

Plus que jamais, nous devons nous renforcer

Le réseautage est à la mode. Or, les associations en général, insieme en particulier, ne l'ont pas attendue pour cultiver le réseau, car c'est une de leurs raisons d'être. Et pourtant cette mode a le mérite de nous rappeler que la naissance comme la croissance du réseau ne sont pas spontanées. Agissons donc pour faire exister notre réseau, car nous en avons un sérieux besoin.

ACTUALITÉ

Des réponses à nos questions sur l'éthique du professeur Denis Müller, président de la toute nouvelle Commission d'éthique et de déontologie des institutions sociales vaudoises.

ACTIVITÉS

Participez le 3 décembre à la Journée internationale des personnes handicapées.

PRATIQUE

Retrouvez le plaisir d'offrir des cadeaux à Noël.

CONTACT

insiemeVaud
Rue de la Tour 41
1004 Lausanne
CCP 10-24015-0
Tél. 021 341 04 20
Fax 021 341 04 21
info@insiemevaud.ch
www.insiemevaud.ch

Lorsqu'on devient parents d'un enfant handicapé mental, face à une situation nouvelle et déstabilisante, on ressent le besoin impérieux de pouvoir en parler, de trouver du réconfort, de l'aide. Cela fait du bien de savoir qu'il y a d'autres familles qui ont un enfant handicapé : elles font les mêmes expériences que nous et il est bon de pouvoir échanger. Notre enfant grandit, il doit trouver le lieu où il pourra s'épanouir, où il pourra faire sa vie d'adulte. Pour cela aussi nous avons besoin d'appui.

S'il est légitime de chercher, en premier lieu, des liens avec des personnes confrontées au même handicap que celui de notre enfant, il devient nécessaire, sans renier les liens tissés d'abord, d'adhérer à une association forte, plus généraliste, regroupant les parents de personnes handicapées, qui procure aide et soutien à un autre niveau.

insieme Vaud est une association reconnue sub-sidiée par la Confédération (OFAS). Elle offre des conseils et des soutiens gratuits, par les professionnels de son secrétariat et de son service psychologique notamment. Elle donne la possibilité aux jeunes parents, mais aussi aux frères et sœurs, et surtout aux personnes handicapées, de se rencontrer. L'affiliation à insieme Vaud permet la participation aux activités organisées par la fondation Coup de Pouce (week-ends et camps).

Mais insieme Vaud est aussi une organisation qui défend la cause du handicap mental auprès des autorités et du public; sa représentativité est reconnue sur le plan cantonal; faisant partie de la fédération insieme Suisse, elle œuvre également au plan fédéral.

Nous vivons une époque où les difficultés financières de la Confédération et des cantons poussent à des réformes dont le but est d'engendrer des économies – nous pensons notamment à la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les



cantons. Nous devons veiller à ce que les personnes handicapées qui se trouvent parmi les membres les plus vulnérables de notre société ne souffrent pas injustement de ces mesures. Plus que jamais, il faut renforcer la représentativité des parents de personnes handicapées mentales.

C'est le moment d'alerter tous nos amis et connaissances: il faut les inciter à rejoindre les rangs d'insieme Vaud pour qu'ensemble nous soyons plus forts ! Faites connaître ce bulletin No 3 d'insieme Vaud. Si chaque membre de notre association peut engager une nouvelle famille à rejoindre nos rangs, alors la voix des personnes handicapées que nous représentons se fera d'autant mieux entendre.

Bernard Studer président d'insieme Vaud

Dessin Helen Tilbury.

L'éthique se laisse-t-elle traiter en commission ?

La création d'une Commission d'éthique pour les institutions vaudoises (voir marge) est l'occasion de nous poser quelques questions auxquelles Denis Müller a accepté de répondre. Denis Müller ? Il se définit lui-même comme «un passeur de frontières», mais il est aussi professeur d'éthique théologique à l'Université de Lausanne, membre de plusieurs commissions d'éthique dont la nouvelle CEDIS qu'il préside.

Depuis le 1er novembre 2004, la CEDIS-Vaud fonctionne.

En clair, il s'agit de la Commission d'éthique et de déontologie des institutions sociales vaudoises, composée de onze personnes représentant les usagers, les institutions, l'Etat et les professionnels. Il lui appartient d'instruire les réclamations et les plaintes, mais aussi de conseiller les institutions et les associations.

La rédaction – Vous avez écrit il y a quelques années : le risque d'une Commission d'éthique est de "transformer l'éthique en alibi" et la chance à exploiter est de "reconnaître que l'éthique n'est pas le droit et que le discours éthique se conjugue au pluriel". Concrètement, qu'allez-vous faire en votre qualité de président de la CEDIS pour éviter ce risque et exploiter cette chance ?

Denis Müller – Je vais tout faire pour faciliter l'exposé clair et loyal de faits et des positions éthiques représentées dans la situation qui nous sera soumise.

La rédaction – Vous avez également écrit qu'"il faudra prendre garde désormais de ne pas mesurer la qualité de vie au coût économique ...". Certaines dérives dans le traitement des personnes handicapées ou dépendantes ne sont-elles pas liées à cette recherche de la rationalité économique à tout prix ?

Denis Müller – Bien sûr. Ce danger existe; il faut veiller au grain. En même temps, toute rationalisation économique n'est pas mauvaise en soi, elle peut, le cas échéant, obéir à une exigence de justice sociale et donc d'éthique.

La rédaction – Comment définissez-vous l'éthique ?

Denis Müller – Une réflexion critique et prospective destinée à réduire les injustices et promouvoir un contrat social de qualité.

La rédaction – Pour compléter cet éclairage, Denis Müller a accepté que nous reproduisions l'extrait d'un exposé de fin 2000 où il s'exprimait sur la question de l'éthique en lien avec la qualité de vie et la dignité de la personne.

Denis Müller – De nombreux auteurs insistent sur les liens entre la qualité de la vie, l'autodétermination, la dignité de la personne, le droit aux soins, l'équité. Les obstacles sont pourtant nombreux, qui font barrage à une telle conception. Un écart psychologique et philosophique demeure, séparant les représentations courantes que notre société se fait de la vie, du sujet, de l'importance des représentations plus subtiles que le développement mental et social de chaque personne présuppose.

J'ai vécu moi-même des années aux côtés d'un frère aîné handicapé, qui vient de décéder à l'âge de 54 ans alors que tous les pronostics semblaient indiquer qu'il mourrait avant 20 ans. Il était la bonté et le courage même. Mais je dois reconnaître que je n'ai jamais pu saisir ce qu'il ressentait vraiment, s'il souffrait de sa situation, s'il était heureux ou malheureux. Mon fils aîné, âgé de trente ans, m'a parlé de lui, pour me consoler, en évoquant avec un grand respect et beaucoup de finesse le personnage inoubliable de l'Idiot, dans Dostoïevsky. Cela m'a beaucoup touché : car l'Idiot, ce n'est pas une injure, mais un témoignage, pointant la dimension christique de l'autre, de ce frère à jamais insaisissable.

Cet exemple personnel me donne à penser que la qualité de la vie, comme la dignité d'ailleurs, ne se laisse jamais enfermer ou objectiver dans des stéréotypes ou dans des critères prétendus objectifs, de type ISO 9000 et autres. La qualité de la vie n'est pas quantifiable, malgré ce que beaucoup de développements actuels insinuent ou postulent.

L'actualité, c'est aussi le temps des cadeaux de Noël et des vœux pour 2005

2004 a vécu ! Année riche en événements, nous en ferons le bilan dans le prochain rapport d'activités. Mais aujourd'hui, c'est vers l'avenir que nous nous tournons ... De quoi cette nouvelle année sera-t-elle faite ?

Que pouvons-nous nous souhaiter les uns aux autres ? Un rêve de paix qui deviendra réalité, la lumière qui fera place à l'obscurité, l'inquiétude des jours difficiles qui cédera la place à l'espoir d'une vie où

les obstacles seront abolis, la résolution des problèmes budgétaires qui permettront d'envisager l'avenir avec confiance ? Pour nous, parents d'enfants et d'adultes vivant avec un handicap, ces questions-là sont

essentielles. Elles nous habitent en permanence. Aussi, à l'heure des vœux, le Comité, les collaboratrices et l'équipe de rédaction vous souhaitent : La plus belle et la plus lumineuse des années !

Le Band Eben Hezer, une belle revanche sur le monde dit «normal»

Le Québec, le Sri Lanka, la France, ... et Renens cet automne, pour animer notre fête traditionnelle. Le Band ne compte plus ses succès.

Il a vu le jour au centre de loisirs de la Fondation Eben-Hezer à Lausanne, institution qui prend en charge des personnes mentalement handicapées. Depuis quelques années le groupe propose son répertoire de chansons blues-rock des années 1960-70 sur différentes scènes, aussi bien dans les milieux institutionnels qu'en dehors, en Suisse et à l'étranger.

Les visages du Band ? Gilles Eichhorn, chanteur, Nathalie Coucet, harmonica,



Marc Parisod, guitare basse, Olivier Bourdet, batterie, Stéphane Maeder, percussions, Laurent Fer, percussions et choriste. Deux animateurs, Jean-François Henchoz, guitare rythmique, et André Gex, guitare solo, complètent l'orchestre.

Comme à chaque fois, ce fut un plaisir de les entendre. Au travers de la musique ils nous transmettent leur talent, leur sensibilité, leur joie et leur capacité de nous toucher ou de nous émouvoir.

Photo Christiane Blanc

Les "jeunes parents" se rencontrent

Des parents de jeunes enfants présentant des difficultés se réunissent toutes les six ou huit semaines en soirée ; un premier groupe a été créé en juin 2003, un second en septembre 2004. Les parents échangent des expériences, des idées, des adresses. Ils parlent de ce qui ne peut être dit ou compris ailleurs. Ils cherchent et construisent de nouvelles solutions dans un esprit de solidarité, partagent les soucis et les joies.

Il est précieux de pouvoir raconter comment chacun se débrouille dans ce "parcours du combattant", comment chaque enfant évolue, comment chacun supporte l'indifférence ou les maladroites. Pour retrouver du courage et se sentir moins seul, il est aussi important de pouvoir se réjouir ensemble des bonnes nouvelles et des progrès de son enfant. Jeunes parents, n'hésitez pas à nous rejoindre.

021 341 04 20 ou info@insiemevaud.ch

insieme Vaud déménage

Après plus de 24 ans passés à la rue de la Tour 41, où nos activités n'ont cessé de se développer, nous avons décidé, suite au départ de la Fondation Coup d'Pouce en 2003 à la rue Galliard, de rechercher des locaux mieux adaptés à nos besoins et à nos finances.

Vous nous trouverez prochainement au chemin de Malley 26, une adresse accessible en métro, bus et voiture. La remise en route de nos systèmes téléphonique et informatique risque de causer des perturbations durant quelques jours. Nous nous en excusons d'avance et comptons sur votre compréhension si vous rencontrez des problèmes pour nous joindre.

Nous nous réjouissons d'ores et déjà de votre visite. Nos coordonnées informatiques et téléphoniques sont inchangées.

Nouvelle adresse : chemin de Malley 26 à Lausanne – Arrêt TSOL : Malley

Agenda

– **Vendredi 3 décembre 2004 Journée internationale des personnes handicapées** sous le signe de la participation à la vie sociale. Place de la Palud de 10h à 17h stand de insieme Vaud, la Fondation Coup d'Pouce et l'Association Cerebral Vaud. Le verre de l'amitié est offert sous forme de thé et de bricelets.

– **Mercredi 15 décembre 2004** Conférence organisée par Pro Infirmis : «**Quelles représentations de la personne handicapée dans notre environnement ?**», 18h30, Auditoire du Collège propédeutique 2, Université, Dorigny (TSOL, arrêt UNIL, Sorge). Avec la participation notamment d'Alexandre Jollien, philosophe et écrivain. Cette conférence fait partie d'un cycle dont le programme complet se trouve sur www.proinfirmis.ch ou peut être obtenu auprès d'insieme Vaud.

Pour en savoir plus : info@insiemevaud.ch 021 341 04 20

Lire

L'irruption du handicap bouleverse toute la famille, parfois jusqu'à rompre des liens affectifs solides. Les proches sont souvent démunis face à l'annonce du handicap, et se demandent comment « aider ». Plus qu'aux parents, c'est à eux que ce guide est destiné. Il suffit en effet souvent d'expliquer ce que les parents vivent, pour préserver les liens affectifs et éviter que la famille ne se replie sur elle-même et se coupe du monde.

Comment accompagner les parents d'un enfant handicapé, comment accueillir ce dernier et lui offrir une place ? Comme les autres il a droit à la tendresse et à l'affection de ses proches. Ce livre tente d'apporter des réponses aux questions taboues et donne des conseils pratiques, illustrés par de nombreux témoignages.

Pauline Restoux, Handicap International, *Vivre avec un enfant différent, comprendre et soutenir les parents ...*, Marabout, 2004

Du désir au plaisir d'offrir des cadeaux à Noël

Ados et jeunes adultes

Les parents, comme les spécialistes l'affirment : évitez d'offrir des jeux et des jouets aux ados et jeunes adultes vivant avec un handicap. «... ils s'identifient à leur entourage et notamment à leurs cousins et cousines, regardent la télévision et y admirent les stars, feuilletent les magazines, ... Mieux vaut offrir un disque, un vêtement à la mode ou un rouge à lèvres, plutôt qu'une peluche à un adolescent déficient intellectuel !» (extrait de l'ouvrage présenté sous «Lire» à la page précédente)

Trouver le cadeau qui fait vraiment plaisir, ce n'est pas toujours simple et quand ce cadeau est destiné à une personne – adulte ou enfant – vivant avec un handicap, c'est parfois encore plus compliqué. Cette difficulté, même les parents la ressentent si l'enfant n'exprime pas de souhaits particuliers. Le témoignage de Dominique résume bien le problème.

Pour Dominique, maman de Julie, 20 ans, Ça commence par être une corvée !

« En octobre déjà, les grands-mamans me demandent de m'en charger, elles pensent que je choisirai mieux qu'elles. J'achète de leur part des habits, quelque chose de joli et d'un peu plus coûteux que ce que j'achète couramment pendant l'année. Puis il faut trouver les idées pour les autres personnes de la famille, tantes, cousins, cousines... C'est difficile parce que Julie a peu de besoins. Si on lui demande ce qu'elle désire, elle demande ce dont elle a envie tout de suite, par exemple « une boîte bleue ». A son âge, elle aime encore les puzzles mais elle en a une quantité, et de toute façon, elle utilise toujours les mêmes. Alors on se rabat sur les bons d'achat, les CD, et quand on reçoit un téléphone le 22 décembre de quelqu'un qui demande quoi lui offrir, je ne sais plus quoi répondre. J'ai le sentiment de perdre de l'énergie inutilement avec l'achat des cadeaux.

Enfin, quand tout le monde est réuni autour du sapin, j'ai du plaisir à la voir débiller ses paquets. Elle accorde peu d'importance au contenu des cadeaux, mais elle est ravie d'ouvrir, de dire merci, de fêter, elle aime l'aspect rituel de cette fête. »

Faut-il renoncer aux cadeaux, s'offrir une escapade en famille pour y échapper ?

Noël reste pourtant une occasion rare de se retrouver en famille élargie et les cadeaux sont l'occasion de manifester notre attachement. Et si nous faisons preuve d'imagination pour retrouver le plaisir d'offrir, comme l'a fait la famille de Madeleine qui a choisi de limiter les cadeaux :

Dans la famille de Madeleine, depuis plusieurs années, Noël se prépare quelques semaines plus tôt par un tirage au sort de toutes les personnes qui seront réunies le soir du 24 décembre : grands-parents, oncles et tantes, frères et soeurs, cousins et cousines, ... Chacun – adulte ou enfant – se voit attribuer le nom de la personne à laquelle il ou elle offrira un cadeau ce soir-là. Si le hasard ne fait pas bien les choses, si Mathieu par exemple devait offrir un cadeau à sa tante Adèle qu'il n'apprécie pas beaucoup, on corrige. Et puis on fixe une limite de prix. Chez Madeleine, c'est 30 francs. Et après, il ne reste plus qu'à trouver un cadeau et un seul. Et là, ça devient vraiment un plaisir, car on a le temps de penser à cette personne, de la rencontrer peut-être pour

tester quelques idées.

La personne vivant avec un handicap, selon ses possibilités et avec l'aide de ses proches, peut alors elle aussi être associée à la recherche du cadeau qu'elle offrira. Tous les cadeaux sont déposés sous le sapin. Et si vous avez la chance d'avoir la visite du Père Noël, il les distribuera et vous pourrez encore jouer aux devinettes pour savoir qui a choisi votre cadeau.

Propos recueillis par F. Crettaz

Jeux et jouets

pour les enfants exceptionnels

Pour les plus jeunes, il existe en France deux catalogues spécialisés de vente par correspondance de jeux et jouets :

– Hop Toy's propose une sélection de jeux et de jouets éducatifs et ludiques adaptés aux besoins des enfants handicapés. Tél. 0033 467 13 81 10 Hop'Toys CS 10029, 34792 Lattes Cedex, contact@hoptoys.com.

– Identité Score, tél. 0033 241 96 18 48.

Le site www.enfantdifferent.org fournit encore d'autres ressources et adresses.

Resp. rédaction F. Crettaz – Impression Groux, Le Mont. Merci à nos annonceurs : BDO, fiduciaire, Pépinet 1, Lausanne, www.bdo.ch – Gérance Crot, Théâtre 7, Lausanne, www.gerance-crot.ch – P. Kern, orthopédie, Maupas 19, Lausanne, www.ortho-kern.ch – Migros Vaud.

