

## Les personnes handicapées ont aussi le droit de choisir

**Lors de l'assemblée des délégués d'insieme Suisse du 8 novembre, les représentants de tous les cantons ont adopté les « principes de base et revendications minimales pour les personnes résidentes en institution ». Ces réflexions sont liées à l'entrée en vigueur de la RPT au 1er janvier 2008, suite à laquelle on constate déjà des pressions financières dans différents cantons.**

### ACTUALITÉ

Principes de base et revendications minimales pour les personnes résidentes en institution.  
A lire en pages 1 et 2.

---

### ACTIVITÉS

Des rendez-vous, des informations, des lectures... Page 3

---

### PRATIQUE

Des week-end pour faire ensemble. La critique de l'ouvrage « où va papa ? » Page 4

---

### 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

---

**P**our une partie des personnes adultes vivant avec un handicap mental, l'institution constitue le lieu d'accueil le plus adéquat. Insieme entend garantir la qualité de cet accueil en rappelant certains principes de base, liés à l'autodétermination et au respect de la sphère privée, et en précisant un certain nombre de revendications d'ordre financier.

**L'**autodétermination, le respect de la sphère privée des personnes résidant en institution, pourquoi ? Parce qu'on reconnaît aux personnes en situation de handicap la possibilité de déterminer elles-mêmes leur lieu d'établissement, leur travail, leur mode de vie. Parce que l'institution, lieu communautaire par essence, est également un lieu de vie privée pour ses résidents, un lieu où ceux-ci doivent se sentir chez eux.

Insieme Suisse rappelle donc dans le document accepté le 8 novembre que les personnes en situation de handicap mental ont le droit de mener la vie la plus normale possible. Parmi les principes généraux, on peut citer : le droit pour la personne handicapée de disposer des mêmes libertés que toutes les personnes, le droit à un standard de vie convenable ou le droit d'obtenir un encadrement de qualité. Plus concrètement, on trouve des principes tels que le droit de choisir la forme et le lieu de son habitation, le droit d'organiser son temps de loisir, le droit d'entretenir des liens avec des personnes en dehors de l'institution ou le droit de continuer à se former.

Certains de ces principes peuvent paraître diffi-



ciles à mettre en pratique. Ils constituent toutefois une évidence pour tous ceux qui considèrent la personne handicapée mentale avant tout comme une personne.

**A**u sujet des revendications d'ordre financier, avec la mise en oeuvre de la RPT, le risque existe que la qualité de la prise en charge dans les institutions se péjore en raison de

coupes budgétaires. Le document adopté par l'assemblée des délégués le 8 novembre pose donc des exigences en termes financiers. Bien entendu, il rappelle que les institutions doivent être dotées d'un certain nombre de moyens en vue de garantir de bonnes prestations. Mais il vise également à clarifier la politique en matière de droit aux prestations complémentaires et allocations pour impotent durant les jours passés hors de l'institution. Il demande en outre que les résidents des institutions disposent d'un forfait minimal qui leur permette de couvrir des dépenses strictement personnelles (lire également en p. 2): tous ces problèmes administratifs contre lesquels vous avez peut-être d'ores et déjà buté et qui vous ont agacé !

**I**nsieme Suisse formule ainsi en termes clairs des exigences qui, de notre point de vue de parents, sont légitimes et fondées. Nous les reliaisons auprès des professionnels et des autorités de notre canton.

*Emmanuelle Seingre, membre du comité central d'insieme Suisse et du comité d'insieme Vaud*

## «Il est essentiel d'agir maintenant, au début de la mise en œuvre de la RPT»

**En prolongement du texte d'Emmanuelle Seingre, nous présentons ici dans le détail des effets concrets du transfert de la gestion des institutions spécialisées de la Confédération au Canton. Première action pour défendre efficacement les droits des personnes vivant dans des homes : nous informer.**

**«Assistance personnelle, un droit pour toutes et tous»**

Pour mémoire, voici la devise de la Journée internationale des personnes handicapées du 3 décembre dernier. Insieme en a profité pour rappeler que les personnes mentalement handicapées peuvent et veulent aussi vivre de façon plus autonome grâce à un accompagnement approprié.

Le premier janvier 2008, les cantons ont pris la responsabilité de la gestion des structures de vie, effet de la nouvelle péréquation financière. On sait qu'aujourd'hui un grand nombre d'adultes mentalement handicapés vivent dans des homes. Ils représentent même la majorité des habitants de ces structures en Suisse. L'inquiétude de voir une perte, voire un démantèlement du système social s'est, dans un premier temps, atténuée par la mise en place d'une période transitoire assurant un statu quo.

Mais au printemps 2008 déjà, insiême s'inquiète. Des parents et des proches remarquent très vite une détérioration des conditions-cadre : il s'agit dans certains cas de certaines offres auparavant prises en charge par les institutions qui ne le sont plus. La facturation séparée\* a pour effet direct que les personnes handicapées doivent utiliser une part toujours plus importante du forfait qui leur est alloué pour leurs dépenses personnelles. Il peut même s'agir de l'entier du forfait facturé et géré par l'institution.

Même constat en ce qui concerne l'allocation pour impotent, le nombre de jours d'absence autorisés et les prestations complémentaires. La pression financière exercée sur les institutions est toujours plus forte, et celle-ci se répercute bel et bien sur les personnes handicapées et leurs proches. Insieme a décidé d'agir et de formuler les «Principes de base et revendications minimales» (voir page 1) qui serviront avant tout de référence aux cinquante-et-une associations insiême. Ce papier servira de support au travail mené auprès des cantons afin d'assurer de bonnes conditions-cadre et une qualité de vie la meilleure possible

en institution: «Les personnes mentalement handicapées ont droit aux mêmes libertés que toutes les autres personnes. Elles ont le droit à :

- une vie privée et familiale
- des contacts sociaux
- un standard de vie convenable
- la décision de leur style de vie
- un encadrement et un accompagnement de qualité»

Le forfait pour les dépenses personnelles de la personne handicapée résidant en institution doit être fixé à au moins 450 francs par mois. Insieme demande également un standard de vie unifié et une définition claire des conditions-cadres, y compris pour les jours d'absence autorisés, les semaines de vacances, jours fériés et week-end, revendications légitimes en regard de la population non handicapée.

M. Walter Bernet, président central d'insiême Suisse, souligne qu'il est essentiel d'agir maintenant, au début de la mise en œuvre de la RPT. Les personnes mentalement handicapées doivent pouvoir mener une vie aussi autodéterminée que possible. Ce principe de base ne sera rempli qu'une fois que ces personnes bénéficieront des moyens nécessaires leur permettant de répondre à leurs besoins d'évolution personnelle, d'entretenir des relations et de profiter d'activités de loisirs.

*Mireille Ventura,  
coordinatrice d'insiêmeVaud*

*\*D'activités de loisirs, thérapies par le cheval, leçons de sport, transports... que certaines institutions auraient tendance à facturer aux résidents qui ont recours à leur forfait de dépenses personnelles alors qu'auparavant elles les intégraient à leur offre.*

### Lutter contre les inégalités et les discriminations

Nous rappelons que le Bureau «Égalité Handicap» ([www.egalite-handicap.ch](http://www.egalite-handicap.ch)) offre des conseils et une assistance juridique concrète pour toute question ayant trait à l'égalité des personnes handicapées. Les

cas relatés par le bureau le sont de manière anonyme pour inciter tout un chacun à lutter contre les inégalités et les discriminations auxquelles les personnes handicapées sont confrontées. Le Bureau informe par

ailleurs de l'actualité, par exemple la jurisprudence des tribunaux qui fixe des principes importants sur l'adaptation des examens aux besoins des élèves handicapés. Par ailleurs, le Bureau pointe du doigt les cas

où une demande de naturalisation est rejetée en raison du handicap du requérant. Une pratique anticonstitutionnelle à combattre «aussi bien dans le cas concret que par un lobbying ciblé».

## L'«intégration scolaire», nous en reparlerons

Souvenez-vous : en janvier 2008 les travaux liés à la RPT ont démarré, ouvrant ainsi un large champ de bouleversements, notamment en matière de pédagogie spécialisée.

ART 21 et insiemiVaud souhaitaient donc organiser une journée consacrée à l'intégration scolaire de l'enfant en situation de handicap afin de relayer les préoccupations des parents.

Très vite, notre objectif d'information aux familles a pris l'ampleur et la complexité du sujet. A deux reprises, un riche programme a été sur le point d'être finalisé avant d'être remis en cause à la dernière minute.

Passée la déception de ne pas voir aboutir un projet que nous savons correspondre aux attentes de nombreux parents, nous avons pris le temps de la réflexion : les difficultés rencontrées sont-elles le reflet du contexte actuel de l'intégration scolaire? est-il prématuré de rassembler les différents partenaires à ce stade de la mise en œuvre?

Sur ce dernier point, il n'est pas trop tôt pour les parents qui ont un réel besoin d'informations d'une part, et la volonté d'être reconnus en tant que partenaires incontournables d'autre part.

La suite ? Nos associations vont persévérer dans la poursuite de leur objectif et nous espérons vous offrir en 2009 la possibilité de vous informer et de faire entendre vos inquiétudes, questions, et espoirs.

En attendant, nous vous invitons à consulter les exigences formulées par insiemi Suisse pour la législation cantonale en matière d'enseignement spécialisé dans le cadre de la mise en œuvre de la RPT ([www.insieme.ch](http://www.insieme.ch)), parmi lesquelles :

– Une large palette de prestations de pédagogie spécialisée de 0 à 20 ans (y compris éducation précoce et structure de jour).

– L'intégration à l'école régulière – capable d'intégration – comme droit fondamental.

– La participation des parents garantie et des parents qui ont accès à toutes les informations importantes.

Mireille Ventura, insiemiVaud  
et Anita Gindraux, ART 21

## Pour vos cadeaux de Noël

La 49<sup>e</sup> braderie des ateliers pour personnes handicapées, organisée par le CROEPI en collaboration avec l'Association La Branche, La Cité Radiieuse, Eben-Hézer, La Fondation Renée Delafontaine et l'Espérance se tiendra

♥ du mardi 16 au mardi 23 décembre 2008  
au Forum de l'Hôtel de Ville,  
Place de La Palud à Lausanne.

Ouverte de 9 à 18h30, le lundi dès 12h, le samedi jusqu'à 18h. Nocturnes jusqu'à 21h45 les mercredi 17, vendredi 19 et mardi 23 décembre.  
Bar à café à disposition.

**Bravo** à Emmanuelle Seingre (photo page 1), membre du comité d'insiemi Vaud, qui a rejoint le comité central d'insiemi Suisse. Absente longtemps de cette plateforme privilégiée, notre association pourra à nouveau y faire valoir nos préoccupations. Nous nous en réjouissons. Merci à Emmanuelle et tous nos vœux.



L'équipe du secrétariat vous souhaite de belles fêtes et ses meilleurs vœux pour 2009

## Se former, s'exercer, se rencontrer

♥ Commandez dès maintenant le programme de formations 2009 «Autisme et stratégies éducatives» au secrétariat de l'Association Autisme Suisse romande 021 341 93 21 ou à télécharger-le sur [www.autisme.ch](http://www.autisme.ch)

♥ insiemi et l'association Fair Play vous invitent à découvrir les vendredis de 18h30 à 20h15, dès le 9 janvier 2009, un **mur de grimpe** à Chavornay, 18 rue de l'Industrie (10' à pied de la gare). Animation, Christian Pletscher et Bertrand Gentizon, guides de montagne. Prix : 40 fr. équipement inclus. Dès 16 ans. [m.monnier@as-fairplay.ch](mailto:m.monnier@as-fairplay.ch)

♥ ASA-Handicap mental propose «Les rencontres» de professionnels, parents et personnes en situation de handicap sur le thème du dialogue. Prochains rendez-vous à Martigny, Bâtiment des écoles primaires, de 18 à 20 h, les 20 janvier et 17 février 2009.

En savoir plus : 021 341 04 20 [info@insiemevaud.ch](mailto:info@insiemevaud.ch)

## Mon enfant est trisomique

Ed. Handicap international,  
Les guides pratiques de Declic, 2008

Santé plus fragile, modes d'apprentissage différents, vulnérabilité... L'enfant et le jeune adulte trisomiques 21 requièrent une attention toute particulière.

De quel suivi médical a-t-il besoin tout au long de la vie? Comment lui apprendre à lire, puis à maintenir ses acquis? Pourquoi éviter le forcing scolaire? ...

Ce guide a pour but de permettre aux parents d'avancer sereinement et d'accompagner au mieux leur enfant. Riche en conseils médicaux, pratiques, psychologiques, il aborde également les aspects d'équilibre de la famille et de l'entourage.

A votre disposition au secrétariat d'insiemiVaud ou à commander à [www.magazine-declic.com](http://www.magazine-declic.com)



# Pour faire ensemble

## En savoir plus

Sur notre site [www.insiemevaud.ch](http://www.insiemevaud.ch), vous trouverez toutes les informations pratiques vous permettant de vous inscrire à l'une ou l'autre des rencontres proposées (ces documents sont joints à ce numéro pour nos membres).

Appelez-nous au 021 341 04 20 si vous souhaitez plus d'informations.

**insieme Vaud a reçu le prix décerné par la Société vaudoise d'utilité publique (SVUP) pour son projet de séjours d'activités pour les familles et les fratries dont un des membres est en situation de handicap. Sortez vos agendas : les rendez-vous sont fixés.**

En se mettant à l'écoute des parents et des frères et sœurs, nous avons réalisé qu'il était utile d'offrir à chacun des occasions d'activités à faire ensemble avec le membre de la famille en situation de handicap. Nous avons soumis un projet à la SVUP qui l'a récompensé d'un prix de dix mille francs. Celui-ci nous permet de vous donner rendez-vous en 2009 pour deux week-end prolongés, à vivre dans des lieux adaptés et confortables, à un prix très abordable.

A l'Ascension, **du 21 au 24 mai 2009**, votre famille pourra en retrouver une dizaine d'autres

à Château d'Oex. Pendant la journée, chacun pourra suivre des activités de peinture et réaliser une oeuvre commune avec l'appui de Sébastien Lecca, peintre professionnel et éducateur spécialisé. Vous pourrez aussi vous promener ou échanger, en particulier au moment des repas pris ensemble.

Pendant le week-end du Jeûne fédéral, **du 18 au 20 septembre 2009**, les frères et sœurs dès dix ans se retrouveront sans les parents à Genolier. La journée, des activités sont proposées autour de la musique, sous l'expertise de Michel Jeanneret, musicien et chanteur professionnel. D'autres temps seront consacrés à des discussions et échanges entre frères et sœurs.

*Anne Devaux, responsable de l'organisation (voir nos précisions en marge)*

Cette question adressée telle une ritournelle par Thomas à son père Jean-Louis sert de titre à un livre magnifique. L'auteur, Jean-Louis Fournier, est un routinier de l'écriture. Il a publié une bonne ving-

taine d'ouvrages et consacre son dernier opus à ses deux garçons handicapés mentaux dont l'un est décédé. Récent gagnant du Prix Femina 2008, Fournier déclarait au lendemain de sa désignation : «J'ai voulu transformer mes fils en héros de roman. C'est le seul cadeau que je pouvais leur faire. Je leur ai offert un livre qu'ils ne pouvaient pas lire.»

Cette question répétée sans fin, combien de parents de personnes handicapées ne l'ont-ils pas entendu siffler dans leurs oreilles ? Derrière cette interrogation se cache toute la force du récit de Fournier qui nous transbahute d'une tranche de vie à une autre, au travers d'une multitude de saynètes successives que le lecteur dévore avidement à partir du moment où il se laisse aspirer dans la spirale rythmée proposée par l'auteur.

Le ton choisi, celui de l'humour souvent déca-

## où on va papa ?



Jean-Louis Fournier  
Editions Stock, 2008

pant – Fournier n'était-il pas un ami de Pierre Desproges – peut paraître déstabilisant de prime abord. Il y a des passages où ça fait mal tellement le réalisme frappe sous la forme d'un coup de poing

placé au bon endroit. Mais toujours l'humour permet de garder une distance salvatrice. On balance d'une émotion à l'autre à une vitesse impressionnante.

Un livre drôle et provocateur qui lève le voile de la culpabilisation face aux personnes handicapées mentales. Un livre réussi qui se situe bien au-delà de la littérature gnangnan et moralisatrice trop fréquente sur le sujet. A chaque page l'émotion vous étreint. Un livre où la jalousie face aux parents d'enfants en bonne santé est bien présente, où la révolte gronde mais où la force de poursuivre est toujours là, sans morale, juste pour exister. Un livre à lire à tout prix, parents ou non-parents.

«L'humour comme antalgique et comme parade» autrement «je serais un lac de larmes» dixit Jean-Louis Fournier.

*Jean Campiche*

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) – Groux arts graphiques sa, Le Mont-sur-Lausanne, [office@grouxsa.ch](mailto:office@grouxsa.ch)

**BDO**

BDO Visura  
Votre fiduciaire

Orthopédie

PIERRE KERN

 **groux**  
arts graphiques sa