insiemeVaud

Journal d'information de l'Association de parents de personnes handicapées mentales N° 4 – Décembre 2009

Quand la communication se pave de bonnes intentions

La récente campagne d'affichage provocatrice de la Confédération au sujet de l'AI a provoqué de nombreuses réactions. Si insiemeSuisse «se montre sceptique», pro infirmis considère qu'elle «offense des milliers de personnes handicapées». Et aujourd'hui, le chef du Département de l'intérieur, Didier Burkhalter, décide de ne pas la poursuivre comme prévu. Qu'en penser ?

Vous avez sans doute vu vous aussi ces affiches. Elles sont apparues d'abord sans signature, avec un seul slogan, celui-ci par exemple «Arrêtons de payer pour les handicapés». Une semaine plus tard, un ajout, en caractère plus petit, moins lisible : «et rémunérons-les pour leurs compétences professionnelles». Avec une signature «Nos préjugés nous handicapent AI Assurance-invalidité». Les mêmes messages ont également été diffusés à la télé. Dans un premier temps, l'OFAS s'est contenté de dire qu'il était satisfait de sa campagne.

Le 26 novembre pourtant, le Conseiller fédéral Didier Burkhalter prend acte : «*cette campagne a visiblement blessé des personnes handicapées, et je trouve cela extrêmement regrettable.*» Il rappelle l'objectif de l'OFAS qui entendait «*s'attaquer de front au préjugé qui entrave trop souvent l'intégration professionnelle des personnes handicapées.*» Et il ajoute : «*Je ne sais pas si cette campagne aura permis d'atteindre l'objectif en question.*» Il décide donc de soumettre à un examen approfondi les campagnes organisées par les services de son département et de ne pas poursuivre la campagne en cours.

Afin d'apporter notre contribution à ce débat, voici notre analyse. Avec cette campagne, l'OFAS a emprunté des méthodes utilisées par ailleurs et à d'autres fins moins reluisantes qui ont beaucoup fait parler d'elles. Il a ainsi réussi à montrer qu'il était possible de choquer, même pour un Office fédéral. On était presque tenté de dire bravo car il fallait évidemment de l'audace pour se prêter à l'exercice.

Et pourtant il faut pousser le raisonnement plus loin. Une communication qui choque, mais qui blesse aussi, est-elle une bonne communication? A peine les affiches étaient-elles posées en Ville de Lausanne que les premières réactions arrivaient au secrétariat. Certaines personnes étaient écoeurées. Etait-ce encore un coup de "vous savez qui" ? Le doute a plané quelques heures, quelques jours, peu importe. Le mal était probablement fait. La communication a ses règles et la première est celle du respect de ses destinataires et là les règles ont été enfreintes.

Mais bon, si l'on admet que la fin justifie les moyens, on peut encore se dire que parfois il peut être utile de choquer, pour la bonne cause. Cela dit, pensez-vous vraiment qu'une campagne d'affichage, même complétée de spots TV, est une bonne stratégie pour faire évoluer les mentalités sur un sujet aussi complexe, aussi délicat que le handicap? Le handicap nous ramène au sens de la vie, à la différence. Il ne peut manifestement pas se réduire à des slogans.

Cela dit, la communication n'est pas une science et tout le monde a droit à l'erreur. Pour bien pratiquer cet art difficile il est toutefois important de se mettre à l'écoute de son public. Didier Burkhalter a fait un pas dans cette direction et cela nous laisse penser que nous serons désormais parties prenantes aux réflexions liées à ce type de campagnes

Francine Crettaz

ACTUALITÉ
Tout faire pour favoriser la bientraitance, ou un point de situation sur la maltraitance en institution.

ACTIVITÉS
Des sites pour mieux connaître ce qui se passe à l'étranger.

PRATIQUE
Les groupes de parole d'insiemeVaud ou comment alléger ses difficultés.

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

Tout faire pour favoriser la bientraitance

Il y a tout juste quatre ans, l'interdiction des mesures de contrainte en institution était formellement imposée dans notre Canton. Notre Association avait alors participé à l'élaboration de Directives qui répondaient à un réel besoin. Aujourd'hui la maltraitance reste pourtant une menace, en particulier dans les institutions. Michèle Dutoit suit ce dossier et nous propose un point de situation.

« Il y a maltraitance ou violence dès lors qu'une personne est traitée avec une autorité excessive ou inhumaine. Brimée, malmenée, rudoyée, brutalisée, la personne est alors en souffrance dans son esprit et/ou dans son corps, péjorant lourdement ses possibilités de développement et d'épanouissement personnels ». Telle est la définition choisie par la commission de maltraitance et violence d'une institution vaudoise. Les personnes en situation de handicap au comportement violent ou provoquant peuvent entraîner des interventions fortes ou excessives de leur entourage familial ou institutionnel.

Les institutions sont aujourd'hui de plus en plus souvent confrontées, pour de multiples raisons, à cette problématique. Celle-ci est liée d'une part à l'accompagnement des résidents et d'autre part aux conditions inhérentes au fonctionnement du système institutionnel lui-même. La maltraitance concerne aussi bien les brutalités, l'absence de soins, la négligence, que les abus et agressions sexuelles. Elle peut, de ce fait, revêtir d'innombrables formes ; elle peut être physique, financière, psychologique, active ou passive – ignorance, absence de soins ou d'encadrement. L'attachement et la contrainte sont également des formes de maltraitance institutionnelle.

Depuis quelques années déjà, les directions des établissements socio-éducatifs ont mis sur pied des commissions de violence et maltraitance composées de résidents, de parents, de professionnels de l'éducation et de médecins. En 2003, les associations de parents et de défense des personnes handicapées mentales ont déposé une pétition au Grand Conseil visant à interdire la contention des personnes handicapées dans les institutions. Le Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) a alors mandaté un groupe de travail pour élaborer des directives applicables à tout le réseau institutionnel vaudois.

Ces Directives, entrées en vigueur en janvier 2006, traitent trois types de contraintes : traitement médicamenteux (calmants, sédatifs...), enfermement et attachement. Elles ont suscité un grand intérêt dans les milieux concernés, soulignant leur opportunité et leur actualité, en répondant aussi à un réel besoin. Elles posent le principe de l'interdiction des mesures de contrainte en institution et définissent les procédures à appliquer. Ce processus dynamique est en constante évaluation. Le Comité de révision des mesures de contraintes en établissements socio-éducatifs (CoRev), créé en 2005, a pour mission d'évaluer les mesures existantes dans les institutions vaudoises. Dans ce contexte difficile, le CoRev apporte un regard critique et propose un soutien aux équipes éducatives des institutions, aux médecins concernés par le handicap mental.

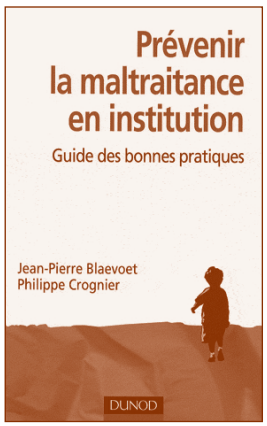
Avant qu'une mesure de contrainte ne soit appliquée, tout autre alternative moins radicale ayant des chances de succès doit avoir été entreprise. Il est ainsi possible de diminuer les mesures de contention et leur durée. Les institutions veillent à ce que leurs collaborateurs connaissent et appliquent des lois et directives. Elles mettent à disposition du personnel compétent. Des formations pour la prise en charge des troubles du comportement sont proposées, de même que sur la violence et les mesures de contention. La vie en institution doit en tout temps respecter les principes d'empathie, d'autonomie, de dignité et les intérêts objectifs du résident.

Oui, la problématique des mauvais traitements à l'endroit des personnes en situation de handicap est mieux connue et comprise aujourd'hui. Mais il reste beaucoup à faire.

Michèle Dutoit,
membre du comité d'insiemevaud

Un guide des bonnes pratiques

Il faut bien se rendre à l'évidence, le thème de la maltraitance en institution est malheureusement toujours d'actualité. La publication en septembre



(chez Dunod) d'un ouvrage portant ce titre en témoigne. Ecrit par des chercheurs, ce guide est aussi destiné aux parents d'enfants pris en charge dans les institutions. Pour mieux comprendre et pour mieux agir.

La LHand a cinq ans. Un bon anniversaire ?

La loi sur l'égalité pour les handicapés (LHand) est entrée en vigueur il y a cinq ans. Le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées prépare son rapport, inspiré de sa journée de travail du 11 mai 2009 qui lui a permis de recueillir les réactions et les avis d'une trentaine d'organisations nationales de handicapés.
Du point de vue des organisations, c'est surtout dans les **transports publics** que des progrès ont été réalisés. En effet, près de 90% des lignes de bus sont aujourd'hui totalement ou partiellement accessibles en chaise roulante et près de 50% des compositions ferroviaires disposent déjà d'au moins un accès de plain-pied. Par contre, de gros efforts restent à consentir dans les domaines de l'information aux usagers et usagères et de l'ouverture des portes adaptées aux aveugles et aux personnes malvoyantes. Par ailleurs, l'évolution constatée dans les accès aux bâtiments et installations publiques a aussi été jugée positive, tout comme celle des prestations de services du secteur public. Pour les prestations privées, en revanche, presque aucun progrès n'a été relevé.
Les organisations estiment qu'il reste beaucoup à faire dans tous les domaines pour appliquer la loi. Elles ont également souligné que les personnes handicapées ne profitent pas toutes de la même façon de la Loi. Celle-ci a peu d'effets en particulier pour les personnes en situation de handicap mental et psychique.
Pour les prochaines étapes de leur action, les organisations ont formulé quatre priorités :

- **mieux informer** les gens à qui la loi s'adresse, le grand public et les personnes handicapées au sujet de la LHand et de l'égalité.
- **montrer concrètement** ce que signifie l'égalité.
- **obtenir des dispositions légales** dans les domaines du travail, de l'école et de la formation.
- **simplifier les démarches juridiques ou administratives** pour faciliter l'accès aux services de l'Etat et aux tribunaux.

Pour en savoir plus :
www.edi.admin.ch/ebgb

Agenda et loisirs

> Du 15 au 23 décembre 2009, au Forum de l'Hôtel de Ville, Place de la Palud à Lausanne, **50e Braderie des Ateliers pour personnes handicapées**. Lun 12-18h30, ma-ven 10-18h30, sa 9-18h. Soirées de nocturnes : jusqu'à 21h45. Infos sous www.croepi.ch
> Hiver 2010-2011, **séjour à la montagne** dans l'un ou l'autre des deux logements de vacances d'insieme-Vaud: La Rochette à Château-d'Oex et les Frassettes à Gryon. Prenez donc de la hauteur pendant les fêtes de fin d'année. Le chalet des Frassettes est encore libre à cette période !
Appelez-nous ou écrivez à info@insiemevaud.ch
> Le 20 avril 2010, **Assemblée générale d'insiemeVaud** à l'Institution de Lavigny, précédée d'une visite des lieux. Précisions prochainement sur notre site.

Plus d'informations sur www.insiemevaud.ch
ou au 021 341 04 20

Surfer

Ce qui se passe à l'étranger vous intéresse ?
Voici quelques adresses internet sur le handicap mental que nous vous recommandons :
Inclusion Internationale et Inclusion Europe
> www.inclusion-international.org
> www.inclusion-europe.org
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V.
> www.lebenshilfe.de
Faites part de vos adresses à l'équipe du secrétariat.

Des nouvelles à son sujet : Geneviève Briod Thomas ayant annoncé son départ au 30 avril 2010, Sylvie Domenjoz nous a rejoint le 1er novembre. L'équipe sera au complet dès mars prochain avec l'arrivée de Virginie Dhuême. Portraits dans un prochain numéro.

info@insiemevaud.ch | tél. 021 341 04 20

Se former

Université de Fribourg, 18 – 19 mai 2010
« Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme »
en collaboration avec autisme suisse romande
Inscription www.unifr.ch/formcont

Université de Lausanne, Dorigny, printemps 2010
« Approches situationnelles du handicap »
Quatre modules, dont le premier est obligatoire pour pouvoir suivre les trois autres. Module introductif les 4, 5 et 6 février 2010 (2,5 jours) Histoire du handicap, théories et classifications, cadre légal… Table ronde : Est-ce que classer est enfermer ?
Modules suivants : Environnement construit, 4 et 5 mars. Dynamiques scolaire et professionnelle, 14 et 15 avril. Lieux de vie et aspects économiques, 6, 7 et 8 mai. En collaboration avec pro infirmis.
Inscription www.unil.ch/formcont

Pour en savoir plus : www.insiemevaud.ch

Lire

Les lits en diagonale, Anne Icart, Laffont, Paris, 2009
Anne Icart nous parle du héros de son enfance : son frère Philippe. Elle vouait une admiration sans borne pour ce grand frère de cinq ans son aîné, mais à 7 ans, Anne comprend que son frère est différent des autres, qu'il ne sera jamais normal et qu'elle devra toujours le protéger. Dans ce récit autobiographique, Anne Icart parle des liens qui unissent frères et sœurs quand l'un des deux est handicapé mental : l'admiration, l'envie de protéger, la honte, le rejet, la jalousie parfois également.
Un livre plein d'émotion, de sensibilité. Un thème rarement abordé par le biais du témoignage. C'est ce qui fait l'intérêt de ce livre. *A emprunter au secrétariat.*

Toujours des mots, rien que des mots

A insieme, la parole est d'or. Ainsi, nous offrons à tous nos membres qui en ressentent le besoin des occasions de partage, d'échange et d'écoute réciproque. Oui, insiemeVaud organise des groupes de parole pour les parents. N'allez pas croire que nous cédons à une mode, car cela fait longtemps que nous pratiquons l'exercice.

Pratique

InsiemeVaud a pu constater que plusieurs parents, frères et sœurs ont fait des expériences similaires à celle relatée dans l'article, grâce aux groupes de parole. Nous sommes convaincus que notre mission est de favoriser ces échanges. Nous souhaitons donc développer notre offre de groupe de paroles et d'entraide aux parents et à la fratrie dans les régions du Nord vaudois, de la Riviera-Chablais et de la Côte. Si vous êtes intéressés, appelez-nous ou remplissez le bulletin joint à ce journal afin de permettre l'organisation, début 2010, d'une soirée d'information dans votre région.

Un groupe de parole, tel que nous le concevons, s'organise et se met en place pour une période d'environ deux ans. Il se réunit en principe tous les deux mois, en soirée, durant deux heures environ. Cet engagement sur la durée permet de créer un lien privilégié entre les participants qui peuvent échanger en toute confiance sur des sujets qu'ils choisissent eux-mêmes. Un animateur professionnel participe aux séances, pour jouer le rôle de modérateur et rappeler les règles du jeu. Ces règles, à affiner par les participants eux-mêmes, concernent la discrétion et la confidentialité des propos, le non-jugement, la prise de parole, le respect des silences…

«Quand on échange, on a l'impression que ce que vit l'autre est plus dur que ce que nous vivons. Et cela fait du bien», selon la maman de Samy (photo)

Francine Fivaz a fréquenté un groupe de paroles pendant plus de deux ans et a accepté de nous en parler. Voici :

«J'ai un enfant handicapé de naissance, Samy, qui a aujourd'hui 7 ans et demi. Ce qui me paraissait alors important c'était d'avoir un diagnostic. J'avais peur que mon enfant meure. Mais son handicap n'est toujours pas connu. J'aurais aimé rencontrer des parents pour en discuter. Un jour, quelqu'un m'a parlé d'un groupe de paroles d'insieme. Et j'ai décidé d'en faire partie.

Le groupe m'a permis de relativiser ma situation et de constater que la plupart des parents n'avaient pas non plus de diagnostic pour leur enfant. Mon mari m'a accompagnée une fois, mais pour lui ce n'était pas un besoin. Après deux à trois ans, j'ai arrêté pour des questions de temps, mais aussi parce que Samy entrait en institution et dès lors je rencontrais d'autres parents régulièrement. Mon fils de 11 ans, Enzo, fait partie du groupe frères et sœurs. Et ça lui fait du bien.

Le groupe m'a permis de rencontrer des gens en relation avec le handicap au quotidien. J'ai pu constater que nous étions tous des apprentis. J'ai rencontré des gens avec beaucoup de cœur. Avoir un enfant handicapé est une façon d'aborder la vie qui n'est pas simple. On apprend donc à partager, à prendre du recul. Nous ne sommes jamais dans un standard avec le handicap : à chaque fois, c'est différent, avec des difficultés uniques, mais aussi avec des éléments qui se rejoignent.

Quand on échange, on a l'impression que ce que vit l'autre est plus dur que ce que l'on vit soi-même. Et cela fait du bien. On apprend aussi à vivre au présent, car on doit faire le deuil de l'avenir pour notre enfant.»

Propos recueillis par F. Crettaz

"Le fardeau supporté en groupe est une plume."
[Proverbe maure]

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