

# Insieme

Pour les personnes en situation de handicap mental. Et avec elles.

Numéro 2, juin 2022. [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch)



PAGE 16: Comment améliorer la consultation des TSA

## Récits de deux familles ukrainiennes

PAGE 10: Elles racontent leur fuite, leur arrivée en Suisse et les défis du quotidien

## Des lacunes dans la mise en œuvre de la CDPH en Suisse

PAGE 14: Entretien avec Markus Schefer, membre du Comité CDPH: «Le changement nous concerne toutes et tous»



## Comeback à Macolin pour la journée PlusSport

Le 10 juillet 2022, les passionnés de sport avec ou sans handicap se retrouveront à Macolin (BE) pour la journée nationale du sport. Il y en aura pour tous les goûts: saut en longueur, course de 80 mètres, lancer de javelot, lancer de poids, natation et même des ateliers d'escalade, de karaté, de danse et de Fit&Fun. Une fête clôturera l'événement.





## Chère lectrice, cher lecteur,

Après 14 ans au sein du comité central d'insieme Suisse, j'ai tiré ma révérence lors de l'assemblée des délégué·e·s en mai 2022. insieme tient depuis longtemps une place essentielle dans mon parcours. C'est avec une grande satisfaction que je me suis engagée dans le comité central depuis 2008 et comme présidente depuis 2016. Je garde le souvenir d'une excellente collaboration. J'adresse mes sincères remerciements aux membres du comité central, à la direction et au personnel du secrétariat central ainsi qu'aux représentant·e·s des groupes régionaux insieme et des différentes organisations.

Les rencontres inoubliables et les discussions dans les groupes régionaux insieme m'ont enrichie. Les échanges au comité central concernant des thèmes passionnants – tels que la participation des personnes avec handicap mental dans tous les domaines de la vie sociale, mais aussi le diagnostic prénatal, le droit de la protection de l'adulte, les développements de la politique sociale au niveau fédéral et leur mise en œuvre – m'ont montré l'importance et l'urgence d'œuvrer pour les intérêts des personnes en situation de handicap mental. Compte tenu de leur diversité, fournir à chaque personne le soutien dont elle a besoin, que cela nécessite un accompagnement plus ou moins important, est un défi, aussi bien pour les proches que pour la société. Les personnes avec handicap ont droit à un accompagnement adapté à leurs besoins. Je continue à défendre cela.

C'est également l'une des exigences de la CDPH de l'ONU. Dans cette édition du magazine insieme, l'expert en droit constitutionnel et membre du comité de la CDPH Markus Schefer explique les recommandations faites à la Suisse (page 14). Nous abordons aussi des sujets urgents comme la situation des réfugiés avec handicap en provenance d'Ukraine (page 10) ainsi que des soins de santé adéquats pour les personnes en situation de handicap (page 16).

Je vous souhaite une lecture inspirante et des projets fructueux.  
Au revoir!



Madeleine Flüeler, présidente d'insieme Suisse  
de 2016 à 2022

# Sommaire

Numéro 2,  
Juin 2022

Couverture Une famille ukrainienne au centre d'accueil  
© Danielle Liniger

## ENTRE NOUS

**Page 06** **Fribourg: une société emploie les proches aidants**  
Bien que cette possibilité permette une rémunération, elle est remise en cause, notamment avec des réflexions autour du secret professionnel et la hauteur des salaires.

**Page 07** **insieme Suisse**  
Il y a du changement dans l'air au comité central d'insieme Suisse: Daniela Wazzau succède à Madeleine Flüeler à la présidence et deux nouveaux membres font leur entrée.

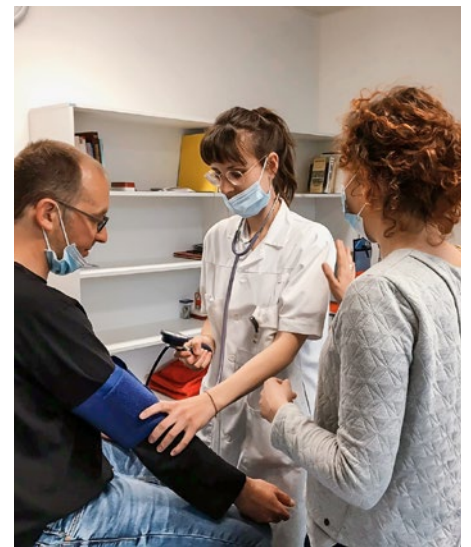


Page 10

## QUOTIDIEN

**Page 10** **L'exil de deux familles ukrainiennes**  
Après des épisodes traumatisants et une arrivée en Suisse compliquée, deux familles attendent de pouvoir bénéficier des thérapies nécessaires à la santé de leur enfant. Grâce à une âme généreuse, un cadeau très spécial les attend.

**Page 13** **Une rencontre dans l'urgence**  
L'équipe de la Fondation Perce-Neige explique avec émotion comment ils ont accueilli trois familles ukrainiennes. Pour les accompagner correctement, quatre personnes se sont relayées durant plusieurs semaines. Un récit empreint de bienveillance et d'espoir.



Page 16

## COMPÉTENCES

**Page 14** **La Suisse doit agir en faveur de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)**  
Markus Schefer, membre du Comité de l'ONU des droits des personnes handicapées, partage ses observations et relève une liste non exhaustive des manquements de la Suisse en matière de respect de la CDPH.

**Page 16** **Adapter les soins aux personnes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA)**  
Pour les personnes avec un TSA, se rendre en consultation s'avère éprouvant. Écouter leurs besoins est décisif dans la prise en soin. Deux spécialistes ont créé une formation en ligne dans le but de sensibiliser le personnel médical aux gestes à mettre en place pour assurer une bonne consultation.

ITALIANO PAGINA 08



Page 18

## VIE ACTIVE

**Page 18** **L'art inclusif est une richesse**  
L'atelier de peinture DIE WELTMALERiNNEN à Bienne dresse le quotidien de ses artistes passionné·e·s. La créativité et le plaisir sont les piliers fondamentaux de cet atelier, où chaque personne, avec ou sans handicap, est accueillie avec ses possibilités.



Page 20

## CARTE BLANCHE

**Page 20** **Une collaboration dont tout le monde profite**  
Le civiliste Clément Buclin, qui participe au projet-pilote entre l'Office fédéral du service civil et insieme Genève, raconte ses journées et comment il accompagne les personnes en situation de handicap dans leurs loisirs. Pour lui, il s'agit aussi de découvrir de plus près la charge portée par les proches aidants; une opportunité d'enrichir son expérience en tant que jeune médecin.



Page 22

## HORIZONS

**Page 22** **La CDPH célèbre un succès**  
Dans une affaire de licenciement, le Tribunal fédéral donne raison à la plaignante qui estime avoir subi une discrimination en raison de son handicap. Un événement marquant pour l'avenir de la CDPH en Suisse.

**Page 23** **La reconnaissance de la langue des signes, une nécessité**  
La Fédération suisse des sourds estime que la discrimination des personnes sourdes est encore trop fréquente. Elle souligne la nécessité de reconnaissance officielle de la langue des signes pour tendre vers plus d'égalité.

# A découvrir

Des changements ont eu lieu dans le comité central d'insieme Suisse. insieme Genève et Neuchâtel s'avancent sur la scène politique et de nouvelles solutions pour soulager les proches aidants, notamment en termes d'assistance grâce à un projet-pilote, voient le jour.



© Alan Sahin

## PROCHES AIDANTS

### AsFam rémunère les proches aidants dans le canton de Fribourg, une bonne idée?

La société AsFam, désormais active dans le canton de Fribourg, propose un contrat de travail aux proches aidants du canton. Leur engagement en tant que salarié·e·s est possible pour les proches qui fournissent des «soins de base» remboursés par l'assurance-maladie. L'accompagnement à domicile n'est pas concerné.

Cette solution semble être la bonne. Non seulement les proches aidants sont rémunérés pour leur travail, mais bénéficient aussi de certains droits en tant que professionnel·le·s, comme par exemple des cours de formation continue donnés par l'organisation. Cependant, la personne employée devra aussi se soumettre au secret professionnel, c'est-à-dire moins de liberté de parole. Sans autre engagement profession-

nel, cela risque de renforcer l'isolement. Beaucoup d'autres questions se posent, comme la hauteur des salaires, les cotisations au deuxième pilier ou encore la reconnaissance des compétences acquises.

### Formation en ligne pour les proches aidants

L'Association des proches aidants APA du canton de Vaud a lancé une formation en ligne par et pour les proches aidants. Chaque mois, un nouveau module thématique est publié. Une cotisation annuelle de CHF 20.00 est demandée pour pouvoir accéder à la formation. En savoir plus: [www.formation.proches-aidants.ch](http://www.formation.proches-aidants.ch)

## LOISIRS

### Les 20km de Lausanne avec insieme Vaud

Depuis six ans, insieme Vaud répond présente à la course traditionnelle de la ville

de Lausanne. Cette année, l'association a regroupé 250 participants plus que motivés, dont près de la moitié en situation de handicap. Même si le plaisir et l'enthousiasme étaient le moteur principal de la journée, il s'agissait d'un excellent moyen pour faire connaître l'association et ses activités au grand public. C'était évidemment aussi l'occasion pour sensibiliser le public à plus d'inclusion.

### Une trousse pédagogique pour célébrer la Journée mondiale de la Trisomie 21

À l'occasion de cette journée qui a lieu le 21 mars, insieme Genève, Art21 et Moi Aussi se sont associées. Ensemble, les associations ont créé une trousse pédagogique, destinée à mettre en lumière les points communs entre les enfants avec et sans handicap. Différents jeux et activités sont proposés. Ludique, elle est gratuite et accessible à tous·tes et peut être utilisée tout au long de l'année. [www.moiaussi.org/projects](http://www.moiaussi.org/projects) > activités > Maintenant disponible: nouvelle trousse pédagogique inspirée de la chanson Moi Aussi

### Un spectacle inclusif: «Molière, c'est nous!»

Pro Infirmis Vaud, Fribourg et Jura-Neuchâtel ont collaboré pour proposer une pièce de théâtre inclusive. Des acteurs·trices professionnel·le·s ont accompagné une soixantaine de personnes, dont la majorité en situation de handicap, dans la création d'un spectacle intitulé «Molière, c'est nous!». L'objectif était de donner l'occasion aux personnes concernées de participer activement à la vie culturelle et de valoriser leurs compétences, ainsi que de leur donner de la visibilité pour une société plus inclusive.

### De nouveaux visages au comité central d'insieme Suisse

Lors de l'assemblée des délégué·e·s d'insieme Suisse le 7 mai 2022, la composition du comité central a été modifiée. Madeleine Flüeler, présidente depuis plusieurs années, Sandra Näf et Pierre-André Steiner, tous les deux membres du comité, ont décidé de ne pas se représenter pour un nouveau mandat. Grâce à l'arrivée de Monika Maire-Hefti (NE) et de Ruth Tejada (ZH), les postes vacants ont pu être pourvus. À la tête de la présidence d'insieme Suisse, se tient maintenant Daniela Wazzau (GR), présidente centrale nouvellement élue, Remo Waldispuehl (OW) et Emmanuelle Seingre (VD) en tant que vice-président·e. Insieme leur souhaite à tous·tes bien du plaisir dans l'accomplissement de leurs tâches.

## POLITIQUE

---

### Lettre ouverte d'insieme Genève et de Cerebral Genève

Insieme Genève et Cerebral Genève ont conjointement publié une lettre ouverte pour dénoncer les difficultés quotidiennes rencontrées par les personnes en situation de handicap et leurs proches, spécialement dans les institutions spécialisées du canton. Le non-respect de leurs droits et de leurs besoins, le manque d'accompagnement scolaire et professionnel, ou encore l'absence de ressources humaines et financières sont des obstacles récurrents. Les deux organisations demandent aux politiques la mise en place d'actions concrètes et soulignent l'urgence d'agir. [www.insieme-ge.ch/actualite](http://www.insieme-ge.ch/actualite) > Lettre ouverte du 9 avril 2022

### Des Etats généraux de l'inclusion à Neuchâtel

Le Canton de Neuchâtel a organisé des États généraux de l'inclusion le 1<sup>er</sup> avril dernier. Insieme Neuchâtel a participé à la journée en tant qu'organisation de proches de personnes en situation de handicap. Le

but était de rassembler les parties prenantes pour discuter de thèmes tels que l'inclusion professionnelle, l'autodétermination dans le logement ou l'exclusion sociale. Il s'agissait de susciter des pistes de réflexion pour la mise en œuvre de la nouvelle Loi sur l'inclusion et l'accompagnement des personnes vivant avec un handicap (LInCA). Les participant·e·s ont également pu faire la connaissance de Nathalie Christen, qui vient d'être nommée au poste nouvellement créé de préposé·e à l'inclusion. Le manque de vue d'ensemble sur les prestations disponibles et la méconnaissance du handicap au sein de la population, y compris au sein du personnel médical qui ne prend pas assez en compte les besoins spécifiques, sont des axes d'amélioration nécessaires. La manière dont les propositions seront mises en œuvre concrètement par le canton est encore ouverte. [www.insieme.ch/fr/news](http://www.insieme.ch/fr/news) > inclusion > des Etats généraux de l'inclusion à Neuchâtel

### Colloque: «Participation et accessibilité»

De quoi les personnes en situation de handicap ont-elles besoin pour pouvoir vivre de manière autonome? Le 13 mai, des autoreprésentant·e·s et les autorités fédérales et cantonales ont thématiqué cette question lors d'un colloque à Berne. Les différentes tables rondes et interventions sur des thèmes comme la participation politique, l'accès au système de santé, le marché du travail et le logement ont très bien illustré les points forts et les faiblesses de la Suisse en matière de participation et d'accessibilité. Il reste de nombreuses étapes à franchir, notamment concernant la mise en œuvre de la CDPH en Suisse, mais la volonté de changement était clairement perceptible lors de cette journée.

[www.insieme.ch/fr](http://www.insieme.ch/fr) > news > inclusion

### CDPH: mauvaise note pour la Suisse

Après un examen approfondi, le Comité de l'ONU relatif aux droits des personnes handicapées (Comité de la CDPH) critique la Suisse pour les manquements dans la mise en œuvre de la CDPH dans de nombreux domaines importants de la vie.

Il émet des recommandations dans des Concluding Observations. «Les recommandations du comité montrent un très grand besoin de rattrapage en Suisse, dans de nombreux domaines et de manière fondamentale», explique Markus Schefer, professeur de droit public à l'Université de Bâle et membre du Comité de l'ONU. Depuis la ratification de la convention en 2014, la législation au niveau fédéral et cantonal n'a pas été modifiée dans le sens de la CDPH. Le comité critique particulièrement la ségrégation persistante des personnes en situation de handicap en matière de logement et de travail. En outre, il s'inquiète du manque de protection contre la discrimination et du manque de participation des personnes en situation de handicap dans la société et la politique.

Comme l'a montré la journée d'action du 9 mars: il est temps d'agir (cf. interview de Markus Schefer en page 14).

## PROJET-PILOTE

---

### Une «assistance ambulatoire» avec des civilistes

Les proches de personnes nécessitant une prise en charge ont de plus en plus besoin de soutien. Depuis la fin de l'année 2021, l'Office fédéral du service civil détermine, dans le cadre d'affectations-pilotes, si les civilistes peuvent être une ressource d'encadrement supplémentaire. Jusqu'à présent, les formes d'affectation flexibles et ambulatoires n'étaient pas possibles, ou seulement de manière limitée. L'objectif du projet-pilote est donc d'examiner quelles sont les conditions-cadres légales qui devraient être modifiées pour que les affectations ambulatoires à temps partiel soient envisageables de manière régulière. Le projet fera l'objet d'une évaluation externe, la décision incombant ensuite au Conseil fédéral.

Trois associations Insieme participent à ce projet: atgabbes au Tessin, Insieme Cerebral Zoug et Insieme Genève (cf. Carte blanche, page 20).

# Civilisti a domicilio: un'esperienza positiva

La continua trasformazione del bisogno di assistenza degli anziani e delle persone con disabilità e una sempre maggiore richiesta di sostegno da parte dei familiari curanti sono state lo stimolo per lanciare il progetto pilota del servizio civile «Assistenza a domicilio». In Ticino sono quattro gli istituti di impiego che vi collaborano con successo. Di seguito vi racconteremo l'esperienza di due civilisti impiegati da Pro Infirmis e di una famiglia che beneficia del loro supporto.

Reportage: Paola Delcò – Foto: Servizio civile

Sono le 8 di mercoledì, Ilia è pronto per andare a scuola. Suona il campanello e un giovane del servizio civile si presenta sulla porta di casa per accompagnarlo fino in classe. «Abitiamo qui da due anni e fino all'anno scorso facevo tutto da sola: era molto faticoso. Adesso, invece, mi sento proprio supportata!» Teona Tchkadua è arrivata dalla Georgia con suo figlio all'inizio del 2019. Dopo essere rimasta vedova, ha dovuto affrontare una serie di difficoltà legate principalmente allo stato di salute del suo bambino bisognoso di cure. Ilia, che oggi ha nove anni e frequenta la seconda elementare di Massagno, ha una disabilità fisica causata dall'artrogriposi; da quando è in Svizzera ha potuto sottoporsi a diversi interventi che hanno migliorato il suo stato di salute. «Ci tengo a sottolineare come Pro Infirmis mi abbia sempre aiu-

tata, cercando di capire di che cosa avessi bisogno. Finora tutte le persone che ho conosciuto hanno agito in modo davvero loquace e per questo le ringrazio molto.»

## Una routine alleggerita

Grazie al progetto pilota del servizio civile «Assistenza a domicilio», la routine giornaliera della famiglia Tchkadua si è alleggerita. Da alcuni mesi, infatti, oltre al supporto costante che Pro Infirmis offre a questa famiglia attraverso il Servizio di appoggio ai familiari curanti (SAF), i due civilisti Patrick Fattorini e Ananda Raimondi affiancano Teona e Ilia nella loro quotidianità, nell'ambito delle attività del Servizio di volontariato. «Sono due giovani gentilissimi: in settimana si occupano di trasportare Ilia a scuola e di riportarlo a casa una volta terminate le lezioni. Dopo-

diché, ci supportano in tanti altri modi», racconta la madre.

Il mercoledì pomeriggio è Ananda Raimondi ad occuparsi di seguire la famiglia nelle diverse attività della giornata: «Solitamente dopo aver accompagnato Ilia a ergoterapia o a fisioterapia porto Teona a fare alcune commissioni: ci rechiamo a ritirare la spesa oppure andiamo in banca. Una volta recuperato Ilia, ci rimane ancora qualche ora da trascorrere insieme giocando, mentre la madre torna a casa a svolgere altre faccende.» A Ilia piace molto giocare con la palla: «Con Ananda giochiamo a calcio, a basket e a volte facciamo delle gare con i videogiochi. Mi piace anche tanto andare in piscina a nuotare.»

## Sostegno a tutto tondo

Il tipo di sostegno offerto dai civilisti varia di persona in persona. Gli accompagnamenti sono una delle offerte principali per gli utenti maggiorenni: andare a fare la spesa, dal parrucchiere, al museo oppure a fare una passeggiata. D'altro canto, si tratta di supportare puntualmente ogni persona nelle piccole sfide quotidiane: può essere spostare degli oggetti pesanti, appendere un quadro, aprire un vasetto di marmellata o una bottiglia d'acqua. «Mi sono sempre reso disponibile in diversi modi: ricordo di aver sistemato un videogioco e la connessione internet. Capita inoltre di leggere dei libri o semplicemente di ascoltare e rispondere ai loro dubbi e domande specifiche.» Ananda Raimondi ha 26 anni, di professione è elettronico multimediale e lavora nell'azienda di famiglia. Al momento sta sperimentando un impiego fles-



Elia Gandini (26) è molto soddisfatto dell'esperienza fatta con il servizio civile in ambito sociale.



sibile nell'ambito del progetto pilota, che lo vede impegnato per tre giorni a settimana, per un periodo di sei mesi. «Mi occupo prevalentemente di trasporti e accompagnamenti, ma anche di altre attività dal risvolto sociale. Accompagno le persone a fare la spesa in uno o più negozi e le aiuto a scegliere i prodotti, leggere le etichette, caricare e scaricare le borse. A volte ci si ferma a prendere un caffè e fare due chiacchiere: ascolto queste persone e trascorro del tempo insieme a loro. In questo modo si coltiva appunto il lato sociale della relazione», prosegue Ananda.

Quando fuori faceva freddo, Ilia svolgeva insieme ai civilisti diverse attività in casa. In particolare, con Elia Gandini (26 anni), che ha terminato il suo periodo di servizio lo scorso mese di marzo, leggeva spesso e svolgeva degli esercizi scolastici per migliorare la lingua. «Oltre alla sua disabilità fisica, l'unica difficoltà di Ilia è la lingua, visto che prima di arrivare qui parlava solo georgiano. In accordo con il maestro di scuola mi sono messo a disposizione per aiutarlo a svolgere alcuni esercizi di italiano», racconta Elia che era impiegato presso Pro Infirmis a tempo pieno.

### La passione per il sociale

Elia Gandini è elettricista di professione, ma per diverse vicissitudini è approdato nel campo sociale. Ha iniziato con la consegna di pasti a domicilio e qualche lavoretto di manutenzione per conto di Pro Senectute, oggi, in seguito all'esperienza nell'ambito del servizio civile, ha iniziato a collaborare con Pro Infirmis su contratto. «In questo ambito ci sono arrivato quasi per caso, ma mi sono trovato talmente bene che ho deciso di aspettare un anno prima di svolgere qui anche il secondo periodo di servizio», ci racconta Elia. Anche per Ananda Raimondi l'esperienza del servizio civile è stata l'occasione di coltivare la sua passione per l'ambito sociale: «Ho svolto i primi sei mesi di servizio a contatto con i bambini piccoli di un asilo nido. Con questa seconda esperienza volevo continuare a sviluppare il mio interesse per il lavoro sociale e sperimentare cosa vuol dire relazionarsi



Il civilista Ananda Raimondi (26) si occupa tra le altre cose di accompagnare Ilia Tchkadua (9) a scuola.

con persone con una disabilità.» Da quando ha iniziato sono passati circa due mesi e l'esperienza è molto positiva: «È un lavoro che non mi stressa, mi consente di prendermi il tempo e di avere cura degli altri.» Entrambi consigliano vivamente que-

sta esperienza: «Il tipo di lavoro è molto bello come anche l'ambiente. Rifarei mille volte questa scelta e se prima avevo qualche dubbio, oggi come oggi sceglierei ancora il servizio civile con la Pro Infirmis», conclude Elia Gandini. ●

### Il progetto «Assistenza a domicilio»

Il progetto pilota «Assistenza a domicilio», che ha preso avvio nel dicembre 2021 e proseguirà fino alla fine del 2022, ha lo scopo di verificare e valutare se e in che modo le persone soggette al servizio civile possano rendersi utili attraverso forme di assistenza a domicilio. «In particolare, stiamo valutando due nuovi modelli di impiego per meglio rispondere alle esigenze delle persone bisognose di cure e dei loro familiari, così come di coloro che prestano il loro servizio. In precedenza, era contemplato un unico modello di impiego a tempo pieno, mentre oggi vi è maggiore flessibilità.» Susanna Lancini, specialista assistenza agli istituti di impiego per il servizio civile, ci ha introdotto al tema di questo articolo. «Per regolare la portata, le modalità e la valutazione degli impieghi pilota, il

Consiglio federale ha adottato una nuova ordinanza che stabilisce le basi legali necessarie e rende possibile l'attuazione di modelli a tempo parziale o su base oraria che permettono forme di sostegno più flessibili», spiega la nostra interlocutrice.

Al termine del progetto una società esterna presenterà un rapporto al Consiglio federale, dopodiché sarà possibile stabilire se questi impieghi potranno essere svolti regolarmente in futuro. Attualmente in Ticino sono quattro gli istituti di impiego con cui collabora il servizio civile: Abad, atgabbes, Pro Infirmis e Pro Senectute. Queste organizzazioni si occupano di persone anziane e malate, così come di persone con disabilità e bisogni specifici. Ad oggi nel nostro cantone hanno terminato o sono in impiego una ventina di civilisti.

# Les premiers pas d'exil de deux familles ukrainiennes

Pour les personnes en situation de handicap, la fuite hors de la zone de guerre en Ukraine est particulièrement dramatique. Leurs besoins sont trop souvent oubliés dans cette situation de crise. Deux familles, ayant chacune un enfant avec handicap, racontent leur périple et leur premier mois passé dans un centre d'accueil du canton de Berne.

Reportage: Susanne Schanda – Photos: Danielle Liniger



Ivan avec ses parents dans l'espace commun du centre d'asile.

«Nous avons survécu, c'est le principal. Nous sommes contents d'être là», dit Oksana, maman d'Ivan (7 ans) et de Katja (2 ans), assise sur le canapé en cuir bleu de l'espace commun du centre d'hébergement pour réfugiés. Son mari Sergej a lui aussi reçu à titre exceptionnel un permis de sortie, parce que son fils est en situation de handicap et que son épouse aurait difficilement pu fuir seule avec leurs deux enfants. La famille a dû tout quitter à Kiev, y compris des emplois de responsable conformité au sein d'Ukrainian International Airlines et d'ingénieur en automatisation des processus dans le transport du gaz. Ils vivent tous les quatre dans une chambre du centre d'accueil, jusqu'à ce qu'ils trouvent un appartement adéquat. Le couple fait des recherches sur les sites d'annonces en s'aidant d'une application de traduction. Il faut que l'appartement soit accessible en fauteuil roulant, donc au rez-de-chaussée ou avec ascenseur. Car Ivan, qui a le syndrome de Wolf-Hirschhorn et un retard de développement, se

déplace en fauteuil roulant. À Kiev, il bénéficiait régulièrement de physiothérapie, d'orthophonie et d'hippothérapie dans un centre de réadaptation.

La fuite en voiture a été particulièrement longue et pénible pour Ivan car il était à l'étroit et pouvait à peine bouger, raconte son papa: «Ivan était vite fatigué et il a beaucoup pleuré. Pour le calmer, nous avons chanté avec lui pendant des heures dans la voiture.» Après un trajet interminable de trois jours, ils sont tous tombés malades en arrivant en Pologne. «Il y avait déjà tellement de réfugiés en Pologne que nous ne voyions aucune chance d'y rester. Une fois guéris, nous avons décidé de continuer jusqu'en Suisse, car nous y connaissions quelqu'un et nous savions que le système de santé est bien.» Oksana et Sergej soulignent à plusieurs reprises à quel point ils sont reconnaissants pour tout ce qu'ils reçoivent ici – bien que parfois ça ne convienne pas: par exemple, Spitex leur a proposé de donner le bain à Ivan: «Ça, nous pouvons le faire nous-mêmes, même si c'est difficile au centre, parce qu'ici il n'y a que des douches et pas de baignoire. Nous devons tenir Ivan, car il ne peut pas rester debout tout seul», dit sa mère. Ce qui procure beaucoup de plaisir au petit, c'est la musique. Quand il promène ses mains sur le petit piano, assis sur le lit, il bouge en rythme. Sa mère espère qu'il pourra bientôt suivre une musicothérapie.

## La fuite était un cauchemar

Marina et Edward vivent dans le même centre d'accueil avec leurs enfants Mikael (5 ans et demi) et Natali (8 ans), à quatre dans une chambre. Deux lits superposés sont collés au mur, entre les deux se trouve un lit pour enfant, trop petit pour Mikael. Mais ils ne se plaignent pas, au contraire. Comme Oksana, Marina ne tarit pas d'éloges à l'égard du soutien et des conseils aimables reçus du centre. «Nous n'aurions jamais cru que la guerre arriverait jusqu'à Kiev», raconte Marina, encore bouleversée par la fuite. «La maison voisine de la nôtre a été bombardée, mais nous ne pouvions pas aller dans l'abri souterrain, car Mikael a besoin de sa chaise roulante. Alors nous sommes restés dans les couloirs pendant les bombardements.» La fuite en bus et en train était un cauchemar, et la chaise roulante de Mikael s'est cassée. Marina, d'origine arménienne, a enseigné la langue et l'histoire arméniennes à Kiev. Elle raconte que quelqu'un de l'ambassade d'Arménie est venu au centre d'accueil et lui a apporté un cadeau. Mikael a une paralysie cérébrale, il a besoin d'un support pour se tenir droit. A Kiev, il fréquentait une école spécialisée où il bénéficiait de



Marina et Edward ne tarissent pas d'éloges sur le soutien qu'ils ont reçu au centre d'accueil.

→ Suite à la page suivante

thérapies. «En fait, il aurait besoin de physiothérapie en continu. Depuis que nous nous sommes enfuis, nous n'avons pas encore eu la possibilité de suivre une thérapie. C'est très mauvais, ses capacités motrices ont déjà régressé, il a de plus en plus de crises de spasticité», explique sa mère, inquiète. Il pourra bientôt aller à l'école de pédagogie curative d'Aarhus près de Berne. Là-bas, il recevra les thérapies dont il a urgemment besoin. Mikael ne peut pas s'exprimer verbalement. «Mais il comprend tout», dit-elle. Elle y croit fermement: «S'il reçoit un bon traitement, à l'avenir il pourra se tenir debout et marcher.» Depuis l'espace commun, on entend les rires de Mikael alors qu'il se promène dans sa chaise spéciale. Visiblement, il apprécie le mouvement. Son fauteuil à quatre roues fait penser à un vélo de course avec son guidon recourbé. Il dispose d'un



Dès qu'il entend la musique de son piano, Ivan se met à danser.

support qui stabilise le haut du corps. Son père lui vient en aide quand il reste bloqué dans un virage. Vu qu'il n'a pas encore de physio, ils créent leur propre thérapie en mouvement, en plus c'est amusant.

### Les chaussures – un cadeau

Les deux familles n'ont pu emporter que le strict nécessaire lors de leur fuite. Les enfants auront bientôt besoin de nouveaux habits et de nouvelles chaussures. En raison de leur situation de handicap, Ivan et Mikael ont besoin de chaussures spéciales qui stabilisent leurs pieds. Cela a un coût. Par le biais du groupe WhatsApp de son voisinage, Manuel Balsiger, un orthopédiste bernois, a appris que deux enfants ukrainiens avaient besoin de chaussures spéciales. Alors il a rendu visite aux familles dans le centre d'accueil. Sa décision a vite été prise: il allait adapter de nouvelles chaussures pour Ivan et Mikael et leur en faire cadeau. Quelques semaines plus tard, il revient auprès des familles avec quatre boîtes à chaussures. La joie est grande lorsqu'il les ouvre. Chaque enfant reçoit une paire en cuir pour l'été et une pour l'hiver. Des éléments spéciaux sont intégrés dans les chaussures pour éviter que les pieds ne se tordent vers l'intérieur ou l'extérieur. Dans ses vieilles sandales, Ivan avait déjà les orteils qui dépassent à l'avant. Assis sur une chaise dans le jardin, il observe avec les yeux grands ouverts, comment l'orthopédiste lui enfle ses nouvelles chaussures. Mikael a déjà procédé aux essayages, il fait des tours dans le jardin. Les enfants sont maintenant équipés pour faire les premiers pas dans leur nouvelle vie.

Complément: un mois après notre rencontre, les deux familles ont pu quitter le centre d'accueil et déménager dans leur propre appartement dans la région de Berne. Pour Ivan et Mikael, l'école a enfin débuté début juin. ●



Ivan reçoit ses nouvelles chaussures adaptées, fabriquées par l'orthopédiste.

# L'urgence se situe à tous les niveaux

C'est dans l'urgence que la Fondation Perce-Neige à Neuchâtel a tout mis en œuvre pour accompagner trois familles ukrainiennes, dont les enfants sont en situation de handicap. Daniel Marthe, directeur des écoles spécialisées de l'institution, raconte le déroulement des faits.

Texte: Anne-Sophie Ledermann

Vendredi 18 mars à 13h45, Daniel Marthe, directeur des écoles spécialisées de la Fondation Perce-Neige à Neuchâtel, reçoit un message vocal d'une connaissance qui lui fait part d'une demande inattendue: «On a une femme ukrainienne avec un enfant qui a un handicap mental. Est-ce que tu connaîtrais, par le biais de ton réseau, une famille qui pourrait les accueillir? Là, ils sont chez une famille, mais apparemment ça se passe super mal et ils veulent les mettre dehors. On a vraiment besoin urgemment de trouver quelqu'un qui pourrait les accueillir et les aider.» Devant le fait accompli, le choix est vite fait: Daniel Marthe et ses collègues prennent la famille sous leurs ailes. Après avoir organisé un hébergement d'urgence au sein d'une église de la région, l'équipe des Perce-Neige a un week-end pour préparer un lieu d'accueil au sein de son internat. Toutes les chambres étant déjà occupées par des élèves résidents, des salles de réunions et des bureaux doivent être reconvertis. «On n'avait rien... Nos concierges sont allés acheter du bois pour fabriquer des lits. On leur a aménagé une cuisine. On leur a donné de l'argent pour qu'ils puissent aller faire des courses à l'épicerie. Et puis, il y a le problème de la langue. Donc on est devenus des experts avec Google Translate», sourit Daniel Marthe.

## Une urgence médicale

Quelques jours plus tard, un autre appel provenant de leur réseau leur demande de récupérer deux familles à leur arrivée en Suisse. Deux mamans, chacune ayant un enfant, débarquent tout droit de Pologne. L'un des enfants souffre d'épilepsie et de problèmes cardiaques importants. L'autre enfant vit avec un handicap physique sévère: «Pendant que nous étions en chemin, nous avons appris qu'il avait une grave infection au pied depuis deux semaines, une douleur de 7 sur 10, et qu'il faudrait aller à l'hôpital.» Grâce aux contacts de la fondation, une première consultation est organisée rapidement pour traiter l'infection. «Ça aurait pu être très dangereux... il n'avait pas de souliers. Ils sont partis sans souliers!», s'exclame Daniel Marthe, qui comprend l'ampleur des besoins d'accompagnement de ces familles. L'urgence se situe à tous les niveaux.

Une fois les trois familles installées dans l'établissement d'internat, les démarches administratives démarrent. L'équipe des Perce-Neige les accompagne pour chaque étape en vue de l'obtention du statut de protection. Concernant la scolarisation des enfants, il n'y a aucun doute pour Daniel Marthe: «Maintenant que la situation était régu-

larisée, on a décidé de prendre les enfants dans nos classes. Nous n'avions reçu aucune consigne, si ce n'est les déclarations de la confédération et du service de l'enseignement obligatoire, comme quoi tous les enfants avaient droit à la scolarité en Suisse, y compris les réfugiés. Alors j'ai agi. On est dans une situation extraordinaire, alors on prend des mesures extraordinaires.»

## Une rencontre inattendue mais forte en émotions

C'est donc avec leurs nouveaux camarades de classe que ces trois enfants commencent l'école après les vacances de Pâques. Au final,

*«Il y avait beaucoup à faire, mais cette relation et ce renvoi émotionnel nous ont permis de surinvestir, ça nous a donné l'adrénaline.»*

ils n'ont passé qu'une dizaine de jours en Suisse sans être scolarisés. Grâce au réseau de l'équipe Perce-Neige, chaque famille obtient également son propre appartement dans le canton de Neuchâtel. Depuis le début du mois de mai, elles ont donc quitté l'établissement de l'internat de la fondation pour s'installer dans leur propre logement. Avec le recul, Daniel Marthe est plus que satisfait du déroulement: «Ça nous a demandé un très gros investissement. On ne peut pas être trop nombreux impliqués, ce n'est pas possible. Là, on était quatre personnes et on s'est relayés. Mais aucun regret! Surtout qu'on a pu tout faire évoluer, c'est le scénario idéal pour moi... Les quinze premiers jours étaient compliqués, mais j'ai été totalement séduit. Ce sont des personnes et des familles extraordinaires. C'est une rencontre extraordinaire. Ça me met même les larmes aux yeux d'émotions quand j'en parle. Quand on rencontre des personnes qui sont reconnaissantes, on est touchés et on ne peut qu'aider. Alors il y avait beaucoup à faire, mais cette relation et ce renvoi émotionnel nous ont permis de surinvestir, ça nous a donné l'adrénaline.»

Depuis, la fondation a été recontactée par l'État de Neuchâtel pour accompagner d'autres familles. Étant donné que les enfants sont scolarisés dans une école Perce-Neige, ils peuvent bénéficier du secteur thérapeutique de l'institution et suivre des thérapies adaptées à leurs besoins. ●

# CDPH: le handicap désormais valorisé en tant que composante de la diversité humaine

Le Comité de l'ONU a examiné la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) en Suisse et a relevé de nombreuses lacunes. Markus Schefer, professeur de droit constitutionnel à l'Université de Bâle et membre du Comité CDPH, a déclaré lors de cette interview: «Le changement nous concerne toutes et tous.»

Interview: Susanne Schanda – Photo: Julian Powell



Markus Schefer

## **La Suisse a été critiquée par le Comité CDPH pour ses manquements relatifs à la mise en œuvre de la Convention. Quelles sont les lacunes les plus graves?**

Le point commun entre tous les thèmes de la Convention est que le handicap n'est plus considéré comme un phénomène médical, c'est-à-dire une pathologie, mais comme une composante de la diversité humaine. Par conséquent, toute personne avec handicap peut jouir des droits humains et des libertés fondamentales au même titre qu'une personne sans handicap. Cette vision ne s'est pas encore imposée en Suisse, où la société doit se transformer afin de saluer la diversité et de ne plus exclure des personnes en raison de leur handicap. Cette exclusion a des conséquences dans de nombreux domaines, tels que la capacité juridique, le choix du logement, la formation et certaines questions liées aux traitements médicaux forcés.

## **Où se positionne la Suisse par rapport aux autres pays européens?**

La Convention exige que les mesures prises par un État dans le but d'améliorer la mise en œuvre des droits des personnes handicapées sur son territoire dépendent des ressources financières dont il dispose. Les attentes envers la Suisse sont donc plus élevées que pour d'autres pays. Jusqu'à présent, ces attentes n'ont pas été satisfaites. C'est également le cas pour les questions liées à la capacité juridique ou à la curatelle de représentation, où il lui aurait suffi de supprimer les obstacles existants. En ce qui concerne le droit de protection des adultes et les mesures de contrainte médicale, nous avons observé peu de volonté de changement de la part des instances compétentes.

## **Comment jugez-vous le fédéralisme en Suisse en ce qui concerne la politique en faveur des personnes handicapées?**

Le fédéralisme en soi ne rend pas les changements plus difficiles. Le problème, c'est que les cantons ont entrepris très peu de choses pendant longtemps. La faible activité des gouvernements cantonaux combinée au fait que les 26 cantons doivent agir pour qu'un changement ait lieu se traduit par une évolution très lente.

## **Le Comité CDPH souhaite mettre un terme à l'institutionnalisation des personnes avec handicap. Qu'est-ce que cela signifie concrètement en matière de logement?**

Les personnes avec handicap doivent pouvoir décider elles-mêmes où et avec qui elles vivent. Il s'agit aujourd'hui d'une évidence pour les personnes sans handicap, mais nombreuses sont les personnes avec handicap pour qui ce n'est pas le cas. Il incombe à l'État de créer une infrastructure adaptée aux besoins des personnes avec handicap afin qu'elles puissent vivre de façon autonome. Il est nécessaire de déterminer le soutien dont elles ont besoin pour vivre en dehors d'un foyer sans être livrées à elles-mêmes. La contribution d'assistance est un premier pas dans la bonne direction.

## **Cette année, un cas grave d'abus et de violence dans une institution genevoise a été rapporté. Comment une telle chose peut-elle encore se produire à une époque où les idéaux de l'inclusion se concrétisent de plus en plus? L'institutionnalisation génère-t-elle de la violence?**

Les institutions sont propices à créer des espaces dans lesquels des actes de violence peuvent être commis. La violence envers les personnes âgées est également un phénomène fréquent dans les institutions. Lorsque l'on se trouve dans un environnement protégé, marqué par de fortes inégalités sociales et des rapports de pouvoir déséquilibrés, il faut faire preuve d'une grande vigilance afin d'éviter des cas d'abus et de violence. À l'échelle internationale, les institutions connaissent également beaucoup d'actes de violence. C'est le cas de l'Église catholique et des prisons.

## **Aujourd'hui, en Suisse, les personnes placées sous curatelle de portée générale sont exclues de la vie politique. La CDPH souhaite que cela change. Pourquoi?**

Le placement d'une personne sous curatelle de portée générale ne tient pas compte de sa capacité à se forger une opinion politique, mais de sa capacité à gérer sa vie dans son ensemble. Il y a de grandes différences entre les cantons sur cette question. Dans le canton de Bâle-Ville, de nouvelles curatelles de portée générale ne sont pratiquement plus instituées, environ 100 personnes sont encore concernées par cette mesure, alors que dans le canton de

Vaud, elles sont presque 4000. Les droits politiques ont connu une évolution régulière. Au début, les seuls bénéficiaires de ces droits étaient les hommes en âge de se battre et qui possédaient des terres. Ces droits ont ensuite été accordés à tous les hommes, puis aux femmes. L'exclusion de la vie politique a toujours été justifiée par le même argument: les autres n'en sont pas capables. Or, cet argument n'a jamais été vérifié et il n'aurait pas été approuvé si tel avait été le cas. Chaque être humain peut bénéficier des droits politiques, non pas parce qu'il est capable de les exercer, mais parce qu'il existe.

### **L'octroi des droits politiques ne suffit pas. Que faut-il faire pour que les personnes avec handicap aient accès à des informations qu'elles comprennent et qui leur permettent de se forger une opinion?**

Même s'il était permis à toutes les personnes en situation de handicap mental d'exercer leurs droits politiques, elles ne le pourraient pas toutes. Même parmi les personnes sans handicap, toutes n'exercent de loin pas leurs droits politiques, ce qui n'est pas contraire à la démocratie. À Genève par exemple, des parents de personnes en situation de handicap mental reçoivent du matériel de vote pour leur enfant adulte et ne savent pas ce qu'ils doivent en faire. Il est nécessaire que ces parents soient mieux informés sur le sujet. Afin de garantir le processus de décision démocratique, les informations communiquées doivent être compréhensibles. Le matériel de vote doit par exemple

### ***Plus les personnes en situation de handicap mental seront traitées comme les autres, plus leur disposition à s'investir sera grande.***

être disponible en langue facile à lire. Les chancelleries d'État et la Chancellerie fédérale ne semblent pas encore convaincues par cette idée, peut-être parce qu'elles craignent que les explications en langue standard et celles en langue facile à lire présentent des incohérences qui risquent de faire l'objet de plaintes. Il existe une solution à ce problème. En outre, il faut également noter qu'une part importante de la population ne comprend pas les explications officielles du Conseil fédéral. La rédaction des explications officielles en langue facile à lire serait donc utile à un grand nombre de personnes.

### **Comment peut-on encourager la participation à la vie politique et publique de manière générale?**

Une personne s'investit pour sa communauté lorsqu'elle se sent soutenue par celle-ci et qu'elle peut s'y identifier. Plus les personnes en situation de handicap mental seront traitées comme les autres, plus leur disposition à s'investir sera grande et plus elles se sentiront capables et les bienvenues en tant que membres à part entière de la société. La question se pose de savoir comment façonner notre société pour que les personnes en situation de handicap intellectuel ou psychosocial en fassent pleinement partie. Plus nous y parviendrons, plus nous pourrons espérer voir leur participation politique augmenter.

### **Les données sur les personnes avec handicap en Suisse sont peu nombreuses. Dans quelle mesure la récolte des données est-elle importante?**

La convention contient une disposition qui oblige très clairement les États à récolter des données. Afin de déterminer quels sont les changements politiques et juridiques à apporter pour rendre la société plus ouverte aux personnes avec handicap, il est d'abord nécessaire de connaître le problème. Nous devons savoir qui est exclu, où, comment et pourquoi, et quels sont les obstacles auxquels ces personnes sont confrontées. Les données sont essentielles pour pouvoir développer une stratégie et une politique. Selon l'Office fédéral de la statistique (OFS), près d'un demi-million de personnes vit avec un handicap sévère en Suisse. Sur une population de 8,5 millions, c'est un nombre important. Mais où se trouvent ces personnes? Cette question simple nous demande déjà une certaine réflexion. Le

### ***Selon l'OFS, la Suisse compte 1,8 million de personnes avec un handicap, ce qui correspond aux statistiques internationales selon lesquelles 15 à 20% de la population d'un pays vit avec un handicap.***

fait que nous ne les voyions pas démontre qu'elles ne vivent pas, de toute évidence, au même endroit que les autres mais bien souvent dans des institutions. La plupart des gens sont surpris par ce nombre important. Selon l'OFS, la Suisse compte 1,8 million de personnes avec un handicap, ce qui correspond aux statistiques internationales selon lesquelles 15 à 20% de la population d'un pays vit avec un handicap. Il s'agit d'une minorité conséquente. Lorsque l'on pense à toutes les mesures prises pour les agriculteurs qui ne représentent que 3% de la population...

### **En tant qu'association de personnes en situation de handicap mental, quels conseils donneriez-vous à insieme pour la mise en œuvre de la convention?**

En Suisse, les ONG spécialisées dans le handicap donnent l'impression de ne pas être très unies. Les associations de personnes en situation de handicap que l'on connaît aujourd'hui sont apparues en même temps que l'assurance-invalidité (AI). L'AI exigeait une activité associative qui soit orientée sur ses prestations. À chaque révision de l'AI, ces associations tentaient de faire entendre leurs revendications. Ensuite, chacune a commencé à agir de son côté, car les ressources étaient limitées. Aujourd'hui, il existe toujours un fort centrage sur l'AI et peu de sentiment d'appartenance. Avec cette convention, les associations se sont vu confier une nouvelle mission: s'engager en faveur des droits humains des personnes avec handicap. Elles ont le rôle de représentantes de ces personnes, et en quelque sorte, d'administratrices. La convention entraîne un changement aussi au sein des associations, et pas seulement de l'État. Le changement nous concerne toutes et tous. ●

# Un monde plus compréhensible et prévisible

Les personnes en situation de handicap mental rencontrent d'importantes difficultés d'accès aux soins. C'est également le cas pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Souvent, le personnel de santé ne dispose pas des connaissances nécessaires. Une formation en ligne apporte des réponses concrètes pour améliorer les consultations des personnes avec un TSA, avec ou sans déficience intellectuelle.

Interview: Anne-Sophie Ledermann – Photos: Gérald Grauer

Mandatés par la Fondation Philanthropique Next, Delphine Roduit, maître d'enseignement à la HES La Source, et Jérôme Favrod, professeur ordinaire et infirmier spécialiste clinique, ont créé la formation en ligne «ici Tous Sont Accueillis» (ici TSA) dans laquelle ils apportent des solutions et des réponses concrètes pour améliorer les consultations des personnes avec un TSA, avec ou sans déficience intellectuelle. Elle est gratuite, accessible à toutes et interactive, notamment grâce à des vidéos, des explications d'experts et des questionnaires. Divisée en trois modules, elle a pour but d'améliorer les compétences pour effectuer les soins somatiques de base des personnes avec un TSA, c'est-à-dire les soins qui fournissent des données indispensables pour identifier les problèmes de santé. La formation regroupe des témoignages de personnes vivant avec un TSA ainsi que ceux de leurs proches, des explications données par des experts sur les notions de base du TSA, les difficultés qui peuvent être rencontrées avant, pendant et après la consultation ainsi que des stratégies pour y faire face. Finalement, quelques outils y sont répertoriés qui facilitent l'accueil et la consultation des personnes avec TSA.

## Pourquoi avoir concentré la formation sur les soins somatiques?

Delphine Roduit: Les besoins sont partout mais le projet a démarré avec la prise de sang, la prise de tension artérielle et les électrocardiogrammes. C'est le check-up que tout le monde devrait pouvoir faire. Comme il y a de nombreux obstacles pour les personnes ayant un TSA pour se rendre à une consultation médicale, elles repoussent au maximum. Finalement, c'est souvent



Photo du tournage: l'éducateur présente le déroulement de la consultation

quand la situation de santé s'est vraiment aggravée ou que la personne est très entravée dans son quotidien qu'elle consulte. Les consultations peuvent être traumatisantes si on ne prend pas en compte les besoins spécifiques des personnes.

## Quels sont les éléments qui changent fondamentalement d'une procédure de soins traditionnelle?

Jérôme Favrod: Dans le TSA ou le handicap mental, le monde peut devenir incompréhensible et imprévisible. Alors on essaye de le rendre plus compréhensible et plus prévisible, et ça marche. Il y a des moyens tellement simples: visiter le cabinet, faire des photos du lieu, des personnes impliquées ou des soins qu'on va faire... On peut les montrer aux patient·e·s pour anticiper la consultation. Il faut aussi se donner le droit de tester et voir ce qui convient le mieux. Il faut essayer de comprendre le «mode d'emploi» de la personne. Pour cela, les experts sont les proches, les parents ou les éducateurs.

D.R.: Souvent, les parents ne sont pas pris en compte dans leur expertise parentale. Ce sont eux qui peuvent rapidement orienter le personnel soignant et donner des conseils pratiques lors de la consultation. Mais il arrive aussi que les proches soient trop impliqués et qu'on les rende responsables de la réussite du soin. Les

### Quelques ressources utiles:

- Le site du projet «ici TSA» et de la formation gratuite et accessible à tous, il suffit de s'inscrire: [www.icitsa.ch](http://www.icitsa.ch)
- Le passeport santé: téléchargeable dans le dernier module
- Des illustrations pour anticiper les consultations disponibles sur [www.santebd.org](http://www.santebd.org)
- Des cartes pour communiquer sur différentes thématiques disponibles sur [www.communique-autisme.ch](http://www.communique-autisme.ch)





Démonstration du déroulé de la prise de sang par l'assistante médicale.

parents disent aussi être fatigués de toujours devoir expliquer que non, ce n'est pas un caprice, car le TSA est souvent méconnu, même par le corps médical. Les patient·e·s et leurs proches ne revendiquent pas que l'ensemble du personnel soignant soit spécialisé en autisme, mais que chacun·e ait un esprit d'ouverture pour prendre en compte la personne et ses besoins. Quand on collabore en amont, on peut augmenter la prévisibilité. En réalité, prendre du temps, c'est en gagner. Ça demande parfois d'être créatif, d'aménager un peu les protocoles mais cela donne du sens. Aucune·e soignant·e n'est satisfait·e lorsqu'une consultation se passe mal. C'est une richesse de rencontrer des personnes avec des besoins spécifiques et de construire ensemble la réussite du soin.

J.F.: Après la consultation, il est très important que les systèmes de santé mémorisent l'info, et qu'elle soit transmise.

D.R.: Laisser des traces peut beaucoup soulager les parents et simplifier la prochaine prise en soin. Il s'agit juste de prendre note des besoins sensoriels par exemple, de noter ce qui a bien ou mal fonctionné dans le dossier personnel du patient.

### **Il y a un manque de connaissances liées au TSA du côté du corps médical. Est-ce que vos étudiant·e·s ont des cours sur la prise en soin des personnes ayant des besoins spécifiques?**

J.F.: Même dans une école de soins infirmiers, où les gens sont sensibilisés, c'est un combat pour obtenir des cours. À chaque fois qu'il y a une refonte du programme, ce sont toujours ces cours qui risquent de disparaître, alors il faut renégocier.

D.R.: Nous œuvrons à faire intervenir des pairs praticien·ne·s en autisme parce que le discours des personnes concernées a beaucoup d'impact. C'est une forme de sensibilisation. Faire se sentir concerné·e·s tous les soignant·e·s, c'est tout l'enjeu; parce qu'on est susceptibles de rencontrer ce type de patientèle dans tous les lieux de soins. Par exemple, lorsqu'on a fait des ateliers d'habituations aux soins avec les pairs praticien·ne·s et un groupe d'étudiantes, celles-ci nous ont dit qu'elles n'allaient plus jamais soigner de la même manière, ça a eu un impact majeur.

### **Dans le dernier module, vous présentez des outils concrets, notamment le passeport santé. De quoi s'agit-il?**

D.R.: Le passeport santé est un outil individuel et personnalisable. C'est un joli document, de deux pages recto verso créé par Romane Garcia, pair praticienne en autisme. Il explique brièvement ce qu'est l'autisme, donne les coordonnées de la personne et tous les détails utiles aux soignants et personnel d'accueil. On peut par exemple renseigner les hypersensibilités liées au toucher, au bruit ou à la lumière. Donc en se présentant à l'accueil, la personne donne un aperçu de son fonctionnement, et apporte déjà des informations pour que la consultation se passe bien.

J.F.: On espère que le passeport santé devienne un document officiel dans le canton de Vaud et que tous les établissements utilisent cette fiche-là, pour que les personnes puissent la faire parvenir au personnel soignant avant une consultation ou un examen. ●

### **Résolution pour des soins de santé adaptés**

L'Association pour des soins médicaux adaptés aux besoins des personnes handicapées (ABMH) a préparé une résolution qui présente dix revendications afin d'améliorer la prise en charge médicale des personnes concernées. Il est urgent d'agir; les soins de santé des personnes en situation de handicap sont clairement insuffisants. Ces patient·e·s se sentent trop souvent stigmatisé·e·s. Manque d'acceptation et de connaissances liées à leur condition, manque de ressources financières et temporelles et difficulté liée à la communication sont des obstacles auxquels elles font fréquemment face lors des consultations.

Pour en savoir plus: [insieme.ch/fr/news](https://insieme.ch/fr/news) > santé et qualité de vie > résolution pour les soins de santé adaptés

# Créer de l'art et en discuter

L'atelier de peinture inclusif DIE WELTMALERINNEN à Bienne est un espace de travail et de rencontre pour les personnes avec et sans handicap. Les animatrices de l'atelier en sont convaincues: les produits qui naissent ici sont une richesse pour la société – tout à fait dans l'esprit de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, que la Suisse a ratifiée en 2014.

Reportage: Annick Busset – Photos: Danielle Liniger

Misja Krummenacher rit. Il a failli tremper son pinceau dans sa tasse de café au lieu du gobelet de peinture. Il est en train de peindre un dinosaure mais n'est pas encore satisfait. La responsable d'atelier Franziska Feldmann a quelques idées pour son œuvre: «Tu veux un conseil?», demande-t-elle. «Oui, comme ça, si le résultat n'est pas joli, ce sera de ta faute», répond-il en riant à nouveau.

Situé à Bienne, l'atelier accueille plusieurs activités créatives par semaine: on y dessine, on y peint, on y crée de l'art et du design. L'ambiance est calme et détendue, le stress et l'agitation restent sur le pas de la porte. La pièce baignée de lumière donne une ambiance apaisée et permet de travailler avec précision. Sur les murs sont accrochées des œuvres d'art

des participant·e·s. Aujourd'hui, cinq personnes sont présentes. De temps en temps, une douce voix s'élève pour se parler à soi-même ou aux autres. Il y a six places disponibles pour les personnes qui nécessitent un accompagnement individuel et quelques places supplémentaires pour les personnes autonomes. «Pour nous, le type de handicap ne présente aucun intérêt et n'est jamais un sujet de discussion», explique Franziska Feldmann. Pour participer à ces ateliers, deux conditions: avoir de l'intérêt pour le travail créatif et avoir la capacité à s'intégrer dans un groupe. «Nous ne proposons pas une occupation pour faire passer le temps d'une manière ou d'une autre.» Il s'agit d'échanger, de grandir et d'utiliser le temps à bon escient et de manière épanouissante. Il s'agit



Ruth Meier travaille de préférence avec des pinceaux très fins.



Rudolf Jaeggi, alias Rugi, examine son œuvre avec concentration.



Le silence et la concentration règnent; les artistes travaillent librement à leur œuvre personnelle, en fonction de leurs possibilités.

de créer des produits qui ont une valeur, qui sont présentés lors d'expositions et qui peuvent être achetés – notamment sur le site internet de WELTMALERINNEN ainsi qu'au Ladenbistrot à Bienne, fruit du projet lancé par l'association insieme régionale. «C'est important pour nous d'être visibles, de pouvoir nous montrer. Créer quelque chose qui est utilisé et apprécié, et qui apporte du plaisir lors de la fabrication, c'est très gratifiant pour les participant·e·s», explique Franziska Feldmann. Chaque produit ne doit pas forcément être un chef-d'œuvre, l'expérimentation est également autorisée. Les animatrices soutiennent les artistes dans le processus de création et les poussent à persévérer jusqu'à ce que l'œuvre soit terminée. Ruth Meier fait particulièrement preuve de persévérance. Elle a consacré deux ans à son tableau «Carnaval». Il a été vendu directement. Pour travailler de manière très détaillée, elle préfère utiliser des pinces fines. Ce travail de précision demande beaucoup de temps, c'est pour ça que Ruth Meier continue à peindre son tableau de Noël, même lorsque Noël est passé. Mais ce n'est pas un problème: «C'est l'avantage de Noël», dit-elle, «il revient chaque année».

### Participation à la vie culturelle

Franziska Feldmann et Regula Gämman ont inauguré l'atelier en 2018. La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) était au centre de leurs préoccupations, en particulier l'article 30: Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées la possibilité de développer et de réaliser leur potentiel créatif, artistique et intellectuel, non seulement dans leur propre intérêt, mais aussi pour l'enrichissement de la société. Aujourd'hui encore, les activités de loisirs pour les personnes en situation de handicap se déroulent en grande partie dans des établissements

spécialisés – contrairement à l'objectif de la CDPH de l'ONU et contrairement à l'idée d'une société inclusive. «Pour nous, il a toujours été question d'autodétermination», déclare Franziska Feldmann. La responsable de l'atelier tient à ce que les personnes en situation de handicap puissent elles aussi organiser leurs loisirs et leur vie professionnelle en fonction de leurs intérêts et de leurs compétences. D'après son expérience, l'accès aux offres inclusives, que ce soit des offres de loisir ou de travail, est plus facile lorsque les personnes sont soutenues par leur environnement privé, que ce soit financièrement ou du point de vue de l'organisation. En revanche, si elles dépendent de structures institutionnelles, cela devient souvent compliqué et fastidieux. Les offres inclusives ne doivent pas seulement exister, elles doivent aussi se faire connaître. Des places sont encore disponibles à l'atelier, qui se réjouit d'accueillir de nouvelles personnes. Le samedi, l'accompagnement est bilingue français/allemand. La nouveauté: mercredi, l'atelier reçoit des amateurs·trices d'art exclusivement francophones. Rudolf Jaeggi a terminé son œuvre. A ses côtés, Franziska Feldmann admire l'œuvre: «Je trouve que ce n'est pas encore tout à fait terminé.» «Vaudrait-il mieux que le cercle soit bleu?», lui demande-t-il. Elle acquiesce: «Je pense qu'avec du bleu, l'effet serait plus intense. Et ici, les contours, ils sont encore flous.» Rudolf Jaeggi s'assied. «Est-ce que j'en ai trop dit?», demande Franziska Feldmann. Il répond par la négative. Il veut juste laisser sécher un peu la peinture avant de poursuivre. Peu avant midi, Franziska Feldmann rappelle qu'il est temps de ranger. «Le temps passe plus vite quand on s'amuse», dit Ruth Meier en pliant bagage. Pour elle, l'activité créative est terminée pour aujourd'hui, certaines personnes ne passent que la matinée à l'atelier. Les autres continueront leur œuvre après la pause déjeuner commune. ●



Le mardi après-midi, Clément le passe avec Gabrielle, qui préfère se faire appeler Elsa. Ensemble, ils se rendent à la bibliothèque ou dans un magasin de CD, puis boivent un café.

## Un service civil gagnant-gagnant

«Les moments les plus sympathiques sont quand je sens que j'apporte quelque chose à la personne, quand je vois que ça fait du bien», explique Clément Buclin, jeune médecin de 26 ans et civiliste auprès d'insieme Genève. Depuis l'année dernière, l'association régionale collabore avec le service civil dans le cadre d'un projet-pilote. Clément accompagne cinq personnes en situation de handicap durant leurs activités pour soulager la charge des proches aidants. Insieme Genève profite aussi de son expérience en médecine: il participe à la préparation des camps d'été, notamment à la gestion des

stocks de pharmacies et à la formation premiers secours des moniteurs. Ainsi, il effectue 20 heures par semaine jusqu'à fin 2022, ce qui lui permet de continuer son doctorat en parallèle. «Au niveau professionnel, ça me permet d'avoir une meilleure compréhension de la situation des proches aidants et de la charge que ce statut représente. J'arriverai aussi à mieux détecter les signes d'épuisement», souligne-t-il. Force est de constater qu'insieme Genève et Clément Buclin se sont bien trouvés.

Photos: Clément Buclin



Le mercredi après-midi, Geovanna apprécie les balades au bord du lac pour aller voir les canards et manger une glace. Sur le trajet, ils chantent du Shakira à tue-tête, à son plus grand bonheur.



Jeudi après-midi, Clément accompagne Nathalie pour rendre visite à sa maman et son chien. Ensemble, ils prennent un café en terrasse, font quelques courses, ou partent en promenade avec le chien.



Geovanna, remplie de joie lors d'une balade.

# Aller de l'avant

Grâce à des loisirs adaptés – accompagnement aux événements culturels, séjours de vacances ou encore balades à vélo ou en forêt – l'été s'annonce riche en aventures. Pour tendre vers une société plus inclusive, des initiatives politiques encourageantes émergent.

## LOISIRS

### Un sentier handicap et nature

Pour que tout le monde puisse profiter de l'ambiance ombragée de la forêt en cette période estivale, HandiCap et Nature a rendu la nature plus accessible aux personnes en situation de mobilité réduite. L'association a mis en place un sentier pédestre pourvu de postes d'observation et de place d'exercices équipées pour les personnes en situation de handicap et leurs accompagnateurs. Toutes les installations sont démontables, pour respecter les besoins d'exploitation de la forêt. Ce sentier de promenade aménagé pour les personnes en situation de handicap est une première en Suisse. [www.handicapnature.ch](http://www.handicapnature.ch)

### Des vélos adaptés pour des balades confortables

Fondation Cerebral a lancé un projet de location de vélos spéciaux adaptés aux personnes en situation de handicap. Avec un centre de gravité spécialement bas, un guidon relevable pour faciliter la mise en place et une ceinture de sécurité, les balades sont confortables et sûres. Elle offre également la possibilité de louer des fauteuils roulants électriques tout-terrain dans certaines régions en Suisse. Pour réserver ou pour en savoir plus: [www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch) > Aides diverses > Détente et loisirs

### Des vacances inclusives avec l'association Anaé Vacances

L'association, qui a été créée en 1956, a pour but de rendre les vacances accessibles à tous. L'intégralité du séjour s'adapte à tous les besoins: l'hébergement, les loisirs, l'accompagnement, les soins. Les personnes en situation de handicap et leurs proches sont accueillis par une



Berne le 9 mars, journée de défense des droits des personnes avec un handicap © Antoine Tardy

équipe expérimentée et formée avec un large éventail de savoir-faire.

[www.anae.asso.fr](http://www.anae.asso.fr)

### Un accompagnement aux loisirs grâce à la Chaise rouge

Pro Infirmis Vaud et la Croix-Rouge vaudoise ont mis en place un service d'accompagnement aux activités de loisirs ou culturelles. Pour permettre aux personnes en situation de handicap de se rendre à certains événements qui leur tiennent à cœur, mais qui sont malheureusement inaccessibles faute d'accompagnement, les bénévoles de la Chaise rouge se tiennent à disposition. [www.la-chaise-rouge.ch](http://www.la-chaise-rouge.ch)

## POLITIQUE

### Un succès pour la CDPH

Dans le canton de Genève, une femme en situation de handicap a fait recours à un licenciement discriminatoire. Atteinte de sclérose en plaques, les symptômes de la

maladie se sont renforcés suite à sa grossesse. Le Tribunal fédéral a estimé que la cour cantonale n'a pas considéré la Convention des droits des personnes handicapées (CDPH) et relève la portée de celle-ci. Le Tribunal fédéral souligne clairement l'interdiction de la discrimination en raison d'un handicap et oblige le canton à mettre en place des mesures d'aménagement sur le lieu de travail si nécessaire. Il s'agit d'une première en Suisse et cela donne l'espoir d'un avenir respectueux des droits des personnes en situation de handicap.

### Pour une politique sportive vaudoise ambitieuse

L'initiative pour une politique sportive vaudoise ambitieuse a été lancée. Elle demande que le canton de Vaud attribue 1% de son budget, soit 100 millions de francs, au développement d'une politique sportive qui réponde aux besoins de l'ensemble de la population. Aujourd'hui,

moins de 0,1% du budget est alloué à cette thématique. Le comité d'initiative comprend des représentants de tous les groupes politiques au Grand Conseil, des milieux du sport associatif et du sport handicap. Le délai de remise des 12 000 signatures est le 18 juillet 2022.

### La langue des signes, une reconnaissance nécessaire

Le Conseil fédéral a publié un rapport le 21 septembre 2021 selon lequel la reconnaissance de la langue des signes n'est pas nécessaire à l'inclusion des personnes sourdes. La Fédération suisse des sourds n'est pas de cet avis. La discrimination des personnes sourdes est encore trop fréquente. Le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH) a été mandaté pour évaluer les possibilités d'actions concrètes, en collaboration avec les représentants de la Fédération suisse des sourds. Elle fera tout son possible en faveur de l'égalité des personnes sourdes et la reconnaissance juridique de la langue des signes.

### Seul un oui est un oui



Le Parlement discutera en juin d'une nouvelle définition du viol dans le Code pénal suisse. Amnesty et de nombreuses autres organisations ont lancé une pétition pour que la Suisse adopte une définition du viol basée sur le consentement – Seul un oui est un oui – ceci afin de protéger un maximum de victimes de violences sexuelles. Ainsi, les actes sexuels sont autorisés uniquement lorsque les personnes impliquées expriment leur consentement (verbalement ou non). Avec l'option du refus – «non, c'est non» –, seuls les actes sexuels commis contre la volonté (exprimée) d'une per-

sonne sont punissables. La pétition lancée par Amnesty en faveur de l'option «Seul un oui est un oui» est soutenue par de nombreuses organisations. insieme Suisse soutient également cette revendication. Certaines personnes en situation de handicap mental ne sont pas (ou pas toujours) en mesure d'exprimer clairement leur refus. Inscrire dans la loi que les actes sexuels nécessitent un consentement mutuel permettrait également de mieux les protéger.

### La formation pratique en vue d'être reconnue

La formation pratique (FPra), destinée aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage, est actuellement disponible pour plus de 80 professions. Le forum de dialogue de la Conférence tripartite de la formation professionnelle (CTFP) propose de certifier la FPra afin qu'elle soit reconnue au niveau fédéral. Ceci entraînerait une réformation de la loi sur la formation professionnelle (LFP) plus en adéquation avec la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées.

### Le canton de Fribourg participe aux frais de crèche pour les enfants en situation de handicap

Le Parlement cantonal fribourgeois aimerait impliquer le canton dans la participation aux frais de crèche pour les enfants en situation de handicap. Jusqu'à maintenant, c'était les communes qui s'investissaient sur cette thématique.

## IMPRESSUM

### insieme

Pour les personnes en situation de handicap mental. Et avec elles.  
Parution trimestrielle.  
Tirage: 11 000 exemplaires  
(2300 en français, 8700 en allemand)  
ISSN 2673-8538

### Editeur



insieme Suisse  
Fédération suisse des associations  
de parents de personnes mentalement  
handicapées

Aarberggasse 33, CP  
3001 Berne  
Tél. 031 300 50 20  
www.insieme.ch



### Rédaction

Susanne Schanda, Lise Tran, Anne-Sophie Ledermann  
Tabea Mündlein, Paola Delcò  
media@insieme.ch

### Annonces

insieme Suisse, secrétariat  
sekretariat@insieme.ch  
www.insieme.ch > insieme magazine >  
Tarifs publicitaires 2022  
Annonces pour l'édition 3/22  
Délai pour ordre: 3 août 2022  
Date de parution: 14 septembre 2022

### Abonnement annuel

4 numéros, CHF 25.– par an

### Layout, production et impression

Stämpfli AG  
www.staempfli.com

imprimé en  
suisse



No. 01-18-448134 – www.myclimate.org  
© myclimate – The Climate Protection Partnership



# Souvenirs de la semaine créative

Durant la semaine créative du mois de mai, 24 personnes d'Insieme Zürich Oberland ont utilisé 400 kilos de matériel et 50 litres de peinture, elles ont serré et planté 500 vis et clous, bu 200 litres de jus de pomme et dormi 1344 heures dans de magnifiques lits, au-dessus desquels 20 moustiques ont perdu la vie... Voyez par vous-même!  
Photos et vidéo: Lisann Anders



Code QR  
Scanner pour  
regarder la  
vidéo

