



Cap-Contact,
de hier
à demain



Une introduction en 1500 caractères! Simple ou compliqué? Simple s'il s'agit de présenter scolairement le sommaire de «*Cap-Contact, d'hier à demain*», un peu plus intéressant peut-être si, en tant que plume autorisée du Comité, je peux parler de Cap-Contact...

Notre association, c'est une histoire de personnes, d'engagement, de persévérance, de combats... et d'abnégation. En parcourant les témoignages recueillis, vous n'aurez pas de difficultés à (re)sentir l'esprit qui nous anime et nous guide depuis 1988. Les auteurs qui ont pris la plume dans ce journal sont ou ont été actifs à Cap-Contact: en tant que membres fondateurs, représentants du Comité ou encore comme coordinatrices. Ces dernières sont le cœur de cette association, qui ne débranche jamais, et qui irrigue en pulsations régulières conseil et soutien aux personnes en situation de handicap.

Le partenariat est un thème «très mode», mis en exergue à toutes les sauces... Cap-Contact est heureuse d'en être une saine et dynamique illustration: au sein de son Comité ou encore lors des cours

donnés en tandem (une personne en situation de handicap, une personne valide) aux nombreuses écoles qui nous sollicitent. Cette approche, qui nous permet de ne pas confisquer les valeurs et préoccupations des personnes que nous défendons, nous est chère, elle va continuer de guider notre action d'ici à 2038 au moins.

Tout bel anniversaire à Cap-Contact, ses membres, ses employés, ses bénévoles et ses amis!

Olivier Robert

Se réunir...

Arlette Teufel. J'ai la tête vide! Annonça-t-elle d'emblée avant de nous démontrer, qu'il n'en était rien... Caissière de notre association, elle nous raconte les origines... C'était en 1988...



Comme une dizaine d'autres résidants, j'étais inscrite au cours de poterie de Plein Soleil. C'était un lieu de discussion: nous parlions «déplacements» par exemple, de nos difficultés à descendre des trottoirs. L'animatrice, Huguette, a vite été sensibilisée à nos problèmes; elle a entrepris une démarche auprès de la Commune de Lausanne et cela a un peu fait bouger les choses...

Puis, certaines personnes extérieures se sont jointes à nous. On s'est dit: «*On pourrait faire une association*». Il y a eu de nombreuses réunions où chacun parlait de ses problèmes. Pour montrer nos difficultés, nous avons réalisé un film. Nous sommes allés faire des photos en ville, en particulier à la place de la Palud... avec ses pavés!

J'ai également participé à la création des «*Mots pour vivre*», un diaporama qui s'intéressait aux problèmes internes à l'institution. Je figure sur une photo illustrant la phrase «*C'est pas drôle de*

vivre toute sa vie dans un hôpital». On évoquait le manque d'espace pour notre intimité, et le fait que toutes les institutions se trouvent à l'extérieur des cités.

L'association s'appelait «*Passe-Muraille*», mais nous avons dû changer car ce nom était déjà pris. Cela a été difficile de trouver un nom qui rassemble tout le monde.

Au début, «*Cap-Contact*» disposait d'un local à Plein Soleil. Nous avons eu des souhaits d'indépendance... Des locaux ont été trouvés à Epalinges, au Centre Médico-social... 3-4 ans plus tard, le CMS avait besoin de locaux... et n'était pas tellement en accord avec notre philosophie! Nous avons loué un local dans un sous-sol de Praz-Séchaud. Nos moyens financiers étaient modestes...

Je suis toujours à Cap-Contact! Je n'aime pas rester dans une association où l'on se contente de boire et manger. Ce que j'apprécie, c'est

de pouvoir défendre les droits des personnes handicapées. Et là, on avait son mot à dire...

Je suis membre du Comité depuis 1994. Je viens à l'association faire les paiements et de la mise sous plis. J'ai fait partie de plusieurs groupes de discussion... J'y suis à toutes les sauces...

Cela me convient parce que ça me sort de moi-même! J'ai appris beaucoup de choses en participant à ces groupes. J'ai envie de continuer tant que ma santé le permet... Ainsi je peux me ressourcer par moments, comme tout le monde.

Être partenaire...

Huguette Gros-Zufferey, alors animatrice à la Fondation Plein Soleil, est devenue en 1988 la première coordinatrice de l'association.



La Direction de Plein Soleil m'avait mandatée pour réaliser une vidéo avec un groupe de personnes en situation de handicap. Le thème proposé étant la vie quotidienne dans l'institution. Sept personnes se sont montrées intéressées, mais il est apparu que le sujet ne correspondait pas au groupe: une seule personne vivait dans l'institution. Aucune tentative de scénario n'a abouti, jusqu'à ce que l'idée germe de parler du vécu réel des participants. A partir de là, le travail a avancé rapidement et nous avons réalisé «Viens, je te prête ma chaise».

Dès le départ, il était capital pour moi d'affirmer que cette vidéo appartenait au groupe. Il aurait été faux que les professionnels en prennent la direction. Les cibles visées: autonomie, appropriation du travail, valorisation des rôles n'auraient pas été atteints. Nous avons donc fait en sorte que ce soit les participants qui animent les projections, aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur de Plein Soleil. Certains avaient déjà de l'expérience par rapport aux interventions en public, les

autres se sont formés sur le tas. Un diaporama est né par la suite sur le même principe, incluant de nouvelles personnes.

Puis, la Direction de Plein Soleil a changé, ce qui a été source de beaucoup d'inquiétudes. En tant qu'animatrice, j'avais terminé mes mandats. Nous ne savions rien sur les positions que prendraient le nouveau directeur et nous avions peur de perdre les acquis sur les audiovisuels.

La création d'une association a été envisagée avec le groupe. Ses membres n'étaient « pas très chauds » au début. Ils craignaient le travail administratif, surtout par rapport à la recherche de fonds. Mais ils avaient pris goût au fait de réaliser, de s'exprimer, de n'être plus seulement « quelqu'un en chaise roulante ». On avait vécu des moments forts ensemble. Des perspectives s'étaient ouvertes et ils ne voulaient pas les laisser se refermer.

Par la suite, les membres fondateurs ont été contents d'avoir fait le pas. La spécificité de nos

activités, avec notre Comité constitué essentiellement de personnes handicapées, a été reconnue et nous avons obtenu des subventions de Berne. Le fait d'être une association a permis une meilleure reconnaissance vis-à-vis de l'extérieur.

S'engager...

Victoria Moncada participe depuis de nombreuses années à des groupes de discussion. Très active dans les animations et les cours, elle a fait le choix de s'impliquer de manière concrète pour que les choses bougent.



« Il n'y a pas de bonne pensée si elle ne se traduit pas en mots, il n'y a pas de bon mot s'il ne se traduit pas en acte. » (J-F Deniau)

L'aventure de Cap-Contact a été entreprise par des personnes désireuses d'exprimer leurs pensées, de traduire leurs besoins par des mots et que ces mots soient un début de dialogue. De ce partage est né l'idée de créer une association.

Cette année, nous fêtons les 20 ans de Cap-Contact, nous ne pouvons que remercier ses fondateurs d'avoir ouvert la voie au partenariat, à une meilleure reconnaissance et au droit à l'autodétermination.

Pour ma part, cela fait 15 ans que je fais partie de l'association. Aujourd'hui, en 10 lettres comme CAP-CONTACT, je résumerai mon engagement par quelques mots, synonymes de valeurs partagées :

C – chemin, parfois semé d’embûches, mais où la solidarité est présente.

A – autonomie ou droit de prendre et d’assumer mes propres décisions.

P – partenariat, avec la reconnaissance des capacités de chacun.

-

C – collaboration, tant dans les groupes internes qu’avec d’autres associations.

O – organisation, se rendre disponible selon ses possibilités.

N – nombre de personnes qui œuvrent au bon fonctionnement de l’association, nombre de membres qui nous soutiennent et nous accordent leur confiance, depuis le début pour certains.

T – travail, capacité et disponibilité de chacun, pour obtenir le meilleur résultat et aller au bout de chaque projet.

A – activités: conseils, animations, cours, rédactions, édition de brochures, lancement de référendums, pétitions, manifestations, etc....

C – coordinateurs, 3 personnes avec lesquelles le partenariat prend vraiment son sens; sans

s’arrêter à la distribution des tâches, la collaboration est partagée sur le terrain.

T – ténacité. L’association fournit un effort sans relâche pour que les différents projets en cours aboutissent....

La vie à domicile nous en fournit une preuve, puisque Cap-Contact lutte depuis le début pour que chacun ait le droit et les moyens de choisir son lieu de vie.

«Les anniversaires ne valent que s’ils constituent des ponts jetés vers l’avenir» (J. Chirac)

Puisse le projet pilote «budget d’assistance» être, dans un proche avenir, un droit et une réalité pour chaque personne qui le désire, quel que soit le degré de son handicap.

Choisir son lieu de vie...

Béatrice Renz, membre fondatrice de l'association en 1988, donne toujours de nombreux cours sur le thème du handicap.



À la création de l'association, on se posait déjà beaucoup de questions sur les possibilités de choix offertes aux personnes en situation de handicap quant à leur lieu de vie. Il était alors évident pour nous qu'un jour ou l'autre, on serait contraint d'entrer en institution. Nos discussions allaient loin: en riant, on parlait de notre futur à Plein Soleil. On se demandait quelle chambre on aurait et comment on allait la meubler. J'avais même choisi la couleur de la moquette!

On a beaucoup réfléchi pour savoir comment on pourrait éviter cette voie toute tracée. Aucun d'entre nous n'avait envie d'entrer en institution. Pour ceux qui y vivaient déjà, il ne semblait plus possible d'en sortir. C'était juste inimaginable! Heureusement, aujourd'hui, la question ne se pose plus de la même façon.

Plusieurs des membres fondateurs vivaient dans des appartements protégés situés à côté de Plein Soleil. Ces appartements avaient de gros avantages: ils permettaient de vivre en famille,

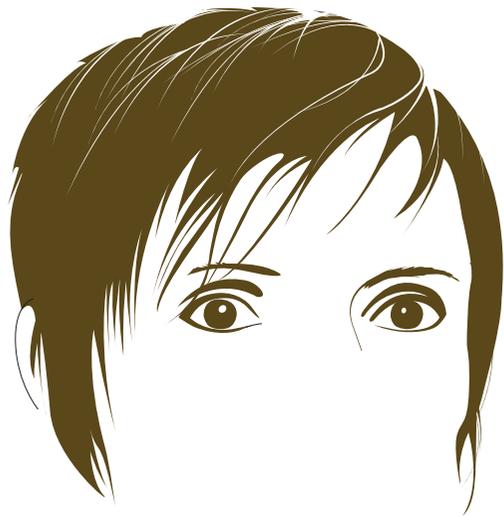
de manière indépendante, tout en bénéficiant de certains services offerts par l'institution. Il était possible d'obtenir un soutien de la part des professionnels aux moments où la famille ne parvenait pas à apporter toute l'aide nécessaire. La suppression de ces appartements a été un choc terrible. Aucun de leurs habitants ne voulait vivre en institution.

Dans le sens d'une recherche d'intégration, le maintien à domicile est un élément capital. Pour moi, le projet pilote «budget d'assistance» (BA), en permettant aux personnes en situation de handicap d'engager du personnel, est une suite logique des différentes actions de Cap-Contact. C'est pourquoi je me suis investie à fond dans la mise sur pied de ce projet. Le BA, c'est du maintien à domicile «hyper perfectionné»! Il apporte beaucoup de liberté et d'indépendance. La personne handicapée n'est plus assistée, mais se prend elle-même en main. C'est énorme, surtout pour les personnes qui ont pu sortir d'institution.

Les assistants personnels, employés par des personnes handicapées, expriment aussi d'immenses satisfactions professionnelles. Alors que souvent ils ne voudraient pas travailler dans un home, ils adorent le contact privilégié avec la personne qu'ils aident, cela leur apporte d'énormes richesses.

Vivre sa vie intime...

Sandrine Dammköhler a assumé avec énergie de nombreuses tâches au sein de l'association. En été 1988, elle participait pour la dernière fois à Handicamp comme vacancière. Par la suite, elle y retournera en tant qu'accompagnatrice...



Dès la fin des années 80, des membres de Cap-Contact se sont réunis pour discuter sur le thème de la sexualité des personnes en situation de handicap. Ils ont réalisé le diaporama «Amour pas K.O.».

Ensuite, nous avons rejoint d'autres associations en créant le groupe interassociatif «Sexualité et handicap physique» (SEHP). Ce groupe a constitué un lieu d'échange très riche, mais nous ne disposions que de très peu d'informations sur la réalité du terrain. Nous avons alors fait une vaste enquête auprès de tous les partenaires sociaux (personnes handicapées, proches, professionnels, institutions, etc.). Nous avons ainsi commencé à soulever un couvercle. Peu de professionnels ont répondu, mais nous avons reçu énormément de témoignages de personnes concernées. Les besoins étaient immenses, mais les professionnels avaient tendance à faire comme si le problème n'existait pas. Il était important et urgent de se mettre à en parler.

Nous avons alors décidé d'écrire une brochure sur les conclusions de notre enquête. Ce document, très dense, convient particulièrement bien aux professionnels et aux proches. Par la suite nous avons écrit une deuxième brochure destinée aux personnes en situation de handicap. J'ai eu la chance de participer activement à tout le processus de création et cela a représenté une expérience extrêmement enrichissante. Concevoir un document, réfléchir au contenu, choisir les dessins, la diffusion... Tout ce travail fut passionnant.

J'ai retiré énormément de satisfactions et de bénéfices de ma formation « sur le tas » en tant que co-animatrice de cours. Le SEHP avait la volonté de privilégier le partenariat entre personnes valides professionnelles et personnes en situation de handicap. Nous avons donc été plusieurs à avoir la chance de nous former auprès de professionnels compétents et ouverts d'esprit. Nous étions sur un pied d'égalité, nous avons chacun nos compétences. D'un côté la théorie et l'expérience et de l'autre la force

du vécu, ensemble nous partageons les mêmes réflexions et le même regard.

Les mentalités évoluent lentement, mais les choses bougent tout de même. Cet été, la première formation d'assistant sexuel a démarré en Suisse romande. L'ouverture est plus grande, on dispose d'autres outils pour se renseigner, internet par exemple. Cependant la demande de dialogue, de partage est toujours très importante, que ce soit pour les personnes concernées ou pour les professionnels, et ne doit surtout pas être oubliée...

Agir...

Dominique Wunderle, coordinatrice de l'association depuis 1996, s'intéresse vivement à la politique sociale. En 1988, elle était pour la 1^{ère} fois monitrice dans un camp avec enfants en situation de handicap.



Lorsque j'ai commencé à Cap-Contact, j'ai reçu le mandat de trouver des moyens financiers pour permettre aux personnes handicapées de rester à domicile. L'association avait déjà mené deux recherches¹ pour trouver un modèle de prestations pouvant répondre à cet objectif. Un modèle théorique existait donc, mais le plus difficile restait à faire! Il était nécessaire d'améliorer nos connaissances en assurances, afin de pouvoir devenir acteur à part entière en politique sociale, tout en créant un réseau de partenaires visant l'autodétermination.

Les manifestations à Berne durant la 4^e révision LAI nous ont permis de rencontrer des associations ayant pour but la vie autodéterminée; côté romand: Solidarité-handicap mental et Antenne Handicap mental, côté alémanique: Zentrum für Selbstbestimmtes Leben et Fachstelle Assistenz Schweiz (FAssiS). Cap-Contact a dû faire de gros efforts d'adaptation au niveau de la langue, puisque les réunions ou les documents de travail à un niveau fédéral sont en allemand.

Cet effort linguistique nous a permis de resserrer les liens avec FAssiS au point qu'en 2002, nous avons campé 3 semaines sur la Place fédérale. J'ai découvert ce qu'était un lobbying actif, mais également le pouvoir de celui-ci quand il est fait par les personnes directement concernées. Plus d'intermédiaire valide entre les politiques et les citoyens en situation de handicap. L'autodétermination avait fait un grand pas. La nécessité d'introduire un financement personnalisé pour offrir une alternative aux placements institutionnels et aux services de soins à domicile devenait une disposition transitoire de la 4^e révision LAI avec pour résultat, le démarrage du projet pilote «budget d'assistance» en 2006.

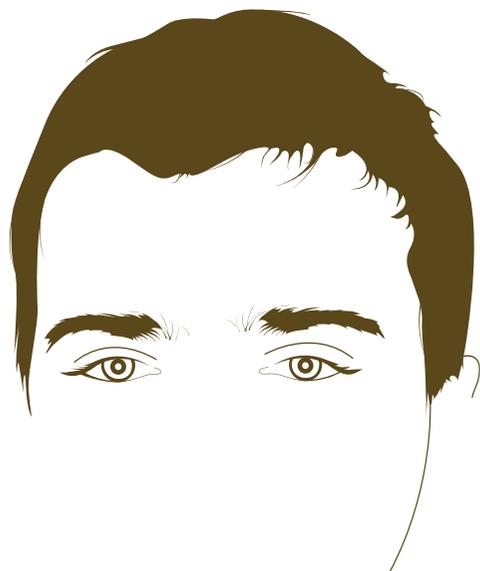
En tant que coordinatrice, le décalage entre la réalité des personnes handicapées et la perception du citoyen («*Tous les rentiers AI sont riches*», «*Ils ne veulent pas travailler*», «*N'importe qui peut avoir l'AI, il suffit de demander*») est parfois difficilement supportable. Travailler avec les personnes directement concernées, c'est l'objectif

à atteindre, pour que nos assurances sociales puissent répondre efficacement aux besoins de leurs assurés.

¹ «*Vie à domicile et handicap physique*», 1993. «*Droits et moyens de vivre à domicile*», 1997.

Faire des projets...

Francisco Lopez, plus jeune membre du Comité, a décidé de quitter l'institution pour vivre à domicile. En 1988, il n'avait que 5 ans...



Quand j'étais élève à la Cassagne, des animateurs de Cap-Contact sont venus nous présenter le « Guide-Info pour personnes handicapées ». En tant que personne en chaise, je me suis senti vraiment concerné et je me suis dit: « Pourquoi ne pas les contacter pour voir ce qu'ils font? »

Au début, j'étais membre passif. J'avais même perdu le numéro de téléphone..., mais un copain m'a dit que je devrais reprendre contact et ça m'a intéressé. J'ai commencé à assister aux séances de Comité. C'était l'occasion de rencontrer des gens concernés par les mêmes problèmes que moi. Ça m'a fait énormément de bien de parler de la situation telle que je la vivais.

Dès 14 ans, je me suis posé beaucoup de questions sur la vie en institution. J'avais envie d'une meilleure qualité de vie. Quand j'ai emménagé à la Cité Radieuse, je n'arrivais pas à m'acclimater. Les autres avaient des activités de groupe, mais moi, j'en avais marre de voir les mêmes têtes tout le temps: là où j'habitais, au travail, dans les

loisirs... Ce n'était vraiment pas pour moi. Mais avec ce que j'étais payé aux ateliers protégés, ce n'était financièrement pas possible de vivre ailleurs.

Le « budget d'assistance » (BA) m'a offert une possibilité de sortir. J'ai pensé qu'enfin j'allais pouvoir faire quelque chose. Avant, j'attendais, j'attendais et je bossais pour ça, mais sans arriver à quoi que ce soit. J'avais l'impression que l'institution voulait me garder dans son cocon et ne me faisait pas confiance.

J'essaie de me rendre utile comme je peux. Avec Cap-Contact, j'ai participé à des manifestations et je collabore aux animations. J'y parle de la vie en institution et de mon expérience du BA. J'aime beaucoup participer à ces animations. C'est très instructif et utile. Les personnes de l'extérieur peuvent se rendre compte de la situation de la personne handicapée, de comment elle est vécue de l'intérieur. J'aime bien observer les personnes de l'auditoire. Je me demande comment elles se comporteraient si elles étaient dans

ma situation ou dans le rôle de l'éducateur.

Pour le futur, il faudrait faire en sorte que la personne handicapée puisse choisir son chemin de vie professionnel et personnel. Ce n'est pas parce qu'on est handicapé qu'on ne réfléchit pas et que l'on ne peut pas progresser, malgré les difficultés.

Cap-Contact, de hier à demain



CAP-CONTACT
association

Association Cap-Contact

Sébeillon 9b, 1004 Lausanne

Tél.: 021 653 08 18

E-mail: info@cap-contact.ch

www.cap-contact.ch

Conception et édition: Lise Curchod, Victoria Moncada,
Olivier Robert, Arlette Teufel

Graphisme: Anne Crausaz

Impression: Jacques Verstraete, Lausanne

Parution: novembre 2008

Vos dons soutiennent nos actions en faveur
de l'autodétermination des personnes en situation
de handicap: CCP 10-11249-5