

Après l'acceptation de la 5^e révision de l'AI

Au moment où nous rédigeons cet article, nous apprenons l'acceptation en votation populaire de la 5^e révision de l'AI avec 59,1% de oui, 52,5% pour le Canton de Vaud. Que penser de ce résultat pour les personnes vivant avec un handicap mental ? Comment éviter une remise en question de leurs prestations et de celles de leurs familles ?

ACTUALITÉ

Les besoins de répit : ce qu'en pensent les familles. Page 2.

ACTIVITÉS

Sport, culture, lecture. A découvrir en page 3.

PRATIQUE

Après nous, que se passe-t-il pour notre enfant ? La tutelle en questions, 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

Après que le référendum avait été demandé contre cette modification législative adoptée, à une large majorité, par les deux Chambres du parlement fédéral, les organisations nationales de défense des intérêts des personnes handicapées ont, pour la plupart, appelé au rejet de ce texte. Les citoyens (en particulier les électeurs du canton de Vaud) ont voté différemment : faut-il aujourd'hui le déplorer, ou s'en inquiéter ?

A notre avis, la 5^e révision de l'AI ne compromet pas directement les intérêts des handicapés mentaux. Tous les arguments énoncés durant la campagne référendaire se rapportaient à d'autres bénéficiaires de rentes ou de prestations AI : les personnes pouvant continuer à exercer une activité lucrative, les personnes atteintes dans leur santé psychique qui cherchent à retrouver une capacité de travail, les conjoints de personnes handicapées qui reçoivent une rente complémentaire, etc.

La situation des personnes qui, en raison d'un handicap mental, sont prises en charge par une institution ou une école spécialisée, ou encore qui vivent dans leur famille, n'est pas modifiée par la 5^e révision de l'AI. De notre point de vue – sectoriel, admettons-le, puisqu'il s'intéresse prioritairement aux intérêts des personnes

handicapées mentales – il n'y a pas à déplorer le vote populaire du 17 juin.

Cela étant, cette campagne référendaire a permis à tous de mieux saisir le fonctionnement et les enjeux de l'AI, une assurance sociale assez récente puisqu'elle a été instituée en 1960. Grâce à ce débat, des personnes handicapées ont pu s'exprimer dans les médias, et convaincre du caractère indispensable de l'assurance-invalidité dans le système suisse. Son financement à moyen et long terme n'est cependant pas garanti : une fois la 5^e révision entrée en vigueur, il conviendra d'observer attentivement les propositions qui seront lancées pour une 6^e révision, et de veiller à ce que les prestations pour les personnes handicapées mentales et leurs familles ne soient pas remises en question.

Notre association entend défendre cette position, et intervenir parallèlement auprès des autorités cantonales afin que, dans les domaines concernés par la RPT, les acquis obtenus dans les cinquante dernières années pour les handicapés mentaux soient garantis.

*André Jomini
membre du comité d'insiemeVaud*

Bel été à tous et rendez-vous à Arthemo à Morges les 7 et 9 septembre

*"Si tu diffères de moi,
loin de me léser, tu m'enrichis."*

Antoine de Saint-Exupéry

Demande répit pour les familles impérativement

Deux parents sur trois d'enfant lourdement handicapé ou souffrant d'une maladie grave estiment l'offre de répit actuelle insuffisante. Dans tous les cas, les grands-parents sont largement mis à contribution.

En marge du questionnaire, deux tiers des parents se déclarent membres d'au moins une association : en tête Insieme et Cerebral, suivies d'Art21, et d'Autisme suisse romande.

Au cours de l'été 2006, par l'intermédiaire des associations de parents, des pédiatres et des écoles spécialisées, le Service de la santé publique et le Département de pédiatrie du CHUV ont soumis un questionnaire aux parents d'enfants handicapés ou souffrant d'une maladie grave pour connaître leurs besoins de répit. Au total, 166 familles y ont répondu.

Le questionnaire était articulé en trois parties : une description de la famille et des difficultés de l'enfant malade, les solutions de répit actuels et les besoins de répit non couverts.

Le profil des enfants est très varié, traversant toutes les classes d'âge, et présentant de nombreuses maladies et handicaps : épilepsie, IMC, polyhandicap, syndromes divers et retard mental d'origines diverses.

Selon l'enquête, un tiers des parents disposent rarement de moments de répit. 2% n'en ont jamais.

Les principales difficultés relevées par les parents sont les besoins de surveillance constante, la nécessité de suppléer au manque d'autonomie, ainsi que les difficultés de communication. Les implications sur la vie de la famille sont fortes, et les risques d'épuisement élevés.

Plus d'un tiers des parents estiment en effet devoir consacrer sept heures supplémentaires par jour à leur enfant par rapport au temps accordé à un enfant sans problème particulier.

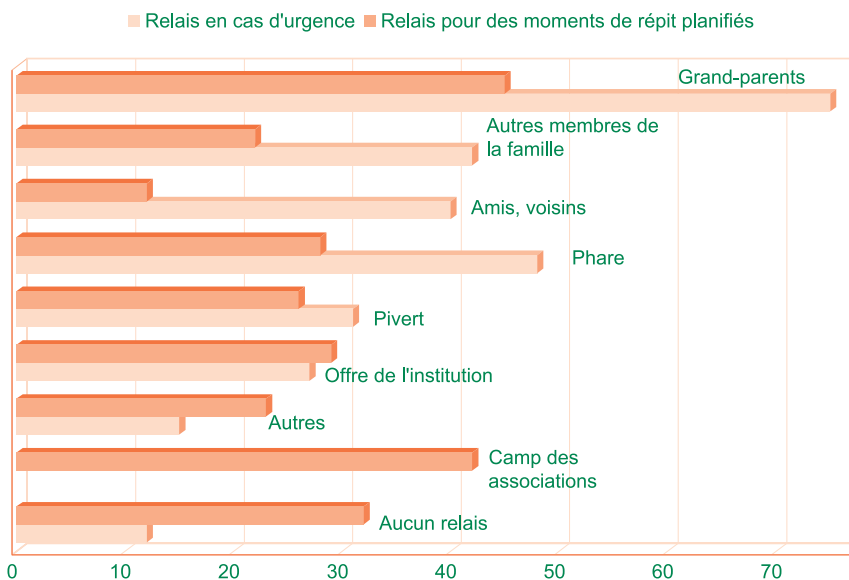
En cas d'urgence, la maladie des parents par exemple, ceux-ci font appel principalement aux grands-parents, à Phare, ainsi qu'à leur réseau de famille et d'amis.

Pour les besoins de répit planifiés (vacances), les parents utilisent les grands-parents, les camps organisés par les associations, ainsi que Phare et le Pivert.

Deux tiers des familles estiment l'offre de répit actuelle insuffisante. Le coût élevé des structures professionnelles représente aussi une difficulté. L'intérêt pour une structure adéquate est donc grand. L'encadrement par des professionnels, le respect des besoins spécifiques de l'enfant et la qualité de l'accueil sont prioritaires pour les parents. Les besoins des familles étant multiples, l'offre de répit doit être également diversifiée.

Sur la base du questionnaire, une réflexion sera menée par les services de l'Etat. Dans une prochaine édition, nous reviendrons sur ce dossier.

Catherine Hoenger, cheffe de projet, Service de la santé publique du Canton de Vaud



Changements pour la loi sur les mesures d'aide et d'intégration pour personnes handicapées adultes

Pour faire suite aux audits de 2006 réalisés dans les institutions de La Branche et de la Cité du Genévrier, le Département de la santé et de l'action sociale met en consultation des modifications légales. Elles ancreront dans la loi

les droits des personnes handicapées hébergées en établissements socio-éducatifs pour adultes, ainsi que le principe d'interdiction des mesures de contrainte prises en institutions (contention), dans l'intérêt du résident, sous

réserve d'exceptions strictement définies. Un Comité de révision sera chargé d'analyser toute mesure de contrainte prise par les établissements. Une nouvelle loi est également mise en consultation pour

étendre les compétences de l'actuel Bureau de médiation santé au domaine de l'hébergement des personnes handicapées ou en grande difficultés sociales. Ces projets peuvent être consultés sur www.vd.ch/dsas.

Ça va être sport !

Pour faciliter l'accès de nos enfants aux activités sportives, insièmewaudo participe activement à un projet de fondation dont le but est d'adapter l'offre à la demande et de diffuser aux publics concernés les informations utiles.

En octobre 2006, Cédric Blanc, coordinateur en éducation physique et sportive à l'Office cantonal de l'enseignement spécialisé a proposé à notre association de collaborer à la création d'une fondation de promotion du

sport pour les personnes vivant avec un handicap. Son constat: ces personnes, plus particulièrement les jeunes et les handicapés mentaux, n'ont pas ou peu accès au sport.

Comme père d'un garçon de dix ans souffrant d'un handicap mental, je remarque que les structures sportives sont régulièrement fermées aux personnes handicapées ou ne répondent pas idéalement à leurs besoins. Au plan institutionnel, les milieux spécialisés tentent de réagir et de faire évoluer la situation, sans toutefois accorder les ressources

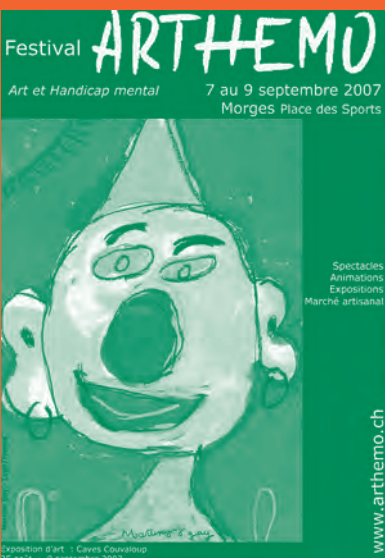
nécessaires. Plusieurs écoles spécialisées ne disposent pas de salle de gymnastiques et dépendent du bon vouloir des établissements scolaires proches. Si comme discipline scolaire le sport n'est pas forcément reconnu à sa juste valeur, la situation est encore pire dans l'enseignement spécialisé. Et pourtant bon nombre d'élèves souffrent d'excès pondéral de par leur pathologie. Les enseignants spécialisés se retrouvent ainsi souvent seuls pour créer une activité sportive.

Seul point réjouissant de ce constat, l'action du monde

associatif qui essaie d'organiser des activités sportives. Nous devons les mettre en valeur et compléter l'offre.

Dans ce contexte hétérogène, le comité d'insièmewaudo estime indispensable de collaborer avec des structures existantes de manière cohérente et porteuse de sens pour tous : les sportifs, les familles, les professionnels et les handicapés eux-mêmes. Au nom de notre association, je vais m'engager dans l'élaboration de ce projet de fondation et vous en informerai régulièrement.

Gilbert Pieri, membre du comité d'insièmewaudo



Du 7 au 9 septembre, à Morges rendez-vous à Arthemo

Arthemo est un festival qui veut

- ♥ sensibiliser le public et montrer que l'art est un moyen d'intégration,
- ♥ améliorer la confiance en soi des personnes en situation de handicap,
- ♥ permettre la rencontre entre artistes et
- ♥ favoriser le contact avec l'autre.

Renseignements à notre secrétariat ou sur le site www.arthemo.ch

Hommage à Madame Gisèle Clément

De nombreux parents de personnes mentalement handicapées, des amis de Guy et de la famille étaient présents ce 6 juin pour rendre un dernier hommage à Gisèle Clément. Son engagement bénévole à l'association remonte à 1964, quand les "colonies" étaient organisés avec les moyens du bord et une immense bonne volonté. Durant 12 ans, elle a assumé de nombreuses responsabilités avec son mari. Toujours gaie et pleine d'entrain, elle a continué à nous aider, elle a rencontré d'autres mamans.

Malheureusement, la maladie l'a contrainte à diminuer puis à cesser toute activité. De nombreuses années son univers a été fait de douleurs et de soins. Mais les souvenirs restent présents dans le cœur de celles et ceux qui l'ont côtoyée. A son mari, à son fils Guy, à sa fille et à sa petite-fille, nous tenons à dire que nous sommes pleinement en pensée avec eux. *Denise Amoroso insièmewaudo*

Sport et agenda

- ♥ Une **permanence de Plusport** est à disposition des personnes handicapées de tout âge pour trouver des possibilités de faire des activités physiques ou sportives. Plusport Sport – Handicap Suisse, antenne romande c/o ECES Av. de Collonges 2 1004 Lausanne 021 316 55 32 vangeel@plusport.ch
- ♥ Du 24 au 29 septembre, **vente des cœurs en chocolat.**
- ♥ Dimanche 4 novembre dès 14 h, **Fête d'automne** animée par le band Eben-Hézer au CPO – centre pluriculturel et social d'Ouchy – Beau-Rivage 2 à Lausanne
- ♥ Vendredi soir **9 novembre, repas de soutien d'insièmewaudo** à l'Ecole hôtelière de Lausanne. Annoncez votre participation au secrétariat.
- ♥ Samedi 1er décembre, de 10 à 16h, stand à la Palud à l'occasion de la **journée internationale des personnes handicapées.**

Lecture

Si on connaît Alice Dona pour ses chansons, ce n'est pas ici de sa carrière d'auteur-compositeur-interprète dont elle parle, mais de sa vie avec sa petite sœur Christiane, trisomique. En quoi sa vie eût-elle été différente si Cricri était née « normale » ?

Peut-être eût-elle été remplie de moins d'amour, de chansons et de musique ! Car Cricri c'était la joie de vivre, la danse et les gros câlins. Même si tout n'était pas toujours rose, dit-elle, même si au début son papa « l'évite un peu »... Des mots simples et émouvants offerts à sa sœur, au nom de tous ceux que l'on dit « différents ». Une lecture estivale, à découvrir à la bibliothèque d'insièmewaudo.

Cricri, Alice Dona, 2004, éd. Anne Carrière, Paris

ALICE DONA

Cricri



Tutelle, pour le meilleur et loin du pire

Les frères et sœurs, de bons tuteurs ?

Cette question a été traitée dans l'ouvrage "Assurer la protection d'un majeur : question incontournable pour les frères et sœurs". Régine Scelles, maître de conférence à l'Université de Tours, psychologue clinicienne, rapporte les résultats d'une recherche dont l'objectif était d'analyser la manière dont les juges des tutelles, et les membres de la fratrie perçoivent et conçoivent la place et le rôle des frères et sœurs auprès de l'adulte protégé. Publication du Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, Paris, 2002, 155 p.

En marge de la conférence organisée par insiême le 14 mai 2007 sur la tutelle, nous avons rencontré Christian Becco, adjoint social à l'Office du tuteur général. Il répond à nos questions.

Quel rôle joue le tuteur ?

Le tuteur remplit trois missions. D'abord, il représente légalement son pupille, mineur ou majeur. Ainsi, le pupille devra obtenir l'autorisation de son tuteur pour la signature d'un bail ou pour un achat important.

Le tuteur gère aussi les biens de son pupille, sa rente AI, sa fortune éventuelle, ses biens...

Enfin, un troisième rôle est lié aux questions sociales et relationnelles. Au minimum, le tuteur doit garantir à son pupille un logement et les moyens lui permettant de vivre décemment. Pour cela, il fera appel à toutes les ressources de la société. Pour l'aspect relationnel, cela dépend des compétences de l'un et de l'autre, mais un tuteur doit s'occuper de son pupille.

Le tuteur est contrôlé par la justice de paix une fois par an. Il doit s'y référer pour certains actes, par exemple pour acheter ou vendre des immeubles, construire, pour passer un contrat d'apprentissage. L'autorité de surveillance est la chambre des tutelles.

Que répondez-vous au parent qui se demande "qui prendra la relève après moi" ?

Selon la loi, l'autorité tutélaire nomme tuteur la personne désignée par le père ou la mère (Code civil suisse, art. 381), à moins que de justes motifs ne s'y opposent. Les parents d'une personne handicapée peuvent donc proposer un tuteur pour leur enfant et cela peut-être même déjà quand ils se sentent fatigués ou lorsqu'ils sont prêts à passer le relais.

Qui proposer ? un proche ou une personne extérieure à la famille ?

S'il y a de la famille, des frères et sœurs par

exemple, il faut se demander s'ils peuvent assumer ce rôle ? Et même dans ce cas, la question à se poser est s'il ne vaut pas mieux accorder la tutelle à une personne extérieure. Pour la personne

handicapée, le risque, si le tuteur est un proche, est que son monde s'écroule: cette personne qui m'a toujours aimée, pourquoi me dit-elle non maintenant.

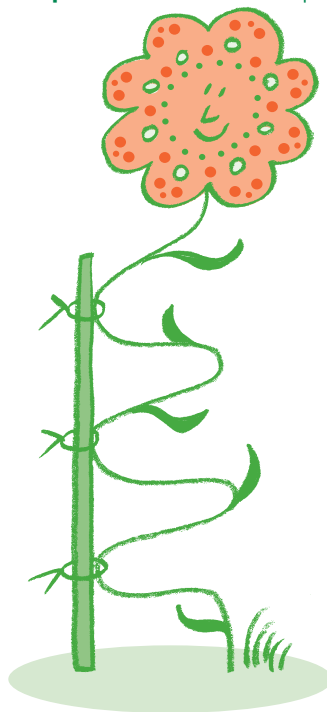
C'est compliqué et il faut être très prudent. Tout dépend de ce qui fait le ciment de la famille, de sa conception des relations humaines, différente d'une famille à l'autre et d'une culture à l'autre.

Ce qui me paraît important, c'est le respect authentique et réel de la personne handicapée qui n'est pas que handicap.

Est-ce que votre office prend en charge des personnes vivant avec un handicap ?

Nous traitons toutes les situations qui ne peuvent pas être assurées par des tuteurs privés. Le plus souvent si en fonction de son handicap la personne est placée dans un établissement médico-social (EMS) de manière définitive nous n'assumerons pas le mandat.»

Propos recueillis par Francine Crettaz



Pour en savoir plus

Sur notre site www.insiemevald.ch, vous retrouverez le texte de la conférence de Geneviève Helle et Christina Becco du 14 mai 2007. Vous pouvez consulter le Code civil suisse, articles 360 à 455.

Vous adresser au bureau d'aide et conseil de l'Office du tuteur général à disposition des tuteurs, conseils légaux et curateurs privés.

Enfin, sachez que les autorités tutélaires sont :

– Une justice de paix par district qui désigne les tuteurs, curateurs et conseils légaux.

– Le Tribunal cantonal (autorité de surveillance).

Dessin : Helen Tilbury

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 – 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