

Les groupes fratrie font leur numéro

Depuis 2001, quatre groupes de frères et sœurs se réunissent environ douze fois par an, en présence de deux animateurs d'insiemeVaud, pour échanger. Ainsi, à Lausanne ou à Yverdon, les groupes fratrie se retrouvent entre enfants de 6 à 13 ans ou entre ados dès 14 ans. Notre journal leur ouvre ses pages afin qu'ils présentent une des activités réalisées lors de leurs rencontres.

MERCI

– à l'Association paroissiale du Sacré Cœur à Lausanne pour son soutien financier aux groupes
– au SPEA d'Yverdon qui met gracieusement une salle à disposition des groupes.

BIBLIOGRAPHIE

sur la fratrie et pour les frères et sœurs, à disposition au secrétariat

CONTACT

insiemeVaud
Groupes fratrie
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

Vous trouverez donc dans ce numéro des souhaits pour leur frère ou sœur handicapé-e, des interviews qu'ils ont réalisées, des réflexions sur des situations vécues, et, pour commencer, le texte du flyer réalisé par le Groupe d'adolescents d'Yverdon pour présenter les groupes à de nouveaux frères et sœurs.

GRUPE DES ADOLESCENTS D'YVERDON

Les groupes fratrie, pour qui ?

- Si tu as un frère ou une sœur avec un handicap
 - Si tu as entre 6 et 17 ans
 - Si tu as envie et / ou besoin d'en parler
- Alors ces groupes sont pour toi !

Comment ?

Quatre groupes différents, en fonction de l'âge (enfants ou adolescents).

Le groupe se réunit autour d'une collation pour différentes activités : discussion sur un thème, films, jeux de rôles, mise en situation sur le thème du handicap, dessin, bricolages, jeux...

Pourquoi ?

- Pour parler de ce que tu vis
- Pour nous entraider
- Pour échanger des conseils
- Pour t'informer
- Pour partager des expériences
- Pour rigoler et t'amuser.



Témoignages

«Moi ce groupe je l'aime bien parce qu'on en sort plus léger, parce qu'on remarque qu'on n'est pas les seuls à vivre ça et on rigole beaucoup.» *Tanguy*

«Plusieurs fois, ça m'a aidé de parler à des gens qui me res-

semblent dans leur situation. Le groupe est une petite parenthèse utile. On rigole et on partage beaucoup.» *Margot*

«Je trouve le groupe bien parce qu'on peut s'exprimer librement et on rigole bien, on s'amuse bien. On peut dire tous nos petits soucis avec nos frères et nos sœurs handicapés.» *Jeannette*
«Au groupe, on a les réponses à toutes les questions qu'on peut se poser sur le handicap de nos frères et sœurs. Il y a une bonne ambiance, on rigole bien.» *Jeanne*

Ont réalisé ce numéro : Jeannette Allaz, Tanguy Degen, Margot Ouddane, Jeanne Richard (page 1) – Laurine Vermeille, Umit Celik, Julien Berger, Jérémie Gentizon, Jonathan Gentizon, Emma Jomini (page 2) – Maïté Taruffi, Lise Jaques, Sarah Jomini, Aline Blondel (page 3) – Tamara Sirna, Samantha Sirna, Anaëlle Bally, Inès Crausaz, Citlalli Pletscher (page 4).

Avec l'appui des animatrices et de l'animateur, Anne Devaux, Valérie Moraschinelli, Evelyne Christen Mayor, Martine Mermod Venries, Patrick Liengme.

Si j'avais une baguette magique et si je pouvais changer quelque chose dans la vie de mon frère ou de ma sœur...



Laurine, 10 ans

J'aimerais que ma sœur arrête d'être toujours chouchoutée par ma mère. J'aimerais aussi qu'elle apprenne le langage des signes, tout comme moi je dois faire des devoirs.

J'aimerais que les gens arrêtent de se moquer de mon frère, de dire des vilains mots. Les personnes handicapées ont le droit de vivre avec nous et d'avoir leur place avec nous.



Julien, 10 ans

J'aimerais que ma sœur arrête d'être handicapée... et qu'elle arrête de m'embêter !

J'aimerais que ma sœur arrête de se faire embêter par ses copains et qu'elle soit acceptée comme elle est. Les gens se demandent de quelle planète elle vient... Il y a des gens qui ont peur que ça puisse leur arriver à eux.



Umit, 10 ans



Jonathan, 7 ans

J'aimerais qu'on arrête de se moquer de ma sœur dans notre école. J'aime pas, parce que personne ne veut jouer avec elle, sauf moi ou quelques personnes de sa classe.

J'aimerais que mon frère ne soit plus handicapé et qu'il soit chouchouté par les enfants.



Jérémie, 10 ans



Emma, 11 ans



C'est une souris car elle aime les petites bêtes qui se promènent un peu partout, Elle est mignonne comme une petite souris... et elle gambade partout !
Laurine, 10 ans

Le masque de ma sœur ou de mon frère handicapé



C'est une sœur imaginaire, une sœur de rêve car elle nous fait rigoler. Jonathan, 7 ans

C'est une rigolote qui aime se déguiser et se maquiller. Elle a des nuages sur ses yeux car elle dans la lune.
Jérémie, 10 ans



C'est une sorcière, car elle fait des trucs mesquins. Julien, 10 ans (à droite sur la photo)



C'est un chat, car mon frère adore tirer la queue des chats.
Emma, 11 ans



Entretien avec Pierre-Yves Maillard, conseiller d'Etat*

● *Etes-vous satisfait des infrastructures existant pour les personnes handicapées mentales ?*

L'accessibilité des bâtiments est encore loin d'être acquise. On a fait quelques progrès, mais c'est vrai que là, il y a beaucoup à faire.

Pour ce qui est de la vie dans la société en général, il semble qu'on est assez doté avec les structures qui s'occupent d'accueillir les personnes handicapées, en terme de nombre d'institutions, de nombre de lits. Peut-être qu'on devrait plutôt mettre l'accent sur des possibilités pour les familles d'avoir des prises en charge temporaires, c'est-à-dire qu'on puisse dire aux familles que ce n'est pas tout ou rien : soit vous avez la personne constamment chez vous, soit vous ne l'avez plus du tout. Mais qu'il y ait des lieux et qu'on développe des prestations de prise en charge temporaire, soit le week-end, soit la journée. C'est notre volonté de développer ces prestations-là.

L'autre chose qu'on peut améliorer, c'est

l'aide et le soutien des familles qui gardent à domicile des enfants ou des jeunes.

Ces développements ne peuvent exister que si les familles en ont besoin. Il y a des situations où ce n'est pas possible. La majorité des gens qui sont en institution devront probablement y rester. Mais il n'est pas exclu qu'on favorise les vacances, les week-ends, les prises en charge temporaires. Il faut privilégier la relation avec la famille au maximum. Il y aura des modernisations à faire du point de vue architectural.

Je ne suis pas entièrement satisfait de ce qui existe, mais il existe déjà beaucoup de choses. Il faut améliorer.

● *Y a-t-il des projets importants concernant le handicap dans un futur proche ou lointain ?*

La politique cantonale de la RPT est décisive. La politique pour les handicapés devrait être faite d'avantage avec les familles. C'est pour ça que j'accepte souvent de rencontrer et d'avoir des échanges avec des associations comme la vôtre. Je crois qu'un grand progrès qu'on pourra faire, c'est d'intégrer les associa-

tions qui représentent les handicapés, qui défendent leurs droits, dans la définition de la politique, mais aussi dans l'évaluation et le contrôle de ce que font les collectivités publiques et les institutions qui s'occupent des handicapés. Je pense que cet échange d'idées est utile. Je trouve que les institutions doivent être ouvertes, qu'on doit pouvoir y accéder facilement, qu'elles n'ont rien à cacher. Il faut que tant l'Etat par ses inspecteurs, que les familles, que les associations puissent accéder à ces lieux de prise en charge de manière beaucoup plus libre, même s'il ne faut pas perturber la quiétude, la tranquillité, le travail des gens. Il faut quand même avoir des lieux qui soient plus ouverts. Ça c'est un progrès qu'on peut réaliser. Et qui permettra aussi d'éviter des abus assez dramatiques qu'on a pu constater, des situations d'attachement qui sont exceptionnelles mais qu'on ne peut pas tolérer.

Les entretiens de cette page dans leur intégralité sur www.insiemevaud.ch

*M. Pierre-Yves Maillard est chef du Département de la santé et de l'action sociale du Canton de Vaud.

Entretien avec Diego De Mauri, travailleur en situation de handicap mental

● *Comment vivez-vous votre handicap ?*

Des fois, la vie qu'on ressent, ce qu'on est, c'est dur. Me déplacer dans la ville de Lausanne, parfois c'est dur, de voir des gens qui ne comprennent pas, qui ne savent pas ce que c'est le handicap, qui ne peuvent pas se rendre compte de ce que ça veut dire. Je dois m'accepter comme je suis. Par rapport à d'autres handicapés, je n'ai pas à me plaindre parce que je fais du sport, de la course à pied, je me débrouille pas mal.

● *Comment a été votre parcours scolaire ?*

Je n'ai pu suivre que l'école enfantine. Ensuite, j'ai fait des écoles ASA, pour handicapés. J'ai dû apprendre l'alphabet, à écrire. J'ai appris beaucoup de choses. Je suis allé dans un centre d'apprentissage à Sion en Valais, l'ORIPH. Là, j'ai appris mon métier, peintre en bâtiment. J'ai eu un certificat du métier. Au Centre de Loisirs où j'allais tous les mardis j'ai commencé à peindre des tableaux. J'avais un métier autre que celui que j'ai

maintenant. J'ai travaillé trois ans dans la peinture sur des chantiers. Quand je me suis rendu compte de ce que ça voulait dire, j'ai dit « stop, fini ». C'est pour ça que je suis entré à Polyval. Le travail sur des chantiers, c'était assez difficile. Aujourd'hui, je vis dans un appartement tout seul. Il y a une chose où j'aimerais aller de l'avant, c'est la cuisine. Malheureusement là, il y a un petit blocage qui se fait chez moi : le calcul. Si je n'avais pas cette difficulté-là, je pourrais faire de la cuisine.

● *Comment vous sentez-vous par rapport à vos collègues de travail ?*

Je me sens parfois bien, parfois mal. Ça dépend comment le travail se passe, ça dépend des jours. Par moment, on a des travaux assez difficiles, par moment on a des travaux

faciles à faire. Je peux faire même ce que les autres n'arrivent pas à faire. Là, je me sens fier, heureux, de pouvoir obtenir des travaux difficiles que les autres ne peuvent pas faire. Les travaux que je ne peux pas faire sont ceux où il faut bien voir car j'ai une mauvaise vue. J'essaie de faire des travaux plus difficiles même si j'ai une mauvaise vue.

Entretien avec une passante dans la rue

● *Qu'est-ce que ça évoque pour vous le handicap ?*

Cela me rappelle des souvenirs de stages que j'ai fait dans ce domaine.

● *Si vous croisez une personne handicapée qui vous demande quelque chose, comment réagissez-vous ?*

Je serais surprise car je ne m'y attendrais pas. J'essayerais de répondre normalement à la personne.

● *Pensez-vous que les personnes handicapées sont bien intégrées dans la population ?*

Oui, car on essaie de leur donner plus d'accès à tout. Non car les grandes institutions sont plutôt en dehors de la ville. Donc si on croise une personne handicapée, on a l'impression de ne pas connaître.

Être avec son frère ou sa sœur, difficile et sympa



Mathieu, 4 ans, aime le rouge, faire des puzzles et les chicken



Ines, 9 ans, aime le vert, la raclette et faire du sport



Maloé, 10 ans, aime le noir, le dessin et les crêpes



Marie, 7 ans, aime le jaune, les promenades et le lait



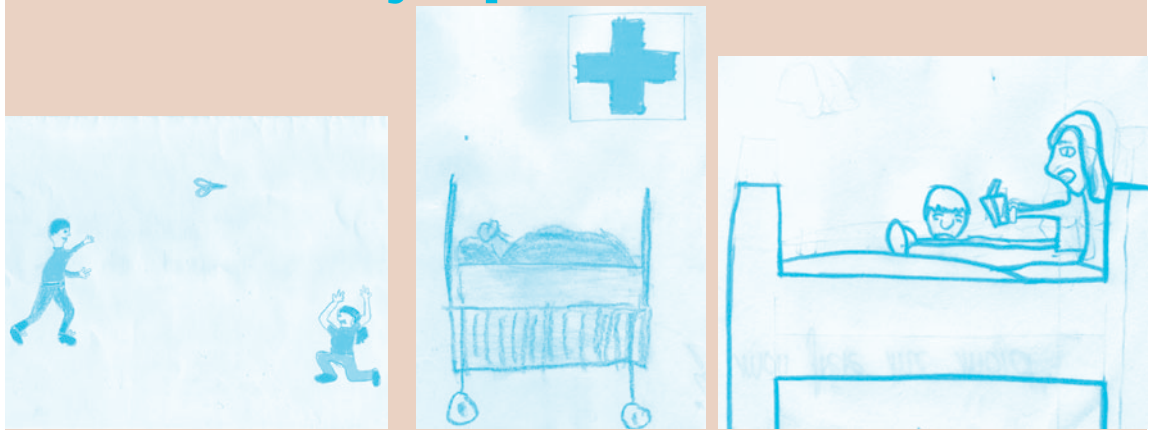
Anaëlle, 11 ans, aime le violet, la fondue et lire



Tamara, 11 ans, aime le rose, le tennis et la fondue chinoise



Samantha, 9 ans, aime le bleu, faire de la gym et la fondue chinoise



...il me vise avec un ciseau

...elle doit aller à l'hôpital

...il me mord

C'est difficile d'être avec mon frère ou ma sœur quand...



...il me pince

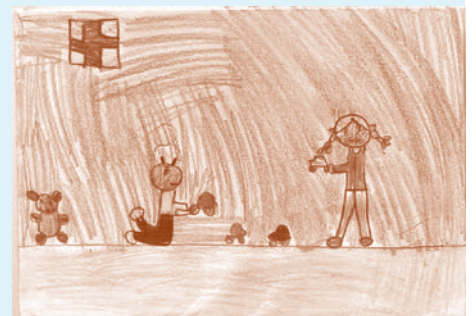


...il ne me laisse pas tranquille

C'est sympa d'être avec mon frère ou ma sœur quand...



...je me promène avec elle



...je joue avec lui

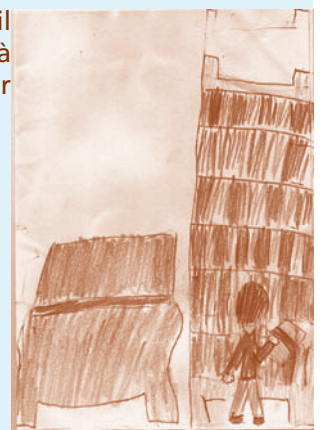
...je vais à la piscine avec elle



...je fais de la grimpe avec lui



...il m'aide à ranger



Des changements au secrétariat d'insiemeVaud

Après neuf ans d'activité de conseil et de soutien aux familles de notre association, Martine Mermod Venries a choisi de donner une nouvelle orientation à son activité professionnelle. Elle quittera donc le secrétariat à fin mars. Le comité la remercie pour son engagement et son professionnalisme qui ont permis d'offrir aux membres de notre association de précieux appuis dans leurs démarches et une écoute active de leurs préoccupations.

Dans le même temps, Michèle Dutoit, coresponsable bénévole de la vente des cœurs en chocolat, a exprimé le souhait de se désengager de cette tâche. Désormais, Catherine Irondelle conduira cette

opération avec l'appui d'autres bénévoles et du secrétariat.

Celui-ci se réorganise, sous la responsabilité du comité afin de mieux répondre aux attentes et aux besoins des parents et des membres, en mettant l'accent sur trois axes :

- Dynamiser les groupes de discussion, en particulier les groupes parents.

- Donner une nouvelle orientation à l'offre de conseils et de soutien aux familles. Ainsi, nous mettons en place une permanence hebdomadaire dont nous évaluerons le travail dans quelques mois. En parallèle, le site internet est revu pour que vous puissiez y trouver plus d'informations et des orientations mises à jour.

- Proposer de nouvelles formes pour vivifier les liens entre membres, intensifier les

échanges avec les partenaires, trouver des appuis financiers.

L'équipe actuelle bénéficie de nombreuses compétences à temps partiel, salariées et bénévoles, en particulier celles de Denise Amoroso, secrétaire générale; Francine Crettaz, rédactrice responsable de ce journal; Anne Devaux, psychologue; Geneviève Briod, secrétaire; Catherine Arlt, assistante administrative et Mariella Giroud, comptable.

Prochainement, Mireille Ventura rejoindra le secrétariat. Educatrice spécialisée, elle a travaillé comme maîtresse socioprofessionnelle à l'Espérance à Etoy pendant dix ans. Elle connaît donc bien les besoins des familles avec lesquelles elle a collaboré régulièrement.

L'équipe du secrétariat

Groupes de parole d'insiemeVaud

Nous vous offrons la possibilité de participer à l'une ou l'autre des réunions suivantes :

Fratrie

> Groupes réguliers de frères et sœurs. Discussions, échanges, jeux, réflexion, partage.... A Lausanne, groupe adolescents, dès 14 ans et groupe enfants, dès 6 ans. A Yverdon, groupe de 10 à 16 ans.

> Rencontres pour frères et sœurs adultes.

Parents

> Rencontres régulières d'échanges d'expérience et de partage, environ six fois par an le soir : parents de jeunes enfants, parents d'adolescents, parents d'adultes vivant à domicile, parents d'adultes autonomes.

> Soirées d'échanges et de débats autour d'un thème ou d'un intérêt particulier.

*Renseignements et inscriptions à notre secrétariat
Coordinatrice des groupes, Anne Devaux*

Camps pour personnes handicapées et leurs frères et sœurs

Du 1er au 4 mai 2008 ou du 19 au 22 septembre 2008, nous proposons quatre jours d'activités, d'échanges et de discussion pour des fratrie dont l'une des personnes vit avec une difficulté ou un handicap (dès 10 ans environ).

Animation : Anne Devaux, Valérie Moraschinelli et Patrick Liengme.

*Renseignements et inscription : Anne Devaux,
079 298 33 69 ou annemoulin@bluewin.ch*

La Fondation Coup d'Pouce engage pour l'été deux directrices ou directeurs pour ses séjours, du 19 juillet au 2 août ou du 26 juillet au 9 août 2008.

*www.coupdepouce.ch/directeurs.html
021 323 41 39 info@coupdepouce.ch*

Agenda

> **Samedi 5 avril 2008, 13h30-16h30**, colloque : «Les personnes atteintes d'autisme : quelle vie pour les familles ?» Auditoire de l'Institut de Pédagogie curative, rue St-Pierre-Canisius 21, Fribourg. En collaboration avec l'association de parents autisme suisse romande.

> **Mercredi 16 avril à 20h**, Assemblée générale d'insiemeVaud à la Fondation Perceval à St-Prex.

> **Samedi 19 avril**, INSOS Suisse organise la journée nationale des institutions. Huit institutions vaudoises y participent. Liste et activités sous www.insos.ch/calendrier ou au 021 643 09 20 pour le Canton de Vaud (Institution Polyval).

> **Du 7 au 18 juillet, de 14h à 18h**, Espace 44 et Fair Play organisent Lausanne sur Mer 2008, activités sportives et ludiques pour jeunes de 12 à 20 ans.

Renseignements et inscriptions au 021 728 40 66 ou à m.monnier@as-fairplay.ch.

A voir

«Elle s'appelle Sabine», film de Sandrine Bonnaire

Depuis 25 ans, Sandrine Bonnaire filme sa sœur Sabine, autiste. Elle en a fait un documentaire, dans lequel elle raconte Sabine, avec pour but, non seulement de sensibiliser le regard des autres au handicap, mais également de dénoncer les ravages que peut causer une prise en charge inadaptée, dans le cas présent 5 années en hôpital psychiatrique.

Avant ce long séjour à l'hôpital, Sabine nous apparaît comme une jeune femme possédant des dons multiples, notamment musicaux. D'anciens films la montrent curieuse, belle, fine et pleine d'énergie. Des images qui contrastent violemment avec celles de maintenant.

Ce documentaire, primé l'an dernier au festival de Cannes, a été programmé à la télévision l'automne dernier. Il sort ces jours sur les écrans.

Un film à conseiller, si vous ne l'avez pas encore vu !

Pourquoi des rencontres entre frères et sœurs

Grandir aux côtés d'un frère ou une sœur mentalement handicapé-e



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'insiemevaud donne la parole aux frères et sœurs de personnes handicapées. L'ouvrage est complété par une bibliographie et une liste d'adresses utiles. 23 pages, 6 francs (2.50 fr. dès l'achat de 20 exemplaires) + frais d'envois.

A la suite des parents, les professionnels de l'accompagnement se sont intéressés aux fratries, souvent oubliées des services ou associations. Les groupes de discussion et d'échange sont un moyen d'accueillir et de soutenir les frères et sœurs dans leur expérience personnelle, de les reconnaître comme acteurs du développement de la personne handicapée et de la famille. Témoignages.

Nous sommes une famille constituée de deux parents et de trois enfants. Notre fille de 9 ans présente un handicap mental ; ses deux frères de 11 et 7 ans participent au groupe fratrie des enfants de Lausanne, depuis trois ans pour l'aîné, et une année pour le cadet. Pour nous, le groupe fratrie est bénéfique au moins à quatre titres : pour nos garçons, pour notre fille, pour notre couple et pour notre dynamique familiale.

La participation au groupe fratrie est favorable pour les garçons car :

- Le handicap de leur sœur génère un surcroît d'attention pour eux aussi. Avec leur groupe, ils sont pour une fois aussi au centre de l'attention.
- Cette activité (commune !) leur fait plaisir.
- Cela leur permet de relativiser leur histoire. On évite ainsi le vase clos familial.
- Ils peuvent se créer un réseau de connaissances concernées par la problématique du handicap mental.
- La participation au groupe les prépare au futur.
- Ce sont des rendez-vous réguliers de discussion et pas seulement en cas de crise. Donc on échange aussi autour de ce qui va bien.
- Ils ont un endroit où dire sans avoir peur de faire du mal, c'est une soupape de sûreté.

Elle est aussi positive pour notre fille car :

- Elle ne peut pas être perçue comme une bête curieuse, une exception, vu que pleins d'autres enfants présentent un handicap mental.
- Les garçons sont outillés pour entrer en contact avec elle de manière adaptée.

Elle est bénéfique pour notre couple car :

- Cela nous aide à entrer en discussion au sujet du handicap mental entre nous et avec les enfants.
- Il y a un soutien professionnel (donc non chargé émotionnellement) également pour les frères.

Enfin, la participation au groupe fratrie est aussi positive pour la dynamique familiale car la participation au groupe facilite l'évocation du sujet du handicap mental en famille.

En résumé, le groupe facilite au quotidien notre vie familiale. *Caterina & Bertrand Gentizon*

Le groupe fratrie vécu par un animateur

Arrivé récemment dans cette fonction, je pensais adapter un programme en lien avec la sœur ou le frère handicapé. J'ai rapidement réalisé que le souhait des participants était de partager un temps en commun, complice d'une réalité, sans pour autant faire du handicap le centre de leurs préoccupations.

Le groupe fratrie est un lieu d'échange d'expériences, exprimées spontanément par le jeu ou par des mises en situations basées sur la confiance et le respect. Il offre l'opportunité d'un moment où chacun se retrouve dans les propos de l'autre tout en amenant son propre vécu. C'est un lieu où les événements se contentent, se racontent autour d'un goûter ou par le biais d'un support proposé par l'animateur.

Ce sont des moments de complicité, de sérieux et de rire portés par la dynamique du groupe et par des sujets amenés tant par les participants que par l'animateur.

La liberté d'expression existe par le biais d'une écoute attentive de chacun, ce qui permet de mener des projets à terme dans lesquels chacun a une part active. *Patrick Liengme*

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