



## En Suisse

### Revendications en vue de la législation du diagnostic préimplantatoire

Le 25 avril dernier, lors de leur assemblée à Olten, les délégués d'insieme Suisse ont pris position sur la proposition de loi dans sa forme restrictive, par laquelle le Conseil fédéral vise à lever partiellement l'interdiction du diagnostic préimplantatoire (DPI).

Ces derniers justifient leur position par le fait que la proposition de révision de la loi sur la procréation médicalement assistée, qui était en consultation jusqu'à la mi-mai, répond dans une large mesure aux préoccupations et aux principes fondamentaux d'insieme. L'utilisation du DPI devra rester ainsi limitée aux couples ayant fait l'objet d'un diagnostic de maladie héréditaire grave. Néanmoins il leur apparaît assurément compréhensible que des parents, suite à une maladie héréditaire grave et à un désir d'enfant, se trouvent dans une situation délicate et n'envisagent d'issue que dans le DPI. La levée de l'interdiction ne doit pas conduire à une sélection toujours plus large du concept de vie handicapée ni à une diminution de l'acceptation des personnes handicapées dans la société. C'est la raison pour laquelle il ne doit jamais exister une liste d'infirmités autorisant un DPI. En effet, de quel droit juger ce qui est concevable ou raisonnable et dès lors remettre en question la valeur de la vie de nombreuses personnes mentalement handicapées?

insieme veut à l'avenir s'engager résolument pour une meilleure politique globale d'égalité et la sélection prénatale, par DPI ou par diagnostic prénatal, perdrait ainsi de son actualité.

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

En Suisse	1
insieme-Genève	2
A Genève	3
Lu-Vu	3 - 4
Agenda	4

### Ensemble pour une AI sûre, solide et sociale



L'association «pro AI» entend s'engager de toutes ses forces pour le financement additionnel de l'AI et attend de même de la part du Conseil fédéral et du Parlement. Le report de la votation au 27 septembre n'améliore ni la situation financière de l'AI ni la confiance des citoyens et citoyennes envers le financement additionnel.

L'AI et l'AVS, deux piliers de notre assurance sociale, ne pourraient pas assumer les conséquences d'un retardement voire carrément d'une annulation de l'assainissement.

Pour aller plus loin: [www.proai.ch](http://www.proai.ch) et la prochaine feuille d'infos de septembre qui consacrera un dossier spécial à cette votation.

### Recherche sur l'être humain: consensus trouvé

Le domaine d'application des principes de la dignité humaine et de la personnalité de l'être humain doit se réduire à la recherche sur l'être humain dans le domaine de la biologie et de la médecine sur les personnes. La petite Chambre a suivi en ce sens l'avis du Conseil national concernant l'article constitutionnel lors des délibérations pour l'élimination des divergences. Par conséquent, les principes de la dignité humaine et de la personnalité de l'être humain seront inscrits dans la Constitution et ce, avec des revendications essentielles soutenues par insieme:

- Les travaux de recherche ne peuvent être réalisés sur des personnes incapables de discernement que si des résultats équivalents ne peuvent être acquis par des recherches sur des personnes capables de discernement;
- Dans les projets de recherches qui n'apportent aucun bénéfice direct à la personne concernée incapable de discernement, les risques encourus et les contraintes à son égard devront également être réduits à un niveau minimum;
- Le refus de la personne concernée doit être respecté dans tous les cas.

# insieme - Genève

## Assemblée générale

Une soixantaine de membres et une vingtaine de représentants d'institutions et d'associations ont répondu présents à la 51ème assemblée générale d'insieme-ge. Ce fut l'occasion de rappeler les temps forts de 2008: la mise en place du Service de relève, la réalisation du film insieme-Genève: 50 ans ensemble, la réflexion sur la facturation dans les institutions qui découle de l'entrée en vigueur de la RPT, le vote de la loi sur l'intégration scolaire des élèves en situation de handicap ou à besoins spéciaux. Anne Emery-Torracinta, présidente d'insieme-Genève, a mis en exergue dans son discours le statu quo concernant l'ouverture d'une structure intermédiaire, et ce, malgré le vote à l'unanimité de la motion 1729 par le Grand Conseil. Elle a insisté par ailleurs sur certaines mutations dans le monde du handicap et sur le rôle et la place de l'association de parents pour garantir des prestations de qualité aux personnes mentalement handicapées dans un tel contexte. Un certain clivage entre les valeurs prônées théoriquement et les faits semble malheureusement se renforcer.

Après la partie statutaire, M. Arnaud Perrier, président de la commission cantonale d'indication, nous a fait le plaisir de présenter les tenants et aboutissants de cette dernière. Cette commission, portail unique pour la recherche d'une place en institution, a pour but de garantir, conformément à la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) que les personnes en situation de handicap bénéficient d'une prise en charge en milieu institutionnel adéquate et adaptée à leurs besoins.

Comme à l'accoutumée, nous avons clôturé par une verrée dans le foyer du théâtre des Salons. Par ces lignes, nous remercions chaleureusement M. Perrier pour la qualité de son intervention, mais aussi les techniciens du théâtre pour leur accueil.

Pour aller plus loin: <http://www.ge.ch/handicap/indication/>



## Brunch à la colonie de Genolier



Le dimanche 22 mars 2009, nous avons organisé un brunch à la colonie de Genolier avec des membres parents qui ont un enfant âgé de moins de 15 ans. Lors de cette fête, nous avons fait appel à un animateur qui se déplace avec un grand nombre de jeux en bois surdimensionnés. La journée ayant été magnifique, nous avons pu en profiter pleinement.

Un grand merci à tous pour votre présence et vos bons petits plats qui ont été fortement appréciés!

## Hommage à Madame Posternak



La commune de Chêne-Bougeries a décerné le 7 avril dernier la médaille du mérite chênais à Mme Yvonne Posternak pour son infatigable combat en faveur des droits des personnes mentalement handicapées. Chimiste et bactériologue, elle dénonce très tôt les traitements que subissent les personnes en situation de handicap.

Maman d'une fille mentalement déficiente, elle participe d'abord à la création du Village d'Aigues-Vertes, avant de faire rayonner sa cause au niveau mondial en tant que Présidente de la Ligue internationale des associations d'aide aux handicapés mentaux, par l'adoption par l'ONU de la déclaration des droits du déficient mental.

## Cœurs en chocolat



La vente annuelle des cœurs aura lieu le samedi 3 octobre prochain: nous vous serions très reconnaissants de consacrer quelques heures de votre temps lors de cette action caritative. Pour ce faire, retournez-nous le coupon d'inscription que vous avez reçu il y a peu. Si toutefois vous ne pouviez pas participer à la journée du 3 octobre, nous organisons des préventes au sein des organisations internationales (ONU, OMS, UNHCR, UIT...) la semaine du 21 au 25 septembre et vous offrons de commander des chocolats pour les proposer à vos proches, vos collègues...

Sans vous rien n'est possible... et cette vente permet de poursuivre la défense des droits des personnes mentalement handicapées.

# A Genève

## Pose de la première pierre EPI-Thônex II

C'est avec impatience qu'était attendu le début des travaux de la nouvelle annexe des EPI-Thônex: c'est chose faite depuis le 23 mars 2009, date de la pose de la première pierre en présence des conseillers d'Etat François Longchamp et Mark Müller.

Le bâtiment EPI-Thônex II est un home spécialisé – soit un «home avec occupation» (HO) au sens défini par l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) –, ouvert 24h/24 et 365 jours/an. Il comporte trois appartements totalisant dix-huit places et trois salles d'atelier et aura une double mission: permettre un encadrement de qualité et proposer une véritable intégration des personnes mentalement handicapées dans la cité.

---

## La Fondation Ensemble inaugure un atelier alimentaire à Versoix

Nous connaissons déjà à Versoix le tea-room Au fil de l'eau. Depuis le début du printemps, 7 apprentis cuisiniers vivant avec une déficience mentale, accompagnés d'un maître socioprofessionnel, préparent méticuleusement les repas servis à la clientèle nombreuse et fidèle du tea-room et ce, du lundi au vendredi. N'hésitez donc pas à venir les encourager, profiter du magnifique cadre dont bénéficie Au fil de l'eau et déguster les mets concoctés par les chefs!

---

## Ouverture du tea-room/restaurant Clair d'Arve au foyer Clair-Bois Minoteries

Les habitants du quartier des Minoteries peuvent désormais venir boire leur café ou déjeuner sur la jolie terrasse du tea-room Clair d'Arve depuis le 21 avril dernier. L'idée est d'intégrer toujours davantage les résidents du foyer, de jeunes adultes souffrant de polyhandicap, à la population genevoise et ainsi de décloisonner deux mondes pas si éloignés finalement.

---

# Lu - vu

## Idee d'escapade dans l'Oberland bernois

Situé au-dessus du village de Saanen près de Gstaad, l'hôtel-restaurant le Solsana propose des prestations dignes d'un «palace», un équipement adapté aux hôtes en situation de handicap (chambres équipées pour l'accès en fauteuil roulant, signalétique en braille et gros caractères, mains-courantes marquées, sentiers avec cordage...), une vue panoramique sur l'ensemble des montagnes de la région... mais à des tarifs raisonnables, avec un rabais de 20% pour les personnes handicapées et leurs accompagnants (sur présentation d'un certificat invalidité).

Renseignements: [www.solsana.ch](http://www.solsana.ch) ; tél.: 033 748 94 94

---

## L'approche neurocognitive de l'autisme, revue n° 100.

L'approche neurocognitive de l'autisme, revue n° 100.

ANAE (Approche Neuropsychologique des apprentissages de l'enfant) est un groupe de spécialistes et d'experts dont le souci est de promouvoir une «neuropsychologie de l'enfant». Il vient d'éditer une revue basée sur un symposium qui a pour thème la «Neuropsychologie du Développement et des Apprentissages».

*Ouvrage coordonné par Jacques Gregoire et Anne de Volder (Université de Louvain).*

---

## Le monde d'Eloi



Eloi a quatre ans et il est autiste. Au début, il ne voulait pas venir à la table de bricolage mais il a eu le droit d'utiliser une voiture rouge. Avec les roues qu'il trempait dans la peinture, il faisait des traces de toutes les couleurs sur sa feuille.

C'est un enfant différent: il ne sait pas comment jouer avec les autres, il est fasciné par les couleurs et la lumière. Parfois, il se met à crier en se bouchant les oreilles. Avec l'aide de l'éducatrice, ses camarades parviennent à mieux le comprendre et à l'accepter avec ses différences.

Un album en 13 pages qui permet de mieux connaître l'enfant autiste.

*De Sophie Martel, illustrations de Christine Battuz - Editions Enfants Québec - 2009*

## Lu-vu, suite

### L'Autonomie pas à pas



Basé sur plus de 30 ans de travail avec les familles, illustré et plein d'humour, le présent ouvrage est destiné aux parents d'enfants qui ont un quelconque retard de développement. Il est fondé sur un a priori simple: les parents sont les premiers et les plus influents éducateurs de leurs enfants. Retrouvez dans cette section des idées d'activités simples, des témoignages touchants et des chroniques variées, pour vous accompagner dans leur intégration au quotidien: hygiène, propreté, vie à la maison, jeu, mais aussi dans la gestion des problèmes de comportement.

De Brian L. Baker (Auteur), Alan J. Brightman (Auteur), Max Artuso (Traduction) – Editions AFD – 2008

### Sauve-toi maman...



Destiné aux parents de jeunes et moins jeunes adultes handicapés, ce livre se propose d'évoquer la séparation, parfois inévitable, lorsqu'il s'agit de placer son enfant handicapé en institution. Si le titre peut en choquer certains, qu'on ne s'y trompe pas, il ne s'agit pas d'une fuite, mais plutôt de bien négocier ce que l'auteur décrit comme un baby blues, 20 ans après et de s'y préparer...

De Michèle Larchez – Editions AFD - 2008

### L'Amour d'un père

Il s'agit d'une vidéo incroyable et émouvante sur un père qui court un Ironman avec son fils lourdement handicapé, soit 3.8 km de nage, 180 km de vélo et 42.195 km de course à pied.

Lien: <http://www.youtube.com/watch?v=mQdeTGPRm5s&feature=related>

ou à partir de votre moteur de recherche «Un fils demande à son père + YouTube»

### Participation et responsabilités sociales



Cet ouvrage est le fruit du 10ème congrès de l'association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM). De nombreux interlocuteurs s'interrogent sur les retombées de l'inclusion et de la «pleine participation» de tous pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Ce livre est disponible à l'association.

De V. Guerdan, G. Petitpierre, J-P Moulin et M-C Haelewyck (éds) – Editions Peter Lang – 2009

## Agenda

**Samedi 19 septembre 2009**

Rencontre organisée par l'association Le Cristal ayant pour thème «Le jeu par l'ergothérapie», animée par Patricia Doninelli, ergothérapeute.

Renseignements: [contact@lecrystal-ch.net](mailto:contact@lecrystal-ch.net)

**Du 21 au 25 septembre 2009**

Préventes des coeurs en chocolat dans les organismes internationaux

**Samedi 3 octobre 2009**

Vente annuelle des coeurs en chocolat dans les rues du canton de Genève

**Dimanche 27 septembre 2009**

Votation financement additionnel de l'AI

**Samedi 21 novembre 2009**

Fête d'insieme-Genève – Salle du Môle – Rue du Môle 21 – 1201 Genève



### Impressum

Feuille d'infos insieme-Genève n°14

Tirage: 2'000 exemplaires

Parution trimestrielle

Exemplaire gratuit sur demande

Editeur: insieme-Genève

Rédactrice responsable:

Anne-Michèle Stupf

Comité de rédaction:

Laurie Josserand

Céline Laidevant

Conception graphique: [www.bdelfolie.ch](http://www.bdelfolie.ch)

Imprimerie: SRO-Kundig

Prochaine parution: septembre 2009

Cotisations pour 2009

Membres parents et amis: chf 60.-

Membres soutien: chf 30.-

CCP: 12-12895-9