

insieme

Pour les personnes en situation de handicap mental. Et avec elles. Numéro 4, décembre 2022. www.insieme.ch



PAGE 13: Handicap et recherche d'amour

Un logement hors du commun

PAGE 10: Un concept basé sur l'inclusion, la participation et le partage

Le FALC en faveur de l'inclusion culturelle à Neuchâtel

PAGE 18: Rencontre avec trois expert-e-s FALC, membres d'une communauté d'intérêt régionale créée par le Service Culture inclusive de Pro Infirmis

Noël inclusif à la boutique pour enfants

Simone Russi, pédagogue spécialisée, et sa sœur Martina, créatrice de mode, ont fondé la boutique inclusive AHOI à Saint-Gall, qui vend des jouets et autres articles pour enfants avec ou sans handicap. La libraire Julia Gehring les a soutenues dans le projet. Des livres tactiles, des livres d'images cachées, ou encore de jolis vêtements pour bébés et enfants sont à découvrir à la boutique. On y trouvera certainement aussi l'un ou l'autre cadeau de Noël.



Chère lectrice, cher lecteur,

L'année qui s'achève fut à nouveau hors du commun, avec des changements décisifs. Cela vaut pour le contexte international marqué par des crises, mais aussi pour notre microcosme – l'engagement pour et avec les personnes en situation de handicap mental.

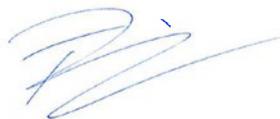
Ainsi, au début de l'année, le Comité de la CDPH a examiné et sévèrement critiqué la situation de la Suisse sur le plan de l'inclusion des personnes avec handicap. Il en appelle entre autres à la fin des institutions, notamment en raison des cas récemment révélés de violence contre des résident-e-s. L'interview de Regula Mäder, présidente de la Commission nationale de prévention de la torture (CNPT), aborde la question de savoir si l'environnement institutionnel encourage la violence, et évoque les outils de prévention efficace contre celle-ci (page 15).

Le rapport de la CDPH relève aussi les difficultés d'accès aux infrastructures publiques et privées, ainsi qu'au logement pour les personnes en situation de handicap. Notre reportage sur l'habitat inclusif à Genève (page 10) montre qu'il peut en être autrement.

A partir de 2023, le magazine *insieme* connaîtra lui aussi des changements décisifs. Sur la base de l'enquête que nous avons menée en début d'année auprès de vous, nos lecteurs-trices, nous avons décidé de réduire le nombre de parutions pour passer de quatre à trois, dès l'an prochain. Les ressources ainsi libérées seront investies dans notre blog inclusif «Récits extra-ordinaires». Consultez le site blog.insieme.ch/fr ou participez-y en rédigeant vous-même un article. De plus, à partir de ce numéro, le magazine est désormais aussi disponible sous forme numérique pour tous nos membres et abonné-e-s. Pour le lire sur votre téléphone portable, scanner le code QR en page 6.

Si vous désirez soutenir *insieme* par un don de Noël, vous trouverez un bulletin de versement à la fin de ce magazine.

Je vous souhaite une bonne lecture, de joyeuses fêtes et un bon début d'année 2023!



Fabian Putzing, directeur d'*insieme* Suisse

Sommaire

Numéro 4,
décembre 2022

Couverture Les Sureaux, un logement hors
du commun ©Antoine Tardy

ENTRE NOUS

Page 06 **L'édition en ligne fait son appa-
rition**

Dès à présent, le magazine in-
sieme sera également disponible
en ligne pour les abonné·e·s. A
partir de 2023, sa fréquence sera
réduite à trois parutions durant
l'année.

Page 07 **Difficulté d'apprentissage et
intégration**

Pour échanger sur le sujet de
l'intégration des jeunes ayant
des difficultés d'apprentissage,
INSOS a réuni des expert·e·s,
des personnes concernées et
des familles lors d'une journée
d'étude «Formation profession-
nelle pour toutes et tous, sans
discrimination».



Page 10

QUOTIDIEN

Page 10 **Les Sureaux, un concept qui
renverse les paradigmes**

Depuis 2021, une dizaine de bé-
néficiaires de la fondation En-
semble et des membres de la
Coopérative de l'habitat associa-
tif partagent un site spécia-
lement conçu pour favoriser l'in-
clusion, la participation et le
partage.

Page 13 **A la recherche de l'amour**

Trouver une personne avec qui
partager son quotidien, tel est
l'objectif des personnes présentes
au café Herzblatt, une immer-
sion remplie d'émotions. Irene et
Gian-Carlo, en couple depuis
six mois, retracent pour nous le
début de leur histoire.



Page 17

COMPÉTENCES

Page 15 **La commission antitorture
contrôle les institutions**

Interview avec Regula Mader,
présidente de la Commission na-
tionale de prévention de la tortu-
re (CNPT). Elle explique les
conditions dans lesquelles se dé-
roulent les inspections au sein
des institutions, la portée de ces
contrôles et leur but. Elle donne
aussi quelques pistes sur des me-
sures de prévention efficaces
contre la violence.

Page 17 **Le diagnostic prénatal et son
lot de pleurs, de peur et d'es-
poir**

Un test de grossesse positif, une
échographie et le doute qui
s'installe; rencontre avec les pa-
rents de trois enfants, dont le
petit dernier qui est porteur de
trisomie 21.

ITALIANO PAGINA 08



Page 18

VIE ACTIVE

Page 18 **Expertise FALC au service de l'inclusion culturelle**

Le Service Culture inclusive de Pro Infirmis a lancé un projet de mise en réseau des personnes avec et sans handicap, intéressées par l'inclusion culturelle. Dans le canton de Neuchâtel, le projet a démarré en septembre. Trois expert·e·s en Facile à lire et à comprendre (FALC) partagent leur ressenti suite au premier atelier du projet de Pro Infirmis. Ayant déjà plusieurs expériences dans le domaine de la culture, le trio apporte son point de vue à la problématique.



Page 20

CARTE BLANCHE

Page 20 **Partage et créativité à l'atelier fratrie**

Pour favoriser l'échange et le partage entre les enfants et les jeunes qui ont un frère ou une sœur en situation de handicap, insieme Vaud organise des ateliers qui leurs sont dédiés une quinzaine de fois par année. Comme l'explique Ania Lopez-Bloch, animatrice des ateliers et art-thérapeute, malgré les âges très variés, entre 8 et 18 ans, les besoins et les problématiques sont souvent communs à l'ensemble des participant·e·s.



Page 22

HORIZONS

Page 22 **Initiative pour l'inclusion**

Plusieurs organisations qui défendent les droits des personnes en situation de handicap ont collaboré sur la création d'une initiative populaire pour l'inclusion. La récolte des signatures démarrera au printemps 2023.

Page 23 **Plateforme pour les jeunes aidant·e·s**

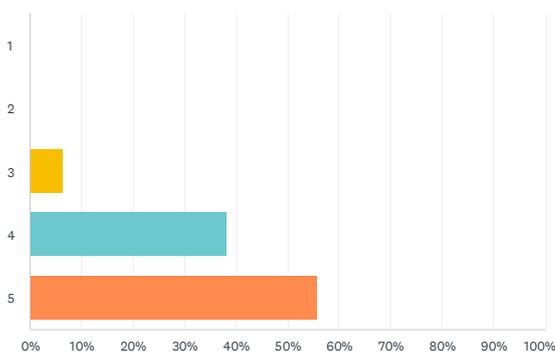
La Haute école de santé Careum à Zurich a mis en place une plateforme pour informer, aider et soutenir les jeunes aidant·e·s. Ainsi, ils et elles peuvent obtenir des conseils et aller à la découverte des expériences d'autres personnes qui partagent leur situation.

A découvrir

Dès 2023, le magazine sera réduit à trois parutions par an et toutes seront aussi accessibles en ligne. La contribution d'assistance a fêté ses 10 ans, la pétition sur le Protocole facultatif de la CDPH a été déposée, la journée des proches aidant·e·s a été célébrée et un nouveau type de logement a ouvert ses portes. Une fin d'année chargée en événements!

F16 Satisfaction globale concernant le magazine sur une échelle de 1 à 5 :

Beantwortet: 63 Übersprungen: 10



MAGAZINE INSIEME

L'édition en ligne fait son apparition

A intervalles réguliers, nous voulons savoir si les membres d'insieme ainsi que les autres lecteurs·trices sont toujours satisfait·e·s du magazine «insieme», ou si leurs besoins et leurs exigences ont évolué avec le temps. Ainsi, début 2022, nous avons donc créé un questionnaire complet que nous avons joint au premier magazine de l'année, en mars. Nous voulions savoir si le choix des thèmes suscitait de l'intérêt, si le traitement journalistique et la présentation visuelle du magazine étaient appréciés. Nous voulions aussi connaître l'avis des lecteurs·trices quant au volume et à la fréquence de parution. Nous avons été très heureuses de recevoir de nombreuses réactions positives qui présagent, dans l'ensemble, une grande satisfaction. A l'avenir, nous souhaitons consacrer davantage de ressources à notre blog lancé en 2021 : «Récits extra-ordinaires». Nous avons donc également sondé le lectorat sur la réduction du nombre de parution par année, pour passer de quatre à trois éditions. En

contrepartie, les abonné·e·s auraient accès à chaque numéro en ligne sur notre site internet. Cette nouvelle orientation dans notre stratégie de communication a été approuvée par une majorité. Nous continuerons à tout mettre en œuvre pour produire un magazine de qualité qui réponde à vos attentes. Par ailleurs, nous vous invitons à lire notre blog «Récits extra-ordinaires» et, si vous le souhaitez, à rédiger vous-même un article. La prochaine édition du magazine «insieme» sera distribuée dans votre boîte aux lettres en avril 2023. En attendant, l'édition actuelle est d'ores et déjà disponible en ligne, en scannant ce code QR ou en allant sur www.insieme.ch/mgazineonline



POLITIQUE

10 ans de contribution d'assistance de l'AI
Pour célébrer les 10 ans de la contribution d'assistance de l'AI, Cap-contact a orga-

nisé une journée festive le 1^{er} octobre à Lausanne. La contribution d'assistance est le fruit d'une lutte sociale et un réel progrès social pour les personnes en situation de handicap souhaitant vivre à domicile. Il reste pourtant encore beaucoup à faire en matière de liberté de choix, de l'autodétermination et de la participation des personnes en situation de handicap dans la société. Cap-contact a profité de cette journée pour sensibiliser le public et continuer la lutte. Rencontre, cortège, manifestation et activité de sensibilisation étaient au programme.

Pétition: la balle est maintenant dans le camp du Conseil fédéral

Le 21 octobre, Inclusion Handicap a remis au Conseil fédéral la pétition «Ne nous laissez pas tomber: Ratification du Protocole facultatif de la CDPH, MAINTENANT!». Une revendication centrale pour les droits des personnes en situation de handicap, car la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est toujours mal appliquée en Suisse. Plus de 13 000 personnes ont signé pour demander au Conseil fédéral d'agir. C'est maintenant à lui de prouver qu'il ne laisse pas tomber les personnes en situation de handicap en Suisse. Il est appelé à lancer sans délai le processus de ratification du Protocole facultatif.

SANTÉ

Covid-19: les recommandations de vaccination de l'OFSP pour l'hiver

Une augmentation des transmissions de Covid-19 étant attendue pour cet hiver, l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a adapté ses recommandations de vaccination. Les nouvelles recommanda-

tions visent en premier lieu à protéger les personnes particulièrement vulnérables, dont font partie les personnes porteuses de trisomie 21, contre les formes graves de la maladie. Depuis mars 2021, la Confédération considère les personnes porteuses de trisomie 21 comme des personnes particulièrement vulnérables. Une étude française montre que pour les personnes ayant un handicap mental le risque de décès ou d'hospitalisation est plus élevé. Une vaccination de rappel est recommandée en premier lieu aux personnes à risque de plus de 16 ans. Elle offre une meilleure protection contre les formes graves de la maladie liée au Covid-19.

FAQ de l'OFSP sur les recommandations de vaccination



Informations sur la vaccination en FALC



LOGEMENT

Un immeuble inclusif et participatif

La fondation Ensemble et la Coopérative de l'habitat associatif (CODHA) ont collaboré pour un projet inclusif et participatif. A Chêne-Bougeries, une dizaine de bénéficiaires de la fondation partagent une maison et un immeuble avec d'autres familles sans handicap, membres de l'association. La crémaillère et la présentation officielle du projet ont été organisées le 1^{er} octobre, et une conférence de presse a eu lieu la veille (cf. page 10).

CONFÉRENCE

Difficulté d'apprentissage et intégration

Le 22 septembre dernier a eu lieu la journée d'étude «Formation professionnelle pour toutes et tous, sans discrimination». INSOS a réuni des expert·e·s, des personnes concer-

nées et des familles pour échanger autour du sujet de l'intégration des jeunes ayant des difficultés d'apprentissage dans la formation professionnelle initiale. Le financement et le type de formation accessibles sont incertains, ce qui entrave passablement l'entrée sur le marché régulier du travail et crée un parcours souvent rempli d'embûches; les passages entre école obligatoire et formation puis formation et vie active sont souvent des périodes délicates à gérer. Situation actuelle en Suisse, politiques inclusives pour faciliter les passages compliqués, conseils, accompagnement ont été thématiques lors de cette journée.

INCLUSIVITÉ

La Nuit des Musées

Afin de rendre la Nuit des Musées accessible à toutes et à tous, le service des affaires culturelles et l'association Solidarité handicap mental ont organisé un parcours en Facile à Lire et à Comprendre destiné aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. En trois heures, le guide les a emmenées visiter trois expositions sur la thématique des trains, dans trois musées de Lausanne se situant tous dans le même quartier: le musée du design, l'Elysée et le Musée cantonal des Beaux-Arts.

Festi'Vernand

Organisée par la Fondation de Vernand, cette deuxième édition du festival inclusif a prouvé une fois de plus que tout le monde peut trouver sa place. L'événement, qui a eu lieu dans le village de Cheseaux (VD), a été riche en animation et en émotion! Le samedi 3 septembre, ce sont 24 artistes, professionnel·le·s, amateurs·trices ainsi que des artistes en situation de handicap, qui se sont produits sur scène ou dans la rue, devant un public enjoué.

PROCHES AIDANT·E·S

Du sport pour la bonne cause

A l'occasion de la Journée des proches aidant·e·s a eu lieu le Cross Papillons; une

course conviviale organisée par la section athlétisme de l'Union Sportive Yverdonoise. Un parcours de 11,4 km et de 420 m de dénivelée a été balisé dans le Nord vaudois. Le comité d'organisation a décidé de soutenir l'Association de proches aidants pour cette première édition. Effort, convivialité, générosité ont été au rendez-vous.

ProcheConnect au musée

Pour célébrer les personnes qui prennent soin d'un·e proche en situation de handicap, ProcheConnect a organisé une activité au Musée Cantonal des Beaux-Arts à Lausanne: une visite guidée pour découvrir trois œuvres du musée avec une médiatrice culturelle, puis un atelier de peinture pour laisser place à l'inspiration et la créativité. L'expérience artistique était évidemment ouverte à tout le monde et suivie d'un apéritif convivial pour rencontrer et échanger avec d'autres proches aidant·e·s. Une jolie façon de remercier toutes les personnes qui investissent leur temps et leur énergie pour soutenir leurs proches.

Jeunes aidant·e·s: un rôle méconnu

Le rôle des jeunes aidant·e·s est encore peu connu. En Suisse, 8% des enfants âgé·e·s entre 10 et 15 ans sont des jeunes aidant·e·s. Confronté·e·s très tôt aux difficultés de la vie, ces enfants portent une responsabilité souvent bien trop lourde pour leur jeune âge. Quelles en sont les conséquences sur leur développement psychique et social? Comment mieux les identifier afin de mettre en place le cadre nécessaire pour les soutenir? Gisella Dufey Hinch, collaboratrice scientifique à Pro Infirmis, a rédigé un article sur le sujet.



Diagnostica prenatale: sì, no, perché?

La genetica è in continua espansione. Di pari passo si amplia anche l'offerta dei test prenatali a cui è possibile sottoporsi nel corso di una gravidanza. Spesso ci si ritrova a decidere su due piedi senza capire che cosa implica una certa scelta. Per scegliere in modo consapevole è importante essere bene informati e nel caso di dubbi consultarsi con dei professionisti.

Testo: Paola Delcò – Foto: Paola Delcò e Alessandra Ferrarini

Secondo Alessandra Ferrarini, genetista e pediatra attiva a Lugano, bisognerebbe mettere l'evoluzione della conoscenza genetica al servizio della popolazione, «il che non vuol dire fare una selezione per così dire innaturale, anzi, a volte si tratta proprio di preparare al meglio l'arrivo di un bebè con delle particolarità dal punto di vista genetico».

La dottoressa spiega come diverse persone scelgono di eseguire i test diagnostici per accogliere il neonato nel migliore dei modi e non necessariamente considerano l'interruzione di gravidanza come un'opzione valida: «Io personalmente di fronte a una diagnosi che conferma anche una disabilità non offro l'interruzione di gravidanza come prima o unica chance. Del resto non nutro nemmeno false speranze di salute. Cerco di offrire le informazioni il più pulite possibili, sia per quanto emergono dalla letteratura scientifica, sia a partire dalle esperienze di genitori. Al tempo stesso metto in contatto le famiglie con associazioni come Avventuno. È importante vedere che intorno a quella genetica di cui tutti parlano c'è un bambino.»

Un po' di chiarezza

«Per me è essenziale che le persone capiscano la differenza tra un test di screening e un test diagnostico: il primo ci dà una probabilità, il secondo una certezza.» Alessandra Ferrarini chiarisce come mediante un test di screening, ovvero un esame non invasivo, si stabilisce una probabilità più o meno alta che il nascituro presenti delle anomalie dei cromosomi. «Quest'ultimo ha delle limitazioni, tuttavia ci offre un'idea della situazione cromosomica.» Quando il



«Ho fatto la scelta più bella della mia vita.» Maura Matarise è mamma di Aurora, Alessandro e Lorenzo. Giorno per giorno affronta con gioia e fierezza la sfida di crescere un figlio con la trisomia 21.

risultato è sospetto o patologico, vi è la possibilità di procedere con una consulenza genetica e sottoporsi a un eventuale esame invasivo (villocentesi o amniocentesi).

Bisogna comunque sempre considerare una certa variabilità, anche di fronte a una conferma di un'anomalia genetica. «Io cerco di offrire più trasparenza possibile, in modo che le persone possano compiere una scelta consapevole. Si tratta pur sempre di una scelta che dura per tutta la vita.»

Storie di vita

«Ho iniziato a tremare e non capire più niente, il dottore mi stava dicendo qualcosa che non avevo previsto. Mai avrei pensato

che potesse capitare a me, come del resto credo a qualsiasi altra famiglia che ha a che fare con la trisomia 21: non te lo aspetteresti mai», Maura Matarise, 41 anni, ha tre figli: Aurora che frequenta la prima elementare e due gemelli, Lorenzo e Alessandro, che hanno un anno e mezzo. Nel corso della sua ultima gravidanza, durante la visita morfologica del primo trimestre, scopre che in uno dei due embrioni qualcosa non torna. Secondo l'ecografia e i calcoli del dottore che la assiste, la probabilità che uno dei due gemelli sia affetto da trisomia 21 è maggiore di 1 su 4. «Guardando l'immagine si notava che la nuca era più spessa, un segnale tipico della trisomia 21. Lorenzo

aveva buone probabilità di nascere anche con le trisomie 18 e 13, sindromi queste che portano facilmente alla morte.» Appresa la notizia, Maura è molto spaventata. Dopo averne parlato con il marito Armando consulta il suo ginecologo. Lui la tranquillizza dicendole che non vi è ancora alcuna certezza e che esiste comunque la possibilità di interrompere la gravidanza. «Questa notizia mi ha scioccata ancor di più: essendo la mia una gravidanza gemellare e oltretutto con un'unica sacca, nel caso avessi deciso di ricorrere all'aborto avrei messo a rischio la vita anche dell'altro gemello.» A quel punto Maura e Armando si prendono il tempo di decidere: «Si stava parlando di una vita, anzi due, non di caramelle...», racconta la madre visibilmente emozionata.

La scelta più bella

«Abbiamo pianto tanto, ci siamo messi a guardare e ascoltare le storie di altri genitori che hanno passato la nostra stessa situazione. Tutti dicevano la stessa cosa che ti dico io adesso: ossia che ho fatto la scelta più bella della mia vita.» Maura Matarise decide così di portare a termine la gravidanza, rifiuta di fare il test invasivo dell'amniocentesi e procede solo con gli esami del sangue. Dopo qualche giorno arriva la telefonata del medico: gli esami dimostrano al 99,9 per cento la trisomia 21. «Quella stessa sera è arrivata la bella notizia che erano due maschietti. Ero talmente felice che la conferma del ginecologo non mi ha toccata più di quel tanto.»

I gemelli nascono a Lucerna alla trentatreesima settimana con cesareo d'urgenza. Per comprovare definitivamente la presenza della trisomia 21, Lorenzo viene sottoposto a un test genetico. «Dopo il parto il genetista mi ha parlato delle varie difficoltà che avrebbe potuto riscontrare nella vita. Solo di anno in anno potremo scoprire il suo grado di deficit mentale e motorio», racconta Maura. Adesso che ha un anno e mezzo sta seduto ma non gattona. La previsione per quanto riguarda il camminare si situa dai tre anni in su. «È ovvio che a volte c'è un po' di sconforto, tuttavia il fratello Alessandro sarà per lui uno stimolo



Marta, Betta e Alessandra: al centro medico di Lugano un esempio concreto di inclusione.

continuo, nel camminare, nel parlare, nel muoversi», prosegue.

Una sfida giornaliera

Nonostante le difficoltà, Lorenzo è comunque un bimbo forte, con il cuore sano. «Ha certamente bisogno di attenzioni continue, finora però, secondo la mia esperienza, mi sembra sia più facile un bimbo con la trisomia 21 che uno normodotato», ci confida Maura Matarise, che ogni giorno si sta impegnando per fare in modo che Lorenzo non rimanga indietro. «Anche se la diagnosi avviene in gravidanza, ti si aprono mille dubbi e insicurezze per il futuro. Soprattutto come mamma ti rimetti in gioco e ti chiedi: ma io sarò in grado di aiutarlo nelle sue difficoltà?» È una sfida giornaliera, un mondo nuovo, tutto da scoprire. «Sta nella propria volontà e nel proprio cuore portare avanti un grande progetto, che non è sicuramente facile. Io consiglio vivamente di andare avanti, ma voglio sottolineare come nessuno può essere giudicato per la sua scelta. Forza e coraggio perché è un'esperienza bellissima: ti regalano dei sorrisi e delle emozioni grandissime.»

Dalle parole ai fatti

L'arrivo di Lorenzo è stato ben accolto da tutta la famiglia e anche dalle persone vicine. Alla scuola dell'infanzia di Canobbio, che frequentava la sorella Aurora, è attiva una sezione inclusiva. Per lei è stato dunque più facile capire cosa significa essere speciali e conoscersi a vicenda. Secondo la pediatra Alessandra Ferrarini l'aspetto su cui bisogna lavorare di più oggi è proprio quello dell'integrazione scolastica e lavorativa di questi

bambini e giovani adulti: «Bisognerebbe contrastare la ghettizzazione non solo a parole, ma anche con i fatti. E noi medici potremmo essere i primi a farlo.» Detto fatto: al centro medico della stazione di Lugano, ogni venerdì è presente Elisabetta Montobio, una ragazza con la sindrome di Down che sta svolgendo uno stage. «Ci piace molto averla tra noi e quando non viene sentiamo la sua mancanza. All'inizio le abbiamo dato dei compiti che eseguiva con molto timore, cercava continuamente delle conferme, adesso invece è autonoma: aiuta nell'accoglienza dei pazienti, nella preparazione delle sale e del necessario per una visita. Vederla lavorare è una forma di educazione anche per i bambini che ci frequentano», afferma la dottoressa Ferrarini che l'ha ingaggiata. Elisabetta di base fa l'apprendista pasticceria e ha iniziato questo stage perché le è sempre piaciuto lavorare con i bambini. Oggi svolge le sue mansioni con una sicurezza sempre maggiore e questo si rispecchia nell'acquisizione di una sicurezza globale, nel suo modo di affrontare le novità. In poche parole sa che può farcela. «Sì, perché dipende da noi come li facciamo sentire», conclude con convinzione Alessandra Ferrarini. ●

Test prenatali: sta a voi decidere

È possibile richiedere l'opuscolo informativo relativo ai test prenatali pubblicato in italiano presso la nostra associazione. Per noi è molto importante che in quanto futuri genitori siate bene informati e possiate decidere liberamente e senza pressione se svolgere o meno dei test prenatali e di conseguenza se far nascere o meno un bambino con una disabilità. Mediante l'opuscolo in questione vorremmo sensibilizzarvi rispetto al vostro diritto di decidere in modo consapevole. Potete trovare alcuni contatti di altri servizi di informazione e consulenza che possono sostenervi nell'affrontare il tema dei test prenatali.



www.test-prenatali.ch
www.salute-sessuale.ch
www.avventuno.org



Le rez-de-chaussée sert de lieu de rencontre, que ce soit dans la salle à manger accueillante ou dans le hall d'entrée.

Les Sureaux, un concept qui renverse les paradigmes

Les habitant·e·s du site des Sureaux à Chêne-Bougeries (GE) sont le fruit d'un réel changement de paradigme. Depuis 2021, des bénéficiaires de la fondation Ensemble et des membres de la Coopérative de l'habitat associatif (CODHA) cohabitent sur le site qui a été spécialement pensé pour favoriser la diversité et l'inclusion; un projet auquel l'ensemble des habitant·e·s a participé activement depuis sa création.

Texte: Anne-Sophie Ledermann – Photos: Antoine Tardy

«Bonjour, nous sommes ravi·e·s de vous accueillir dans cette maison incroyable», annonce fièrement Marianne, qui est membre de la Coopérative de l'habitat associatif (CODHA) et qui occupe un des appartements du site, lors de la conférence de presse le 30 septembre. En raison du Covid-19, l'inauguration n'a pu avoir lieu qu'un an et demi après leur emménagement. Cette maison incroyable, c'est une maison de maître qui a été entièrement rénovée dans le cadre de ce nouveau concept, appelé les Sureaux. Il comprend aussi des ateliers protégés de la fondation – occupés par des personnes ne vivant pas nécessairement sur place – annexés à la maison, ainsi qu'un immeuble fraîchement construit juste en face. Entre les deux se trouvent un patio, un espace commun joliment aménagé, ainsi qu'un potager plus que garni. Le rez-de-chaussée de la maison étant très central, c'est

avant tout un lieu de rencontre: il accueille un grand hall, une salle à manger chaleureuse, et une cuisine professionnelle servant de cantine pour les personnes en situation de handicap, qui travaillent ou qui habitent sur le site. Les autres habitant·e·s des Sureaux peuvent également s'y restaurer en échange d'une petite contribution.

Au total, 19 appartements ont vu le jour, dont trois sont réservés à la fondation Ensemble. Les personnes en situation de handicap y vivent en colocation de quatre et peuvent pleinement profiter de leur autonomie. Julien, qui a déposé ses bagages en mars 2021 dans l'un des appartements de la fondation, en est très satisfait: «C'est vrai qu'avant de venir ici, je craignais un peu. J'avais peur de comment j'allais être accueilli. Maintenant je me sens plus à l'aise. Je suis content parce que ça change de la vie que j'avais avant. Je suis



L'extérieur reflète l'accueil chaleureux partagé entre voisins et voisines.

plus indépendant.» Cette cohabitation fait aussi le bonheur de Marianne: «C'est extraordinaire de pouvoir partager cet habitat ensemble. J'ai une énorme reconnaissance. J'en ai parlé avec plusieurs personnes et tout le monde est d'accord: la cohabitation avec les bénéficiaires est tellement apaisante!» Son regard se pose sur Julien et laisse deviner la complicité partagée entre voisin·e·s. «Vous êtes tellement naturel·le·s, transparent·e·s, accueillant·e·s par moments, plus en retrait par d'autres, mais toujours de manière très claire. Pour moi, c'est une expérience très forte, qui me nourrit profondément», confie-t-elle.

Partage, inclusion et participation

L'idée de ce projet est née en 2011 lors d'une rencontre entre le directeur général de la fondation Ensemble, Jérôme Laederach, et Eric Rossiaud, président de la CODHA. Portés par des valeurs com-



Dans les appartements de la fondation, le salon est commun, tandis que ...

munes, ils ont voulu conjuguer leurs domaines respectifs pour créer un nouveau type d'habitation, où le partage, l'inclusion et la participation sont les maîtres-mots. Dès 2016, des ateliers participatifs ont été organisés avec un groupe de futur·e·s habitant·e·s, afin de bien comprendre comment ils et elles se projettent dans cet espace. Marianne et Julien se souviennent d'une des premières activités: «Les animateurs·trices avaient apporté des énormes boîtes de Playmobil. Nous avons été invité·e·s à se créer un petit personnage. Ensuite, on a réfléchi à la manière dont on souhaitait habiter les espaces communs. A chaque fois que l'un·e de nous s'exprimait, c'était son personnage qui prenait la parole à sa place», raconte Marianne. Un autre atelier consistait à choisir les couleurs des murs: «On se baladait dans la maison en travaux et on devait s'imaginer quelle couleur nous conviendrait. Puis il y a eu un vote... Et finalement, comment tu trouves le résultat?», demande-elle à Julien. «Ça donne pas mal, j'aime bien moi. C'est chaleureux. Et on a aussi créé les bacs en bois pour les fleurs.» En effet, dans le patio se trouvent de grands bacs qui ont été aménagés bien avant la fin des travaux. «On venait les week-ends pour arroser et on apprivoisait ce lieu en construction», se souvient Marianne.

Tout doit être accessible à tout le monde

Dès la phase de conception, une collaboration importante basée sur l'écoute est née entre les futur·e·s habitant·e·s et les architectes Laura Mechkat et Daniela Liengme, afin que la finalité du projet puisse répondre aux besoins de chacun·e. La participation d'un



... chaque personne dispose de sa propre chambre pour son intimité.



Les couleurs et les pictogrammes jouent un rôle important pour l'accessibilité aux personnes qui ne savent pas lire.

psychologue, lui-même en situation de handicap, a facilité l'inclusion des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Des spécialistes du domaine du handicap ont été sollicité·e·s pour des conseils en termes d'accessibilité universelle, de couleurs, de matériaux, de luminosité et d'insonorisation pour créer des ambiances adaptées à toutes et à tous. Par ailleurs, les responsables du projet ont fait appel à une troupe de théâtre. Les habitant·e·s ont été invité·e·s à mettre en scène certaines situations pour favoriser la compréhension et la cohésion du groupe. Cet accompagnement sur mesure a été mis en place dès le départ et se poursuivra durant les deux ans suivant l'emménagement, le temps qu'une gestion interne se mette en place.

Tous ces ateliers ont permis aux futur·e·s habitant·e·s de se rencontrer, d'apprendre à se connaître et de s'approprier avant même de devenir voisin·e·s. «Il y a eu le temps de la préparation et de la construction. Maintenant, j'ai le sentiment que nous sommes dans un autre temps, celui du «pratiquer le vivre-ensemble». On va devoir expérimenter, naviguer pour trouver le chemin. C'est ce mouvement-là qui est en train de naître», conclut Marianne.

Après l'emménagement, une association des habitants a été constituée. La règle d'or aux Sureaux: tout doit être accessible à tout le monde. Par exemple, il n'y a pas de procès-verbaux rédigés lors des assemblées générales; elles sont toutes enregistrées, afin que les personnes qui ne savent pas lire puissent aussi y accéder. Pour se repérer sur le site, il n'y a pas d'indication écrite; des pictogrammes et des couleurs aident à s'orienter.

La Convention des droits des personnes handicapées de l'ONU stipule que toute personne en situation de handicap doit pouvoir choisir où et avec qui elle vit, ainsi que la façon dont elle participe à la vie

de la société. Aux Sureaux, les personnes concernées sont considérées à part entière et sans distinction. A l'avenir, la fondation Ensemble et la CODHA espèrent que ce concept novateur sera répliqué. ●

Financement

Les Sureaux ont obtenu le soutien financier du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) ainsi que de la Fédération Coopératives d'habitation Suisse (CHS). La Loterie Romande, la Fondation ALCEA ainsi qu'un donateur privé ont également soutenu le projet.

Reconnaissance

Les Sureaux ont gagné le premier prix du concours «Un logement pour tous» dans la catégorie «Partenariat», organisé à l'occasion du jubilé de la Fédération Coopératives d'habitation Suisse.

Recherche académique

Le projet fait l'objet de deux recherches académiques:

- Type d'habitat et participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, par la Haute école de travail social Genève;
- Description et analyse de pratiques relatives à la mise en œuvre de la CDPH en Romandie, par la Haute école de travail social Genève, en collaboration avec l'Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP), ARTISET – Fédération des prestataires de services pour les personnes ayant besoin de soutien, ainsi que VAHS – Union suisse pour la pédagogie curative et la sociothérapie anthroposophiques.

A la recherche de l'amour

Le désir de proximité, d'amitié, d'amour et de sexualité est fort, aussi chez les personnes en situation de handicap mental. Il existe donc un grand intérêt pour les occasions qui permettent de se rencontrer et, le cas échéant, de trouver un-e partenaire. Le café Herzblatt à Berne et la Schatzkiste à Bâle en sont des exemples.

Texte: Susanne Schanda et Jill Aeschlimann – Photos: insieme

Ce samedi après-midi, des femmes et des hommes, des jeunes et des vieux, certain·e·s avec un handicap léger, d'autres avec un handicap plus sévère et en fauteuil roulant, se pressent à l'entrée du café Herzblatt à Berne. Les participant·e·s viennent de toute Suisse. Tout le monde est sur son trente-et-un: les cheveux brillants, des chemises colorées, des lunettes rouges, il y a même des costards cravate. Peut-être trouvera-t-on aujourd'hui l'élu·e de son cœur, le grand amour ou une nouvelle connaissance avec qui bavarder et prendre un café. Certain·e·s ont déjà participé plusieurs fois à cet événement, d'autres sont là pour la première fois et s'avancent d'un pas timide. Veronika Holwein dirige le service «Herzblatt» d'insieme Berne. Elle conduit des consultations sur le thème de l'amitié, de l'amour, de la sexualité et du partenariat pour les couples et les célibataires en situation de handicap mental. Elle connaît donc l'urgence liée au sujet. Le premier



Pour les présentations, des appareils sont parfois nécessaires.



En route vers le café «Herzblatt» et la recherche de l'amour.

café Herzblatt a eu lieu en 2017 dans le local culturel inclusif Heitere Fahne près de Berne. «C'était un super événement avec plus de 50 participant·e·s. C'était beau, mais certaines personnes étaient un peu dépassées aussi», se souvient-elle. Depuis un an, elle collabore avec des institutions. D'ailleurs, une d'entre elles accueille l'événement aujourd'hui. «Cela nous permet d'avoir une base plus large, les accompagnateurs·trices sont déjà sur place et les personnes intéressées qui vivent dans l'institution ne doivent pas se déplacer, ce qui est moins coûteux aussi.»

Deux anges gardiens et quelques larmes

Entre-temps, la salle est pleine à craquer. Les femmes et les hommes, apprêt·e·s et excit·e·s, se répartissent autour des tables décorées de belles roses et de cœurs en papier rouge. Toutes et tous sont muni·e·s de leur fiche de présentation. Après les premières présentations, il est temps pour les participant·e·s d'aller à la rencontre des personnes qui ont suscité leur intérêt et de leur remettre la fiche de présentation ou une lettre d'amour. Deux anges gardiens aident les personnes plus timides à écrire une lettre ou à la remettre à la personne concernée. Un des participants, un homme plus âgé, partage ouvertement son intérêt pour une jeune femme: «J'ai attendu longtemps. Je veux une copine maintenant. Une femme sur qui je peux compter.» La différence d'âge entre les deux et le fait qu'elle soit beaucoup plus jeune que lui n'est pas un problème pour lui. «Mais peut-être pour elle?», intervient Veronika Holwein, assise à leurs côtés. Bien que la jeune

femme se montre réservée à son égard, les deux participant·e·s échangent leur numéro de téléphone. Tout le monde n'est toutefois pas aussi entreprenant. Un jeune homme, qui a déjà tenté sa chance plusieurs fois, exprime sa tristesse: «J'ai dû essayer quelques larmes. Je ne trouverai probablement personne.» Pour les couples qui se sont trouvés, Veronika Holwein leur propose d'organiser le premier rendez-vous chez elle, au service spécialisé. Mais cela n'arrive que rarement. Elle ne sait pas non plus combien de temps durent les relations qui sont nées ici. Sauf pour l'une d'entre elle: «Récemment, j'ai été invitée au mariage d'un couple qui s'est rencontré à un de nos événements il y a cinq ans. C'était très beau!»

Changement de décor avec l'agence Schatzkiste

A Bâle aussi, des femmes et des hommes sont à la recherche de l'amour. Caroline Lanz dirige le service Schatzkiste d'insieme Bâle: «Nous invitons les personnes intéressées à un premier entretien chez nous. Nous leur demandons de se décrire et de nous faire part de leurs préférences et de leurs attentes vis-à-vis d'un·e éventuel·le partenaire.



Après plusieurs années, Irene et Gian-Carlo se sont retrouvés.

Ensuite, nous prenons la personne en photo et l'ajoutons à notre fichier avec ses coordonnées.» Dans ce fichier se trouve une sorte de fiche portrait pour chaque personne. Sur la base de ces informations, on regarde qui pourrait correspondre à qui. Actuellement, le fichier contient les données de 150 personnes, âgées de 16 à 75 ans, dont deux tiers sont des hommes. Le premier rendez-vous a lieu au centre de loisirs d'insieme Bâle. Pour Irene et Gian-Carlo, le courant est tout de suite passé. «Ça se passe bien entre nous, hein», dit Irene en prenant la main de son compagnon et en lui souriant. Ils sont en couple depuis six mois. Tous les deux ont plus de 60 ans et ont déjà vécu beaucoup de choses. Auparavant, Irene avait un ami qui flirtait de plus en plus avec d'autres femmes et leur apportait le café. «Puis j'en ai eu assez, je ne voulais plus de ça. La fidélité, c'est important pour moi», explique-t-elle avec détermination. C'est par l'intermédiaire d'une animatrice qu'elle est tombée sur les services de l'agence Schatzkiste. Cela n'a



La recherche du grand amour a aussi sa part d'ombre et de lumière.

toutefois pas fonctionné directement. Lors d'une première tentative, l'homme qui avait été choisi par l'agence comme étant un profil qui lui correspondait n'a même pas voulu la rencontrer. Gian-Carlo avait lui aussi une petite amie auparavant: «Nous étions ensemble depuis douze ans. Puis elle est décédée», raconte-t-il. Lorsqu'il s'est remis à chercher une compagne, sa personne de référence a attiré son attention sur l'agence Schatzkiste. «Quand j'ai vu la photo d'Irene, je l'ai tout de suite reconnue.» En effet, les amoureux ont travaillé ensemble par le passé. Mais à l'époque, ils n'auraient jamais pensé qu'ils se retrouveraient. Irene se souvient de leur rencontre à l'agence: «Quand nous sommes sortis d'ici par la porte, nous nous tenions déjà par la main. Puis, nous sommes allés ensemble à l'arrêt du tram et nous nous sommes enlacés.» Une semaine plus tard, ils se sont déjà retrouvés. Irene habite à Pratteln, Gian-Carlo à Frenkendorf. Ils se voient une fois par semaine et s'appellent régulièrement. «C'est bien comme ça», dit Irene. Elle lui a déjà rendu visite plusieurs fois, mais lui n'est jamais venu chez elle: «Peut-être qu'il pourra passer une nuit chez moi prochainement. J'ai un matelas d'appoint, mais pour une nuit, je le prendrais aussi dans mon lit.» A côté de leur relation, tous les deux continuent à avoir leur propre hobby. Irene aime fabriquer des bracelets avec son tricotin et jouer sur sa tablette, tandis que Gian-Carlo joue au football et fait partie d'un groupe de carnaval. Ils attendent Noël avec impatience. Jusqu'à présent, Irene a toujours fêté avec ses parents et son frère. Cette année, elle s'est inscrite avec Gian-Carlo pour la soirée de Noël d'insieme. ●

Recherche de partenaires – d'autres offres

L'agence **Schatzkiste** existe aussi à Rorschach, à Zetzwil et à Zurich.

Dein Date de l'association sexgüsi est une plateforme de rencontre en langage facile sur Internet pour les personnes souffrant de troubles cognitifs.

Rägeboge Bistro et Bar d'insieme Zurich est un lieu de rencontre ouvert aux hommes qui aiment les hommes et aux femmes qui aiment les femmes.

La Viva Disco de Procap: celle et ceux qui aiment danser et faire la fête trouveront peut-être l'amour lors d'une prochaine discothèque pour personnes avec ou sans handicap.

Partnervermittlung mit Herz pour les personnes avec handicap.

La commission antitorture contrôle les institutions

Où les personnes en situation de handicap peuvent-elles chercher de l'aide lorsqu'elles subissent des abus ou des violations de l'intégrité dans une institution? Comment se présente une prévention efficace de la violence? Regula Mader, présidente de la Commission nationale de prévention de la torture (CNPT), donne des pistes.

Interview: Susanne Schanda – Photo: mise à disposition



Regula Mader

En tant que présidente de la CNPT, vous avez jusqu'à présent visité et contrôlé des prisons, des postes de police, des hôpitaux psychiatriques des institutions de soins et des établissements pour personnes âgées. A l'avenir, les institutions pour personnes en situation de handicap seront également contrôlées par la commission antitorture. Pourquoi?

Les bases légales nationales et internationales telles que la Convention des Nations Unies contre la torture obligent la Suisse à mettre en place un mécanisme de prévention à l'échelle nationale, qui examine la torture et les autres traitements inhumains ou dégradants et ce, dans les lieux où les personnes sont privées de liberté ou soumises à des restrictions. Dans les établissements pour personnes âgées, les établissements de soins et les établissements pour personnes en situation de handicap, il existe par exemple des mesures limitant la liberté de mouvement qui sont contrôlées par la CNPT.

Était-ce prévu ainsi dès le départ ou est-ce le résultat d'un changement de paradigme suite au scandale de 2011 concernant des abus dans une institution pour personnes en situation de handicap du canton de Berne?

Le scandale a certainement aiguisé la perception du grand public, mais selon moi, la problématique existait déjà. L'examen dans le domaine des institutions sociales (maisons de retraite, établissements de soins et institutions pour personnes en situation de handicap) a toujours été prévu depuis la mise en place de la commission en 2010. Cette tâche n'a cependant pas pu être prise en main plus tôt, pour des raisons de ressources.

Quand effectuerez-vous vos premières visites dans des institutions pour personnes en situation de handicap?

Cela devrait commencer en 2023. En un an, nous avons effectué sept visites dans des maisons de retraite et de soins. Par ailleurs, les visites se poursuivent dans les prisons, les hôpitaux psychiatriques, les commissariats de police et les centres fédéraux d'asile. Au total, nous effectuons entre 20 et 30 visites par an.

Début 2022, une institution genevoise pour enfants et adolescent-e-s

ayant des troubles autistiques a fait la une des journaux en raison de violences et d'abus. Dans le canton des Grisons, un foyer pour personnes en situation de handicap a été fermé suite à des accusations d'abus. La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) exige la fin de l'institutionnalisation. L'institutionnalisation crée-t-elle de la violence?

L'institutionnalisation ne crée pas de violence en soi. Certaines personnes trouvent le soutien dont elles ont besoin dans le cadre d'une institution car l'environnement privé, dépassé par la prise en charge, n'est pas en mesure de le fournir. Ce qui est important, c'est la manière dont ces institutions sont organisées et conçues. Les personnes concernées et leur qualité de vie doivent être au centre des préoccupations. Elles doivent pouvoir vivre de manière autonome, selon la devise «Rien sur nous sans nous».

Comment se déroule une inspection?

En règle générale, les visites de la CNPT ont lieu sans préavis. Selon la taille de l'institution, notre délégation se compose de quatre à six personnes. D'abord, nous commençons par un entretien avec la direction et faisons le tour de l'institution. Puis, nous menons des entretiens confidentiels avec les client·e·s et les collaborateurs·trices. Nous examinons ensuite toutes les bases existantes, les concepts, la documentation (de traitement), etc. Nous sommes la seule organisation à avoir un aperçu complet de tous les documents. A la fin de chaque visite, nous donnons un premier retour à la direction. Ensuite, nous rédigeons un rapport avec des recommandations sur lesquelles les institutions peuvent prendre position. Tant le rapport de la commission que la prise de position de l'institution sont publiés.

Que contrôlez-vous dans les institutions?

Dans les institutions sociales, nous nous concentrons sur les mesures limitant la liberté de mouvement, la prévention de la violence, la gestion des plaintes ainsi que la situation sur le plan médical, des soins et de l'encadrement. Mais nous examinons également les concepts centraux, la formation du personnel, l'infrastructure et d'autres aspects comme l'offre d'activation.

Quelles sont les conséquences de vos recommandations pour les institutions?

Les recommandations ne sont pas contraignantes, mais elles peuvent engendrer une forte pression publique. Dans le domaine de l'exécution des peines par exemple, des améliorations notables ont été apportées ces dernières années et une grande sensibilisation a eu lieu grâce aux recommandations de la commission.

Vous avez dirigé l'institution Schlossgarten Riggisberg de 2015 à 2021. Donc vous connaissez les institutions de l'intérieur. Quelles circonstances favorisent la violence?

Il est essentiel d'adopter une attitude fondamentale qui soit basée sur des valeurs et sur l'inclusion, tant au niveau de la direction que des collaborateurs-trices. Pour cela, il faut du personnel bien formé et sensibilisé, de la flexibilité au quotidien, une réflexion régulière sur l'action au sein de l'organisation et une culture du feed-back et de l'amélioration. Si ces facteurs font défaut, le risque d'abus augmente considérablement.

A quoi doit ressembler une prévention efficace de la violence dans les institutions pour personnes avec déficience intellectuelle?

Dans chaque organisation, il faut des bases conceptuelles pour la gestion de la violence et de la prévention pour tous les types de violence. Un tel concept doit comprendre: une définition des violences, des mesures de mise en œuvre telles que des formations, par exemple liées à la gestion de l'agressivité, des instruments tels que des discussions de cas (éthiques), des interventions et un espace pour une réflexion systématique sur les situations difficiles. Il est important que de tels instruments soient fermement ancrés dans l'organisation et que des formations soient proposées régulièrement. Les bases éthiques, qui comprennent également les instruments correspondants pour la mise en œuvre, sont précieuses. En outre, tous les collaborateurs-trices devraient signer un code de conduite pour la prévention des abus psychiques, physiques et sexuels. Aujourd'hui, un extrait du casier judiciaire est aussi exigé lors de l'embauche.

Durant le Covid-19, les personnes avec handicap vivant dans des institutions ont vu leurs droits fondamentaux fortement restreints. Que faudrait-il faire différemment lors d'une future crise?

Nous avons toutes et tous tiré les leçons de la pandémie. La sensibilité liée à la gestion des restrictions de mouvement a fortement augmenté. Il est important d'adopter une attitude d'inclusion et d'autodétermination, qui exige de la flexibilité au cas par cas. Ainsi, il est essentiel que les éventuelles mesures soient mises en œuvre de manière flexible avec la personne concernée et qu'elles soient proportionnées. Cela signifie que nous ne pouvons pas simplement enfermer les gens. Nous devons chercher des solutions individuelles qui tiennent compte de chaque personne. C'est toutefois un grand défi dans une organisation sociale. Il s'agit ici du croisement de deux valeurs centrales, à savoir la liberté et la sécurité/protection.

Lorsque les personnes en situation de handicap subissent des abus ou des violations de l'intégrité dans une institution, où peu-

vent-elles chercher de l'aide?

Ce qui est important, ce sont les services ou les personnes de contact internes aux institutions, les services de médiation correspondants dans les cantons, mais aussi les services spécialisés dans la prévention de la violence ou les services de consultation des associations faitières comme le service «Lieux de vie» d'insieme Suisse. Si une personne a un mauvais pressentiment, elle doit le prendre au sérieux et s'adresser à un service de consultation. En outre, les personnes concernées peuvent également faire valoir leurs droits par voie judiciaire et dénoncer la violation.

Outre la CNPT, quels sont les mécanismes de contrôle externes des institutions pour personnes en situation de handicap?

La situation est différente d'un canton à l'autre. Certains ont leurs propres commissions cantonales de surveillance, par exemple le canton de Vaud. D'autres ont leurs propres organes de médiation pour le secteur des homes, par exemple le canton de Berne. Il est important que les cantons assument leur fonction de surveillance de manière préventive, sans attendre un acte de violence pour agir.

La violence structurelle englobe les conditions sociales qui désavantagent une personne. Qui est responsable de cette violence?

La violence structurelle est un type de discrimination qui englobe les domaines les plus divers. Les personnes en situation de handicap sont parfois très fortement touchées par la violence structurelle, notamment parce qu'elles n'ont pas accès à des possibilités de formation par exemple ou parce que leur revenu est souvent inférieur. Nous sommes toutes et tous responsables, l'État ayant une responsabilité particulière à cet égard. Il est tenu de créer les conditions-cadres nécessaires à la mise en œuvre de la CDPH et donc de lutter contre les inégalités structurelles. Mais vous et moi sommes également responsables et pouvons agir. Je peux agir en tant que responsable d'institution en mettant en œuvre les mesures nécessaires au sein de l'organisation, et vous pouvez agir en tant que journaliste en sensibilisant sur le sujet. ●

Charte pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité

insieme a signé la Charte pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité et s'est engagée ainsi à traiter tout cas de suspicion. Afin d'aider les collaborateurs-trices et les bénévoles à reconnaître et à gérer les situations à risque, elle a participé à l'élaboration d'un Code de conduite, initié par Procap Suisse. Par ailleurs, deux soirées de formation sur cette thématique sont proposées chaque année aux collaborateurs-trices et aux bénévoles des associations régionales. www.insieme.ch > Thèmes > Santé et qualité de vie > Prévention et violation de l'intégrité

Le diagnostic prénatal et son lot de pleurs, de peur et d'espoir

Lors d'une grossesse, les tests prénatals font partie de la routine du suivi médical. Mais ils peuvent aussi susciter des craintes et suggérer une fausse sécurité. C'est pourquoi il est important de s'informer et de se faire conseiller suffisamment tôt afin de pouvoir décider en toute autonomie des tests à effectuer. Une mère raconte son expérience.

Texte: Susanne Schanda – Photo: mise à disposition



Les parents: «Le handicap n'est plus au premier plan aujourd'hui.»

Claudia et Patrick, déjà parents de deux filles, se sont réjouis lors du résultat positif du test de grossesse et de l'arrivée surprise de leur troisième enfant. Ils étaient déjà familiers avec les tests prénatals, le gynécologue leur avait expliqué la procédure en détail et cela faisait partie du processus de la grossesse. Mais les choses ne se sont pas passées comme prévu. La première échographie a révélé un épaississement de la nuque, signe d'un enfant porteur de trisomie 21. «La peur m'a saisie. Qu'advierait-il de nos vies si notre enfant venait à naître avec une trisomie 21? Qu'advierait-il de nos deux filles?», se souvient Claudia. La probabilité était encore de 1 sur 583. «Je m'imaginai une rangée de 583 personnes, l'une d'entre elles recevrait un cadeau. Ce ne serait certainement pas nous.» Mais le test sanguin qui a suivi à l'hôpital a changé la donne: la probabilité de trisomie 21 était désormais de 99%. «Mon monde s'est écroulé à ce moment-là. Il doit y avoir une erreur. Ce n'est pas possible. Pas notre enfant.» La médecin de l'hôpital lui a expliqué qu'elle devait encore faire une amniocentèse pour confirmer le pronostic. Claudia a tout de suite su: non, elle ne voulait pas faire ce test invasif qui pourrait blesser l'enfant et entraîner une fausse couche. La médecin n'a pas fait preuve de compréhension envers cette décision, mais pour Claudia il était devenu évident qu'elle disait oui à son enfant porteur de trisomie 21. «Ce n'était pas du tout une décision consciente, tout à coup c'était clair.»

Les jours et les semaines passèrent avec des hauts et des bas émotionnels, beaucoup de pleurs, de peur et d'espoir. Claudia a reçu beaucoup de soutien par deux de ses amies et leurs enfants, par leur

simple présence. Et quelque chose avait changé chez Patrick, qui avait dit, avant l'arrivée de leur aîné, ne pas pouvoir vivre avec un enfant en situation de handicap. Il avait même réussi à la rassurer quant à sa crainte de ne plus pouvoir voyager en sac à dos dans des pays inconnus, comme ils aimaient tant faire: «On peut aussi voyager avec un enfant porteur de trisomie 21, tout comme on voyage avec nos filles.»

Grâce à la sage-femme, Claudia et Patrick sont entrés en contact avec insieme 21. Ils ont rencontré une famille avec un petit garçon atteint de trisomie 21. «C'était tellement beau de voir comment il jouait et riait. Son développement était un peu retardé, mais à part ça, il était comme tous les autres enfants.» Si le couple pouvait transmettre quelque chose de son expérience à d'autres parents dans la même situation, ce serait ceci: «En tant que personne externe ou si on n'a pas encore d'expérience, ça fait peur. Mais avec le temps, on apprend à connaître son enfant et à évaluer ses possibilités. Le handicap n'est plus au premier plan aujourd'hui. Elion est simplement l'un de nos trois enfants. Vous serez tout autant fiers de cet enfant, que des autres, qu'il apprenne à marcher à 1 an ou à 2 ans n'a aucune importance. Vous l'aimerez tout autant.» ●

Informations sur les tests prénatals

insieme Suisse soutient les futurs parents en ce qui concerne les tests prénatals avec la brochure: «Tests prénatals – à vous de décider!». Elle a été élaborée en collaboration avec différents gynécologues. La brochure est disponible en allemand, en français, en italien et en anglais. Elle peut être téléchargée ou commandée gratuitement en version imprimée (uniquement en français et allemand), sur la boutique www.tests-prenatals.ch



www.tests-prenatals.ch

Les services suivants proposent de plus amples informations sur les tests prénatals:

- Santé sexuelle Suisse (répertoire des centres régionaux d'information et de conseil) www.sante-sexuelle.ch
- Association de conseil global et d'information critique sur le diagnostic prénatal www.praenatal-diagnostik.ch
- Associations insieme 21 pour les parents des personnes porteuses de trisomie 21 et leurs proches www.insieme21.ch



Le réseau d'inclusion culturelle proposée par le Service Culture inclusive de Pro Infirmis a reçu des personnes, avec et sans handicap.

Expertise FALC au service de l'inclusion culturelle

Le Service Culture inclusive de Pro Infirmis crée des communautés d'intérêts régionales dans plusieurs cantons. A Neuchâtel, la première rencontre a eu lieu en septembre pour discuter de l'accessibilité des lieux culturels du canton. Angelica Vouga, Florian di Cesare et Jérémie Wäfler, des expert·e·s en Facile à lire et à comprendre (FALC), nous donnent leur impression et expliquent leur travail dans le milieu culturel.

Texte: Anne-Sophie Ledermann – Photos: Pro Infirmis – Service Culture inclusive

Depuis 2017, cinq personnes en situation de handicap mental reliées à la fondation Les Perce-Neige travaillent en tant qu'expert·e·s FALC. Angelica Vouga, Florian di Cesare et Jérémie Wäfler en font partie. Après avoir suivi des cours pour comprendre leurs droits et leurs devoirs, pour apprendre à les défendre et à prendre la parole en public, les expert·e·s ont collaboré avec plusieurs institutions culturelles dans le canton de Neuchâtel et sont de plus en plus sollicité·e·s. «Les lieux culturels veulent être inclusifs mais ils ne savaient pas comment faire. Nous, on est là pour les accompagner dans leur démarche, on est là pour les aider. Ça les rassure», explique Véronique Mooser, responsable des animations socioculturelles aux Perce-Neige. Une fois par mois, elle coordonne des séances avec le groupe d'expert·e·s FALC qui font un suivi complet pour chaque prestation. L'équipe corrige les textes des lieux culturels partenaires, par exemple des livrets d'exposition. Elle conseille également sur le format le plus adéquat à adopter – c'est-à-dire la manière dont le texte doit être présenté et mis à disposition pour rendre l'information la plus digeste possible. Florian di Cesare est très au clair quant à l'utilité de son travail: «Les gens qui prennent les textes en FALC ne sont pas forcément en situation de handicap, ce sont aussi les personnes âgées, les enfants. C'est tellement plus

simple, plus compréhensible.» Les expert·e·s ont aussi exercé en tant que guide FALC lors d'une visite guidée au Jardin botanique. Une tâche plus compliquée pour Florian di Cesare: «La visite orale, c'est encore différent. J'ai trouvé que c'était plus difficile. Il faut être plus attentif, plus concentré. Il y a plus de bruit.»

Fort·e·s de leur expérience, les cinq expert·e·s se sont sérieusement intéressé·e·s au réseau d'inclusion culturelle proposé par le Service Culture inclusive. Malheureusement, les places étaient limitées. «Ils ont dû batailler, tout le monde voulait y aller, alors ils ont dû argumenter. Ils étaient censés être que deux, finalement ils étaient quatre...», sourit Véronique Mooser. Sur la question de la motivation, nul doute ne laisse à l'entrain de Jérémie Wäfler: «J'adore ça», s'exclame-t-il. Angelica Vouga s'investit pour rendre service aux personnes en situation de handicap, mais pas seulement: «Pour que ce soit plus simple dans les musées ou d'autres lieux culturels. Pour que ce soit plus facile à comprendre pour les personnes en situation de handicap, mais pour toutes les autres personnes aussi.» Florian di Cesare partage cette vision. Il porte un regard très lucide sur sa position: «Moi, je suis en situation de handicap non visible. Ça m'aide parce que je comprends les personnes en situation de handicap dif-

féremment, je les vois différemment par rapport aux personnes sans handicap. Je suis pair-aidant. Ça me motive.»

Un constat difficile à accepter

Le 26 septembre dernier, le premier atelier a eu lieu. La séance a démarré par un speed dating: dix tours de trois minutes pour que les trente participant·e·s puissent faire connaissance. «Ça allait vite et il y a des gens qui ne parlaient pas assez fort», raconte Angelica Vouga. Comme le souligne Florian di Cesare, c'est un exercice qui sort de l'ordinaire: «C'est quelque chose qu'on devrait faire plus souvent. Quand on se voit face à face, ce n'est pas la même chose que quand on est en groupe. On doit se regarder dans les yeux, parfois c'est intimidant. Alors il faut déjà être fort en soi.» Puis, trois groupes de discussion ont été créés pour favoriser l'échange. Les discussions portaient sur les besoins et les compétences existantes en termes d'accessibilité. Deux autres ateliers auront lieu d'ici la fin de l'année, il est donc encore trop tôt pour tirer des conclusions. Cependant, le constat a été amer pour Florian di Cesare: «J'ai l'impression que certaines personnes font des choses pour inclure les personnes en situation de handicap mais on leur met des bâtons dans les roues et elles ne peuvent pas aller plus loin. C'est quelque chose d'important mais on ne leur donne pas assez de moyens. Ça m'a choqué.» Son émotion est encore vive, notamment lorsqu'il relève que beaucoup de choses sont mises en place pour d'autres problématiques, mais que trop peu de moyens sont alloués à l'accessibilité culturelle.

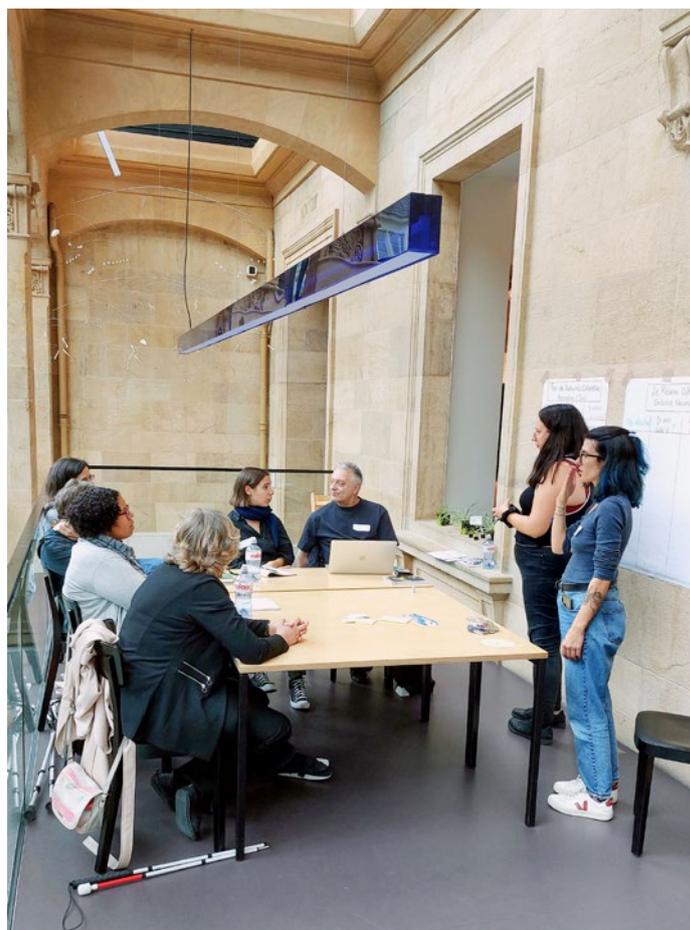
Nicole Grieve, responsable du Service Culture inclusive, fait la même observation: «Il y a très peu de soutien financier public pour les acteurs culturels, qui doivent souvent faire appel à des fondations pour financer leurs projets d'accessibilité. Nous nous engageons pour que les collectivités publiques, et particulièrement les Services de la culture, établissent des stratégies et des budgets pour l'accessibilité.» Néanmoins, le problème n'est pas que financier selon elle: «Cela commence avec un manque de sensibilisation. On a l'impression que le handicap ne concerne que quelques personnes, on en a une image très négative et on ne reconnaît pas les compétences des personnes avec un handicap... De plus, dans les lieux culturels, il n'y a souvent personne en charge de l'accessibilité. En conclusion, les budgets n'augmentent pas, il n'y a pas de politique culturelle et il y a peu de gens qui ont peu de temps»; des conditions en effet peu propices à faire avancer la cause.

Une tendance encourageante malgré tout

Pour favoriser le partage et la mise en réseau, les acteurs du domaine de la culture et du handicap du canton et de la région seront invités à participer à une rencontre régionale le 30 janvier 2023, qui conclura les trois ateliers. La communauté va y présenter ses recommandations, qui seront aussi partagées avec la préposée cantonale à l'inclusion de personnes vivant avec un handicap et avec les Services de la culture du Canton et des Villes de Neuchâtel et de La Chaux-de-Fonds, qui soutiennent le projet. Après cela, les participant·e·s décideront de l'avenir du réseau. «Je pense que des liens seront créés entre les lieux culturels et les personnes en situation de handicap et



Trois minutes pour faire connaissance, un exercice qui relève du challenge.



Grâce notamment à l'interprétation en langue des signes, au langage parlé complété, à la description d'éléments visuels, au FALC, les ateliers sont accessibles à tout le monde.

que ça va émulsionner pour davantage de collaboration. On aura encore plus de travail», suppose Véronique Mooser. «J'espère!» réagit sans attendre Angelica Vouga avec un large sourire.

Ces dernières années, les expert·e·s FALC ont été très médiatisé·e·s. Les demandes de corrections sont en augmentation. De plus en plus de médiateur·trice·s du domaine culturel prennent des cours pour se familiariser avec le FALC. Le projet a démarré au Tessin en 2020, puis il a été étendu en Suisse orientale et à Neuchâtel en 2022. Il sera encore réalisé dans le canton de Zurich. Finalement, malgré des barrières encore importantes dans le domaine de la culture, la tendance vers plus d'accessibilité est encourageante. ●

Partage et créativité à l'atelier fratrie

Une quinzaine de fois par année, insieme Vaud reçoit des frères et sœurs d'enfants en situation de handicap mental. L'atelier fratrie consiste en un moment privilégié, où les participant-e-s peuvent partager sur leur expérience, leurs émotions et les problématiques liées au handicap de leurs frères et sœurs. Le groupe est animé par Ania Lopez-Bloch, qui exerce en tant qu'art-thérapeute. Les enfants et les jeunes peuvent ainsi s'exprimer librement et laisser leur créativité parler, notamment grâce aux activités artistiques proposées. Ania Lopez-Bloch raconte comment se déroulent ces séances.

Sur la table, des photographies symboliques, telles que pierres en équilibre, labyrinthe, lumière émergeant d'un tunnel, sont disposées autour d'un apéritif. Chaque participant-e choisit une image qui correspond à son état émotionnel du moment, à ce qu'il souhaite raconter de sa situation actuelle. Ainsi, le début de la séance offre la possibilité à chacun de s'exprimer librement. Puis, une activité artistique est proposée.

Malgré les âges très hétérogènes – entre 8 et 18 ans – les problématiques sont communes. L'atelier fratrie permet d'échanger et de se confier autour de thématiques analogues, comme par exemple: le besoin de jouer seul dans leur chambre au calme, leur envie que leurs parents soient davantage présents pour eux uniquement, l'incompréhension des camarades de classe face au handicap, la peur du jugement des autres, les crises de leurs frères et sœurs, les difficultés lors des sorties familiales, mais aussi les avantages d'éviter les files d'attente dans les musées et les aides des auxiliaires de vie.



Confection d'objets en argile. Ici, un bol pour y déposer des messages encourageants ...



... et ici, un visage qui exprime une émotion est modelé en fonction de l'humeur du moment.



Memory réalisé par les jeunes participant-e-s, les images leur évoquent des choses positives.

« Cela fait du bien de parler librement, sans tabou, sans le jugement des autres. On peut expliquer comment sont nos frères et sœurs et discuter des différences. On se sent moins seul car on constate que les autres ont aussi des difficultés. Cet atelier est une bulle d'air dans le quotidien, il permet d'évacuer. Ici, on se sent comme dans une grande famille! Quand on a une activité extrascolaire, on sait ce qu'on va faire. A cet atelier, c'est toujours la surprise! »

**Témoignage des enfants et des jeunes,
26 septembre 2022**



Il y a aussi un atelier collage et la création de cette fée, prête à exaucer leurs vœux les plus fous.

Aller de l'avant

Une initiative pour l'inclusion fait son chemin, plateformes et sites internet sont créés pour favoriser l'entraide et l'inclusion; une innovation proposée pour bénéficier des bienfaits de la musique dans le canton de Vaud, et tant d'autres projets pour démarrer 2023!

POLITIQUE

Initiative pour l'inclusion

Inclusion handicap, Agile.ch, Tatkraft et la Fondation pour la démocratie directe ont collaboré pour préparer une initiative populaire pour l'inclusion, de manière à ce que la loi suisse se conforme une bonne fois pour toute à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées ratifiée en 2014. Elle permettra de garantir l'égalité de droit et de fait des personnes concernées, de favoriser l'autodétermination et de modifier l'octroi des aides. Afin de pouvoir donner le coup d'envoi à la collecte

de signatures au printemps 2023, il est prévu de décider, courant janvier, si l'initiative sera lancée en commun.

Les rentes AVS et AI augmentent

Dès janvier 2023, les rentes AVS et AI seront adaptées à l'évolution des prix et des salaires, et augmenteront de 2,5%, soit entre 30.– et 60.– CHF par mois. Une décision prise par le Conseil



fédéral suite à un examen qui a lieu tous les deux ans.

INCLUSIVITE

Inclusion au sport

De novembre à avril, IdéeSport organise des après-midis sportifs pour les enfants avec et sans handicap. Cette offre gratuite et sans inscription préalable permet à tous les enfants de 6 à 11 ans, peu importe leurs capacités sportives, de découvrir des activités, de s'amuser, de bouger et d'aller à la rencontre d'autres enfants. Les OpenSunday sont organisés en collaboration avec Procap. Le



personnel encadrant est formé et sensibilisé à l'inclusion dans les activités de la salle de sport.

Annonce

Au cœur des Alpes Valaisannes - Vercorin Été et hiver

Une pension tout confort pour personnes en situation de handicap et à mobilité réduite. Accueil convivial et de qualité.

Magnifique chalet rénové de 24 lits – Studio adapté indépendant de 2 lits.

Pension La Forêt à Vercorin

T +41 27 455 08 44
E pensionlaforet@asavalais.ch
pensionlaforet.ch

Des gilets vibrants

Pour que la musique soit accessible à toutes et à tous, l'orchestre Sinfonietta de Lausanne propose des gilets vibrants pour que public sourd et malentendant puisse aussi profiter des concerts. Ce dispositif novateur permet de traduire les fréquences sonores de l'orchestre en vibrations qui sont transmises à la personne qui le porte à travers plusieurs points de contact. L'équipement est mis gratuitement à disposition mais doit être réservé à l'avance sur le site internet. Le billet d'entrée est toutefois payant. Une explication quant à l'utilisation du gilet est donnée sur place, avant le début du concert. Une innovation encore peu répandue en Suisse, qui marque un tournant dans la musique inclusive.



novation encore peu répandue en Suisse, qui marque un tournant dans la musique inclusive.

Plus de cantons utilisent meinplatz.ch

Trouver plus facilement des places de travail, un logement ou des activités de jour dans une institution? C'est ce que propose la plateforme d'offres en ligne meinplatz.ch. Les cantons de Berne, Soleure et Zoug utilisent désormais aussi la plateforme.



ch. Les cantons de Berne, Soleure et Zoug utilisent désormais aussi la plateforme.

SCOLARITÉ

Hors-classe

Une association formée de professionnels de l'enseignement, de thérapeutes et de parents accompagne les familles d'enfants au bénéfice de mesures d'aide ou en difficulté dans leur parcours scolaire. L'association «Hors Classe» informe les familles sur le cadre légal et les procédures en vigueur au sein de l'école vaudoise et propose de les accompagner dans les démarches en lien avec la scolarité de leur enfant. Les accompagnements sont entièrement gratuits.



accompagnements sont entièrement gratuits.

PROCHES AIDANT·E·S

Plateforme pour les jeunes aidant·e·s

En Suisse, plus de 50 000 jeunes soutiennent ou soignent un proche de manière

quotidienne. La Haute école de santé Careum à Zurich a lancé un site web à leur destination. Le but? Les aider à s'informer, à trouver où obtenir des conseils et à soutenir les jeunes aidant·e·s en découvrant les expériences d'autres personnes dans la même situation. Des rencontres entre



jeunes aidant·e·s sont également organisées par la plateforme.

CONFÉRENCE

Conférence en langue des signes

L'association S5, qui se mobilise pour l'information disponible en langue des signes, a publié l'agenda de sa cinquième saison de conférence. Au programme: stratégie entrepreneuriale, obésité, transidentité, drogue, prison, troubles bipolaires, voyages et chevaux, pour ne pas toutes les nommer. Disponibles en ligne et en replay, ces conférences sont accessibles en langue des signes française. Possibilité d'acquérir



le pack de dix conférences ou de choisir à la carte, en fonction des intérêts.

AUTODÉTERMINATION

Un jeu en ligne pour comprendre l'amour

Le jeu «Ils s'aiment... et plus si affinités» vient de voir le jour. Accessible en ligne gratuitement, cet outil vise à proposer à des personnes en situation de handicap mental des mises en situation concernant les relations amoureuses. Ludique et facile d'utilisation, ceci permet de favoriser l'autodétermination dans la réalisation de leur vie affective, relationnelle et sexuelle.



Un livret d'accompagnement est également disponible pour l'entourage de la personne.

IMPRESSUM

insieme

Pour les personnes en situation de handicap mental. Et avec elles.
Parution trimestrielle.
Tirage: 11 000 exemplaires
(2300 en français, 8700 en allemand)
ISSN 2673-8538

Editeur



insieme Suisse
Fédération suisse des associations
de parents de personnes mentalement
handicapées

Aarberggasse 33, CP
3001 Berne
Tél. 031 300 50 20
www.insieme.ch



Rédaction

Susanne Schanda, Anne-Sophie Ledermann
Paola Delcò
media@insieme.ch

Annonces

insieme Suisse, secrétariat
sekretariat@insieme.ch
www.insieme.ch > insieme magazine >
Tarifs publicitaires 2023
Annonces pour l'édition 1/23
Délai pour ordre: 1^{er} mars 2023
Date de parution: 19 avril 2023

Abonnement annuel

3 numéros, CHF 25.- par an

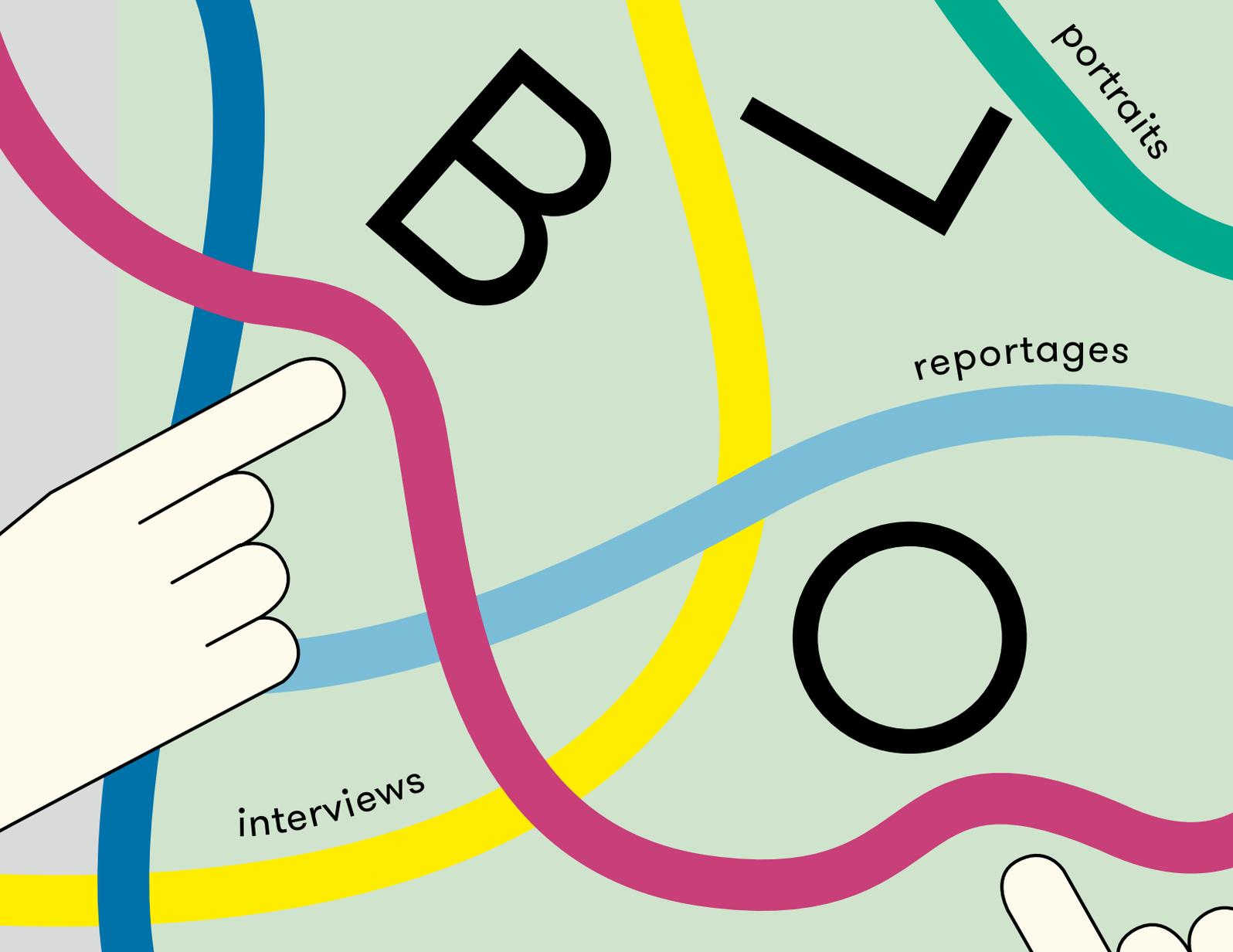
Layout, production et impression

Stämpfli SA
www.staempfli.com

imprimé en
suisse



No. 01-18-448134 – www.myclimate.org
© myclimate – The Climate Protection Partnership



Le blog **insieme**
« **récits extra-ordinaires** »
est une plateforme d'expression
inclusive.

Des reportages, des interviews,
des portraits et bien
plus encore sont à découvrir
sur le blog.

Beaucoup d'articles sont
également disponibles en
facile à lire et à comprendre. 

blog.insieme.ch/fr

