

Main dans la main

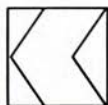
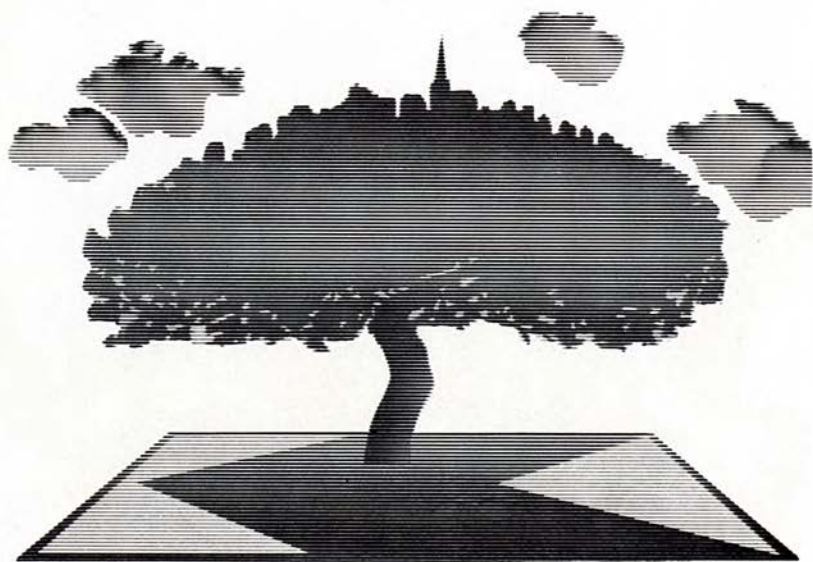


BULLETIN

de l'Association valaisanne des parents de handicapés mentaux

Secrétariat A.P.H.M: 14, Avenue de la Tour, 1950 SION
Tél. (027) 22 07 87 - CCP 19-3753-0

NB 753



BANQUE CANTONALE DU VALAIS
Une force pour entreprendre

SOMMAIRE

1. MESSAGE DU NOUVEAU PRÉSIDENT APHM

2. RAPPORT DU PRÉSIDENT 1987

RAPPORT D'ACTIVITÉS

3. EXPOSÉ DE M. LOUIS VANAY

Chers parents et amis,

Lors de notre assemblée annuelle du 27 mai, le comité de notre association s'est rajeuni. Je tiens à exprimer, tout d'abord, à ceux qui

nous ont quittés: remerciements et reconnaissance. Beaucoup d'entre eux ont œuvré longtemps pour notre noble cause; ils ont droit à «bien plus» que ces quelques lignes!...

J'exprime d'une façon toute particulière mes sentiments de gratitude à notre Président, M. Jean-Claude BERTHOD, lequel a réalisé un record: 20 ans au comité, dont 14 ans à la présidence! Et mieux encore! Jean-Claude continue à siéger. Bravo mon cher Président et merci pour ton engagement fructueux et soutenu.

Je voudrais également associer à ces sentiments notre secrétaire, M. Raymond HERITIER. Sa façon de travailler, sa riche expérience et ses qualités humaines permettent à notre mouvement de mieux s'affirmer. Je m'empresse aussi de souhaiter la plus cordiale bienvenue aux nouveaux membres du comité. Celui-ci devra en premier lieu:

- se tenir à l'écoute d'ondes diverses;
- se rapprocher des membres de notre association: contacts directs, réunions régionales, meilleure information;
- poursuivre les fructueux échanges avec la Fondation;
- élargir les bonnes relations avec la Direction et le Personnel des écoles, homes et ateliers;

afin d'assurer «une meilleure qualité de vie à nos enfants handicapés». Avec vous, chers parents et amis, le comité de l'APHM commence sa tâche dans la confiance et la poursuivra avec enthousiasme.

Laurent Torrent



blee generale assemblee generale assemblee generale assemblee
le generale **Assemblée générale** assemblee generale assemblee
blee generale assemblee generale assemblee generale assemblee

du 27 mai 1988 à Martigny (Hôtel de Ville)

Rapport du Président

Mesdames et Messieurs les représentants des autorités,
représentants de la presse,
Chers parents,
Chers amis,

Cette 26^e Assemblée générale de l'APHM nous permet de nous retrouver après l'année 1987 spécialement marquée par les différentes manifestations du 25^e anniversaire.

Les diverses actions organisées à cette occasion nous laissent certes de bons souvenirs, mais elles doivent surtout se prolonger grâce à la prise de conscience plus élargie que nous espérons avoir pu faire passer parmi les parents et le public en général.

Voici l'essentiel de nos activités 1987:

Comité APHM

12 séances: 14 janvier, 25 février, 25 mars, 29 avril, 8 mai, 3 juin, 1^{er} juillet, 2 septembre, 1^{er} octobre, 28 octobre, 25 novembre, 18 décembre.

Bulletins

Main dans la Main, publication de 3 numéros en mars, juin et octobre. Tirage 1'000 exemplaires.

Envoi aux parents, aux membres-soutien, aux autorités et au corps médical.

Appel, revue de la FSAPHM, envoi de 4 numéros à tous les parents, aux autorités et aux membres-soutien qui paient 30 Fr. et plus de cotisations; total 500 N^o.

Lotos

Organisation de deux lotos:

à Martigny, le 8 février. Bénéfice = 7'830,60

à Sion, le 8 mars. Bénéfice = 14'802,65 pour l'APHM.

Une tournée royale organisée en faveur du chalet de Vercorin nous permet de verser Frs 1'400.- à la Pension La Forêt.

Colonies Organisation de deux cours à Vercorin, Pension la Forêt:
a) Enfants: du 20 au 31 juillet, 10 participants et 5 moniteurs.
b) Adultes: du 3 au 14 août, 19 adultes et 6 moniteurs.
Déficit de ces cours pris en charge par l'Assurance-Invalidité Frs 10'922,85.

FSAPHM Participation aux différentes rencontres de la Fédération suisse dont l'Assemblée annuelle à Delémont les 15-16-17 mai; 10 délégués de notre APHM y participent.

Rencontres des Présidents d'Associations. Rencontres des Associations romandes

Rencontres de la Commission romande I
Journée d'études sur le Sida à Bienne le 24 octobre

Formation En collaboration avec l'ASA, l'Office des Handicapés, l'AVHPM et les institutions, organisation de 8 cours de Formation Continue pour nos adultes. Excellente participation de nos jeunes et adultes. Résultats encourageants.

Assemblée APHM Le 8 mai à Saxon, Pierre-à-Voir. 120 personnes présentes. Exposé de Isabelle Dénériaz sur la Formation Continue de nos jeunes et adultes handicapés dans le Valais Romand. Productions très appréciées (chants) de personnes handicapées mentales.

25^e anniversaire

6 novembre Célébration officielle à l'Aula du Collège des Creusets à Sion, cet anniversaire a rassemblé plus de 400 personnes. En complément de cette soirée officielle plusieurs autres rencontres furent organisées:

6 septembre Sortie officielle du 25^e au Bouveret, plus de 200 participants.

Rencontres régionales à Massongex le samedi 6 juin, 50 personnes à Vercorin le 14 juin, 38 participants

Réunions régionales 22 janvier à Sierre, 27 janvier à Martigny, 17 février et 19 mai à Monthey.

Réunions de commissions du 25^e Plaquette - Diaporama - Finances.

- Diaporama** Montage d'une projection de 30 minutes avec l'appui de Pierre-Antoine HIROZ. Thème: nos réalisations en 25 ans.
- Plaquette** Edition d'une Plaquette sur l'Association en 3 000 exemplaires pour l'impulsion de François Gay, graphiste, photos de Pierre-Antoine Hiroz.
Envoi de cette Plaquette aux membres-parents, aux membres-soutien, aux autorités, au corps médical, aux dentistes, aux paroisses du Valais Romand. A ces 1'600 adresses, appel d'aide financière qui a rapporté Fr. 16'973.- au 31. 12. 1987.
- Appels financiers** Aux Banques et aux Compagnies d'Assurance.
Montants collectés à fin 1987 Fr. 22'800.-
- Appel aux communes** Sollicitation pour une aide financière auprès des communes du Valais Romand. Dons reçus au 31. 12. 1987 Fr. 8'930.-
- Divers** Participation aux travaux des différentes commissions:
Comité de Direction de l'École «la Bruyère»
Comité de Direction des Homes et Ateliers
Conseil de Fondation
Conseil de Fondation «TORNAY»
Commission de gestion du chalet «la Forêt» à Vercoirin
Commission de l'Action Sociale (CAS)
Rencontres de parents dans les diverses institutions.

Après cette énumération, voici quelques réflexions sur nos problèmes actuels et futurs.

Ces dernières années, nous avons tenu nos AG dans les institutions de Sion (École la Bruyère ou Ateliers la Manufacture), de Saxon (Home Pierre-à-Voir) de Monthey (La Castalie).

Aujourd'hui, nous sommes heureux d'être reçu à Martigny dans cette salle de l'Hôtel de Ville, gracieusement mise à disposition par la Ville. Nous sommes d'autant plus heureux d'être ici cette année 1988, puisqu'elle coïncide avec la mise en chantier toute prochaine d'un nouveau centre scolaire. Et pour cette nouvelle construction, nous relevons avec plaisir la bonne collaboration entre les pouvoirs publics et les associations privées.

En effet, l'idée d'intégrer les locaux de nos écoles La Bruyère dans un même complexe que les autres classes communales nous tente depuis longtemps.

Or l'opportunité de réaliser cette expérience se présente justement à Martigny.

D'une part le besoin est pressant de créer de nouvelles classes pour l'École

La Bruyère de Martigny actuellement en location dans la villa Coquoz, avec des locaux qui, bien que chaleureux et sympathiques, ne sont plus du tout fonctionnels et sont trop exigus.

D'autre part, la ville de Martigny doit aussi remplacer plusieurs classes logées dans des pavillons provisoires depuis fort longtemps.

Dans le même temps, la donation en faveur des enfants handicapés, faite par Denis et Louise-Anna Tornay est finalement confirmée après de longs palabres juridiques. La fondation ainsi constituée, dispose maintenant de fonds suffisants pour financer la construction d'une nouvelle école La Bruyère à Martigny.

Notre idée d'une construction commune a été favorablement accueillie par la Ville et, malgré les besoins moins pressants du côté communal, les premiers travaux pourront débuter cet été déjà puisque le Grand Conseil vient d'accepter le projet présenté avec clause d'urgence.

Les problèmes des locaux pour les classes d'enfants handicapés de la région de Martigny seront ainsi résolus.

Indépendamment de ce problème de locaux, il est important et opportun de s'interroger encore sur l'organisation même de l'école.

En effet, vous savez déjà que nous nous dirigeons vers un transfert de l'école La Bruyère aux pouvoirs publics. Sur le fond du problème, nous pouvons approuver cette option. En effet, l'enseignement obligatoire étant confié aux communes, nous pensons que nos enfants y ont aussi droit et que nos communes seront à même d'assurer cette tâche. Sur la forme cependant, nous croyons qu'il est de notre devoir de transmettre nos soucis et nos expériences aux autorités compétentes. De son côté, la Fondation en faveur des handicapés mentaux, présidée par M. Antoine Zufferèy, a déjà transmis au département de l'IP ses soucis pour un bon transfert de l'école en donnant aussi l'assurance de son appui.

L'association de parents peut se rallier entièrement aux thèses de la Fondation et doit la remercier du bon travail qu'elle effectue pour nos enfants, comme pour nos adultes handicapés.

Ainsi donc, nous sommes en pleine évolution avec les problèmes scolaires ce qui prouve bien que rien n'est définitivement acquis, alors que tout semble aller pour le mieux.

Aussi j'espère que tous les parents, et spécialement les jeunes parents, sauront comprendre la nécessité de s'engager et qu'ils répondront avec enthousiasme aux sollicitations du nouveau comité que vous élirez tout à l'heure.

Si je vous expose aujourd'hui ces quelques considérations sur l'école, c'est que les circonstances de lieu et de date s'y prêtent particulièrement.

Mais soyez assurés, chers parents, chers amis, que nos autres soucis ne sont pas occultés pour autant. En effet, nous continuons à penser aux problèmes

de nos handicapés adultes et spécialement aux handicapés graves et, grâce à la Fondation, qui effectue, elle, le gros du travail, nous espérons apporter à tous les moyens d'une vie harmonieuse.

La Fondation est précisément à l'œuvre actuellement, entre autres, à préparer la construction d'un home dans la région de Monthey.

Pour mener à bien toutes nos œuvres, nous avons aussi et évidemment besoin de l'appui de nos autorités, car, sans leur aide et leur apport financier, rien ne serait possible ou en tous cas très difficile.

Et sur le plan financier justement, un nouveau souci nous préoccupe. En effet, nous avons, en bonne collaboration avec la FSAPHM et les autres associations d'aide aux handicapés, obtenu que l'AI ne soit pas incluse dans le 2^e projet de répartition des tâches entre la Confédération et les cantons. C'était en 1985-1986.

Or, le pouvoir fédéral revient à la charge et espère, dans le cadre de la révision de l'AI, transférer aux cantons une plus grande part de responsabilités. Ceci ne peut se faire sans conséquences financières pénibles pour les cantons comme le nôtre.

Pour résoudre ce problème, comme pour tous les autres, actuels et futurs, nous devons rester unis et forts. Et plus nous serons nombreux, plus nous serons forts. Je demande donc à tous les parents et amis présents aujourd'hui, de parler de notre association autour d'eux, d'inviter d'autres parents, spécialement les plus jeunes, à participer à nos réunions et à adhérer à notre mouvement.

Tirons tous à la même corde et, ensemble, faisons progresser la cause qui nous réunit, afin que nos protégés acquièrent toujours plus de capacités, leur permettant de vivre harmonieusement une vie à la mesure de leurs possibilités.

Jean-Claude BERTHOD

MOBILIER ET MACHINES DE BUREAU - ATELIER DE REPARATION

office moderne

OFFICE MODERNE

1950 SION

Rudaz - Elsig Cie

Rue de Lausanne 8

Exposé de M. Louis VANAY - Université de Genève, à l'occasion du 25^e anniversaire de l'Association Valaisanne de Parents de Handicapés mentaux.

Sion, le 6 novembre 1987

L'évolution de la prise en charge des personnes mentalement handicapées: analyse de quelques forces et défis.

Mesdames, Messieurs,
Je suis très honoré d'être parmi vous à l'occasion du 25^e anniversaire de votre association: une manifestation qui marque 25 années de ténacité, de courage, de luttes et bien sûr de succès. Si pour les pionniers des années soixante l'importance du chemin parcouru en un quart de siècle n'est pas à démontrer, il n'est pas certain en revanche qu'en ce qui concerne les jeunes parents (ceux qui disposent d'avantage de solutions, et qui n'ont pas été obligés de se battre solidairement) la perception de l'évolution soit identique.

Et pourtant, il suffit de comparer la poignée d'institutions romandes du début des années soixante à l'éventail des équipements actuellement à disposition pour être en mesure d'évaluer les changements. Il suffit de constater l'accroissement du nombre de professionnels formés, la quantité de PHM bénéficiant de services variés dans des domaines multiples pour re-

connaître que malgré les lacunes qui demeurent, les progrès sont de taille. Sur le plan qualitatif, même si une partie des PHM a moins bénéficié des progrès (je pense aux PHM profondes ou multihandicapées) nous devons tout de même admettre que pour la grande majorité l'amélioration de la qualité de la vie est une réalité, que l'éventail des prestations s'est élargi (pensons à l'éducation, au travail, aux loisirs, aux sports, à la formation continue, etc.), que les droits des PHM se sont progressivement étendus et que lentement le regard du public se modifie. Ce dernier aspect, je n'insisterai jamais assez, est largement tributaire des attitudes, des idées et des actions des parents et des professionnels.

Souvenons-nous que l'histoire de l'éducation spéciale est récente, que les idées qui ont eu le plus d'influences sur les prises en charges et les consciences datent pour la plupart des trois dernières décennies. Les travaux sur les possibilités de développement de la personne handicapée, sur la valeur des interventions psychopédagogiques, sur le rôle de l'environnement sur le développement, sur les aspects médicaux ont commencé aussi depuis cette époque. A titre d'exemple, le chromosome surnuméraire chez les personnes atteintes de trisomie n'a été découvert par Lejeune et Turpin qu'en 1959. La définition de l'arriération mentale qui a permis un certain consensus a été proposée en 1959. Les principaux travaux sur les possibilités de progrès de personnes déficientes

ont été publiés dans les années soixante et septante. Et le «principe de normalisation» qui stipule que les personnes handicapées doivent vivre selon des modes et des conditions de vie aussi proches que possible de celles de la société a été développé également entre 1960 et 1970.

Pour illustrer les progrès qui ont été réalisés au cours de ces dernières années, je souhaite prendre quelques domaines parmi ceux que je considère comme prioritaires en soulignant sur un plan général (et non pas concernant le canton du Valais) les points forts (les progrès) et les défis (pour ne pas dire les faiblesses). Je tenterai également de donner quelques suggestions permettant de relever une partie de ces défis en me référant à des expériences existantes.

L'éducation précoce

La reconnaissance du rôle essentiel des premières années dans le développement de l'enfant est certainement un fait marquant dans l'histoire de l'éducation spéciale.

Ainsi, dès les années 70 des programmes d'intervention précoce, souvent appliqués à domicile avec la participation active des parents ont été créés. Chaque canton a maintenant son service éducatif itinérant.

Reste-t-il des défis dans ce secteur? Bien sûr et ceci malgré les efforts et les réflexions des intervenants. Généralement, nous constatons des difficultés liées à la nécessité de décentraliser

les interventions (afin d'atteindre les enfants les plus éloignés). D'autre part, il n'est pas rare de remarquer que les enfants sont adressés tardivement aux services. Les lacunes au niveau de l'information et les craintes manifestées par les parents lorsqu'il faut s'adresser à un service spécialisé sont peut-être deux explications, mais il faut savoir aussi que les diagnostics sont parfois tardifs. Il est important en tout cas de banaliser ces services, de montrer qu'ils s'adressent non seulement aux enfants déficients mentaux mais à tous ceux dont les parents craignent un trouble de développement.

La reconnaissance de la valeur de l'éducation précoce est un progrès évident. Auparavant, on pensait que plus la personne était handicapée plus elle devait se rendre tardivement dans une école spéciale. Cependant, l'établissement spécialisé ne doit pas être la solution généralisée pour les enfants en âge pré-scolaire. La plupart des enfants HM a besoin de modèles valorisés, si les appuis nécessaires sont fournis ils peuvent bénéficier des apports des enfants valides qui eux-mêmes apprendront l'entraide et la diversité des humains. Le développement de projets d'intégration dans des structures pré-scolaires existantes fournit des réponses à la majorité des enfants handicapés; cette option qui ne supprime pas les appuis spécifiques a l'avantage de réduire les distances entre le jardin d'enfants et le domicile et incontestablement de diminuer les frais de fonctionnement.

Pour moi, les SEI ont une responsabi-

lité dans ce domaine puisqu'ils assurent le passage dans les structures suivantes. Ils doivent présenter à la famille la solution la moins restrictive pour l'enfant, favoriser l'insertion dans les structures pré-scolaires et dans certains cas fournir des conseils et des appuis.

Permettez-moi encore de citer une innovation relevée dans les pays francophones concernant l'éducation précoce et la participation des parents. Dans plusieurs pays, des stages de vacances sont organisés à l'intention des parents et de leurs enfants. Un temps de loisirs est prévu chaque jour (des jardinières d'enfants s'occupent des petits) et un temps de travail est réservé à l'évaluation, à la définition d'objectifs et à l'intervention; toutes ces activités étant menées par les parents avec les conseils des spécialistes.

La période de scolarité

Nous voici, un peu rapidement, à la période de la scolarité.

J'utilise ce terme tout en sachant qu'il recouvre une conception beaucoup plus large. Là les progrès sont aussi tout à fait remarquables. Il n'y a pas si longtemps, la majorité des enfants HM n'avaient qu'un droit: celui de ne pas fréquenter l'école. Parfois, quelques enseignants recevaient dans leur classe de zone rurale un «enfant retardé», quelques institutions faisaient le mieux possible dans des conditions difficiles. Trop d'enfants devaient rester à la maison ou être placés dans des

asiles/institutions psychiatriques.

Je vois trois grands facteurs de cette évolution: le rôle des chercheurs, celui de quelques pionniers de l'éducation spéciale et surtout les efforts des associations de parents. Deux événements importants doivent être signalés: l'entrée en vigueur de la loi sur l'AI (1960) et le vote à l'ONU «des droits des personnes déficientes mentales» (1971).

Nous avons pu alors assister au développement important des structures spécialisées, à l'accroissement des professionnels, à la mise en place de leur formation et à leur spécialisation. Sur le plan des idées, je relèverai non exhaustivement, l'apport des recherches concernant:

- les possibilités de développement de l'enfant HM.
- la valeur des interventions individualisées.
- les effets du milieu sur le développement.
- le développement des compétences sociales.
- la référence à d'autres données que le QI.

Malgré ce fantastique développement, des défis demeurent, des orientations nouvelles nous amènent à repenser les options.

1. Tout d'abord, les HM profonds, les multihandicapés, ceux qui ont de graves troubles de la personnalité sont encore trop souvent les laissés pour compte. A l'opposé, les PH légères lorsqu'elles sont placées dans des institutions trop hétérogènes ne trouvent pas de réponses satisfaisantes à leur

2. Dans notre pays, les réponses ont été essentiellement institutionnelles avec ce que cela peut sous-entendre en matière de mise à l'écart, d'habitudes et de rythmes décalés par rapport à la société. Et pourtant, le mythe de la préparation hors de la société à une future intégration devrait avoir vécu.

Que l'on nous comprenne bien c'est contre un modèle unique, contre l'absence de choix que nous nous élevons et non pas contre les institutions qui s'efforcent d'évoluer et de s'ouvrir vers l'extérieur.

3. Des établissements continuent à être créés aujourd'hui, en regroupant sous le même toit des fonctions qui devraient être physiquement séparées (hébergement, loisirs, éducation, etc...). Ne nous étonnons pas alors si les contacts avec l'extérieur ne sont pas aisés, si les enfants manifestent des craintes devant les situations nouvelles à l'extérieur.

Je ne donnerai qu'un exemple courant dans certains pays (GB, Italie, USA) et qui mériterait d'être développé chez nous.

Il importe de susciter parallèlement aux institutions (éventuellement avec leur appui) la recherche de solutions variées qui englobent l'intégration à temps partiel dans les classes ordinaires (et avec les appuis indispensables), la création de petites classes spécialisées dans les bâtiments scolaires et enfin l'ouverture d'antennes dans la communauté en partant d'institutions. Ces intégrations, comme les activités éducatives du reste, doivent être planifiées (fixation d'objectifs et

évaluations) ce qui permet des échanges d'informations et des collaborations avec les partenaires, c'est-à-dire les autres collègues et les parents.

Des techniques comme P.P.I. (Planification de Programmes Individualisés) sont tout à fait adéquates.

L'adolescence

La période de l'adolescence est un moment important qui doit permettre au jeune d'élargir ses horizons, de gagner en indépendance, de vivre le plus possible les intérêts de son âge.

Si j'avais prononcé ces mots, il y a 25 ans, beaucoup de personnes m'auraient regardé de travers ou avec incrédulité. Aujourd'hui, tout en nuancant peut-être les recommandations en fonction de cas individuels, je ne rencontrerais pas beaucoup d'opposition.

Ceci montre bien l'évolution des attitudes.

Néanmoins, j'estime que dans la réalité, les défis sont nombreux. Les structures spécialisées pour adolescents sont rares. Les jeunes sont souvent regroupés avec des enfants (par niveau de capacités ou par âges mentaux ce qui est discutable) et les plus âgés parfois avec des adultes. Ce que nous devons envisager, c'est la mise en place de repères pour PHM, des repères qui font grandir, qui valorisent. Ceci se fera grâce à nos attitudes (ce ne sont pas les mêmes avec des adolescents qu'avec des enfants) grâce au cadre offert aux activités, à l'encadrement

fert aux activités, à l'encadrement professionnel, aux horaires spécifiques.

Nous devons être conscients que ces facteurs sont très importants pour le développement de l'adolescent handicapé mental, pour l'idée que nous nous faisons de lui et pour la conscience qu'il a de lui-même.

Un concept est en train de modifier les habitudes, c'est celui de VRS (Wolfensberger):

- avoir un rôle reconnu, valorisé
- être perçu et se percevoir de manière positive
- vivre des expériences normalisées et valorisées dans la société
- avoir la possibilité de développer ses capacités.

Actuellement des parents de Genève, de Lausanne et de Normandie ont été formés à la définition d'objectifs faisant référence à la VRS et à l'utilisa-

tion de moyens d'évaluation qui en découlent.

Il en résulte un dynamisme certain puisque les questions posées aux professionnels sont beaucoup plus précises, des changements dans le cadre familial sont observés.

Les professionnels à leur tour demandent à être sensibilisés à l'approche de VRS, ce qui favorise des changements internes. Les parents peuvent aussi évaluer leurs attitudes, le cadre offert à leur enfant et procéder à certaines modifications. Enfin, des projets nouveaux, des établissements peuvent être mis en place selon des critères valorisants.

Je pense personnellement que les associations ont énormément à gagner en se lançant dans cette voie concernant la formation et la sensibilisation des parents.



RUE DE L'INDUSTRIE 43 IMMEUBLE SICAT



SERVICES INDUSTRIELS
DE LA VILLE DE SION
Tél. 027/21 21 61

MONTANA
Tél. 027/41 35 41

● INFORMATION

● RÉPARATION

● EXPOSITION

L'âge adulte

L'évolution la plus frappante concerne certainement le domaine des adultes HM.

Les solutions sont assez récentes et ce, pour plusieurs raisons:

- d'une part leur nombre était relativement faible en raison des taux élevés de mortalité (les progrès de la médecine et le respect de leur qualité d'être humain a étendu notablement leur espérance de vie).

- d'autre part étant perçus comme des enfants, leurs besoins d'adultes n'étaient pas pris en compte.

- enfin, placés dans des asiles psychiatriques ou pour personnes âgées, voire gardées à la maison, ils ne posaient pas de problèmes cruciaux ou ne pouvaient les manifester.

La prise de conscience est récente mais rapide. Là aussi, les parents ont agi, parfois en créant eux-mêmes les structures nécessaires. Des besoins jusqu'alors réservés aux adultes valides ont été pris en compte: formation professionnelle, travail, occupation, hébergement, loisirs, formation continue, etc.

Des travaux ont montré les progrès très tardifs que peuvent réaliser des adultes même à un âge avancé. D'autres ont montré que la corrélation entre QI et les possibilités d'autonomie et d'intégration professionnelle étaient très faible, que le retard n'était jamais uniforme pour tous les aspects de la personnalité mais que des points forts

pouvaient être mis en évidence et être améliorés chez chacun.

Cependant, les principaux défis ont trait, là encore, à nos attitudes, au cadre que nous proposons, aux caractéristiques que nous attribuons aux HM et au pouvoir que nous maintenons sur lui. Professionnels comme parents, ont de la peine à se retirer progressivement, à éviter de parler, de faire à la place de la PHM en d'autres termes de lui permettre d'exister, d'avoir un rôle.

La route sera encore longue jusqu'à ce que les adultes aient droit véritablement à la dignité (y compris à la dignité du risque), à l'intimité, au droit de choisir, de refuser, d'aimer, d'être aimé (par d'autres que les parents et les professionnels). De nombreux efforts devront encore être développés jusqu'à ce que leur soit reconnu le droit à une vie sexuée sur le plan social, affectif et physique pour ceux qui le désireront.

Actuellement, les personnes handicapées mentales pour lesquelles nous avons toujours parlé commencent à se faire entendre: elles désirent partager leurs expériences, donner leur avis sur leur propre vie. Ceci aussi s'apprend dès l'enfance, en étant écouté, en agissant, en faisant des choix simples et en voyant leurs conséquences. Puis en participant dans la famille, dans les établissements, à l'atelier.

Bien sûr, il y aura toujours des personnes qui ne désireront pas ou ne pourront pas s'exprimer de cette manière, mais ce n'est pas une raison d'empêcher ceux qui le veulent et qui

le peuvent ou le pourront.

Actuellement, il existe des associations très actives en GB, aux USA, au Canada, en Hollande. En Suisse, des petits groupes commencent à se créer. Souvenez-vous du groupe amitié et du lien de Genève, des assemblées de la Fédération Suisse de Parents et notamment celles de Genève et de Berne.

Des congrès nationaux, internationaux (ILSPHM) invitent maintenant les groupes de PHM, leur demande leur avis; des liens entre des groupes et les associations se nouent. Nous pouvons affirmer que la participation, l'expression dans un groupe peut aussi s'apprendre et dans les cas difficiles des appuis peuvent être apportés soit par des personnes valides soit par d'autres personnes handicapées.

Les associations de parents doivent susciter la création de tels groupes et s'associer à chaque fois que cela est possible aux représentants lors de discussions de certains points. Il convient de réfléchir sur les adaptations nécessaires sachant qu'il ne suffit pas d'inviter des spectateurs HM ou de faire des fêtes parallèles aux congrès pour parler de participation. Les adultes HM lorsqu'ils peuvent s'exprimer à ce sujet ne sont pas dupes.

Formation professionnelle et travail

Au chapitre des activités professionnelles, nous pouvons constater l'ampleur des efforts qui sont fournis pour que les PHM puissent avoir un rôle

utile, pour qu'elles puissent travailler, bénéficier par le travail d'une formation professionnelle et sociale continue.

L'essor des centres de formation initiale et des AP a été remarquable. La création de la profession de MSP est une réponse aux préoccupations concernant d'une part un meilleur lien avec le monde du travail, d'autre part concernant la reconnaissance de besoins sociaux et professionnels. D'intéressants élargissements des activités peuvent être observés, ils sont souvent liés à l'ingéniosité, à la débrouillardise des MSP et à leur formation technique de base. Les ateliers verts, la culture, l'élevage, l'artisanat, la restauration, sont venus s'ajouter aux travaux plus habituels de sous-traitances. Des ateliers protégés se sont insérés dans des entreprises, d'autres ont déplacé des équipes à temps partiel dans des usines. Enfin, pour les personnes plus handicapées, des centres d'occupation ou dits thérapeutiques ont vu le jour. La notion de travail a été justement élargie à des travaux communautaires (achats, confection des repas, entretien, etc). Les progrès sont très nets si l'on considère que la majorité des PHM étaient considérées comme inutiles, incapables (on peut parler d'un droit à l'inactivité) soit comme une force de travail dont on pouvait facilement abuser.

Les défis que je relève sont de 5 types: 1. La coordination entre formation et débouchés professionnels (protégés ou non) laisse à désirer, y compris les

liaisons avec les programmes pendant la période scolaire (il est regrettable de devoir programmer des objectifs en atelier protégé qui auraient pu être réalisés pendant l'enfance. En outre, il est étonnant de préparer des jeunes hors des réalités socio-professionnelles, c'est-à-dire sans débouché.

2. L'évaluation des potentialités, la définition d'objectifs socio-professionnels et leur évaluation demeurent souvent rudimentaire (en outre, il n'est pas rare d'exclure un sujet après quelques jours d'essai).

3. L'éventail des travaux offerts peut être encore élargi, les principales variables étant l'imagination des MSP et la préparation des PHM.

4. Là encore, les PHM profondes sont encore laissées de côté. Des activités simples doivent être considérées comme un travail à part entière et dans tous les cas. L'inactivité quasi totale doit être bannie.

5. Enfin, et surtout, l'effort a été porté sur l'équipement institutionnel, sur le développement des A.P. et il est cependant important de considérer que les A.P. ne représentent qu'une solution parmi d'autres et qu'ils ne doivent pas être forcément une réponse définitive pour tous les ouvriers.

Ainsi, les défis consistent à créer des occasions de stages à l'extérieur, à mettre en place les appuis nécessaires et à prévoir sagement des temps de travail partiels, notamment en entreprise.

D'autres solutions de formation à temps complet ou partiel sur le terrain et de placement peuvent être re-

cherchées. Des expériences positives sont connues, malheureusement, elles n'ont pas encore lieu en Suisse. Et que l'on ne dise plus que la conjoncture rend impossible ces initiatives. En GB le système Pathway fonctionne à satisfaction même dans des régions où le chômage atteint 25%.

Ce qu'il faut c'est la volonté de tenter autre chose, diversifier les solutions, de déplacer des efforts. De telles options nécessitent de travailler davantage avec les partenaires de l'économie, c'est-à-dire les services de placement, les employeurs, les syndicats.

Le logement

En matière d'hébergement, le nombre de places à disposition, l'amélioration de la qualité de vie, la recherche d'accompagnants compétents sont des indicateurs d'une évolution positive.

Nous avons le souvenir, et ceci n'est pas lointain, de grands dortoirs tristes et impersonnels, de regroupements dans des salles communes, lieu de désœuvrement et de gardiennage.

Nous connaissons plusieurs adultes de plus de trente-cinq ans qui étaient contraints de rester au domicile des parents.

Combien de fois n'avons-nous entendu: Que fera-t-il quand nous ne serons plus là?

Certaines institutions ont adapté leur aménagement, elles ont ouvert de petites «antennes» à l'extérieur, des foyers de groupe mieux insérés dans la communauté, des appartements of-

frant des possibilités à ceux qui gagnent en autonomie ou qui désirent changer de cadre au cours de leur vie. Bien sûr, certains adultes sont encore à domicile en attendant une solution correspondant à leurs besoins. D'autres sont en I.P., faute de solutions adaptées.

Enfin, des adultes sont encore regroupés avec des enfants sans que de grandes différences d'organisation interne ne soit observées.

Les défis à relever pourraient être les suivants:

1. Développer des solutions variées, de plus en plus insérées dans la communauté, donc de taille modeste en prévoyant des passerelles entre elles et des appuis très souples. (Ainsi, selon ce modèle une institution pourrait gérer des foyers de groupes, des appartements communautaires et des studios.)
2. Adapter les établissements pour que les adultes puissent vivre entre adultes, dans des groupes mixtes et dans des conditions (horaires, mobilier, activités, etc.) aussi proches de ce que serait la vie chez soi ou dans une famille. Il ne faut pas oublier que la référence ne doit pas être un hôtel mais bien un domicile.
3. Il faut séparer les lieux d'hébergement des lieux de travail afin de permettre des changements de cadre, d'habitudes et de rythmes.
4. Plus une personne est handicapée plus sa résidence devrait être proche de la communauté afin de faciliter les échanges. Ceci est en général le contraire de ce que nous avons généra-

lement réalisé jusqu'à aujourd'hui.

Loisirs et formation continue

L'avant dernier point que je voudrais mentionner concerne la reconnaissance du droit aux loisirs et à la formation continue.

Ces activités ne sont plus considérées comme un luxe mais comme un droit et la valeur qu'elles représentent pour le développement de la personne, pour son indépendance et son épanouissement commencent à être reconnues.

Il importe bien sûr de poursuivre dans cette voie et de parvenir à maintenir un équilibre entre ce qui nécessite une prise en charge spécialisée et ce qui peut être fourni avec des appuis par la communauté. (exemple: Centres de loisirs, camps de vacances, Écoles-Clubs, Université populaire, etc.)

Il serait préjudiciable de déresponsabiliser totalement les structures créées à l'intention de l'ensemble de la population et de provoquer une marginalisation en matière de loisirs et de Formation continue.

Des réflexions doivent être poursuivies afin d'estimer les appuis nécessaires à ces projets.

En outre, pour la Formation continue, il est indispensable de réfléchir à des buts, objectifs et méthodes qui, tiennent compte des spécificités des personnes handicapées et des données de l'éducation des adultes.

Le vieillissement

Le dernier point que je voudrais citer concerne un problème assez nouveau, les besoins de HM du troisième âge ou vieillissants.

Actuellement, certaines personnes HM reçoivent l'AVS.

Cette longévité, nous l'avons dit, provient des apports de la médecine, mais également des stimulations qui ont été procurées au cours de la vie et de l'amélioration du cadre et des conditions de vie.

Les défis que certains ont relevés (y compris en Suisse) consistent à prendre en compte les besoins spécifiques permettant une vieillesse sereine et non isolée.

Pour ce, il importe d'envisager l'adaptation des structures, de prévoir la formation du personnel et développer les soins indispensables. Il faut également éviter les changements du milieu brutaux et réfléchir en terme d'occupation adaptée et d'accompagnement.

Trois solutions sont actuellement proposées:

1. La possibilité de rester dans la structure où l'on a passé la plus grande partie de sa vie (avec adaptations ordinaires).
2. L'intégration dans des pensions pour personnes âgées (avec appuis spécialisés).
3. La création de structures réservées aux personnes âgées HM.

Il semblerait que pour l'instant la troisième solution ne soit pas retenue et

actuellement ceci semble être une bonne décision.

Les recherches, les interrogations, les essais se poursuivent. J'ai été frappé par la richesse des expériences et surtout par le respect manifesté par les responsables d'institutions préoccupés par ces problèmes.

* * *

Je souhaite terminer cet exposé en insistant sur le fait que les comportements des personnes handicapées, leur évolution sont en rapport étroit avec nos attitudes et nos attentes qui doivent être valorisantes et réalistes. (c'est-à-dire non pré-établies et optimistes).

Nous devons voir prioritairement la personne (l'enfant, l'adolescent, l'adulte) et secondairement ses difficultés, ses handicaps.

L'environnement humain est donc primordial, mais n'oublions pas que le cadre de vie, les activités proposées, les méthodes et le matériel utilisé, les horaires sont la mesure de nos attitudes et croyances.

Goethe le savait bien lui qui a écrit: «Traitez les gens comme s'ils étaient ce qu'ils devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être.»

Une date à retenir:

Dimanche 25 septembre 1988:

Sortie annuelle de l'Association.

Parenté, personnes handicapées et tous les amis.

Des précisions suivront.

Du soleil dans le yogourt Cristallina



Des fruits gorgés de soleil. Des fruits et encore des fruits! Tel est le signe distinctif de la qualité Cristallina. Vous le constaterez tout de suite en savourant l'une des exquises variétés Cristallina: banane, ananas, framboise, fraise, myrtille et tant d'autres. Nature et soleil y sont emballés. Vous vous rendrez compte que Cristallina est un yogourt tout spécial, d'une saveur incomparable, d'une qualité irréprochable. C'est bien pourquoi vous avez intérêt à exiger Cristallina, le fameux yogourt extra-fin.



cristallina

Cristallina — frais, naturel, extra-fin

En vente chez votre fournisseur de produits de l'Union laitière

COMITE DE L'ASSOCIATION (APHM)

| | | |
|-----------------------|-----------------|--------------|
| Laurent TORRENT | Président | Grône |
| Anne-Marie ZAMBAZ | Vice-présidente | Conthey |
| Marie-Madeleine DAYER | membre | Hérmence |
| Cécile THEYTAZ-HIROZ | membre | Le Lévron |
| Jean-Claude BERTHOD | membre | Sierre |
| Michel ABBET | membre | Orsières |
| Pierre DÉLÈZE | membre | Vétroz |
| Constant TROMBERT | membre | Val d'Illiez |

Secrétariat: 14, Avenue de la Tour, 1950 Sion - Tél. 027/22 07 87

| | | |
|------------------|---------------------|---------|
| Raymond HÉRITIER | secrétaire-caissier | Savièse |
|------------------|---------------------|---------|

CONSEIL DE FONDATION

| | | |
|---------------------|------------|------------|
| Antoine ZUFFEREY | Président | Sierre |
| Simone REICHENBACH | Secrétaire | Monthey |
| Marianne REY-BELLET | membre | Monthey |
| André BERCLAZ | membre | Venthône |
| Jean-Claude BERTHOD | membre | Sierre |
| Félix CARRUZZO | membre | Sion |
| Emmanuel CHEVRIER | membre | Bramois |
| Gérard EMERY | membre | Sion |
| Marcel GROSS | membre | St-Maurice |
| Raymond HERITIER | membre | Savièse |
| Edouard MORAND | membre | Martigny |

COMITE DE DIRECTION DE L'ECOLE «LA BRUYERE»

| | | |
|---------------------|-----------|----------|
| André BERCLAZ | Président | Venthône |
| Lisette BETRISEY | membre | Ayent |
| Arlette DARBELLAY | membre | Martigny |
| Marianne REY-BELLET | membre | Monthey |
| Marion SALAMIN | Membre | Veyras |
| Jean-Pierre CRETTON | membre | Martigny |
| Laurent TORRENT | membre | Grône |
| Antoine ZUFFEREY | membre | Sierre |
| Daniel MOULIN | Directeur | Vollèges |
| Marion SALAMIN | membre | Sierre |

Secrétariat et direction: Rte du Manège 41, 1950 Sion - Tél. 027/31 29 08

COMITE DE DIRECTION DES HOMES ET ATELIERS

| | | |
|---------------------|-----------|----------|
| Edouard MORAND | Président | Martigny |
| Marianne REY-BELLET | membre | Monthey |
| André BERCLAZ | membre | Venthône |
| Walter CHANTON | membre | Sierre |
| Emmanuel CHEVRIER | membre | Bramois |
| Vital DARBELLAY | membre | Martigny |
| Raymond HERITIER | membre | Savièse |
| Pierre-Louis ZUBER | Directeur | Sierre |

Secrétariat et Direction: Home-Ateliers, 1907 Saxon - Tél. 026/6 34 71