



**Point fort** | Habiter aujourd'hui

## S'exprimer. Participer. Décider.

---

### Une commission pour l'inclusion

Parce que l'avis et la participation des personnes en situation de handicap sont indispensables.

---

### Protection des données

La nouvelle loi concerne aussi les institutions pour personnes en situation de handicap. Préparez-vous!

# Chère lectrice, cher lecteur,

**Depuis plus d'une année**, chez INSOS Suisse, nous en sommes convaincus: nous ne pouvons ni ne voulons faire de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) un colosse aux pieds d'argile. Nous n'avons pas la prétention d'appliquer la globalité de la CDPH dans l'ensemble de la société. Mais là où nous avons de l'expertise, nous souhaitons nous engager.

C'est pourquoi nous avons lancé, avec Curaviva Suisse et Vahs Suisse, le projet «Plan d'action CDPH». Au sein d'un groupe de travail national commun, nous recueillons les exemples de bonnes pratiques et élaborons un plan d'action avec des objectifs et des mesures. Nous analysons la situation de la branche et nous nous interrogeons sur les lacunes et les éventuels «trous noirs». Nous voulons savoir quels sont les objectifs que nous devons concrètement atteindre en notre qualité d'association et comment nous pouvons soutenir nos membres dans le développement continu de leur offre dans l'esprit de la CDPH.

**La participation des usagères et usagers** de l'offre institutionnelle est une condition essentielle du projet. Le groupe de travail sera donc accompagné de personnes en situation de handicap qui défendent elles-mêmes leurs intérêts. L'objectif premier du projet est de permettre aux personnes handicapées qui ont besoin de soutien de pouvoir choisir librement parmi une offre large et variée.

**La présente édition du magazine INSOS** passe en revue les travaux en cours. Nous présentons les changements initiés par la CDPH dans le domaine de l'habitat, que nous illustrons plus particulièrement avec neuf exemples de bonnes pratiques. Par ailleurs, nous brossons le portrait d'une auto-représentante qui collabore activement à notre projet sur la CDPH. Je vous souhaite une lecture stimulante!

Peter Saxenhofer  
Directeur d'INSOS Suisse



## Sommaire

---

2 Editorial

---

12 Pour une meilleure assistance

---

13 Marché du travail: après la conférence, la nécessité d'agir demeure

---

14 Protection des données: préparez-vous aux nouvelles réglementations!

---

16 Pas d'autodétermination sans droit à la parole

---

18 Conseils juridiques: le Facile à lire et la loi

---

19 Eviter la souffrance et le stress

---

20 Evénements

# Comment la convention change l'habitat

Point fort  
**Habiter aujourd'hui**

- 3 Comment la convention change l'habitat
- 4 «Le modèle d'habitat idéal n'existe pas»
- 6 Habiter et décider
- 8 Habiter et participer
- 10 Habiter et s'exprimer

**Il n'y a pas d'habitat idéal. Autant les personnes en situation de handicap sont différentes les unes des autres, autant la forme qu'elles désirent donner à leur lieu de vie varie. Pour répondre à cette demande, les institutions doivent se montrer inventives et ingénieuses. Et cela est d'autant plus vrai avec la CDPH. Notre dossier vous fait découvrir initiatives et outils.**

Fini le temps des institutions définies par quatre murs. Aujourd'hui, habiter dans une institution peut prendre des formes multiples: colocation ou appartement individuel, vie en institution ou intégré dans un quartier, avec accompagnement quotidien ou ponctuel... La palette est vaste. Cette diversité est née dans le souci de toujours mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap. Une évolution aussi en parfaite équation avec la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

## Des moyens très variés

Nous avons voulu savoir comment les préceptes de la CDPH se concrétisent dans les prestations des institutions en matière d'habitat. Nous nous sommes concentrés sur trois notions: la participation, la prise de parole et l'autodétermination.

Nos recherches nous ont montré combien les initiatives, outils et moyens sont variés. Les «bonnes pratiques» présentées en pages 6 à 11 vous font découvrir quelques solutions pour le «bien habiter».

Ou plutôt le bien vivre, car nous avons aussi abordé les loisirs et le rôle de la cité.

## Imaginer et s'entraîner

Ces initiatives montrent que pour offrir une prestation adéquate, les professionnels doivent faire preuve d'une haute qualité d'écoute et, comme le dit Felicitas Leibundgut, «repenser fondamentalement leur manière de faire.» (p. 11)

Ces initiatives montrent aussi qu'il est essentiel que les bénéficiaires exercent leur droit à la parole. «La prise de parole n'est pas innée. C'est un apprentissage. Il faut prendre le temps, s'entraîner, s'exercer», souligne par exemple Doriane Gangloff. (p. 11)

Notre dossier montre enfin que si les institutions ont un rôle essentiel à jouer, elles ne peuvent pas agir seules. Pour que les personnes puissent vivre comme elles le souhaitent, il faut aussi «un modèle de financement flexible et l'engagement des politiques.», souligne Samuel Häberli, responsable du domaine Lieu de vie d'INSOS Suisse. Vous trouvez son interview à la page suivante.

| France Santi

# «Le modèle d'habitat idéal n'existe pas»

**Quels défis attendent les prestataires d'hébergement institutionnel? Qu'est-ce qui change pour eux avec la CDPH? Entretien avec Samuel Häberli, responsable du domaine Cadre de vie d'INSOS Suisse, sur le nouveau rôle des prestataires de logement et sur les petits pas qui font les grandes avancées.**

**Lorsqu'il est question d'hébergement pour personnes handicapées, beaucoup de monde imagine un grand établissement dans lequel les personnes vivent entre elles dans des espaces confinés. Cette image est-elle toujours de mise?**

La diversité des formes d'habitat est aujourd'hui plus grande. Le

préoccupation est donc de permettre à chaque personne d'avoir accès à la forme d'habitat qui lui convient.

**Quelles nouvelles pistes suivent les prestataires d'hébergement?**

Elles sont diverses. Certaines institutions se joignent à des projets de coopératives au moment de la conception déjà, afin que soient également créés des espaces de vie pour les personnes en situation de handicap.

D'autres louent des appartements au cœur des quartiers et tentent de trouver des solutions d'hébergement individuelles.

De plus en plus d'institutions proposent en outre des espaces d'auto-représentation, comme les conseils des résidents, par exemple où chacun peut donner son avis sur les offres de logement, voire sur l'engagement du personnel. Parfois, ce sont même des innovations modestes qui font le plus d'effet, parce que l'organisation s'inscrit dans un processus du changement et porte encore davantage son attention sur les besoins spécifiques des personnes concernées.

**Où en est-on de la mise en œuvre des mesures en lien avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées?**

Les institutions n'en sont pas toutes au même point: certaines se mettent en marche frileusement, d'autres se préoccupent depuis longtemps déjà de questions comme l'autodétermination, la participation et l'auto-représentation. Cependant, la convention ne peut pas être mise en œuvre d'un jour à l'autre, ni du seul fait des institutions. C'est une tâche qui incombe à l'ensemble de la société. L'important est de savoir quel rôle est attribué aux institutions.

De mon point de vue, une tâche essentielle des institutions est de réfléchir aux valeurs et comportements induits par leur propre culture institutionnelle. C'est une base importante pour examiner l'offre.

C'est un processus, tant pour les collaborateurs que pour les résidents. Celui qui, jusque-là, n'était pas habitué à agir de façon autonome ni à assumer une responsabilité peut se sentir dépassé. Dans de nombreux cas, un processus est



Samuel Häberli  
responsable du  
domaine Cadre  
de vie d'INSOS  
Suisse | Photo:  
INSOS Suisse

foyer traditionnel en fait partie, tout comme les groupes d'habitation dans un quartier ou la vie autonome dans un logement à soi avec très peu d'assistance.

Cette diversité est essentielle. Il n'y a pas un modèle idéal de l'habitat institutionnel. Les personnes en situation de handicap ne forment pas un groupe homogène avec des besoins identiques. La principale

Défendre son opinion, avoir son mot à dire: l'institution Ekkharthof possède depuis 12 ans un parlement des délégués | Photo: M. Canonica

par conséquent nécessaire pour acquérir des capacités.

### Aux yeux de certains, CDPH et institutions s'excluent. Quelle est votre opinion?

Cette vision est trop étroite et simpliste. Il est évident que celui qui n'a pas besoin d'assistance institutionnelle n'a pas non plus à l'utiliser s'il n'en veut pas. Mais qu'en est-il par exemple des personnes avec des handicaps psychiques ou cognitifs

## Le plan d'action CDPH

Le développement de l'offre de logements est l'un des thèmes du projet «Plan d'action CDPH» d'INSOS Suisse, de Curaviva Suisse et de Vahs Suisse. Actuellement, un groupe de travail commun recueille les exemples de bonnes pratiques et élabore un plan d'action. Avec ce plan, les associations entendent soutenir leurs membres dans le développement de leur offre. Le groupe de travail est accompagné de personnes en situation de handicap qui défendent elles-mêmes leurs intérêts (voir aussi pages 16 et 17). | blb



sévères? Qui pourrait prétendre que ces personnes n'ont pas besoin d'une assistance? Qui est à même de fournir ces prestations avec un même niveau de qualité?

Nous devons arrêter de croire que nous savons ce qui est bien pour les autres. Cela vaut pour les institutions tout comme pour leurs détracteurs.

### Quels sont les principaux défis qui attendent les prestataires d'hébergement INSOS?

La pression croissante sur les coûts restreint la marge de manœuvre de nombreuses institutions et freine l'application des exigences de la CDPH. Une autre difficulté réside dans l'accompagnement de personnes atteintes d'un handicap sévère: que signifie l'autodétermination pour elles? Nous devons nous distancier de notre image idéale de l'autodétermination.

Ce qui est clair, c'est que si nous voulons permettre aux personnes qui ont un besoin important d'assistance de vivre de façon autonome, cela prend du temps, beaucoup de travail relationnel, du personnel

bien formé et une véritable attention à leurs besoins. Ce sont ces personnes qui risquent de pâtir le plus des mesures d'économies.

### Quelle est votre vision de l'habitat pour demain ?

Nous devons nous engager pour que les personnes en situation de handicap puissent vivre comme elles le désirent. Cela implique une offre large et perméable, des mo-

### «Une tâche essentielle des institutions est de réfléchir aux valeurs et comportements induits par leur propre culture institutionnelle.»

dèles de financement flexibles et la volonté politique de financer tout cela.

Il serait également judicieux que les institutions aient désormais le droit de fournir aussi des prestations d'assistance. Je suis convaincu que nombre de personnes pourraient y puiser la confiance nécessaire pour franchir le dernier pas vers une vie autonome.

| Interview: Barbara Spycher

# Décider!

Décider librement comment et où vivre. Apprendre à exprimer sa volonté sans l'usage de la parole. Prendre en main sa propre vie en planifiant son avenir. L'autodétermination comporte de multiples facettes. Trois institutions INSOS racontent comment elles accompagnent des personnes sur le chemin d'une vie autodéterminée.

## Vivre sur mesure

### VALIDA, SAINT-GALL | Prestation d'assistance individuelle plutôt qu'un hébergement fixe

«Le cadre de vie est déterminant», insiste Beda Meier, directeur de l'entreprise sociale Valida, à Saint-Gall. «Car du cadre de vie dépend l'étendue de l'aide dont une personne à besoin.» Beda Meier sait de quoi il parle. Il raconte ces hommes et ces femmes qui ont quitté la «maison» de Valida et son encadrement pour emménager dans un appartement du quartier. «Résultat: en une année, leur besoin individuel d'accompagnement (BIA) a plongé de la classe 3 à la classe 1. Les personnes qui bénéficiaient jusqu'à d'une offre «all inclusive» ont pu tout à coup cuisiner et faire leurs courses elles-mêmes et se rendre seules à un match de foot. Simplement incroyable!»

**Il y a quatre ans, Valida a osé faire le pas** et décidé, dans le cadre d'un processus stratégique, de ne plus proposer une offre d'hébergement fixe, mais des prestations d'assistance composées selon les besoins individuels. «Ce changement de paradigme a été initié par le personnel et par les bénéficiaires», affirme Beda Meier. Depuis 2000, Valida travaille selon le principe d'accompagnement orienté vers les ressources. «Il était donc logique de repenser complètement l'offre en matière d'assistance et de pratiquer l'orientation clients de façon radicale.» Concrètement, la personne ne choisit plus une offre de logement spécifique chez Valida, mais détermine comment elle aimerait vivre et de quelle assistance elle a besoin pour cela.

### Depuis la mise en route du processus stratégique,

le nombre de personnes vivant dans l'immeuble d'habitation de Valida a diminué à 40 personnes. Désormais, 40 bénéficiaires vivent seuls, à deux ou à trois, dans des logements indépendants du quartier voisin. Entre-temps, huit personnes ont pu reprendre l'appartement à leur nom, et trois autres sont sur le point de le faire. «Valida se retire du contrat de location et offre encore son aide quelques heures par semaine si nécessaire.» Actuellement, Valida ne peut pas obtenir de financement cantonal ou fédéral pour cette prestation. Mais Beda Meier peut s'en accommoder: «Deux heures d'accompagnement par semaine, insiste-t-il, cela peut se compenser par une bonne attitude, de la créativité et une gestion intelligente.» *Barbara Lauber* ■



## Dire sans paroles

**RODTEGG, LUCERNE |**

### **L'autodétermination à petits pas**

Un claquement de doigts, un léger hochement de tête, un clin d'œil, un fredonnement. Les personnes qu'accompagne Edith Ineichen ne s'expriment pas par des mots, mais par des gestes, des mouvements et des sons. Elle a parfois de la peine à interpréter ces expressions. «Si je ne suis pas sûre de ce qu'une personne veut communiquer, j'essaie d'affiner ma perception et de sentir ce qu'elle souhaite», dit-elle.

**Edith Ineichen est responsable du domaine spécialisé 18+** de la Fondation Rodtegg à Lucerne. Douze personnes avec un polyhandicap sévère y vivent, réparties dans deux unités de vie. La plupart ne disposent pas du langage oral et dépendent des aides techniques telles que les ordinateurs vocaux. «Notre travail

requiert de l'empathie, de la patience et de la créativité», affirme Edith Ineichen. Ainsi, dans l'accompagnement quotidien, il s'agit d'être particulièrement attentif aux nuances et de s'interroger à chaque fois comment une personne pourrait exprimer encore plus clairement ses besoins. «Plus une personne y parvient, plus elle peut gagner en autonomie.»

Etonnement, les bénéficiaires ont surtout de la peine à dire «non». «Pour la plupart, ils ont été habitués depuis leur enfance à s'adapter. Ils disent plus volontiers oui que non pour ne fâcher personne», explique Samuel Staehelin, responsable du secteur des adultes. Pouvoir dire non est par conséquent un apprentissage important.

**Grâce à des structures claires et des rituels simples**, Edith Ineichen et ses deux équipes aident les personnes

accompagnées à organiser leur quotidien. «C'est important», insiste Samuel Staehelin. «Car je ne peux me faire une opinion que si je sais où je suis et ce qui va se passer après.» Les deux unités de vie se réunissent ainsi deux fois par jour et discutent des tâches à effectuer et de leurs préoccupations. «Cela confère sécurité et confiance. Sur cette base, l'autodétermination peut se construire à petits pas», conclut Edith Ineichen.

*Barbara Lauber* ■

## Réaliser ses rêves

**KÄSTELI, PRATTELN |**

### **L'autodétermination grâce à la Planification personnelle de l'avenir (PPA)**

«Cette personne ne peut pas faire ça!» ou «C'est impossible!» Laura Malizia entend parfois ce genre de réflexions. Elle-même se surprendre à avoir de telles pensées. Mais elle les chasse rapidement et s'interroge: «Et si c'était malgré tout possible. D'une façon ou d'une autre?» Ce sont ces questions autour de l'accompagnement des personnes en situation de handicap qui intéressent avant tout Laura Malizia, responsable des unités de vie du foyer Kästeli, à Pratteln. Il y a quatre ans, elle a trouvé pour ce faire l'instrument adéquat: la Planification personnelle de l'avenir (PPA).

**«La Planification personnelle de l'avenir place résolument l'humain au centre** et prend en considération ses désirs, ses besoins et ses rêves», affirme Laura Malizia qui a suivi, en 2014, une formation d'animatrice en PPA. «La question n'est pas de savoir ce qui est bon pour une personne, mais ce que cette personne elle-même aimerait changer et quels objectifs elle aimerait atteindre.» Selon le concept de la PPA, la personne est soutenue par un cercle d'amis, de proches et de connaissances

qu'elle a elle-même choisies. Ces personnes réfléchissent avec elle, apportent des idées et la soutiennent dans ses objectifs. «De ce fait, la personne concernée, non seulement réalise ses rêves, mais apprend aussi à exprimer ses souhaits et à s'affirmer face aux autres», explique Laura Malizia. «Cela permet d'avoir une grande confiance en soi.»

**Au foyer Kästeli, la PPA gagne en importance:** cinq collaborateurs en ont suivi la formation à l'animation. Chaque année, cinq personnes sont ainsi accompagnées. Elles se posent des questions essentielles comme «Comment trouver une amie?», «Comment couper le cordon avec mes parents?» ou «Comment arriver à vivre dans mon propre appartement?». A l'interne, ce travail a conduit à un changement de comportement, constate avec plaisir Laura Malizia. «L'objectif des professionnels n'est plus de trouver une solution si possible bonne pour les personnes accompagnées. Il s'agit désormais d'être à l'écoute de la personne, d'identifier ses désirs et d'examiner avec elle comment les concrétiser.» *Barbara Lauber* ■

# Participer!

Participer à la vie de la commune grâce au Facile à lire. Vivre au cœur d'un quartier moderne. Aller transpirer au fitness avec un partenaire en tandem. La participation peut être vécue de diverses manières. Les trois projets présentés en sont une illustration.

## Vers une ville inclusive

### COMMUNE D'USTER | La participation des personnes handicapées comme objectif politique

Les institutions ne sont pas les seules à devoir favoriser la participation. Les communes aussi. Uster, une ville de 35'000 habitants dans le canton de Zurich, s'y emploie: au cours des quatre prochaines années, elle investira annuellement 220'000 francs pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Ce montant doit servir à financer un poste à 80% ainsi que des mesures concrètes. «Un engagement remarquable en faveur de l'inclusion», apprécie Patrick Stark, directeur de l'institution Werkheims Uster. Il s'en réjouit d'autant plus que «en tant qu'institution, nous dépendons d'autres acteurs pour avancer sur le chemin d'une société inclusive». Werkheims Uster ainsi que l'institution Wagerenhof ont conseillé la ville dans ce projet.

**Une motion du PS, du PEV et du PBD appelant l'exécutif de la ville à agir** a été l'élément déclencheur. Pour identifier les besoins, la municipalité a demandé à la Haute école spécialisée du nord-ouest de la Suisse d'analyser la situation. Il est ressorti des audits publics et des interviews un catalogue de mesures dans dix champs d'intervention, dont la mobilité, l'habitat, l'acceptation et même le Facile à lire. Parmi les propositions, il y a par exemple la mise à disposition de livres en Facile à lire dans les bibliothèques, ou la traduction de documents officiels et l'introduction

dans les journaux de rubriques en Facile à lire. Il n'a pas encore été décidé quelles mesures seraient mises en œuvre.

«**Une dynamique positive est née de ce processus** qu'il s'agit maintenant de faire vivre», affirme Patrick Stark. Il y a également une prise de conscience quant à la grande diversité des besoins des personnes handicapées. Pour les bénéficiaires de Werkheim Uster, l'accès aux places de travail, aux associations locales ou aux informations serait ainsi plus facile. «Pour participer aux votations, s'informer sur le site Internet de la ville ou comprendre une lettre de l'autorité de protection (APEA), ils dépendent d'informations livrées en langage simplifié.» Depuis plusieurs années, Werkheims Uster communique lui-même à l'interne en langage simplifié.

Barbara Spycher ■



## Être dans le quartier

### FONDATION ENSEMBLE, GENÈVE |

#### La participation par l'économie

Depuis juillet 2017, six bénéficiaires de la fondation Ensemble ont emménagé dans deux appartements situés dans un tout nouveau quartier de Genève, l'éco-quartier de Meyrin. Il s'agit d'un nouvel espace urbain qui accueillera 3000 habitants et une quarantaine de commerces d'ici fin 2019.

**Quand le projet de ce nouveau quartier s'est fait connaître**, la fondation Ensemble a vu l'occasion d'y faire des lieux de vie pour des bénéficiaires vivant avec une déficience intellectuelle moyenne à profonde. «Le quartier est basé sur les piliers du développement durable: la solidarité sociale, la responsabilité environnementale et l'efficacité économique. Nous voulions profiter de cette dynamique favorable à une réelle inclusion», explique Jérôme Laederach, directeur général d'Ensemble.

**Mais habiter ne veut pas dire automatiquement «participer».** C'est pourquoi la fondation vise une intégration à la vie économique du quartier. «Non pas en ouvrant un tea-room ou une boutique, mais en proposant aux commerçants d'accueillir ces citoyens singuliers», dit Mario Avila, directeur en charge du projet.

**La fondation a donc pris contact avec les promoteurs du quartier.** Elle a mandaté la Chambre genevoise de l'économie sociale et solidaire (Après-Ge) et une coopérative interprofessionnelle d'entrepreneurs salariés (Neonomia), pour développer une stratégie de placement pour 8 à 10 contrats.

Cette participation économique doit concrétiser le «hors-institution» tout en maintenant un encadrement adapté. Car les six personnes bénéficient d'un accompagnement au quotidien par des éducateurs spécialisés, des animateurs

socio-éducatifs, et des veilleurs. «Nous développons un projet où la société civile se décline comme un acteur directement engagé pour des personnes avec une faible capacité d'autodétermination, soutenues par des experts du milieu socio-éducatifs. C'est quelque chose d'hybride, de nouveau», souligne Jérôme Laederach.

En attendant l'ouverture des commerces, les six bénéficiaires continuent leur activité d'avant leur déménagement. En 2019, huit autres bénéficiaires viendront les rejoindre, dans deux nouveaux appartements.

France Santi ■

## A deux, c'est mieux

### PROCAP BOUGE | Des tandems de loisirs qui bougent

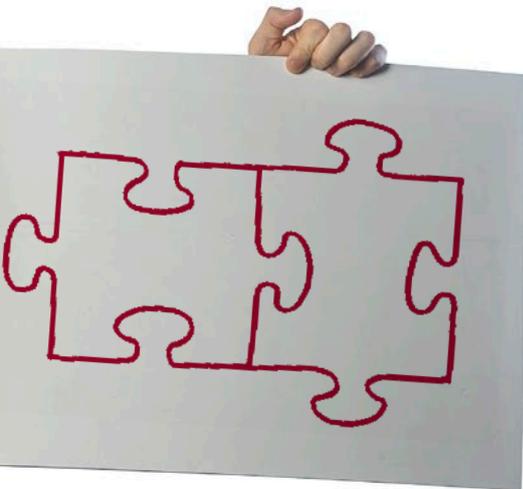
«C'est un pas vers l'extérieur pour entrer dans la société», résume Stefan Häusermann. Le coresponsable du projet «Let's go!» de «Procap bouge» s'enthousiasme lorsqu'il évoque les avantages des tandems de loisirs. L'idée derrière ces tandems est simple: une personne sans et une personne avec handicap se retrouvent et font quelque chose ensemble durant leur temps libre, qui leur fait plaisir à toutes les deux. «Ce dernier point est essentiel pour développer une relation d'égal à égal», affirme Stefan Häusermann.

**Le projet pilote «Let's go!»** s'est d'abord concentré sur l'activité physique et l'alimentation. Régulièrement, les deux partenaires d'un tandem transpiraient ensemble à la salle de fitness. Puis un deuxième tandem s'est rendu au Kunsthaus d'Aarau avant de poursuivre par une promenade, et un troisième a fait la cuisine et grimpé sur le Rigi.

**Les huit tandems de la région de Baden et d'Olten** qui se sont constitués dans le cadre du programme «Let's go!» fonctionnent bien. Mais le chemin a été long et difficile. «Nous avons de la peine à trouver des personnes

avec et sans handicap pour former des tandems», résume Stefan Häusermann. Après des annonces dans la presse, un article dans un journal et l'envoi répété de mails aux institutions pour personnes en situation de handicap, les premiers tandems ont vu le jour. Le groupe «Let's go!» s'est finalement étoffé de nouveaux tandems grâce à des contacts privés et des affiches dans le quartier. «Bien que les institutions se réclament haut et fort de la participation, leur intérêt à notre projet est encore bien timide», regrette Stefan Häusermann. L'équipe de projet n'en reste pas moins convaincue: «Le besoin des personnes avec un handicap pour des loisirs inclusifs va continuer de croître.»

**Le projet est en cours d'évaluation.** Mais Stefan Häusermann sait déjà que «lorsqu'une personne en situation de handicap ose franchir le pas dans la société, ça ne peut être que bénéfique. Ce pas libère l'énergie et donne envie de faire davantage.» Stefan Häusermann souhaite donc poursuivre le projet – et apprendre des expériences vécues. «Par exemple, nous devons encore mieux accompagner les personnes sans handicap pour leur donner davantage d'assurance.» Barbara Lauber ■



# S'exprimer!

Se faire entendre au sein du parlement des délégués.  
Collaborer activement au plan d'action de l'institution.  
Exprimer son opinion d'auto-représentant hors de l'institution.  
L'auto-représentation est possible à divers niveaux.  
Une institution, une section INSOS et un groupe d'auto-représentants à Genève en illustrent le fonctionnement.

## Se faire entendre

### **EKKHARTHOF, LENGWIL | Un parlement des délégués participe aux décisions**

Ecouter. Se faire une opinion et la formuler. Laisser parler les autres. Se faire entendre. Porter les décisions. «Le parlement des délégués est un lieu

d'apprentissage idéal», remarque Stephan Lauinger, membre de la direction et coresponsable du parlement de l'établissement Ekkharthof, à Lengwil (TG). «Mois après mois, treize personnes s'exercent à défendre elles-mêmes les intérêts et les avis de leur groupe d'habitat ou atelier. Cette aptitude est une condition élémentaire pour être véritablement entendu.»

**En Suisse, Ekkharthof est un pionnier de l'auto-représentation** institutionnalisée. A Lengwil, le parlement a siégé pour la première fois en 2006, à une époque où quasiment personne ne

parlait de la CDPH. «Nous avons alors développé un nouveau concept d'habitat et d'atelier et voulions intégrer la participation des résidents dans une perspective de normalisation», raconte Stephan Lauinger. Tous ont très vite compris qu'ils ne voulaient d'une codécision ponctuelle, mais institutionnalisée: un véritable parlement.

**Le parlement, dont les délégués représentent** les onze unités de vie et des nombreux collaborateurs externes, siège chaque mois. Sont débattus les thèmes généraux tels que la CDPH, la formation, les salaires des ateliers, les lignes directrices, le besoin d'informations en Facile à lire, l'offre de logement, mais aussi le carnaval à venir. Un procès-verbal dans un langage le plus clair possible est écrit à l'issue de chaque séance.

**Souvent les délégués discutent d'objets concernant la direction.** Leur avis a du poids: le parlement a ainsi réussi à imposer à Ekkharthof qu'elle présente officiellement à tous les résidents ses plans de transformation, qu'elle offre de nouvelles formations et qu'elle uniformise les différents règlements salariaux des ateliers.

**Actuellement, Stephan Lauinger poursuit deux objectifs:** se retirer peu à peu de sa fonction de coresponsable du parlement et trouver une déléguée pour les deux unités de soins. «Pour l'heure, personne n'ose se lancer. Beaucoup n'ont jamais appris à exprimer leur opinion. Mais je suis certain que nous arriverons aussi à franchir ce pas.»

Barbara Lauber ■



## «Bottom-up»

### INSOS SG-AI | La section lance un processus d'envergure en faveur de l'auto-représentation

Felicitas Leibundgut en est convaincue: «Les idées de mise en œuvre de la Convention de l'ONU CDPH doivent venir des personnes accompagnées. C'est-à-dire «bottom-up» et non «top-down», insiste la directrice de la section INSOS de Saint-Gall et Appenzell Rhodes-Intérieures. «Sinon, c'est la logique des institutions et le point de vue du personnel qui risquent de s'imposer.» En ce qui concerne le projet de la CDPH que la section a lancé l'automne dernier, la consultation de toutes les personnes intéressées est déterminante.

**La section s'est fixé un objectif ambitieux:** élaborer, d'ici à mars 2019, douze plans d'actions pour les douze institutions parties prenantes ainsi qu'un plan d'action général pour la section. Deux cours préparatoires pour les bénéficiaires ont déjà eu lieu. Là, ils devaient «discuter de la CDPH et de ses droits, développer une nouvelle conscience des rôles et apprendre à élargir leur compétences d'autodétermination et de participation». Le programme ainsi prévu n'a pu être réalisé que dans le cours de niveau un. «Dans le deuxième cours de niveau deux, où nous avons communiqué en Facile à lire et avec des pictogrammes, nous avons rapidement

constaté que la CDPH était une notion trop abstraite et difficile pour les participants», raconte Felicitas Leibundgut. Spontanément, le contenu du cours a été chamboulé: «Nous avons finalement discuté avec les participants, non plus de la CDPH, mais de ce que signifiait l'autodétermination dans leur quotidien et des obstacles qu'ils rencontraient.»

**Felicitas Leibundgut est heureuse de cette expérience:** «Elle montre que, pour certaines personnes, âgées notamment, dépendre de la décision d'autrui est chose normale. Et qu'il faut du temps et de l'aide pour parvenir à faire part de ses besoins.» La directrice se réjouit désormais des travaux autour des plans d'action dans les institutions. Dans sa section, il y a des établissements qui sont exemplaires en matière de mise en œuvre de la CDPH, affirme Felicitas Leibundgut. «Malgré tout, les défis sont immenses pour eux aussi.» Chacun semble confronté à des conditions cadres qui limitent leur marge de manœuvre. «L'application de la CDPH exige des institutions non seulement une toute nouvelle façon de penser, mais également beaucoup de créativité, de souplesse et d'ouverture.»

Barbara Lauber ■

## Des ambassadeurs

### GRUPE ONU, GENÈVE | Un groupe veut apprivoiser la parole

Expliquer qui sont les personnes avec un handicap. Parler de droits, d'autodétermination, d'attentes. Faire connaître la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Tels sont les objectifs du groupe «ONU de Genève». Ce groupe est composé de dix personnes auto-représentantes venant de trois institutions genevoises différentes. Leur nom est né du projet «Droit et Participation», mené par ASA-Handicap mental sur l'initiative de sa présidente, Viviane Guerdan. Ce projet a pour objectif de former des bénéficiaires sur le contenu et la signification de la CDPH, afin qu'ils en deviennent les ambassadeurs. Le groupe genevois, formé à cette occasion, a décidé de continuer à se voir.

**Accompagnés de trois animateurs, les «ambassadeurs» se rencontrent** donc une fois par mois pour échanger et préparer des actions futures. Par exemple: intervenir auprès de politiques, dans des écoles ou lors de congrès. Pour se faire, ils veulent affiner leur prise de parole. Doriane Gangloff, coordinatrice du projet «Droit et Participation», devrait à l'avenir les coacher en ce sens. «Tout d'abord, il faut trouver la bonne forme de travail. Avec celles et ceux qui peuvent lire, il s'agit de travailler ensemble un texte à lire en public. Au besoin, on peut recourir à l'orthographe alternative. Si la personne ne peut pas lire, il faut trouver d'autres moyens. Par exemple faire des interventions sous forme de questions-réponses», explique la coach.

**Mais au-delà des méthodes, il faut surtout prendre le temps.** S'entraîner. Répéter. Doriane Gangloff imagine d'ailleurs organiser des répétitions générales devant un public d'amis. Et de recourir à la vidéo, pour permettre aux personnes d'apprivoiser leur image. Bref, de travailler comme des pros. Cédric Gentina, membre du groupe, s'en réjouit d'avance. Pour lui, le groupe est un lieu de parole très important où chacun et chacune donne du sien: «Certains font du théâtre, d'autres s'exercent à parler à voix-haute ou travaillent sur leur timidité...» Et l'objectif est pour lui clair: «Nous voulons avoir notre mot à dire. Nous voulons être écoutés. Nous voulons dire les choses que nous pensons et à notre manière.» France Santi ■

# Pour une meilleure assistance

Depuis six ans, les personnes en situation de handicap peuvent vivre chez elles de façon autonome grâce à la contribution d'assistance. « Cette prestation de l'AI doit maintenant être élargie », réclame Simone Leuenberger de Agile.ch. Elle explique le rôle que les institutions pour personnes en situation de handicap peuvent jouer.

En Suisse, pendant longtemps, celui qui, en raison d'un handicap, dépendait d'une aide pour accomplir les actes élémentaires du quotidien n'a pas eu de choix. Si les proches ou les amis ne pouvaient pas apporter leur aide, ne restait que l'institution. Depuis le début 2012, les choses ont changé. Grâce à la contribution d'assistance de l'assurance



Simone Leuenberger  
est collaboratrice scientifique chez Agile.ch.  
| Photo: Idd

invalidité, les personnes en situation de handicap peuvent engager elles-mêmes les personnes qui peuvent lui apporter l'aide nécessaire. Mais c'est justement là le problème: celui qui veut vivre chez lui de façon autonome grâce à la contribution d'assistance doit devenir employeur. Or, le rôle de patron n'est pas donné à tout le monde. Agile.ch réfléchit donc à des alternatives: la contribution d'assistance devrait aussi permettre de financer des prestations de services, c'est-à-dire des prestations d'aide qui s'inscrivent dans un contrat de mandat.

Ainsi, par exemple, les personnes malvoyantes pourraient commander un taxi plutôt qu'engager un chauffeur. Je pourrais laver mes vêtements dans une laverie ou me faire livrer une pizza pour midi. Les possibilités sont nombreuses.

## Les institutions comme nouveaux prestataires

Les institutions pour personnes en situation de handicap pourraient proposer de telles prestations et mettre leur savoir-faire à disposition. Elles pourraient commencer par apporter une précieuse contribution au moment de la

transition entre la vie en institution et la vie à la maison pour permettre aux personnes en situation de handicap de participer à la société.

## Une ouverture qui soulève des questions

Mais ne nous y trompons pas, l'ouverture proposée du modèle d'employeur n'est pas non plus la panacée. On peut légitimement se demander si la charge de travail administratif serait effectivement moindre. En tant que mandante, je dois notamment m'assurer que le mandataire facture correctement, verse ses cotisations sociales et exerce véritablement comme travailleur indépendant. Le problème ne se pose pas pour les prestations des institutions. Mais d'autres questions apparaissent ici: qui vaudra fournir des prestations pour un tarif horaire actuel de 32.90 francs ou assurer une présence de nuit pour 54.85 francs? Nous devons traiter ces problèmes au niveau politique.

## Autodétermination, un mot à la mode

D'autres questions ne peuvent être résolues que par les institutions: la contribution d'assistance doit permettre aux personnes en situation de handicap de vivre de façon autonome. L'autodétermination est devenu un mot à la mode. Il n'y a pas une institution qui ne s'en soit pas emparée. Pourtant, l'autodétermination est-elle réellement là où on le dit? J'ai quelques doutes: les procédures sont rigides, les structures contraignantes, la volonté de répondre aux besoins des résidents souvent trop timide. Ce sont pourtant des conditions essentielles à une vie autonome. Une vie autonome signifie que c'est moi, et non l'institution, qui détermine qui me procure quelle aide, quand et où. Sans cela, vous risquez d'attendre trois quarts d'heure pour aller aux toilettes, parce que vous êtes arrivé cinq minutes en retard à cause du bus pris dans les embouteillages.

Travaillons aux niveaux politique, institutionnel et personnel pour faire en sorte que l'autonomie de vie des personnes en situation de handicap soit une évidence.

| Simone Leuenberger, Agile.ch

# Après la conférence, la nécessité d'agir demeure

**A l'issue de la Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail, un constat s'impose: il reste beaucoup à faire. La déclaration commune doit être suivie par des actes.**

En 2015, le postulat de la conseillère nationale Pascale Bruderer pour une «Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail», a été largement accepté. Un résultat révélateur: apparemment, les politiciennes et politiciens de gauche et de droite ainsi que le Conseil fédéral ont reconnu la nécessité de mieux coordonner et développer les mesures en faveur de l'intégration des personnes en situation de handicap.

## Trois rencontres nationales

En 2017, trois conférences ont réuni les différents acteurs: les associations patronales, les syndicats, les organisations d'aide aux personnes en situation de handicap et INSOS Suisse, le corps médical, les assureurs ainsi que les offices cantonaux (CDAS, CDIP, CDS et CDEP) et fédéraux (SECO, SEFRI, OFSP, OFAS et BFEH). Tandis qu'un catalogue de

mesures était initialement prévu au terme de ces rencontres, c'est finalement une déclaration commune qui a été adoptée. Les acteurs y affirment leur soutien à la mise en œuvre des mesures discutées, dans les limites de leurs compétences et responsabilités. Ils s'engagent aussi à poursuivre le développement de bonnes pratiques, l'échange et le transfert de connaissances. L'Office fédéral des assurances sociales et le Bureau fédéral de l'égalité des personnes handicapées vont suivre la mise en œuvre des mesures et en rendre compte dans le cadre du prochain rapport national sur la CDPH.

## Une conférence ne suffit pas

L'incertitude demeure cependant sur la suite concrète qui sera donnée. Un groupe de pilotage pourrait assurer le suivi du projet. INSOS Suisse plaide en faveur d'un tel groupe et a déjà obtenu l'accord de Pascale Bruderer, instigatrice de la conférence et prési-

dente d'Inclusion Handicap. Les trois conférences ont permis de renforcer la prise de conscience quant aux obstacles, activités et projets relatifs à l'intégration sur le marché du travail. Un nouvel élan a pu être insufflé et un débat national lancé. Les pistes d'action retenues montrent comment encourager l'insertion professionnelle. L'engagement nécessaire fait cependant défaut. Les différents projets ne sont qu'une face de la médaille. La

**«Il faut un groupe de pilotage qui assure le suivi du projet et qui veille à ce que les engagements soient respectés.»**

déclaration adoptée doit désormais être suivie des actes.

INSOS s'y engage, tout comme elle se prononce en faveur de la constitution d'un groupe de pilotage.

| Annina Studer, responsable du domaine Monde du travail d'INSOS Suisse

Les Formations Pratiques FPra soutiennent l'intégration sur le marché du travail. | Photo: M. Luggen





# Données: préparez-vous aux nouvelles réglementations!

**Nommer un délégué à la protection des données, cartographier les données personnelles collectées, modifier les pratiques en matière d'utilisation des données: les institutions suisses font face à d'importants changements à la veille de l'entrée en vigueur de nouvelles réglementations. Tour d'horizon et conseils pratiques.**

Plus de 200 milliards d'e-mails envoyés au quotidien dans le monde, quelque 400 heures de vidéos supplémentaires chaque minute sur YouTube, 50 milliards d'appareils connectés à Internet anticipés d'ici 2020: ce n'est un secret pour personne, notre société connaît une numérisation galopante.

**Sont par exemple concernés: les formulaires d'inscription en ligne, les actions d'e-mailing, l'envoi de factures, etc.**

Dans la foulée, la protection des données des individus prend une importance accrue, à tel point que les réglementations existantes sont devenues obsolètes. C'est ce contexte qui sous-tend la révision, à la fois au niveau européen et suisse, des dispositions en la matière. Le 25 mai prochain entrera en vigueur le RGPD (soit le Règlement général de protection des données), une réglementation visant à garantir à chaque citoyen de l'Union europé-

enne (UE) la protection de ses données personnelles. Les changements concernent toutes les entreprises et structures – aussi petites soient-elles – qui collectent et traitent ce type de données. Ils s'appliquent également aux sociétés et institutions suisses qui échangent des données avec des pays de l'UE.

## **Il faut se préparer maintenant**

«Dans le cas des institutions membres d'INSOS, on peut partir du principe que peu d'entre elles sont concernées par le RGPD», commente Nicolas Duc, responsable romand du domaine fiscalité et droit chez BDO.

Par contre, ces institutions n'échapperont pas aux effets de la révision totale de la loi fédérale sur la protection des données (LPD), qui devrait entrer en vigueur entre la mi-2019 et le début 2020. La nouvelle réglementation helvétique, fortement inspirée de sa grande sœur européenne doit encore passer le cap du Parlement avant d'être mise sous toit. Mais au vu des change-

ments importants qu'elle implique pour les entreprises et organisations qui y sont soumises, il est grand temps que celles-ci se préparent maintenant.

## **Toute les données personnelles**

Par données personnelles, on entend toutes les informations concernant une personne physique (identifiée ou identifiable). Il peut par exemple s'agir d'éléments communs tels que l'adresse e-mail, le numéro de téléphone ou la photo, d'informations portant sur les caractéristiques physiques, culturelles et sociales, ou encore d'informations en lien avec le comportement (habitudes de navigation sur le web, etc.).

Les cas dans lesquels les institutions collectent et traitent des données sont plus nombreux qu'il n'y paraît. Citons notamment les formulaires d'inscription en ligne pour une formation, les actions d'e-mailing, l'envoi de factures et la gestion des rémunérations du personnel. Sans oublier bien sûr les informations concernant

les éventuels résidents. Vient s'ajouter à cela une catégorie de données bien particulières, dites données sensibles. «Il s'agit par exemple des données médicales, sur l'orientation sexuelle et religieuse ou sur l'état d'endettement», précise Nicolas Duc. A noter que tous les secteurs d'une organisation sont potentiellement touchés, du service clients aux ressources humaines, en passant par la comptabilité.

### Adapter ses pratiques

Au premier plan des nouveautés les plus lourdes de conséquences – notamment financières – pour les sociétés et institutions suisses figure l'obligation d'établir un registre

## Chaque institution devra avoir son délégué à la protection des données.

des traitements de données. «Tout d'abord, il s'agit d'identifier l'ensemble des données personnelles collectées et conservées par l'organisation», explique Nicolas Duc. Il faut ensuite se poser la question de leur traitement: Ces données sont-elles suffisamment sécurisées? A-t-on obtenu l'accord nécessaire à leur conservation?

Dans le cas de données sensibles, seul le consentement explicite de la personne concernée ou une base légale ad hoc (par exemple le registre du commerce ou une curatelle) donnent le droit de les conserver et de les utiliser pour le but indiqué.

Sur la base de ce registre, de nombreuses institutions vont devoir adapter leurs pratiques en matière de protection des données personnelles, par exemple en modifiant leurs conditions générales de vente, en adap-

tant leurs contrats et/ou en sécurisant leurs processus de conservation de données. La réalisation de cette cartographie des données se doublera, pour les nouvelles collectes, d'une analyse d'impact, ajoute Nicolas Duc. Concrètement, «les responsables de l'organisation doivent se demander quelles données ils veulent continuer à collecter dans le futur, dans quel but et pour combien de temps». Cette opération, qui s'apparente à un grand dépoussiérage, permettra de supprimer de nombreuses données personnelles non indispensables au bon fonctionnement de la structure.

### Un pilote dans l'avion

Le non-respect des obligations précitées, ainsi que de toutes les autres dispositions prévues par la LPD – dont l'obligation d'informer immédiatement les autorités en cas de vol de données – est passible de sanctions pécuniaires. Moins sévères que celles édictées à l'échelle européenne, elles peuvent s'élever jusqu'à 250'000 francs et ne sont pas du ressort de l'entreprise ou de l'institution, mais de ses responsables, DPO en tête.

Ces trois lettres renvoient à la fonction de délégué à la protection des données. Dans le cadre de la nouvelle réglementation, «une personne doit être désignée au sein chaque entreprise afin de gérer les questions de protection des données», note le responsable de BDO.

Reste que ce pilote ne pourra pas assumer seul la lourde tâche qui s'annonce. «Il faut bien informer l'ensemble des collaborateurs de l'institution des changements imminents en matière de protection des données, afin que chacun mette la main à la pâte.»

| Patricia Michaud

## FAQ - l'essentiel

### Est-ce que votre institution est concernée?

Oui. Le RGPD et la LPD s'appliquent à toutes les organisations qui collectent et traitent des données personnelles. A noter qu'en Suisse, le RGPD ne concerne que les structures qui échangent des données avec des pays de l'UE ou qui détiennent des données personnelles de résidents de l'UE.

### Quand devez-vous agir?

Vu l'importance des changements et des sanctions, vous devez anticiper et vous mettre au travail maintenant. Le RGPD entre en vigueur le 25 mai 2018. La nouvelle LPD devrait être effective dès la mi-2019.

### Quel doit être votre premier réflexe?

Il vous faut d'abord désigner une personne chargée de piloter le dossier «protection des données personnelles» au sein de votre institution. Idéalement, il doit s'agir d'un responsable RH et/ou informatique. Vous pouvez en plus mandater un spécialiste externe.

### Que devez-vous faire pour la mise en conformité?

Identifiez d'abord toutes les données personnelles collectées par votre institution et lister systématiquement tous les processus liés à leur traitement dans un registre. Ensuite, analyser l'impact de ces données, afin d'agir en conséquence, soit: supprimer certaines, en sécuriser d'autres, obtenir des consentements, modifier des contrats, etc.

En cas de constat de vol de données ou de hacking, l'institution doit immédiatement avvertir les autorités.

# Pas d'autodétermination sans droit à la parole

**Nelli Riesen est membre de la commission pour l'inclusion d'INSOS, Curaviva et Vahs. Elle nous parle d'inclusion. Elle explique en quoi le droit à la parole est central dans ce processus. Un concept central et encore fragile dans de nombreuses structures sociales «parce que l'étage des chefs et leurs entités juridiques craignent cette parole ou l'estiment impossible».**

Nous nous installons à la table. Calme et concentrée, Nelli Riesen attend notre entretien. Un laptop est installé devant elle. Le clavier ergonomique est posé en dessous du plateau de la table de façon à ce qu'elle puisse bien s'en servir. Urs Thimm est assis à côté d'elle. Il est le directeur général de l'association Alchemilla. Chez Alchemilla, à Ober-

**«L'autodétermination est un véritable mot à la mode, un battage vraiment insensé.»**

hofen, au bord du lac de Thoun, ainsi que dans les deux autres communautés de l'association, tout le monde se tutoie.

Et Urs Thimm est Thimm. Mais il est surtout le «soutien» (parmi d'autres) de Nelli. Grâce à lui et à des amis, elle a appris à s'exprimer.

«Quels rêves avais-tu, lorsque tu as terminé l'école?» Nelli réfléchit rapidement et commence à écrire. Thimm soutient son avant-bras droit. Visiblement son index trouve les lettres sans peine. «J'avais peu de rêves, mais surtout peur de la vie. Tout me stressait. Seule la relation que j'ai pu construire avec Thimm m'a donné du courage.»

## Prendre son destin en main

C'était il y a 35 ans. Nelli en a aujourd'hui 51. A l'époque, Thimm était son enseignant à l'internat St. Michael, à Oberhofen, avant de créer une teinturerie végétale, principalement pour la teinture de la soie, avec Nelli et d'autres jeunes ayant quitté l'école. «Nous avons décidé de prendre notre vie en mains», écrit Nelli. «Nous avons développé ensemble tout ce qui fait le succès d'une entreprise: le savoir, les compétences, le professionnalisme et la clientèle, qui a vite apprécié nos produits.»

A la communauté de travail s'est ajouté un logement communautaire, dans une maison à Thoun, où vit aussi Nelli. Deux autres communautés de travail et de vie ont suivi. Au

total, 25 personnes en situation de handicap mental vivent ou travaillent dans cinq lieux différents. Les membres des communautés sont soutenus par 33 collaborateurs.

Nelli souffre de troubles autistiques. En tant que teinturière et membre d'une communauté, Nelli a appris à se défaire de sa peur face à la vie. «Aujourd'hui, je n'ai plus peur que des chiens sans laisse et du médecin», écrit-elle, espiègle. Plus sérieusement: «Participer est l'un des biens les plus précieux de l'être humain. Nous ne sommes pas venus au monde pour vivre seuls.» Nelli frappe lettre après lettre, avec d'autant plus d'énergie que la pensée formulée est importante.

## Responsabilités partagées

Dans les communautés de travail et de vie de l'association Alchemilla, les personnes en situation de handicap sont impliquées dans toutes les décisions. Chaque semaine, une conférence a lieu pour discuter des questions en suspens. «Par exemple, nous décidons ensemble qui nous voulons accueillir dans notre communauté, que ce soit un membre, un collaborateur ou un nouveau responsable.» Par ailleurs, tous sont sollicités pour effectuer les tâches qui incombent à la communauté et en portent la responsabilité. «Nous ne sommes pas à la maison comme chez papa et maman. Nous rencontrons apparemment les mêmes problèmes que dans toute colocation d'étudiants.»

«La participation, l'autonomie, etc. c'est déjà ce que nous vivons tout le temps», affirmait-elle en novembre dernier, lorsqu'elle est venue se présenter à ses collègues à la première séance de la commission pour l'inclusion. Elle espère ainsi «contribuer à une meilleure compréhension des individus et au développement de notre culture».

«Pour toi, que signifie l'inclusion?», lui demandai-je. «Lorsque personne n'est écarté ni discriminé. Lorsque tous les participants agissent ensemble d'égal à égal et que l'individualité en est la base.» Une représentation que Nelli considère

Nelli Riesen est autiste et membre de la commission pour l'inclusion | Photo: Willi Jost



comme un fil directeur. «C'est là que nous voulons aller. Mais il y a peu de situations que nous pouvons qualifier de véritablement inclusives.»

Pour Nelli, il reste encore beaucoup à faire, non seulement dans la société dans son ensemble, mais aussi dans de nombreuses institutions. Pour Nelli, si l'on parle encore et

### La commission pour l' inclusion

La commission pour l'inclusion est un élément important du projet des trois associations INSOS, Curaviva et Vahs dédié à la mise en œuvre de la CDPH. Le chef de projet externe Bernhard Krauss, du bureau de conseil KEK, a pour mission de constituer la commission et d'en animer les séances. Outre les représentants des associations, la commission pour l'inclusion compte 20 auto-représentantes et auto-représentants.

Au cours des quatre séances organisées entre novembre 2017 et juin 2018, ils définissent ce que les associations pourraient faire pour une meilleure intégration et inclusion. Lors de la première rencontre, la discussion a porté sur l'amélioration de la participation, notamment dans les processus politiques. Lors de la deuxième séance de début février, les membres de la commission ont abordé la question du travail. Les prochaines rencontres seront consacrées aux thèmes de l'habitat et de la formation. En leur qualité de déléguées de la commission pour l'inclusion, Nelli Riesen et Uwe Pfenning en rapportent les décisions au sein du groupe de travail national. Le but est d'élaborer un plan d'action à destination des prestataires pour personnes en situation de handicap ainsi que des associations. | esf

toujours d'autodétermination, ce n'est généralement rien de plus qu'un «délire des chers éducateurs sociaux et autres aides, un véritable mot à la mode, un battage vraiment insensé».

### L'autodétermination s'apprend

N'est-ce pas une critique accablante face aux efforts des accompagnants? «Oui, c'est dur, mais c'est ainsi. L'autodétermination ne peut être comprise que si les autres formes de détermination sont intégrées dans la réflexion. Partant d'une bonne intention, nombre d'éducateurs sociaux font des choses au nom de l'autodétermination, qui peuvent pourtant conduire à l'isolement et l'abandon.»

L'autodétermination doit être apprise et exercée. Seul celui ou celle qui peut participer serait en mesure de gérer sa vie de façon autodéterminée. C'est pourtant un apprentissage que de nombreuses institutions pour personnes en situation de handicap ne favorisent pas. «Je suppose que l'étage des chefs et leurs entités juridiques en ont peur, voire estiment que c'est impossible. Toutes les formations de cadres et de dirigeants se réfèrent encore à une conception ancienne de la hiérarchie.»

### Avec la communication facilitée

La participation au sein d'Alchemilla a donné à Nelli Riesen des capacités pour la vie. La «communication facilitée» (FC) que Thimm et Nelli ont découverte il y a une quinzaine d'années y a aussi contribué. «J'aime le langage et j'essaie d'en utiliser toutes les possibilités.» Aujourd'hui, non seulement elle n'a plus peur de la vie, mais elle a même des souhaits: «J'aimerais pouvoir mener encore beaucoup d'entretiens ou voyager à travers le monde. Mais ce qui est aussi important pour moi, c'est d'exercer mon métier de teinturière le plus longtemps possible.»

| Elisabeth Seifert

## En bref

### Les stages avant apprentissage posent problème: INSOS Suisse prend position

Une majorité de jeunes qui suivent la formation d'assistant socio-éducatif (ASE) ont effectué un ou plusieurs stages indépendants avant leur apprentissage. En tant qu'association de branche, INSOS Suisse prend position. La loi sur la formation professionnelle dit qu'une formation professionnelle initiale fait directement suite à l'école obligatoire. Dans sa prise de position, INSOS Suisse insiste sur le fait que l'accès direct à l'apprentissage d'ASE doit être la voie de formation normale et privilégiée. Les membres d'INSOS ont reçu par mail la prise de position et les recommandations relatives aux stages réguliers. Les deux documents sont disponibles sur: [www.insos.ch](http://www.insos.ch) > politique > prises de position

### Box démente – Nouvelle plateforme pour l'accompagnement de la démence

Le nombre de personnes souffrant de démence est en augmentation dans les institutions pour personnes handicapées. Leur accompagnement est particulièrement exigeant. Avec la nouvelle plateforme en ligne sur le thème de la démence, INSOS Suisse et Curaviva Suisse proposent un soutien pour la pratique. La box démente comporte des informations essentielles sur la démence et les maladies apparentées, sur les infrastructures adaptées aux besoins ainsi que sur les processus de gestion du quotidien et d'activation.

[www.curaviva.ch](http://www.curaviva.ch) > infos > box démente

### La newsletter INSOS

La newsletter INSOS rend compte des affaires politiques pertinentes pour la branche et informe sur les sujets d'actualité, les manifestations et les prestations de l'association. Elle s'adresse personnel des institutions INSOS ainsi qu'aux personnes intéressées. Pour s'abonner:

[www.insos.ch](http://www.insos.ch) > publications > newsletter

## Conseils juridiques

**Toujours plus d'institutions INSOS proposent des informations en Facile à lire (falç). Est-ce que les contrats rédigés en falç sont valables? Telle est la question que traite notre conseiller juridique Hans-Ulrich Zürcher.**



Hans-Ulrich Zürcher est conseiller juridique d'INSOS Suisse.

Le facile à lire et à comprendre (falç) aide les personnes à comprendre des informations qu'elles ne peuvent pas saisir si elles sont rédigées en langue standard. La méthode remplace par exemple des mots rares ou de jargon par des mots courants. Elle se caractérise par l'emploi de phrases courtes (jusqu'à environ 15 mots) qui se limitent à un énoncé. Alors est-ce que des règlements contraignants et des contrats peuvent être écrits en falç?

**Selon les dispositions légales**, pour conclure un contrat valable, il faut que les conditions suivantes soient remplies: les parties doivent s'accorder sur les termes du contrat dont elles entendent déduire des droits et des obligations. Le contrat doit donc refléter leur volonté réelle dans tous les points essentiels. Les parties doivent donc: être capables de discernement (soit avoir la capacité de juger de la portée du contrat et d'agir raisonnablement) et avoir l'exercice des droits civils (de façon générale, sont exclues les personnes incapables de discernement, mineures ou sous curatelle de portée générale)

**Si une personne est capable de discernement mais n'a pas l'exercice des droits civils**, elle doit faire signer le contrat par son représentant légal. Si une personne est capable de discernement et a l'exercice des droits civils, elle peut signer un contrat en falç. En effet, la loi ne pose aucune règle concernant le niveau de langue d'un contrat, ni ne demande l'emploi de mots spécifiques. Dans tous les cas, il faut cependant s'assurer que le contrat comporte toutes les informations importantes, malgré la simplification.

# Eviter la souffrance et le stress

**Les accidents du travail et le surmenage sont la cause de beaucoup de souffrance. Ils génèrent également des coûts élevés pour les entreprises. Les institutions ont donc intérêt à investir dans la sécurité au travail et la protection de la santé. Nous avons réuni pour vous les questions les plus fréquentes à ce sujet.**

## **Une solution pour la sécurité au travail et la protection de la santé est-elle facultative pour les institutions pour personnes handicapées?**

Non. La loi (LTr art. 6 al.1) oblige tous les employeurs – et donc aussi tous les foyers d'hébergement, les ateliers et les centres de formation – à prendre des mesures pour la protection de la santé de leurs travailleurs.

## **Que recouvrent exactement les notions de sécurité au travail et protection de la santé ?**

La sécurité au travail et la protection de la santé ont pour but de protéger la santé des collaborateurs par des mesures préventives, de prévenir les maladies et les accidents liés au travail.

Pour ce faire, il s'agit d'aménager des places de travail répondant à des critères ergonomiques et hygiéniques, et d'assurer la formation et l'information des responsables et des collaborateurs. Un élément central est la prévention des dangers et des sollicitations physiques et psychiques excessives.

## **Que se passe-t-il si une institution n'a ni le temps ni l'argent pour s'engager dans ce domaine?**

Un accident professionnel ou un burn-out coûte très vite beaucoup plus cher à une institution qu'une solution de sécurité simple et efficace. La défaillance



d'un collaborateur conduit non seulement souvent à une grande souffrance personnelle, mais se traduit aussi par un manque de personnel dans l'institution, du stress et des coûts élevés pour l'employeur. Par conséquent, cela vaut la peine d'investir dans la sécurité au travail et la protection de la santé.

Une institution qui ne se conforme pas aux obligations légales va au-devant de conséquences en matière d'assurance et/ou de droit pénal.

## **Y a-t-il une solution de branche spécifique pour les institutions sociales?**

INSOS Suisse et le Centre pour la médecine du travail, l'ergonomie et l'hygiène (AEH) ont développé INSOS SECURIT. INSOS SECURIT est une solution de branche adaptée aux besoins des institutions pour personnes en situation de handicap. INSOS SECURIT aide les institutions à l'intégrer facilement dans leur SMQ.

## **Une institution peut-elle mettre en place sa propre solution de sécurité?**

En principe oui. Mais elle doit être contrôlée et autorisée par la CFST (Commission fédérale de coordination pour la sécurité au travail). Le développement d'une solution propre implique un travail important. A partir de dix collaborateurs, il est recommandé de s'affilier à une solution de branche.

## **Qu'offre la solution de branche INSOS SECURIT?**

INSOS SECURIT est une solution de branche reconnue et certifiée par la CFST, facile à gérer. Elle comprend des formations professionnelles et continues, un manuel en ligne accessible en tout temps, des informations actualisées sur la sécurité, des documents types et des check-lists, des audits d'entreprise ainsi qu'un conseil individualisé dispensé par des spécialistes.

| Barbara Lauber

Pour en savoir plus:  
[www.insos-securit.ch](http://www.insos-securit.ch)

# Evénements à venir

Les journées d'INSOS Suisse vous permettent d'échanger sur des thèmes d'actualité, de partager vos idées et de faire du réseautage. Réservez les dates suivantes:

**9 mai 2018**

**AIC Intendance**

Rencontre d'évaluation à Liebefeld/Berne

**29 mai 2018**

**Formations pratiques 2030 - Stratégies communes**

Journée d'étude INSOS à Berne

**12 au 15 juin 2018**

**La Suède – un modèle en matière d'inclusion**

Voyage d'étude INSOS en Suède

**28 au 30 août 2018**

**Sain. Agile. Résilient.**

Congrès INSOS à Flims

**16 novembre 2018**

**Qualité de vie et travail**

Journée d'étude INSOS à Soleure

Informations détaillées et inscription:

[www.insos.ch](http://www.insos.ch) > Evénements

ClimatePartner<sup>o</sup>  
climatiquement neutre

**INSOS**

## Adresses

**INSOS Schweiz**  
Zieglerstrasse 53  
3000 Berne 14

031 385 33 00  
info@insos.ch  
www.insos.ch

**INSOS Suisse**  
Avenue de la Gare 17  
1003 Lausanne

031 385 33 00  
info@insos.ch  
www.insos.ch

## Impressum

**Editeur**  
INSOS Suisse  
3000 Bern 14  
Paraît 3x par an

**Rédaction**  
Barbara Lauber  
(responsable);  
France Santi

**Photo de Couverture:**  
Parlement des délégués  
d'Ekkharthof (Photo:  
Michel Canonica)

**Prix**  
Abonnement CHF 30.–  
(compris dans la  
cotisation)  
Au numéro CHF 15.–

**Mise en page**  
Jordi AG, Belp  
Monokini, Bienne  
(pp. 6 - 11)

**Maquette, impression**  
Jordi AG, Belp

**Tirage**  
2000 allemand  
700 français