

Handicap mental et avancées scientifiques : le point avec le syndrome du X fragile.

Paru dans la *Neue Zürcher Zeitung* du 13 novembre dernier, un article suscite le débat dans les milieux concernés par le handicap mental. L'article revient sur une étude internationale, menée par un chercheur du CHUV, qui a permis la découverte d'un médicament de nature à améliorer les troubles du comportement dont souffrent les personnes présentant un syndrome du *X fragile*. Certains regrettent le développement de médicaments permettant aux personnes avec un handicap mental d'être admis dans la société.

Sarah Cornaz, membre du comité d'insieme Vaud, réagit.

ACTUALITÉ

L'autonomie, c'est quoi ?
Page 2

ACTIVITÉS

Le bal des pompiers, prix Médias, programme des cinquante ans d'insiemeVaud, agenda et Jardin des parents
Page 3

PRATIQUE

Quel cadeau offrir à Noël ? Portes ouvertes, information
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

Le médicament en cause, une molécule en fait, agit spécifiquement sur un récepteur cérébral. «Le comportement de certains patients a été amélioré de manière significative [...] en particulier en ce qui concerne l'irritabilité, l'anxiété et les comportements répétitifs» (in: Déficience intellectuelle familiale: un essai clinique européen prometteur au CHU de Lyon).

Le *X fragile* est un syndrome qui peut être assez lourd selon les cas. Mon fils, par exemple, est un enfant très agité, bruyant, stressé, angoissé, parfois ingérable et agressif. Tous ces comportements proviennent principalement du fait de ses angoisses. Actuellement, la solution proposée par les neuropédiatres est un neuroleptique, le Risperdal. Le remplacement de ce médicament par cette molécule mieux ciblée sur le syndrome constituerait un bénéfice non négligeable à mon sens. L'idée n'est pas bien sûr de faire de nos enfants de bons petits soldats... Non. Le but est plutôt d'apaiser leurs angoisses, afin d'améliorer leur qualité de vie, leur bien-être. Il est humainement impensable d'imaginer vivre en permanence dans l'angoisse... et c'est pourtant le cas de certains enfants atteints du *X fragile*. Si un médicament peut les aider, les calmer, leur permettre de se poser et d'apprécier la vie, être heureux, il est clair que personnellement je n'hésiterais pas une seule seconde.

Une certaine pression plane sur les parents face à la médication de leurs enfants atteints d'un handicap. Pourtant, cette médication devrait avant tout relever d'un choix des parents, suite à une discussion avec les médecins qui entourent l'enfant. Ce choix ne saurait être remis en cause.

Les recherches évoquées dans l'article de la NZZ sont ainsi précieuses. Les essais cliniques peuvent amener à des découvertes scientifiques qui changeront peut-être le cours d'une maladie.

Certes, l'industrie pharmaceutique finance ces développements médicaux en vue de commercialisation, oui... Mais qui le ferait autrement, compte tenu des sommes en jeu ? Est-ce réellement un problème, alors que nous, parents, attendons avec impatience la mise sur le marché de ce genre de médicament ?

Une autre critique est que l'argent alloué à la recherche soit de l'argent perdu pour d'autres domaines, comme l'intégration scolaire et sociale des personnes en situation de handicap. Il s'agit de deux débats différents, les sources de financement ne pouvant objectivement pas être les mêmes. L'industrie pharmaceutique n'a pas pour mission de financer l'intégration... aux politiques de leur côté de continuer à agir en vue de permettre à nos enfants de vivre pleinement parmi nous !

X fragile: syndrome qui constitue, après la trisomie 21, la 2^e cause de retard mental d'origine génétique, affectant un garçon sur 1200 et une fille sur 2500. Outre la déficience, il associe –surtout chez les garçons– une déficience mentale sévère à des troubles du comportement, tout se passant comme si les malades étaient dans l'incapacité de traiter correctement les informations sensorielles (in: "X fragile", "hépatite fulminante": nouveaux espoirs? Revue médicale Suisse 2011, 7: 418-419).

L'autonomie, c'est quoi ?

Le 22 septembre, insieme a réuni des parents autour du thème : « Adulte, mon enfant devient autonome ».

A cette occasion, les parents ont pu exprimer leur soucis, leurs interrogations au sujet des possibilités de vie autonome de leurs enfants.

En 2010, le Conseil d'Etat a adopté le « **Plan stratégique handicap 2011** », cela suite à la reprise des prestations collectives de l'AI et de l'entrée en vigueur de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre Confédération et cantons (RPLP).

Ce plan, entre autres, définit les axes prioritaires de la politique cantonale en matière de handicap : promouvoir le respect des droits et les aspirations de la personne en situation de handicap, diversifier et personnaliser les offres, c'est à dire promouvoir et développer les alternatives au placement en institution, orienter les bénéficiaires vers la prestation adéquate et favoriser l'accès à la formation, en un mot encourager l'autonomie et l'autodétermination, toutes les fois que cela est possible.

Ainsi, les 5 grandes institutions du canton se sont regroupées pour développer un projet de prestations alternatives au placement, sous le nom de **RAHMMO** (Réseau d'Accompagnement Handicap Mental en Milieu Ordinaire). En effet, considérant le vieillissement général de la population et la génération de nos jeunes enfants, qui seront mieux intégrés en milieu scolaire ordinaire, ceux-ci vivront plus longtemps chez leur parents ou dans leur propre domicile, refusant l'institutionnalisation. Néanmoins, ils seront confrontés un jour à des situations compliquées, soit à une évolution de leur handicap, soit au vieillissement ou encore à la solitude, en fait à des limites de la vie autonome et devront intégrer un système institutionnel plus adapté à leur nouvelle situation.

Les institutions ne sont pas restées inactives et plusieurs d'entre elles cherchent à créer des so-



lutions s'adaptant à ces nouvelles habitudes.

Eben-Hézer, par exemple, a réfléchi autour d'une vision stratégique de l'évolution des établissements socio-éducatifs, comprenant les nouveaux besoins d'accueil. L'institution de Lausanne a ainsi créé une Unité d'Accueil Alternatif qui s'adressera à des personnes vivant à domicile et ne pouvant s'intégrer dans des ateliers protégés. Ce lieu d'accueil de jour, cherchera à soulager l'entourage de la personne handicapée et à favoriser la

mixité des modes de vie, tout en maintenant et en développant l'autonomie.

La Cité du Genévrier a créé une unité d'accueil partagée, sorte d'intégration à temps partiel dans un groupe de vie. Parents et éducateurs se partageant ainsi les tâches d'accompagnement. Période de transition pour sortir de l'institution comme pour y entrer ou encore pour prendre son indépendance et apprendre à quitter ses parents.

insieme a participé à la réflexion à propos de ces nouvelles structures, et se félicite de voir que des projets se concrétisent.

Notre association demande en plus aux institutions et aux ateliers protégés de réfléchir à **créer des ateliers de formation scolaire pour ses travailleurs-ses**. En effet, de nombreux proches constatent que leurs enfants, frères ou soeurs perdent la capacité d'écrire de lire ou de calculer lorsqu'ils entrent en atelier. Ce problème dont on parle trop peu, doit être pris en compte, Cela aussi fait partie du développement de l'autonomie et de la réussite d'une inté-gration.

Catherine Roulet

Le Bal des Pompiers

A l'occasion de la journée internationale des personnes handicapées, le 3 décembre, insiameVaud a invité **Laurent Savard**, artiste français, à venir présenter en Suisse son spectacle « Le Bal des Pompiers ». Père d'un enfant autiste de neuf ans et demi, Laurent Savard a décidé de transformer en un one-man-show humoristique les rencontres avec la pédiatre, la directrice de l'école, la psy, les potes. « Des fois c'est tellement monstrueux ce qu'on me sort que la seule manière de continuer, c'est de me dire: 'cela fera un super sketch' », dit l'artiste dans une interview.

Il permet au public de rire avec lui, même si parfois le rire risque de nous nouer la gorge. Mais que ça nous fait du bien de nous débarrasser de nos frustrations, colères et angoisses par un rire salvateur, de rire aussi de nous-mêmes et de nos réactions.

En marge du spectacle, insiameVaud a aussi eu le plaisir d'accueillir **la Fondation Eben-Hézer pour la remise de son Prix Médias annuel à Christophe Ungar**, journaliste scientifique à la RTS. Son reportage intitulé « Dans le cœur du cerveau autiste », diffusé dans l'émission 36.9° de la TSR, explore les méandres de cette pathologie, encore empreinte de nombreuses idées reçues. Des témoignages poignants de parents et d'autistes constituent la trame de ce reportage, avec en appui l'éclairage de scientifiques de renom; ils révèlent notamment que le gène de l'autisme existe. Une mention a également été attribuée à la journaliste de la Tribune de Genève, Isabel Jan-Hess, pour son reportage illustrant l'intégration réussie d'un jeune homme atteint de trisomie 21.

Agenda

Du 23.12.2011 au 2.01.2012: Fermeture des bureaux

25.02.2012: Deuxième Journée Internationale des Maladies Rares en Suisse, Salle Amphimax, UNIL, Lausanne (www.proraris.ch)

22.03.2012: Trisomie 21: le réseau, une évidence!?, HEPVaud, Lausanne (www.part21.ch)

26.04.2012: 50^e Assemblée générale insiameVaud, Cité du Genévrier, St-Légier
Suivie d'une conférence donnée par le Dr Armand Bottani « Est-ce génétique, docteur ? »

50 ans insiameVaud

Chers membres,
Nous vous l'avons annoncé, le programme 2012 sera riche en événements culturels, sportifs, informatifs et récréatifs. Vous trouverez quelques amuse-bouches ci-dessous. Le programme complet vous sera envoyé mi-janvier par courrier:

Février:

- Soirée à thème « Droit successoral – et quand je ne serai plus là ? »

Avril:

- insiameVaud vous invite au Cirque Helvetia à Aigle
- 50^e Assemblée générale d'insiameVaud, suivie de la conférence « Est-ce génétique, docteur ? »

Mai:

- insiameVaud vous invite au Cirque Helvetia à Rolle

Juin:

- « Exaequo – sportifs avant tout »
(www.exaequo-lausanne.ch)

Septembre:

- Soirée à thème « Mon enfant va à l'école – voici mes besoins et attentes »

Octobre:

- insiameVaud vous invite au Cirque Helvetia à Yverdon
- Soirée à thème « Et quand mon enfant n'est pas à l'école? Besoins et attentes autour du temps libre »

Novembre:

- Soirée d'information « Nouvelle loi sur la protection de l'enfant et de l'adulte »

Jardin des parents

L'Association Romande des Familles d'Enfants atteints d'un Cancer (ARFEC) et insiameVaud organiseront **dès janvier 2012** dans la région d'Echallens un Jardin des parents commun, destiné à tous les parents, mais avec une attention toute particulière aux parents d'enfants avec des besoins spéciaux dus à une maladie ou un handicap.

Dates à réserver:

10 janvier, 14 février, 20 mars, 24 avril, 29 mai, 19 juin, 25 septembre, 30 octobre, 18 décembre

Salle de commune, Hameau de la Fontaine 73, Echallens
Pour plus d'informations, veuillez visiter notre site
http://www.insiemevaud.ch/pagesloffrons_jardin.html

C'est bientôt Noël... quel cadeau pourrait lui faire plaisir ?

Comme chaque année, c'est la même rengaine: «Que peut-on lui offrir pour Noël?». Il y a toujours la solution de l'argent ou du bon et les parents achètent ce qu'ils veulent avec. Mais parfois, les parents eux aussi sont à court d'idées... car chaque année, il y a l'anniversaire et Noël pour lesquels il faut parfois se creuser la tête. Alors que pour les enfants ordinaires, c'est tout l'inverse, il faut souvent freiner leurs désirs et opérer une sélection minutieuse parmi toutes leurs nombreuses demandes, avec un enfant différent, il arrive que les intérêts soient quelque peu restreints.



Quelles solutions existent alors pour nous faciliter la tâche? Il y a bien sûr les sites de jeux spécialisés comme **hoptoys**. (<http://www.hoptoys.fr>)

Mais pourquoi ne pas proposer également **des bons pour une séance d'équithérapie** par exemple, ou une sortie dans un endroit que l'enfant affectionne, un spectacle, le cirque, une journée aux bains thermaux ou au zoo pour toute la famille, un abonnement dans une ludothèque...

Et si vraiment les idées vous manquent, pourquoi ne pas proposer à la famille et aux amis de **devenir membres amis d'insiemeVaud**. Ainsi l'association se fait connaître et peut développer ses activités pour servir au mieux les personnes atteintes de handicap mental et leurs familles.

Nous vous souhaitons d'ores et déjà à toutes et tous de très belles fêtes de fin d'année!

Information importante

Suite à la résiliation de la boîte postale, merci de nous envoyer le courrier directement à **insiemeVaud**, à l'adresse ci-dessous: **insiemeVaud**
Ch. de Malley 26
1007 Lausanne

insiemeVaud organise: **UNE APRES-MIDI PORTES OUVERTES** à l'attention des parents et de leurs enfants en présence de Stéphanie Bobin et Alexandra Roux, animatrices, afin de construire ensemble le projet d'un groupe d'animation «fratrie» sur la Côte. Toutes vos idées sont les bienvenues et seront partagées autour d'une collation.

LE VENDREDI 27 JANVIER 2012 DE 16H30 À 18H30

**À LA SALLE DE CONFÉRENCE DU CENTRE SOCIAL RÉGIONAL DE MORGES
RUE DE COVALOUP 10 - 1110 MORGES**

Pour tous renseignements, veuillez vous adresser au secrétariat d'insiemeVaud,
CHEMIN DE MALLEY 26 - 1007 LAUSANNE - TÉL: 021 341 04 20

Rédaction **insiemeVaud** – Mise en page C.Ruchet - Impression Groux. Merci à nos annonceurs: P. Kern, orthopédie, Av. de Beaulieu 9, 1004 Lausanne, www.ortho-kern.ch – Groux, arts graphiques sa, office@grouxsa.ch.

Orthopédie
PIERRE KERN

 **groux**
arts graphiques sa