

## VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

Les personnes en situation de handicap ont droit, comme tout un chacun, au respect de leur vie privée (article 9 alinéa 1 du Code civil « Chacun a droit au respect de sa vie privée »). Ce qui suppose le respect de la vie intime et la garantie du secret de la vie privée et donc de la vie affective.



Le Centre Ressources INTIMAGIR de Bourgogne – Franche-Comté est là pour vous étayer selon vos questionnements et besoins. Il s'agit d'un centre ressources sur la vie intime, affective, sexuelle et soutien à la parentalité pour les personnes en situation de handicap.

Retrouvez toutes les informations sur leur site : [🔗](#)

### Le programme VAS & Handicap:

Il existe un programme spécifique de formation proposé par le CREA. N'hésitez pas à les contacter si cela vous intéresse.

Les objectifs de cette formation-action sont :

- Améliorer les connaissances et compétences des professionnels des établissements.
- Mener un projet adapté aux besoins dans leurs établissements.
- Favoriser l'intégration des programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle dans les projets d'établissement.

Les filières de santé AnDDI-Rares et DéfiScience organisent une série de webinaires consacrés à la vie affective et sexuelle des personnes vivant avec une maladie rare associée à un trouble du développement intellectuel.

Ces webinaires mensuels sont gratuits et s'adressent aux parents d'enfants (de tous âges) concernés.

- **Avril 2024** : Accompagner son enfant (même adulte) dans sa vie affective et sexuelle - Perrine Charles, neurogénéticienne et une gynécologue Handiconsult, Hôpital de La Pitié Salpêtrière

- **Mai 2024** : Trouble du développement sévère et vie affective - Intervenant à confirmer

Programme: [🔗](#)

Inscription : [bit.ly/VASTDI](https://bit.ly/VASTDI)



## CONNAISSEZ-VOUS L'AJPA ? (ALLOCATION JOURNALIÈRE DU PROCHE AIDANT)

Une allocation journalière du proche aidant (AJPA) a été mise en place en octobre 2020.

L'AJPA s'adresse aux personnes qui arrêtent de travailler ponctuellement ou réduisent leur activité pour s'occuper d'un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie.

- L'Allocation journalière du proche aidant (AJPA) est ouverte pour 66 jours ou 132 demi-journées tout au long d'une carrière professionnelle.
- Sont éligibles les aidants salariés, qui ont obtenu un congé proche aidant de leur employeur.
- Il n'est pas possible de percevoir l'AJPA si la personne aidée rémunère son proche, à l'aide de la Prestation compensatoire du handicap (PCH) ou de l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA)

Démarches pour obtenir l'AJPA : Rendez-vous sur le site [caf.fr](https://caf.fr) et complétez une demande en ligne

## CAA : TABLEAU DE LANGAGE ASSISTÉ



Le TLA appelé aussi tableau de communication permet de soutenir la compréhension et l'expression pendant une activité ou dans un contexte spécifique.

Pour se lancer, voici quelques liens utiles :



- Pour qui ? Pourquoi? [CAApables](#)
- Le TLA c'est quoi ? : [Causette](#)
- Créer un tableau de communication: [Happycap-fondation](#)
- TLA pour parler des moments de la récré : [Blog hoptoy's](#)

Retrouvez des pictogrammes gratuits sur les sites suivants:

- [ARASAAC](#) avec le logiciel "AsTeRICS Grid" qui permet la création de tableaux

- [Global Symbols](#) : regroupe différentes banques de symboles gratuites avec le logiciel "Board Builder" qui permet la création de tableau

Des logiciels utilisables avec toutes les banques de pictos :

- Les logiciels "grands publics" en créant son TLA avec Word, Excel, sur Google Drive (Docs et Sheets), LibreOffice (Texte, Tableur) ou encore Canva.
- Les logiciels dédiés : [Picto-Selector](#), [Cboard](#), [LifeCompanion](#)

Des logiciels et applications (non exhaustif) :

- [PODD](#), [TDSNAP](#), ...



## JOURNÉE BIEN-ETRE PARENTS AIDANTS



Dans le cadre du projet de recherche CASEPRA nous organisons une journée "bien-être" à destination des parents-aidants d'enfants en situation de handicaps rares et maladies rares qui aura lieu le vendredi 14 juin à Dijon.

Inscription via le QR code



Pour recevoir le programme détaillé, contactez : [stephanie.thiriet@pepcbfc.org](mailto:stephanie.thiriet@pepcbfc.org)  
[marie-myriam.arnoult-rolle@chu-dijon.fr](mailto:marie-myriam.arnoult-rolle@chu-dijon.fr)

## APPRENTISSAGES-SCOLARISATION



Découvrez le documentaire "L'école de tous les possibles" diffusé récemment sur LCP. Pendant une année les caméras ont suivi Laura COBIGO, présidente de l'Association des Carrés dans des Ronds, enseignante spécialisée et mère d'un enfant polyhandicapée. Malgré leurs déficits moteurs et cognitifs importants, Laura nous montre les capacités d'apprentissages de ces enfants grâce à sa pédagogie individualisée.

Film en replay: [🔗](#)

Retrouvez différentes informations :

- sur le site de l'association : Des carrés dans des ronds [🔗](#)
- via le Centre Ressources et d'Appuis "ScoPoly" qui favorise la scolarisation des enfants et adolescents polyhandicapés [🔗](#)



## HANDIGYNÉCO SE GÉNÉRALISE

La DGCS confirme l'extension du dispositif HANDIGYNÉCO à l'ensemble des établissements, FAM et MAS. Suite à l'expérimentation dans 3 régions, cette offre de soins doit permettre l'accès à une prise en charge gynécologique aux femmes accueillies en établissement : consultation annuelle, accès à la prévention, au dépistage et aux soins courants gynécologiques.

Note du bulletin officiel [🔗](#)

Une note parue au bulletin officiel Santé précise les objectifs et modalités de ce déploiement et prévoit notamment la formation d'un professionnel de santé pour MAS et/ou FAM, des sensibilisations collectives de l'ensemble des professionnels des établissements, le financement de consultations gynécologiques individuelles longues pour les femmes, et l'achat de matériel adapté pour les consultations, l'accompagnement à la vie affective et sexuelle.

Lire l'article de [santementale.fr](https://santementale.fr)  
Lire l'article de [handicap.fr](https://handicap.fr)

## CAPSULE VIDEO -ANNONCE DIAGNOSTIQUE



L'annonce d'une maladie génétique est une étape complexe pour la personne concernée, sa famille, son entourage, mais aussi pour les professionnels de santé.

A l'occasion de la journée internationale des maladies rares 2024, la filière AnDDI-Rares, a recueilli des témoignages de personnes ayant été confrontées à une annonce diagnostique de maladie génétique.

Retrouvez les 4 capsules vidéos qui ont été présentées et discutées lors d'une web-émission diffusée sur la chaîne YouTube de la filière.

Pour visionner les contenus: cliquez sur les liens suivants:

- [Web-émission](#)
- [Témoignage : l'accompagnement des annonces de diagnostics](#)
- [Témoignage : l'annonce d'un diagnostic pendant la grossesse](#)
- [Témoignage : l'annonce d'un diagnostic à la naissance](#)
- [Témoignage : l'annonce d'un diagnostic à l'entourage](#)



## FORMATIONS PROPOSÉES PAR LA MISSION POLYHANDICAP

En Avril:

- CHESSEP : « Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé »
- « Apprendre à mieux gérer les comportements problèmes »
- BOUGER ! Pour prendre soin des résidents en situation de handicap moteur & des professionnels
- La Douleur de la personne polyhandicapée

Si vous êtes intéressés, une fiche ressource autour des différentes échelles d'évaluations de la douleur adaptée au polyhandicap est disponible.

Contactez nous !



## EVENEMENTS A VENIR

Groupes de travail:

- Inclusion (secteur adulte) : Mardi 14 Mai 10h
- Inclusion (secteur enfant) : Mardi 28 mai 10h
- Autodétermination: Jeudi 6 juin
- Groupe CAA : juin (date à préciser)

Merci à tous pour votre participation à nos 3 visioconférences thématiques!

Bientôt en Replay sur le site de l'ARS

## Colloques à venir:



- **UNAPEI**: Une société solidaire et inclusive autrement - Nantes du 24 au 26 mai
- **CREAI Grand-Est**: Leurs choix, leurs droits, accompagner autrement les adultes en situation de handicap- Strasbourg du 15 au 17 octobre 2024 [🔗](#)

