novembre 2014 9

insieme
Genève

bulletin

Les vacances

Impressum
Bulletin d'insieme-Genève N° 9 - novembre 2014
Tirage : 2200 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
Comité de rédaction : secrétariat insieme-Genève
Photo de couverture : José Guinéa
Graphisme : B. Delfolie
Imprimerie : Imprimerie genevoise SA
Prochaine parution : novembre 2015
Cotisations pour 2014
Membre parent et ami CHF 80.-
Membre soutien CHF 40.-
Abonnement feuille d'infos trimestrielle et bulletin CHF 30.-
CCP 12-12895-9

Sommaire

insieme-Genève, en quelques mots 2

Edito 4

Dossier « Les vacances » 6

- Existe-t-il un droit aux vacances pour les personnes handicapées ? 6
- Témoignages 10
- Evolution 2004 - 2014 20

En guise de conclusion 22

Les acteurs d'insieme-Genève 25

Légende photos 28

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 de la déficience intellectuelle 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-création, 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.
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 en situation de handicap ou apporter une aide ponctuelle au secrétariat.
Une heure de votre temps est pour nous une aide précieuse, 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.

En guise d'édito

Ce texte a été lu par un papa, membre d'insieme-Genève, sa réaction a été la suivante : « Cette prière représente pour moi ce qu'insieme offre à ses vacanciers dans ses séjours de vacances et que j'aimerais pouvoir offrir à ma fille mais qui n'est malheureusement pas possible ».

Une prière de vacances
Dormir les pieds dans l'herbe,
le front dans les étoiles.
Courir après les papillons
dans la bruyère.
Partir au gré du vent
et au gré des voiles.
Rire comme un enfant
dans les bras de la terre.

Écouter le silence
et le chant de la mer.
Respirer le parfum
des arbres et des fleurs.
Rencontrer l'étranger
y découvrir un frère.
Briser les lois du temps,
vivre au rythme du cœur.

Boire l'eau fraîche des sources
et le bleu du ciel.
Vouloir prendre du bon temps,
goûter l'imprévu.
Vouloir habiter son corps,
danser au soleil.
Savoir à nouveau que l'homme
n'est pas l'absolu.

Attendre un inconnu
sur le pas de la porte.
Surprendre son ombre
au détour d'un sous-bois.
Entendre l'écho de sa voix
que le vent apporte.
Réapprendre le Bonheur
si proche de moi.

Michel Hubaut
Franciscain, théologien, conférencier et animateur de retraites et de sessions de formation, Michel Hubaut est l'auteur de nombreux ouvrages.

DOSSIER

Existe-t-il un droit aux vacances pour les personnes handicapées ?

En juin 2005, nous consacrions le thème de notre bulletin aux loisirs. Ce dernier recensait les différents organismes de notre canton proposant des loisirs ou des séjours de vacances pour les personnes avec une déficience intellectuelle de tout âge.

Ce sujet était régulièrement traité dans nos publications et en 2005 déjà nous rendions nos lecteurs attentifs au fait que la participation aux séjours de vacances pour les personnes avec une déficience intellectuelle pourrait être remise en question en raison des difficultés financières prévisibles réduisant alors considérablement le budget qu'elles pouvaient consacrer à leurs vacances. Cette difficulté allait devenir plus importante, particulièrement pour les personnes accueillies en institutions.

A l'époque déjà nous illustrions notre réflexion par l'art. 24 de la **Déclaration Universelle des Droits de l'Homme** du 10 oct. 1948 qui stipule que « Toute personne a droit au repos et aux loisirs, et notamment à une limitation raisonnable de la durée du travail et à des congés périodiques ».

Nous citions également l'art. 9 de la **Déclaration des Droits des personnes handicapées de l'ONU** du 9 déc. 1975, ratifiée depuis peu par la Suisse déclarant que « … Si le séjour du handicapé dans un établissement spécialisé est indispensable, le milieu et les conditions de vie doivent y être aussi proches que possible de ceux de vie des personnes de son âge ».

Les principes de base et revendications minimales pour les personnes résidant en institution établis par insieme Suisse ainsi que les Chartes d'insieme-Genève vont également dans ce sens.

Le concept de droit aux vacances

Contacté pour participer à ce bulletin par un article, M. Bernard Bertschi, maître d'enseignement et de recherche au département de Philosophie de l'Université de Genève a décliné notre invitation pour des raisons de méconnaissance du domaine du handicap et a rajouté ces mots qui nous ont fait réfléchir « …J'ai un problème avec le concept de « droit aux vacances ». En effet, si un droit aux congés payés existe pour tous les employés, c'est simplement un droit à être payé alors qu'ils ne travaillent pas. Mais cela ne leur donne aucun droit à des vacances au sens habituel du terme (il y a d'ailleurs une proportion non négligeable de personnes qui ne partent pas en vacances). Il m'apparaît donc difficile de revendiquer un droit aux vacances pour les personnes handicapées alors que les employés n'en ont pas. Evidemment, si par « droit » vous entendez simplement qu'il serait désirable que les personnes handicapées puissent bénéficier de loisirs et d'un encadrement adéquat pour effectuer des visites et des voyages, j'en tombe tout à fait d'accord. Et j'en dirais de même pour les employés. Mais parler d'un droit va plus loin, et il ne me semble pas que cela soit justifié ».

Ne pas confondre vacances et voyages

M. Jean-Didier Urbain, docteur en anthropologie sociale et culturelle, a publié, dans la collection Idées Reçues des éditions Cavalier Bleu, « Les vacances ». Il rajoute une dimension à celle exprimée par M. Bernard Bertschi. Il s'exprime en ces termes : « cette idée que vacances = départ est aujourd'hui si bien reçue qu'elle apparaît comme une évidence tant à l'homme de la rue qu'aux institutions. Pourtant, « être en vacances », ce n'est pas forcément partir. C'est disposer d'un temps vacant avec la liberté d'en faire ce que l'on veut. C'est pourquoi il faut bien distinguer vacances et voyages et par voie de conséquence le touriste du vacancier. Toutefois, on ne fait pas toujours ce que l'on veut pendant ce temps libéré et il est vrai que nombreux sont ceux qui voudraient partir durant cette période mais ne le peuvent pas… Du droit aux vacances au devoir de partir pour être un vacancier, que s'est-il passé ? L'évidence de cette idée est d'autant plus surprenante quand on sait que l'association vacances / départ ne va pas de soi historiquement. Que le goût du voyage comme loisir ou du bain de mer comme agrément sont le fruit d'un lent apprentissage culturel, d'une vulgarisation de la mobilité, d'usages

progressivement banalisés et, au surplus, tardivement acquis dans les classes populaires. Des causes psycho-sociologiques peuvent apporter des éléments de réponse à la question. C'est aussi que les vacances sont devenues, plus qu'un droit, une affaire de stratégie sociale, de différence, de signe envoyé à l'entourage où partir ne signifie pas tant « aller vers » que « montrer que »… on peut le faire. C'est émettre un indice de prospérité ou de réussite, un message à la cantonade dont prendra acte qui veut, c'est-à-dire, le plus grand nombre, comme on l'espère en le faisant savoir. Partir est un signe d'émancipation et de pouvoir économique. Il dit que vous n'êtes pas assignés à résidence pour cause financière ».

Les particularités des vacances proposées par insieme-Genève
Il s'agit, à la lumière de l'évolution du concept des vacances et du sens donné par la population, de décrire les particularités du type de vacances que souhaite offrir insieme-Genève à des personnes avec une déficience intellectuelle, enfants, adolescents et adultes, vivant chez leurs parents ou en institution, et cela depuis le premier séjour en 1959.

Ces séjours permettent aux parents et aux familles de prendre des vacances de leur côté ou de souffler un peu lorsque la personne handicapée vit avec eux. Lorsqu'elle vit en institution, ses parents ne peuvent pas toujours l'accueillir chez eux ou partir en vacances avec elle. Il s'agit donc de leur offrir un temps en dehors de leur lieu de vie habituel.

Pour l'association, les personnes avec une déficience intellectuelle doivent avoir la possibilité de vivre d'autres expériences et de disposer ainsi d'un temps de liberté différent favorisant leurs choix et répondant à leur besoin de détente et de loisirs afin de rompre le rythme quotidien. Sortir du contexte familial ou institutionnel, faire de nouvelles rencontres, partager des activités de loisirs et développer de nouveaux contacts, de nouvelles idées, finalement envisager sa vie différemment, c'est aussi le but des séjours de vacances. Bref, il s'agit pour elles de s'évader du quotidien, pas forcément très loin, tout en bénéficiant de l'accompagnement nécessaire pour pouvoir vivre ces instants de détente et de loisirs. Il faut alors tout mettre en œuvre pour leur offrir des séjours de qualité et, pour ce faire, travailler en partenariat très étroit avec les familles et les institutions.

Nous avons donc choisi de donner la parole aux acteurs de nos séjours qui par leurs témoignages nous invitent à scruter le monde des séjours de vacances d'insieme-Genève à différentes époques et à travers différents regards.

Témoignages

En premier lieu, nous avons invité les personnes directement concernées à nous parler de leurs vacances.

Laurence Glattfelder, 48 ans, vacancière à Saas-Grund, été 2014

J'habite à la maison Basalte aux EPI La Combe et je vais la journée au Centre de retraite. Je pars régulièrement avec insieme, une fois à Charmey et une fois à Saas-Grund. Avant, je restais à la maison avec mes parents.

Les vacances c'est bien, ça me plaît bien. Les moniteurs sont sympas, il y a plus de sorties qu'à La Combe.

J'aime tout dans les sorties. Je m'entends bien avec tout le monde. Je partage ma chambre avec Marie-France qui est aussi aux EPI. La nourriture est bonne. Les vacances sont chouettes.

Après, je vais une semaine chez mes parents.

Si tout va bien j'aimerais revenir, on prépare des croque-monsieur, on fait des ballades. Non, c'est bien… le repos.

Thierry Moget, 40 ans, vacancier à Saas-Grund, été 2014

J'habite à la maison Améthyste aux EPI La Combe et je suis aux ateliers. J'aime prendre des vacances.

J'aime faire des promenades et le babyfoot.

Les vacances ça fait un peu de bien. Je me réjouis de partir. La maison est trop bien.

Les gens sont très sympas, tout le monde est très sympa.

Je partage ma chambre avec Jeff, une nouvelle connaissance, un nouveau copain.

J'aime envoyer des cartes postales à des copains et à maman, c'est important. Je suis content de rentrer à la maison, ça peut pas toujours être comme ça.

Ça passe très bien.

La commission séjours de vacances interne à l'association est chargée du suivi de l'organisation des séjours afin d'apporter ses idées et ses propositions sur les améliorations à envisager pour optimiser le fonctionnement des séjours.

Le travail de la commission séjours de vacances
Christiane Stéphano, Françoise Mégevand, Céline Laidevant
Cette commission est animée par la coordinatrice des séjours et composée de parents, d'une représentante des institutions (en ce moment des EPI - Etablissements Publics pour l'Intégration) et d'anciens responsables des séjours de vacances.

Christiane Stéphano est membre de cette commission depuis 4 ans après avoir siégé au comité d'insieme-Genève durant 10 ans. Elle a un fils de 22 ans, vacancier des séjours. Françoise Mégevand est coordinatrice des séjours et Céline Laidevant, secrétaire générale, a également assuré durant plusieurs années la coordination des séjours. Françoise et Céline ont connu l'association comme monitrices puis responsables de séjours. Elles ont toutes deux travaillé comme éducatrices spécialisées avant de rejoindre le secrétariat d'insieme-Genève.

Toutes les trois constatent l'évolution du profil des vacanciers accueillis dans nos séjours et plus particulièrement l'augmentation de leur âge et la sévérité des handicaps. La complexification de certaines situations - du suivi de la médication ainsi que l'explosion des troubles du comportement, vecteur important de tensions - ont aussi été relevés. Cela a fait passer l'encadrement moyen des vacanciers de 1 moniteur pour 5 personnes à la fin des années soixante, à 1 moniteur pour 2 personnes à la fin des années nonante, voire 1 moniteur par personne pour certains aujourd'hui. Il faut relever là, qu'au fil des ans les contraintes au niveau sécuritaire ont amené l'association à renforcer parallèlement le taux d'encadrement dans les séjours.

Les membres de la commission veillent également à ce que l'esprit de partage et d'attention relationnelle dans lequel l'association souhaite emmener les personnes en séjours reste privilégié malgré les difficultés grandissantes. L'objectif n'est pas tant de valoriser l'activité que de prendre le temps de vivre ensemble, de partager des passions ou des envies communes et d'aller vers l'autre simplement. L'organisation des séjours doit s'adapter aux besoins des familles et des vacanciers et la relation de confiance avec les parents est un élément indispensable à la réussite d'un accueil.

En 2006, ont été mis en place pour la première fois à Genolier, deux séjours d'hiver, à Noël et à Nouvel An pour accueillir principalement celles et ceux qui n'avaient plus la possibilité de passer les fêtes dans leurs familles. Ces deux séjours d'une semaine sont rapidement complets et nous pourrions, à condition d'en avoir les moyens, encore doubler les places d'accueil.

Année après année depuis 55 ans, les séjours se personnalisent pour répondre au plus près aux besoins des vacanciers. Des séjours moins longs de 2 semaines au lieu de trois, voire de 12 jours, sont proposés. Certaines personnes hospitalisées à Belle-Idée rejoignent un séjour durant une semaine pour profiter d'un dépaysement ponctuel. Depuis 2 ans, des accueils en journée sont effectués à Genolier pour des jeunes enfants (4 à 6 ans) permettant aux familles de se ressourcer sans perturber ces petits, trop jeunes pour dormir hors du domicile familial. On constate que des vacances « à la carte » se profilent. Dans ce cas, il faut mettre de côté les difficultés organisationnelles et financières que ces prises en charge vont générer pour se rappeler que seule une réponse adaptée aux besoins des personnes et des familles reste la priorité d'insieme-Genève.

Les membres de la commission devront imaginer des nouveaux scénarios pour l'organisation de ces séjours dans les prochaines années et la possibilité de proposer aux familles l'accueil de leurs filles et fils durant l'été, en centres aérés de jour, est déjà dans l'air du temps.

Les responsables de séjours s'expriment ! Chaque année, depuis 1959, ces chefs d'orchestre ont essayé de diriger ces séjours pour offrir un accompagnement de qualité à toutes les personnes accueillies. Au fil du temps et au gré de leurs expériences, ils nous laissent découvrir leurs préoccupations.

Louis Vaney, responsable de séjour en 1969

Louis Vaney, jeune instituteur spécialisé des études pédagogiques de Genève, avait déjà été, durant deux ans précédant ses études, éducateur au Foyer de la Forêt dépendant de l'OMP (Office Médico-Pédagogique), à l'époque SMP (Service Médico-Pédagogique) lorsqu'il a été responsable d'un séjour de vacances à insieme-Genève (à cette période nommée AGPMH). Il se souvient de l'organisation de l'époque.

Le secrétariat de l'association lui avait demandé de prendre la responsabilité d'un séjour de vacances durant 3 semaines organisé à Arzier en juillet 1969 qui accueillait environ 25 vacanciers avec des déficiences intellectuelles modérées à sévères, pour certaines avec des troubles associés du comportement et de la personnalité (autisme), des déficiences physiques et motrices ou épileptiques. Une personne se déplaçait avec des béquilles, une autre avait une prothèse et une troisième était en fauteuil. Le séjour était composé de vacanciers de tous âges, d'adolescents, d'adultes et de seniors.

Le responsable était chargé de recruter son équipe en fonction de ses réseaux de connaissances et s'appuyait sur l'aide de Mme Salagnac, secrétaire et organisatrice des séjours dans ces années à l'association. Pour ce séjour, Louis avait « engagé » son épouse Danielle, institutrice, pour être son adjointe, Claudine, collégienne et future étudiante assistante sociale ainsi que Lucette, étudiante à l'Ecole d'éducateurs de Lausanne et encore Jean-Luc, apprenti électricien. L'équipe de 5 personnes était complétée par une cuisinière. Le taux d'encadrement était donc d'un moniteur pour cinq vacanciers.

La 1ère rencontre de l'équipe au complet s'est faite sur place à Arzier, la veille de l'arrivée des vacanciers. Il s'agissait de faire connaissance et de parler des buts du séjour, de l'organisation et des vacanciers dont très peu de leurs particularités étaient connues. Le matériel utile pour le séjour, transporté à Arzier par Louis, provenait essentiellement du DIP (Département de l'Instruction Publique) ou avait été acheté à l'économat de ce dernier.

Louis avait reçu une liste des vacanciers mentionnant uniquement leur domicile et leur numéro de téléphone. Une rencontre avec les parents d'un vacancier soumis à une médication complexe avait également été programmée. Les parents ou les institutions étaient responsables d'accompagner les vacanciers à Arzier. Exceptés la liste des vacanciers et le rendez-vous avec une famille, aucune autre information ne lui avait été transmise. Une fois le séjour commencé, il a donc fallu attendre la disparition d'un dentier et d'une alliance durant trois jours pour apprendre qu'un vacancier était cleptomane, qu'une personne hurlait pendant la nuit et réveillait tout le monde et qu'une autre restait sans bouger « là où on la laissait ». C'était l'apprentissage dans l'action.

L'adresse d'un médecin dans la région avait également été fournie. Louis distribuait les médicaments particulièrement nombreux pour les personnes épileptiques. Un vacancier devait prendre un médicament tard le soir et très tôt le matin. Dans les deux cas, il fallait le réveiller et un tournus avait été mis en place par l'équipe.
Le concept général de ce séjour était la valorisation de l'activité ; aujourd'hui on dirait plutôt de la suractivité. Travaux manuels (tissage, peinture, modelage, bijoux en fil de fer, émaux, etc.), chant, musique (écoute et pratique), jeux dans la nature (piste, recherche), jeux éducatifs (!), ballades au village ou dans la campagne étaient organisés. Le soir séance TV (lorsque le poste fonctionnait), jeux libres et musique. Les ateliers ou autres activités étaient obligatoires (!) mais le choix était laissé aux vacanciers selon leurs envies. Il ne faut pas minimiser le temps que prenaient également les soins et les nombreuses lessives journalières à assurer car beaucoup de vacanciers étaient incontinents la nuit. Heureusement une machine à laver était à disposition.
Une grande soirée par semaine (spectacle animé par les vacanciers et les moniteurs) était proposée et à la fin du séjour une exposition des travaux a été réalisée pour les personnes qui venaient rechercher les vacanciers.
Concernant la gestion financière et les comptes du séjour, le responsable partait avec une somme d'argent en espèces dont une somme journalière était attribuée pour les repas. Les factures étaient précieusement conservées pour être remises ensuite à l'association. Un petit fond pour les dépenses extraordinaires avait également été prévu et il fallait aussi conserver les factures pour les comptes finaux. Un succinct rapport du séjour était remis à Mme Salagnac.
Malgré ces nombreuses activités tous les vacanciers étaient ravis... et l'équipe exténuée !

Jérôme Richer, responsable de séjour en 2002
Auteur de pièces de théâtre et metteur en scène franco-genevois, Jérôme a été moniteur puis responsable de séjours de vacances durant une dizaine d'années pour insieme-Genève. Il a fait connaissance avec des vacanciers de toutes les générations.

En tant que responsable d'un séjour, il aimait comparer la répartition des équipes d'encadrement pour les vacanciers avec la distribution des comédiens pour un spectacle. Pour former l'équipe idéale, il ne s'agissait pas forcément d'engager les monitrices et moniteurs très compétents ou « des copains », mais celles et ceux qui semblaient pouvoir le mieux travailler ensemble dans le respect d'autrui et avec un esprit de solidarité. En effet, ces valeurs sont essentielles pour éviter ou limiter les situations de crises liées aux troubles du comportement de certains vacanciers, pour assurer un suivi dans la prise en charge et pour organiser des activités adaptées. Elles favorisent aussi une meilleure gestion de l'aménagement des espaces personnels de chacun dans une vie communautaire et une prise en considération de l'état de fatigue d'une équipe. Comme le metteur en scène sait que la réussite d'un spectacle dépend à 80% de la distribution, le responsable du séjour sait que le travail d'équipe est optimal si la préparation du séjour et la formation des moniteurs sont bien réfléchies.

Participer à l'encadrement des vacanciers au sein d'une équipe de moniteurs ou en tant que responsable de séjour constitue une expérience de vie très formative. Dans les séjours, il s'agit d'être clair avec soi-même car on ne peut pas tricher. C'est là la richesse des rencontres avec les vacanciers.

Annatina Gilgen, responsable de séjour en 2014
Etudiante à Berne, Annatina a été responsable d'un séjour de vacances pour la deuxième fois cet été. Auparavant, elle a été monitrice durant 3 ans dans les séjours d'été et d'hiver de l'association. Ces quatre dernières années, elle a l'impression qu'une stabilité s'est opérée dans l'organisation et la gestion des séjours. Les formations, tant pour les nouveaux moniteurs que pour les responsables, sont importantes et nécessaires. Elle a eu l'occasion d'échanger voire de participer à des séjours avec des « anciens » responsables et a pu constater l'évolution du travail de responsable de séjours. Aujourd'hui, les personnes sont, à son avis, plus organisées et mieux formées. L'utilisation des ordinateurs s'est généralisée dans tous les séjours et permet, entre autres, une meilleure gestion de la comptabilité. Les équipes sont également, lui semble-t-il, mieux formées pour assurer la complexe distribution des médicaments.

Annatina, reconnaît que les profils des vacanciers se sont également complexifiés. L'encadrement des vacanciers est souvent de 1 pour 1 et même, dans certains cas, de 2 pour 1. Cette situation amène un certain nombre de réflexions et d'échanges au sein des équipes lors des réunions. Certains s'interrogent sur la pertinence d'accueillir des personnes qui par exemple ne souhaitent plus sortir ou participer aux activités. C'est alors, pour elle, important de remettre au cœur des discussions les valeurs défendues par insieme qui doivent être un élément moteur pour assurer une prise en charge adéquate des vacanciers sévèrement handicapés. Elle relève que rares sont les organismes de vacances qui acceptent d'accueillir des personnes avec des difficultés importantes en raison de leur âge ou du type de handicap. L'association s'est ainsi spécialisée au fil des ans dans ce type de prises en charge. Les valeurs d'insieme-Genève donnent un sens au travail des équipes et il est important que tous y adhèrent.

Les moniteurs ont tendance à dépasser régulièrement leurs limites sur le plan de la fatigue et du manque de sommeil. Annatina est d'avis que le rôle du responsable de séjours est aussi de limiter les éventuels excès au sein de son équipe afin d'assurer le meilleur encadrement possible des vacanciers.

Les parents et les partenaires institutionnels ont aussi des choses à nous dire…

Marianne Schneider, maman de Florence 47 ans habitant avec ses parents
Florence est porteuse d'une trisomie 21 mais a également une santé fragile. Elle souffre d'un diabète et a été en insuffisance rénale nécessitant des dialyses durant plusieurs années. Ensuite, elle a bénéficié d'une greffe de rein puis du pancréas en 2008 qui ont stabilisé ses problèmes de santé. Florence a participé à des séjours insieme deux ou trois étés au début des années 2000. Une infirmière se déplaçait alors sur son lieu de vacances plusieurs fois par semaine, une monitrice des séjours était également préparée et formée pour l'accompagner. Les séjours se sont toujours bien déroulés malgré les soins dont Florence a besoin. Ses vacances estivales avec insieme ont été interrompues quelques années durant les périodes des dialyses et les opérations.

Depuis 2009, elle repart chaque été avec notre association. Marianne reconnaît ne pouvoir faire confiance et confier sa fille qu'à insieme-Genève. Pour elle, c'est le seul organisme de vacances qui peut faire face aux soins nécessaires à la bonne forme de Florence. Elle avoue aussi qu'elle et son mari ont pris l'habitude de profiter de ces trois semaines de séjour pour prendre des vacances de leur côté et qu'ils partent toujours l'esprit tranquille sachant leur fille entre de bonnes mains.

Actuellement, Florence traverse une période difficile, sa vue baisse de plus en plus et elle accepte très mal la perte d'autonomie que cela provoque. Elle a tendance à ne plus vouloir bouger et « tyrannise » sa mère. Elle a également effectué un stage de 10 jours aux EPI. Cependant, comme Florence s'intègre bien avec les autres vacanciers dans les séjours, ses parents souhaitent qu'elle puisse continuer à partir durant l'été avec insieme tant que sa santé le lui permettra.

Augusto Cosatti, papa d'Emilie 18 ans habitant avec ses parents
Emilie est née avec un retard global du développement ainsi qu'un retard psychomoteur. Cela signifie que cette jeune femme a besoin d'aide pour tous les gestes de la vie quotidienne. Elle s'exprime avec un vocabulaire très restreint et ses proches interprètent ses demandes. Par exemple, « lé » peut signifier télé ou lait selon le contexte.

Depuis l'âge de 10 ans, Emilie part en vacances avec insieme et ce séjour soulage sa famille d'une prise en charge de leur fille qui s'avère importante. Augusto et Mireille, la maman d'Emilie, apprécient tout particulièrement la rencontre à domicile avec la monitrice qui s'occupera de leur fille durant son séjour de vacances. A cette occasion, les parents transmettent les petits trucs et les astuces qui favorisent la communication avec Emilie et permettent une meilleure compréhension. Celle-ci, par exemple, a besoin de moments d'intimité dans la journée qui sont essentiels à son équilibre. Les activités doivent être

globalement adaptées à ses possibilités. Emilie apprécie la musique qui, heureusement, est très présente dans les séjours. Comme son handicap nécessite une prise en charge individuelle, actuellement, insieme est le seul organisme à Genève pouvant répondre aux besoins d'Emilie durant trois semaines l'été.

Emilie est en atelier la journée et chez ses parents le soir. Elle passe également des week-ends de loisirs avec l'association Cerebral. Toute l'année est donc structurée autour de ses activités à l'atelier et des possibilités d'accueil en week-end et en séjour d'été. Augusto relève le travail de qualité réalisé par les équipes, les responsables, et les monitrices et moniteurs, qui s'occupent de sa fille durant ses vacances. Il les remercie pour la prise en considération des informations et conseils transmis par les parents permettant ainsi d'offrir un accueil bien adapté à leur enfant. Cet élément est essentiel pour établir une relation de confiance et lâcher prise quelques jours.

Brigitte Fallevoz et Jean-Louis Roux, chefs de services socio-éducatifs aux EPI
Le 93% des vacanciers accueillis dans les séjours d'insieme-Genève sont des personnes qui vivent en institution et 57% d'entre-eux vivent aux EPI - Etablissements Publics pour l'Intégration. Cet institut de droit public, partenaire de l'association dès sa création au début des années 80 mentionne dans son contrat d'accueil en résidence au point 1.1 Prestations en matière d'accompagnement socio-éducatif « les résidences ont pour mission de réaliser l'intégration sociale des résidents dans la cité en permettant… de profiter d'activités sociales, socioculturelles et de loisirs intégrés dans la communauté ». Ce contrat mentionne également un droit à des vacances annuelles de 25 jours pour ses résidents.

Des séjours peuvent être organisés par les appartements et/ou par des organismes extérieurs ce que les EPI favorisent pour contribuer à l'intégration des résidents dans la société et ainsi leur permettre d'élargir leur cercle de rencontres.

En ce sens, les vacances proposées par insieme sont un moyen essentiel pour eux d'intégration et d'autodétermination. Ils mettent en avant le projet individualisé permettant de répondre aux besoins des résidents de la manière la plus personnalisée possible et de poursuivre les apprentissages en cours aussi durant les activités de loisirs, et surtout d'avoir du plaisir !

Le départ en séjour insieme-Genève de nombreux résidents sur la période estivale ne va pas sans une gestion conséquente des aspects logistiques au sein des EPI. En effet, l'organisation des transports nécessite d'avoir un dispositif pouvant également faire face à des retours inattendus en institution de certains vacanciers. Malgré les difficultés que cela peut poser au niveau organisationnel, la gestion des imprévisibilités est assurée par les EPI, notamment en ce qui concerne l'organisation du travail des équipes pour accueillir les résidents.

Lorsque les résidents rentrent de vacances et partagent avec les équipes et leurs camarades leurs expériences, ils montrent des photos, leur carnet de séjour et les différents souvenirs et réalisations artistiques qu'ils ont achetés ou réalisés, alors les concepts d'intégration et de socialisation, chers aux EPI, prennent tout leur sens.

Les personnes accueillies dans les séjours de vacances d'insieme-Genève
Evolution 2004-2014

Tous les témoignages concordent. Au fil des années les caractéristiques des personnes avec une déficience intellectuelle accueillies dans les séjours ont évolué. La lecture de ce tableau comparatif est très instructive.

AGE	Nombre de vacanciers		Besoin spécifique encadrement 1/1		Difficultés importantes de comportement		Personnes en fauteuil		Personnes en fauteuil occasionnel		Autres (épilepsie, soins, etc.)	
	2004	2014	2004	2014	2004	2014	2004	2014	2004	2014	2004	2014
4-17	9	13	9	13	5	5	0	1	3	2	1	5
18-30	44	36	17	26	15	13	2	4	0	2	0	7*
31-50	74	69	27	36	12	14	2	5	2	3	11	14**
51 et +	29	55	5	36	1	8	2	14	2	5	0	9
	156	173	58	111	33	40	6	24	7	12	12	14
	100 %	100 %	37 %	64%	21 %	23 %	4 %	14 %	4,40 %	7 %	8 %	20 %

*1 personne utilisant la langue des signes
**1 personne malvoyante et 2 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Commentaires

Ce tableau est très parlant et 4 faits sautent immédiatement aux yeux :

- En 10 ans, le nombre des vacanciers des séjours d'insieme a augmenté de 17 personnes.
- Le nombre de personnes accueillies âgées de plus 51 ans a augmenté de 26 personnes.
- Les profils des vacanciers se sont complexifiés, le nombre des personnes atteintes de troubles du comportement et ayant des besoins spécifiques d'encadrement a explosé.
- L'accueil de personnes en fauteuil roulant était exceptionnel en 2004 : il a plus que quadruplé en 10 ans.

Ces faits témoignent de l'adaptation, voire de la spécialisation, qu'insieme-Genève a été obligée de mettre en place pour répondre, de façon adéquate, aux besoins des personnes avec une déficience intellectuelle et plus particulièrement celles qui ont le plus de difficultés. Ces personnes ont aussi le droit de profiter durant quelques jours par année d'un temps de liberté et de loisirs et leurs familles aussi. De ce fait, insieme se retrouve très isolée parmi les organismes de vacances à Genève pour la prise en charge des personnes avec des troubles du comportement importants et/ou âgées et/ou avec des besoins très spécifiques.

Cette spécialisation a nécessité une formation accrue des équipes d'encadrement, une disponibilité et un dévouement exceptionnel de leur part qui doit se renouveler chaque année. L'augmentation du nombre de vacanciers et la complexification des profils ont amené également insieme-Genève à devoir louer des maisons de vacances mieux adaptées aux différents besoins des vacanciers. Il n'est ainsi pas possible de passer sous silence l'augmentation des charges financières que nécessitent l'organisation logistique et le taux d'encadrement des vacanciers. En même temps, depuis une dizaine d'années, comme déjà relevé en 2005, l'argent à disposition des personnes résidant en institutions destiné à leurs vacances a également diminué, les obligeant à faire des choix et, pour certaines, à abandonner des possibilités de passer un week-end hors de l'institution pour pouvoir garantir leur séjour de trois semaines l'été. Le secrétariat d'insieme propose également des facilités de paiement en échelonnant par exemple le règlement d'un séjour en plusieurs mensualités.

Concernant le coût moyen par journée de séjour pour un vacancier adulte accueilli à insieme-Genève, il est intéressant de rappeler qu'il s'élevait en 2004 à CHF 205.- et en 2013 à CHF 270.-. La participation financière du vacancier était respectivement de CHF 80.- en 2004 et CHF 90.- en 2013. Ainsi, le financement final à assumer par l'association est passé de CHF 125.- à CHF 180.- soit une augmentation en 10 ans de CHF 55.- par personne et par jour de séjour. Le déficit des séjours couvert par la vente de cœurs et la dissolution d'un fond spécifique est passé de CHF 75'000.- en 2004 à CHF 123'000.- en 2013.

La commission séjours de vacances, soutenue par le comité, a fait ces dernières années de très grands efforts pour limiter les dépenses des séjours. La vente annuelle de cœurs en chocolat permet de couvrir une partie du déficit de l'ensemble des séjours qui se déroulent en Suisse mais également de prendre en charge financièrement un séjour non subventionné qui a lieu en France. Parallèlement, le comité d'insieme-Genève n'a pas l'impression que les responsables des finances publiques de notre canton mesurent les efforts et risques pris par l'association pour couvrir les besoins grandissant des personnes avec une déficience intellectuelle. Ces besoins augmentent principalement en raison du vieillissement de la population accueillie mais les subventions attribuées aux organismes qui s'en occupent durant les vacances stagnent voir diminuent tant sur le plan fédéral que sur le plan cantonal depuis quelques années.

En guise de conclusion

La lecture des témoignages de ce bulletin permet de dégager des points récurrents abordés par les personnes interrogées. Le vieillissement des vacanciers et la complexification des prises en charge ressortent nettement. L'importance pour les familles de pouvoir se reposer et souffler un peu est également souvent mentionnée.
On peut aussi noter les références à la confiance allant dans les deux sens, des parents aux équipes et vice-versa. Les valeurs d'insieme-Genève, centrées sur les besoins des familles et des personnes avec une déficience intellectuelle, sur l'intégration et l'autonomie sont mises en avant à plusieurs reprises et répondent aux différents points mis en exergue dans les lois, chartes et conventions, tant cantonales, fédérales qu'internationales sur les droits des personnes handicapées.

Ainsi, si le droit aux vacances est délicat à faire valoir aujourd'hui pour ces personnes, le besoin clairement démontré de vivre des moments de liberté en dehors du milieu familial ou institutionnel est une nécessité. Même si le choix du moyen d'évasion reste très limité du fait qu'une personne avec une déficience intellectuelle doit, en général, être accompagnée dans tous les instants de sa vie, elle doit avoir la possibilité de connaître d'autres horizons.

L'incertitude quant à l'avenir est également sous-jacente. Tenir ce rythme année après année avec des moyens financiers insuffisants sera-t-il encore longtemps possible ? Si l'association devait revoir à la baisse le nombre de vacanciers accueillis dans les séjours, les implications tant pour les personnes, pour les familles que pour les institutions seraient dramatiques. Les personnes n'auraient alors plus la possibilité de partir pour quelques jours et ainsi vivre des moments différents. Les parents ne pourront plus se ressourcer et se reposer pour pouvoir être ensuite tout à fait disponibles pour leur fille/fils. Et les institutions devront engager du personnel pour assurer la prise en charge des résidents durant les périodes de vacances, une partie du personnel étant aussi en vacances sur la période estivale.

A l'heure où il devient si difficile de trouver une place d'accueil dans une institution spécialisée pour les personnes avec une déficience intellectuelle, ces temps de vacances organisés par l'association deviennent donc vraiment précieux. Il faut aujourd'hui aussi parer à la disparition dans les institutions « des lits de dépannage » permettant l'accueil ponctuel des personnes mentalement handicapées qui vivent dans leur famille. Ces prestations, vitales pour les familles, doivent absolument être maintenues et leur permettre, pour celles qui ont besoin d'être soulagées quelques fois dans l'année, de respirer sur un temps déterminé, ou de faire face à une impossibilité, limitée dans le temps, de s'occuper de leur enfant. L'Etat doit s'engager pour relancer et assurer le financement de ces types de prestations reconnaissant ainsi l'investissement des parents qui offrent à leur enfant

la possibilité de continuer à vivre au sein de leur famille et limitant aussi les dépenses à la charge de la société.

Enfin, espérons que le rire, la légèreté, les moments de bonheur partagés et l'amitié qui illuminent tous ces témoignages permettront de tenir le cap encore quelques temps.

Toutes les années, au terme des séjours, les responsables, les membres de la commission séjours de vacances et des représentants de l'association se réunissent pour une journée de bilan. Voici le texte lu aux responsables des séjours d'été 2014 en guise de remerciements lors de cette séance.

Marie Mühlmatter, membre parent de la commission séjours de vacances
Le timide été 2014 s'est achevé, les séjours de vacances sont terminés et chacun, vacancier, moniteur ou responsable a repris le cours de sa vie.
Encore une fois, insieme a pu permettre à de nombreux jeunes et moins jeunes, de profiter d'une parenthèse hors de leur cadre habituel. Mais aussi, à nous familles ou proches, de bénéficier de cette période pour nous relâcher, passer « le témoin », sachant que nos enfants (souvent plus âgés que les moniteurs) seraient entre de bonnes mains.
A l'heure des bilans, c'est l'occasion de saluer l'engagement des équipes sur les camps et en particulier, celui des responsables pour qui la vie en séjour n'a rien d'un long fleuve tranquille.
Au-delà de leur personnalité, les responsables de séjours présentent pourtant des caractéristiques communes :

- L'ingéniosité d'un Mac Gyver (héros d'une série TV des années 80, capable de faire décoller un avion avec 3 bouts de ficelle et son couteau suisse).

- L'imagination d'un scénariste hollywoodien pour mener à bien les projets les plus divers et improbables… « impossible » étant banni de son vocabulaire.
- L'endurance d'un coureur de l'ultra-trail du Mont-Blanc, 46 heures sans dormir ou presque.
- La technique d'un maître de ballet pour chorégraphier les activités quotidiennes.
- Le bon sens et l'humanité de ma grand-mère dans la prise en charge des vacanciers.

Et la liste est encore longue...

Un séjour insieme-Genève, c'est comme un grand cirque dans tout ce qui fait sa noblesse : en apparence, tout est simple, surprenant dans sa diversité et même un peu magique. Mais pour en arriver là, que de travail, d'énergie, de moments de doute, de partage et de réflexion.
Une autre image me vient. Celle d'un grand sourire ! Celui d'un jeune homme taciturne que je croise chaque semaine dans l'institution de mon fils et qui, dans le séjour que j'ai visité, avait le sourire jusqu'aux oreilles ! Un sourire très communicatif puisque tout le monde souriait autour de lui et qu'à le voir, on se mettait à sourire aussi.
Un sourire bien plus fort que n'importe quel merci.
Je suis heureuse de pouvoir vous témoigner la reconnaissance des familles, de renouveler la confiance que nous mettons en vous et vous remercier de votre enthousiasme si rafraîchissant.

Les acteurs d'insieme-Genève

Comité

Président	Augusto Cosatti
Vice-Présidente	Anne-Marie Oberson
Trésorier	Freddy Sarfati
Membre	Philippe Bavarel
Membre	Christine Debruères
Membre	Barbara Fouquet-Chauprade
Membre	Doriane Gangloff
Membre	Françoise Grange Omokaro
Membre	Romano Mazzolari
Membre	Yaël Sarfati
Membre	Harald Wittekind
Membre	Carine Wyss

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 Gorgerat
Secrétaire	Eliane Benzieng
Secrétaire	Anne Jabaud
Secrétaire	Sylvie Maillard
Comptable indépendante	Patricia Fellay
Graphiste indépendante	Bérengère Delfolie

Colonie de Genolier

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

Service de relève

Coordinatrice	Vesna Filipovic
Administration et secrétariat	Virginie Gorgerat et Anne Jabaud

Représentations officielles

Commission cantonale d'indication	Céline Laidevant
Conseil d'administration des EPI	Anne-Marie Oberson
Commission consultative pour l'intégration scolaire	Augusto Cosatti
Commission consultative pour le soutien des proches aidants actifs à domicile	Virginie Gorgerat
Conférence de l'instruction publique	Philippe Bavarel

Représentations institutionnelles et associatives

Conseil de fondation de la Fondation Aigues-Vertes	Marie-Claude Suchet
Conseil de fondation de la Fondation Cap Loisirs	Georges Baehler
Conseil de fondation de la Fondation Ensemble	Anne-Marie Oberson
Conseil de fondation de la Fondation SGIPA	Marc Joly
Comité de l'association ACTIFS	Carine Wyss
FéGAPH – Fédération genevoise des associations de parents et proches de personnes handicapées	Augusto Cosatti
Comité central insieme Suisse	Harald Wittekind
CI-Mailing insieme Suisse	Virginie Gorgerat
Commission art.74 insieme Suisse	Georges Baehler

Groupes de réflexion et d'action

Groupe de travail insieme-Genève / OMP	Céline Laidevant Edouard Kiper Carine Wyss
Groupe de travail insieme-Genève / Aigues-Vertes	Céline Laidevant Christian Oestreicher Marie-Claude Suchet
Groupe de travail insieme-Genève / Cap Loisirs	Céline Laidevant Françoise Mégevand Georges Baehler
Groupe de travail insieme-Genève / EPI	Céline Laidevant Françoise Mégevand Anne-Marie Oberson
Groupe de travail insieme-Genève / Fondation Ensemble	Céline Laidevant Françoise Mégevand Anne-Marie Oberson
Groupe de travail insieme-Genève / SGIPA	Céline Laidevant Françoise Mégevand

Groupe de travail insieme-Genève / UPDM	Françoise Mégevand
	Céline Laidevant
	Anne-Marie Oberson
	Freddy Sarfati
Commission séjours de vacances	Lisette Pasche
Groupe cœurs en chocolat	Augusto Cosatti
Groupe recherche de fonds	Virginie Gorgerat
Groupe des bénévoles de Belle-Idée	Viviane Jost
	Gilberte Kuhn
	Anne-Marie Oberson
Groupe « Petits Cafés »	
Balexert	Madeleine Humair
	Anne-Marie Schrago
Onex	Nelly Gazzola
Terrassière	Madeleine Ducret
Thônex	Jocelyne Buri
Action « cartes d'anniversaire »	Madeleine Ducret
Groupe frères et sœurs	Françoise Mégevand
Groupe handicap sévère et troubles associés	Anne-Marie Oberson
Groupe intégration	Augusto Cosatti
Groupe facturation	Georges Baehler

Photos de couverture « Les vacances » José Guinéa

Photos prises lors des séjours d'été 2014

1. Christophe Luciannaz et Sylvie Genevrier
2. André Reis
3. Barry Halls
4. Christian Jaquier
5. Laurence Régnier et Elodie Allera
6. Dominique Cuenod
7. Céline Robert, Viviana Freitas Veiga et Emilie Cosatti
8. Lidia Da Conceicao
9. George Perret
10. Céline Robert
11. Christophe Luciannaz et Adélaïde Giraldes
12. L'équipe du séjour 1 à Lignières

insieme
Genève

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

ZEWO ZENTRALSTELLE FÜR SPENDENWESEN CERTIFIÉE CERTIFICATO