



# insieme-Genève

Décembre 2008 n° 12

Feuille d'infos de l'association de parents et d'amis de personnes vivant avec une déficience mentale

**50 ans**  
1958-2008

## En Suisse

### insieme Suisse veut assurer la qualité de vie au sein des institutions

*Les délégué-e-s d'insieme ont adopté samedi 8 novembre les «Principes de base et revendications minimales pour les personnes résidant en institution».*

Les «Principes de base et revendications minimales» serviront avant tout de référence aux 51 associations in-sieme. Ce papier doit soutenir leur travail mené auprès des cantons afin d'assurer de bonnes conditions-cadre et une qualité de vie la meilleure possible en institution. Depuis 2008, les cantons sont compétents en matière de financement des institutions. Walter Bernet, président central d'insieme Suisse, souligne qu'il est essentiel d'agir maintenant - au début de la mise en œuvre de la RPT - en faveur de la qualité future des conditions de vie des personnes mentalement handicapées. Une des revendications centrales du papier est de demander que les cantons se réfèrent à des critères de qualité unifiés au niveau national lors de la conclusion des contrats avec les institutions. Les «conditions de qualité» jusqu'ici fixées par la Confédération doivent continuer à être garanties. in-sieme demande, par exemple, que les institutions assurent la présence d'un personnel qualifié suffisant. Il s'agit d'une condition essentielle afin de garantir l'accompagnement individualisé et le soutien aux personnes mentalement handicapées. La plupart d'entre elles ont recours à de structures de vie avec encadrement et doivent, de ce fait, bénéficier d'une place de qualité en institution.

Les personnes mentalement handicapées doivent pouvoir mener une vie aussi autodéterminée que possible.

Les principes de base d'insieme ne sont remplis qu'une fois que ces personnes bénéficient des moyens nécessaires leur permettant de répondre à leurs besoins d'évolution personnelle, de soigner des relations et de profiter d'activités de loisirs. in-sieme demande que le forfait minimal pour les dépenses personnelles se monte à 450 francs. Cette somme doit être accordée à tous les résidents et toutes les résidentes, quel que soit le degré de leur handicap. Il s'agit d'un montant minimal moyen, qui se base sur le standard de vie de la population suisse. in-sieme exige également une plus grande transparence sur la facturation des prestations fournies par les institutions, afin de savoir quand celles-ci sont facturées ou non au résident.

Les parents de personnes mentalement handicapées constatent avec inquiétude que certaines offres qui étaient hier encore comprises dans les budgets des institutions sont aujourd'hui supprimées ou facturées séparément. Les activités d'occupation, les services d'accompagnement ou de transport sont mis partiellement, voire totalement, à la charge du forfait pour les dépenses personnelles. in-sieme veut empêcher assez tôt le risque d'un lent démantèlement des prestations. De plus, in-sieme entend éviter l'apparition de disparités du fait d'une mise en œuvre de la RPT différente selon les cantons.

Source: [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch)

*Vous pouvez obtenir ce document en téléphonant à Laurie Josserand au secrétariat d'insieme-Genève 022 343 17 20*

## Droit de protection de l'adulte: dernière ligne droite

Au début de ce mois, le Conseil national a approuvé le nouveau droit de protection de l'adulte à une forte majorité. Les deux conseils sont unanimes quant à certaines nouveautés importantes et fondamentales coïncidant avec des demandes qu'insieme a défendues:

- Un nouveau système de mesures «sur mesure» qui devrait permettre de mieux adapter les mesures tutélaires aux besoins individuels de chaque personne et de renforcer leur autonomie.
- Des dispositions qui visent à renforcer la solidarité

familiale et permettent des allègements administratifs pour les parents ou les frères et sœurs endossant la responsabilité de curateur.

- De nouvelles dispositions visant à protéger les personnes incapables de discernement résidant dans des homes et des institutions médico-sociales et réglant les conditions à remplir en cas de restriction de la liberté de mouvement de ces personnes.

**En Suisse** 1

**A Genève** 2

**Lectures** 4

**Agenda** 4

## CONTACT

insieme-Genève  
7, rue de la Gabelle  
1227 Carouge  
Tél. 022 343 17 20  
Fax 022 343 17 28  
info@insieme-ge.ch  
www.insieme-ge.ch

## Loi sur l'intégration des mineurs handicapés ou à besoins spéciaux votée le 14 novembre 2008 à l'unanimité!

Adopté par le Conseil d'Etat, le projet de loi sur l'intégration des mineurs handicapés ou à besoins spéciaux vise d'une part à adapter la législation genevoise à la nouvelle répartition des tâches entre le canton et la Confédération et se doit d'être, d'autre part, conforme aux lignes directrices édictées par la Conférence des directeurs de l'instruction publique (CDIP). Depuis le 1er janvier 2008, l'enseignement spécialisé est en effet sous la responsabilité des cantons.

La loi prévoit des solutions intégratives durant tout le cursus de formation (de 4 à 20 ans): plutôt qu'inscrire son enfant dans une filière spécifique, les parents auront maintenant le choix de scolariser leur enfant en situation de handicap dans l'école de leur quartier.

Autre point capital: le partenariat entre parents et instances en charge de la décision de placement est désormais inscrit dans le droit.

Reste maintenant à veiller à l'application de cette loi dans les faits (mise en place d'un règlement d'application) et réflexion quant à la formation des enseignants et leur collaboration avec le domaine du spécialisé.

<http://www.geneve.ch/grandconseil/data/texte/PL09865.pdf>

Centre suisse de pédagogie spécialisée: <http://www.csps-szh.ch/fr/szhcsps.html>

Etude sous la direction d'Alois Bürlì: «L'enseignement spécialisé dans le système suisse d'éducation et de formation» (2005) (250 pages)

---

## Cartographie génétique - Des généticiens de l'UNIGE localisent l'origine commune d'un grand nombre de maladies du développement chez l'enfant

Des chercheurs du Département de médecine génétique et développement de l'Université de Genève (UNIGE) sont parvenus à associer toute une série de problèmes du développement infantile avec une anomalie microscopique du chromosome 1. Les problèmes ainsi corrélés comprennent notamment l'autisme, les difficultés d'apprentissage, le retard mental, les malformations cardiaques et d'autres difformités congénitales, comme la cataracte, la petite taille de la tête ou la déformation faciale. Les scientifiques précisent cependant que, si une grande partie des personnes présentant cette particularité chromosomique souffre de l'un ou de plusieurs de ces maux, une partie non négligeable d'entre elles ne demeure pas touchée. Menée sur trois ans dans le cadre d'une importante collaboration transnationale, cette étude a nécessité le suivi de nombreux patients et l'usage d'une technologie de pointe appelée «*microarray*». Ces résultats sont publiés dans le *New England Journal of Medicine* et ont valeur d'exemple dans le domaine des connaissances que la génétique peut apporter sur l'origine de certaines maladies ou anomalies.

Contacts: Dr Andrew Sharp au 022 379 57 19 - Source <http://www.unige.ch/presse>

---

## Service de relève



Le Service genevois de relève de parents de personnes handicapées a démarré sur les charpeaux de roues!

En moins de 3 mois, une vingtaine de familles s'est déjà inscrite et les demandes affluent presque quotidiennement.

Ceci nous prouve bien, si besoin était, la pertinence de l'existence d'un tel service.

Les familles bénéficiaires ont des besoins très variés allant d'une soirée de temps en temps à une demi-journée par semaine, et les personnes dont les intervenants s'occupent sont de tous les âges et de tous les handicaps.

Les nouveaux intervenants ont pu d'ores et déjà bénéficier d'une formation, et pourront échanger leurs expériences lors d'un bilan en début d'année prochaine.

N'hésitez pas à contacter pour tout complément d'information Virginie Gorgerat (lu, ma et je) 022 343 17 20.

---

## Jeux en bois et brunch à la colonie de Genolier le dimanche 22 mars 2009 de 10h30 à 14h00

Durant l'année de notre 50ème anniversaire, les goûters et brunchs organisés avec les familles des jeunes enfants ont laissé place à nos autres manifestations.

Le dimanche 22 mars, nous organiserons un brunch à la colonie de Genolier avec l'ensemble des familles qui ont un enfant âgé de 0 à 15 ans. Pour l'occasion, nous avons fait appel à un animateur qui se déplace avec un grand nombre de jeux en bois dont des jeux géants comme «Le Mikado géant», le jeu du «Billoquet» et d'autres jeux d'adresse.

Alors réservez cette date, des informations détaillées vous parviendront en début d'année!

## Vente des coeurs 2008

Une cinquantaine de bénévoles motivés se sont investis le 11 octobre dernier, certains partenaires associatifs de longue date, d'autres mobilisant jusqu'au plus petit de leur famille, et des personnes venant même de Fribourg ou de Lyon... Comme à 50 il faut redoubler de ténacité pour être aussi efficaces qu'à 130, nous profitons de ces lignes pour saluer ces personnes d'avoir récolté plus de chf 22'000,- afin de permettre le cofinancement du séjour en Bretagne, qui rappelons-nous en, n'est pas subventionné car hors de Suisse.

Vous l'aurez compris, malgré l'effort des vendeurs de petits chocolats lors des préventes et durant cette journée, il reste encore bien des boîtes de coeurs. Alors, pensez à en commander pour les fêtes, il fait toujours bon offrir son coeur!

*chf 2.- le coeur et chf 80.- la boîte de coeurs auprès du secrétariat 022 343 17 20*



---

## Idée cadeau: DVD insieme-Genève, 50 ans ensemble



Le film de Claude Schauli est disponible auprès du secrétariat d'insieme-Genève.

En cette période de fête et de partage, il est un beau témoignage d'amour et d'humanité: une bouffée d'optimisme dans un climat de crise.

DVD: chf 30.- + frais de port

Contact: Nathalie Lluch (lu au je): 022 343 17 20.

---

## 3 décembre: Journée internationale des personnes handicapées



insieme-Genève a marqué sa présence sur la place du Molard lors de la journée des personnes handicapées. Outre la vente du reliquat des coeurs en chocolat, c'était l'occasion de mettre en exergue la thématique de cette année: l'assistance personnelle, clef essentielle qui donne accès à l'autonomie aux personnes vivant avec un handicap et permet un soutien pour les occupations de la vie quotidienne telles les tâches ménagères, les soins, les loisirs et aussi la communication.

Pour plus d'informations: [http://www.3decembre.ch/download/DOK\\_assistance\\_10\\_points.pdf](http://www.3decembre.ch/download/DOK_assistance_10_points.pdf)

## Lectures

Viennent de paraître:



*Où on va, papa ?* de Jean-Louis Fournier aux Éditions Stock. Prix Femina 2008

Ce livre pourrait se résumer à une phrase de la préface, adressée aux deux enfants de l'auteur, ancien complice de Pierre Desproges: «Quand on parle des enfants handicapés, on prend un air de circonstance comme quand on parle d'une catastrophe. Pour une fois, je voudrais essayer de parler de vous avec le sourire.»



*Pour l'amour d'Olivia* de Catherine Neykov aux Éditions Cheminements.

Un roman juste et émouvant, destiné au grand public, qui raconte l'histoire d'amour touchante de deux personnes handicapées mentales.

Un soir d'été, Ben, voit venir à lui une promeneuse égarée et en tombe éperdument amoureux. Il est trisomique et jardinier, elle est tendre, ingénue, handicapée, artiste. Le temps d'un été, ils vont découvrir l'amour, la sensualité, la passion. Séparés et en butte à l'indifférence de leurs proches, ils vont déployer des trésors de maturité pour faire reconnaître leur droit d'aimer



*Trisomie 21, Guide à l'usage des familles et de leur entourage*, [contact@institutlejeune.org](mailto:contact@institutlejeune.org)

Sous forme de questions / réponses, des spécialistes répondent aux parents et à tous ceux qui souhaitent en savoir plus sur la trisomie 21. Découpé en parties, ce livre est concret et pédagogique: bons réflexes, en savoir plus, glossaire... Un livre facile à lire pour apporter des réponses concrètes et changer notre regard sur le handicap.

Le comité et toute l'équipe du secrétariat d'insieme-Genève

vous souhaitent d'excellentes fêtes

et vous présentent leurs meilleurs vœux pour l'année 2009!



## Agenda

Fermeture du secrétariat  
du lundi 22 décembre 2008 au lundi 5 janvier 2009.

Vendredi 20 février 2009  
Carnaval à la Salle du Môle de 19h à 22h

Dimanche 22 mars 2009  
Brunch à la colonie de Genolier dès 10h30

Renseignements et inscriptions:  
[insieme-Genève 022 343 17 20](mailto:insieme-Genève 022 343 17 20) ou [info@insieme-ge.ch](mailto:info@insieme-ge.ch)



### Impressum

Feuille d'infos insiême-Genève n°12  
Tirage: 2'000 exemplaires  
Parution trimestrielle  
Exemplaire gratuit sur demande  
Editeur: insiême-Genève

Rédactrice responsable:  
Anne-Michèle Stupf

Comité de rédaction:  
Laurie Josserand  
Céline Laidevant  
Virginie Gogerat

Conception graphique: [www.bdelfolie.ch](http://www.bdelfolie.ch)  
Imprimerie: SRO-Kundig  
Prochaine parution: mars 2009  
Cotisations pour 2009  
Membres parents et amis: chf 60.-  
Membres soutien: chf 30.-  
CCP: 12-12895-9