

## Se renouveler pour mieux défendre la cause des personnes handicapées

**A 44 ans, *insiemeVaud* a atteint une solide maturité et de l'expérience. Nous pourrions donc l'imaginer roulant sur ses habitudes. Détrompez-vous, l'Association se veut critique, remue les méninges de son comité et cherche de nouvelles forces. Le point avec trois futurs ex-membres de son Bureau, Bernard Studer (ci-dessous), Christiane Blanc et Jean Campiche (en page 2).**

### ACTUALITÉ

insieme fait l'actualité, une fois n'est pas coutume. A l'occasion de changements au comité, nous avons choisi de faire le point. A lire en pages 1 et 2.

### ACTIVITÉS

Rendez-vous en particulier le 4 avril pour l'Assemblée générale et le 15 mai pour débattre du DPI.

Page 3

### PRATIQUE

L'autonomie, ça s'apprend. Une formation à découvrir en page 4

### CONTACT

*insiemeVaud*

Chemin de Malley 26

1007 Lausanne

CCP 10-24015-0

Tél. 021 341 04 20

Fax 021 341 04 21

info@insiemevaud.ch

www.insiemevaud.ch

Un retour sur les activités d'insieme durant l'année écoulée nous montre une association agissant à la fois dans la continuité et dans la recherche de nouveaux horizons. Cela paraît témoigner de son bon état de santé.

Pour la continuité, signalons notre présence toujours active dans de nombreux groupes de travail et commissions. Nous avons, en particulier, été appelés à collaborer au suivi de la mise en œuvre des recommandations préconisées pour «La Branche» (risques de maltraitance dans les institutions) et nous avons participé à la commission de rédaction des directives cantonales sur la contention. Les groupes «fratrie» et «jeunes parents» rencontrent toujours beaucoup de succès, tout comme notre service de conseil et de soutien. Enfin, nous continuons à bien vendre nos cœurs en chocolat et notre bulletin est toujours aussi attrayant.

Il y a renouveau dans notre matériel de présentation, dont la ligne graphique a été harmonisée avec celle du bulletin. Notre site internet va suivre: il sera plus lisible, plus convivial. Renouveau dans nos locaux: le déménagement à Malley 26 offre à l'équipe de secrétariat et au comité un instrument de travail plus agréable, clair et fonctionnel. Les nombreux visiteurs présents à la «journée portes ouvertes» ont pu voir qu'ils étaient aussi conviviaux.



De gauche à droite : Bernard Studer, Christiane Blanc et Jean Campiche

Mais le renouvellement du cadre n'est pas tout. L'effort a porté aussi sur le perfectionnement de nos équipes. Le Bureau et le secrétariat ont bénéficié du soutien d'un analyste en management, afin de mieux savoir travailler en équipe, de mieux savoir ce que nous voulons être, et je ne doute pas que cette réflexion portera ses fruits. Parmi les projets, une décentralisation de nos activités semble prioritaire pour mieux répondre aux besoins des parents qui vivent dans des régions excentrées.

Deux membres anciens du Bureau se retireront lors de la prochaine assemblée générale, après plus de dix ans passés au comité. Mme Christiane Blanc et M. Jean Campiche ont apporté toute leur richesse à notre association et nous leur disons notre infinie reconnaissance. Le président quitte aussi le Bureau, après treize ans de participation, et c'est avec quelque nostalgie, mais aussi avec la conviction que le renouvellement des personnes est une chance pour *insiemeVaud*, qu'il clôt cet éditorial.

*Bernard Studer, président*

# La vie associative doit se professionnaliser

Après Bernard Studer, Jean Campiche et Christiane Blanc s'expriment sur leur engagement à insiemevaud avant de prendre congé du Bureau lors de l'Assemblée du 4 avril.

**En quelques chiffres, insiemevaud, c'est un budget total d'environ 900'000 francs utilisés ainsi :**

- 63% environ pour appuyer les activités de la Fondation Coupd'Pouce (camps et weeks ends),
- 33% pour payer les salaires, les charges sociales, le loyer et les frais administratifs,
- un peu moins de 3% (21'000 francs) pour le bulletin, le site et la gestion des groupes (fratrie, jeunes parents). Les recettes sont constituées à 86% environ de la subvention de l'OFAS. Le solde provient des dons et cotisations (123'000 francs, dont 40'000 de la part insieme du bénéfice de la vente des coeurs en chocolat, la majeure partie de ce bénéfice servant à financer les camps Coupd'pouce).

Il y a quelques années, lorsque je suis entré au Comité d'insiemevaud, mes objectifs tournaient autour de deux préoccupations : favoriser le développement des prestations d'aide aux personnes handicapées et à leur entourage, et participer à la défense des intérêts de ces mêmes personnes. Très rapidement, j'ai dû me rendre à l'évidence, rien n'est simple et les contingences matérielles, temporelles et relationnelles rendent les choses plus difficiles qu'il n'y paraît.

Aujourd'hui, je constate que mes ambitions, bien que légitimes, étaient peut-être démesurées. En effet, je conserverai de mon passage au Comité d'insiemevaud une impression générale mitigée. Quelques projets ont été réalisés et menés à bien avec succès. Mais si peu en regard de ce qui aurait pu être fait. J'ai la conviction qu'il y a plus de pain sur la planche aujourd'hui que hier et que, plus le temps passe, plus les défis sont nombreux, importants et complexes.

Confronté sans cesse à de nouveaux challenges,

insiemevaud se doit absolument de faire un saut qualitatif. Il implique une rupture dans les manières de faire, d'aborder et de traiter les questions. La vie associative ne doit plus se contenter de son credo ; elle doit se professionnaliser sous peine de passer pour inefficace et ringarde, de gaspiller ses ressources durement acquises et de perdre en crédibilité. Le renouvellement et le rajeunissement en cours du Comité sont certainement gages de promesses. Un nouveau souffle est indispensable. J'espère qu'il permettra à insieme de toujours mieux remplir son rôle central dans la politique sociale vaudoise.

Au cours de toutes ces années, j'ai été très heureux de travailler à la défense de la cause des personnes handicapées mentales. A côtoyer chaque membre du Comité, je me suis enrichi de l'expérience des autres, ce qui m'a permis de relativiser positivement ma situation personnelle et celle de ma famille. Etre un lien entre ses membres, c'est aussi le rôle d'une association. *Jean Campiche*

## **Publier, c'est vital !**

*Le Comité de rédaction de notre journal prend également congé de Jean et de Christiane qui ont apporté de nombreuses idées, un solide regard critique et de l'humour. Il y a dix ans Christiane assurait aussi la rédaction de l'ancien bulletin «coupd'pouce». Voici son appréciation : «Coupd'pouce» se voulait une revue scientifique qui approfondissait un thème à chaque numéro. Avec le développement de l'internet, nous avons réalisé que les parents pouvaient trouver ce type d'information ailleurs. Par contre, nous devons mieux nous faire connaître. Nous avons donc développé la publication actuelle, axée sur l'information.*

Elle doit nous permettre d'intéresser un public plus large que les seuls parents des personnes vivant avec un handicap mental. Par ailleurs, avec la nouvelle répartition des tâches entre la Confédération et les cantons, les associations doivent veiller à garder une place importante : nous devons être des partenaires dans les décisions à prendre, en particulier pour les questions financières qui nous touchent directement. Notre politique de communication doit ainsi véhiculer une image forte de l'association. Sachez enfin que j'ai apprécié cette activité et que vous pourrez continuer à lire régulièrement mes propositions de lecture en page 3. *C.B.*

## **La recherche sur l'être humain : projet d'article constitutionnel et de loi en consultation jusqu'à fin mai**

Le Département fédéral de l'intérieur met en consultation depuis février un projet d'article constitutionnel qui élargit la compétence de la Confédération pour réglementer la recherche sur l'être humain. Celle-ci englobe la recherche

pratiquée non seulement sur des personnes vivantes, mais également sur du matériel d'origine humaine, sur des données personnelles, sur des personnes décédées, ainsi que sur des embryons et des foetus humains. Elle

inclut tous les domaines traitant des questions de santé. Elle exclut toutefois la recherche sur les embryons in vitro, régie par la législation traitant de la recherche sur les cellules souches. Ces dispositions visent en premier lieu

à protéger la dignité et la personnalité de l'être humain dans la recherche. Le but est aussi de disposer d'une loi uniforme, étendue et exhaustive au niveau fédéral. Le texte peut être lu sur [www.admin.ch](http://www.admin.ch).

## Rosette Poletti nous a donné des pistes pour «Accepter le handicap»



Le 24 janvier, à la grande salle de Fiez, le groupe de «la main à 6 doigts» du Nord vaudois accueillait Rosette Poletti (photo). Plus de 140 personnes ont pu échanger à

partir de l'exposé de cette grande psychotérapeute, auteure d'une dizaine d'ouvrages, chroniqueuse et experte auprès de

l'Organisation modiale de la santé. Rosette Poletti a rappelé que l'arrivée d'un enfant différent représente un choc pour toute famille. Chacun doit s'adapter et trouver sa manière de gérer la situation et de vivre le processus de deuil. Il peut arriver que l'on reste bloqué dans ce processus. Et pourtant, il faut essayer d'y faire face, trouver des solutions, promouvoir une vie normale avec les frères et sœurs et maintenir des relations avec les autres. Cela montre l'importance d'un groupe comme le nôtre qui nous offre des moments magiques !

Nous devons encore éviter de culpabiliser, maintenir l'estime de soi, accepter ce qui est. Rosette Poletti a relevé que notre groupe a su mettre en place les «5C» nécessaires à une dynamique relevant de

la résilience: conscience, connaissance, communication, conviction, compassion. Enfin, elle nous a suggéré de lire «Les quatre accords toltèques» de Don Miguel Ruiz : que votre parole soit impeccable ; quoi qu'il arrive, n'en faites pas une affaire personnelle ; ne faites pas de suppositions ; faites toujours de votre mieux (publié aux éditions Jouvence en 2000). Nous tenons à remercier Mme Poletti et insiemeanvaud qui a soutenu cette démarche. Nous vous invitons aussi à découvrir les publications de Rosette Poletti (voir [www.rosettepoletti.ch](http://www.rosettepoletti.ch)), particulièrement son dernier ouvrage réalisé avec Barbara Dobbs, «Accepter ce qui est».

Maude Martin, pour le groupe des parents du Nord vaudois, «la main à 6 doigts», tél. 024 436 25 17

## Les rendez-vous d'insiemeanvaud

Participez à l'Assemblée générale du 4 avril : vous en saurez plus sur insiemean et vous pourrez découvrir un film qui relate le parcours de Patrick, jeune homme vivant avec un handicap et travaillant à l'administration communale de Lausanne (voir bulletin n°4-2005). Ce film sera projeté après la partie statutaire.

A 20h à la Fondation Eben-Hézer, Maison des Chavannes, Rovéréaz 35, Lausanne

Le 15 mai, le diagnostic préimplantatoire sera mis en questions. Vous pourrez en débattre avec Armand Bottani, généticien, Géraldine Savary, conseillère nationale et Denis Masmejan, journaliste au Temps, (voir notre bulletin n°3-2005). La position défendue par insiemeanSuisse sera présentée.

à 20h au Mövenpick Radisson à Ouchy Lausanne

## Les rendez-vous de mai et juin

– Samedi 6 mai à 15h à la Salle de spectacles d'Epalinges, Théâtre du Centre de Loisirs d'Eben-Hézer.

– Lundi 15 mai à 20h, débat sur le diagnostic préimplantatoire organisé par insiemean (voir ci-dessus).

– Mardi 23 mai, de 8h30 à 17h15, à l'auditoire César Roux du Chuv, «Professionnels de la petite enfance et annonce du handicap : le choc de nos mots, le poids de notre impuissance ...». Organisation Pro infirmis Vaud, Besoins spéciaux de la petite enfance. 021 314 73 00, [Fathia.BenYedder@proinfirmis.ch](mailto:Fathia.BenYedder@proinfirmis.ch).

– Du 23 au 27 mai, au Théâtre de la Voirie à Pully, «Mémoire(s) vive(s)», spectacle de la Compagnie de l'autre part de Pontarlier, [www.autrepart.org](http://www.autrepart.org).

– Samedi 17 juin, Lausanne, place Saint-François, marché artisanal des ateliers protégés vaudois.

Renseignements à notre secrétariat 021 341 04 20, [info@insiemeanvaud.ch](mailto:info@insiemeanvaud.ch) [www.insiemeanvaud.ch](http://www.insiemeanvaud.ch)

## Agenda mars et avril

– Vendredi 31 mars de 9h30 à 17h. à Crêt-Bérard. Rencontre de l'Enjeu, thérapie par le jeu interactif. Programme complet sur [www.enjeu.info](http://www.enjeu.info). Renseignements auprès de Wil Clavien 027 455 37 03 ou [wil\\_clavien@enjeu.info](mailto:wil_clavien@enjeu.info).

– Mardi 4 avril à 20h, Assemblée générale d'insiemean Vaud (programme ci-contre).

– Jeudi 27 avril, de 9 à 17h à l'Espérance à Etoy. Conférence et journée de travail «Pour une éthique de l'épanouissement réciproque». Avec Jean Bédard, travailleur social, philosophe, éthicien, écrivain. Inscription jusqu'au 20 avril au 021 821 13 37 ou [mhess@esperance.ch](mailto:mhess@esperance.ch).

– Samedi 29 avril de 8h30 à 18h à la Piscine du Mont-sur-Lausanne. Meeting de natation intégrée organisé par l'association Fair Play. Bénévoles bienvenus. Renseignements au 021 728 40 66, Mme Maryrose Monnier.

– Samedi 29 avril à 15h à la Salle de spectacles d'Epalinges, Théâtre du Centre de Loisirs d'Eben-Hézer.

## Paroles de frères et sœurs

Un frère, une sœur, c'est une communauté d'origine, de souvenirs, parfois de projets. Le lien fraternel est fondé sur le partage d'expériences, de souvenirs, de l'attention parentale, .... Que reste-t-il de la dimension fraternelle quand sa sœur ou son frère vit avec un handicap ? Dans ce livre, une dizaine de personnes, adultes ou adolescents, en témoignent. Chaque texte est accompagné du commentaire d'un professionnel impliqué dans le handicap, ce qui fait tout l'intérêt de l'ouvrage. Une occasion de mieux comprendre le handicap et son impact sur la cellule familiale tout entière. Ce livre peut être emprunté à insiemean.

Handicaps – Paroles de frères et sœurs  
Maria Carrier, 2005, éd. Autrement, Paris



# L'autonomie, entre dépendance et indépendance

**Du 16 au 18 mars, à Liège le Salon autonomies s'est tenu pour la troisième fois**

Si l'autonomie peut faire rêver ou réfléchir, elle est aussi un marché. Ainsi, à Liège, 140 exposants ont présenté des produits pour faciliter l'autonomie aux côtés des services publics et des milieux associatifs. Ce marché ce sont des aides techniques et des aides à la vie quotidienne qui touchent aux vêtements, à l'hygiène. Ce sont aussi des outils de communication, la culture, les sports et les loisirs. Et il paraît que ce salon a toujours plus de succès. A découvrir sur [www.autonomies.be](http://www.autonomies.be)

«Vivre comme tout le monde», telle est la promesse du Service de formation à la vie autonome de Pro infirmis Vaud. Depuis janvier 2000, à Prilly, trois formateurs accompagnent pendant deux à trois ans des personnes adultes mentalement handicapées vers une vie plus autonome. Daniel Devenoges, responsable du Service et formateur, répond à nos questions.

**Comment se passe le premier contact ?**

**Qui fait le premier pas ?**

Nous sommes généralement approchés par les parents. La décision d'entreprendre la formation se prend sur plusieurs semaines. Après une première entrevue avec la personne et ses parents ou tuteurs, nous proposons deux après-midi découvertes. Cette étape suffit en principe pour pouvoir estimer si la vie autonome est envisageable. Toutefois, nous organisons encore un stage d'un mois en externe. Sur la base de cette expérience, chacun peut alors prendre la décision.

**Comment se forme-t-on à la vie autonome ?**

**Que faut-il apprendre ?**

Notre objectif est de mettre les personnes en situation. Nous louons deux appartements et chacune des six personnes que nous pouvons former en même temps dispose de sa chambre. Les cours sont donnés à mi-temps. La personne peut ainsi se rendre à son travail pendant l'autre mi-temps. La formation se décline en une dizaine de thèmes qui englobent tous les aspects de la vie quotidienne :

- le corps, avec les questions d'hygiène, de sommeil, de santé (maux de tête, par exemple), ...
- l'alimentation, c'est-à-dire apprendre à préparer des repas équilibrés, à faire les courses (pour faciliter l'apprentissage, nous avons créé des descriptions de recettes à base de pictogrammes),
- la tenue du ménage et la lessive,
- les relations avec l'entourage, au travail, les relations femmes / hommes, la sexualité,
- la communication et les transports, y compris l'utilisation d'automates à billets, de l'internet, des programmes informatiques,

– les loisirs et leur organisation, la vie sociale et la citoyenneté ; les finances.

En fin de formation, nous abordons le thème «préparer l'avenir». Une fois la personne installée dans son appartement, Pro Infirmis Vaud met à disposition un service d'accompagnement.

**Et pour les parents ?**

Je me souviens de cette réflexion d'une mère, au moment où nous avons démarré notre formation, qui me demandait : «Est-ce que vous n'avez pas une école pour les parents ?» Nous sommes conscients de la difficulté que représente pour eux le passage à l'autonomie de leur enfant. Toute proportion gardée, ils doivent franchir un pas, qui s'apparente à celui qu'ils ont fait lorsqu'ils ont confié leur enfant pour la première fois à un jardin d'enfants. Nous avons donc mis sur pied des rencontres et nous réfléchissons, avec *insiemeVaud* en particulier, à améliorer encore l'appui que nous pouvons leur apporter.

Propos recueillis par F. Crettaz

## En savoir plus

*insiemeSuisse* a publié un dossier «Quand l'autonomie peine à se réaliser» dans le numéro 4/2005 de son journal. Vous pouvez l'obtenir auprès de notre secrétariat.

Vous pouvez encore commander la brochure «Vivre comme tout le monde» éditée par le Service de formation à la vie autonome. Illustrée par Mix et Remix, cette brochure s'adresse à la personne vivant avec un handicap : elle présente des situations concrètes, de manière ludique et avec humour. Daniel Devenoges, chef du service, vous reçoit volontiers, sur rendez-vous.

Service de formation à la vie autonome

Chemin de Belmont 10

1008 Prilly – 021 634 15 15

[www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

Resp. rédaction F. Crettaz – Impression Groux, Le Mont. Merci à nos annonceurs : BDO, fiduciaire, Pépinet 1, Lausanne, [www.bdo.ch](http://www.bdo.ch) – P. Kern, orthopédie, Maupas 19, Lausanne, [www.ortho-kern.ch](http://www.ortho-kern.ch) – Migros Vaud.



**BDO Visura**  
Votre fiduciaire



**PIERRE KERN**



**Au coeur de la région**  
**MIGROS vaud**