Les parents de polyhandicapés redoutent un proche avenir

COMBAT Cerebral Vaud tire la sonnette d'alarme. D'ici à 2010, 80 jeunes auront atteint leur majorité et les places en institution seront insuffisantes. L'association demande à Berne et au canton de permettre de nouveaux investissements

LES FAITS L'Association Cerebral Vaud regroupe quelque 500 personnes, dont 258 handicapés et leurs parents. Touchée dans une mesure encore admissible par les restrictions budgétaires portées au budget 2004, Cerebral redoute le proche avenir qui verra 80 de ses membres devenir des adultes sans possibilité de prise en charge adéquate. En tant que parents, les membres de Cerebral s'inquiètent du choix impossible qui s'annonce pour leurs enfants, à savoir soit de revenir à la maison, soit d'être pris en institution 320 jours par an. Soucieux d'obtenir une solution intermédiaire, ils demandent donc au canton et à la Confédération de les aider par l'agrandissement de certaines institutions.

Président de Cerebral Vaud, Claude Rutishauser est lui-même père d'un enfant polyhandicapé: «Il faut comprendre ce que cela signifie: un enfant polyhandicapé est une personne qui a en permanence, le jour comme la nuit, besoin de quelqu'un.» Lorsqu'ils sont encore des élèves, soit jusqu'à 16 ans, voire 18 ans dans certaines institutions, les jeunes polyhandicapés sont toutes occupées.» Forts de ce constat, les membres de Cerebral se sont consacrés depuis deux ans à la recherche d'une solution pour que l'accueil de leurs enfants adultes reste d'un bon niveau.

Régression

«Pour nous, il est important que nos enfants puissent rester en institution, poursuit Claude Rutishauser. Un enfant qui revient à

(SPAS) ainsi qu'à l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) des solutions d'agrandissement d'institutions existantes comme les Esserts à Cugy ou le centre neurologique et médico-éducatif de Lavigny.

«L'OFAS nous a d'abord répondu qu'il ne pouvait entrer en matière que pour des places d'internat pur et dur à 320 nuits par année au minimum. Or cette solution ne nous permettrait même pas d'emmener nos enfants durant les week-ends et les vacances.» Par la suite, l'OFAS s'est montré plus ouvert à l'idée d'un internat-externat tel que le souhaite Cerebral. «Mais alors à ce moment-là la subvention de l'OFAS se limiterait à 125 francs alors que la prise en charge vingt-quatre heures sur vingt-quatre coûte plus de 500 francs et que l'Etat de Vaud ne peut allonger la différence.»

Les membres de Cerebral vont aussi se financer par le biais de sponsors privés. «Pour l'agrandissement des Esserts, par exemple, nous avons déjà les plans. Si l'on veut répondre aux besoins qui s'annoncent, il faudrait donner le premier coup de pioche maintenant, insiste Claude Rutishauser. C'est à partir de là que nous pourrons trouver un financement privé. Mais ni le SPAS, ni l'OFAS ne nous donnent de garanties assez claires pour nous permettre d'avancer. Or, nous demandons à l'Etat de prendre sa part de responsabilité.»

LISE BOURGEOIS

UTILE

Association Cerebral Vaud, ch. du Coteau 5, 1024 Ecublens. Tél.: 021 691 96 83.

Claude Rutishauser, président de Cerebral Vaud, est le p de Maxime, un enfant polyhandicapé. Céline Mi

Les parents de redoutent un

COMBAT Cerebral Vaud tire la sonnette d'alarme. D'ici en institution seront insuffisantes. L'association demande à

LES FAITS L'Association Cerebral Vaud regroupe quelque 500 personnes, dont 258 handicapés et leurs parents. Touchée dans une mesure encore admissible par les restrictions budgétaires portées au budget 2004, Cerebral redoute le proche avenir qui verra 80 de ses membres devenir des adultes sans possibilité de prise en charge adéquate. En tant que parents, les membres de Cerebral s'inquiètent du choix impossible qui s'annonce pour leurs enfants, à savoir soit de revenir à la maison, soit d'être pris en institution 320 jours par an. Soucieux d'obtenir une solution intermédiaire, ils demandent donc au canton et à la Confédération de les aider par l'agrandissement de certaines institutions.

Président de Cerebral Vaud, Claude Rutishauser est lui-même père d'un enfant polyhandicapé: «Il faut comprendre ce que cela signifie: un enfant polyhandicapé est une personne qui a en permanence, le jour comme la nuit, besoin de quelqu'un.» Lorsqu'ils sont encore des élèves, soit jusqu'à 16 ans, voire 18 ans dans certaines institutions, les jeunes polyhandicapés sont pris en charge par des établissements spécialisés, financés conjointement par le canton et la Confédération.

Pour Cerebral Vaud, les six ans à venir s'annoncent difficiles. «Nous avons fait nos calculs, indique Stéphane Despont, membre du comité. D'ici à 2010, 80 jeunes auront atteint la majorité. Or les places dans les institutions capables d'accueillir des polyhandicapés sont toutes occupées.» Forts de ce constat, les membres de Cerebral se sont consacrés depuis deux ans à la recherche d'une solution pour que l'accueil de leurs enfants adultes reste d'un bon niveau.

Régression

«Pour nous, il est important que nos enfants puissent rester en institution, poursuit Claude Rutishauser. Un enfant qui revient à la maison à journée faite va forcément finir par régresser puisqu'il n'aura plus en permanence la stimulation dont il a besoin. En plus, la famille risque à son tour de s'épuiser et de se rendre malade à force de se lever douze fois par nuit, par exemple.»

Au début 2004, l'association et les institutions concernées ont soumis au Service cantonal de la prévoyance et de l'aide sociale (SPAS) ainsi qu'à l'Office fédé des assurances sociales (OFA des solutions d'agrandisseme d'institutions existantes comme Esserts à Cugy ou le centre neu logique et médico-éducatif de L vigny.

«L'OFAS nous a d'abord pondu qu'il ne pouvait entrer matière que pour des places d' ternat pur et dur à 320 nuits p année au minimum. Or cette s lution ne nous permettrait mêr pas d'emmener nos enfants d rant les week-ends et les v cances.» Par la suite, l'OFAS s' montré plus ouvert à l'idée d' internat-externat tel que le sc haite Cerebral. «Mais alors à moment-là la subvention l'OFAS se limiterait à 125 fran alors que la prise en charge vin quatre heures sur vingt-quat coûte plus de 500 francs et q

L'Etat ne se «désolidarise pas»

RÉACTION Malgré le parcours du combattant annoncé, les signaux sont positifs.

Thierry Matter, adjoint à la section «aide aux personnes handicapées et gestion des institutions» du SPAS, relève que son service est conscient du problème. Pour le fonctionnaire vaudois, il n'y a toutefois pas lieu de s'alarmer: «Cette demande des parents existe depuis plusieurs années; ce qui est nouveau, c'est l'idée d'un internat-externat, observe-t-il. L'Etat voit bien qu'il y a augmentation du nombre de polyhandicapés et les choses se processus décisionnel. D'où la peur de Cerebral pour qui le temps presse. L'optimisme de Thierry Matter n'est pas pour rassurer les parents, car dans l'esprit du fonctionnaire, un projet est «abouti» lorsque toute la partie administrative et de négociation est terminée.

Thierry Matter reconnaît aussi que les plafonds de l'OFAS sont «décourageants». «Ça se fera avec les moyens donnés, poursuit-il. Nous encourageons Cerebral à