



insieme
Genève

novembre 2016

11

bulletin



Partenariat
des valeurs aux actes

Impressum

Bulletin d'insieme-Genève N° 11 - novembre 2016

Tirage : 1900 exemplaires

Parution annuelle

Editeur : insieme-Genève, rue de la Gabelle 7
1227 Carouge/Genève

Tél. 022 343 17 20 – Fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch – www.insieme-ge.ch

Rédaction : Anne-Michèle Stupf

Photos mains : 123RF (www.123rf.com)

Mise en page : Anne Jabaud

Imprimerie : Moléson Impressions

Cotisation annuelle :

Membre parent et ami CHF 80.-

Membre soutien CHF 40.-

Abonnement feuille d'infos trimestrielle et bulletin CHF 30.-

CCP 12-12895-9

insieme-Genève, en quelques mots	2
Edito	4
<i>Françoise Grange Omokaro</i>	
Dossier	
Partenariat, des valeurs aux actes	
Préambule	6
Les points marquants de la journée d'étude : quelle journée !	8
<i>Doriane Gangloff</i>	
Témoignages	
Le partenariat au fil des ans	10
<i>Famille Lador</i>	
Le chemin chaotique de David	13
<i>Marie et Gilles Mühlematter</i>	
Le combat d'une mère	16
<i>Jocelyne Buri</i>	
Le partenariat à la Fondation Ensemble	20
<i>David Imboden</i>	
Le partenariat, la position d'un professionnel des EPI	22
<i>Stéphane Delgrande</i>	
Le partenariat, une base théorique pour tenter de mieux comprendre	26
<i>Viviane Guerdan</i>	
Conclusion	36
Les acteurs d'insieme-Genève	37

insieme-Genève en quelques mots

insieme-Genève est l'association de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées, active depuis 1958 sur le territoire genevois. Jusqu'en 2003, elle était connue sous le nom d'APMH. Elle a alors adopté le nom de la fédération insieme qui regroupe plus de 50 associations de parents actives dans le domaine du handicap mental dans toute la Suisse.

Depuis sa création, les membres de l'association ont mis en place ou suscité l'ouverture à Genève de nombreuses institutions et de différents organismes en faveur des personnes mentalement handicapées. En 1986, l'association a créé la Fondation Ensemble à laquelle elle a confié la gestion des institutions qu'elle assumait jusque-là.

Aujourd'hui, insieme-Genève regroupe plus de 600 membres actifs, parents et amis ainsi que 400 membres soutien. Elle publie une feuille d'infos trimestrielle ainsi qu'un bulletin annuel qui sont largement diffusés auprès des membres et partenaires.

insieme-Genève est active dans les 3 domaines suivants :

- > La défense des intérêts.
- > Le conseil aux familles.
- > L'organisation de séjours de vacances.

Comment nous aider ?

En devenant membre d'insieme-Genève

Membre parent : cotisation de CHF 80.- par année.

Membre ami(e) : cotisation de CHF 80.- par année.

Membre soutien : cotisation de CHF 40.- par année.

Abonnement à notre feuille d'infos trimestrielle et au bulletin annuel : CHF 30.- par année.

Les membres parents et amis reçoivent toutes les informations et publications de l'association et ont droit de vote lors de l'assemblée générale annuelle.

Les membres soutien reçoivent les publications de l'association s'ils le souhaitent.

En faisant un don

Depuis sa création l'association a été à l'origine de nombreuses initiatives importantes en faveur des personnes mentalement handicapées :

- > Créations d'institutions gérées depuis 1986 par la Fondation Ensemble :
 - > Jardin d'Enfants Ensemble
 - > Ecole de la Petite Arche
 - > L'Atelier I et II
 - > Claire Fontaine
 - > L'Essarde

- > Promotion de la formation et de l'intégration professionnelle des personnes mentalement handicapées à travers l'implication pour la création des associations CEFCA (1985) et Project (1995), regroupées depuis 2009 sous l'appellation ACTIFS.
- > Organisation chaque année de 16 séjours de vacances, durant l'été et en fin d'année, permettant aux familles de profiter d'un temps de repos et aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle de partager un temps de loisirs hors de certaines contraintes institutionnelles.
- > Reprise, depuis 2006, de la gestion de la colonie de Genolier, propriété de la Ville de Genève. Bâtiments spécialement conçus pour accueillir des personnes handicapées, mais également ouverts à différents organismes (associations, entreprises, écoles, privés), www.coloniegenolier.ch
- > Co-crédation, en 2008, d'un Service de relève genevois, avec Pro Infirmis et Cerebral Genève, qui propose des possibilités de gardes ponctuelles par des intervenants expérimentés dans le but de soulager les familles s'occupant à domicile de leur enfant handicapé.

Pour ce faire elle a toujours pu compter, en complément du soutien des autorités publiques, sur la générosité de ses donateurs qui, par des initiatives privées, ont permis jusqu'ici de répondre aux besoins des membres de l'association, parents d'un enfant mentalement handicapé.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations sur les activités de l'association ou être contacté par une personne de notre comité ou de notre secrétariat général, vous pouvez nous atteindre par e-mail : info@insieme-ge.ch ou par téléphone au 022 343 17 20.

Si vous souhaitez faire un don, vous pouvez utiliser le compte CCP de l'association : 12-12895-9

En devenant bénévole

Nous avons besoin de vous, lors de manifestations telle la vente annuelle de cœurs en chocolat ou lors de fêtes comme le carnaval ou la fête d'insieme-Genève. Vous pouvez aussi rejoindre le groupe des bénévoles qui rendent visite trois fois par semaine aux personnes mentalement handicapées ou apporter une aide ponctuelle au secrétariat.

Une heure de votre temps est pour nous une aide précieuse et nous nous réjouissons d'ores et déjà de vous rencontrer.

Grâce aux membres, aux bénévoles et aux donateurs et à leur fidélité, insieme-Genève peut continuer son action dans le canton de Genève année après année.

Edito

*Françoise Grange Omokaro
Maman d'une adolescente en situation de handicap
Membre du comité d'insieme-Genève*



Il y a 12 ans déjà, en 2004, notre association insieme-Genève avait organisé une journée de réflexion sur la question du partenariat afin de stimuler la collaboration entre parents et professionnels dans l'accompagnement des enfants, jeunes et adultes en situation de handicap.

Depuis, cette notion de partenariat s'est généralisée et s'est imposée comme une évidence. Elle est mise en avant dans les valeurs et missions des institutions et l'un de ses outils majeurs, le projet personnalisé a été inscrit dans la loi sur l'enseignement spécialisé et devrait être développé de manière systématique à l'échelle du Canton de Genève.

Pourtant les consultations des familles auprès d'insieme-Genève révèlent un écart important entre les intentions de partenariat et les mises en œuvre concrètes pour le réaliser. Mentionnons que nos consultations familles ont plus que doublé lors de cette dernière année et qu'elles concernent, pour un bon tiers, des problèmes liés au partenariat avec quelques fois des conséquences dramatiques sur le bien-être et la santé de nos proches en situation de handicap.

Si le partenariat est par essence un processus dynamique et interactif, sa réalisation relève pourtant davantage, dans les témoignages des familles, d'une conquête du Graal au quotidien et sans répit : combattre un regard stigmatisant, déployer des stratégies de communication afin d'être entendu et lutter pour la reconnaissance d'une expertise propre dans la réalisation d'un projet d'accompagnement.

Dès lors faut-il considérer le partenariat comme un mythe ou une nouvelle norme et sa réalisation comme une performance vidée de sa substance ?

À cela s'ajoutent de nouveaux enjeux avec de possibles répercussions sur la qualité de l'accompagnement et par voie de conséquence celle du partenariat. Mentionnons en particulier, sur un plan structurel, la réduction des ressources et, sur le plan du handicap, la question du vieillissement et de la perte des capacités, qui peuvent induire le développement de fonctionnements maltraitants pour tous les protagonistes, les personnes concernées et leurs proches mais aussi les professionnels.

Dans ces contextes de transformations économiques et politiques, il est plus que jamais indispensable, non seulement de réitérer la place des personnes concernées au centre du partenariat mais de se donner les moyens de les rendre actrices et coproductrices de leur projet de vie.

Ne pourrait-on pas commencer par convier le bébé, l'enfant, le jeune adulte et l'adulte vieillissant à être présent et à participer, avec ses ressources propres et singulières, dans les divers lieux où se tricote le partenariat ?

En définitive, la notion même de partenariat n'est-elle pas un concept et un outil à repenser pour lui substituer celle de co-construction et se donner ainsi de nouvelles perspectives de réflexion et d'action ?

Dossier

Partenariat, des valeurs aux actes

Préambule

Chères lectrices,
Chers lecteurs,

Le partenariat a posé son empreinte sur l'année 2016 d'insieme-Genève. Dans les faits, cette notion est arrivée à l'association de parents en 1958 déjà, alors que le terme même de partenariat n'est apparu dans le langage courant qu'à partir de 1990. Comment les parents d'un enfant mentalement handicapé pouvaient-ils imaginer confier leur fille ou leur fils à une tierce personne, en l'occurrence un/e professionnel/le de l'éducation spécialisée, sans confiance réciproque, sans base de travail commune ?

Cette notion, présente dans le quotidien des familles et au sein de l'association, n'a pourtant jamais été nommée en tant que telle dans les chartes de l'association. Une nouvelle version de celles-ci verra le jour en 2017 et le partenariat y aura sa place en tant que valeur fondamentale.

Le 15 septembre 2016, une journée interactive et créative ayant pour thème le partenariat a été organisée par insieme-Genève. Personnes concernées, parents, amis et professionnels ont pu réfléchir, s'interroger et échanger sur ce sujet important. Dans le cadre du forum ouvert qui a eu lieu l'après-midi, plusieurs sujets clés ont été travaillés en groupe. Les présentations et les échanges importants qui ont eu lieu, de même que les différents textes des intervenants, sont à votre disposition sur notre site internet www.insieme-ge.ch. La synthèse de cette journée y sera également disponible avant la fin de l'année.

Les professionnels (in Bouchard, Guerdan & Mercier, 2002) s'entendent pour qualifier le partenariat de doux mélange entre monopole, concurrence et complémentarité. Pour que la recette fonctionne, le dosage est primordial et délicat. Dans la triangulation, parents, personnes handicapées et professionnels, les informations devraient circuler avec fluidité et s'adapter aux capacités de chacun.



Les points marquants de la journée d'étude : quelle journée !

Doriane Gangloff

Membre du comité d'insieme-Genève

Membre du groupe d'organisation de la journée d'étude

Cette journée sur le thème du partenariat fut une journée très riche à tous points de vue.

Chacun a pu s'exprimer comme il l'entendait, sur un pied d'égalité : il n'y avait plus les parents et les proches d'un côté et les professionnels de l'autre, il n'y avait plus les directeurs d'une part et les éducateurs de l'autre et les personnes en situation de handicap cherchant quel groupe rejoindre. Il n'y avait que des PERSONNES à part entière pouvant intervenir en toute liberté.

Intégrer les personnes concernées, à savoir les personnes en situation de handicap, dans une journée d'étude fut une première pour insieme-Genève et une belle réussite.

Cette journée a commencé par un peu de théorie sur le thème du partenariat, « juste ce qu'il fallait » aux dires de la majorité des personnes présentes.

Puis, la compagnie Le Caméléon nous a proposé une pièce interactive, volontairement provocatrice, qui a donné l'opportunité à toutes les personnes qui le souhaitaient d'intervenir directement, qu'elles soient professionnelles, responsables d'institution ou encore personnes en situation de handicap. Ce moment fut très riche en idées et propositions permettant d'améliorer le partenariat. Le format du théâtre-forum a permis à tout le monde de se mettre dans le bain du partenariat.

Les échanges initiés lors de ce moment participatif se sont prolongés durant la pause de midi dans le cadre d'un repas convivial.

Le Forum Ouvert de l'après-midi a continué de nous étonner par son originalité. Les thèmes des différents ateliers ont été proposés par les participants eux-mêmes, ainsi chaque personne a pu suggérer un sujet lui tenant à cœur afin de le partager et le développer avec d'autres. Ce fut là aussi une manière innovante de travailler ensemble qui a été appréciée de tous, bien qu'un peu déroutante au début. Si l'assemblée a eu un peu de peine à proposer les premiers thèmes, au bout de quelques minutes les propositions fusaient de toute part. Chacun a pu ensuite se rendre dans trois ateliers différents, tout au long de l'après-midi, avec une très grande liberté de choix.

La journée s'est terminée par un moment d'échange sur le ressenti de chacun : « journée

très enrichissante, originale quant à son déroulement, on ne s'est pas ennuyé une minute, beaucoup d'idées et de propositions sont apparues durant cette journée», des idées que nous allons développer toujours dans un esprit de partenariat en proposant des recommandations mais également une charte comme annoncé plus haut.

Le partenariat est en marche, à nous de l'encourager afin qu'il ne s'arrête pas en si bon chemin!



Témoignages

Trois parents, membres d'insieme-Genève ont accepté de partager avec nous leur expérience et leur vécu du partenariat. Ces témoignages sont très différents mais des faits «incontournables» sont toujours présents. Nous les remercions de nous avoir accordé leur confiance. Propos recueillis par Anne-Michèle Stupf.

Le partenariat au fil des ans Les filles de Sam Lador



Nous avons eu la chance de recevoir dans le jardin d'insieme, Sam et Dominique Lador ainsi que Marie-Claude Suchet-Lador au début du mois de juillet. Ensemble, nous avons évoqué leurs parcours et les liens tissés avec insieme-Genève au fil des ans.

Sam Lador a été le premier comptable d'insieme-Genève. Membre de l'association de parents dès sa création en 1958, il en a vérifié bénévolement les comptes annuels durant des années. Puis en 1986, alors que l'association se séparait de ses institutions et créait la fondation Ensemble, Sam Lador a spontanément répondu à l'offre de la fondation et en est devenu le comptable.

Sam Lador a toujours été un proche actif au sein de l'association et c'est sur le conseil de certains de ses membres, qu'il décide en 1974 de proposer un stage d'essai à sa fille Dominique, atteinte d'un retard mental et souffrant d'épilepsie, pour rejoindre le Village d'Aigues-Vertes. Le stage est concluant et Dominique rejoint le village en 1974, 3 mois avant ses 18 ans.

Aujourd'hui, Dominique a 60 ans et habite donc le Village d'Aigues-Vertes depuis 42 ans. Dominique et sa famille ont ainsi vécu la période anthroposophe d'Aigues-Vertes, les changements, la rénovation du village et la mise en place de l'institution actuelle.

Le village fondé par les anthroposophes proposait un accueil familial. Des familles d'accueil et des aides vivaient avec une ou plusieurs personnes mentalement handicapées intégrées dans leur quotidien. Un tournus des familles avait lieu pour la prise en charge des villageois la nuit et le week-end et celles-ci assuraient le travail de la ferme, des champs alentours et l'artisanat au sein du village. Dominique se souvient de l'atelier tricot, de l'atelier bois et du jardin d'enfants pour les enfants ordinaires.

Sam Lador reconnaît que ce type de prise en charge avait pour grand avantage les liens directs entretenus entre leur fille et sa famille : des coups de fils réguliers pour rester informés étaient passés entre les parents anthroposophes et les parents biologiques des villageois. La communication était facile et centrée sur le quotidien, les plaisirs et les soucis de Dominique. Cette dernière passait toutes les 3 semaines chez ses parents biologiques et tout roulait. Sam relève toutefois que la religion occupait une place très importante à Aigues-Vertes. Le culte était obligatoire pour tous les dimanches et les villageois ne quittaient pas le village. Cet aspect, vécu comme «sectaire», était quelque peu dérangement mais d'autres aspects positifs, comme la proximité dans les contacts, compensaient largement.

Au fil du temps, constate Marie-Claude, le passage des informations et les suivis se sont complexifiés. Sœur aînée de Dominique, Marie-Claude siège au conseil de fondation d'Aigues-Vertes comme représentante d'insieme-Genève depuis bientôt 10 ans. Elle a rejoint le conseil sous la 1ère présidence non-anthroposophe, peu après le remplacement des familles par des éducateurs. A cette époque, ce fut un choc, car au moment de la transition, les personnes mentalement handicapées comme leurs parents n'avaient plus de référent unique. Le tournus des éducateurs, les nombreux stagiaires et par conséquent les manques de lien dans la durée les laissèrent tous fortement déstabilisés.

Maintenant, Dominique apprécie le développement de son autonomie. Pouvoir se déplacer hors du village, se rendre à Onex ou à la Plaine de Plainpalais est une grande satisfaction pour elle. Cette autonomie gagnée lui fait préférer l'organisation actuelle de son institution mais elle reconnaît que le temps de la vie au sein des familles du village avait également ses avantages et évoque avec nostalgie le passé. Elle reconnaît que les contraintes étaient également lourdes et que l'avis des personnes mentalement handicapées n'était pas pris en compte et qu'ils étaient considérés comme des éternels enfants.

La communication se fait de plus en plus par e-mail entre les parents et les professionnels. Il y a ainsi une trace écrite et Marie-Claude met en copie son père, qui peut ainsi, malgré sa perte d'autonomie, rester au fait de la vie quotidienne de Dominique. Dans le cas des Lador, cela fonctionne. Marie-Claude s'occupe des questions personnelles dans le cadre de la curatelle de portée générale dont bénéficie Dominique. Sam ne peut plus prendre Dominique chez lui le week-end mais maintenant c'est Marie-Claude qui emmène sa sœur en vacances.

L'organisation du village, qui initialement était faite par maison, se fait aujourd'hui par site. Des pôles spécifiques ont été mis en place (pôle autisme, personnes vieillissantes, etc.). Cette organisation pèse sur la qualité des rapports de partenariat entre les parents et les professionnels. En multipliant les intervenants, il est de plus en plus complexe d'obtenir ou de passer des informations. Marie-Claude mentionne, par exemple, la proposition faite par une bénévoles de prendre en vacances Dominique durant une semaine. Cette proposition a été faite directement à Aigues-Vertes et n'est pas parvenue en premier lieu à la famille de Dominique. Celle-ci ne connaissait même pas la personne bénévole, et c'est la raison pour laquelle Marie-Claude n'a pas laissé sa sœur partir avec cette personne bénévole d'AGIS, d'ailleurs fort aimable et dévouée. Plus tard, après plusieurs rencontres, les relations se sont renforcées et Marie-Claude fait maintenant toute confiance à cette personne formidable. Pour ne rien arranger, les budgets des personnes vivant en institutions sont de plus en plus tendus. Le pécule que recevait Dominique par exemple pour son travail en atelier protégé, lui permettait de financer ses vacances. Maintenant qu'elle a pris sa semi-retraite et touche moins de salaire, sa sœur assume donc également financièrement une partie de ses dépenses. Le canton baissant ses prestations, le budget institutionnel est toujours plus serré et certaines prestations deviennent à la charge des villageois, ce qui réduit forcément leurs ressources globales.

Les parents regrettent souvent le manque de liant dans le partenariat actuellement. Il semble qu'un manque de temps chronique entraîne souvent des décisions unilatérales et que le nombre croissant d'intervenants provoque une dilution des responsabilités.

Dominique, soutenue par sa famille et à sa demande, a récemment déménagé, pour s'installer dans une autre unité du village, plus exactement à un autre étage afin de profiter d'un peu plus de confort avec une salle de bain dans sa chambre. Dominique se sent mieux entendue au sein de cette nouvelle équipe. Dorénavant, elle pourra prendre en charge de manière autonome la gestion de son semainier de médicaments. Préoccupée également par son image, Dominique a pu faire entendre qu'elle souhaitait dorénavant bénéficier de soins esthétiques. Marie-Claude constate que la qualité du partenariat dépend des équipes en place mais que les équipes changent. Pour Marie-Claude, chacun a sa place autour de Dominique, personne ne va remplacer l'autre, mais il s'agit de fonctionner dans la complémentarité.

Aigues-Vertes a fait d'énormes efforts pour ouvrir le village à la ville, au monde qui l'entoure, à la culture générale. Les bus des TPG traversent désormais le village et permettent ainsi à tous d'y entrer et de s'y promener. Prochainement, il y aura un nouveau bâtiment spécialement conçu pour accueillir les personnes vieillissantes peu autonomes.

Ainsi Dominique et sa famille auront vécu toute l'évolution du village d'Aigues-Vertes.

Le chemin chaotique de David Marie et Gilles Mühlematter



David a aujourd'hui 30 ans et ses difficultés sont arrivées au moment où il a été intégré dans une institution pour adultes à l'âge de 18 ans.

David est l'aîné de 3 enfants. Il a été victime à la naissance d'une pneumonie néonatale. Rapidement, sa maman remarque que l'évolution de David est différente de celle des autres enfants. Il bénéficie alors d'une prise en charge précoce par la guidance infantile avant même d'avoir 3 ans. Ses difficultés principales sont alors des troubles de l'élocution et de la motricité fine ainsi qu'une grande difficulté à se situer dans le temps.

Durant son enfance et son adolescence, David a atteint un bon niveau d'autonomie : il est bien intégré socialement dans le village du domicile familial et il participe à des activités de loisirs avec différents organismes comme Cap Loisirs ou le centre de Loisirs de Thoiry. Les difficultés liées à son handicap sont bien acceptées. Son capital sympathie est un grand atout pour lui. Marie se rappelle qu'à cette époque, David n'est pas plus au centre des préoccupations familiales que ses 2 sœurs et qu'il suit bien le rythme de la famille.

David a été scolarisé dès l'âge de 4 ans dans des institutions de l'Office médico-pédagogique et également de la Fondation Ensemble. Ensuite, il a fréquenté le semi-internat de Mancy entre 14 et 18 ans et rentrait tous les week-ends chez ses parents. Les échanges entre les différents partenaires autour de David étaient positifs et fructueux et le dialogue toujours constructif. Les projets construits autour de lui évoluaient au fil des ans dans la continuité avec une prise en compte de ses besoins, envies et capacités et du plaisir qu'il a de se rendre utile. De belles propositions lui sont faites dans ce sens. Il fait un stage dans un restaurant, part à Disneyland avec une éducatrice. Il a également fait partie du spectacle de Cap Loisirs Cirque 2000 et cette expérience reste pour lui un moment exceptionnel dont il aime se rappeler. David se sent reconnu et apprécié ce qui est très important pour lui. Un fonctionnement

semblable finalement à ce que ses parents connaissaient pour leurs filles scolarisées dans des établissements ordinaires.

A sa majorité en 2004, David est intégré aux EPI La Combe. Il travaille à l'atelier bougies de la Pallanterie et rentre dormir à La Combe, à l'ancien appartement « Delphinium » qui est alors un appartement d'accueil provisoire. Ses parents et David lui-même découvrent la grande différence de prise en charge qui existe dans les institutions entre le secteur « adolescents » et le secteur « adultes ». Sa maman a l'impression que David est accueilli sans tenir compte de sa vie d'avant, comme « vierge de tout », elle dit ne pas avoir mesuré ce fossé et ce qui attendait son fils en passant du côté « adultes »; « On pensait tous, professionnels et famille » que David était prêt à s'épanouir.

David a fait un stage préliminaire à son admission en ateliers aux EPI quelques mois avant son intégration définitive, malheureusement, ses parents regrettent qu'aucune réunion n'ait été prévue avec eux après ce stage. L'intégration dans son nouveau lieu de vie est difficile en particulier le retour à l'appartement le soir. Bien que David soit très content et fier « d'avoir un travail » ses parents ne retrouvent plus le fil conducteur qui a guidé son évolution depuis son enfance. Pour David, la situation devient compliquée. Cette nouvelle vie est trop différente de ce qu'il a connu auparavant: rythme soutenu du travail, beaucoup de nouvelles têtes avec qui partager les journées, quiproquos et mauvaise compréhension quand il s'exprime avec son langage particulier. Cette situation lui demande une énergie considérable, entraîne des frustrations et des troubles de comportement qui n'existaient pas jusque là.

Une médication est mise en place pour David et c'est à partir de là que les choses ont véritablement changé. David est dès lors suivi par un psychiatre référent de l'UPDM - Unité de psychiatrie et du développement mental qui change tous les 18 mois environ. Les liens entretenus entre ce dernier et les parents sont très restreints et aucune explication sur la médication et les dosages ne leur sont communiqués. Les mises en garde répétées de sa maman sur les médicaments contre-indiqués pour David ne sont pas entendues. Un médicament en particulier connu pour produire chez David un effet paradoxal se retrouve inclus à 2 reprises dans son traitement. « Je suppose que le psychiatre préférerait juger des effets par lui-même » déclare Marie.

Les années qui suivent alternent les hauts et les bas, pour David et pour sa famille. Les deux dernières années sont par contre réellement chaotiques. Elles sont faites d'allers-retours entre l'Hôpital de Belle-Idée et les EPI, changements d'appartements au sein de l'institution, hospitalisations et même retour au sein de sa famille. Aucune solution pérenne ne fonctionne. David ne va pas bien. Ses parents ne le reconnaissent pas mais n'abandonnent pas leurs efforts pour trouver un lieu de vie qui convient à leur fils. Les

échanges avec les professionnels sont très variables en termes de confiance et de prise en compte des compétences des parents.

La maman de David rappelle que dans l'accompagnement de son fils, elle a souvent eu l'occasion de constater que les parents sont la mémoire des besoins de leur enfant et que malheureusement les soignants comme les éducateurs, sous-estiment souvent leurs compétences. Le partenariat devient alors extrêmement difficile et avec certaines équipes, il est même impossible qu'elles prennent en compte leur avis de parents. Il faut dès lors beaucoup d'énergie et à une situation déjà difficile en soi viennent s'ajouter des difficultés médicales, des projections sur la situation de la personne handicapée et des lourdeurs institutionnelles. Elle relève que malgré la bonne volonté de beaucoup, il suffit d'une mauvaise relation pour installer des difficultés durable dans la relation de partenariat

Durant ces années, David enchaîne des problèmes tant psychiques que physiques, il doit faire face à des fractures nécessitant également des hospitalisations aux HUG.

Depuis cet été, David vit dans un nouvel appartement des EPI à la Résidence de Thônex et découvre une nouvelle équipe pour prendre soin de lui. Il récupère progressivement et ses parents reprennent confiance. Le besoin de calme essentiel pour David semble enfin avoir été reconnu et une relation par échanges réguliers d'e-mails s'est mise en place entre les parents de David et l'équipe des EPI.

Les 10 années d'immenses difficultés vécues par David et sa famille sont le témoignage des complications et des contraintes pesant sur le partenariat lors de situations complexes mais finalement David semble maintenant avoir trouvé sa place.

Le combat d'une mère Jocelyne Buri



Jocelyne a élevé seule ses deux filles dès leur plus jeune âge, sa cadette Nicole lui a donné 2 petits enfants, maintenant adolescent et jeune adulte qui font d'elle une grand-maman comblée. Mais c'est de sa fille aînée Florence dont il va être question dans ce témoignage.

Florence fêtera ses 60 ans l'année prochaine. Elle est née avec une trisomie 21. Sa mère apprend cette particularité alors que sa fille est âgée de pratiquement 3 mois. Les complications sont arrivées plus tard. Florence a reçu un vaccin contre la polio étant bébé, vaccin valable 10 ans. Or, lorsqu'elle avait 6 ans une nouvelle souche de vaccin contre la polio a été découverte et le pédiatre de Florence a conseillé à Jocelyne de procéder à une 2^{ème} vaccination. Jusqu'alors, elle n'avait pas de difficulté physique, mais peu à peu des déformations de ses pieds accompagnées de difficultés à la marche, puis des malformations des mains sont apparues. Surdosage de vaccins ou crise de poliomyélite malgré la vaccination? Les raisons n'ont jamais été clairement évoquées et le monde médical est toujours resté très prudent pour se prononcer. Cependant, en consultation chez le médecin s'occupant des problèmes physique de sa fille, Jocelyne lui demande « comment se fait-il que Florence n'ait jamais reçu de traitements pour ses handicaps physiques? », ce dernier lui répond « mais Madame, vous savez bien qu'elle a fait une attaque de polio! ». A ce moment, Florence était âgée de 37 ans.

Jocelyne est en colère, pourquoi la vie s'acharne-t-elle sur sa fille? Des allers-retours entre les médecins, les professionnels de l'éducation spécialisée et la maison commencent pour la mère et la fille. Florence fréquente des institutions spécialisées pour enfants, puis bénéficie d'une formation professionnelle et intègre un atelier protégé de la SGIPA.

Jocelyne se souvient de son désarroi dans les premières années de vie de sa fille. Du handicap, elle ne connaissait rien, elle peinait à recevoir les informations nécessaires à

l'éducation de sa fille et sur les démarches administratives liées à son handicap. Ainsi, elle devient membre d'insieme-Genève, APMH à cette époque, dès 1959. Florence n'est alors âgée que de 2 ans.

C'est en partie en raison du dénuement dans lequel elle s'est retrouvée à la naissance de Florence que Jocelyne s'investit rapidement dans le monde associatif. Elle participe avec d'autres mamans d'insieme-Genève, à l'Action familiale qui consiste à recevoir les nouveaux membres et à les « coacher » dans leur parcours de parents d'un enfant mentalement handicapé. Ayant vécu des difficultés de compréhension avec les professionnels et ayant trouvé du soutien au sein de l'association de parents, Jocelyne souhaite, à son tour, aider les familles dans leurs démarches et servir d'intermédiaire en cas de besoin avec le milieu institutionnel.

Elle fait partie de ces personnes qui n'abandonnent jamais le mieux-être possible pour leur enfant. Elle est tenace et la plupart du temps, elle a raison. Par exemple, elle a toujours regretté que sa fille, qui savait lire et écrire, ne puisse bénéficier de cours pour maintenir ses compétences une fois intégrée en atelier protégé. Les travailleuses et travailleurs dans le cas de Florence étaient et sont toujours en nombre suffisant pour qu'un cours de développement de la lecture et de l'écriture soit organisé dans l'atelier qui les emploie. Cette constatation a été faite par de nombreux parents mais Jocelyne le répète encore aujourd'hui alors que sa fille ne pourrait plus en profiter.

Florence a vécu avec sa maman jusqu'à l'âge de 40 ans, moment où elle a rejoint un appartement au sein d'une institution. Elle a prit un nouveau rythme mais a continué à passer des week-ends chez sa maman et à partir en vacances avec elle. Certes, ses problèmes de santé, particulièrement ceux liés à ses jambes, étaient toujours présents et surtout douloureux. En 2005, Florence a subi une opération des hanches qui a nécessité une convalescence et de la physiothérapie pour récupérer. En 2009, Florence subit la pose d'une orthèse de la jambe droite. Alors même que finalement tout avait été mis en place pour assurer l'avenir de sa fille, les incidents du quotidien, les difficultés dans le passage des informations avec certains professionnels et les mauvaises compréhensions réciproques sont une source d'inquiétude pour Jocelyne quant à la sécurité et l'épanouissement de sa fille.

Parallèlement, Jocelyne prend de l'âge et constate que Florence souffre, de son côté, de réelles pertes de capacités. Elle perd la mémoire, se déplace avec de plus en plus de difficultés et dort énormément. Elle semble souvent désorientée. Florence a pourtant toujours eu un caractère joyeux. Elle apprécie la compagnie, aime écouter de la musique. La journée, elle fréquente un atelier, elle fait du repiquage. Elle colorie également les sujets qui lui sont proposés et apprécie particulièrement les mandalas. Mais aujourd'hui, Florence

a changé, elle semble ailleurs le plus souvent. Elle qui maniait la chaise roulante et le déambulateur assez facilement, reste sans rien faire et somnole si personne ne la motive. Ses nuits sont très entrecoupées et demandent l'accompagnement d'une tierce personne. Jocelyne qui prend encore régulièrement sa fille à la maison l'a constaté: sa prise en charge est de plus en plus difficile pour elle. Combien de temps cela sera-t-il encore possible ?

Les éducateurs de l'appartement dans lequel habite Florence font régulièrement des remarques à sa mère concernant le lieu de vie qui n'est plus adapté à ses besoins. Celle-ci en est bien consciente. Ils proposent à Jocelyne que sa fille intègre un EMS, plus adapté, selon eux, à la situation de sa fille. Mais cette proposition, Jocelyne la trouve prématurée et la prendra seulement en temps voulu. Alors que les professionnels n'ont eu de cesse de lui rappeler les besoins particuliers liés à ses handicaps, Jocelyne pense que sa fille a besoin de stimulations pour bouger, elle est certes beaucoup plus vite fatiguée mais il faut lui proposer des activités qu'elle aime et dès lors elle réagit. Si elle doit se résoudre à un placement en EMS, elle ne le fera que si elle convaincue que c'est pour le bien de Florence.

Actuellement, Jocelyne a l'impression que sa fille est une charge pour les éducateurs de l'appartement dans lequel elle vit. Elle sait qu'il faut trouver une solution mais refuse pour le moment celle qui lui est proposée et vit péniblement les pressions qu'elle ressent de la part de l'institution. C'est difficile pour elle d'accepter les pertes de capacités si rapides de sa fille et son propre vieillissement qui l'empêche de réagir comme elle le souhaiterait. « Si je le pouvais et en avais encore la force, je reprendrais Florence à la maison » affirme-t-elle du fond du cœur.

Jocelyne se retrouve à nouveau dans un profond dénuement, elle se sent seule et incomprise des éducateurs quant aux besoins de sa fille. Alors qu'elle-même et Florence prennent de l'âge, elle ne s'attendait pas à devoir à nouveau faire face à ce type de difficultés relevant, selon elle, d'un partenariat déficient.

Florence lui paraît, maintenant qu'elle a changé, privée de projet de vie et d'avenir. Le projet personnalisé, tant mis en avant par les institutions, ne semble plus exister pour elle. Le seul projet de son institution est aujourd'hui qu'elle change de lieu de vie. Et dans tout ça, comment se passe sa vie au quotidien ?

Jocelyne ne baisse pas les bras pour autant et comme les propositions de solutions ne correspondent pas à ses attentes pour l'avenir de sa fille, elle cherche d'autres solutions, seule ou avec l'aide d'Insieme-Genève. Elle visite de nouveaux lieux qui pourraient convenir à Florence. Elle continue son combat et peut-être qu'après, seulement quand une solution pérenne sera trouvée pour sa fille, elle pourra s'accorder un peu de repos bien mérité.



Nous donnons maintenant la parole à deux représentants d'institutions genevoises qui ont eu la gentillesse d'accepter de partager avec nous leur vision du partenariat en général et plus précisément son application au sein de leur institution. Merci à eux pour leur participation à ce bulletin.

Le partenariat à la fondation Ensemble

David Imboden

Membre de l'équipe de Direction de la fondation Ensemble

Le partenariat est l'une des valeurs fondamentales de la Fondation Ensemble en faveur des personnes avec une déficience intellectuelle : [...] la collaboration avec les parents est basée sur une reconnaissance de leur contribution essentielle à l'éducation et au bien-être de leur enfant et sur la valorisation de leur expertise parentale. Nous visons à construire avec les familles un partage des savoirs et des savoir-faire dans une confiance et un respect mutuels. Nous accordons la plus grande attention à la recherche de décisions consensuelles concernant les orientations thérapeutiques et éducatives et les aspects déterminant une qualité de vie optimale pour leur fils ou leur fille (extrait de la Charte des valeurs de la fondation Ensemble à lire intégralement sur www.fondation-ensemble.ch).

Mettre en avant le partenariat en tant que valeur de référence, au même titre que l'intégration ou l'inclusion, est une intention louable. Mais comment se traduit-elle réellement sur le terrain, dans le quotidien d'une réalité institutionnelle ? Vivre au mieux le partenariat, d'une manière cohérente et respectueuse, c'est travailler à dépasser l'intention première et ne pas se satisfaire d'un seul effet d'annonce. C'est aussi accepter que la réalité puisse parfois nous confronter à des zones d'ombre et à des tensions. Le partenariat ne se décrète pas et doit être considéré comme une action commune négociée au service du bénéficiaire.

Pour ancrer la collaboration dans le respect et l'efficacité, les parents et les professionnels doivent avant tout se montrer réactifs et se reconnaître dans leurs rôles respectifs. Laisser se prolonger un malentendu est la porte ouverte à une perte de confiance durable de part et d'autre. Dans cette perspective idéale, les professionnels reconnaissent l'expertise du parent et les parents acceptent que la structure de prise en charge soit une entreprise organisée, avec ses enjeux et ses contraintes.

Une source de tension possible concerne la gestion des urgences médicales. D'un côté l'attitude des parents est naturellement basée sur un « bon sens familial » et sur leur connaissance experte de leur enfant. De l'autre, les membres de l'équipe éducative fondent leurs décisions sur leurs compétences métier, standardisées par des procédures objectives généralement portées sur une protection du groupe. Non pas que l'une soit meilleure que

l'autre, mais toutes deux peuvent entrer en conflit au niveau de leur contexte de mise en œuvre. Se reconnaître une responsabilité mutuelle envers l'enfant (au sens fille ou fils de)-bénéficiaire, c'est déjà se rejoindre. Il s'agit en plus, pour les uns, de reconnaître leur difficulté à confier leur enfant à des tiers, et pour les autres, de proposer la solution la plus adaptée possible au sein d'un contexte structurel parfois contraignant.

Certains sujets nécessitent une prise de risque concrète de part et d'autre. Oser aborder les questions affectives et sexuelles par exemple, n'est pas toujours aisé mais devient impératif lorsque l'enfant exprime les besoins d'un jeune adulte. Que dire et ne pas dire ? Ne pas dévoiler en réseau l'ensemble de son jardin secret est un devoir envers la personne, mais où placer le curseur ? La famille et l'équipe éducative doivent pouvoir appréhender ensemble la question en prenant la mesure de ce qui est de l'ordre de la protection et ce qui de l'ordre de l'intimité pour l'enfant-bénéficiaire.

Pour aller au-delà, se retrouver dans l'échange, il faut aussi prendre en compte les différences culturelles, les blocages, les désintérets parfois, les projections démesurées, les insatisfactions et surtout ne pas faire de tout cela une règle univoque. Chaque enfant-bénéficiaire est différent, de même que chaque couple famille-professionnel.

Etre professionnel, implique ainsi d'être capable de s'adapter à des réalités et à des contextes familiaux à chaque fois nouveaux. Etre parent, c'est vivre pour l'épanouissement de son enfant avec cet impératif supplémentaire d'en être le garant sur le long terme. Pour l'un et l'autre, l'équation n'est pas simple. La réalité des parents (implication émotionnelle, constante recherche de solutions, tracas administratifs, interlocuteurs multiples tout au long du parcours) doivent aider particulièrement les professionnels à relativiser leur propre positionnement dans la discussion. Non pas dans un rapport d'infériorité ou de supériorité l'un face à l'autre mais dans une dimension de respect des points de vues et des contextes. Que se cache-t-il par exemple derrière le mécontentement très fort d'une famille envers une équipe pour un « détail » organisationnel ?

Quel sentiment habite un professionnel qui se plaint d'un entretien conflictuel ?

Comment aussi, dans le partenariat, soutenir la personne en situation de handicap dans son droit à l'autodétermination ? En particulier quand celle-ci n'a pas les mots pour s'exprimer ? Quelle est sa réelle place décisionnelle ? L'équilibre à trouver pour bien vivre le partenariat se situe à mon sens entre les liens formels instaurés lors des commissions d'institutions ou des soirées d'information, et une relation plus informelle tissée lors des rencontres en présence de l'enfant-bénéficiaire. Car les décisions doivent, dans la mesure du possible, se prendre avec lui.

Aller plus loin dans cette dimension de partenaire « acteur-participatif », c'est aussi offrir la possibilité aux personnes qui le désirent de s'auto-représenter dans des commissions

consultatives impactant l'organisation des lieux d'accueil. A ce niveau, le processus est en marche au sein de la fondation Ensemble qui organise des ateliers citoyens pour sensibiliser ses bénéficiaires à leurs droits, mais un effort important doit encore être déployé pour rendre les enjeux compréhensibles, notamment par leur traduction en langage facile à lire et à comprendre.

A moyen terme, le futur financement à la personne devrait contribuer à rééquilibrer les pouvoirs entre les acteurs du partenariat. Dans cette perspective, la fondation Ensemble a articulé sa vision autour de cinq orientations stratégiques, pour que la déficience intellectuelle ne soit pas un handicap, et entrepris un profond virage structurel pour promouvoir l'inclusion sociétale sous toutes ses formes et offrir de réels choix de vie aux personnes avec une déficience intellectuelle.

Le partenariat, la position d'un professionnel des EPI

Stéphane Delgrande

Établissements Publics pour l'Intégration - EPI

Directeur des Services socio-éducatifs

« Le partenariat est une association active de différents intervenants qui, tout en maintenant leur autonomie, acceptent de mettre en commun leurs efforts en vue de réaliser un objectif commun relié à un problème ou un besoin clairement identifié dans lequel, en vertu de leur mission respective, ils ont un intérêt, une responsabilité, une motivation, voire une obligation. » (Barreyre, Jean-Yves (1995). Dictionnaire critique de l'action sociale. Fayard).

Chaque collaborateur d'une institution socio-éducative, chaque parent et proche, chaque répondant légal, chaque acteur impliqué dans l'accompagnement pluridisciplinaire partage une aspiration sincère à contribuer, de manière concertée, à l'amélioration et au développement de la qualité de vie de la personne en situation de handicap. Chacun aspire à un travail en partenariat et se sent prêt à collaborer.

Pourtant, malgré les bonnes dispositions de chacun, la concrétisation du principe de partenariat reste complexe. Il semble donc important de comprendre les obstacles rencontrés dans sa mise en application.

Dans un contexte d'accompagnement, en milieu institutionnel, de personnes adultes en situation de handicap, l'élaboration et la réalisation d'un projet individuel nécessite un travail en partenariat. Les principaux acteurs de ce partenariat sont la personne en situation de handicap, sa famille et ses proches, son (ses) répondant(s) légaux et les équipes d'accompagnement de l'institution. Le médecin, le thérapeute, les autres prestataires de soutien auprès de la personne sont également impliqués dans un tel projet.

L'acteur le plus concerné par ce projet est la personne en situation de handicap elle-même. C'est donc, dans l'idéal, son avis qui doit être consulté en premier lieu et duquel nous devons le plus tenir compte. Or, exprimer son avis et ses attentes reste un exercice difficile, d'autant plus lorsque de nombreux obstacles sont présents (personne ne pouvant s'exprimer verbalement, difficulté, appréhension à affirmer son propre jugement, besoins d'explications adaptées, capacités cognitives, discernement...). Le travail socio-éducatif consistera à apporter le plus de soutien et de supports possibles à l'expression de la personne, afin de limiter le plus possible ces obstacles.

Régulièrement, les parents et répondants légaux, l'équipe socio-éducatrice et les autres acteurs du réseau de la personne en situation de handicap, vivent la situation où ils doivent échanger sur leurs perceptions des différentes informations (verbales et/ou non verbales) données par la personne, y donner un sens commun et convenir de projets personnels correspondant aux attentes et aux besoins de la personne concernée.

Cette situation illustre un des enjeux-clés du partenariat: réunir dans un projet commun et concerté des partenaires ayant un rôle, un historique et une perception différente de la personne en situation de handicap. Le principe du consensus (trouver une solution acceptable pour tous les partenaires) devient alors essentiel et de nombreux sentiments auxquels tout être humain – et donc tout acteur du partenariat - peut être exposé (crainte de perdre son rôle, besoin d'être reconnu, crainte de perte de sa légitimité, sentiment de compétition entre avis et perceptions divergentes, enjeux de pouvoir...) viennent interférer dans le processus.

Les enjeux évoqués ci-dessus nous rappellent qu'il ne suffit pas de déclarer faire du partenariat, pour réussir concrètement à travailler dans cette posture de manière systématique.

Au niveau d'une institution comme les Etablissements Publics pour l'Intégration, plusieurs axes peuvent être évalués et développés en permanence pour favoriser la concrétisation du partenariat.

Le premier est le soutien à l'autodétermination des personnes en situation de handicap. L'autodétermination est le résultat d'un processus d'apprentissage. Chaque personne a besoin d'être accompagnée dans cet apprentissage, en vivant, de manière progressive, des situations dans lesquelles son avis est sollicité.

Développer et diversifier les situations et les formes d'expression permettant à chaque personne de faire part de son avis et ses souhaits est un processus permanent, qui inclut

également les personnes ne pouvant s'exprimer verbalement pour qui des supports d'expressions non verbales existent déjà et doivent continuer à être développés et diversifiés.

Le second est la diversification des situations d'interaction avec les familles et répondants légaux. Afin de mieux se connaître et de favoriser la recherche de consensus, il est important de diversifier les espaces d'interactions, en alternant les échanges formels (réunions) et informels (contacts téléphoniques ou échange spontané lors d'une visite de la famille), et en proposant des espaces de rencontres diversifiés, incluant aussi bien des espaces d'informations que la partage d'espaces de convivialité.

Le troisième est la place et l'importance laissée aux souhaits et attentes exprimées par la personne en situation de handicap, par sa famille et ses répondants légaux dans l'élaboration du projet individuel. Dans le développement de la documentation et du modèle de déroulement des réunions d'élaboration du projet individuel, il est intéressant et important que cet axe soit considéré comme un critère d'évaluation du dispositif.

Le quatrième est le développement et le maintien d'un climat de confiance dans l'institution favorisant une posture « non défensive » de la part des équipes socio-éducatives envers les observations, les attentes et les critiques exprimées par la personne en situation de handicap, ses proches et ces répondants légaux. Tous ces retours peuvent alors être considérés et traités comme des pistes de développement de l'accompagnement et non comme une évaluation négative du travail des collaborateurs.

Dans le contexte des Etablissements Publics pour l'Intégration, si ces quatre axes ne sont pas nouveaux et ont déjà fait l'objet de réflexions depuis plusieurs années, ils restent considérés comme des domaines dans lesquels des mesures de développement doivent être encore menées, dans une recherche d'amélioration permanente. Des actions concrètes sont planifiées sur les prochains mois et les prochaines années, contribuant de manière directe ou indirecte à favoriser une posture de partenariat.



Le partenariat, une base théorique pour tenter de mieux comprendre

ASA - Handicap mental est une association d'aide aux personnes avec un handicap mental ayant pour but la promotion de l'éducation, de l'enseignement, de la formation, la valorisation du rôle social et une qualité de vie optimale pour des personnes avec un handicap mental et des personnes ayant des difficultés d'apprentissage.

Nous remercions Mme Viviane Guerdan, présidente d'ASA-Handicap mental, d'avoir accepté l'invitation à notre journée d'étude et de nous avoir offert l'article que vous pourrez lire ci-dessous, qui pose une base théorique de référence pour le partenariat.

Le partenariat, une quête sans fin *

*Viviane Guerdan
Présidente ASA-Handicap mental
Professeur-formatrice émérite HEP-Vaud*

« Le partenariat »...un terme qui fait rêver, rêver à un univers où chacun saurait se relier à l'autre, se parler et s'entendre pour atteindre ensemble le but recherché : l'épanouissement et le bonheur de la personne handicapée. Inscrit dans les chartes d'associations et institutions, figurant dans des textes officiels comme celui de la Conférence intercantonale de l'instruction publique de la Suisse romande et du Tessin (CIIP, déclaration du 30 janvier 2003), il peine à se matérialiser. De toutes parts sont relevées des pratiques allant à l'encontre des principes fondant la réussite de la démarche : le partenariat reste une quête sans fin. Se pose alors la question: pourquoi cet état de fait ? Est-ce par méconnaissance de ce que signifie réellement le mot partenariat ? Est-ce parce que nous ne sommes pas assez conscients des freins qui nous retiennent et constituent des obstacles au partenariat ? Est-ce par manque de connaissance suffisante sur le comment s'y prendre pour favoriser le partenariat ? Ou est-ce encore parce que nous n'avons pas su, jusqu'ici, suffisamment unir nos forces et notre créativité pour contribuer les uns et les autres, en une démarche de responsabilité partagée, à créer les conditions permettant d'atteindre l'objet de notre quête ? A ces questions, nous tentons d'apporter quelques réponses à travers cet article.

1. Partenariat : de quoi s'agit-il au juste ?

Pour remonter à son sens profond, interrogeons-nous sur son origine étymologique. Le mot « partenaire », qui a précédé celui de « partenariat », est d'origine à la fois anglo-normande (parcener) et latine (partitio). Au XVIII^e siècle, parcener signifiait « propriétaires indivis, co-partageant » ; partitio, « division, séparation, partage ». Si on se reporte à présent aux

* *Références bibliographiques p. 34*

définitions des dictionnaires, on découvre que « partager » revêt un double aspect :

1. « Avoir part à (qqch) en même temps que d'autres ». V. Participer, solidariser (se) (le Petit Robert, 1981, p. 1364) ; « participer à, s'associer à », « être en communauté de...avec quelqu'un » (Larousse du XXe siècle, 1932, vol. 5, p. 391) ;
2. Diviser (un ensemble) de manière à former plusieurs parties distinctes effectivement séparées ou non. V. fractionner, fragmenter (le Petit Robert, 1981, p. 1364-1365).

Découlant de ces définitions, on trouve donc les notions conjointes – et paradoxales – de communauté unissant des personnes et de différenciation. Le partenariat serait dès lors tout à la fois une démarche visant à s'unir sur un objet d'intérêt commun et un processus de réalisation s'appuyant sur une différenciation des rôles, fonctions et tâches.

Précisons que le mot même de « partenariat » est d'apparition récente: on le trouve en 1987 dans le Petit Larousse Illustré. Depuis lors, plusieurs chercheurs en ont tenté une définition adaptée au domaine du travail social. Parmi celles-ci, citons les trois suivantes :

1. « Recherche d'un consensus dans la prise de décision et ce, dans un rapport d'égalité impliquant que les partenaires reconnaissent réciproquement les compétences différentes et complémentaires de chacun dans un projet commun (...) ». (Ouellet, 1993) ;
2. « Le partenariat s'inscrit dans un rapport d'égalité et réfère à l'association de personnes, basée sur la reconnaissance réciproque d'expertises et d'habiletés. Cette association vise la recherche d'un consensus ». (Bouchard, 1993) ;
3. « Méthode d'action coopérative fondée sur un engagement libre, mutuel et contractuel d'acteurs différents mais égaux, qui constituent un acteur collectif dans la perspective d'un changement des modalités de l'action – faire autrement ou faire mieux – sur un objet commun (...) et élaborent à cette fin un cadre d'action adapté au projet qui les rassemble, pour agir ensemble à partir de ce cadre ». (Dhume, 2001).

De ces définitions que pouvons-nous extraire qui puisse éclairer notre quête de sens ?

– Le type de relation à instaurer entre les personnes est précisé, contrairement au terme « collaboration » qui se limite à parler de « travail en commun ». Une sorte de cadre régissant les interactions entre chacun des acteurs impliqués (l'institution, les professionnels, les parents, etc.) est fourni, définissant la place de chacun et le processus permettant de réaliser ce pour quoi on a décidé de travailler ensemble ;

– l'accent est mis sur un mode de relation à l'autre s'appuyant sur un rapport d'égalité, de réciprocité, de complémentarité. Le partenariat s'appuie sur une relation symétrique, celle qui rend possible le « co-pilotage » du projet, chacun apportant ses compétences spécifiques; il ne peut fonctionner que sur des bases de « donné-reçu », l'autre comme moi-même étant à reconnaître et reconnu comme ayant des compétences et ayant droit à l'écoute, au respect, à la confiance qui doivent être mutuels; chacun est complémentaire de l'autre dans sa différence reconnue, et l'enrichit dans son travail (les professionnels

apportent leurs savoirs respectifs et leurs interrogations, les familles leur connaissance quotidienne de l'enfant et les savoirs développés à son contact);

– au cœur de la démarche de prise de décision, la recherche d'un consensus implique un rapport de partage : partage de la décision à prendre, et dès lors du pouvoir;

– a la prise de décision succède l'action. Dans une logique de démarche partenariale, les acteurs sont invités à entrer dans un processus de coopération et de participation active. Bouchard (1996) nous invite à voir la coopération comme étant « l'action concertée de chacune des parties (...) au partage des tâches et des responsabilités » ; la participation, elle, renvoie à l'engagement dont fait preuve une personne en tant que membre du groupe pour « coopérer et faire progresser d'une part le fonctionnement du groupe comme tel, d'autre part la réalisation de sa tâche et de ses objectifs » (Mucchielli, Sc. Soc. 1969);

– il n'y a pas de coopération sans au préalable un processus de concertation et sans partage des tâches et des responsabilités (pas seulement de la décision). Concertation signifie « s'entendre pour agir de concert » (le Petit Robert) et le terme concert évoque l'idée d'harmonie et de concorde.

Au vu de ces constats, chacun comprendra combien la pratique du partenariat peut être une entreprise complexe, sujette à de nombreuses embûches du fait de facteurs personnels mais aussi institutionnels.

2. Qu'est-ce qui fait obstacle au partenariat ?

La « relation à autrui » n'est pas aisée; elle nous renvoie à nos limites qui tiennent le plus souvent à nos représentations, à nos craintes et peurs, à notre difficulté de dialoguer.

Les représentations

Parmi celles des professionnels que nous avons rencontrés dans nos formations, citons les cas suivants :

– Le professionnel qui estime que la connaissance, le savoir-faire c'est lui qui les détient au nom de sa formation, de son expérience : l'interlocuteur n'est pas considéré comme ayant les compétences nécessaires pour participer aux décisions, pour coopérer. Cette position est renforcée par les idées préconçues qui circulent, notamment sur les parents. « Ce qui fait obstacle au partenariat, c'est croire qu'on sait mieux que l'autre, ne pas voir les compétences de l'autre, ne pas le voir tel qu'il est; c'est connaître le dossier de la personne en situation de handicap, ce qui empêche de voir l'autre tel qu'il est: on le voit à travers les mots utilisés par écrit dans les rapports; c'est vouloir imposer ses idées » (une personne avec un handicap mental, ASA-HM, 2009). « Les clichés, les généralités », les « classements » dans les catégories du type « c'est une famille protectrice », « c'est une famille fusionnelle », « c'est une famille symbiotique », ... « milieu pathologique, milieu qui délaisse son enfant » (un enseignant spécialisé, ASA-HM, 2009).

– Le professionnel qui ne perçoit pas les avantages de travailler en partenariat; la

complémentarité des rôles et des actions ne lui apparaissent pas clairement. A l'inverse, le professionnel qui veut valoriser le partenariat au point de l'imposer sans tenir compte de l'aptitude de l'autre à pouvoir entrer dans la démarche. Or, il est impératif que le professionnel s'interroge sur la « désirabilité » du partenariat ressentie par les parents; il est important qu'il respecte le refus de certains, sans faire du « forcing », sans leur faire porter le poids d'une démarche non acceptée, et sans se sentir mis en échec; qu'il respecte le rythme de progression propre à chaque famille pour entrer dans le processus tout en soutenant cette dernière dans la démarche; qu'il entende les difficultés que certaines rencontrent (conditions socio-économiques, par exemple). « Pendant les premières années, il ne pouvait pas y avoir de partenariat car je n'entendais rien que ce fracas intérieur qui s'était installé en moi depuis l'arrivée de cet enfant. Il y avait un mur étanche entre les professionnels et moi (...). J'ai longtemps ressenti tout ce que me disaient les professionnels comme une violence supplémentaire, une intrusion permanente et j'aurais dû leur dire à ce moment-là: « J'ai peur, peur de vos jugements, peur de vos évaluations... Je suis en miettes, mon fils est en miettes... Ne le comprenez-vous pas? (...) ». Peut-être eut-il fallu que l'un de ces professionnels me dise, nous dise: « Vous avez besoin d'être aidés, d'être soutenus ». Mais cela ne s'est pas passé ainsi et l'on ne réécrit pas l'histoire. Il a fallu du temps, beaucoup de temps, pour que je me réconcilie avec moi-même, avec mon enfant, avec les autres, avec la vie... Ce dialogue avec les professionnels, je n'ai pu l'entamer qu'après un long travail de reconstruction. Là, je pouvais leur parler et les entendre... On se parle enfin et c'est une vraie rencontre... Il va se passer alors six années de vrais partenariats dans l'écoute et le respect des uns et des autres, dans le souci permanent de faire au mieux pour cet enfant. Il n'y a plus de vide en moi. Cet enfant-là, il a pris sa place, toute sa place, et c'est bien... » (Fadette Temini, maman d'un enfant handicapé).

– Les personnes en présence qui ne conçoivent pas le partenariat de la même façon : chacun part alors sur des bases différentes, source de mésentente.

Les craintes, les peurs

Des craintes, des peurs peuvent animer les divers acteurs en présence, induisant des attitudes et des réactions de défense nuisant à l'instauration d'une relation de partenariat, voire bloquant le processus. Nombreuses sont les situations rencontrées :

– Par crainte que l'autre prenne trop de place, on ne prendra pas en considération ses besoins, ses désirs, ses demandes, ses savoirs, ses ressources : l'autre n'est pas invité à participer au processus de décision ou de réalisation des objectifs.

– Par peur d'être ébranlé dans ses certitudes et valeurs, on aura tendance à déprécier l'autre : la différence risque de heurter les référentiels que l'on s'est construit; l'autre est alors critiqué, jugé, blâmé, ses propos et actions sont interprétés négativement, rejetés.

– Par crainte d'être dévalorisé, on s'en tiendra à des propos non compromettants qui ne risquent pas d'être interprétés de manière négative par l'autre partie.

– Par crainte de dire des choses qui blessent, par peur de l'affectivité de l'autre, on préférera

se taire et ne pas entamer le dialogue.

- Par crainte que les relations dégénèrent en conflits, on évitera d’entrer dans un processus de concertation, on tentera de dicter et imposer son propre point de vue sur les objectifs à poursuivre et les moyens d’y parvenir.
- Par crainte d’être contredit, on prendra la parole pour l’autre, on décidera pour lui sans l’associer à la démarche de consultation et de concertation.
- Pour éviter la peur d’être considéré comme incompetent, on adoptera un positionnement d’«expert», on ne pourra pas entrer dans un rapport de partage - de la décision à prendre, du pouvoir, des responsabilités.

Ces craintes, ces peurs se retrouvent chez tous, qu’il s’agisse des professionnels, des parents ou des personnes avec un handicap. D’en prendre conscience peut aider à les surmonter.

La difficulté de dialoguer

Il importe (...) encore et toujours, de faire l’éloge du dialogue. Celui-ci ne nous est pas naturel, il recèle toutes les difficultés (...). (Cifali, 1994). Combien vraie est cette affirmation dans le champ du partenariat. Un partenariat qui peine à s’instaurer par :

- Absence de clarification des conceptions et représentations de chacun concernant les rôles et responsabilités des divers acteurs en présence. Le plus souvent, les rôles sont mal identifiés, les attentes méconnues.
- Difficulté à pratiquer l’écoute active (technique de reflet, de reformulation) et l’écoute empathique, à faire taire sa propre réactivité; difficulté à entendre l’autre dans le registre où il parle (ses émotions, sentiments, désirs) et donc le comprendre.
- Difficulté à se mettre d’accord. La concertation exige : que chacun puisse présenter ses points de vue et intérêts personnels et les argumenter; que l’intérêt commun soit précisé et rappelé en cours d’entretien pour être présent à l’esprit de tous; que chacun bénéficie des conditions requises pour oser prendre la parole et livrer sa position (attitude d’écoute et questions ouvertes de la part des autres, temps nécessaire pour explorer la situation et chercher une solution ensemble, etc.); que les points de vue émis soient discutés et non ignorés ou rejetés; que l’accord soit la résultante d’un ajustement mutuel et non d’un processus de persuasion, d’influence, d’imposition.
- Difficulté à gérer les conflits qui peuvent survenir lors de mésententes entre les acteurs en présence.

3. Comment s’y prendre pour favoriser le partenariat ?

Cette question renvoie à celle de savoir comment créer une confiance mutuelle, comment susciter l’engagement de chacun, sur quels objets communiquer.

Créer la confiance

« Donner sa confiance, recevoir la confiance de l'autre, rendre la confiance qu'il nous fait, voilà le mouvement créateur et durable auquel tout être humain aspire » (Le Cardinal, Guyonnet, Pouzoullic, 1997, p. 218).

Cette confiance est au cœur du processus de partenariat. Lorsqu'on sait toute la difficulté qu'il y a à l'instaurer, il s'agit là d'un enjeu majeur. « Dans les rencontres concernant mes enfants, j'ai besoin d'un climat de confiance dans lequel je puisse exprimer, en conservant ma sphère privée, mes soucis, mes difficultés, mes projets, mes espoirs, mon besoin d'aide, de solutions; j'ai besoin de savoir comment cela va être reçu et utilisé, sans jugement sur mes compétences de parent, sans « accentuer » ma culpabilité de toute façon bien présente » (une maman d'un enfant handicapé).

Pour mettre l'autre en confiance et/ou la conserver, il s'agit de tisser une relation de personne à personne. Parmi les éléments de base, mentionnons :

- de la lucidité sur ce que vit intérieurement l'autre (par ex. les émotions liées aux étapes de « deuil » des parents) de même que sur ses peurs et craintes éprouvés face au partenariat;
- du temps et un respect des étapes à parcourir;
- des rencontres fréquentes, pas seulement en période critique;
- un respect mutuel des valeurs, théories implicites, pratiques de chacun;
- une reconnaissance mutuelle des rôles, compétences et ressources de l'autre;
- une communication ouverte et transparente de personne à personne (empathie, authenticité, spécificité);
- une résolution des conflits s'appuyant sur une communication non violente.

La confiance se construit : « Elle n'est pas fixée une fois pour toutes mais évolue au rythme des rencontres, des signes de confiance échangés, des risques pris ensemble » (Le Cardinal, Guyonnet, Pouzoullic, 1997, p. 81). « Je peux faire confiance à l'autre si je sais quels sont ses objectifs, si je suis sûr qu'il connaît les miens. Je peux faire confiance à l'autre si je sais qu'il agira en tenant compte à la fois de ses objectifs et des miens. Je peux faire confiance à l'autre si je sais qu'il fera ce qu'il a promis, qu'il dira ce qu'il a fait, qu'il pense ce qu'il dit, qu'il dit ce qu'il pense; si je sais qu'il se réjouit quand je gagne et partage ma joie, qu'il compatit quand je perds et me soutient dans ma peine. Il agit en tenant compte de moi, il connaît mes forces et mes faiblesses comme je connais les siennes » (id, p. 216).

Susciter l'engagement

Par crainte de ne pas « savoir » et sentiment que c'est l'autre qui « sait », par manque d'expérience du travail en commun, ou d'autres raisons tenant aux obstacles énumérés plus haut, certaines personnes ne veulent pas s'impliquer. Ainsi pour les parents ou encore les personnes handicapées. Comment dès lors les amener à participer aux décisions et à leur mise en œuvre lorsqu'on est convaincu de l'importance du partenariat ? L'enjeu est de taille, il nécessite la mobilisation de ressources multiples.

Concernant les personnes handicapées, le fait de les considérer comme pouvant être des partenaires est tout récent et explique combien pour elles il est difficile de se concevoir comme tels. L'affirmation de leur droit à la citoyenneté (« prendre part » aux débats, aux décisions) est récent et remonte aux années 1980-1990, lorsque les Nations Unies demandent aux Etats d'assurer aux personnes handicapées leur « participation pleine et entière aux activités de la société dans l'égalité ». Accédant à un statut d'interlocuteur à consulter, à associer aux décisions les concernant, les personnes handicapées se voient invitées à découvrir un nouveau rôle, celui de partenaire. A travers ce rôle qui leur échoit au nom du principe d'égalité, c'est l'intervention des professionnels qui est en jeu : comment les rendre partenaires ? La réponse tient à trois paramètres :

1. être prêt à reconnaître les personnes, même celles confrontées à une déficience intellectuelle, comme possédant « des expertises et des ressources », et accepter de nouer avec elles « un rapport visant l'égalité » comme elles le demandent (« Nous voulons une rencontre d'égal à égal, sans dominés et sans dominants », Mouvement Personne d'Abord) : les voir comme pouvant être capables de prendre la parole et de s'impliquer dans les décisions les concernant; leur accorder une partie de ce pouvoir dont nous risquons d'abuser lorsque nous prenons des décisions à leur place; créer une relation de confiance réciproque s'appuyant sur un rapport plus égalitaire, notamment en acceptant de les informer et de les consulter autant que possible lors de changements importants pouvant se produire dans leur vie.
2. aider la personne handicapée à se reconnaître comme possédant « des expertises, des ressources » et donc comme ayant droit à la parole, à la prise de décision. Notre travail : favoriser chez elle un double processus d'« empowerment » et d'autodétermination. L'empowerment, c'est découvrir ses ressources et ses potentiels pour augmenter son pouvoir d'influence sur le cours de son existence et sur son environnement social; l'autodétermination c'est décider par soi-même pour choisir librement. Il nous faut dès lors résister au piège d'une relation d'assistance qui veut offrir des « solutions toutes faites ». Notre rôle est de favoriser le déclenchement de ce double processus en mettant la personne handicapée en situation d'expérimenter son « pouvoir d'influence » sur les choses, les événements, les êtres, sur elle-même à travers des situations offrant une large richesse d'action et de découvertes personnelles.
3. aider la personne handicapée à se vivre dans la mesure du possible comme partenaire : apprentissage des attitudes d'écoute et de respect de l'autre, de confiance en l'autre, de reconnaissance de ses compétences; apprentissage de nouveaux modes de relations : d'égalité, de complémentarité, de partage, de réciprocité; apprentissage à la communication, au dialogue.

Concernant les parents, leur engagement passe par notre capacité à écouter leur besoin : « Ils ont besoin que les professionnels de la santé ne les déchargent pas de leur pouvoir de décision. Aider les parents à éclaircir ce que représente pour eux la fonction parentale; leur

faire sentir qu'ils ne sont pas seuls, qu'ils peuvent être relayés par des professionnels sans pour autant négliger leurs devoirs de parents (...) les parents ont besoin de professionnels qui non seulement leur permettent d'exercer leur fonction parentale mais qui en plus leur donnent confiance dans leurs capacités, les valorisent dans leur rôle» (van Cutsem, 1991). Donner une place aux parents, c'est donc les soutenir pour les aider à jouer un rôle actif. C'est tenir compte de leurs demandes et droits : d'être informés, de s'exprimer, de développer leurs ressources parentales. Apprendre à devenir partenaires des familles, c'est donc, en miroir, apprendre à les rendre partenaires.

Les objets de la communication

La communication est centrale dans une démarche de partenariat. Il s'agit de se parler pour :

- Définir ensemble un projet commun, où chacun retrouvera un peu de son identité, un peu de ses attentes, un peu de ses compétences. Le projet commun émergera lorsque chacun aura pu s'exprimer autour de questions telles que : « que souhaitons-nous construire ensemble ? », « quels buts nous fixons-nous ? », « quels objectifs généraux et opérationnels allons-nous établir ? », « sur quelles actions le projet commun peut-il s'établir ? » ;
- Clarifier les conceptions, représentations et intentions de chacun quant à la désirabilité du partenariat et à sa mise en œuvre : « Quel avantages voyons-nous au fait de travailler en partenariat ? », « qu'attendons-nous de l'autre ? », « quels sont les rôles et tâches, les domaines de responsabilités de chacun ? ».
- Se dire ses doutes, ses moments de découragement, ses difficultés en cours de travail en commun ; se dire également ses remarques et critiques, réciproquement, sous une forme qui ne juge pas l'autre mais qui permette la progression vers le but commun. A cet égard, les écrits de C. Day sur ce qu'il appelle l'attitude de l'« ami critique » est de nature à éclairer cette démarche : selon lui, pour aider quelqu'un il s'agit d'être critique, de lui indiquer où sont ses points forts, ses points faibles tout en endossant une attitude d'« ami » faite d'empathie pour que la critique ne soit pas perçue comme évaluatrice et méprisante. A la question « quels sont les facilitateurs du partenariat », un travailleur handicapé répond : « Echanger ; oser se parler ; oser donner son point de vue, dire ce que l'on pense ; oser dire si on n'est pas d'accord. » (ASA-HM, 2009). « Le fait de nommer sa peur, sa tristesse ou encore son anxiété permet de ne pas rester seul face à cela » (une éducatrices, ASA-HM, 2009).

4. Une quête sans fin... vers des responsabilités partagées ?

Le partenariat : une quête sans fin ? Oui, à l'évidence, dans celle-ci, la nature des rapports qu'il exige, la connaissance de nous-mêmes à laquelle il renvoie, les compétences qu'il requiert de nous, les apprentissages nécessaires à sa pratique en font un processus sans cesse à (re) construire au gré des partenaires rencontrés et des situations vécues. Des recettes, il n'en existe pas ; seuls prévalent des principes de base à respecter et notre capacité, en chaque circonstance, de nous mobiliser pour entrer dans un processus

dynamique, celui-là même qui aboutira à une décision à laquelle chacun aura pu prendre part.

Dans cette quête sans fin, l'apprentissage joue un rôle fondamental car le partenariat ne s'improvise pas. Cet apprentissage est l'affaire de tous. Il y va de la responsabilité conjointe des acteurs engagés dans le processus, des organismes de formation, des associations, des institutions.

Références bibliographiques

- ASA-Handicap mental (2009). FAQ sur le partenariat.
Source : www.asa-handicap-mental.ch
- Bhérier, M. (1993). La collaboration parents-intervenants. Guide d'intervention en réadaptation. Québec : Gaëtan Morin Ed.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D. (1993). L'annonce du handicap et adaptation de la famille. Paris : CTNERHI.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D, Boudreault, P. (1996). Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. Apprentissage et Socialisation, vol. 17, no 1 et 2.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D, Boudreault, P. (1996). Les parents et les intervenants, où en sont leurs relations ? Apprentissage et Socialisation, vol. 17, no 3.
- Cifali, M. (1994). Le lien éducatif : contre-jour psychanalytique. Paris : PUF
- Dhume, F. (2001). Du travail social au travail ensemble, le partenariat dans le champ des politiques sociales. Ed. ASH
- Guerdan, V. (2004). Les défis d'une formation des professionnels au travail avec les familles. Les Cahiers de l'Actif, no 332-335, janvier/avril (p. 47-58)
- Guerdan, V. (2011). De la formation conjointe à la construction de projets partagés : l'histoire d'une collaboration fructueuse entre un établissement de formation et une association de professionnels en Suisse. Dans : E. Catarsi et J.-P. Pourtois (sous la dir de) : *Educazione familiare e servizi per l'infanzia – Education familiale et services pour l'enfance*. Italie : Firenze. University Press (p. 52-59).
- Guerdan, V. (2015). Le processus de collaboration : quelles pistes pour la formation ? Dans : J.-Cl. Kalubi et L. Gremion. *Intégration/inclusion scolaire et nouveaux défis dans la formation des enseignants*. Montréal : Editions Nouvelles (p. 65-80)
- Le Cardinal, G, Guyonnet, J.-F, Pouzoullic, B (1997). La dynamique de la confiance. Construire la coopération dans les projets complexes. Paris : Dunod
- Malherbe, J.-F. (2000). Le nomade polyglotte. Québec : Ed. Bellarmin.
- Mucchielli, R. et Mucchielli A. (1969). *Lexique des sciences sociales*. Paris : Entreprise Moderne d'Édition, Éditions Sociales Françaises.
- Saint-Laurent, L. (2002). Enseigner aux élèves à risque et en difficulté au primaire.

Montréal : Gaëtan Morin Ed..

- Temini, F. (2014). Parents soutenus, pari tenu. Bulletin « Connaître ». Association Cerebral Valais, no 76, décembre.
- Van Cutsem, V. (1991). Naissance d'un enfant porteur d'un handicap : quand les parents et les professionnels se découvrent partenaires. Bruxelles : Ed. AP3





Conclusion

A la conclusion de ce bulletin, revient comme un refrain le fait que pour cette notion il n'y aura jamais de conclusion. L'année consacrée par insieme-Genève à ce thème est une porte qui se veut maintenant grande ouverte et qui a pour but de le rester le plus longtemps possible. L'engouement général ressenti dans la journée d'étude du 15 septembre 2016, tant du côté des parents que des professionnels, témoigne de l'importance du sujet et du besoin de tous de perpétuer des échanges réguliers. insieme-Genève a compris et bien enregistré le message. Une ou des suite/s à cette journée vous seront donc proposée/s.

Le partenariat implique des relations interpersonnelles. Des affinités comme des difficultés se présentent spontanément dans ces relations, dès lors que chaque être humain est chargé d'expériences et d'émotions qui lui sont propres. Le défi à relever dans ces échanges est d'arriver à surmonter ses aprioris et ses projections pour rencontrer au mieux l'autre et construire ensemble un projet.

S'il fallait à présent retenir un mot, nous dirions HUMILITÉ.

Ce mot sous-tend tant les interventions lors de notre journée d'étude que les articles et témoignages publiés dans ces lignes. HUMILITÉ de tous, parents comme professionnels, face à la complexité du partenariat et des forces à mobiliser. HUMILITÉ encore car le partenariat est en marche et destiné à ne jamais se reposer mais à toujours évoluer et se remettre en question.

Bel avenir!

Les acteurs d'insieme-Genève

Comité

Président	Augusto Cosatti
Vice-Présidente	Anne-Marie Oberson
Trésorier	Freddy Sarfati
Membre	Philippe Bavarel
Membre	Barbara Fouquet-Chauprade
Membre	Christian Frey
Membre	Doriane Gangloff
Membre	Françoise Grange Omokaro
Membre	Jean-Yves Torchet
Membre	Romano Mazzolari
Membre	Harald Wittekind

Secrétariat

Secrétaire générale	Céline Laidevant
Responsable communication et défense des intérêts	Anne-Michèle Stupf
Responsable conseil aux familles et séjours de vacances	Françoise Mégevand
Responsable de projets et recherche de fonds	Virginie Gorgetat
Secrétaire	Eliane Benzieng
Secrétaire, assistante communication	Anne Jabaud
Secrétaire séjours de vacances	Sylvie Maillard

Comptable - Fidial SA	Pedro Ferreira
-----------------------	----------------

Colonie de Genolier

Coordinateur-intendant	Jean-Luc Defontaine
Lingère	Anne-Lise Schwager
Administration et secrétariat	Virginie Gorgetat et Anne Jabaud

Service de relève

Coordinatrice	Vesna Filipovic
Administration et secrétariat	Virginie Gorgetat et Anne Jabaud

Représentations officielles

Commission cantonale d'indication	Céline Laidevant
Conseil d'administration des EPI	Anne-Marie Oberson

Commission consultative transitoire de l'école inclusive
 Commission consultative pour le soutien des proches
 aidants actifs à domicile

Barbara Fouquet-Chauprade
 Virginie Gorgerat

Représentations institutionnelles et associatives

Comité central insiême Suisse
 CI-Mailing insiême Suisse
 Commission art.74 insiême Suisse
 Conseil de fondation de la Fondation Aigues-Vertes
 Conseil de fondation de la Fondation Cap Loisirs
 Conseil de fondation de la Fondation Ensemble
 Conseil de fondation de la Fondation SGIPA
 Comité de l'association La Corolle
 Comité de l'association ACTIFS
 FÉGAPH – Fédération genevoise d'associations
 de personnes handicapées et de leurs proches
 Groupe de pilotage du Service de relève
 Relations internationales et insiême Suisse

Harald Wittekind
 Virginie Gorgerat
 Georges Baehler
 Marie-Claude Suchet-Lador
 Georges Baehler
 Anne-Marie Oberson
 Marc Joly
 Romano Mazzolari
 Carine Wyss

Comité de projet pour Equipe Mobile
 Comité de projet pour la structure intermédiaire 2

Augusto Cosatti
 Virginie Gorgerat
 Augusto Cosatti
 Céline Laidevant
 Françoise Mégevand
 Philippe Grand

Groupes de réflexion, d'action et de partage

Groupe de travail insiême-Ge / OMP

Augusto Cosatti
 Céline Laidevant
 Edouard Kiper
 Céline Laidevant
 Christian Oestreicher
 Marie-Claude Suchet-Lador

Groupe de travail insiême-Ge / Aigues-Vertes

Georges Baehler
 Céline Laidevant
 Françoise Mégevand

Groupe de travail insiême-Ge / Cap Loisirs

Céline Laidevant
 Françoise Mégevand
 Anne-Marie Oberson

Groupe de travail insiême-Ge / EPI

Céline Laidevant
 Françoise Mégevand
 Anne-Marie Oberson

Groupe de travail insiême-Ge / Fondation Ensemble

Marc Joly
 Céline Laidevant
 Françoise Mégevand

Groupe de travail insiême-Ge / SGIPA

Groupe de travail insieme-Ge / La Corolle

Commission séjours de vacances

Groupe cœurs en chocolat

Groupe recherche de fonds

Groupe « Handicapés à Genève : pas de places! »

Groupe intégration

Groupe facturation

Groupe vieillissement

Groupe chartes et valeurs

Groupe des bénévoles de Belle-Idée

Groupe «Petits Cafés» :

Petits Cafés Onex

Petits Cafés Terrassière

Action « cartes d'anniversaire »

Romano Mazzolari

Françoise Mégevand

Lisette Pasche

Augusto Cosatti

Virginie Gorgerat

Augusto Cosatti

Barbara Fouquet-Chauprade

Georges Baehler

Virginie Gorgerat

Anne-Michèle Stupf

Viviane Jost

Anne-Marie Oberson

Nelly Gazzola

Jocelyne Buri

Félicia Rosenke



**Association de parents et d'amis
de personnes mentalement handicapées**

Rue de la Gabelle 7 - CH-1227 Carouge

Tél. 022 343 17 20 - Fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch

www.insieme-ge.ch

CCP 12-12895-9

