et à l'autre, de supporter la solitude, de redéfinir des rôles. Les sentiments de peur, culpabilité, tristesse, espoir, etc., sont bien identiques. Et il est tout à fait légitime de ressentir de la souffrance à différents degrés pour traverser cette épreuve où un jour les chemins se séparent, afin de laisser à chacun faire son voyage avec ses propres bagages!

*Anouck Roux
insieme Ne*

A lire: «L'enfant citron miel», de Mariette Jacquet
Edition Desclée de Brouwer (parution 1997)

Confier son enfant handicapé: questions pratiques

Courte durée, vacances, service à domicile

1. *Mon mari et moi sommes très fatigués et nous aimerions que quelqu'un puisse s'occuper de notre fils handicapé certains week-ends ou certaines nuits. Qui peut nous aider?*

La Fondation Les Perce-Neige aux Hauts-Geneveys prévoit de l'hébergement temporaire pour les adultes (liste d'attente, mais plusieurs possibilités en cas d'urgence, irrégulièrement ou régulièrement) tél. 032 854 22 22.

L'Espace Perce-Neige à Fleurier accueille uniquement des adultes en internat complet, mais suite à différentes demandes, un projet d'accueil de jour est en cours pour 2011, tél. 032 862 03 40.

Les volontaires du Service de dépannage d'**insieme** et **cerebral** peuvent intervenir de manière ponctuelle pour un coût modique. Ce ne sont pas des professionnels mais des personnes qui ont toutes acquises des compétences pour s'occuper au mieux de votre enfant jusqu'à 20 ans (plus d'infos sur notre site www.insieme-ne.ch ou au 032 926 85 60).

L'unité d'accueil temporaire le Pivert à Lausanne accueille aussi certains enfants neuchâtelois (jusqu'à 14 ans en semaine), tél. 021 652 92 94.

2. *Pour une fois, nous aimerions partir en vacances sans notre fille de 8 ans qui est polyhandicapée. A qui pouvons-nous la confier pour qu'elle aussi passe de belles vacances?*



insieme Neuchâtel propose des camps de vacances de 2 semaines en été (tél. 032 926 85 60) et **cerebral** d'une semaine durant la première semaine des vacances des printemps et d'automne (tél. 032 835 14 55). Antenne Handicap Mental offre des centres aérés

durant la deuxième semaine des vacances d'automne et de printemps (tél. 032 914 10 10). L'agence de voyages du

SEREI propose des vacances adaptées à tous les types de handicap tél. 032 886 81 00 / serei.voyages@ne.ch

3. *Je suis handicapé et j'ai besoin de quelqu'un pour m'aider dans tous les gestes de la vie quotidienne. Ya-t-il des possibilités pour être à la maison et que des personnes viennent s'occuper de moi?*

NOMAD qui s'occupe des soins à domicile, pour enfants et adultes handicapés également, en collaboration avec la Croix-Rouge peut intervenir. Des aides médicales ainsi que des infirmières gèrent les soins, repas, ménage, courses, encadrement familial, etc.

Mme Reynaud tél. 032 886 83 65.

Enfants

4. *Nous allons déménager sur le canton de Neuchâtel dans trois mois. Nous aimerions que notre fille de 8 ans qui est trisomique soit hébergée dans un internat. Ya-t-il une possibilité dans le canton?*

Non, malheureusement le seul internat pour enfants en situation de handicap mental est celui de Clos-Rousseau à Cressier et il ne prend que des jeunes à temps partiel par manque de place et de moyens, Mme Ackermann tél. 032 758 85 62.

Foyers des Perce-Neiges pour adultes

5. *Nous avons vécu avec notre fille handicapée toute notre vie. Lorsque nous ne pourrons plus nous occuper d'elle, nous aimerions qu'elle aille aux Perce-Neige. Comment peut-on faire pour que l'adaptation se passe en douceur? Depuis quand doit-on réserver une place? Quelles seront ses occupations et ses loisirs? Aura-t-elle une chambre pour elle seule? Peut-elle apporter ses meubles?*

Il existe une formule d'accueil à temps partiel prévisionnel en vue d'une intégration progressive dans le foyer de l'Unité des Aînés. Une inscription est recommandée dès le projet confirmé, car il existe une liste d'attente! Votre fille sera seule dans sa chambre (ou deux sur demande) et pourra la décorer avec ses propres meubles, posters, télévision etc. Toutefois Les Perce-Neige mettent à disposition du mobilier. Des ateliers l'accueilleront et des sorties, des loisirs sont au programme. La lessive peut être effectuée par le centre

moyennant un petit forfait. Pour tous renseignements complémentaires, Mme Michèle Veuve tél. 032 854 22 58 ou Mme Anne Perret Fontaine tél. 032 886 67 53, assistante sociale.

6. *Notre fils adulte est hébergé aux Perce-Neige depuis peu de temps. Cette séparation est difficile pour toute la famille et nous n'osons pas trop poser de questions aux éducateurs. Est-ce que ses sœurs peuvent venir lui rendre visite quand elles veulent? Doivent-elles prévenir à l'avance? Peut-il inviter sa marraine un soir par semaine comment il le faisait chez nous? Pourra-t-il continuer à chanter dans la chorale de notre village? Si oui qui pourra assurer le déplacement?*

Les visites sont volontiers acceptées et même recommandées. Toutefois il est préférable de prévenir l'éducateur responsable. Il est tout à fait possible de continuer la chorale ou tout autre loisir. Pour le transport un éducateur peut en faire occasionnellement, sinon vous pouvez faire appel à «Taxi Loisirs». moyennant un forfait (Pro Infirmis tél. 032 722 59 60 / www.proinfirmis.ch/)

7. *Notre fils en situation de handicap mental travaille dans une petite entreprise sur Yverdon, mais il aimerait être logé dans un foyer des Perce-Neige à Neuchâtel? Est-ce possible? A qui devons-nous nous adresser?*

Il est tout à fait possible de résider dans un canton différent de son domicile, avec l'accord du Canton. Vous pouvez prendre contact avec Mme Anne Perret Fontaine tél. 032 886 67 53, assistante sociale des Perce-Neige.

8. *Nous avons toujours encouragé l'autonomie de Jérôme et nous désirons trouver un hébergement allant aussi dans ce sens, maintenant qu'il est majeur. Quelles sont les possibilités proposées par Les Perce-Neige?*

Il existe plusieurs foyers urbains (ou villageois) à Neuchâtel, Dombresson et La Chaux-de-Fonds. Les personnes en situation de handicap peuvent y vivre selon plusieurs formules: petite communauté (chacun sa chambre, mais cuisine, salle à manger et salon commun) avec un éducateur toujours présent, petite communauté avec un éducateur faisant des «passages», studio avec un éducateur à disposition dans l'immeuble.

Autres

9. *Nous habitons La Chaux-de-Fonds. Existe-t-il pour les personnes mentalement handicapées d'autres lieux d'hébergement que les Perce-Neige proches de notre domicile?*

Dans le canton, Alfaset propose aussi des foyers d'hébergement à Neuchâtel (tél. 032 731 78 33) et à La Chaux-de-Fonds (tél. 032 967 96 50) pour les personnes fréquentant leurs ateliers. Certains homes pour personnes âgées accueillent également ces personnes: c'est le cas notamment du home l'Escale à La Chaux-de-Fonds (tél. 032 910 10 10). Hors canton, l'association PINOS propose plusieurs petites structures dans le Jura.

10. *Nous aimerions que notre fils handicapé fréquente un établissement anthroposophe. Existe-t-il quelque chose sur le canton? S'il doit aller dans un autre canton est-ce que son hébergement est remboursé?*

Dans le canton de Neuchâtel, il n'y a aucun centre anthroposophe pour personne en situation de handicap. Pour savoir si un hébergement hors canton est remboursé, adressez-vous au Service des Etablissements Spécialisés (tél. 032 889 66 43). Quant aux centres anthroposophes en voici 4 adresses:

- Fondation Perceval à St-Prex (VD) 021 823 11 11
- Centre social et curatif à St-Barthélémy (VD)
021 886 23 30
- Fondation St-George à Yverdon (VD) / 021 447 07 07
- Haus Christofferus à Renan (BE) 032 362 69 29

11. *Ma sœur adulte est handicapée. Elle vit chez nos parents, mais ceux-ci prennent de l'âge. Ils m'ont demandé de m'en occuper s'ils viennent à mourir ou s'ils ne peuvent plus s'en occuper. Suis-je obligée d'accepter?*

Non vous n'êtes pas obligée d'accepter. Les parents restent responsables si aucune demande de tutelle n'a été entreprise et en cas de leur décès, l'Office des tutelles prévoit un tuteur, en général les frères et sœurs et si refus, une autre personne sera commise d'office.

Anouck Roux
Sylvie Augier Rossé
Delphine Vaucher

Le Loup-Bossu

Marie-Hélène Delval, ill. Beat Brüschi

Contes de Noël et de Neige

Ed. Bayard Presse, Coll. Pomme D'Api, 1993



Il était une fois un vieil homme qui s'appelait Nic. Il était laid et bossu. Les villageois se moquaient de lui. Aussi, il vivait tout seul, dans une petite cabane.

L'hiver est venu, la neige est tombée. Parfois, on entend les loups hurler là-bas dans la forêt. Le soir de Noël, il y a un grand ciel noir plein d'étoiles au-dessus du village tout blanc. C'est une belle nuit de Noël. Les villageois s'en vont à l'église en se saluant. Soudain, quelqu'un vient sur le chemin. C'est le vieux Nic, et il y a un loup à côté de lui!

Mais un loup affreux, les pattes tordues, l'échine de travers: c'est un loup bossu! Les villageois s'écrient: - Mon Dieu, quelle horreur, ce loup! Et vite, vite, tout le monde entre dans l'église et on ferme les grandes portes. Nic et le loup restent tout seuls, dehors, dans la neige et le froid. Alors le vieux Nic dit: - Viens, loup bossu. Tes frères loups ne veulent pas de toi. Mais tu vois, moi non plus, les hommes ne veulent pas de moi.

Viens, nous fêterons Noël à notre façon. Et, tout en marchant dans la rue, il joue un air triste et gai à la fois. Loup-Bossu le suit en bougeant ses oreilles. Les étoiles brillent plus fort. Et les ombres de Nic et de Loup-Bossu se mettent à danser dans la neige.

Pendant ce temps, dans l'église, les villageois chantent Noël. Pourtant ils ne se sentent pas à l'aise. Les grandes portes sont bien fermées, mais ils sentent un courant d'air froid leur passer dans le cou. Et quand ils arrêtent de chanter, ils entendent le violon de Nic, qui joue un air triste et gai à la fois. Alors ils se remettent vite à chanter en ouvrant grande

la bouche. Mais le violon de Nic reste dans leurs oreilles et le vent froid continue de passer à travers les portes fermées.

Quand la messe de minuit est finie, chacun court vers sa maison, vite, vite, sans se retourner. Et on fait semblant de ne pas entendre le violon de Nic qui joue un air triste et gai à la fois. Chacun ferme sa porte. On chante, on réveillonne. Mais dans leurs maisons bien closes, les villageois ne se sentent pas à l'aise. Le vent froid continue de passer à travers les portes fermées. Le violon de Nic continue de jouer un air triste et gai à la fois. Les villageois rient de plus en plus fort, et ils se sentent de plus en plus tristes.

Pourtant dans une des maisons, il y a une petite fille qui ne rit pas, qui ne chante pas et qui ne mange pas. Elle reste à la fenêtre, le nez contre la vitre, et elle écoute le violon de Nic. Soudain, elle dit: - Comme se serait bien si on pouvait danser au son de ce violon! Aussitôt, le courant d'air froid cesse de passer à travers la porte. Les gens se regardent et ils disent timidement: - C'est vrai, ce serait bien si on pouvait danser au son de ce violon! Alors, ils se sentent si contents qu'ils vont frapper à la maison voisine: - Dites, ce serait bien si on pouvait danser au son de ce violon! Bientôt tous les gens du village sont rassemblés sur la place. Alors, la vieille Hilda déclare: - On dansera dans ma grange, c'est la plus grande!

Au bout du chemin, le vieux Nic voit tous les villageois qui s'avancent vers lui. Il s'arrête de jouer et Loup-Bossu se met à gronder. Mais la petite fille court vers eux en criant: - C'est Noël! Venez! Il faut que nous dansions au son de ce violon! Alors le vieux Nic joue un air si joyeux, si entraînant, que les jeunes et les vieux, les gars et les filles, tout le monde se prend par la main et s'en va en farandole vers la grange de la vieille Hilda. Nic vient derrière avec son violon, puis Loup-Bossu, remuant ses oreilles. Les étoiles brillent plus fort, les ombres des villageois se mettent à danser sur la neige.

Et c'est drôle, mais depuis cette nuit-là, on trouve que Nic et Loup-Bossu ne sont pas si bossus que ça.

Souvenirs en images

insieme!
 Nous fêtons
 ensemble
50 ans
 normal autrement!



insieme!
 Wir feiern
 zusammen
50 Jahre
 anders normal!

Les VIP:



Le foot:



Les spectacles:



La disco:



Les surprises:



L'ambiance:



*Photos: Hug Geri et
Matthias Spalinger*

Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées



Cette convention est entrée en vigueur le 3 mai 2008. À ce jour, la Suisse ne l'a pas encore signée, car selon son habitude, elle attend d'avoir une idée claire de sa portée. Par ailleurs elle ne semble pas considérer ce sujet comme prioritaire. Néanmoins, ce texte signé par 90 pays peut avoir une influence dans le nôtre également. C'est pourquoi il m'a semblé important d'en parler ici, afin que vous sachiez en quoi ces textes peuvent étayer vos propres arguments.

Cette convention est clairement basée sur des valeurs de respect et d'intégration. Les concepts de pitié et de surprotection ne sont pas à l'ordre du jour. Cela donne un texte dynamique, avec des revendications bien argumentées. L'idée générale de cette convention est de lutter contre les obstacles à une pleine participation des personnes handicapées à la société en tant que membres égales de celle-ci et bien sûr contre les violations des droits de l'homme dont ces personnes font l'objet partout dans le monde.

Les principes généraux sont le respect de la dignité intrinsèque et de l'autonomie individuelle, la non discrimination, la participation pleine et effective à la société, le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité, l'égalité des chances, l'accessibilité, l'égalité homme femme, ainsi que le respect du développement de l'enfant handicapé et de son droit à préserver son identité.

Je vous livre pêle-mêle quelques articles qui ont attiré mon attention:

- **Sensibilisation:** les états signataires doivent faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées.
- **Reconnaissance de la personnalité juridique:** les personnes handicapées peuvent posséder des biens, contrôler leurs finances, obtenir des prêts bancaires, des hypothèques.

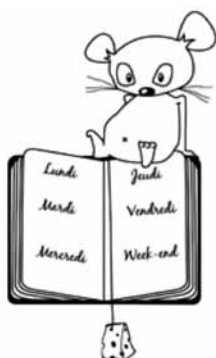
- **Accès à la justice:** les personnes handicapées peuvent participer à un procès comme témoin (par exemple)
- **Autonomie de vie et inclusion dans la société:** les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres et les états signataires doivent prendre des mesures efficaces et appropriées dans ce sens (lieux de vie, service d'aide, service divers)
- **Mobilité personnelle:** les états signataires doivent faciliter l'accès des aides (appareils, animaux) à la mobilité notamment au niveau des coûts.
- **Respect du domicile et de la famille:** la personne handicapée a le droit de se marier et de fonder une famille, ainsi que de conserver sa fertilité. Un enfant ne doit pas être séparé de ses parents en raison de son handicap. Lorsque la famille ne le peut pas, les états signataires font le maximum pour que la famille élargie ou la communauté assure l'éducation.
- **Education:** les états veillent – à ce les enfants aient accès dans les communautés où ils vivent à un enseignement primaire inclusif de qualité et gratuit – à ce que des mesures d'accompagnement individualisées soient prises dans des environnements qui optimisent le progrès scolaire et la socialisation conformément à l'objectif de pleine intégration.
- **Santé:** les états signataires exigent que les professionnels de la santé obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes concernées.
- **Adaptation et réadaptation:** les états signataires doivent prendre des mesures efficaces pour permettre aux personnes handicapées de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie.
- **Travail et emploi:** les états signataires doivent favoriser l'exercice du droit du travail pour les personnes handicapées, employer des personnes handicapées dans le secteur public, favoriser l'acquisition pour les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général.
- **Niveau de vie adéquat et protection sociale:** les états signataires doivent assurer aux personnes handicapées et à leur famille l'accès à l'aide publique pour un soutien psychologique, une aide financière ou une prise en charge de répit.

Les états signataires s'engagent à présenter un rapport dans les deux ans après leur signature sur les 50 articles de la convention, puis de réactualiser leur rapport tous les quatre ans. Ceux-ci seront examinés par le comité des droits des personnes handicapées formé de 18 personnes au maximum dont plusieurs en situation de handicap.

Certains états ont également signé, en plus de cette convention, un protocole facultatif qui les engage plus avant. Néanmoins, cette convention reste avant tout une déclaration de bonne intention des états et ne prévoit quasiment aucune sanction.

Sylvie Augier Rossé

Agenda



- **Samedi 19 février 2011:** Rencontre groupe **FratHandicap**, 15h30, Hôtel des Associations, rue Louis-Favre 1, 2000 Neuchâtel, rez-de chaussée, salle jaune. **FratHandicap** est **réservé aux frères et sœurs** (enfant dès 6 ans, ado, adulte) de personnes vivant avec un handicap. S'inscrire à l'adresse e-mail: frathandicap@hotmail.ch ou tél. 032 926 85 60. Plus d'informations sur www.frathandicap.ch
- **Jeudi 10 mars 2011:** rencontre autour du thème «Affectivité et Sexualité» 19 h 30, Hôtel des Associations, rue Louis-Favre 1, 2000 Neuchâtel, 3^{ème} étage, salle 302.
- **Jeudi 28 avril:** Assemblée générale d'**insieme** Neuchâtel à La Chaux-de-Fonds.
- **Samedi 7 mai 2011:** grande vente de ♥Cœurs en chocolat en différents endroits du Canton
- **Lundi 16 mai:** Stand **insieme** Neuchâtel à la foire de Dombresson
- **Du lundi 25 juillet au vendredi 5 août 2011:** cours vacances pour enfants, adolescents et adultes, à Bâle et à Richerswill.

Coordonnées

Services de l'association

Av. L. Robert 128, 2300 La Chaux-de-Fonds
Tél. 032 926 85 60

Hôtel des associations, rue Louis-Favre 1,
2000 Neuchâtel/Tél. 032 544 40 16

Secrétariat: Mmes Delphine Vaucher et Charlotte Grandjean
E-mail: info@insieme-ne.ch

Service-conseils: Mme Sylvie Augier Rossé
E-mail: conseils@insieme-ne.ch

Membres du comité: Mmes Bourgnon, Gaudard, Vouga (présidente), Zacchi Lafranchi et MM. Boisadan, Egger, Cuche, Maillard.

Service «Dépannage-transports»

Mardi	de	19 h 00	à	21 h 00	au	032 725 52 06
Mercredi	de	09 h 00	à	11 h 00	au	032 835 14 55
Jeudi	de	12 h 00	à	16 h 00	au	032 926 85 60
Vendredi	de	09 h 00	à	11 h 00	au	032 835 14 55

Cotisations membres-soutiens: Fr. 30.— par an – CCP 23-4234-6

Les cotisations des membres-actifs font l'objet d'un courrier séparé.

Les dons de moins de Fr. 50.— ne reçoivent pas de remerciements écrits pour éviter de trop gros frais. Tout don quel que soit la somme est néanmoins très apprécié et nous profitons de ce bulletin pour remercier vivement tous nos généreux donateurs.

Pour les informations complètes, voir sur notre site

www.insieme-ne.ch