

Solidarité-Handicap mental
Le P'tit Journal
No 3/Avril 2012

Handicap
mental
=
oubâ-lâ !

Rien à ajouter ?

Domage, c'est une histoire vraie ! Nous l'appellerons Pierre. Il a une trentaine d'années, il utilise les transports publics, il aime le foot, il est fan de Johnny. Il a le sens de l'orientation, il a des frères et sœurs, des cousins, des cousines, quand il sourit tout s'illumine. Trait inhabituel pour un homme, il ne rechigne pas à « poutzer » et même, il le fait bien ! Cet homme a un projet : il veut prendre son indépendance et vivre avec des potes, chez lui.

Ah oui. Accessoirement, il a une déficience intellectuelle.

Il fait donc un premier essai dans un appartement, de ceux qu'on appelle « protégés », sans bien savoir ce qu'ils protègent au fond. Après une semaine, le verdict est sans appel : **refusé**. Il ne fait pas assez preuve d'autonomie dans ses loisirs, il semble qu'il regarde trop la télé...

**DÉFENSE D'ENTRER
SANS AUTORISATION
DE LA DIRECTION**

Pierre et sa famille sont têtus. Têtus au sens qu'ils ont l'espoir chevillé au corps. Faut bien, quand on a un enfant que les bien pensants appellent « différent ».

Il fait un deuxième essai, cette fois dans un nouveau foyer censé accueillir des personnes en situation de handicap disposant de bonnes capacités d'autonomie. Le multi pack comprend les repas pris au foyer central et la participation aux loisirs organisés. Pas de souci, Pierre est ponctuel. Mais à l'issue du stage, il est **refusé** quand même. Motif : il aborde des sujets inappropriés avec ses colocataires.

Au fait, l'avions-nous dit ? Pierre est atteint d'une déficience intellectuelle.

Depuis, il est retourné à la maison.



Mais l'espoir demeure, puisqu'en juin 2012 tout va changer : le Dispositif cantonal d'indication et de suivi fait son entrée sur le marché du handicap. Ainsi Pierre et ses parents devront passer par ce sésame pour trouver la place qu'ils espèrent. Anticipons et rêvons un brin... Que ce serait-il passé, si le DCIS-H avait existé ?

En premier lieu, il aurait établi les besoins de Pierre. Et sans doute ses aspirations, ses préférences, ses compétences. Sans compter la prise en considération des attentes de ses parents, qui ne sont pas forcément les mêmes que celles de Pierre.

Ensuite il aurait expliqué aux éducateurs du premier stage que le Suisse romand moyen regarde la télé 186 minutes quotidiennement. Que pour autant, Pierre est partant pour vivre toutes sortes de loisirs pourvu qu'on l'y encourage et qu'on l'aide à s'organiser.

Il aurait bien entendu précisé à la deuxième équipe que Pierre a parfois besoin qu'on l'aide à comprendre ce qui se dit ou ce qui ne se dit pas. Au final ? Pierre aurait eu le choix entre deux lieux de vie appropriés, avec l'accompagnement adéquat; et les parents n'auraient pas eu le sentiment d'être des gêneurs, mais un partenaire bienveillant, cherchant à défendre au mieux les intérêts de leur fils.

Quelle chance ! Quoi qu'il en soit, l'association se réjouit de vous offrir la suite du récit dans son P'tit Journal. Prochain épisode : « Grâce au DCIS-H, Pierre trouvera-t-il chaussure à son pied ? » Et question subsidiaire : ce lieu existe-t-il ?

1

DCIS-H (Dispositif Cantonal d'Indication et de Suivi)

Ce nouveau dispositif, chargé d'orienter les personnes mentalement ou physiquement handicapées désireuses de bénéficier d'un accompagnement institutionnel sera accompagné par une commission dont le rôle sera de valider les propositions de placement. L'évaluation des besoins et la recherche d'une place adaptée seront assumées par Pro Infirmis. Forum Handicap Vaud a été sollicité pour désigner trois délégués d'associations, qui auront pour tâche de veiller à ce que les demandes des personnes handicapées et des familles soient respectées. Isabel Messer a été élue au nom de Solidarité-Handicap mental, en compagnie de Lise Curchod de Cap-Contact association et de Corinne Meyer pour Cerebral Vaud. Pour mieux vous défendre, nous comptons sur vous pour nous faire part de vos expériences. Précisons que ce service sera évalué après dix-huit mois d'existence.

2

Café citoyen

Le deuxième Café Citoyen, proposé par Forum Handicap Vaud, a eu lieu le mardi 3 avril 2012. Les deux rendez-vous ont donné l'occasion à sept associations de se réunir, avec à chaque fois une dizaine de personnes concernées. Ces rencontres émanent d'une proposition de Solidarité-Handicap mental, qui les organisent et les animent. Elles ont pour but de resserrer les liens entre associations, de mieux connaître les réalités liées à d'autres déficiences, de renforcer nos combats, de nous fédérer et de nous rendre plus efficaces, notamment face aux autorités.

3

Révision de la LAIH (Loi sur l'intégration des personnes handicapées)

Solidarité-Handicap mental s'est prononcé sur ce projet de loi, jugé hélas comme très décevant par la grande majorité des associations. Cette nouvelle loi est exclusivement centrée sur le milieu institutionnel et de notre point de vue pourrait carrément changer de nom, car il n'y a plus rien qui évoque l'intégration, ni la vie d'une grande majorité des personnes en situation de handicap. Nous ne sommes d'ailleurs pas certains que les prestations extra institutionnelles comme le Centre FCPA ou le mandat de suivi des mesures de contraintes pourront être encore subventionnés à l'avenir. Force est de constater que le tissu associatif est peu soutenu par le Canton de Vaud et ceci appellera de notre part quelque action d'envergure pour sensibiliser les députés à notre cause.

Le titre de ce P'tit Journal est le résultat d'un débat animé par SHM avec des personnes handicapées.



J'ai le droit d'être soigné(e) et de bénéficier de traitements, quel que soit mon handicap et mon âge

C'est encore une histoire vraie. Il vaut mieux le préciser, parce que personne ne veut y croire. C'est celle d'un petit garçon gravement handicapé et qui, malgré les pronostics à sa naissance, respire, rêve, soupire, dort et se réveille, en un mot vit depuis 8 ans. Sa vie pourtant n'est pas un long fleuve tranquille : il fait des fausses routes, sa santé est fragile, il doit parfois être hospitalisé en urgence. La dernière fois, en décembre 2011, à cause d'un virus attrapé à l'école. Durant son hospitalisation, il cesse soudain de respirer. Les parents au

désespoir demandent que les médecins pratiquent les soins d'urgence qu'il convient de faire en pareil cas. Un petit miracle s'opère cependant et l'enfant revient à lui sans avoir besoin d'être intubé. La suite n'a hélas plus rien d'un miracle. Le corps médical, et c'est bien d'un corps qu'il s'agit là, soudé, compact, une vraie machine qui fonctionne, annonce aux parents qu'à l'avenir leur enfant n'aura pas droit, quoi qu'il arrive, au service des soins intensifs. La corporation va jusqu'à rédiger des directives anticipées (l'association est en possession de ce document), s'arrogeant le droit de se substituer aux parents, responsables légaux de leur enfant. Nous passerons sur les propos blessants subis par la famille, sur l'arrogance d'un milieu qui siège en nombre contre deux parents, toutes choses qui relèvent de la maltraitance.

Que devons-nous comprendre ?

Que quelques démiurges en blouse blanche s'octroient le droit de décréter quelle vie vaut la peine d'être vécue...

Qu'en parfait Janus, la médecine décide lorsque son prestige est en jeu, de faire vivre des enfants toujours plus prématurés, au risque que certains soient gravement handicapés tout en refusant de les sauver lorsqu'ils grandissent...

Que les parents, qui portent, baignent, nourrissent, embrassent, couchent et bercent chaque jour soient dépossédés de leurs droits élémentaires...

Que les discoureurs nous baladent et qu'il y a bel et bien une médecine à deux vitesses...

Cette histoire est scandaleuse et nous choque profondément. C'est la raison pour laquelle nous lançons un appel citoyen à tous nos membres, nos alliés, nos partenaires et tout les gens de bonne volonté : défendons ensemble le droit du petit garçon à pouvoir être admis au service des soins intensifs pédiatriques en cas d'urgence et que les soins habituels lui soient administrés.

Faites-nous part de votre soutien, que nous transmettrons aux parents. Nous ne manquerons pas de vous faire connaître la suite de ce combat.

Plus que jamais, ne lâchons rien !

Solidarité-Handicap mental - Maupas 49 - 1004 Lausanne - 021.648.25.82 -
shm@solidarite-handicap.ch - IBAN CH2800767000A02170911