



# insieme-Genève

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



*Ambiance chaleureuse lors de notre traditionnelle fête de fin d'année à la salle du Môle.*

## Un autre regard sur les séjours de vacances

« En 2010, insieme a croisé ma route un peu par hasard. J'ai alors eu l'occasion, à 20 ans, de faire mon premier séjour en tant que monitrice. En plus de la découverte d'une population différente qui m'était alors inconnue, je sentais que c'était exactement là que je devais être, nulle part ailleurs. J'y ai découvert un endroit où je me sentais à ma place. Depuis, j'ai eu la chance de participer à douze séjours de vacances, dont sept en tant que responsable, avec les quatre différents groupes d'âge (enfants, jeunes adultes, adultes, et + 55 ans). Le plaisir et la hâte de repartir n'ont jamais tari. Chaque année, je rencontre de nouvelles personnes venant de tous types d'horizon, chaque camp est un nouveau départ, le début d'une nouvelle aventure qui sera sans aucun doute unique. Pour moi, un camp insieme est une parenthèse dans la « vraie vie » qui fait du bien. Mais comment résumer les séjours en quelques mots ? Le départ en camp, c'est une joyeuse équipe qui embarque sur un bateau. Même si les tâches de chacun sont définies à l'avance, les envies et les besoins des personnes sont connus, on ne sait jamais vraiment où le vent nous portera. Pendant deux ou trois semaines, on ne s'arrête pas, on vit les choses à fond, en oubliant la terre ferme, on rigole, on danse, on fait bronzette, on ne fait rien parfois aussi. On s'adapte aux orages passagers et on profite du beau temps. Et puis, une fois tous bien installés sur ce navire, quand on commence à se sentir chez soi, le voyage se termine déjà. On repart tous dans nos "vraies vies" avec

plein de souvenirs dans la tête. Il y a, selon moi, une chose qui se retrouve sur tous les séjours, et c'est peut-être cela qui les rend si magiques : la bienveillance. Ce mot, que l'on entend souvent à insieme mais aussi dans d'autres contextes, a pris tout son sens pour moi grâce aux camps de vacances. La bienveillance s'observe partout. Dans l'écoute des envies de chacun, dans le questionnement des moniteurs à propos de leur accompagnement (est-ce que je fais bien ? est-ce que c'est assez ? et si c'était trop ?), dans les temps de réunion (parfois très longs !) consacrés à trouver des solutions à certaines difficultés rencontrées, dans l'objectif omniprésent dans nos esprits : pouvoir offrir un réel temps de vacances, dans la solidarité, dans

le respect des différences de chacun, dans les appels avec la famille pour échanger ou juste pour dire que tout va bien... Mais la bienveillance s'observe surtout dans des petits instants fugaces et imprévus, des images qui sont tellement nombreuses dans ma mémoire : une caresse sur une épaule, une main tendue, un sourire qui veut dire « ne t'inquiète pas, je suis là, je t'attends », un massage, un chocolat donné en cachette, un plateau repas préparé pour le veilleur (avec du saucisson !), une musique douce pour se détendre, un bon café à une personne fatiguée, une cuisinière qui se couche très tard pour nous faire des brioches à déguster le lendemain matin, un câlin, une oreille collée contre une porte la nuit pour s'assurer qu'il dort, un bain éclairé



aux bougies, une glace avec plein de chantilly en forme de cœur, un petit mot doux collé sur une porte... Proche du concept de bienveillance, il y a le vivre ensemble. Ces deux mots résument aussi très bien l'ambiance des séjours de vacances et je pense qu'ils parlent d'eux-mêmes. Quand insieme m'a demandé d'écrire un petit texte sur les camps, j'ai pensé que l'exercice allait être aisé, en fait pas du tout. C'était très difficile pour moi de mettre des mots sur tant de souvenirs et de moments magiques, encore plus dur d'en faire une synthèse en quelques lignes et je ne suis pas sûre d'y être arrivée. Mais je crois que je pourrais quand même résumer en une phrase ce que sont les camps pour moi : les camps, c'est ça la "vraie vie" ! »

*Nora Nuber, responsable de séjour*

### Partenariat : des valeurs aux actes

Suite à notre journée d'étude sur le partenariat, vous avez été nombreux à souhaiter que les choses ne s'arrêtent pas en si bon chemin et que des actions concrètes soient menées. Alors que vous soyez professionnel, proche ou personne concernée, sachez que nous allons bientôt vous solliciter afin de faire vivre la notion de partenariat !

## Petites annonces

### Nous recherchons...

■ **Deux bénévoles** pour la mise en place et les grillades lors de notre journée rencontre ludique.  
=> **dimanche 21 mai 2017.**

■ **Des moniteurs/monitrices et cuisiniers/cuisinières** de nationalité suisse pour nos séjours de vacances.  
=> **juillet-août 2017.**

■ **Un/une responsable de la pré-vente** de cœurs en chocolat dans les ONG.  
=> **2 semaines intensives en septembre 2017 + les mardis 19.09 et 26.09 + les jeudis 21.09 et 28.09.**

■ **Un/une responsable de la pré-vente** de cœurs en chocolat aux HUG.  
=> **2 semaines intensives en septembre 2017 + lundi 25.09, mercredi 27.09 et vendredi 29.09.**

Si vous êtes intéressé par l'une ou l'autre de ces missions, n'hésitez pas à contacter le secrétariat au 022 343 17 20 ou par mail à [info@insieme-ge.ch](mailto:info@insieme-ge.ch) pour avoir des informations plus précises. N'hésitez pas à diffuser ces annonces autour de vous.

**Nous comptons sur vous! Merci pour votre aide!**

### Nouvelle plume pour les cartes d'anniversaire



« Je travaille depuis 2006 aux EPI comme secrétaire au service socio-éducatif. C'est par ce biais que j'ai débarqué un jour à la rue de la Gabelle, en assistant à une réunion de la commission séjours de vacances en tant que représentante de l'institution. J'y ai rencontré des personnes attachantes et très investies dans leur rôle. Lorsqu'est parue l'annonce pour repourvoir le

"poste d'écrivain", j'ai répondu naturellement présente, d'abord pour garder un lien avec insieme, et puis parce que je trouve très touchante l'idée que chaque personne puisse recevoir une carte d'anniversaire personnalisée! C'est vraiment avec plaisir que je rempli cette tâche de mon mieux et j'espère encore pour de nombreuses années... »

*Felicia Rosenke, bénévole action cartes d'anniversaire*

### Journée rencontre ludique 0-20 ans

Depuis 2006, l'association proposait chaque année à ses membres parents d'enfants de moins de 20 ans une journée de rencontre. Sous forme de brunch ou de goûter, ces rendez-vous étaient l'occasion pour les familles concernées de passer un moment convivial, de faire connaissance et de créer des liens. Dégustation de crêpes, grillades, tartines party, ateliers créatifs, animations musicales, contes, acrobates, clowns, chasse aux œufs et même ambiance médiévale : au fil des années l'équipe du secrétariat a invité les petits et leurs parents à passer de chaleureux instants. Constatant une baisse de participation et d'intérêt lors des dernières éditions, cet événement a été suspendu pendant deux ans. Cette année, une nouvelle rencontre sur ce principe va à nouveau avoir lieu. Vous êtes parents, frère ou sœur d'un enfant mentalement handicapé âgé de 0 à 20 ans ? Nous vous donnons rendez-vous le dimanche 21 mai 2017 à la maison de quartier de Carouge. Une invitation contenant les informations pratiques et le programme de la journée vous parviendra prochainement. Nous vous attendons nombreuses et nombreux !



## Manque de places dans les institutions

Comme annoncé en décembre 2016, notre association doit continuer de suivre ce dossier en 2017 avec une attention toute particulière. Nous savons depuis quelques semaines que de nouveaux projets d'ouverture de places sont en cours de réalisation et que la situation pour la rentrée scolaire 2017 s'annonce, de ce fait, un peu plus sereine que celle attendue. Nous devons toutefois rester attentifs à son évolution. La collaboration étroite entre notre association et la DGAS va donc se poursuivre ce printemps.

## Déclaration simplifiée pour les impôts 2016



Nous vous rappelons que si votre fille ou votre fils réside en institution il existe une déclaration simplifiée qu'il suffit de remplir et de joindre à sa feuille d'impôts. Cette feuille est disponible à l'adresse suivante:

<http://ge.ch/impots/d-claration-simplifi-e-pour-les-personne>

Si vous rencontrez des difficultés dans vos démarches, n'hésitez pas à nous contacter.

## Esthétique et coiffure à domicile

L'association Trois Lunes propose des soins esthétiques et de coiffure avec une prise en charge adaptée aux personnes fragilisées, avec l'idée d'une revalorisation de l'image de soi et d'une resocialisation. L'équipe de socio-esthéticiennes peut prodiguer les soins à domicile, en institution ou dans leur centre à Confignon. Plus de renseignements sur [www.troislunes.ch](http://www.troislunes.ch)

## Formation professionnelle pour tous

Le Tribunal fédéral a donné raison à une jeune femme atteinte de trisomie 21 qui avait fait recours contre la décision de l'assurance-invalidité (AI) de ne pas lui octroyer la deuxième année de formation élémentaire AI (cf. feuille d'infos n°38 de juin 2015). Le droit à une formation de deux ans ne peut être limité au motif qu'il n'existe pas ultérieurement de bonnes perspectives d'insertion sur le marché primaire du travail. L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a déjà réagi face au jugement du Tribunal fédéral. Il abroge la circulaire n° 299 de l'AI avec effet immédiat et déclare dans un communiqué de presse : « Les assurés auxquels une formation élémentaire de deux ans a été définitivement refusée depuis l'entrée en vigueur de la circulaire (fin mai 2011) peuvent déposer une nouvelle demande auprès de l'office AI, pour que leur droit à la formation soit réexaminé ».



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

## Projet BlueAssist : aide à la mobilité



Monter dans le bon bus, descendre à l'arrêt souhaité, trouver un lieu de rendez-vous... la mobilité et l'orientation dans l'espace public n'est pas simple pour tout le monde et peut être un obstacle à une vie indépendante.

BlueAssist est une application smartphone qui permet de transmettre de manière simple des demandes à un passant ou un chauffeur de bus par exemple. Elle contient également les coordonnées d'une personne de soutien à contacter en cas de besoin. BlueAssist est déjà utilisé avec succès aux Pays-Bas, en Angleterre, en Belgique et aux Etats-Unis.

La Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée de Zürich (HfH), en partenariat avec insieme Suisse, effectue un projet pilote pour l'introduction de BlueAssist en Suisse à Zürich et Genève, afin de tester l'interface en allemand et français. Les participants au projet seront régulièrement interrogés afin de savoir s'ils perçoivent une amélioration dans leur mobilité ou dans leurs contacts avec leurs concitoyens.

A Zürich une première séance d'information a déjà eu lieu en 2016. A Genève, nous vous transmettrons dès réception de l'information la date retenue pour la séance.

## Des nouvelles des institutions

### Une nouvelle "équipe ressource" à Aigues-Vertes

Depuis janvier 2016, les résidents et les collaborateurs d'Aigues-Vertes peuvent bénéficier de l'intervention d'une "équipe ressource" pluridisciplinaire, constituée de professionnels formés aux méthodes d'éducation structurée et aux TSA (troubles du spectre autistique). Cette nouvelle équipe a émergé d'un contexte particulier. En effet, entre 2009 et 2017, le nombre de personnes avec TSA accueillies au sein d'Aigues-Vertes a passé de 5 à 40. De plus, dans une perspective d'inclusion et de participation sociale des personnes avec autisme, il a été décidé de transférer les personnes d'unités spécifiquement dédiées aux TSA à des unités mixtes.

Ces changements n'ont pas été sans poser de multiples questionnements et défis. Pour y répondre, de nombreuses formations ont été organisées dans un premier temps, puis des transferts de compétences ont pu naître au sein des équipes socio-éducatives. En complément, une équipe ressource composée de 7 personnes a été créée, dont la mission est d'intervenir en soutien lors de situations problématiques, que ce soit dans les lieux de vie ou les ateliers.

Parallèlement, et ce dans le but d'éviter les hospitalisations et de maintenir les personnes dans leur cadre institutionnel tout en soulageant les équipes et les autres résidents, un pavillon géré par l'équipe ressource sera dédié aux "séjours de rupture". A noter que, la totalité du projet reposant entièrement sur des fonds privés, sa viabilité n'est pas garantie à long terme malgré sa pertinence évidente.

### La différence invisible

Bande dessinée de Mademoiselle Caroline et Julie Dachez



Marguerite a 27 ans, en apparence rien ne la distingue des autres. Elle est jolie, vive et intelligente. Elle travaille dans une grande entreprise et vit en couple. Pourtant, elle est différente. Marguerite se sent décalée et lutte chaque jour pour préserver les apparences. Ses gestes sont immuables, proches de la manie. Son environnement doit être un cocon. Elle se sent agressée par le bruit et les bavardages incessants de ses collègues. Lassée de cet état, elle va partir à la rencontre d'elle-même et découvrir qu'elle est autiste Asperger. Sa vie va s'en trouver profondément modifiée.

### C'est pas du jeu!

Bande dessinée réalisée par l'association « Kemil et ses amis »



Kemil a 7 ans. Il est atteint d'une anomalie génétique rare, caractérisée par une épilepsie pharmaco-résistante et un lourd retard psychomoteur. Ses parents, Hakim et Sandra, découvrent le monde du handicap et créent en 2009 l'association « Kemil et ses amis », qui est reconnue d'intérêt général. De nombreux autres membres adhèrent et les rejoignent. Ces familles échangent souvent, lors de rencontres organisées, sur les difficultés de la vie quotidienne que pose un enfant en situation de handicap. Et ... elles le font dans la bonne humeur! Ces parents, leurs enfants, ont eu la volonté de faire adapter des histoires vraies et de les partager. Ainsi est née cette BD.

**Nous vous rappelons que les livres et films dont nous parlons dans nos feuilles d'infos sont disponibles à l'association. N'hésitez pas à contacter le secrétariat si vous souhaitez en emprunter.**

#### Impressum

Feuille d'infos insieme-Genève n°45  
Tirage : 1900 exemplaires  
Exemplaire gratuit sur demande  
Editeur : insieme-Genève  
Rue de la Gabelle 7  
1227 Carouge  
Tél. 022 343 17 20 - fax 022 343 17 28  
[www.insieme-ge.ch](http://www.insieme-ge.ch)

Comité de rédaction :  
Virginie Gorgé  
Anne Jabaud  
Céline Laidevant

Graphisme : Anne Jabaud  
Imprimerie : Moléson Impressions  
Prochaine parution : juin 2017  
Cotisation annuelle  
Membre parent et ami : CHF 80.-  
Membre soutien : CHF 40.-  
CCP : 12-12895-9



## Agenda

**Mardi 28 mars 2017 de 18h15 à 19h45**

**Autisme : Du diagnostic précoce à l'intervention précoce**  
Par Stephan Eliez, Professeur à la Faculté de médecine, Université de Genève.

*Dans le cadre du séminaire interdisciplinaire « Enfance et troubles du développement » organisé par les Archives Jean Piaget (ouvert à tout public intéressé).*

Uni Mail / Salle R040.

**Mardi 4 avril 2017 de 18h15 à 19h45**

**Pour une approche développementale de la déficience mentale**

Par Yannick Courbois, Professeur de psychologie, Université de Lille.

*Dans le cadre du séminaire interdisciplinaire « Enfance et troubles du développement » organisé par les Archives Jean Piaget (ouvert à tout public intéressé).*

Uni Mail / Salle R040.

**Mardi 9 mai 2017 à 20h**



**Assemblée générale d'insieme-Genève**

*Invitation et informations à venir.*

**Mardi 9 mai 2017 de 18h15 à 19h45**

**Trisomie 21, hétérochronie développementale et éducation inclusive**

Par Bernadette Céleste, Psychologue, Paris.

*Dans le cadre du séminaire interdisciplinaire « Enfance et troubles du développement » organisé par les Archives Jean Piaget (ouvert à tout public intéressé).*

Uni Mail / Salle R040.

**Dimanche 21 mai 2017**



**Journée rencontre ludique pour les 0-20ans**

Maison de quartier de Carouge

*Invitation et informations à venir.*

**Du lundi 11 au jeudi 14 septembre 2017**

**14ème Congrès de l'AIRHM (association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes ayant un handicap mental)**

Thème : La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées : une utopie ?

*Informations et inscriptions sur [www.airhm.org](http://www.airhm.org)*

**Samedi 7 octobre 2017**



**Vente annuelle de cœurs en chocolat dans les rues du canton au profit d'insieme-Genève.**

: événements insieme-Genève

Retrouvez également un agenda, régulièrement mis à jour, sur notre site internet : [www.insieme-ge.ch/agenda](http://www.insieme-ge.ch/agenda)

N'hésitez pas à nous communiquer les dates et informations de vos événements, nous les relayerons avec plaisir!  
Ecrivez-nous à [info@insieme-ge.ch](mailto:info@insieme-ge.ch)