



Accompagnement complexe: quand chacun arrive à ses limites

dès page 3

Page 12

Ancrer la pensée participative

K. Grüber, de l'Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft, sur les obstacles de la mise en œuvre de la CDPH

Page 14

L'Europe veut désinstitutionnaliser

Un coup d'œil en Europe le montre: les pays sont plus ou moins avancés en matière d'inclusion

Chère lectrice, Cher lecteur,

Récemment, une collègue m'a expliqué comment elle et d'autres accompagnateurs d'une institution INSOS fabriquaient des bougies en atelier avec un résident, appelons-le Marcel. Ils l'aident dans chaque geste, guident son bras à chaque plongée de la bougie dans la cire liquide – un accompagnement continu. Depuis qu'ils travaillent de la sorte, Marcel est bien plus calme, équilibré et satisfait. Il est très fier de ses bougies. Grâce à cette forme de soutien d'envergure, l'accompagnement génère moins de conflits et de difficultés. Et le dosage médicamenteux de Marcel a même pu être diminué.



De tels succès, nous les devons d'une part au personnel bien formé et d'autre part aux institutions adaptées qui proposent de telles aides. Pour maintenir ces offres, il est indispensable de disposer d'assez de moyens financiers, et que ceux-ci ne soient pas diminués par pur souci d'efficacité. Ma collègue s'inquiète: son institution s'est vu imposer un programme d'austérité et le projet de travail de Marcel ne sera peut-être bientôt plus possible.

Outre les connaissances nécessaires, les situations d'accompagnement difficiles exigent pourtant des ressources suffisantes, pour ne pas constituer un fardeau trop lourd pour les accompagnants. Découvrez en plus à ce sujet dans ce numéro du magazine INSOS.

Cordiales salutations

Peter Saxenhofer
Directeur INSOS Suisse

Sommaire

2 Editorial

12 Mise en place de la CDPH:
les plans d'actions

14 L'Europe veut désinstitution-
naliser: trois exemples de
pays

16 INSOS Suisse: plus proche de
ses membres

18 Marianne Streiff, présidente:
«Le miracle de Berne»

19 De la FPrA à la vie
professionnelle

20 Événements 2015

Point fort
Accompagnement
complexe

3 Accompagnement
complexe

4 Mieux armés avec la
formation continue

6 «Personne n'est ingérable»

10 Saisir la violence: les
institutions racontent

12 Des collaborateurs en
bonne santé

Accompagnement complexe

Selon des études, entre 15 et 35% des personnes avec un handicap cognitif montrent régulièrement un comportement difficile. Leur accompagnement est délicat et peut dépasser les capacités des systèmes, mais il permet aussi de motiver les équipes et de donner un sens plus profond à leur travail.

Les individus montrant un comportement difficile, qui crient, frappent, détruisent du mobilier et se blessent sont un grand défi pour les institutions de personnes avec handicap et peuvent dépasser les capacités de systèmes entiers.

Pas de chiffres fiables

Quelle est la fréquence des comportements difficiles chez les personnes avec handicap? La Suisse n'a pas de chiffres fiables à ce sujet. Des études récentes de Grande-Bretagne, du Canada et d'Australie supposent qu'environ 15 à 35% des individus souffrant d'un handicap cognitif présentent un tel comportement. Selon Stefania Calabrese de la Hochschule für Soziale Arbeit FHNW d'Olten, la situation devrait être similaire en Suisse. «Les études montrent aussi qu'être de sexe masculin, être âgé de 15 à 35 ans et avoir un degré de handicap élevé ainsi que des compétences motrices et communicatives réduites figurent parmi les principaux facteurs de risque», ajoute S. Calabrese, qui vient de terminer avec Prof. Dr Eva Büsschi et trois autres chercheuses une étude sur ce thème (cf. p. 6 ss).

Une tendance en hausse

Même si l'on manque de statistiques, les spécialistes tablent sur une augmentation du nombre de personnes avec comportements difficiles. Explication possible: le progrès médical induit aujourd'hui davantage d'individus souffrant de handicaps cognitifs lourds. Et ces derniers sont particulièrement susceptibles de montrer un comportement difficile.

Une sollicitation excessive ou un challenge?

L'accompagnement de ces personnes peut conduire les collaborateurs à leurs limites, mais il peut aussi donner un sens plus profond à leur travail et motiver toute l'équipe.

Que faut-il alors pour que les équipes relèvent cette mission d'encadrement complexe? En quoi consiste l'orientation sur les besoins dans cet environnement difficile? Et comment les collaborateurs peuvent-ils garder la forme? Plus d'informations aux pages suivantes.

Barbara Lauber

Plus sur ce sujet: pages 4 à 12

Mieux armés avec la formation continue

Une analyse l'a montré: la formation continue est cruciale pour maîtriser les situations d'encadrement difficiles chez les personnes en situation de handicap. INSOS Suisse en définit actuellement les contenus avec d'autres associations.

Lorsque les personnes avec handicap arrivent à leurs limites, le personnel d'accompagnement est parfois débordé: une chaise est jetée à travers la pièce, quelqu'un se tape la tête contre le mur ou s'isole dans son désespoir. Le nouvel examen professionnel, développé

Brevet fédéral

Cet examen professionnel s'adresse aux assistants ayant plusieurs années d'expérience, en particulier les assistants socio-éducatifs. Les cours préparatoires sont suivis en cours d'emploi, durent deux ans et sont sanctionnés par un brevet fédéral (voir encadré). Ils se concentrent sur l'accompagnement de personnes polyhandicapées, par exemple des personnes souffrant d'un handicap cognitif et psychique.

«Cette formation continue aide à mieux répondre aux besoins des personnes en situation de handicap complexe.»

aujourd'hui par INSOS, Curaviva, agogis, insieme et Savoirsocial, en coopération avec des experts et des spécialistes de la formation, vise à approfondir les compétences pour faire face à de telles situations.

Toutefois, les changements de phases de vie comme le vieillissement ou les expériences déterminantes comme la perte d'un proche peuvent créer des situations délicates et sont également traitées plus en détail. Cette nou-



L'examen professionnel vise aussi l'entente avec des personnes ayant une communication réduite | Photo: Robert Hansen

velle formation continue doit permettre au personnel d'identifier précocement l'apparition et la dynamique des crises, et d'y réagir convenablement. Mais, comme le dit Verena Baumgartner, responsable Formation chez INSOS Suisse et cheffe de projet opérationnelle de l'examen professionnel: «il s'agit aussi de créer au quotidien de bonnes conditions cadres pour assurer une qualité de vie satisfaisante et une participation des personnes en situation de handicap, et les aider à faire valoir leurs intérêts et leurs besoins. Plus on y parviendra, moins il apparaîtra de crises.» Les assistants en situations

d'encadrement complexes doivent donc connaître des méthodes de communication d'appoint leur permettant de s'entendre avec des personnes dont la possibilité de communication verbale est limitée. De même, une grande importance est accordée à l'intégration systématique de l'environnement, comme les proches.

La participation malgré tout

Le nouvel examen professionnel est le fruit d'une large analyse des besoins datant de 2012 et montrant que le personnel d'encadrement devait disposer de compétences approfondies ou supplémentaires.

Verena Baumgartner a conscience du fait que beaucoup de situations resteront difficiles, mais elle est aussi convaincue que cette formation continue axée sur les besoins contribuera à mieux répondre aux attentes des personnes avec handicap complexe. «Même si la gestion du quotidien met les assistants à rude épreuve, la qualité de vie et la participation des personnes avec handicap doivent être des phares guidant le travail du personnel.»

www.insos.ch > Thèmes

Barbara Spycher

INSOS agit

Contribution prospective au développement de la formation dans le social: la mission clé d'INSOS Suisse.

En Suisse, la formation professionnelle est la tâche commune de la Confédération, des cantons et des organisations du monde du travail, comme le stipule la loi sur la formation professionnelle.

En tant qu'association de branche, INSOS se mobilise pour que les institutions disposent à l'avenir d'assez de personnel spécialisé qualifié. L'association s'engage par conséquent dans des organes de formation et autorités responsables.

Grands axes actuels:

- INSOS dirige le projet d'examen professionnel pour les situations d'accompagnement difficiles (cf. texte principal).
- Avec l'aide d'INSOS, la nécessité de révision de la formation d'assistant socio-éducatif a été évaluée l'an dernier. Le concept de réforme est actuellement élaboré.
- Une analyse de la profession et des besoins déterminera si les diplômes existants (EPS accompagnants socio-professionnels et maîtrise socio-professionnelle ES) répondent aux exigences. INSOS collabore au groupe de projet.
- Pour prendre des mesures adéquates contre la pénurie de personnel dans le domaine social, il faut avoir des informations sur les besoins en personnel et en formation. Celles-ci seront collectées dans le cadre d'une étude de Savoirsocial, l'organisation faîtière du monde du travail dans le domaine social. Siégeant au comité de Savoirsocial, INSOS Suisse est très impliquée dans cette étude. | spy

«Personne n'est ingérable»

Elles ont un comportement difficile. Souvent, trop difficile. Les personnes avec un handicap lourd qui font preuve de violence envers elles-mêmes et les autres ont longtemps été ballottées entre psychiatrie et institutions. Aujourd'hui, un nombre croissant d'institutions mise aussi pour elles sur un accompagnement axé sur les besoins et sur des offres spécialisées. Les intéressés découvrent ainsi ce que c'est que d'avoir un chez-soi.

Dans la forêt située au-dessus d'Aesch (BL), une fine couche de neige recouvre le sol. Il fait froid ce matin, de la vapeur se forme dans l'air quand on respire. Au bord du chemin caillouteux, un groupe de forestiers transporte en silence des branches vers un véhicule 4x4.

«Les forestiers sont devenus plus accessibles, ils se blessent moins, eux et les autres, et surmontent plus vite les crises.»

Seul bruit perceptible: le fort craquement du bois sous les lourdes chaussures et de brèves consignes. Tout est silencieux sinon. Aucun promeneur ne pourrait supposer que ces ouvriers en vestes de

protection orange vif restaient autrefois uniquement dans des locaux fermés et que personne n'aurait osé leur confier du travail à l'extérieur.

Du client à l'ouvrier forestier

Ces sept forestiers viennent du centre de jour Klosterfiechten, qui s'est spécialisé dans l'encadrement de personnes polyhandicapées, souffrant d'autisme et de comportements difficiles. La plupart ne dispose pas d'un langage actif et ont un passé erratique derrière elles, marqué par la violence, le changement d'institutions et les séjours psychiatriques, mais aussi des expériences d'isolement, de fixation et de médication. «Voir maintenant ces hommes en tant

que forestiers à ciel ouvert me touche profondément», déclare Andreas Fink, responsable du centre de

«La forêt offre du calme, absorbe les cris, donne un sentiment de liberté. C'est un super pédagogue social.»

jour Klosterfiechten, appartenant au système coordonné pour les personnes en situation de handicap du canton de Bâle-Ville.

Trouver un domicile stable

Très peu de personnes en situation de handicap lourd et régulièrement violentes envers elles-mêmes et les autres bénéficiaient d'un lieu de vie stable par le passé. Sans >



La forêt détend: un forestier du centre de jour Klosterfiechten déblaie des branches | Photo: Annette Boutellier

«Nous devons décoder les messages cachés derrière le comportement. Ce n'est qu'en les comprenant que nous pourrions prévenir l'escalade.»

domicile fixe, elles vivaient en sachant qu'elles n'étaient nulle part les bienvenues. Depuis quelques années, un changement de mentalité s'opère: un nombre croissant d'institutions mise sur une approche axée sur les besoins et sur des offres spécialisées qui exigent une forte dotation de personnel, une infrastructure adaptée, une structure de jour stable et fiable et du personnel formé. Les institutions recherchent aussi de plus en plus une collaboration avec la psychiatrie et une aide ciblée par le biais de conseillers spécialisés.

La dignité humaine est cruciale Néanmoins, l'orientation sur les besoins est aujourd'hui vécue selon une intensité différente dans l'accompagnement intensif. Telle était la conclusion de Stefania Calabrese, de la Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, suite à l'étude «Comportements difficiles d'adultes avec handicaps lourds/multiples», pour laquelle elle a mené avec Prof. Dr Eva Büschi et trois autres chercheurs des entretiens qualitatifs avec des cadres et des accompa-

gnants et analysé des dossiers de clients. «Notre étude montre que les équipes travaillent aujourd'hui en partie en s'axant sur les besoins ou en promouvant le développement», explique Stefania Calabrese. Mais on constate aussi que parfois, des mesures restrictives et

«Notre travail quotidien repose sur la ferme conviction que personne n'est ingérable.»

répressives comme la fixation, la séparation ou la médication sont mises en œuvre pour remédier à un comportement difficile. S. Calabrese souligne: «Il existe des situations où une intervention répressive est manifestement nécessaire pour assurer la sécurité de tous. Mais il est évident qu'elle ne résout pas le problème et permet juste d'éviter une escalade.» Pour elle, il importe donc de se demander, à chaque mesure répressive, de quelle manière on restreint au minimum la dignité humaine.

Décoder les messages

Mais comment est-il possible de remédier de façon constructive aux comportements difficiles et créer des chances de développement? «En décodant les messages cachés se trouvant derrière chaque comportement», dit Stefania Calabrese. Bien souvent, ce comportement est le résultat d'une frustration, d'une sollicitation excessive,



Du travail concentré dans le calme: un forestier porte du bois
Photo: Annette Boutellier

d'un stress, d'une douleur, d'une honte, d'un chagrin, de possibilités insuffisantes de communication, d'un ennui ou d'un manque d'attention. Il faut comprendre quelles sensibilités ou quels besoins sous-tendent chaque comportement, quelle est sa fonction et quelles influences favorisent l'apparition de ce comportement. «Ce n'est qu'alors que l'on pourra prévenir l'escalade, indiquer des comportements alternatifs, encourager un développement de la personnalité et proposer des espaces de vie adéquats.» Dans la pratique aussi, on souligne l'effet positif de l'orientation sur les besoins. «Notre travail quotidien repose sur la ferme conviction que personne n'est ingérable», souligne Philippe Cramer de la Stiftung Lebenshilfe de Reinach (AG). Ses

équipes se sont donné pour objectif d'accompagner également le client durant et surtout après les situations extrêmes et de garantir leur maintien dans la colocation. «Si cette approche est portée par tous, on peut faire beaucoup», souligne Philippe Cramer – en donnant l'exemple de deux clients qui peuvent actuellement être intégrés progressivement dans la structure de jour courante. «Quelle évolution remarquable!»

Solutions non conventionnelles

Cette orientation sur les besoins est aussi au cœur du travail d'Andreas Fink, du centre de jour Klosterfiechten. Pour lui, elle est associée à la volonté d'emprunter des voies peu conventionnelles et d'évoluer «hors de la zone de confort». En 2003, il l'a effectivement

mise en pratique lorsqu'il s'est risqué pour la première fois dans la forêt avec des clients et a mis en place le premier site à l'aide du garde forestier, avec un feu central pour se réchauffer, des abris, de simples tabourets et des toilettes rudimentaires.

La forêt, un bon pédagogue social

Ce matin d'hiver, Andreas Fink jette un regard satisfait vers les forestiers qui boivent un thé au coin du feu ou un peu à l'écart, et déclare: «Avec ce site en forêt, nous sommes parvenus à ce que beaucoup n'auraient pas cru possible.» Les travailleurs sont devenus plus accessibles et ont gagné en assurance, ils se blessent moins, eux et

«Si tous les collaborateurs portent cette approche axée sur les besoins, on peut faire beaucoup.»

les autres, doivent prendre moins de médicaments et surmontent plus vite les crises. «La forêt donne un sentiment de liberté, elle absorbe les cris et offre du calme, s'extasie A. Fink, en lançant un clin d'œil: «La forêt est vraiment un super pédagogue social.»

| Barbara Lauber

Remarque: le 26 juin 2015 est organisé à Olten le Workshop INSOS «Centres de jour en forêt», avec Andreas Fink (en allemand)



Le centre de chaleur du site forestier: le grand feu | Photo: Annette Boutellier

Saisir la violence

L'accompagnement de personnes avec un comportement difficile est délicat. En s'axant sur les besoins, des institutions s'efforcent aujourd'hui de voir l'être humain «derrière» les actes de violence – pour préserver ainsi la dignité humaine et prévenir la violence. Nous présentons quatre d'entre elles.

Centre de jour Klosterfiechten



Dans la forêt du centre de jour de Klosterfiechten, des hommes et des femmes longtemps considérés comme «non gérables» en raison de leur comportement difficile deviennent des employés forestiers (cf. p. 6 ss). «Ils y trouvent du calme, de l'espace, un environnement peu stressant, un travail créateur de sens et d'identité, une structure solide. Pour la première fois, ils se voient comme un élément important d'un grand tout», déclare Andreas Fink, responsable du centre. Résultat: moins d'agressions envers eux-mêmes et autrui, moins d'actes de violence, moins de sédatifs. Dix places d'atelier sont disponibles chaque jour dans les forêts. On y travaille cinq jours par semaine – par tous les temps. Un(e) accompagnant(e) encadre 2,5 clientes et clients. Les tâches – cuisiner, fendre du bois, nettoyer des rigoles, rassembler les déchets ou éliminer le bois cassé par la neige ou le vent – sont réattribuées le matin selon les besoins individuels et abordées sans pression. «Nous aspirons à une organisation autonome de la journée», résume A. Fink. Se mettre en retrait et observer est donc aussi admis. | blb

Un centre spécialisé en surdicécité



Les Marmettes à Monthey est le seul centre de Suisse romande qui accueille des personnes sourdaveugles et sourdes avec handicap associés, notamment touchées par l'autisme. Quand la vue et l'ouïe sont gravement déficientes, la communication est très difficile. Elle devient possible grâce à la langue des signes adaptée à la vision ou produite tactilement dans les mains. Une déficience grave des deux sens conduit à un isolement et à des angoisses qui peuvent déclencher des comportements violents. Françoise Gay Truffer, directrice de l'institution, en a fait l'expérience. Pour prévenir la violence, une dotation suffisante en personnel est indispensable. Pour 25 personnes, Les Marmettes dispose de 39 postes. Selon F. G. Truffer, disposer de personnel stable ayant suivi une bonne formation, complétée par de la formation continue, est un facteur important de sérénité. La direction propose, via la vidéo, des analyses régulières de la pratique. «Il ne s'agit pas d'analyser la pathologie de l'autre, mais notre propre posture. On ne peut pas changer l'autre, mais notre changement de comportement, lui, peut le faire.» | spy

Stiftung Lebenshilfe



Depuis deux ans, huit personnes avec comportements difficiles vivent dans deux colocations de la Fondation Stiftung Lebenshilfe, dans la Baselgasse, à Reinach (AG). Pour beaucoup d'entre elles, il s'agit de leur premier domicile fixe. «Ceux qui vivent ici doivent avoir la certitude de pouvoir y rester malgré les crises», souligne Philippe Crameri, responsable du secteur Activité/Habitat I. Pour s'en assurer, la dotation en personnel a été accrue et l'infrastructure adaptée. Partie intégrante du concept, l'aide médicale et psychiatrique requise est amenée à domicile.

Orientation sur les besoins – tel est le leitmotiv qui guide P. Crameri et son équipe. «Il importe de comprendre les besoins biopsychosociaux des personnes et la façon dont elles réagissent par la violence et l'agression comme stratégie de coping», précise-t-il. Pour l'équipe, c'est la seule façon de créer des solutions et de définir comment éviter les situations sources de violence. P. Crameri donne la priorité à la dignité humaine et à la sécurité. D'une part, les collaborateurs sont formés à la stratégie de désescalade et de libération et peuvent suivre un cours de ju-jitsu. D'autre part, l'infrastructure offre un maximum de sécurité – notamment avec son espace Time-Out, une salle extérieure fermée, un système d'alerte moderne, deux portes menant aux salles d'eau et des doubles portes de chambres, dont une munie d'une ouverture et qui sert de «porte de contact». Ces portes sont fondamentales: «Dans les situations extrêmes, elles nous permettent de maintenir la communication, le contact visuel et auditif», précise P. Crameri. | blb

Service Psychiatrie de Lucerne



A la Psychiatrie de Lucerne, les pédagogues curatifs ont leur mot à dire: à la «Heilpädagogisch- Psychiatrischen Fachstelle», quatre pédagogues curatifs s'occupent en soins ambulatoires et stationnaires de personnes souffrant d'un handicap cognitif et recourant aux services de la clinique psychiatrique en raison de leur comportement. C'est ici le pédagogue – et non pas comme souvent le psychiatre – qui gère le cas d'un patient hospitalisé. Et si le service spécialisé officie dans un conseil pluridisciplinaire auprès d'une institution, une psychiatre et un pédagogue curatif collaborent toujours.

L'expérience en la matière d'Alois Grüter, responsable du service spécialisé, est très positive: «On associe ainsi différentes approches et méthodes de diagnostic, ce qui permet d'arriver à des possibilités d'intervention variées et coordonnées au niveau physique, psychosocial ou psychiatrique.» Trop souvent, selon lui, des causes physiques non détectées ou des conflits avec l'environnement seraient à l'origine d'un comportement problématique chez les personnes avec handicap. A. Grüter accorde aussi beaucoup d'importance à la collaboration avec les collaborateurs de l'institution: lors d'un séjour stationnaire, des assistant(e)s de l'institution travaillent aussi à la clinique, le service spécialisé coaché des équipes entières, et un échange a lieu avec les directeurs d'institutions. «Nous partons du principe que les personnes avec handicap ont aussi droit à être traitées de façon professionnelle. Il faut alors impérativement accompagner l'environnement», souligne A. Grüter. | spy

Aider

L'accompagnement intensif met souvent les encadrants à rude épreuve. Quelle aide leur apporter pour qu'ils restent en bonne santé?

L'accompagnement des personnes avec handicap mental lourd ou polyhandicap qui montrent un comportement difficile nécessite un engagement de tous les instants. Les collaborateurs sont en effet alors régulièrement confrontés à une violence physique et verbale qui surgit parfois très subitement. Cette imprévisibilité et l'intensité quelquefois élevée de la violence peuvent être source de peur et d'épuisement, même chez les accompagnants expérimentés. Quelle aide leur faut-il pour rester en bonne santé? Durant l'échange d'expériences INSOS sur le thème «Personnel en bonne santé dans l'encadrement intensif» de mai 2014, les participants ont résumé les principaux facteurs.

L'humour et l'optimisme aident

Sont notamment considérés comme essentiels l'existence de concepts, mesures et processus clairs et fermes, l'échange dans l'équipe, l'estime et une sollicitude active de la part des supérieurs, la sécurité, un système de situation d'urgence, un suivi après un incident violent, une supervision, un conseil spécialisé et une formation continue, ainsi que du repos sur le plan privé. Les participants ont également jugé utile que leurs collègues fassent preuve d'humour, de pragmatisme, d'optimisme, de stabilité, de résistance et d'une forte capacité de réflexion.

www.insos.ch > Plate-forme

Barbara Lauber

Les plans d'actions

Comment appliquer au mieux la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) dans le quotidien d'une institution? «Avec un plan d'action», répond Karin Grüber. La directrice de l'Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft s'engage pour que la participation devienne une évidence.



Karin Grüber dirige l'Institut Mensch, Ethik und Wissenschaft de Berlin | Photo: m.à.d.

Madame Grüber, en Allemagne, la CDPH est en vigueur depuis 2009. Les institutions ont-elles beaucoup changé depuis?

Dans la plupart des institutions et dans une grande partie de la société, la CDPH a lancé une discussion sur l'inclusion et la participation, comme aucune autre loi n'y était parvenue auparavant. Certains établissements se sont saisis de l'occasion pour changer et emprunter de nouvelles voies, tandis que d'autres n'ont pas encore beaucoup évolué. Bien sûr, de nombreuses institutions avaient déjà intégré la participation, l'autodétermination et l'autonomie dans leurs concepts avant même la CDPH.

La Suisse a maintenant aussi ratifié la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. A quelles questions doivent aujourd'hui se confronter les institutions suisses?

Je recommande aux institutions de se poser les questions suivantes: «Où nous situons-nous au regard de la CDPH? Que faisons-nous déjà bien? Et où voulons-nous encore nous améliorer?» La participation des personnes avec handicap est un sujet essentiel. Les institutions peuvent se demander: «Les résidents sont-ils intégrés aujourd'hui dans les décisions? Quand décident-ils eux-mêmes – où décide-t-on pour eux? Ont-ils une possibilité de choix? Et que pourrions-nous faire pour qu'ils soient en mesure de faire un choix?» Ces questions étaient déjà importantes avant la CDPH. Il est maintenant plus que temps d'y répondre. Ce faisant, les établissements ne doivent pas avoir peur de la CDPH ni se laisser paralyser. Cette Convention donne à tous l'opportunité de redécouvrir les ressources et le potentiel des résidents.

La CDPH revendique notamment le droit à une vie autonome et le droit au choix. Quelles en sont les conséquences pour les formes d'habitat stationnaires?

Pour que les personnes en situation de handicap puissent choisir une forme d'habitat, il doit exister davantage d'établissements décentralisés et ambulatoires, et moins de structures stationnaires. Cela vaut aussi pour les personnes avec handicap lourd. Il revient aux établissements de veiller à cette diversité. En conséquence, des institutions stationnaires vont diminuer de taille ou disparaître. Mais il faut aussi respecter le fait qu'une personne souhaite rester dans une structure stationnaire. Cela peut également être l'expression du droit au choix.

Vous accompagnez actuellement des institutions dans la mise en œuvre de la CDPH. Quel est ici pour vous le plus grand défi?

Le plus grand challenge est d'ancrer la pensée participative dans les esprits. Malgré les nombreuses évolutions positives, beaucoup d'établissements ont encore une attitude de mère poule vis-à-vis des personnes en situation de handicap. Le personnel n'a pas assez confiance dans les résidents. Il n'y a donc là aucune culture de participation ni aucun processus permettant à ces personnes d'avoir voix au chapitre. Ce qu'il faut maintenant, c'est une re-



La participation des personnes avec handicap est essentielle | Photo: Lebenshilfe Hanovre

définition des rôles et une attitude participative dans le rapport avec les personnes avec handicap.

Le niveau de la CDPH est relativement élevé. Comment peut-on appliquer au mieux cette convention dans le quotidien institutionnel?

Les plans d'action sont un bon instrument. Ils permettent d'allier les objectifs abstraits et le quotidien. L'aspect novateur et déterminant de ces plans est que chacun doit être impliqué dans le processus – surtout les personnes avec handicap! Pour un plan d'action, il faut au moins une personne qui soit convaincue par cet instrument et endosse la conduite du projet. Sa mission consiste à convaincre et impliquer toutes les personnes importantes. Chacun doit avoir le sentiment qu'il s'agit d'un plan commun! Il importe que la direction soutienne aussi ce projet et débloque les ressources requises

pour l'élaboration et la réalisation du plan. Dans le cadre d'ateliers et de groupes de travail, il s'agit ensuite de clarifier les objectifs exacts de la structure et les mesures à en déduire.

Et que faut-il pour la réussite d'un plan d'action?

La participation ne doit pas être un exercice imposé, chacun doit collaborer avec plaisir! Un plan d'action ne nécessite pas une intervention externe, mais elle peut être utile. Il faut également comprendre que les processus lancés peuvent avoir une durée variable et que certains processus ne seront jamais terminés. Ce qui est bien, c'est que plus les structures se pencheront sur le thème de la participation des personnes avec handicap, plus cela deviendra une évidence pour elles.

www.imew.de > Projekte

Barbara Lauber

L'Europe veut désinstitutionnaliser

Avec sa «feuille de route vers la désinstitutionnalisation», l'organisation européenne EASPD montre la voie vers des prestations de proximité, selon les principes de participation et d'inclusion. Peter Saxenhofer, directeur d'INSOS Suisse, soutient cette revendication mais souhaite une clarification de la définition des institutions.

La critique de Franz Wolfmayr, président de l'EASPD, est claire: «Au lieu d'approches participatives, inclusives et centrées sur la personne, les établissements stationnaires adoptent généralement une attitude protectrice et ségrégative.» L'objectif de l'EASPD, l'association faitière européenne pour les institutions de personnes handicapées, est donc de faire progresser dans toute l'Europe

les prestations de proximité, qui correspondent aux exigences de la CDPH en termes de participation et d'inclusion. Dans sa «feuille de route vers la

désinstitutionnalisation» publiée en décembre 2013, l'association présente aux différents acteurs des voies pour l'introduction de ce changement de paradigme, par exemple en intégrant les personnes avec handicap dans la planification des offres de prestations (voir interview p.12).

«L'EASPD veut s'écarter de l'image classique de l'institution, symbolisée par un home idyllique, mais reculé dans la campagne.»

Un défi aussi pour la Suisse

INSOS Suisse est membre de l'EASPD et soutient l'appel aux offres de prestations inclusives, participatives et centrées sur les personnes. Les institutions suisses doivent aussi examiner et développer leur offre dans cet esprit, déclare Peter Saxenhofer, directeur d'INSOS: «Intégrer les personnes avec handicap dans le développement des prestations est un défi mais aussi une tâche passionnante».

Il faut toujours des institutions

Pour P. Saxenhofer, la «désinstitutionnalisation» visée par l'EASPD doit toutefois être mieux définie. «L'EASPD veut s'écarter de l'image classique de l'institution, symbolisée par un home idyllique mais reculé dans la campagne.» En revanche, elle ne remet pas en question des offres telles qu'écoles d'autonomie, habitat accompagné ou Supported Employment, même si ces dernières sont également proposées par des institutions. Et même s'il faut encourager de telles prestations ambulatoires, P. Saxenhofer le sait: «La liberté de choix pour les personnes avec handicap signifie aussi proposer l'habitat dans une communauté ou le travail dans un cadre protégé.» Selon lui, ces offres ne seront plus nécessaires que lorsqu'elles ne seront plus souhaitées et quand les personnes auront une alternative adaptée. Comme le montre un coup d'œil au-delà de nos frontières (voir p. 15/16), les différents pays sont plus ou moins avancés dans les offres inclusives. Tandis que le modèle suédois a valeur d'exemple, le pays de Galles est en proie à des difficultés financières et la Norvège construit à nouveau des institutions de plus grande taille.

Barbara Spycher

La Norvège recrée de grandes institutions



Depuis ce début de millénaire environ, la tendance suivante s'observe en Norvège: les grandes et moyennes communes

construisent des institutions sociales dans lesquelles cohabitent davantage de personnes avec handicap cognitif que ce n'était le cas après la réforme des tâches de 1991. A l'époque, lorsque la responsabilité des institutions pour personnes handicapées était confiée aux autorités locales, cette évolution n'était pas prévue. On supposait alors que les autorités locales aideraient les personnes avec handicap cognitif à mener une vie la plus indépendante possible selon les principes de normalisation, participation et autonomie. Mais il n'en fut rien.

Durant ces 10 à 15 dernières années, les personnes avec handicap cognitif ont été transférées de logements individuels se trouvant dans des résidences ordinaires vers de grands groupes d'habitation et de véritables «ghettos d'encadrement», avec différents handicaps. Les collaborateurs se sont vu attribuer de plus gros services et doivent désormais accomplir les prestations pour un nombre supérieur de personnes prises en charge. Des individus qui vivaient jusque-là dans leur propre appartement doivent aujourd'hui partager leur lieu de vie avec sept personnes ou plus, soit trois à quatre personnes de plus que recommandé dans le cadre de la réforme des tâches de 1991.

Cette évolution observée dans les grandes et moyennes communes a secoué les organisations d'utilisateurs, les spécialistes et les parlementaires, qui se demandent si les communes reproduisent à présent les erreurs du passé. Il convient aussi de vérifier si cette situation enfreint le droit norvégien et à la CDPH.

Britt-Evy Westergård, chercheuse boursière et pédagogue sociale norvégienne | traité par spy

45 mètres carrés par personne en Suède



En 1994 est entrée en vigueur en Suède une loi interdisant l'habitat en institutions pour les personnes avec handi-

cap. Depuis 2000, il n'existe plus de homes en Suède. Aujourd'hui, la plupart des personnes avec handicap vivent dans une «forme d'habitat focalisée», où chacun dispose de son propre appartement d'environ 45 m2 avec cuisine, salle de bains, séjour et chambre à coucher dans un immeuble collectif sans barrières. Ce bâtiment contient au maximum six appartements de ce type pour les personnes avec handicap et des salles communes telles qu'une salle de séjour et une cuisine. Chaque résident peut choisir s'il souhaite manger et passer du temps seul dans son appartement ou en groupe. Une personne d'encadrement est sur place 24 h/24. Outre la taille du logement, la loi prescrit également qu'il ne peut y avoir plus de deux structures d'habitat de ce type dans un quartier.

La Suède n'est pas seulement unique en son genre du fait de ce droit à son propre logement, mais aussi en raison de la communalisation. Ce sont les communes qui sont responsables des personnes avec handicap et dès la naissance, ces dernières sont confiées à un travailleur social. Ce principe fonctionne généralement très bien, car les travailleurs sociaux connaissent personnellement les individus. Le système peut néanmoins se heurter à ses limites lorsqu'une petite commune est chargée d'une personne avec handicap complexe ou quand les travailleurs sociaux sont trop sollicités dans les zones socialement sensibles.

Globalement, la situation des personnes avec handicap en Suède fait figure d'exemple, tant au niveau de la qualité de vie que de l'acceptation sociale.

Helmut Just, 1er président de l'association Solåkraby (pour personnes avec handicap) | traité par spy



En matière d'inclusion, la Suède a une longueur d'avance | Photo: m.à.d.

De plus grands groupes d'habitat en Angleterre



Jusqu'au début des années 1980, la plupart des adultes avec handicap cognitif du Royaume-Uni vivaient à

la maison dans leur famille. Une minorité était placée dans des «hôpitaux pour personnes avec handicap mental», qui se trouvaient à la campagne dans des lieux reculés, derrière de hauts murs; les conditions de vie y étaient souvent consternantes. Une série de scandales liés à des abus a conduit à la fermeture de ces hôpitaux, d'abord au pays de Galles puis en Angleterre, en Ecosse et en Irlande du Nord et de nouveaux modèles de prestations ont été développés dans les communes.

En 1983, 3200 personnes en situation de handicap cognitif vivaient encore dans de tels hôpitaux ou similaires au pays de Galles. En 2009, les tout derniers adultes ont pu intégrer une nouvelle offre d'habitat, qui fonctionne selon la devise «des logements normaux dans des quartiers normaux». Généralement, des organisations sans but lucratif sont chargées d'aider les résidentes et résidents dans leur quotidien. L'étendue de cette aide vise à un équilibre entre indépendance et sécurité.

Dans ces offres, le pays de Galles et l'Angleterre poursuivent une approche différente qui s'accompagne de conséquences notables. Tandis qu'au pays de Galles, quatre personnes en moyenne vivent dans un groupe selon le nouveau concept, il s'agit de 13 personnes en Angleterre. Toutefois, le pays de Galles est aussi en proie à des difficultés de financement dans ce domaine en raison de la crise financière. Il apparaît ainsi une certaine pression poussant à augmenter le nombre de personnes cohabitant dans un groupe d'habitat. De plus, le nombre d'adultes vivant à domicile dans leur famille augmente à nouveau.

James Crowe, directeur «Learning Disability Wales» et vice-président de l'EASPD | traité par spy

INSOS: plus proche des membres

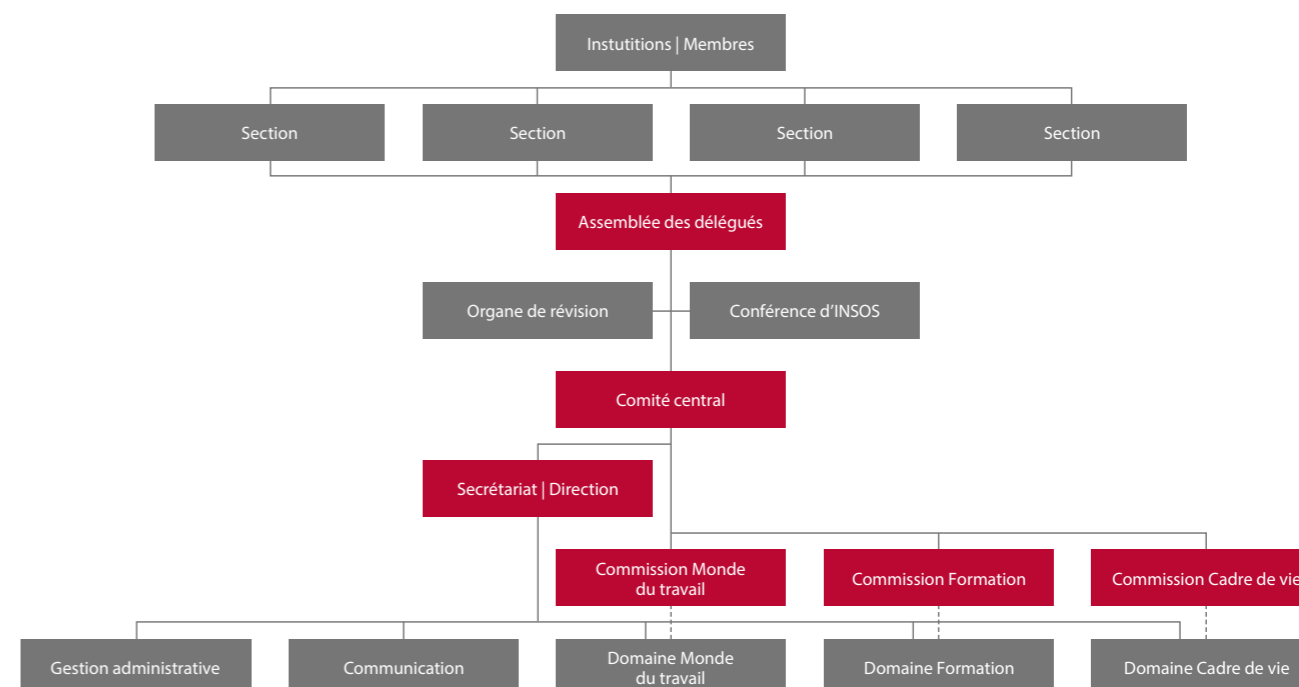
Soucieuse de rester à l'avenir le principal interlocuteur des institutions pour personnes en situation de handicap, INSOS Suisse s'est réformée. L'association s'est rapprochée de ses membres et veut travailler encore plus en réseau.

Structure allégée

Jusqu'ici, INSOS Suisse avait une structure complexe sur trois niveaux: un national, un régional et un cantonal. Après le Oui de l'Assemblée des délégués INSOS sur les nouveaux statuts en juin 2014, les six associations régionales ont été supprimées au second semestre. INSOS Suisse a ainsi pu démarrer l'année 2015 avec une nouvelle structure allégée.

Meilleure collaboration. Depuis ce début d'année, INSOS Suisse travaille directement avec les sections et se rapproche ainsi de ses plus de 750 membres. A travers la nouvelle conférence INSOS organisée une à deux fois par an, l'association nationale souhaite encore renforcer le dialogue et la collaboration avec les sections. Seront conviés à cette conférence, outre le bureau national et les sections, les commissions nouvellement créées (cf. plus bas).

Une communication plus directe. Marianne Streiff, présidente de l'association, salue cette nouvelle structure allégée: «Malgré la cantonalisation, INSOS Suisse reste ainsi le principal interlocuteur des institutions pour les personnes en situation de handicap et sous ces nouveaux auspices, elle peut se mobiliser de façon ciblée en joignant ses forces au profit des intérêts des membres.»



Avec la suppression des associations régionales, la structure d'INSOS est allégée | Graphique: Mireille Grädel

Depuis la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT), les consignes des différents cantons dans le domaine des personnes avec handicap sont devenues selon elle de plus en plus hétérogènes. «Pour notre association de branche nationale, il est d'autant plus important de communiquer directement avec les sections. C'est la seule façon de les soutenir efficacement.»

Travail en réseau

Dans le cadre de la réforme de ses structures, INSOS Suisse a supprimé ses six commissions spécialisées existantes. En janvier 2015, elle a mis en place les trois commissions «monde du travail», «cadre de vie» et «formation».

Plus de 80 personnes issues d'institutions membres ont posé leur candidature pour travailler dans ces commissions – «un chiffre impressionnant qui témoigne de la forte disposition à s'engager pour la branche», se félicite Peter Saxenhofer, directeur d'INSOS.

Une pensée plus politique. Ces trois nouvelles commissions ont pour tâche d'observer les tendances et les évolutions, de s'attaquer de façon proactive aux thèmes actuels et de les traiter pour les membres sous forme de réunions, ateliers, publications ou téléchargements et de participer à l'élaboration d'une offre de prestations attrayante pour les membres. De plus, un poids supérieur est donné aux thèmes politiques. Les commissions, aux côtés du bureau, sont ainsi également responsables du suivi politique dans leur thématique spécifique.

Une collaboration plus globale. Par cette nouvelle répartition des domaines, l'association de branche nationale entend veiller à ce que les thèmes variés des domaines Monde du travail et Cadre de vie soient traités en réseau et de façon plus globale.

Dans cette nouvelle structure d'INSOS Suisse, les membres des commissions doivent pouvoir aller voir ce qui se passe ailleurs et travailler sur des projets interdisciplinaires.

www.insos.ch > Association > Commissions

Barbara Lauber

Le miracle de Berne

Chers membres INSOS,

Quand on parle du miracle de Berne, pensez-vous aussi à la finale légendaire de la Coupe de monde de foot en 1954 entre l'Allemagne et la Hongrie, où la victoire des Allemands au stade Wankdorf est entrée dans l'histoire comme «le miracle de Berne»? «Mon» miracle INSOS s'est produit en ce début d'année. Dans un processus de réforme bien pensé, mené de façon dynamique et vécu selon la démocratie de base, INSOS a défini et approuvé l'année derni-



ère ses propres objectifs stratégiques et adaptations structurelles. Ont notamment servi de fil conducteur les réponses sur les principes de l'organisation de branche, la motivation à l'appartenance à l'association, l'échelle de valeur et le mandat de prestations ainsi que le positionnement de l'association de branche en tant que plate-forme de prestations et de défense des intérêts. L'une des premières étapes a été l'attribution de personnel aux trois nouvelles commissions.

Nous cherchions près de 50 personnalités se libérant pour ces tâches importantes. Le comité central a décidé de publier les postes directement auprès des membres INSOS. Avec impatience, j'ai attendu les candidatures pour des fonctions honorifiques très chronophages. Et voilà que se produisait MON miracle de Berne: plus de 80 cadres compétents se sont présentés! J'ai été touchée et profondément reconnaissante. Un début d'année vraiment miraculeux et prometteur pour l'association et pour l'avenir d'INSOS Suisse!

Cordialement,

Marianne Streiff
Présidente d'INSOS Suisse
Conseillère nationale

De la FPrA à la vie professionnelle

L'achèvement d'une FPrA est une condition essentielle mais non suffisante pour réussir son intégration professionnelle, comme le montre une étude sur les curriculumms de personnes en situation de handicap.

Pour la première fois, les parcours professionnels de jeunes après leur Formation Pratique (FPrA) selon INSOS ont été analysés. L'étude de la Hochschule für Soziale Arbeit FHNW et de la Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik (HfH), cofinancée et accompagnée par INSOS Suisse, le montre: la FPrA conditionne l'intégration professionnelle, mais il faut encore davantage pour que celle-ci soit un succès. Les success stories des diplômées et diplômés se caractérisent par une gestion durable et continue de la transition, autorisant des solutions individuelles et un changement souple de phases avec et sans prestations de soutien. Les obstacles résident dans le manque d'information des apprenants FPrA sur les professions, les possibilités de formation et le processus de recherche. La candidature à une place de formation ou à un poste de travail correspond rarement aux intérêts professionnels personnels et réalistes. Les avis de tiers et la nécessité de trouver une solution consécutive font loi. Les conséquences sont ici considérables, parce qu'une formation professionnelle n'est généralement financée qu'une seule fois et que les offres de formation continue qualifiées font défaut.

Du point de vue des diplômés FPrA, les inconvénients d'un job sur le premier marché du travail dominant, alors même que celui-ci est souhaité par beaucoup. Une autonomie accrue dans la vie professionnelle va de pair avec un recul des aides – ce qui constitue un dilemme pour les personnes avec handicap. A l'inverse, les perspectives professionnelles à un poste de travail protégé sont encore réduites et les chances d'évolution par conséquent limitées.

www.insos.ch > Formation pratique

Annina Studer, INSOS Suisse

Les brèves

Mesures d'économies cantonales

Un nombre croissant d'institutions sont confrontées aux économies imposées dans leur canton. INSOS Suisse propose ainsi aux sections cantonales des documents utiles à télécharger – dont une check-list aidant à élaborer un plan de mesures. Par ailleurs, la plate-forme en ligne met à disposition des argumentaires, communiqués de presse, pétitions, etc. à télécharger, élaborés par différentes sections cantonales dans la lutte contre les mesures d'économies.

www.insos.ch > Politique

Bilan de compétences individuel pour FPrA

La Formation Pratique (FPrA) selon INSOS est encore trop peu reconnue par les associations de branches, comment en témoigne l'étude sur les curriculumms (cf. texte à gauche). Pour y remédier, un bilan de compétences individuel est prévu. Cette attestation partiellement standardisée documente les aptitudes personnelles des diplômées et diplômés FPrA. Le projet arrive désormais dans sa phase décisive: cette année, le bilan de compétences est développé dans la branche de la menuiserie et de la logistique, tout comme dans le domaine commercial, en intégrant des prestataires de formation INSOS expérimentés, et en le testant dans la pratique. L'objectif est ensuite qu'un maximum de branches introduisent ce bilan de compétences.

Conseil juridique pour les membres

INSOS Suisse propose désormais à ses membres un conseil juridique par voie téléphonique et électronique. Chaque institution INSOS peut profiter du conseil trois fois par an. Une séance de 30 minutes au maximum, assurée par Christian Delaloye (Leuba Delaloye Avocats, Fribourg), est gratuite. Le conseil supplémentaire est à la charge de l'institution.

www.insos.ch > Prestations

Evénements 2015

Lors de journées et d'ateliers, INSOS Suisse s'empare des nouvelles tendances, transmet des connaissances, engage la discussion et met en réseau. Cette année encore, le congrès de trois jours est le point d'orgue.

2 mars - 3 septembre 2015

Etendre son horizon – apprendre les uns des autres

Projet connect - dans les différentes institutions / Yverdon-les-Bains

9 juin - 11 juin 2015

L'arc jurassien romand: berceau de l'horlogerie

Voyage d'étude INSOS - Arc jurassien

16 juin 2015

Echange sur la thématique tcc/avc

Echange (allemand/français) - Oberrieden ZH

25 juin 2015

Assemblée des délégués INSOS

Liebefeld / Berne

25 août - 27 août 2015

Construire l'avenir

Congrès INSOS - Flims

17 novembre 2015

Skill- and Grademix

Journée d'étude - Bienne

Informations détaillées et inscription:

www.insos.ch > Evénements

ClimatePartner^o
climatiquement neutre

INSOS

Adresses

INSOS Schweiz
Zieglerstrasse 53
3000 Bern 14

Tel 031 385 33 00
info@insos.ch
www.insos.ch

INSOS Suisse

Avenue de la Gare 17
1003 Lausanne

Tél 021 320 21 70
info@insos.ch
www.insos.ch

Impressum

Editeur

INSOS Schweiz
3000 Bern 14
Paraît 3x l'an

Rédaction

Barbara Lauber
(responsable);
Barbara Spycher

Photo de couverture

Annette Boutellier

Prix

Abonnement CHF 30.–
(compris dans la
cortisation)
Au numéro CHF 15.–

Conception

Jordi AG, Belp

Maquette, impression

Jordi AG, Belp

Tirage

1600 allemand
500 français

Reproduction autorisée
avec indication de la
source.