

Nous devons nous donner les moyens de plus d'autonomie

La Journée internationale des personnes handicapées a lieu le 3 décembre sous le thème «Moi aussi !» Le but est de sensibiliser à l'autodétermination et à la participation pour les personnes en situation de handicap. Or, celles-ci peuvent-elles vraiment choisir ce qu'elles font de leur vie, comme tout un chacun ? Comment élargir les possibilités ? *insieme* examine quelques pistes.

ACTUALITÉ

C'est comment vivre et vieillir en famille pour nos enfants ? Une étude est lancée pour répondre à cette question.

ACTIVITÉS

Samedi 2 décembre, participez à la Journée internationale des personnes handicapées.

PRATIQUE

Découvrez les changements qui attendent l'enseignement spécialisé dans notre Canton.

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

Les Journées internationales décrétées par l'ONU ont ceci de stimulant qu'elles nous amènent à réfléchir périodiquement à des sujets de société. Celle des personnes handicapées a été initiée en 1981, elle est célébrée en Suisse depuis 1993.

Que faire cette année du slogan «Moi aussi!» qui nous est proposé ? A *insieme*, nous avons choisi d'examiner trois initiatives qui vont dans le sens de l'autodétermination.

La première touche aux moyens financiers. Il s'agit du projet pilote Budget d'assistance, lancé en 2005 dans la ligne de la révision de la Loi sur l'assurance-invalidité. Ce projet permet aujourd'hui à 143 personnes vivant avec un handicap – dont seize avec un handicap mental – d'expérimenter plus d'autonomie dans le choix de la forme d'habitation et d'organisation de leur assistance. Ces personnes reçoivent en effet leur allocation sous la forme d'un budget d'assistance individuel. Si l'expérience se révèle concluante à l'heure du bilan fixée à fin 2008, elle pourra alors dépasser les frontières des cantons de Bâle-Ville, de Saint-Gall et du Valais dans lesquels elle se réalise actuellement (voir www.budgetassistance.ch).

La deuxième initiative concerne le savoir. Nous postulons en effet que la recherche est une bonne manière de favoriser l'autonomie : elle permet de faire le point sur un sujet, d'identifier des problèmes et d'imaginer des pistes pour trouver des solutions. En Suisse, nous avons la chance de



disposer de données solides sur les familles en particulier grâce aux recherches de sociologues Jean Kellerhals et Eric Widmer (voir Familles en Suisse : les nouveaux liens, collection Le savoir suisse, n° 29, 2005). Toutefois, du côté des familles qui comptent une personnes vivant avec un handicap, nous manquons cruellement de

chiffres, de repères, d'appréciations. Pour cette raison, *insiemeVaud* a décidé de soutenir une étude qui porte sur les personnes âgées de 35 à 65 ans ayant un handicap mental et vivant avec leurs parents dans le même domicile. Cette étude est présentée à la page suivante.

Enfin, la campagne actuelle de Pro infirmis est aussi une initiative qui va dans le sens du «Moi aussi !» Avec le slogan «Comme vous, nous vivons notre vie» Pro Infirmis veut interpeller et déranger. Son communiqué du 6 novembre précise : «Sur l'une des affiches, une jeune femme lance son bouquet de mariée, et c'est Michèle, sa sœur trisomique, qui l'attrape. A sa façon, cette image revendique l'intégration. Le processus d'intégration commence dans le cercle restreint de la famille et doit se poursuivre au sein de la société, à l'école et dans le monde du travail. Le message de cette série d'affiches est enjoué ; il ne cherche pas à faire la morale.»

Francine Crettaz

Illustration : extrait d'une affiche de la campagne actuelle de Pro Infirmis, photo de Hannes Schmid

C'est comment vivre et vieillir en famille pour nos enfants ?

Une recherche intitulée « Vivre en famille... » étudiera prochainement une question sociale encore peu explorée en Suisse romande, celle de personnes adultes ayant un handicap mental, âgées de 35 à 65 ans, vivant avec leurs parents dans le même domicile. InsiemeVaud sera un des acteurs de cette recherche menée par un réseau de partenaires allant de la formation à la prise en charge d'adultes handicapés.

Les Cantons de Vaud, Fribourg et Genève sont concernés par cette recherche,

dont l'équipe sera composée de :
Denise Amoroso, Insieme Vaud,
Maryline Thorin, lic. en sciences sociales,
Evelyne Christen Mayor, assistante sociale,
Jean-Louis Korpès et Maurice Jecker-Parvex, tous deux professeurs à la Haute école fribourgeoise de travail social à Givisiez.
Des collaborations sont prévues avec les Offices AI des cantons concernés par la recherche, ainsi qu'avec les institutions Fondation de Vernand et Clos-Fleuri (Bulle).

La longévité des personnes ayant un handicap mental a sensiblement augmenté durant les trente dernières années. Aujourd'hui, elles peuvent avoir la même espérance de vie que les autres. Cela est réjouissant.

Parmi ces adultes, plusieurs sont accueillis dans des lieux de vie et d'accompagnement spécifiques. D'autres vivent de manière indépendante dans un appartement en milieu ordinaire. Certains vivent et habitent avec leur famille, en particulier avec leurs parents. Ces parents eux-mêmes vieillissent. La cohabitation, même choisie, peut parfois devenir une source d'inquiétude, pour des parents, des familles, qui ne savent pas vraiment ce que deviendra leur enfant, en cas de problèmes de santé ou de décès. Il arrive aussi fréquemment que le mode de vie en commun soit fortement remis en question ou rendu impossible. Ces situations créent parfois des ruptures, des malaises voire des souffrances qu'il serait peut-être possible d'éviter !

Enfin, qui sont les personnes vivant avec leurs parents ? Comment leur cohabitation s'est-elle construite ? Comment a-t-elle évolué ? De quels soutiens a-t-elle bénéficié ? Quelles sont leurs questions sur l'avenir de leur mode de vie ? Ces sujets seront les fils conducteurs de l'étude, soutenue par Insieme Vaud. La recherche est rendue possible grâce aux soutiens financiers accordés par la Fondation Leenaards (voir ci-dessous) et par le fonds stratégique de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO). Les travaux débutent en fin d'année et se dérouleront sur deux ans, en deux phases.

La première vise à établir un portrait démographique du nombre, des caractéristiques et des besoins des personnes ayant un handicap mental vivant au domicile parental. Ce portrait sera construit à partir des données statistiques de l'Assurance Invalidité et d'une enquête par questionnaire auprès des personnes correspondant à la population de référence.

La seconde phase consistera en une recherche qualitative par entretiens individuels, ou par petits groupes. Ceux-ci concerneront la manière dont la vie en commun a évolué au fil du temps, le vécu social et professionnel de la personne, le rôle des aidants naturels, les conséquences associées à ce vécu en commun.

L'équipe de recherche veut obtenir ainsi des informations statistiques précises et crédibles pour connaître le nombre et les caractéristiques de la population étudiée. Ces données sont attendues et recherchées. Les données statistiques prévisionnelles et l'état des besoins sont en effet rares et il est indispensable que l'on puisse anticiper ce qui pourrait arriver dans quelques années.

Mais l'équipe de recherche a de plus le profond désir de donner la parole aux personnes et à leurs parents pour mieux connaître ce que leur vie en commun a été et ce qu'elle est aujourd'hui. Notre intention n'est pas d'entrer dans l'intimité des familles mais de nous mettre véritablement à leur écoute pour mieux comprendre ce que « vivre ensemble » apporte et exige, pour en repérer aussi les ressources et les limites.

Maurice Jecker-Parvex, professeur HEF-TS - Givisiez, co-requérant de la recherche

«La vraie générosité envers l'avenir consiste à tout donner au présent»
Albert Camus

C'est avec cette citation d'Albert Camus que s'ouvre le site de la Fondation Leenaards (www.leenaards.ch) qui soutient financièrement la recherche que nous présentons ci-dessus. Cette recherche concerne un domaine prioritaire

pour la Fondation : celui de l'action sociale et de la santé publique. De plus, afin de respecter les souhaits exprimés par Antoine et Rosy Leenaards, la Fondation voue une large part de ses efforts à améliorer le sort des aînés. Un

Centre Leenaards pour la personne âgée a été mis en place en 2000 afin de lancer, soutenir et développer des initiatives (formation, recherches et informations) dans l'intérêt de cette catégorie de la population.

La Fondation Leenaards est en outre active dans les domaines scientifique et culturel. Créée en 1980, elle est dotée d'une fortune de près de 350 millions de francs. Elle intervient dans les cantons de Vaud et de Genève.

Des coeurs à recycler en dessert ou en déco

Vous ne voulez plus manger de chocolat brun... et il vous reste des coeurs en chocolat. Utilisez vos coeurs, faites des **Cookies aux pépites de chocolat brun**.

Il vous faut :

185 gr de farine

90 gr. de cacao

250 gr. de cassonade (sucre brut)

185 gr. de beurre

150 gr. de chocolat noir en morceaux

3 oeufs légèrement battus

une plaque de 100 gr. de chocolat brun et

3 coeurs en chocolat ou 160 gr. de chocolat brun cassé en petits morceaux.

Préchauffer le four à 180 degrés.

Dans une terrine, mettre la farine, le cacao et la cassonade. Faire une fontaine.

Faire fondre le beurre et le chocolat noir au bain-marie, en remuant de temps en temps.

Verser ce mélange dans la fontaine, ainsi



Le recyclage des coeurs en chocolat est très apprécié par Benno.

que les oeufs. Mélanger et ajouter les petits morceaux de chocolat brun.

Former des petits biscuits à l'aide de deux cuillères sur une plaque garnie d'une feuille de papier sulfurisé. Les aplatir un peu.

Cuisson : 12 minutes.

Les biscuits doivent être encore mous. Laissez-les refroidir sur la plaque.

Et si l'idée de faire des cookies ne vous tente pas, utilisez vos coeurs pour décorer vos paquets cadeaux, votre sapin ou votre table. Car le coeur est un symbole d'amour, d'amitié, d'affection et même de respect. Offrir un coeur c'est toujours transmettre un message sentimental important.

Benno, Christian et Emmanuelle

Agenda

– Samedi 2 décembre 2006 Nous fêtons la **Journée internationale des personnes handicapées** placée sous le signe de l'autodétermination et de la participation. Rendez-vous à la place de la Palud de 10h à 17h sur le stand de insieme Vaud et de l'Association Cerebral Vaud. Le verre de l'amitié est offert sous forme de thé à la cannelle et de bricelets confectionnés sur place.

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

* * *

A nos membres, leur famille, nos amis, à nos connaissances et donateurs, à nos partenaires, nos vœux les plus chaleureux pour de belles fêtes de fin d'année ! Que l'an prochain permette de nous retrouver dans des activités et des projets constructifs et apporte des joies et des satisfactions, des petits et des grands bonheurs!

Ça nous a fait chaud au coeur : 82 640 coeurs en chocolat vendus en cinq jours

Du 25 au 30 septembre, la vente des coeurs en chocolat s'est déroulée dans tout le canton. Le bénéfice récolté se monte à près de 130'000 francs soit :

	Francs
– Vente des coeurs	162 000
– Dons	8 700
./. Achat des coeurs et frais	41 800
Bénéfice	128 900

Ce bénéfice est essentiel à l'équilibre de nos comptes et au soutien des activités de loisirs de nos enfants. Et la vente elle-même nous permet d'ouvrir le dialogue avec les clients attirés par cette douceur.



Rendez-vous sur www.insiemevaud.ch

Parents, frères et sœurs internautes, êtes-vous déjà inscrits à notre forum de discussion.

Facile d'accès, il est divisé en quatre secteurs : 1) Général : on y parle de tout et de rien. 2) Ecoles, institutions, ateliers. 3) Thérapies. 4) Vacances, relève, loisirs, sports. Vous pouvez faire part de vos expériences, questions ou autres remarques.

Et puisque c'est bientôt Noël, pourquoi n'échangeons-nous pas sur le thème des cadeaux. Je suis sûre que chaque année vous vous trouvez confrontés à une discussion qui finit inmanquablement par : « je te donne des sous, tu sais mieux que moi ce qu'il faut acheter... » D'accord ? Pas d'accord ?

Pour en débattre, ou faire part de vos idées ou expériences, rendez-vous sur le forum de discussion d'insieme Vaud !

Lire

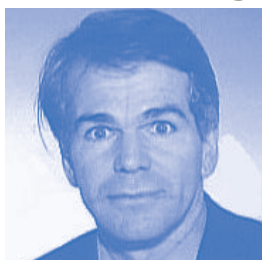
« Un royaume, un roi, une reine et deux jeunes princesses, tout va pour le mieux au pays du conte... sauf qu'une des deux princesses de ce lieu, Iléna, est sous l'emprise d'un mal mystérieux qui la rend étrangère à son propre monde. C'est là qu'intervient Maélys, sa sœur, qui devra affronter ses peurs pour rejoindre Iléna par delà les ombres avec, fermement serrée dans la main, une Clé des Songes, sésame pour pénétrer et se guider sur le territoire des rêves, le lieu de leur rencontre ». Un univers où il est question d'autisme, avec subtilité et délicatesse. A partir de 6 ans.

La Clé des Songes – Coll. Les mots-sésames, éd. Gecko, 2006
Régine Joséphine et Selma Mandine, 2006 (en réédition)



Aujourd'hui, dans notre Canton, l'enseignement est très spécialisé

L'Office de l'enseignement spécialisé (OES) est dirigé



par Philippe Nendaz (photo). Il est rattaché au Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation ou SESAF. Ce dernier compte encore les offices de la psychologie scolaire (OPS), des bourses d'études et d'apprentissage (OCBE), des écoles en santé (ODES) et de l'orientation scolaire et professionnelle (OCOSP).

Et si vous voulez tout comprendre, rendez-vous sur www.dfj.vd.ch/sesaf/

Dans le Canton de Vaud, plus de trois élèves sur cent (3,2%, voir l'encadré) fréquentent une école spécialisée, deux sur cent en moyenne suisse. Ces prochaines années, cette spécificité vaudoise devrait s'atténuer. C'est en tout cas l'une des orientations politiques donnée pour l'élaboration de la nouvelle Loi sur l'enseignement spécialisé qui remplacera d'ici 2010 la loi de 1977. Philippe Nendaz, directeur de l'Office de l'enseignement spécialisé, répond à nos questions.

Qu'est-ce qui va changer pour l'enseignement spécialisé ?

Avec la nouvelle répartition des tâches Confédération - cantons (RPT), le changement est d'abord culturel : l'enfant vivant avec un handicap passe du statut d'invalidé assuré par l'OFAS à celui d'élève. Et c'est le Canton qui devient responsable du financement de sa scolarisation. Nous allons devoir changer la loi actuelle qui a bientôt trente ans. Pour réaliser cette opération, nous disposerons d'un cadre posé par la Confédération et d'un concordat élaboré par la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique (CDIP). Un projet de texte est en consultation. Il pose comme principes que la pédagogie spécialisée fait désormais partie du mandat éducatif de l'école obligatoire. Il précise que dans la mesure du possible les mesures intégratives doivent être préférées aux solutions séparatives.

Concrètement, qu'est-ce qui sera mis en place pour mieux intégrer nos enfants ?

Le but est de permettre à l'enfant avec un handicap de vivre le plus possible dans son milieu et d'avoir sa place comme citoyen dans la société. Dans ce sens, l'intégration dans une classe ordinaire n'est pas un but, mais un moyen et nous ne voulons pas l'utiliser à n'importe quel prix. Il est difficile d'inverser la tendance et nous devons travailler aussi bien sur l'école ordinaire elle-même que sur le soutien pédagogique spécialisé.

La structure de l'école vaudoise ne nous aide pas : nous avons une école sélective et la mentalité de notre Canton à ce sujet doit aussi évoluer. Mieux intégrer tous les enfants implique donc aussi une réflexion sur l'école elle-même.

La Loi actuelle nous permet de dispenser l'enseignement spécialisé non seulement dans des écoles et dans des classes ad hoc, mais aussi par d'autres moyens (art. 10). Ainsi, 500 élèves bénéficient aujourd'hui des compétences des enseignants spécialisés itinérants qui interviennent dans des classes ordinaires. Nous offrons des traitements de logopédie, de psychomotricité. Ces mesures facilitent l'intégration.

L'institut de pédagogie spécialisée poursuit son intégration au sein de la HEP par d'étroites collaborations tant dans la formation de base des enseignants que dans les formations continues. Pour nous ce rapprochement contribue à une meilleure prise en compte des besoins de l'école. A cet effet, une réflexion s'engage sur les mesures structurelles à prendre, le cas échéant, la remise en question des trois voies du secondaire. Un bon pas en direction de l'intégration. *Propos recueillis par F. Crettaz*

En chiffres

A la rentrée scolaire 2005, les prestations d'enseignement et de soutien pédagogique spécialisés dispensés par l'intermédiaire du SESAF (cf. marge) s'adressaient à quelques 2330 jeunes âgés de 5 à 15 ans, à l'exclusion des classes de développement. Cette population est principalement masculine (sept garçons pour trois filles).

Un quart des enfants pris en charge vit avec un handicap mental (600 enfants). Trois sur quatre sont considérés comme scolarisables, les autres étant classés comme handicapés mentaux éducatifs au plan pratique. La proportion de filles (40% environ) est plus grande chez les jeunes atteints d'un handicap mental que parmi l'ensemble des enfants au bénéfice d'un appui du SESAF.

Parmi les 250 handicapés mentaux avec handicaps associés, les cas les plus fréquents sont par ordre d'importance les troubles du langage, du comportement et de la personnalité. *Données SCRIS*

Resp. rédaction F. Crettaz – Impression Groux, Le Mont. Merci à nos annonceurs : BDO, fiduciaire, Pépinière 1, Lausanne, www.bdo.ch – P. Kern, orthopédie, Maupas 19, Lausanne, www.ortho-kern.ch – Groux arts graphiques sa, Rionzi 58, Le Mont-sur-Lausanne, office@grouxsa.ch

BDO
BDO Visura
Votre fiduciaire

Orthopédie
PIERRE KERN

 **groux**
arts graphiques sa