

La participation, c'est toujours l'histoire d'une rencontre

La participation des personnes en situation de handicap dans les domaines de la vie : tel a été le thème du dixième congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM). Le congrès s'est déroulé à Lausanne du 21 au 24 août. L'Institut de pédagogie spécialisée (IPS-HEP LAUSANNE) et l'Association d'aide aux personnes avec un handicap mental (ASA) ont collaboré à son organisation. insieme Vaud y était.

ACTUALITÉ

Le 10e congrès de l'AIRHM qui vient de se dérouler à Lausanne sur la participation des personnes en situation de handicap. A lire en pages 1 et 2.

ACTIVITÉS

Vente des coeurs en chocolat, lecture et rencontre. Page 3

PRATIQUE

Un manuel pour permettre aux autres d'aller à la rencontre de nos enfants 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

Notre association était représentée à ce Congrès par la Commission d'intégration précoce de l'Etat de Vaud (CIPE, voir p. 2). De plus, d'autres formes de présence de nos membres et collaboratrices aux conférences, au Comité d'honneur, au vernissage de l'exposition et aux symposiums, ont permis des échanges constructifs.

Mais que signifie la participation? Comment une personne handicapée mentale ou polyhandicapée peut-elle être intégrée dans notre société? Comment peut-elle participer, trouver sa place dans un monde où la compétition est la règle? Les expériences relatées par les parents sont toujours nées d'une rencontre : avec des enseignants, des employeurs, des sportifs, des responsables de sociétés ou de clubs de loisirs... L'élaboration d'un projet jusqu'à sa réalisation peut durer plusieurs années.

Le manque de volonté politique d'inscrire la participation des enfants et des adultes handicapés, par le biais d'incitations financières ou de soutien, limite l'accès à toute forme d'intégration automatique. Celle-ci reste trop souvent au bon vouloir des protagonistes et n'est jamais assurée sur le long terme. Cependant, comme parents, nous sommes aussi confrontés à une ambivalence : la participation implique l'indépendance et, celle-ci nous oblige à en accepter les risques. Nous savons que les personnes



vivant avec un handicap peuvent facilement être la cible de personnes mal intentionnées. Comment les accompagner vers ce défi en mettant toutes les chances de leur côté? Depuis quelques années des services de formation à la vie autonome ont vu le jour. Ils préparent de jeunes adultes à se familiariser avec le monde. Il pourrait y avoir d'autres offres de services d'accompagnement ou de soutien mis en place et ce vœu est celui des parents du monde entier depuis des décennies!

En 1990, le congrès mondial de la Ligue internationale des Associations de parents donnait le ton de la réflexion «citoyens à part entière : faire des droits une réalité». Le sujet reste d'actualité! D'autres organismes se sont exprimés à ce sujet. C'est le cas de l'Union patronale Suisse qui publie un guide sur l'intégration professionnelle des personnes handicapées, «jeter des ponts entre employeurs et personnes handicapées». D'autres congrès ont eu lieu et les personnes concernées au premier chef ont été des intervenants appréciés et écoutés. N'oublions pas qu'elles ont le droit à la parole et prenons le temps, parents, professionnels, de les écouter. Elles savent souvent mieux que nous ce qu'elles sont capables de faire !

Denise Amoroso,
secrétaire générale d'insiemeVaud
Illustration, Helen Tilbury

Nos enfants doivent pouvoir être intégrés «naturellement» en crèche

Depuis près de vingt ans, la Commission d'intégration précoce de l'Etat de Vaud (CIPE) encourage l'inclusion d'enfants en situation de handicap âgés de 0 à 4 ans dans les crèches-garderies et les jardins d'enfants établis dans le canton. Elle subventionne et conseille les lieux d'accueil qui prennent en charge des enfants présentant des besoins spécifiques. Pour ses membres, dont un représentant d'insieme, il était évident que ses travaux devaient être présentés au congrès de l'AIRHM.

Qu'est-ce que l'AIRHM ?

Organisatrice du congrès, l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales a été fondée en mars 1988 à Lausanne. Son siège est à Paris. Des délégations régionales ont été mises en place pour favoriser la recherche et le partage d'expériences au niveau national. Manon Masse (HES-Genève) est responsable de la délégation suisse. En savoir plus sous www.airhm.org.

Les professionnels et les associations de parents de la CIPE considèrent comme manifestes les bénéfices que peuvent retirer des enfants handicapés de l'intégration (développement des compétences sociales, stimulations intellectuelle et physique). Pour eux, il est également clair que la présence d'un enfant différent constitue un enrichissement pour les structures d'accueil ordinaires.

Dans le cadre du congrès, la commission ne souhaitait pas revenir sur les aspects généraux de son action mais entendait saisir l'occasion pour traiter de questions plus spécifiques. Deux représentants du Service de protection de la jeunesse et de l'Office de l'enseignement spécialisé se sont attachés à examiner la portée de l'inclusion précoce sur les politiques sociales liées à l'accueil des jeunes enfants. Deux enseignantes de la Haute école spécialisée santé-social et de la Haute école pédagogique se sont quant à elles exprimées sur les conséquences de l'intégration sur la formation et la définition du rôle des éducateurs et des éducatrices de la petite enfance.

Pour Insieme, il s'agissait de parler des répercussions d'une intégration en crèche-garderie sur la vie de l'ensemble de la famille. Actuellement, le besoin de prise en charge concerne la majorité des familles avec de jeunes enfants. J'ai expliqué qu'en tant que parents d'enfants handicapés, nous recherchions des solutions de garde, non seulement pour nos enfants, pour les stimuler, mais également pour avoir la possibilité de tenir compte de quelques unes de nos attentes personnelles et professionnelles, comme

tous les parents. Notre besoin de garde existe. Il doit être reconnu, tant pour les couples qui exercent tous les deux leur profession que lorsqu'un des deux travaille à la maison. Peut-être plus que d'autres, nous devons pouvoir, si nous le souhaitons, maintenir des activités variées, garder un réseau social, avoir des loisirs.

J'ai pu partager l'expérience vécue au sein de notre famille. L'annonce du handicap de notre fils n'a jamais remis en question notre volonté à tous les deux de continuer à être actifs professionnellement. Des problèmes se sont pourtant posés. Les structures d'accueil ordinaires s'inquiètent rapidement de ne pas pouvoir offrir à l'enfant un encadrement suffisant pour son développement; elles ne veulent en outre pas surcharger leurs équipes. Avec les collaborateurs de la crèche-garderie de notre enfant, nous avons cherché des solutions pour qu'il soit pris en charge adéquatement pendant que nous travaillions. Avec le temps, nous avons également apprécié que notre fils ait l'habitude de fréquenter le monde vif et bruyant des enfants de son âge; c'est avec un petit garçon confiant que nous sortons et rencontrons nos amis et leurs enfants.

Le congrès de l'AIRHM a permis aux professionnels de la CIPE de partager leur savoir-faire et de rappeler que l'intégration de nos enfants en crèche-garderie ne doit pas être exceptionnelle. Il était important qu'insieme puisse y faire entendre l'expérience des parents.

*Emmanuelle Seingre,
membre du comité d'insiemeVaud*

La procédure AI est modifiée

Depuis le 1er juillet, la procédure modifiée de l'assurance invalidité est en vigueur. Principale nouveauté : l'abandon de la procédure d'opposition pour retenir celle du préavis. En effet, avant de rendre une décision, un office

AI est toujours tenu de communiquer sa décision finale à l'assuré ou à son représentant légal. Cette décision peut concerner une demande de prestations, ou encore la suppression ou la réduction d'une prestation déjà allouée.

L'assuré peut formuler sa prise de position sur le préavis dans un délai de 30 jours. Cette procédure crée un droit spécial pour l'AI. Toutefois, si les offices AI considèrent le préavis comme l'occasion d'examiner sérieusement

la prise de position des assurés, grâce à une procédure moins formaliste, la révision pourrait se révéler positive.

Dans deux ans, il sera possible d'évaluer si cet objectif est atteint.

Les coeurs sont de retour, c'est bientôt la fin de l'été

Souvenez-vous : la vente des coeurs en chocolat se déroule traditionnellement pendant la dernière semaine de septembre. Ses bénéfiques servent à financer des camps de vacances, des activités de loisirs, les groupes de soutien et de discussion. Insieme Vaud et la Fondation Coup'd'pouce en profitent. Il est donc important de vendre le maximum de coeurs. Michèle Dutoit et Catherine Irondelle, organisatrices de cette vente (photo), prennent de nombreuses initiatives pour assurer une présence partout dans le Canton, dans les mar-

chés, les centres commerciaux, dans la rue. Chacun de nous peut encore contribuer à «doper» les ventes, à l'exemple de cette mère qui a décidé de dépasser ses réticences et sa timidité. Dans son lieu de travail, à l'entrée de la cafétéria, elle a mis en évidence des boîtes

de coeur en chocolat, une crousille et une affichette sur laquelle elle a ajouté un texte de sa composition incitant ses collègues à ramener des chocolats à la maison. «Je suis discrète dans l'âme, je me suis lancée et ça n'a pas posé de problème. Je n'ai pas senti que j'agressais les gens. En une semaine j'ai vendu plus de cent chocolats. Et la crousille est restée ouverte, sans surveillance. Il n'y a eu aucun vol.»

Et si vous êtes à cours d'idées ou de temps, vous pourrez toujours acheter des coeurs et les laisser fondre dans la bouche.

Renseignements : M. Dutoit et C. Irondelle, 021 34104 32, coeurs@insieme.ch



Mercredi 20 septembre 19h30 Lausanne
Maison de quartier Sous-Gare, av. Dapples 50

Quelles perspectives d'égalité et de participation sociale pour les personnes handicapées du Canton de Vaud?

Programme

– Caroline Hess-Klein, directrice Egalité Handicap, «Droit de l'égalité des personnes handicapées : premières expériences et nouvelles perspectives.

– Susan Gardner, «Obstacles physiques, obstacles psychologiques»

– Philippe Weber «Situations de handicap, situations de participations sociales»

Contact : Forum handicap Vaud, Roger Cosandey, président, Maupas 49, Lausanne 021 647 12 19 roger.cosandey@bluewin.ch

Bonjour à tous,

«Je tenais juste à vous informer de deux possibilités de faire garder des enfants handicapés. La première est très probablement connue de vous tous, mais il s'agit d'une structure tellement chouette qu'elle mérite bien sa place sur ce forum. C'est le Pivert à Lausanne, garderie pour les enfants handicapés ouverte toute l'année jour et nuit (sauf 2 semaines en été). J'ai attendu 5 ans avant d'y mettre mon fils et j'aurais dû le faire plus tôt! ...»

La suite, vous pourrez la lire sur www.insiemevaud.ch, le nouveau forum de notre association. N'hésitez pas à nous rejoindre pour parler de tout et de rien, pour échanger sur les écoles, les institutions et les ateliers, pour discuter thérapies ou encore pour communiquer sur les vacances, les loisirs et les sports.

A bientôt donc sur www.insiemevaud.ch

Agenda

● Samedi 9 septembre, de 10 à 15h, portes ouvertes de notre association, chemin de Malley 26.

● Lundi 11 septembre, de 9 à 17h, Hôtel Albatros-Navigation, Lausanne, séminaire Médiation et justice par Mme Sylviane Wehrli, organisé par la Société vaudoise d'utilité publique.

● 20 septembre, 19h30 – 21h30 : Débat organisé par Forum handicap Vaud (programme complet ci-contre).

● 30 septembre : portes ouvertes des institutions vaudoises, renseignements auprès des institutions.

● 25-30 septembre : vente de coeurs en chocolat.

● 12 novembre : fête d'automne au Centre pluriculturel d'Ouchy.

Renseignements à notre secrétariat 021 341 04 20, info@insiemevaud.ch www.insiemevaud.ch

Lire

Les frères et sœurs de personnes handicapées commencent à attirer l'attention. Des thérapeutes se penchent sur leurs problèmes, et c'est là une évolution relativement récente. Trois parties pour cet ouvrage qui aborde avec courage et profondeur ces questions : d'abord, rendre sensible, à travers des témoignages personnels, la manière dont un enfant qui grandit avec un frère ou une sœur handicapé vit la situation. Ensuite, Nicole Boucher et Régine Scelles, psychologues cliniciennes, analysent l'évolution des sentiments et de la relation. La troisième partie enfin est consacrée à l'aide que l'on peut apporter à la fratrie. Le livre peut être emprunté auprès d'insieme.

La fratrie à l'épreuve du handicap, dir. Claudie Bert, 2006, éd. érès, éducation, Ramonville Saint-Agne



Je suis bizarre, tu es spéciale, qui est exceptionnel?

Savez-vous qu'il est possible

de connaître l'état des places disponibles dans les institutions vaudoises? A l'adresse www.avop.ch, vous trouverez une liste mise à jour régulièrement. Un lien direct vous permet également de consulter les offres d'emplois actuels.

Un tout nouveau manuel d'enseignement destiné aux élèves de 12 à 16 ans, «Je suis normal, tu es normale, qui est normal?» est publié par insieme Suisse et les éditions Médecine & Hygiène. La question du handicap mental entre ainsi dans les écoles. Cet ouvrage d'une centaine de pages invite profs et élèves à se pencher sur la diversité humaine.

La plupart de nos enfants mentalement handicapés fréquentent des écoles spécialisées, vivent en institution, travaillent dans des ateliers protégés. De nombreuses personnes les croisent donc rarement et se sentent mal à l'aise quand cela se produit.

«Je suis normal, tu es normale, qui est normal?» offre l'occasion de briser les préjugés. Pour ses auteurs, des expériences positives peuvent influencer la vision qu'ont les enfants et les jeunes du monde. L'ouvrage donne ainsi la priorité à la rencontre. Ces contacts et des exercices permettent aux enfants de réfléchir à leur personnalité et d'acquérir de nouvelles compétences sociales: affirmer l'estime de soi et développer le sens du respect. Le manuel renseigne également sur l'histoire et les types de handicap mental. Cet ouvrage comble un vide et offre des solutions pour mieux comprendre le monde du handicap mental.

Sensibiliser les enseignants de notre Canton

Avant de se lancer dans une démarche visant à sensibiliser l'école vaudoise à l'utilisation du manuel, insieme Vaud l'a soumis à la critique de quelques enseignants. En voici un premier écho. Ce manuel paraît bien adapté à la tranche d'âge concernée et devrait favoriser la compréhension des jeunes de tout ce qui est différent. Cette formation pourrait prendre place dans le cadre du cours sur la citoyenneté, nouveauté de cette rentrée (une période par semaine dès la 8e, puis



en 9e dès août 2007). L'utilisation du manuel pourrait également s'inscrire dans le cours «approche du monde» (9e). Certains aspects pourraient s'inscrire dans des cours de français – étude de textes – d'histoire, ou de biologie.

L'utilisation de la méthode pose toutefois quelques problèmes. En effet, la démarche se veut interdisciplinaire et il paraît difficile d'obtenir la collaboration de plusieurs enseignants sur ce point. De plus, pour mettre en pratique l'entier de l'ouvrage deux leçons par semaine environ sont nécessaires, douze pour le minimum suggéré. Or, un enseignant ne dispose que de 36 leçons sur l'année scolaire.

F. Crettaz, avec la contribution d'E. Seingre
Photo de la couverture de la publication C. Stahel

En savoir plus

Cet ouvrage collectif – A. Bürgi, S. Franz, A. Künzler et R. Wermelinger – propose des idées et des activités autour de neuf modules.

Les trois premiers en constituent la base :

- 1/ Apprendre à se connaître.
- 2/ Moi et les personnes mentalement handicapées.
- 3/ Pistes pour organiser des rencontres.

Les autres modules s'intitulent Vivre avec un handicap mental / Aperçu historique / Valeur de la vie et réflexions éthiques / Apprendre ensemble / Famille / Projet de vie.

Depuis fin 2004, la version allemande «Wer bin ich? Wie bist du? Was ist normal?» connaît un vrai succès auprès des enseignants.

L'ouvrage peut aussi être utile à la maison.

Commandez-le à insieme, 29 fr. (+ port)

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



BDO Visura
Votre fiduciaire



Au cœur de la région
MIGROS vaud