

Pour une relève solide et confiante de notre rôle de parents

insiemeVaud est présente sur de nombreux fronts : participation à une étude sur les besoins des familles en lien avec le vieillissement, relève parentale, révision de l'AI, RPT, intégration. Ce numéro de fin d'année 2007 est riche d'informations sur ces questions et vous propose une récréation avec un écho de notre soirée de soutien placée sous le signe du bonheur.

ACTUALITÉ

La relève parentale s'organise dans le canton.

ACTIVITÉS

Des échos de l'Assemblée des délégués d'insiemeSuisse.

PRATIQUE

En image et en texte, des souvenirs de la soirée de soutien de notre Association.

CONTACT

insiemeVaud
chemin de Malley 26
case postale 190
1000 Lausanne 16
CCP 10-24015-0
Tél. 021 341 04 20
Fax 021 341 04 21
info@insiemevaud.ch
www.insiemevaud.ch

Si votre enfant vivant avec un handicap mental est âgé de plus de 35 ans, vous recevrez prochainement une lettre vous invitant à participer à l'étude que nous conduisons avec la Haute école fribourgeoise de travail social. En effet, si le vieillissement de la population suscite de nombreuses réflexions et études, celui des personnes handicapées est encore largement négligé. Il était donc temps d'approfondir ce sujet pour mieux connaître les besoins des



familles, en particulier lorsque la personne handicapée vit avec ses parents. Nous vous remercions du bon accueil que vous ferez à notre demande (voir page 2).

À l'autre bout de la vie, pour les plus jeunes, il est tout aussi crucial de défendre les besoins des familles. C'est pourquoi nous voulons, partout dans le canton, une relève parentale plus solide et confiante. Nous rendons compte à la page suivante des travaux en cours et c'est notre illustratrice qui en a traduit ici l'esprit.

Réunie début novembre, l'Assemblée des délégués d'insiemeSuisse a fait le point sur les grands chantiers en cours. Notre compte-rendu à la page 3 vous en donne un aperçu et indique aussi quelques chiffres de l'activité et des prestations offertes. Celles-

ci reposent en grande partie sur du bénévolat : 128 000 heures recensées sur une année, soit 16 000 jours de travail de huit heures !

Enfin, nous avons choisi de terminer ce numéro avec le compte-rendu illustré de notre soirée de soutien, placée sous le signe du bonheur. Justement, qu'est-ce qui nous rend heureux ? A cette question, le professeur de psychologie américain d'origine hongroise, Mihaly Csikszentmihalyi*, apporte une réponse tirée

d'une étude de terrain. Il a demandé à de nombreuses personnes de noter, chaque fois qu'un signal sonore se déclenche, ce qu'elles font, avec qui, où, et avec quel niveau de satisfaction. Les résultats enregistrés lui ont permis de constater que nous nous sentons le mieux, non pas dans le repos, mais lorsque nous faisons quelque chose de difficile et d'important, avec un objectif, en mobilisant au mieux nos compétences. Nous sommes alors dans le "flux" et nous nous sentons réellement vivre. Parmi les activités qui nous rendent heureux, on trouve la rencontre de l'autre. Nous vous souhaitons donc des fêtes remplies de joyeuses retrouvailles.

Francine Crettaz. Illustration Helen Tilbury
*Auteur de "Vivre - La psychologie du bonheur", Robert Laffont 2004

La relève parentale s'organise pour couvrir tout le canton

Le Canton donne des signes très positifs sur l'intérêt porté à la relève des parents d'enfants handicapés. Le projet à l'étude s'appuie sur cinq structures couvrant le territoire vaudois. InsiemeVaud participe à cette réflexion, nous avons besoin de vos expériences pour proposer des orientations pour développer l'offre, en particulier dans le Nord vaudois.

Afin d'être au plus près des besoins et attentes des familles, vos expériences nous sont utiles.

Transmettez-nous vos récits, vos demandes, vos inquiétudes quant à la relève parentale par messagerie – info@insiemevaud.ch – ou par téléphone au 021 341 04 20. Nous nous en ferons les portes parole lors des prochaines rencontres de la commission. Merci de votre collaboration.

Les autorités cantonales réfléchissent actuellement à la deuxième phase du projet de déploiement des unités d'accueil temporaire pour les mineurs vivant avec un handicap. Le but est d'uniformiser le fonctionnement des structures existantes sous la conduite et la surveillance du Service de l'enseignement spécialisé et de l'appui à la formation. Le projet veut encore mettre en place un accueil temporaire pour les enfants polyhandicapés de 0 à 4 ans, développer une offre de relève diversifiée aux familles, et surtout répartir l'offre sur l'ensemble du territoire vaudois. Le Service de l'enseignement spécialisé souhaite par la suite élargir sa réflexion aux besoins des enfants avec d'autres types de difficultés ou plus âgés (tout type de handicap et jusqu'à 18 ans).

Les unités d'accueil temporaires ont pour mission d'alléger les charges familiales en complément aux ressources existantes. Elles sont destinées à favoriser le maintien à domicile et ne s'apparentent pas à des lieux de vie. Elles proposent des possibilités d'accueil souples selon un planning établi ou en fonction de besoins imprévus. Les professionnels qui accompagnent les enfants proposent un projet personnalisé tenant compte des besoins spécifiques de chacun et un éventuel accompagnement médical.

Le projet propose cinq structures réparties géographiquement :

- Au Centre, Le Pivert, structure lausannoise qui fonctionne déjà depuis vingt ans.
- A l'Ouest, Le Petit Prince, rattaché à la fondation Perceval, en fonction depuis 2004.

- A l'Ouest toujours, l'institution l'Espérance à Etoy poursuit des travaux d'aménagement pour agrandir et améliorer les conditions de prise en charge de leur structure de relève.

- A l'Est, la Fondation de Verdeil située à Aigle, offre depuis 2006 des prestations de relève qui sont en train de s'élargir.

- Pour le Nord vaudois, la Fondation Entre-Lacs a reçu le mandat du Canton pour concevoir et réaliser une nouvelle structure qui devrait s'ouvrir en 2009.

InsiemeVaud a été sollicitée pour participer à une commission constituée de parents et de professionnels réfléchissant à ce nouveau lieu de relève parentale dans le nord vaudois. Elle y est représentée par un membre parent, Mme Vitale, et une professionnelle, signataire de cet article.

Anne Devaux, représentante du secrétariat d'insiemeVaud dans la commission

Consultez notre site pour en savoir plus.

Adresses utiles :

- > Lausanne, Le Pivert, Fondation Dr Combe, Vallonnette 10, 1012 Lausanne, 021 652 92 94, www.fond-dr-combe.ch
- > St Prex, Le petit Prince, Fondation Perceval, Rte de Lussy 45, 1162 St Prex, 021 823 11 11, www.perceval.ch
- > Aigle, Fondation de Verdeil, R. du Rhône 7, 1860 Aigle, 024 466 31 78, <http://php.educanet2.ch/verdeil/>
- > Etoy, La Buissonnière, L'espérance, 1863 Etoy, 021 821 13 13, www.esperance-etoy.net/

Recherche En savoir plus sur les besoins des familles dont les enfants restent à domicile

Ces prochaines semaines des membres parents recevront une lettre de la Haute école fribourgeoise de travail social et d'insiemeVaud s'ils ont un enfant handicapé adulte âgé de plus de 35 ans. Il leur est demandé

d'accepter de remplir un questionnaire un questionnaire sur le vieillissement des personnes handicapées en suisse romande et des services utiles à la vie quotidienne. Les résultats du questionnaire permettront de

mieux connaître les besoins des familles et des personnes concernées par le handicap mental, cheminant ensemble dans l'avancée en âge, et ainsi de préparer l'avenir en concertation avec les pouvoirs publics et les

institutions. L'opération bénéficie de l'appui de la Fondation Leenaards. D'avance, nous remercions les personnes concernées de leur réponse et leur assurons la confidentialité du traitement des données.

38 associations se sont retrouvées le 10 novembre

L'Assemblée des délégués d'insiemeSuisse a réuni 56 personnes pour aborder des sujets politiques, financiers, festifs, ainsi que le controlling des prestations fournies par la fédération et les associations membres. Quelques extraits de cette réunion : **5^e révision de l'AI.** Le droit à la rente intervient au plus tôt six mois après le dépôt de la demande, elle n'est pas automatique même pour les personnes les plus gravement handicapées. Nous interpellons l'OFAS pour régler des questions pratiques, en cas de retard dans la demande par exemple. La question du financement de l'AI reste en discussion et la décision d'un relèvement temporaire de la TVA doit se prendre prochainement.

RPT. L'accord intercantonal conclu avec la Commission des directeurs de l'instruction publique (CDIP) est une base pour mettre en œuvre la RPT "pédagogie spécialisée". Un groupe se constitue pour défendre les intérêts de chaque personne vivant avec un handicap mental sur les aspects du financement par sujet ou objet.

La LIPPI, loi destinée à promouvoir l'intégration des personnes handicapées, garantit à toute personne invalide l'accès à une institution répondant à ses besoins. Les cantons doivent élaborer un projet stratégique et consulter les institutions et les associations de parents. Le pouvoir de celles-ci varie selon les cantons, mais il s'agit d'être vigilant car les mesures d'économies menacent : baisse des salaires des employés, réduction et/ou finan-

cement privés de prestations. Soleure a, par exemple, diminué le forfait pour les dépenses personnelles des résidents d'institutions de 320 à 130 francs par mois.

Prestations. En 2006, vingt mille participants ont pu suivre 1 288 cours (camps, sport, loisirs, détente...). 128 000 heures de bénévolat sont recensées et 52 postes de travail pour insiême Suisse et ses associations membres. Les subventions AI s'élèvent à 9 millions de francs pour des coûts effectifs de 18 millions. L'offre se répartit à raison de 76% pour les cours et de 24% pour les autres services : conseils, soutien des familles, représentation des intérêts, recherches de fonds, organisation d'événements, etc.

Plus de détails sur www.insieme.ch
Denise Amoroso, secrétaire générale

Un frère ou une sœur extraordinaire

Que signifie grandir aux côtés d'un frère ou d'une sœur mentalement handicapé-e? Pour entrevoir des éléments de réponse, la nouvelle brochure d'insiemeSuisse donne la parole aux frères et sœurs de personnes handicapées. Aux travers de leurs témoignages, sont abordés différents thèmes analysant la relation au sein d'une fratrie: jalousie, contraintes, richesse, communication, puberté, mais aussi le rôle de l'entourage, le changement de génération, le passage du flambeau des parents aux enfants, etc. L'ouvrage est complété par une bibliographie et une liste d'adresses utiles.

«Un frère extraordinaire. Une sœur extraordinaire. Grandir aux côtés d'un frère ou d'une sœur mentalement handicapé-e», insiême, 23 pages, 6 francs (Fr. 2.50 dès l'achat de 20 exemplaires) + frais d'envois

«Tous différents, tous égaux»

C'est sous ce slogan qu'a été placée la Journée internationale des personnes handicapées du 3 décembre 2007. Cette journée a repris le thème de la campagne menée par le Conseil de l'Europe de juin 2006 à décembre 2007 pour la diversité, les droits humains et la participation des jeunes. La discrimination – consciente ou non – fait encore partie intégrante de notre réalité sociale en Europe et en Suisse, alors que «tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit». De son côté, Pro infirmis mène actuellement une campagne sur l'intégration.

Pour en savoir plus :
www.3decembre.ch

intégration
pro infirmis

Agenda

- Du 21 au 25 janvier 2008, la Radio suisse romande consacre son émission des Zèbres au thème de la fratrie. Les participants et animateurs des groupe fratrie d'insiême vaud participeront activement à ces enregistrements.
- Formation continue de l'Université de Fribourg (destinée aux parents et personnes intéressées par l'autisme) 17-18 avril 2008 : communiquer avec les personnes atteintes d'autisme. 15 mai : autisme et pathologies associées. 1er, 8 et 15 septembre : stratégies éducatives avec les personnes atteintes d'autisme.

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

Fête d'automne : nous avons retrouvé un pull dame, bleu marine, cachemire, made in Scotland. Appelez-nous.

Lire

En 1964, suite à une rencontre avec des personnes handicapées mentales, Jean Vanier décide d'acheter une maison à Trosly-Breuil (France) pour vivre avec eux. C'est la naissance de l'Arche. 40 ans plus tard, Kathryn Spink nous présente l'histoire de ce mouvement qui regroupe aujourd'hui plus de 130 communautés dans 34 pays du monde, mettant en pratique une forme de vie où le quotidien est partagé entre personnes handicapées mentales et assistants valides. Cet ouvrage est à votre disposition à la bibliothèque d'insiême. "Jean Vanier et l'aventure de l'Arche", Kathryn Spink, Ed. de l'Atelier, 2007, Novalis, Canada.

Jean Vanier
et l'aventure de
l'Arche
Kathryn Spink



NOVALIS

La soirée de soutien d'insieme sous le signe du bonheur

Pour marquer ses 45 ans, insieme Vaud a convié ses amis à une soirée de soutien décalée le 9 novembre à l'Ecole hôtelière de Lausanne. « Une fête déjantée, amicale, sympathique, curieuse, nouvelle, estivale » : c'est ainsi que les participants ont qualifié l'événement.



Parrain de la soirée, **Laurent Flutsch**, a offert au public un sketch sur l'épineuse question du lapin de Pâques qui nuit gravement à la réputation touristique de notre pays... Une drôle d'histoire, tirée par les oreilles d'un délicieux lapin en chocolat noir.



Les papilles des convives ont bien voyagé, entre gaspacho à la seringue et crevettes aux corn flakes. Franchement, gober un sorbet à l'azote liquide et fumer par le nez, voilà qui donne un petit air rigolo. Idéal pour briser la glace entre convives, si besoin est !



Quelque 150 amis d'insiemeVaud ont été accueillis à l'Ecole hôtelière de Lausanne dans une ambiance de bord de mer, avec palmiers, terrasses, chaises longues et bac à sable. Dans ce décor épatant créé par **Katharina Spielmann**, le public a suivi le happening de **Joe Boehler**, un peintre capable de créer une toile de deux mètres sur un mètre en trente minutes sur un air de blues. Stimulé par ses dialogues avec les musiciens du Band d'Eben-Hézer, l'artiste s'est exprimé dans une palette de joyeuses couleurs. La vente de l'œuvre a permis de récolter 1700 francs.

Pas le temps de rêver pour les amateurs de danse: le punch charismatique du chanteur et des musiciens du **Band d'Eben-Hézer**, tous résidents de l'institution, a entraîné toutes les générations présentes dans une danse endiablée. Chaud l'ambiance ! Rêver que ce peut être l'été en novembre, au Chalet à Gobet ? Il fallait le vivre pour y croire. insieme Vaud imagine déjà sa prochaine fête, décalée autrement : Noël en été, peut-être...

*Photos, Michel Vonlanthen ©
Texte, Fanny Reymond Robyr,
organisatrice de la soirée*

Prolongez le souvenir Michel Vonlanthen a tiré le portrait de nombreux convives. Ce photographe réputé auprès des plus grands musiciens de jazz a choisi d'offrir le bénéfice des tirages – 30% du prix – à l'association. Allez donc visiter son site internet et offrez-vous (ou offrez-leur) les images qui vous plaisent. Tous les détails pour la commande sont expliqués sur le site www.jazzphone.ch



Secrétariat de rédaction F. Crettaz – Impression Groux. Merci à nos annonceurs : BDO, fiduciaire, Pépinet 1, Lausanne, www.bdo.ch – P. Kern, orthopédie, Maupas 19, Lausanne, www.ortho-kern.ch – Groux, arts graphiques sa, office@grouxsa.ch.

BDO
BDO Visura
Votre fiduciaire

Orthopédie
PIERRE KERN

 **groux**
arts graphiques sa