

INFOS **INSTITOSI**

Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap – Le magazine

Nr. 38 | Avril 2012

Habitat autodéterminé

Les personnes avec handicap ont le droit d'autodéterminer leur habitat. Quelles sont les conséquences pour les institutions? **Pages 3 à 5**

Communauté extérieure

L'Ilgenpark (Ramsen, SH) a fermé son home. Les personnes avec handicap vivent aujourd'hui dans des groupes d'habitation à l'extérieur. **Page 6**

1er prix d'encouragement ASE

Projet audacieux: la lauréate Yvonne Ruprecht de Thoue ose parler sexualité avec des personnes avec handicap. **Pages 12 à 13**



Éditorial

Un pari qu'il s'agit de gagner

L'habitat est une affaire privée dans notre société. En effet, vous laisseriez-vous dicter par l'État, par votre bailleur ou par vos connaissances comment aménager votre intérieur? Personnellement, je ne le tolérerais pas. Dans mon logement, c'est moi qui décide où je place mes meubles, si j'ai de l'ordre ou non, quand j'ouvre mes volets le dimanche et comment mes hôtes doivent se comporter quand ils sont en visite chez moi. «My home is my castle», dit un célèbre proverbe anglais. On ne saurait mieux exprimer ce que je ressens.



L'autodétermination chez soi, la sphère privée, l'intimité sont une évidence pour la plupart des membres de notre société. Mais qu'en est-il pour les personnes avec handicap qui vivent dans un cadre institutionnel? Comment les institutions peuvent-elles assurer une vie aussi autodéterminée, aussi privée que possible, à leurs résidentes et résidents? Ou exprimé autrement: comment concilier l'exigence d'un habitat le plus normalisé possible et la vie dans un cadre institutionnel?

C'est la corde raide pour les institutions. Dans un contexte où les ressources financières sont de plus en plus limitées, les institutions sont obligées de gérer leur activité de manière rationnelle et efficiente. Simultanément, elles doivent veiller à ce que leurs résidents puissent vivre selon leurs souhaits et leurs besoins, ce qui signifie leur proposer différentes formes d'habitat, leur garantir une sphère privée en dépit du cadre institutionnel, leur permettre d'autodéterminer le plus possible leur environnement. Un défi de taille certes, mais chaque institution se doit de le relever.

Cette nécessité ressort également de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Ce document arrête notamment le droit pour les personnes avec handicap de mener une vie autodéterminée. Le pari de concilier institution et sphère privée ne peut être gagné du jour au lendemain. Il s'agit bien plus d'un processus; il faut garder constamment à l'esprit la problématique de la détermination par des tiers, de la co-détermination, de l'autodétermination, de la sphère privée, et y réfléchir sérieusement, honnêtement et en restant autocritique. L'objectif doit être de revoir ses concepts ou d'en adopter de nouveaux, qui soient réalistes et réalisables, et qui indiquent clairement jusqu'où peut aller la détermination par l'institution et où commence le droit des résidentes et résidents à l'autodétermination et à la co-détermination. Je vous souhaite beaucoup de succès et de plaisir dans cette entreprise fondamentale.

Cordialement,

Pierre-Alain Uberti
 Directeur ad interim d'INSOS Suisse

< **Photo de couverture:**
 Hannah Hardmeier vit et travaille à la fondation Rüttihubelbad (BE).
 | Voir page 8

Point de mire | Autodétermination et sphère privée en institution

Offrir un chez-soi: mode d'emploi

Les personnes avec handicap ont droit à un habitat aussi autodéterminé et normalisé que possible.

Comment les institutions peuvent-elles satisfaire à cette exigence?

Avant tout en proposant des formes d'habitat multiples et souples, affirment les spécialistes.

L'habitat institutionnel est en pleine mutation. Il y a trente ans, la plupart des institutions pour personnes avec handicap offraient presque exclusivement un hébergement en foyer. Chambres à plusieurs lits, ameublement standard, salles de bains communes et repas dans une salle à manger. C'était la norme, l'individualité n'avait guère de place.

Convention de l'ONU

Depuis, beaucoup a changé. Les chambres individuelles sont devenues le standard, depuis l'introduction de la norme OFAS-AI 2000. Les institutions ont aussi diversifié leurs offres d'habitat: parallèlement à l'hébergement interne, nombre d'entre elles gèrent depuis longtemps des communautés d'habitation externes et proposent un habitat accompagné. Elles suivent la maxime «autant d'autonomie que possible, autant d'encadrement que nécessaire». Cette approche correspond d'ailleurs à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Dans son article 19 intitulé «Autonomie de vie et inclusion dans la société», celle-ci stipule qu'il faut veiller à ce que «les personnes handicapées aient la possibilité de choisir [...] leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier».

Des jeunes sûrs d'eux

Aujourd'hui, les personnes avec handicap n'ont pas toutes la possibilité de choisir une forme d'habitat qui leur convient. D'abord, parce qu'il n'y a pas d'offres correspondant à leurs besoins, ensuite, parce qu'une partie de ces personnes (d'un certain âge) n'ont jamais appris à formuler leurs désirs ni à faire

«Ils pourraient au moins nous défendre de fumer» – La normalisation vue par un caricaturiste. Caricature | Carlo Schneider



un choix autonome. La situation est différente pour les générations plus jeunes: «les jeunes avec handicap veulent aménager leur vie de manière individuelle», déclare Irène Schrepfer au nom de la commission Habitat d'INSOS Suisse. Ils sont de plus en plus nombreux à vouloir un habitat individualisé et accompagné, mais sans rapport visible avec une institution. «Certains clients ne veulent pas que tout le monde sache qu'ils habitent dans un home», explique Irène Schrepfer, directrice de la communauté sociothérapeutique Rütthubelbad (BE).

Il y a une condition essentielle pour une plus grande autodétermination dans l'habitat, estime Irène Schrepfer: «il faut des institutions disposées à innover avec les personnes accompagnées, à leur offrir des champs d'expérimentation et à accepter l'un ou l'autre échec». Elle plaide en faveur de formes d'habitat perméables et flexibles, un «habitat entre le privé et l'institution, où les aspects humain et social sont dûment pris en compte» (voir p. 8).

Un droit à la sphère privée

Vivre de la façon la plus autodéterminée et la plus normalisée possible dans un cadre institutionnel suppose le droit à la sphère privée. Il faut disposer d'un espace qui soit considéré comme privé par les professionnels, qui offre protection,

individualité et intimité, qui admette des libertés pour l'aménagement, l'ordre, les relations. À ce propos, Jakob Egli, directeur de l'association Chupferhammer, demande «une sphère privée qui soit institutionnellement protégée» ou «un espace de vie considéré avant tout comme le logement privé de la personne avec handicap et ensuite seulement comme un lieu de travail des professionnels». Pour lui, il est donc évident que les institutions qui se perçoivent comme des entreprises de service obéissant aux lois de l'économie de marché ne peuvent pas vraiment offrir un chez-soi aux résidents. «Les exigences économiques investissent tout, des appartements aux assiettes, en passant par les chambres, les armoires, et même les corps des résidents. Dans ces circonstances, il ne peut être question de se sentir chez soi», déclare-t-il, provocateur.

La corde raide

Trouver l'équilibre entre institution et sphère privée, entre les structures rationnelles de l'exploitation et les aspects privés, s'adapter aux besoins en mutation des personnes avec handicap, voilà qui place les institutions devant de grands défis au quotidien. Découvrez comment les différentes institutions relèvent ce défi.

| Barbara Lauber

Point de mire | Jakob Egli, directeur de l'association Chupferhammer parle de la normalisation et

«La grande question: comment une vie privée

Jakob Egli lutte pour plus de vie privée et d'autodétermination dans le domaine de l'habitat pour les personnes avec handicap. Provocateur dans l'âme, le directeur de l'association Chupferhammer estime que les grands foyers d'hébergement ne sont plus d'actualité. Il prône la création de groupes d'habitation décentralisés.

Les institutions doivent offrir un chez-soi et une sphère privée, dit Jakob Egli.
Photo | Matthias Spalinger



INFOS INSOS: Jakob Egli, la Convention de l'ONU stipule que les personnes avec handicap ont le droit de mener une vie autodéterminée. Quelle est votre définition personnelle de ce droit?

Jakob Egli: Pour moi, l'autodétermination n'est pas une notion absolue, parce qu'une autodétermination maximale aboutit en fin de compte à un mode de vie solitaire, autistique. Et qui donc souhaiterait vivre avec une personne qui veut tout décider?



Jakob Egli est le directeur de l'association Chupferhammer à Ebnat-Kappel (SG). Il est aussi conseiller, professeur et chargé de cours. Photo | m. à d.

Ce n'est donc pas une autodétermination maximale qu'il faut viser dans le cadre institutionnel, mais un bon équilibre entre autodétermination, co-détermination et détermination par des tiers. Parfois, j'aime bien que l'on décide pour moi, c'est reposant. Dans le contexte familial, professionnel et politique, j'insiste toutefois souvent sur mon droit à la co-décision. Dans le domaine privé et intime enfin, l'autodétermination est primordiale.

Et à quoi ressemble concrètement ce «bon équilibre» pour les personnes qui vivent en institution?

La mission fondamentale d'une institution consiste à créer de bonnes conditions-cadres pour les résident-e-s afin que leur droit à l'autodétermination et à la co-détermination ne soit pas excessi-

vement limité. Mais je constate que ces restrictions sont une réalité dans de nombreuses institutions, surtout dans le domaine intime et privé.

Pouvez-vous nous donner un exemple?

Il y a des institutions qui, selon leurs lignes directrices, axent leur travail sur le principe de normalisation. Et pourtant, elles continuent à réveiller tous leurs résident-e-s à la même heure et à les envoyer tous à l'atelier en même temps, sans leur demander leur avis. Or, la normalisation devrait signifier que les personnes vivant en institution jouissent des mêmes libertés que les autres membres de la société. Vous avez par exemple le droit d'être en surpoids ou désordonnée, de ne pas vous brosser les dents le matin ou de fixer avec les autres les règles de la vie commune ou le règlement interne.

L'autodétermination a ses limites aussi, surtout quand plusieurs personnes cohabitent...

C'est vrai. D'ailleurs, je ne plaide pas pour un laisser-faire sans bornes. Pour moi, les limites se situent là où un certain comportement porte atteinte aux droits et à l'intégrité d'une autre personne.

Le domaine de l'habitat se trouve en pleine mutation. Il y a trente ans, l'individualité y était inconnue. Beaucoup a changé depuis lors. Quelles sont les grandes interrogations auxquelles chaque institution doit apporter une réponse aujourd'hui?

L'habitat est une affaire privée dans notre société. Vivre dans une exploitation, un établissement ou un home n'est donc pas normal. Les institutions doivent par conséquent se demander comment un habitat privé est possible dans un cadre institutionnel. Il faut de nouveaux concepts pour ce faire: ils

«Les exigences que nous avons tous en matière d'habitat doivent être déterminantes pour les institutions.»

doivent clairement définir jusqu'où les impératifs de l'exploitation peuvent aller et où commence le droit à l'autodétermination et à la co-détermination. Malheureusement, il existe encore de nombreuses institutions qui ont maintenu sans réfléchir des concepts axés sur de simples prestations et qui consi-

de l'autodétermination dans le secteur Habitat

«Est-elle possible en institution?»



dèrent les résidents comme des clients. Dans ces circonstances, il est impossible de ressentir la sensation d'un chez-soi et d'intimité.

Les institutions objectent souvent que l'idéal que vous décrivez pour l'autodétermination et la co-détermination n'est pas praticable.

Ces objections ne sont que des excuses à mon avis. L'association Chupferhammer et ses groupes d'habitation décentralisés par exemple (cf. encadré) prouvent que c'est possible. Évidemment, il s'agit d'un grand défi pour les institutions et d'un surcroît de travail. Mais les personnes avec handicap ont le droit d'avoir des conditions de vie et de logement les plus normales possible.

Vous êtes un critique acerbe des homes centralistes. Pourquoi?

Ce type d'offres est dépassé quand on parle normalisation, intégration et inclusion. Il nous faut des formes d'institutions différentes, nouvelles. De nombreux collaboratrices et collaborateurs font certes de leur mieux, mais ce qui détermine les conditions actuelles dans les institutions, ce sont, à mon avis, des conceptions obsolètes.

Estimez-vous donc que la normalisation / autodétermination et la vie en institution s'excluent l'une l'autre?

Non, pas du tout. Les personnes avec handicap ne doivent pas être livrées à elles-mêmes. Elles ont besoin de structures ou d'institutions. Mais les offres de ces dernières doivent être adaptées et adaptables, elles doivent répondre aux besoins des résident-e-s. En outre, elles

A propos de...

Jakob Egli, 65 ans, conseiller, professeur, chargé de cours et directeur de l'association Chupferhammer. Celle-ci a son siège à Ebnat-Kappel (SG) et offre un habitat décentralisé à 76 adultes vivant avec un handicap mental ou psychique. Elle compte onze groupes d'habitation dans les cantons d'Appenzell Rhodes-Extérieures, Saint-Gall, Thurgovie et Zurich. Intégrés dans les quartiers, ces groupes permettent «la vie communautaire, l'encadrement professionnel, la sphère privée, la protection et l'intégration sociale». L'atelier protégé régional à Ebnat-Kappel compte une quarantaine de places de travail. | blb
www.jakobegli.ch

doivent respecter le droit légitime de chaque membre de notre société à avoir une vie privée.

Concrètement: qu'est-ce qui caractérise une institution qui applique pleinement le principe de normalisation et d'inclusion?

Une telle institution part des exigences que nous avons tous en matière d'habitat. Personne n'est client ou hôte dans son propre logement. Il faut un changement d'orientation des offres institutionnelles: il faut abandonner le «faire habiter» et aller vers le «être chez-soi». Cela signifie aussi que les offres destinées à quatre à sept résident-e-s doivent être intégrées dans des quartiers ou des villages normaux. Le terme-clé en l'occurrence est la «vie privée avec assurance institutionnelle».

Et que proposez-vous aux institutions qui ne disposent actuellement que d'un foyer central?

Les institutions dont l'offre repose encore sur la conception du home peuvent

«Il faut de nouveaux concepts indiquant la limite entre l'institutionnel et la vie privée.»

s'orienter progressivement vers des offres décentralisées répondant aux besoins actuels.

Quels sont les plus grands obstacles dans la mise en œuvre de ces nouveaux principes?

Les obstacles sont nombreux. Il y a par exemple beaucoup de homes qui veulent survivre ou qui s'accrochent à des concepts simples de prestations de service, qui offrent une exploitation au lieu d'un chez-soi. Il est également très difficile de définir la limite entre exploitation et sphère privée au sein d'une institution. Mais ceux qui acceptent de s'atteler à cette tâche sur le plan conceptuel également vont au-devant d'un processus passionnant et fort enrichissant pour les personnes avec handicap.

| Interview: Barbara Lauber

Ilgenpark, Ramsen (SH) | Uta Fais, responsable d'un groupe d'habitation extérieur, a préparé le dé

La vie est bien plus passionnante dans une

L'Ilgenpark à Ramsen dans le canton de Schaffhouse a fermé le home. Ce choix a changé beaucoup de choses pour Uta Fais, responsable d'un groupe d'habitation extérieur, et pour les résident-e-s avec des handicaps graves pour certains: nouvelles tâches et possibilités de choisir, plus de liberté.

On se croirait dans le salon d'une famille moderne qui a le sens de l'esthétique: une grande table à manger massive, décorée d'un superbe bouquet de tulipes, un salon en cuir, un écran plat dans un coin de la pièce, des tableaux aux murs, des flûtes à champagne dans une vitrine... Rien qui ne rappelle un home. «Nous ne sommes pas un home», précise tout de suite Uta Fais. «Le home ici a été supprimé il y a trois ans!»

Aujourd'hui, les résidentes et résidents de l'Ilgenpark vivent dans cinq groupes extérieurs, dans le village schaffhousois

«Aujourd'hui, ils doivent faire leurs courses eux-mêmes. Cela signifie plus de responsabilité et de choix.»

de Ramsen. Il y a notamment le groupe Baumgarten, qui se situe dans la rue du même nom et qui est placé sous la responsabilité d'Uta Fais. Il y a trois ans, il s'est installé dans une grande maison pouvant accueillir deux familles. La maison a été construite pour répondre spécifiquement à leurs besoins, tout en laissant l'option ouverte de la louer un jour à des familles. Un changement «gigantesque» pour Uta Fais, pour les quatre personnes chargées de l'encadrement et pour les six résidentes et résidents.

Une chambre individuelle, enfin

Avant, les personnes avec handicap partageaient un quatre pièces sous les combles et dormaient à plusieurs dans une chambre. Toutes les activités communes devaient se faire autour de l'unique table à manger. Après le déménagement,

chacune et chacun a eu sa propre chambre, qu'il/elle pouvait aménager à son goût. Certains ont choisi les meubles avec leurs parents, d'autres sont allés au magasin avec les assistantes pour acheter table, lit, armoire, chaises et tableaux. Résultat: six chambres individuelles. L'une haute en couleur et très gaie, une autre dans les verts, une autre encore plutôt sobre. Avant, faute de place, l'individualité se limitait à quelques photos et accessoires personnels.

Les résidents ont aussi eu leur mot à dire pour l'aménagement des pièces communes: ainsi, ce sont eux qui ont choisi des assiettes et des tasses de toutes les couleurs. Pour la table en bois massif en revanche, c'est Uta Fais qui a joué un rôle déterminant, car certaines décisions dépassent les résidents. Les personnes prises en charge par l'Ilgenpark sont atteintes de handicaps mentaux graves pour certaines, auxquels s'ajoutent parfois des handicaps psychiques ou physiques et des troubles de comportement perturbateur. Quelques-uns sont sourds ou ne parlent que très peu.

Responsabilités et obligations

Pour Uta Fais, il était évident qu'il fallait une grande table robuste et conviviale. «Comme dans une famille, une grande partie des activités se passent autour de la table à manger.» Et de préciser que ce «comme dans une famille» est une composante essentielle. Vivre le principe de normalisation signifie pour elle s'inspirer d'une structure semblable à la famille, ce qui est beaucoup plus facile dans la nouvelle maison que dans le home. Ici, nous lavons nous-mêmes le linge sale; deux résidentes aiment étendre et plier le linge et mettent les mains à la pâte. Le soir et les week-ends, nous faisons la cuisine et des gâteaux ensemble; avant, les repas étaient livrés tout prêts. Le groupe doit lui-même faire ses courses, ce qui signifie davantage de responsabilités et de possibilités: les goûts de chacun sont pris en compte lors du choix des saucisses, des fruits, des yaourts et des biscuits. Dans le home, il y avait les yaourts et les fruits standard que le fournis- seur livrait.

Vie quotidienne dans le groupe extérieur:
Uta Fais assise à la table à manger avec une résidente.
Photo | Barbara Spycher



Ce qu'Uta Fais apprécie le plus dans son travail dans le groupe, c'est que les personnes avec handicap la placent sans cesse devant de nouveaux défis. «Je dois toujours m'adapter à leur humeur et à leurs besoins du moment. Chaque jour est par conséquent différent.»

Uta Fais, 52 ans, travaille à l'Ilgenpark depuis douze ans. Quand elle repense du passé, elle a parfois de la peine à croire que ces énormes progrès réalisés depuis lors sont bien réels, des progrès rendus possible en grande partie par le nouvel espace de vie. Pour les personnes avec handicap, la palette de tout ce qui fait partie de la vie s'est considérablement élargie.

Aujourd'hui, les oiseaux et les plantes du jardin notamment font partie de leur quotidien, ils ont de nouvelles tâches, par exemple arroser les plantes. Parallèlement, les tâches d'Uta Fais et des autres assistants sont devenues plus nombreuses. Mais cela ne les dérange nullement... Uta Fais déclare d'un ton enthousiaste et les yeux brillants: «C'est super! Et c'est bon! La qualité de vie des résidentes et résidents s'est incroyablement améliorée. Ils ont plus de vie pri-

ménagement

maison familiale



vée, d'individualité, d'autodétermination et d'autonomie.» On le voit dans leur bien-être et leur comportement.

Moins d'auto-agressivité

Une résidente au comportement tendanciellement auto-agressif a beaucoup moins de réactions de ce genre maintenant. Une autre, qui partageait une

«Les résidents ont plus de sphère privée, d'autodétermination et d'autonomie.»

chambre avec une résidente amie, a commencé à dire «non» parfois. Elle décide davantage pour elle-même aujourd'hui, alors qu'elle avait tendance à simplement faire ce que faisait sa copine. Globalement, ils sont d'humeur beaucoup plus équilibrée, plus conscients d'eux-mêmes. Ce changement frappe aussi les personnes travaillant au centre de jour ou même les personnes qui leur rendent de brèves visites.

Le déménagement a toutefois amené aussi une nouvelle difficulté: une résidente qui a tendance à prendre le large

a profité de la nouvelle liberté pour aller se promener la nuit. Vu qu'elle ne fait pas assez attention à la circulation en raison de son handicap, la porte de l'appartement à l'étage supérieure est désormais verrouillée la nuit. La protection des personnes avec handicap est prioritaire.

Le jardin, nouvel espace de vie

Uta Fais est assise à la grande table de cuisine, le regard dirigé vers la terrasse, où se trouve une table de jardin. Le groupe mange dehors par beau temps. «Une résidente surtout veut manger à l'extérieur dès que la météo le permet. Elle est alors aux anges.»

Uta Fais est seule dans la maison lorsqu'elle me reçoit. De 9 heures à 16 heures, les résidents sont au centre de jour de l'Ilggenpark, une longue pause de midi pour elle. Elle travaille tôt le matin, tard le soir et parfois aussi le week-end. Le déménagement n'a rien changé à ces structures. «Et pourtant, tout est un peu différent», déclare Uta Fais, visiblement heureuse.

| Barbara Spycher

www.ilggenpark.ch

Habitat intégré

Locataires aidés

La fondation alra veut réaliser un nouveau concept d'habitat dans deux immeubles à Schaffhouse.

Les résidentes et résidents de la fondation alra à Schaffhouse deviennent des locataires. La fondation entend louer la moitié des appartements de deux immeubles à des personnes sans handicap, l'autre moitié à des personnes souffrant d'une maladie psychique. Plus précisément, à des personnes qui sont autonomes dans leur vie quotidienne et qui sont stables sur le plan psychique, mais qui n'ont pas (encore) le courage de s'installer dans leurs quatre murs.

Le responsable du projet, Norbert Hauser, explique qu'ils ont constaté que franchir le pas de l'appartement individuel est souvent difficile pour les personnes avec un handicap psychique ou ne correspond pas à leurs besoins. Cette nouvelle forme d'habitat se veut une offre à mi-chemin entre l'habitat assisté et l'habitat accompagné. On remédie à l'isolement par une salle communautaire, des activités communes un week-end par mois et des heures de rencontre hebdomadaires. En outre, chaque locataire est secondé par une personne de référence travaillant dans l'habitat accompagné. Il ou elle peut ainsi parler à loisir de situations de la vie de tous les jours ou évoquer des perspectives d'avenir.

Financement hors du commun

Le financement du projet sort de l'ordinaire: l'assistance de base est couverte par le biais de l'allocation d'accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie, qui est allouée suite à une inscription préalable auprès de l'AI. Cela signifie qu'alra facture directement aux locataires les frais de l'assistance de base et de l'appartement. Les heures d'accompagnement personnel, elles, sont prises en charge par des prestations complémentaires grâce à une adaptation de l'ordonnance cantonale sur les PC. En temps de crise, des heures supplémentaires peuvent être sollicitées. Le projet d'habitat doit démarrer en été. | spy

Fondation Rütthubelbad, Walkringen (BE) | La résidente Hannah Hardmeier apprécie les structures

Elle se sent chez elle dans la chambre indép

La fondation Rütthubelbad mise sur des structures d'habitat souples, une offre d'encadrement variée qui permet aux résident-e-s de tester différentes formes d'habitat. Hannah Hardmeier (57 ans) a saisi cette chance et a habité seule pendant deux ans. Elle n'a trouvé le bonheur que dans la chambre indépendante d'une communauté.

Hannah Hardmeier aime prendre elle-même les décisions concernant sa vie, elle a besoin d'espace et apprécie la liberté. «Je n'aime pas que quelqu'un me dise constamment ce que je dois faire, quand et comment», déclare-t-elle en souriant comme pour s'excuser. D'où sa joie, il y a quelques années, quand elle a

«Je n'aime pas que quelqu'un me dise constamment ce que je dois faire, quand et comment.»

Hannah Hardmeier (57 ans), résidente

enfin pu déménager de la communauté d'habitation Gärtnerhaus de la fondation Rütthubelbad dans un studio pour elle toute seule.

«J'avais repéré ce studio depuis assez longtemps. Pour moi, il était synonyme d'autonomie, de liberté», raconte Hannah Hardmeier. Mais pour elle qui avait grandi dans une famille nombreuse et avait habité pendant longtemps dans une communauté d'habitation, la solitude a pesé dès le premier jour. Le soir, après le travail au centre horticole, il n'y avait personne avec qui parler. «Je n'aurais jamais imaginé que l'on puisse se sentir aussi seule dans le périmètre de la fondation, en plus tout près de mon ancienne communauté d'habitation», dit-elle, pensive.

Chambre extérieure avec vue

Elle a tenu deux ans dans le studio. Puis une crise personnelle l'a profondément bouleversée. Elle a alors pu retourner dans son ancienne communauté. Aujourd'hui, elle occupe une chambre indépendante très gaie, avec une salle de

bains et un balcon, et une superbe vue sur les trois géants de l'Oberland bernois, Eiger, Mönch et Jungfrau. La porte de sa chambre se situe juste à côté de celle de l'appartement de la communauté avec laquelle elle partage le séjour et la cuisine. Une solution taillée sur mesure pour Hannah Hardmeier. «Tout en étant très autonome dans ma chambre, je fais à nouveau partie d'une communauté, et cela me plaît ainsi. J'ai besoin de ces contacts et de la proximité de personnes que je connais.»

Vaste palette d'offres d'habitat

La communauté socio-thérapeutique de la fondation Rütthubelbad propose hébergement et travail à 37 personnes avec handicap psychique ou mental. Depuis plusieurs années déjà, elle s'efforce de mettre à disposition une large palette d'habitats, avec une offre d'encadrement variée, allant de l'accompagnement «24 heures sur 24» jusqu'à une vie presque autonome. «Notre flexibilité en matière d'habitat et d'accompagnement vise à répondre aux besoins et aux ressources de nos résidents, qui sont en constante évolution», explique Irène Schrepfer, directrice de la communauté socio-thérapeutique Rütthubelbad. La multitude de structures d'hébergement leur permet aussi de gérer les situations transitoires de façon perméable, en gardant généralement la personne de référence.

L'offre de la fondation comprend quatre groupes dans le foyer, deux communautés d'habitation avec différents degrés d'accompagnement, deux studios individuels, un appartement externe indépendant ainsi que l'habitat accompagné dans la région. Le groupe Gärtnerhaus par exemple, où vit Hannah Hardmeier, est très autonome: les résidents font eux-mêmes leurs courses, ils font la cuisine, le nettoyage, organisent leurs journées. «Heureusement que nous avons tous la même conception de l'ordre et de la propreté. Nous faisons tous attention de respecter les autres», dit Hannah Hardmeier en souriant.

Chambres indépendantes et studios

L'accompagnement du groupe Gärtnerhaus se limite à trois soupers par semaine pris avec un membre de l'équipe d'encadrement et à une réunion hebdomadaire pour discuter des thèmes et des problèmes du moment. En outre, une personne de référence assure un encadrement individuel. Si quelqu'un a besoin d'aide immédiate, il peut se rendre à l'étage en dessous, où se trouve un groupe bénéficiant d'un encadrement intensif. «J'apprécie beaucoup cette possibilité», déclare Hannah Hardmeier,

Chambre indépendante: Hannah Hardmeier apprécie de vivre en dehors de la communauté, mais tout près d'elle. Photo | Matthias Spalinger



es souples et perméables

endante

«Je sais que je peux trouver de l'aide quand j'en ai besoin, à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit.»

Les chambres indépendantes et les studios sont très demandés au Rütthubelbad. «La demande va certainement encore croître à l'avenir», estime Irène Schrepfer. «C'est pourquoi nous avons déjà dit à la fondation que nous souhaitons davantage de chambres et de studios.» Mais elle est sûre que les groupes d'habitation avec plus ou moins d'assistance resteront nécessaires: «il y a des personnes qui ne sont pas faites pour vivre seules, d'autres pas pour vivre en communauté, que ces personnes aient un handicap ou non.»

Habitat idéal

Hannah Hardmeier a trouvé sa forme d'habitat idéale: sa chambre indépendante. «Je ne veux plus partir d'ici, tout est tellement bien», dit-elle l'air content. Elle concède qu'elle avait rêvé de vivre seule. Et quand elle était jeune, bien sûr qu'elle s'est souvent demandé quelle réponse donner aux gens qui voulaient savoir où elle habitait. Mais en prenant de l'âge, elle s'est habituée à dire qu'elle habitait dans une institution. «J'ai accepté ce fait, comme celui d'être dépendante de l'AI.»

Hannah Hardmeier ne pense pas encore à la vieillesse. «C'est encore loin. Je ne sais pas si je vivrai encore ici ou non», dit-elle simplement. Elle a encore un rêve, qu'elle aimerait réaliser ces prochaines années. «Je rêve d'aller en Angleterre pour un an, dans une communauté socio-thérapeutique», raconte Hannah Hardmeier. Ses yeux brillent. «Mais pour oser ce pas, je dois être sûre que je pourrai revenir ici à mon retour.» Elle hausse les épaules et dit: «Voyons si ce sera possible. Ce serait super en tout cas.» | Barbara Lauber

www.ruethubelbad.ch

La fondation Rütthubelbad a été créée en 1986 par l'association d'utilité publique pour un home du troisième âge reposant sur des bases anthroposophiques. Aujourd'hui, c'est une communauté de type villageois, qui offre un lieu de vie et/ou de travail aussi bien à des personnes du troisième âge qu'à des personnes avec handicap. Sous le même toit, l'association gère un centre culturel avec hôtel et restaurant.

Nouveau droit de protection de l'adulte | Un soutien d'INSOS

Plus d'autodétermination

L'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte approche. Dès 2013, divers changements attendront les institutions pour personnes avec handicap.

Le nouveau droit de la protection de l'adulte remplacera le droit de tutelle, qui date de 1912. La réglementation tient compte de la réalité sociale d'aujourd'hui. Elle renforce surtout les droits des personnes partiellement ou entièrement incapables de discernement; celles-ci verront leur autonomie et leur autodétermination encouragées dans la mesure de leurs capacités. Les principaux objectifs de la nouvelle loi sont: promouvoir le droit d'autodétermination, protéger les personnes incapables de discernement dans les établissements stationnaires et régler les modalités de leur représentation, introduire des mesures individualisées, professionnaliser les autorités.

Représentation légale

Tout un chacun pourra établir un mandat pour cause d'inaptitude, dans lequel il désigne une personne chargée de représenter ses intérêts dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement. En l'absence d'un tel mandat, c'est l'autorité de protection de l'adulte qui désigne une curatrice ou un curateur. Même si la loi ne prévoit plus de prolongation de l'autorité parentale, un parent ou les deux peuvent néanmoins être nommé(s) curateur(s).

Séjour en institution

En cas de séjour dans un foyer d'hébergement ou de soins, il faut mentionner dans un accord d'assistance écrit quelles prestations sont fournies et à quel prix. Ce n'est rien de nouveau pour les institutions reconnues LIPPI selon la norme OFAS/AI 2000; à l'avenir, cette règle vaudra pour tous les établissements. Pour la première fois, la procédure à suivre lorsqu'une institution prend des mesures limitant la liberté de mouvement est clairement définie. Ces mesures doivent être dûment motivées et enregistrées; le re-

présentant légal ou l'autorité doivent être informés sans attendre. Enfin, différents aspects de la protection de la personnalité sont explicitement réglementés. Une institution doit ainsi veiller aux contacts avec l'extérieur, ce qui est déjà prévu par la LIPPI. Autre nouveauté: le libre choix du médecin doit être garanti.

Mesures des autorités

La protection des personnes ayant besoin de l'aide d'autrui est la première priorité dans tous les cas. C'est pourquoi une mesure doit être nécessaire et adaptée pour répondre à cette exigence. Il n'existera désormais plus que la curatelle: l'autorité devra définir clairement à quels domaines elle s'applique: sauvegarde des intérêts personnels et/ou pécuniaires et/ou représentation légale. Il y aura toujours différents types de curatelle, qui devront être adaptés spécifiquement à la personne ayant besoin de l'aide d'autrui.

Autorité spécialisée et procédure

Le Code civil contient des dispositions nouvelles: elles obligent les cantons à créer des autorités spécialisées et arrêtent les exigences auxquelles doit satisfaire la procédure. Certains cantons ont sous-estimé cette tâche. La loi doit toutefois entrer en vigueur le 1er janvier 2013, signifiant que les nouvelles autorités devront peut-être être créées par une «droit de nécessité».

Exécution soutenue par INSOS

INSOS apportera un soutien à ses membres pour la mise en œuvre du nouveau droit. Cinq sections régionales organisent actuellement des réunions d'information d'une demi-journée sur la question. Par ailleurs, INSOS Suisse met sur pied une journée d'étude pour les institutions dans le domaine du handicap psychique. L'association publie en outre une brochure spécialisée avec Curaviva Suisse, dans laquelle les points essentiels pour les institutions sont expliqués.

| Thomas Bickel, Droit et politique, INSOS Suisse

www.insos.ch > Prestations > Shop

En direct du Palais fédéral | 6e révision de l'AI, volet b

Non au démantèlement

2012 sera une année décisive pour les rentières et rentiers AI: après l'entrée en vigueur de la révision 6a au début de l'année, le Conseil national décidera de l'orientation de la révision 6b cet été. Si le projet n'est pas adouci, les organisations du domaine du handicap menacent de lancer un référendum.

Les dispositions de la révision 6a de l'AI sont en vigueur depuis le 1er janvier 2012. Elles doivent contribuer à décharger davantage encore le budget de l'AI. Cet objectif doit être atteint notamment grâce à la révision des rentes axée sur la réadaptation et au réexamen critique des rentes allouées ces dernières années sans cause organique attestée. Et voici déjà que le prochain projet d'économie, la révision 6b de l'AI, est débattu au Parlement. Son but est de permettre à l'AI de rembourser ses dettes auprès du fonds AVS.

Légère atténuation aux États

Le projet de révision 6b prévoit entre autre l'introduction d'un système de rentes linéaire, à savoir que la rente correspondrait exactement au taux d'invalidité. Une telle mesure peut avoir des effets positifs pour les personnes à faible taux d'invalidité (p. ex. pour un taux d'invalidité de 45%, rente AI de 45% au lieu de 25% aujourd'hui), mais c'est le contraire pour les personnes atteintes de handicaps graves (p. ex. pour un taux d'invalidité de 62%, 62% de la rente entière au lieu de 75% aujourd'hui); en outre, une rente entière ne serait accordée qu'à partir d'un taux d'invalidité de 80% au moins.

En décembre dernier, le Conseil des États n'a pas renvoyé le projet du Conseil fédéral à l'administration fédérale – ainsi que l'avaient demandé les organisations du domaine du handicap – mais il a au moins apporté quelques modifications significatives, en particulier au sujet du nouveau modèle de rentes: les rentes existantes ne seront transférées dans le nouveau modèle que s'il y a un changement du taux d'invalidité d'au moins 5%;



Le Conseil national prendra des décisions fondamentales pour l'AI cet été. Photo | Services du Parlement

sinon, elles continueront à obéir à l'ancien régime à quatre degrés. Toutes les nouvelles rentes par contre seront définies selon la nouvelle formule.

Conséquences incertaines

Cette décision du Conseil des États réduirait une fois encore considérablement le volume des économies. Elle aurait en outre pour conséquence que deux modèles de rentes différents resteraient en vigueur parallèlement pendant de nombreuses années. Et ce sont précisément les personnes souffrant d'un handicap grave qui toucheraient de nouvelles rentes inférieures. Il est encore impossible de dire quelles répercussions le nouveau modèle aurait sur la politique salariale dans les institutions gérant des ateliers protégés; mais il faut savoir que même pour les collaboratrices et les collaborateurs atteints de handicaps graves, une augmentation du salaire pourrait se solder par une baisse du revenu.

Limitation de l'accès à la rente

Autre disposition aux conséquences graves: une rente ne peut pas être octroyée tant qu'une amélioration de la

capacité de travailler est possible (aussi par traitement médical). Elle affecterait en premier lieu des personnes avec handicap psychique, lesquelles suivent souvent un traitement thérapeutique pendant des années dans le but d'améliorer leur état de santé. Si la disposition était appliquée à la lettre, ces personnes n'auraient plus du tout de droit à la rente. Le Conseil des États a inséré une précision dans le projet, selon laquelle la décision concernant la rente doit être rendue dans les deux ans, même si un traitement médical est en cours.

Espoir d'atténuation

Le dossier est actuellement étudié par la commission d'examen du Conseil national. Les délibérations de la Grande Chambre sont prévues pour la session d'été. Mais suite au changement à la tête du Département fédéral de l'intérieur, repris par le nouveau conseiller fédéral Alain Berset, et aux changements de personnel à l'Office fédéral des assurances sociales, il est permis d'espérer que le projet sera désamorcé. Sinon, les organisations du domaine du handicap se verraient contraintes de lancer un référendum. INSOS Suisse est également membre actif de l'association qui saisirait ce droit. | Thomas Bickel, responsable Droit et politique, INSOS Suisse www.non-demantelement-ai.ch (en tigne à partir du 17 avril 2012)

«monéquilibré» | La Kreativwerkstätte Rauti décroche la première distinction

L'équilibre en dansant et rappant

Créatif, vivant et durable: le projet de promotion de la santé de la Kreativwerkstätte Rauti à Zurich a obtenu la distinction «monéquilibré» décernée pour la première fois en 2011.

«De quoi ai-je besoin pour me sentir vraiment bien et trouver mon équilibre?» C'est pour répondre à cette question que la Kreativwerkstätte Rauti de la fondation RGZ à Zurich a lancé son projet d'équilibre. Des discussions ont rapidement mis en évidence que la plupart des 35 collaboratrices et collaborateurs avaient besoin d'un juste mélange fait d'une alimentation saine, de mouvement, de détente, de créativité et d'amitiés. Ces personnes, qui vivent avec un handicap mental et physique, ce sont ensuite penchées sur ces thèmes au cours d'une semaine de projet. Elles ont dansé un corps de rêve, créé un rap-handicap, écrit des lettres d'amitié, noué des liens d'amitié et se sont détendues avec des masques au concombre. La Kreativwerkstätte Rauti s'est vu décerner la distinction «monéquilibré» au début de l'année pour cette mise en œuvre très créative, vivante et durable du projet.

L'idée de «monéquilibré»

La distinction a été remise pour la première fois en 2012. «monéquilibré» a été lancé il y a un an par le Pour-cent culturel Migros, en collaboration avec INSOS Suisse, Promotion Santé Suisse, Procap bouge et l'association suisse Adipositas im Kindes- und Jugendalter (obésité chez les enfants et les adolescents). Les projets de promotion de la santé habituels ne sont pas forcément adaptés pour éviter l'excès pondéral des personnes en situation de handicap mental ou physique. Le but de «monéquilibré» est donc de créer une incitation à intégrer les aspects alimentation équilibrée, mouvement, détente et rencontres dans la vie des personnes avec handicap. Pas moins de 19 institutions ont répondu à cet appel l'an dernier et ont mis en œuvre un projet. En plus du vainqueur, quatre autres institutions,

alémaniques et romandes, ont été récompensées. Cette année, les institutions pour personnes avec handicap peuvent à nouveau se présenter au concours.

Rappeler toujours et encore

Kathrin Herzog, responsable de secteur à la Kreativwerkstätte Rauti, estime que la participation à «monéquilibré» a valu la peine. «Les collaboratrices et collaborateurs ont plus conscience de leur équilibre personnel. Et ils ont développé une panoplie de trucs qu'ils peuvent ressortir en cas de crise.» Quand Kathrin Herzog remarque à l'atelier que l'une ou l'autre personne est très tendue, elle leur rappelle la semaine de projet. Cela suffit pour qu'ils se souviennent des astuces qui peuvent aider dans de tels moments: respirer profondément, faire le tour du bâtiment, se retirer pour écouter de la musique ou raconter ses soucis à un ami. «Nous autres responsables devons veiller à ce que ces trucs restent présents à l'esprit.» C'est pourquoi la Kreativwerkstätte continue à proposer des cours tous les jeudi après-midi, par exemple un cours de détente ou «d'air frais». Le projet de promotion de la santé contribue à

n'en pas douter à créer un environnement de travail harmonieux, constate Kathrin Herzog. Et d'expliquer que lorsqu'une personne avec handicap perd son équilibre, les effets sont souvent plus graves qu'ils ne le sont chez le travailleur moyen. Ces nouvelles stratégies pour se recentrer favorisent un climat de travail productif. La créativité y a gagné aussi. Or, c'est une ressource importante pour la Kreativwerkstätte Rauti, qui fabrique des objets d'artisanat d'art pour la vente. Le projet a également eu des effets positifs pour les responsables: «Il a soudé l'équipe»

Prix de 10 000 francs

La Kreativwerkstätte Rauti a touché un prix de 10 000 francs pour son projet «monéquilibré». Les collaboratrices et collaborateurs savent déjà très bien ce qu'ils veulent faire de cet argent: l'investir dans une nouvelle semaine de projet, pendant laquelle des professionnels – musiciens, acteurs, artistes et une cuisinière – transmettent leurs connaissances et leur savoir dans des cours et des ateliers. | Barbara Spycher
www.monéquilibré.ch

Sur le site Web ci-dessus, les institutions pour personnes avec handicap peuvent inscrire leur projet de promotion de la santé jusqu'à fin novembre 2012. Un atelier d'introduction facultatif aura lieu le 22 juin. Le prochain award (25 000 francs au total) sera décerné en janvier 2013.

Oser le masque au concombre et se détendre: un collaborateur de la Kreativwerkstätte Rauti.
Photo | m. à d.



Prix d'encouragement ASE | Yvonne Ruprecht (SILEA Thoune) l'emporte avec son passionnant travail

«Il est important d'être ouvert et sincère, si

L'assistante socio-éducative Yvonne Ruprecht a gagné le premier prix d'encouragement ASE avec son projet «Handicap et sexualité». Avec enthousiasme et sincérité, elle s'est entraînée à parler de sexualité avec les membres d'un groupe d'habitation de la SILEA à Thoune. Avec effet pour toute l'institution.

INFOS INSOS: Yvonne Ruprecht, sincères félicitations pour le premier prix d'encouragement ASE. Le travail «Handicap et sexualité» que vous avez soumis aborde un sujet qui est encore souvent tabou.

Yvonne Ruprecht: Oui, c'est vrai hélas. Je rencontre régulièrement des gens qui dénie toute sexualité aux personnes avec handicap. Certains avouent même qu'ils ont peur de réveiller le «chat qui dort». Je trouve que c'est terrible.

Qu'est-ce qui vous a amenée à choisir ce sujet difficile?

La SILEA avait déjà abordé le thème de la sexualité en 2010 dans des formations continues internes, et elle avait créé un groupe de travail. C'était donc dans l'air. Mais le jour où une collègue qui suit la formation ASE a soulevé la question au sein de notre équipe «dans quelle me-

qui connaît son corps et ses organes sexuels, qui sait fixer des limites, peut aussi mieux se protéger contre les abus sexuels.

Vous avez entamé votre projet avec un grand naturel et beaucoup d'enthousiasme. Le sujet ne vous a-t-il pas fait peur?

Non, pas vraiment. Avec mes amis, nous parlons assez ouvertement de la sexualité. La sexualité est quelque chose de naturel, elle fait partie de la condition humaine. Je n'éprouve donc aucune gêne à en parler avec les résidents.

Quelle a été la réaction de votre groupe d'habitation au début?

Au début, les résidents étaient gênés. Certains estimaient qu'on ne parle pas de «ces choses». La plupart d'entre eux n'avaient pas le vocabulaire pour en parler. Beaucoup désignaient le sexe masculin et féminin par «ça là en bas».

Comment avez-vous réussi à enseigner à ces personnes très différentes un langage pour parler de sexualité?

Nous avons procédé par petits pas. Le premier soir, les résidentes et résidents ont pu découper des hommes et des femmes qui leur plaisaient dans des magazines et en faire une affiche. C'était très intéressant: chacune des sept affiches avait son caractère très particulier. Le deuxième soir, nous avons essayé gentiment de voir ce que les participants savaient sur la sexualité. Ils ont pris du papier d'emballage et ont dessiné les contours d'une femme et d'un homme; ensuite, ils ont ajouté toutes les parties du corps, telles que cheveux, seins, pénis, etc. Ils ont tous participé à cette activité ludique. Puis les premières questions sont tombées, par exemple «c'est quoi les règles?», «comment un homme et une femme font-ils l'amour?» ou «que se passe-t-il à la ménopause?». A partir du troisième soir, nous autres assistantes ne nous sommes plus préparées; nous avons simplement essayé de répondre aux questions posées par les membres du groupe. Nous avons toujours eu assez de sujets de discussion (rires). Souvent, nous nous sommes ré-

férées au classeur fabs pour répondre aux questions.

Quelle importance ces soirées de discussion revêtent-elles pour les femmes et les hommes de votre groupe d'habitation?

Les réticences du début ont rapidement cédé la place à un grand intérêt et à une saine curiosité. Aujourd'hui, les «soirées sexe», comme disent les résidents, font partie intégrante de notre quotidien. Les thèmes se sont diversifiés dans l'intervalle: nous abordons aussi d'autres questions pendant nos discussions, la drogue ou l'alimentation par exemple.

Et qu'est-ce que ces soirées sexe ont déclenché dans votre institution?

(rires) Cela a eu l'effet d'une avalanche qui ne voulait plus s'arrêter. Nos résidentes et résidents ont bien sûr parlé spontanément de nos soirées de discussion avec les autres, et le thème de la sexualité n'a pas tardé à être abordé pendant les pauses. Il y a eu des réactions de peur aussi dans l'institution. D'aucuns ont craint que les résidents ne penseraient à plus rien d'autre. Ce qui ne fut évidemment pas le cas. La direction a réagi immédiatement aussi et a demandé au responsable de notre groupe comment exactement se passaient ces soirées. Comme nous avons rédigé un procès-verbal détaillé de ces discus-

«Je rencontre régulièrement des gens qui dénie toute sexualité aux personnes avec handicap. C'est terrible.»

sure les résident-e-s doivent être informés», nous avons dû admettre que nous ne le savions pas! Cela m'a donné à penser. J'ai eu alors des entretiens avec des résidents et j'ai constaté que leurs connaissances en matière de sexualité étaient effectivement très lacunaires. Une collègue et moi-même avons alors proposé à l'équipe d'organiser une à deux fois par mois une soirée de discussions sur le thème de la sexualité avec les résidents. C'était bien sûr aussi dans un but de prévention: qui est informé,

Prix d'encouragement ASE 2012

Agogis, INSOS Suisse et l'association professionnelle assistant/e socio-éducatif/ve (ASE) ont lancé le prix d'encouragement l'année dernière. Il récompense des projets innovateurs élaborés et dirigés par des ASE, et qui favorisent l'autonomie, l'autodétermination et l'intégration de personnes avec handicap ou avec un besoin de soutien particulier. Pour plus d'informations (en allemand) sur le prix d'encouragement ASE 2012 (doté de 4000 francs), utilisez le lien ci-dessous. | blb

www.insos.ch >Dossiers >Förderpreis FABE (en allemand)

il sur le thème handicap et sexualité

«Sinon les discussions ne marchent pas»

Yvonne Ruprecht a remporté le premier prix d'encouragement ASE. Photo | m. à d.



sions, il a pu fournir des informations transparentes à ce sujet. Là-dessus, la direction a approuvé ces soirées, à condition qu'elles «n'aillent pas trop loin».

Les membres du groupe d'habitation vivaient à la maison jusque récemment. Leurs parents se sont-ils montrés sceptiques aussi?

Nous avons pris contact par téléphone avec tous les parents et leur avons expliqué nos soirées de discussion. Ils ont tous très bien réagi et ont donné leur accord. Je crois que certains étaient même soulagés que nous abordions ce sujet dans le groupe.

Quelle importance la sexualité revêt-elle aujourd'hui dans la vie des résidentes et résidents?

Il n'y a pas eu de changements visibles dans la vie quotidienne. Aucun couple ne s'est formé par exemple et personne ne s'est livré à des «expérimentations».

Mais il est possible aujourd'hui que nous aidions les résident-e-s, après avoir consulté leur représentant légal, à organiser une visite chez un caresseur ou une caresseuse. Beaucoup rêvent bien sûr d'une relation amoureuse. Mais les hommes surtout ont une image très précise de la femme de leurs rêves: elle ne doit pas avoir de handicap, être grande, blonde, mince et belle à vous couper le souffle. Ils ne trouveront pas une telle

À propos de...

Yvonne Ruprecht a 31 ans. Elle travaille depuis onze ans comme assistante socio-éducative dans différentes institutions. Elle est employée à la fondation SILEA à Thoun depuis bientôt trois ans. Elle s'occupe du groupe d'habitation extérieur Sonnenblume, qui compte sept personnes vivant avec un handicap mental. | blb www.stiftung-silea.ch

partenaire dans l'institution. Mais nous constatons que nos résidentes et résidents ont de bien meilleures connaissances sur la sexualité qu'au début. Ils ont acquis un langage pour parler de la sexualité et de leur corps, ce qui est central dans la prévention des abus sexuels.

Et quelles ont été les conséquences pour votre travail dans le groupe?

Le travail est devenu nettement plus complexe. Les résidents nous posent

«Les parents des membres du groupe d'habitation ont très bien réagi. Ils étaient d'accord que nous ayons ces «soirées sexe»»

beaucoup de questions auxquelles nous devons répondre, et nous prenons le temps de le faire correctement. Mais le travail n'en est devenu que plus passionnant!

Par votre travail, vous montrez tout ce qu'une ASE peut déclencher. Quelle est le secret de ce succès?

Nous ne faisons en fait rien d'extraordinaire. Tout groupe d'habitation peut organiser de telles soirées. Mais il faut le faire. Ce qui est essentiel, c'est d'être ouvert, sincère, vrai, car sinon de telles discussions ne fonctionnent pas. Les résidentes et résidents doivent sentir que j'aborde le thème de la sexualité sincèrement et que je suis d'avis qu'ils y ont droit également, car sinon je ne suis pas crédible.

Votre travail a gagné en importance et en urgence après le cas d'abus H.S. Qu'est-ce que cette affaire a provoqué dans votre groupe d'habitation et chez vous?

Enormément. Nos résidents ont beaucoup parlé de ces cas d'abus. Ils étaient profondément bouleversés. Cette affaire m'a confortée dans ce que je faisais, à savoir faire tout ce qui est possible afin que nos résidentes et résidents puissent se protéger et apprendre à dire non. Nous allons donc poursuivre nos soirées de discussion.

| Interview: Barbara Lauber

Pro domo



Chers membres d'INSOS

L'année 2012 sera marquée par des décisions importantes. Premièrement, le Conseil national doit débattre d'un dossier essentiel pour nous, la révision 6b de l'AI, qui changera la vie de nombreux (futurs) rentières et rentiers et débouchera peut-être sur un référendum. Deuxièmement, le Comité central d'INSOS Suisse devra s'atteler à une tâche passionnante et fondamentale: nous devons étudier la stratégie 2014 – 2017, c'est-à-dire fixer les grands axes qui détermineront le travail de notre association dans un proche avenir.

J'attends avec impatience le débat au Conseil national sur la révision 6b de l'AI: je ferai tout ce qui est en mon pouvoir afin que les intérêts des personnes avec handicap ne soient pas piétinés. Je me réjouis du débat stratégique au sein d'INSOS. Dans quelle direction l'association doit-elle se développer? À quels besoins doit-elle répondre à l'avenir? Quelles prestations doit-elle proposer? Telles sont les questions parmi tant d'autres auxquelles le Comité central devra répondre. Cette fois-ci, malheureusement sans notre ancien directeur, Ivo Lötscher-Zwinggi. Ainsi que nous vous en avons informé, INSOS Suisse s'est séparé d'Ivo Lötscher début mars d'un commun accord. Nous sommes heureux que le directeur adjoint, Pierre-Alain Uberti, assure la direction ad interim et soutienne également le Comité central.

Je souhaite bonne chance à tous, à vous comme à nous, et forme mes vœux pour une période fructueuse!

Cordialement,
Marianne Streiff
 Présidente d'INSOS Suisse
 Conseillère nationale

Journée d'étude Centres de jour | Première réussite

Centres en plein essor

La commission spécialisée Centres de jour d'INSOS Suisse a été créée en 2010. Elle a mené à bien sa première journée d'étude en mars. La manifestation était axée sur l'identité de ces centres.

Au début de cette première journée d'étude de la commission spécialisée Centres de jour, Ludwig Hasler a entraîné les quelque 180 participant-e-s vers une digression philosophique sur le terme travail. Le philosophe leur a conseillé de ne pas y voir uniquement un travail rémunéré. Et d'expliquer que le travail répond à besoin fondamental d'être utile et d'être formé par ses activités. Vu ainsi, toute occupation a la même valeur, qu'elle soit déployée dans un centre de jour, un atelier ou sur le marché du travail primaire.

Des projets très variés tirés de la pratique ont été présentés dans le cadre de six conférences parallèles. Il est ressorti que les offres des centres de jour sont multiples et se distinguent de par l'espace où elles se déroulent (p.ex. «en forêt», dans un local protégé) et l'aspect temporel (p.ex. offres ponctuelles, offres constantes). Pour éviter de dériver vers l'arbitraire, il est important que les centres de jours aient une base commune, à savoir le mandat légal. La loi sur les institutions destinées à promouvoir

l'intégration des personnes invalides (LIPPI) définit les centres de jour comme des offres où «les personnes invalides peuvent se rencontrer et participer à des programmes d'occupation ou de loisirs».

Offres taillées sur mesure

Il est ressorti clairement aussi que les offres ne sont «bonnes» qu'à partir du moment où elles sont adaptées aux besoins individuels des personnes avec handicap. Il est important que les structures soient souples et perméables, qu'elles permettent un travail à temps partiel dans les ateliers ou le centre de jour, a souligné Colin Bosworth, directeur des ateliers et centres de jour L'Espérance à Etoy. Les participant-e-s ont eu l'occasion aussi de se familiariser avec le point de vue d'un canton à travers l'exposé de Michael Martig, directeur du département de l'aide aux personnes avec handicap, office des cotisations sociales, Bâle-Ville.

La dernière à prendre la parole fut Teresa Maranzano, chargée des projets Mir'arts, Association ASA-Handicap mental, Genève. Elle a parlé du passionnant projet Mir'arts, qui permet à des artistes venant notamment d'ateliers et de centres de jour, d'avoir accès au public et inversement. | Cornelia Bachofner, responsable du secteur Centres de jour, INSOS Suisse
www.insos.ch > **Evénements** > **Documentation**

GastroGuide INSOS | Nouvelle édition en automne 2012

Plus de 80 annonceurs

La deuxième édition, élargie, du GastroGuide d'INSOS Suisse paraîtra en automne 2012.

Le premier GastroGuide d'INSOS Suisse est paru en 2010. Il contient une foule d'informations au sujet de 50 entreprises gastronomiques et hôtelières à travers la Suisse. Cette publication ayant remporté un beau succès, l'association a décidé de publier une deuxième édition, élargie, du guide en automne 2012. Plus de 80 hôtels et restau-

rants gérés par des institutions pour personnes avec handicap se sont annoncés jusqu'ici et ont réservé une double page dans le GastroGuide. La nouvelle édition sera donc encore plus complète et attrayante que la précédente. Le but de cette publication trilingue richement illustrée est de faire connaître la grande variété d'offres hôtelières et gastronomiques des institutions pour personnes avec handicap et de rendre visible leur grand engagement social en faveur de l'intégration. | blb
www.insos.ch > **Publications** > **Gastro-Guide**

Prévention de la violence sexuée | Un soutien d'INSOS

«C'est faisable»

La prévention de la violence sexuée constitue une tâche permanente pour INSOS Suisse et ses membres. Les ateliers INSOS sur ce sujet affichent complet et la Charte de prévention est très demandée.

Le 1er février 2011, lorsque la nouvelle est tombée que le thérapeute social H.S., 54 ans, avait abusé de 120 adultes et enfants avec handicap au cours des 29 dernières années, la Suisse était sous le choc. Une même question taraudait tout le monde: comment est-ce possible que quelqu'un ait pu commettre des violences sexuelles pendant si longtemps sans être démasqué?

Le cas H.S. a profondément ébranlé les institutions et les associations, et il a fait bouger les choses. Alors que les institutions passaient en revue encore et encore leurs concepts de prévention, douze associations nationales forment un groupe de travail Prévention sur l'initiative d'INSOS. En novembre 2011, celui-ci publia la très remarquée «Charte pour la prévention des abus sexuels, de la maltraitance et d'autres formes de violation de l'intégrité», intitulée «Nous sommes vigilants!». La charte est très demandée, ce qui prouve que la prévention de la violence sexuée constitue une tâche permanente, à laquelle personne ne peut se soustraire.

Ateliers Violence sexuée

INSOS Suisse a encore intensifié ses activités de sensibilisation depuis que le cas H.S. a été rendu public. En décembre, l'association a publié une deuxième édition, révisée et complétée, de la brochure «La violence dans les institutions – Lignes directrices pour la prévention et la gestion professionnelle de la violence dans les institutions pour personnes avec handicap». Le thème de la violence sexuée y est traité plus en détail. Cette brochure continue à susciter l'intérêt des institutions pour personnes avec handicap.

Cette année, INSOS Suisse propose à ses membres un atelier d'une demi-journée sur la violence sexuée dans les institutions. Cette formation continue est organisée dans les diverses régions. Les

deux ateliers identiques – à Lucerne (mars 2012) et à Zurich (juin 2012) et animés par un expert renommé, le Dr Werner Tschan – ont affiché complet en un temps record. Il y a encore quelques places libres pour ce même atelier organisé à Saint-Gall le 19 septembre 2012. Un atelier est également prévu en Suisse romande dans le courant du deuxième semestre.

Vigilance et prévention

Lors de l'atelier à Lucerne, le Dr Werner Tschan a plaidé pour une culture de l'observation et pour une vigilance particulière dans les institutions. Car: les auteurs de ces crimes les commettent sous nos yeux. Ils sont visibles, ils sont au cœur de l'équipe, ils font semblant de rien, ils manipulent leurs victimes et cachent habilement leurs méfaits», a-t-il expliqué. Mais Werner Tschan a aussi rassuré les participant-e-s: «La prévention est faisable!»

Pour Werner Tschan le fondement de la prévention est une culture d'entreprise reposant sur la confiance (tâche commune), l'esprit d'ouverture (il est permis de parler des fautes) et la transparence (investigations internes, conséquence, gestion des risques). Il faut aussi ancrer la prévention sur le plan structurel, a-t-il encore souligné. Werner Tschan a en outre demandé que la société mette à disposition les moyens nécessaires pour assurer une prévention durable de la violence. «La société doit contribuer à mettre en œuvre les objectifs de prévention.»

| Barbara Lauber

www.insos.ch > Dossiers > Violence



«Nous sommes vigilants!» L'œil, symbole de la Charte Prévention. Graphisme | GT Prévention

Les brèves

Événements régionaux sur le nouveau droit de la protection de l'adulte

Le nouveau droit de la protection de l'adulte entrera en vigueur le 1er janvier 2013. Dans ce contexte, INSOS organise plusieurs événements d'information régionaux à l'intention des cadres des institutions. Ces manifestations seront animées par Urs Vogel, spécialiste des questions ayant trait au nouveau droit de la protection de l'adulte, et Thomas Bickel, responsable Droit et politique d'INSOS Suisse. Les deux orateurs résumeront les principales dispositions du nouveau droit, exposeront leurs répercussions sur les institutions et donneront des conseils concrets pour la mise en œuvre. Le calendrier de ces événements est le suivant: INSOS Zürich, 3 avril 2012; INSOS Suisse romande, 25 avril 2012; INSOS Ostschweiz, 11 mai 2012; INSOS Nordwestschweiz, 22 mai 2012, INSOS Zentralschweiz, 23 mai 2012. Pour plus d'informations, voir:

www.insos.ch > Événements

Ateliers régionaux sur le thème de la violence sexuée dans les institutions

Les deux premiers ateliers INSOS, animés par le Dr Werner Tschan, sur le thème de la violence sexuée dans les institutions (voir article ci-contre) affichent déjà complet. Il y a encore des places libres le 19 septembre 2012 à Saint-Gall. L'atelier pour la Suisse romande aura lieu le 21 septembre 2012 à Paudex. Voir:

www.insos.ch > Événements

Nouvelles dénominations des professions FPra selon INSOS

Les dénominations utilisées jusqu'ici pour les formations pratiques (FPra) selon INSOS étaient inspirées de celles des formations professionnelles initiales avec attestation fédérale (AFP), ce qui nous a valu le courroux des associations de branche surtout. A l'issue de plusieurs séries de négociations, nous avons réussi à élaborer une nouvelle liste des professions FPra. A titre d'exemple, voici deux nouvelles dénominations: «praticien/ne FPra en menuiserie», «praticien/ne FPra en intendance». Plus d'informations sous:

www.insos.ch > Formation pratique > Documentation

Chronique | Hanne Müller

Contribution d'assistance et liberté de choix

AZB
3007 Bern



Hanne Müller,
assistante sociale dipl.
ESTS, indépendante,
handicapée de naissance
(os de verre).

Depuis le 1er janvier de cette année, l'AI peut octroyer une contribution d'assistance en plus de l'allocation pour impotent (API), à condition que certains critères soient remplis. Cette contribution est destinée à des soins et des prestations qui ne sont pas couverts par l'API ni d'autres porteurs de frais. Mais elle n'est accordée qu'aux personnes vivant dans leur propre logement ou qui souhaitent quitter une institution. La condition pour qu'une personne puisse vivre dans son appartement est qu'elle engage elle-même les aides dont elle a besoin et qu'elle devienne employeur, avec tous les droits et les obligations que cela implique.

Sphère privée et autodétermination dans l'habitat sont des éléments importants pour les personnes avec handicap également. La contribution d'assistance va-t-elle faire concurrence aux institutions stationnaires? De nombreux résidentes et résidents vont-ils quitter leur institution? Ce qui est essentiel, c'est que cette innovation offre un réel choix à de nombreuses personnes avec handicap. Elles pourront désormais décider de concevoir individuellement leur situation de vie, car la contribution complète l'API et couvre les dépenses de gestion du ménage, de transport et d'aides à la communication. Ces offres n'étaient jusque-là proposées que par des institutions et étaient généralement impayables en ambulatoire. Le séjour dans une institution n'était pas toujours volontaire, surtout pour les personnes atteintes de handicaps graves, mais il n'y avait pas d'alternatives. Vivre dans son propre logement avec une assistance suppose un bon sens de l'organisation et le goût du risque. Néanmoins, cette forme d'habitat peut constituer un pas important vers une véritable intégration et contribuer à une meilleure qualité de vie.

Les institutions sont mises au défi également. Elles doivent revoir leurs structures et leurs offres. La sphère privée et l'autodétermination sont possibles en institution aussi. Aujourd'hui déjà, la tendance est à des unités ou des groupes d'habitation de petite taille. Pour beaucoup de personnes avec handicap, vivre dans un home peut donc être la bonne formule. La liberté de choix suppose toutefois aussi la possibilité de changer de forme d'habitat au fil de sa vie, quand les circonstances le requièrent. Le choix de la situation en matière d'habitat n'est donc pas «a ou b», mais bien plus «aussi bien a que b».


neutral
Imprimé

No. 01-10-902282 - www.myclimate.org
© myclimate - The Climate Protection Partnership

Adresses

INSOS Schweiz
Zieglerstrasse 53
Postfach 1010
3000 Bern 14

Tel 031 385 33 00
Fax 031 385 33 22
zs@insos.ch
www.insos.ch
P.C. 80-28082-2

INSOS Suisse
Avenue de la Gare 17
1003 Lausanne

Tél 021 320 21 70
Fax 021 320 21 75
sr@insos.ch
www.insos.ch

Impressum

Editeur
INSOS Suisse
3000 Berne 14
Paraît 3x l'an
Rédaction
Barbara Lauber;
Barbara Spycher
Prix
Abonnement CHF 30.- (compris dans la cotisation de membre)
Au numéro CHF 15.-

Conception

satzart, Berne

Maquette et impression

UD Print AG, Lucerne

Tirage

1650 allemand
600 français
Reproduction autorisée avec indication de la source