

insieme

Ensemble avec et pour les personnes mentalement handicapées.

Numéro 1, mars 2014. www.insieme.ch



PAGE 12: L'événement sportif le plus émouvant de l'année arrive.

Les limites du diagnostic

PAGES 3 ET 16: La différence entre Sheela et Sarah doit-elle pouvoir être dépistée in vitro?

Petit entretien en coulisse

PAGE 10: Manuel Garbin et insieme sont partis à la rencontre d'une star.



Mise en scène

Pour fêter ses 25 ans, le centre de formation TAB en Thurgovie a eu non seulement la bonne idée de se lancer dans la création d'une pièce de théâtre. Mais aussi de faire filmer tout le processus créatif. Résultat: un film documentaire de très belle facture, qui a eu l'honneur d'être sélectionné aux Journées du film de Soleure 2014.

«Wo ist Klara?» sera disponible en DVD (avec sous-titres en français) à la fin de l'année.

Chères lectrices, chers lecteurs,

Sheela et Sarah, deux petites filles coquines, partagent leur vie. Parfois en riant, parfois en criant. Parfois en pleurant, parfois en ronchonnant. Jumelles, Sheela et Sarah s'adorent. Elles ne pourraient cependant pas être plus différentes l'une de l'autre. Chacune fait preuve d'un caractère bien à elle et possède des qualités bien spécifiques. Leurs développements intellectuel et physique ne suivent pas le même chemin. Notamment parce que Sheela est porteuse d'une trisomie 21. Elles sont cependant toutes les deux aimées, soutenues et accompagnées. Elles ont une vie heureuse. Une vie qui a été possible grâce au recours à la fécondation artificielle.

Je ne veux pas enjoliver la situation. Vivre avec une trisomie 21 représente un défi pour la personne elle-même, pour ses parents comme pour nous tous. Sans un soutien dès le plus jeune âge, sans une bonne scolarité, sans une formation professionnelle et des offres de loisirs adaptées, il serait bien difficile pour ces personnes de grandir et de trouver leur place. Il est de notre devoir de créer ces conditions de vie.

Actuellement, la procréation médicalement assistée prend cependant une toute autre direction. Le Conseil fédéral et le Parlement proposent de légaliser le diagnostic préimplantatoire, jusqu'ici interdit en Suisse. Les conditions de cette légalisation font actuellement débat, comme le montre aussi notre entretien en page 16. insieme s'est toujours mis en garde des dangers que peut présenter le dépistage et l'élimination systématiques d'embryons atteints d'une anomalie chromosomique. Un dépistage qui concernerait aussi des personnes comme Sheela, ici en couverture avec sa sœur Sarah.

Voulons-nous une société dans laquelle la sélection et l'exclusion représenteraient la norme? Une société qui mettrait les parents sous pression et leur demanderait de se justifier, quand ceux-ci se décident en faveur d'un enfant avec un handicap? Même si cette façon de penser est de plus en plus légitime, insieme continuera à poser des questions et faire entendre sa voix critique.



Walter Bernet, Président central d'insieme

Sommaire

Numéro 1,
mars 2014

Couverture Sarah et Sheela sont jumelles, mais non semblables. Notamment car la seconde possède un chromosome 21 de plus.
© Vera Markus

ENTRE NOUS

- Page 06** **Hommage**
A la fin de l'année passée, Yvonne Posternak nous a quittés à l'âge de 93 ans. Nous revenons sur son engagement exceptionnel.
- Page 07** **Apprentis photographes**
Six employés d'un atelier protégé au Japon se sont transformés en reporters-photographe le temps d'un projet. A découvrir via un catalogue d'exposition.



Page 10

QUOTIDIEN

- Page 10** **Rencontre**
La chanteuse alémanique Beatrice Egli s'est engagée en faveur d'insieme. Manuel Garbin, l'un de ses fans, a mené l'interview.
- Page 12** **La magie du sport**
Plus de 1400 athlètes sont attendus fin mai à Berne pour les National Games de Special Olympics. L'occasion de parler des objectifs de l'organisation avec Aldo Doninelli, son directeur sportif.



Page 16

COMPÉTENCES

- Page 14** **Autodétermination**
La convention de l'ONU fait la promotion de l'autodétermination... Quatre jeunes gens débattent de la question et parlent de leurs attentes et défis.
- Page 16** **Diagnostic in vitro**
Doit-on utiliser toutes les possibilités offertes par la science? Anne-Michèle Stupf d'insieme Genève interroge les conséquences d'une libéralisation du DPI.

ITALIANO PAGINA 08



Page 18

VIE ACTIVE

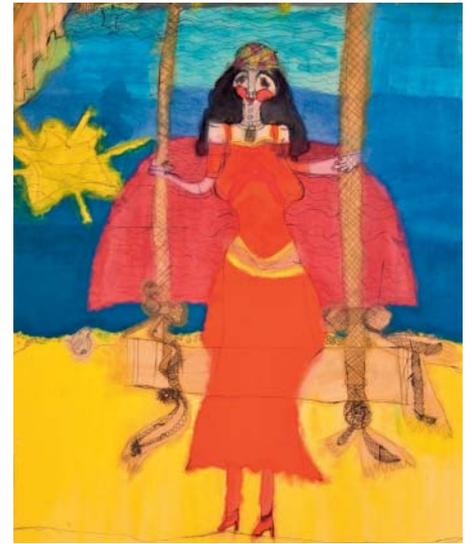
Page 18 **Chargée de communication**
Avec ses collègues de l'atelier de communication, Deborah utilise et développe ses compétences en communication assistée de manière professionnelle.



Page 20

CARTE BLANCHE

Page 20 **L'histoire de Jakob**
Un «oiseau couverture» peut rendre heureux les gens déprimés. C'est un des enseignements que le papa a appris de son jeune fils Jakob. Enseignements, dont il a fait un livre. Il revient pour nous sur cette expérience littéraire.



Page 22

HORIZONS

Page 22 **Prix d'art**
Le prix Euward est actuellement l'unique prix européen d'art outsider. Le concours est ouvert.

Page 23 **Surfer facile**
Le projet «Surfer facile» veut aider les professionnels du web à prendre en compte les besoins des personnes avec limitations cognitives. Une première version du guide est actuellement testée.

A découvrir

Tandis que le DPI devrait être autorisé – mais sous certaines conditions, nous rendons hommage à une grande dame qui a dévoué sa vie en faveur des personnes handicapées.

POLITIQUE

Oui au diagnostic... sous certaines conditions

Mi-mars, le Conseil des Etats a décidé d'autoriser le recours au diagnostic pré-implantatoire (DPI) – actuellement encore interdit en Suisse. Il a cependant posé des limites claires. Allant à l'encontre des recommandations de la Commission de la Science du Conseil des Etats (CSEC-E) et de la Commission nationale d'éthique, il s'est prononcé contre le dépistage automatique.

Il suit ainsi le projet du Conseil fédéral qui préconise de n'autoriser les tests génétiques sur des embryons in vitro uniquement pour les couples qui présentent un risque de transmettre une maladie génétique grave à leur enfant.

insieme Suisse salue la décision du Conseil des Etats, notamment en ce qui concerne son refus d'autoriser le dépistage automatique de l'anéuploïdie foetale pour insémination artificielle. Ce test vise à trier les embryons présentant un jeu de chromosomes anormal, comme dans le cas de la trisomie 21, par exemple. Ce procédé force la distinction entre une vie digne et une vie indigne d'être vécue et entraîne ainsi une dévalorisation des personnes vivant avec un handicap.

insieme s'est prononcée à plusieurs reprises contre une application sans contrainte du DPI. Les personnes avec une déficience intellectuelle – telle la trisomie 21 – ne doivent pas être systématiquement exclues. Et les parents doivent pouvoir choisir librement de donner vie à un enfant handicapé ou non.

Le dossier est maintenant entre les mains du Conseil national.

Voir notre entretien en page 16.

Autorisation du don d'ovule

Parallèlement à la libéralisation du DPI, l'autorisation du don d'ovule est également discutée. La Commission de la science du Conseil national s'est clairement prononcée en ce sens en janvier dernier. Ceci afin de mettre fin à l'inégalité de traitement entre le don de spermatozoïdes et d'ovules. insiemi craint que l'autorisation du don d'ovules conduise à une augmentation des procréations médicalement assistées (qui se montent aujourd'hui à 6000 par an).

PERSONNALITÉS



Hommage à une pionnière

Yvonne Posternak est décédée le 15 novembre dernier à Genève à l'âge de 93 ans. Elle compte parmi

les personnalités qui ont marqué le développement d'insiemi. Bactériologiste de renom à l'Hôpital cantonal de Genève, elle était aussi mère d'une fille handicapée mentale. Dès la naissance de sa fille, elle s'est engagée pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées, pour leur intégration et l'égalité des chances ainsi que pour une médecine de prévention de qualité et éthique. En 2010, dans un petit entretien accordé à insiemi Magazine, elle est revenue sur les premières années d'insiemi: «Lorsqu'à la fin des années 50 notre petit groupe a fondé l'Association genevoise de parents de personnes mentalement handicapées (APMH), il n'existait pratiquement rien pour les personnes avec un handicap mental: aucun atelier, aucune crèche. Nous

avons travaillé sans relâche. Nous avons interpellé le Conseiller fédéral Hans-Peter Tschudi pour que les personnes avec un handicap mental soient prises en compte dans la future assurance invalidité.»

En 1960 avec un groupe de Zurich, elle crée la Fédération Suisse des Associations de parents de personnes mentalement handicapées (FSAPHM). Yvonne Posternak a dès cette date représenté la Suisse lors des rencontres d'Inclusion International. Elle a œuvré au développement des échanges et a fait profiter notre pays des expériences internationales en matière de développement. En 1968, elle est nommée présidente d'Inclusion International, ligue qu'elle dirigea jusqu'en 1972. A l'occasion de son 90^{ème} anniversaire en 2010, Inclusion International lui a remis une distinction honorifique pour l'ensemble de son œuvre. C'est avec un énorme respect et reconnaissance qu'insiemi Suisse salue son travail et son engagement qui sous-tendent aujourd'hui encore les réalisations pour les personnes handicapées mentales.

INTÉGRATION

Un prix pour une intégration professionnelle exemplaire

«This-Priis» décerne une distinction aux entreprises suisses alémaniques qui s'engagent de façon durable en faveur des collaborateurs handicapés. Cette année ont été récompensées les entreprises du canton de Zurich: Elektro Hertig à Tann-Rüti et Kern Studer AG à Samstagern. La première emploie cinq collaborateurs handicapés. Kern Suter AG, quant à elle, emploie deux jeunes métallurgistes avec un léger handicap mental. Leur intégration vise à terme l'indépendance des deux collaborateurs: une préparation à entrer sur le

marché du travail dans la mesure de leurs possibilités.

www.this-priis.ch (en allemand)

PUBLICATIONS



Pourquoi moi?

Dans ce livre, Chantal Bruno se pose la question... et donne la parole aux mères, justement. Des mamans qui se dévoilent; qui disent ce que ça leur

fait «de l'intérieur». Une manière d'entrer dans la vie de certaines mamans, mais aussi de dépasser le témoignage pour analyser la place de la mère au sein de la société. Par ces témoignages, l'auteure veut «donner à lire le parcours intérieur et social» des mamans dont l'enfant est touché par une déficience. Chantal Bruno est psychosociologue, formatrice à l'Institut du travail social d'Aquitaine et à APF (Association des paralysés de France) et active dans différentes associations liées au handicap. Elle est aussi mère de trois enfants, dont l'aîné a une infirmité motrice cérébrale. «Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi?», de Chantal Bruno, Editions Erès (coll. Education spécialisée au quotidien), 2014



Photographie

«Brut photography» présente le travail d'artistes-photographes «bruts» qui tenaient pour la première fois un appareil photo. En temps ordinaire, ils sont employés dans un atelier protégé à Osaka au Japon. L'initiateur du projet, Luigi Clavareau, a simplement offert à chacun des six protagonistes avec handicap un petit appareil argentique et s'est contenté de leur enseigner quelques rudiments techniques. Pour le reste, les apprentis photographes sont restés entièrement libres. Le résultat offre des prises de vue inattendues, nouvelles, intéressantes. Les clichés sont d'autant plus beaux que les tirages ont été



réalisés par six photographes professionnels. «Brut Photography», 2013. Le livre peut être commandé auprès de la galerie parisienne inbetween. Prix: 18.50 €. info@inbetweengallery.com

MÉDIAS



Documentaires Web sur l'autisme

L'organisation Vaincre l'autisme a ouvert sa propre chaîne vidéo sur YouTube. Elle y poste différentes vidéos (reportages, interviews). Une manière de faire le point sur les sujets qui font débat en France autour de l'autisme. A voir en particulier les deux derniers documentaires Web (d'une durée de 20 minutes chacun). Ces vidéos s'adressent tant au grand public et qu'à un public plus initié. Pour trouver ces documentaires, tapez simplement «Webdoc autisme» dans YouTube.

Annonces

Chez nous, vous êtes particulièrement bien reçus

191 hébergements de groupes et hôtels avec une grande connaissance de vos besoins

www.groups.ch/fr/personnes_handicapees.html



CONTACT groups.ch

Hôtels et maisons de vacances pour groupes
Spitzackerstrasse 19, CH-4410 Liestal
Tél 061 926 60 00 - Fax 061 911 88 88
www.seminar-groups.ch
www.groups.ch

Au coeur des Alpes Valaisannes

Une pension pour personnes vivant avec un handicap.

Charmant chalet de 25 lits, studio adapté indépendant - récemment rénové.

Pension La Forêt Vercorin

téléphone +41 78 837 25 11
www.pensionlaforet.ch
pensionlaforet@asavalais.ch



L'autodeterminazione, cos'è?

La Svizzera ha finalmente deciso di ratificare la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità che mira a promuovere il diritto a una vita la più autodeterminata possibile. Riuniti in un ristorante di Lugano, quattro partecipanti alle attività di Atgabbes discutono della loro visione del tempo libero e dell'autonomia.

Testo: Stefania Hubmann – foto: Vince Cammarata/Fosphoro

Il tempo libero è un bene sempre più prezioso per tutti. Conquistarlo e gestirlo quando si è confrontati con difficoltà di carattere fisico e mentale è un po' più difficile ma non impossibile. Lo dimostra il progetto «Usciamo insieme» che l'Associazione ticinese di genitori ed amici dei bambini bisognosi di educazione speciale (Atgabbes) ha avviato nel 2009 con lo scopo di sostenere la proposta partita da due utenti adulti desiderosi di condividere momenti ricreativi con i loro coetanei. Da allora l'esperienza è cresciuta, coinvolgendo dall'anno seguente anche un gruppo di partecipanti più giovani.

Protagonisti fino in fondo

Chiara, Fiorenzo, Vanessa e Alessia raccontano in prima persona la loro esperienza durante una serata trascorsa al Canvetto Luganese, storico ritrovo gestito dalla Fondazione Diamante (impresa sociale che promuove l'integrazione attraverso proposte lavorative e abitative).

L'incontro, al quale partecipa anche la segretaria di organizzazione di Atgabbes Donatella Oggier-Fusi, si trasforma in una chiacchierata sempre più informale e confidenziale che travalica l'importanza di condividere momenti ludici. Emergono così le spiccate personalità di ogni partecipante con i suoi desideri, gli obiettivi, i valori e la consapevolezza della propria indipendenza. Entusiasmo o diniego si manifestano in modo schietto in tutti gli ambiti, comprese le proposte ricreative di Atgabbes o quelle del fotografo presente alla serata. Chiara ha 37 anni, vive da sola in un appartamento protetto della Fondazione OTAF (Opera Ticinese per l'Assi-



Le serate di svago del gruppo «Usciamo Insieme» interessano vari ambiti fra cui la musica: Vanessa, Alessia, Fiorenzo.

stenza alla fanciullezza) di Sorengo e lavora presso il Laboratorio Laser della Fondazione Diamante a Lugano. Con Fiorenzo – 34 anni, impiegato d'ufficio presso l'Ospedale Regionale di Lugano e residente con i genitori – è la promotrice di «Usciamo insieme».

La voglia di uscire

Con una buona autonomia ed entrambi sulla trentina al momento della costituzione del gruppo, hanno espresso il desiderio di uscire la sera in compagnia per parteci-

pare ad alcune attività proposte sul territorio. Atgabbes, visti anche i risultati di un sondaggio del 2008 in cui le famiglie lamentavano la mancanza di attività ricreative per i figli adulti, ha sostenuto l'esperienza con uno specifico corso del programma Cultura e Formazione. L'esperienza è cresciuta con gli anni. «Il gruppo di 5-6 partecipanti che abbiamo raccolto con un volantino informativo – spiega Chiara – è diventato più numeroso. Oggi siamo una quindicina e siamo diventati un gruppo di amici.» «Ci vediamo regolarmente circa

La convenzione in breve

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CDPD) è il primo accordo internazionale che tratta in modo specifico dei diritti delle persone con disabilità. Il suo campo d'applicazione comprende per esempio:

Autonomia di vita: medesima libertà di scelta delle altre persone di vivere nella società, di scegliere il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere.

Lavoro e impiego: divieto di discriminazione per tutto quanto riguarda l'impiego, segnatamente le condizioni di reclutamento, di assunzione e d'impiego, il mantenimento dell'impiego, la promozione e le condizioni di sicurezza e d'igiene sul posto di lavoro.

Accesso alle informazioni: le informazioni destinate al grande pubblico devono essere accessibili attraverso tecnologie adattate ai diversi tipi di disabilità.

Educazione: promozione dell'inserimento scolastico a tutti i livelli e offerta, sull'arco di tutta la vita, di possibilità di educazione.

Salute: divieto di discriminare le persone con disabilità nell'ambito dell'assicurazione malattie e dell'assicurazione sulla vita.

La CDPD ha per scopo di promuovere, proteggere e garantire l'accesso delle persone con disabilità alla possibilità di godere in modo completo e paritario di tutti i diritti dell'uomo. La convenzione persegue gli stessi obiettivi del diritto svizzero attuale. Il diritto svizzero presenta tuttavia delle lacune. La CDPD permette di colmarle. La Svizzera ha deciso nel novembre 2013 di ratificare la convenzione.

una volta ogni tre settimane» – gli fa eco Fiorenzo – «e a volte anche più spesso. Il programma di base è deciso insieme durante il primo incontro autunnale per i sei mesi successivi. Discutendo riusciamo a fissare uscite e visite che comprendono un po' di tutto: cinema, teatro, mostre, cene, partite sportive, ecc.» In modo indipendente Chiara e Fiorenzo frequentano altre persone, Chiara ha un compagno, Fiorenzo esce con i colleghi. Anche Vanessa, che a 36 anni vive con altre due donne in un appartamento protetto (Fondazione OTAF) e lavora proprio al Canvetto Luganese, è membro del gruppo e conduce un'intensa vita sociale. «Con una mia coinquilina seguo un corso di danza organizzato da Atgabbes mentre con il mio compagno canto nella Blues Band del Foyer Casa Ninfea.»

Spontaneità nel gruppo giovani

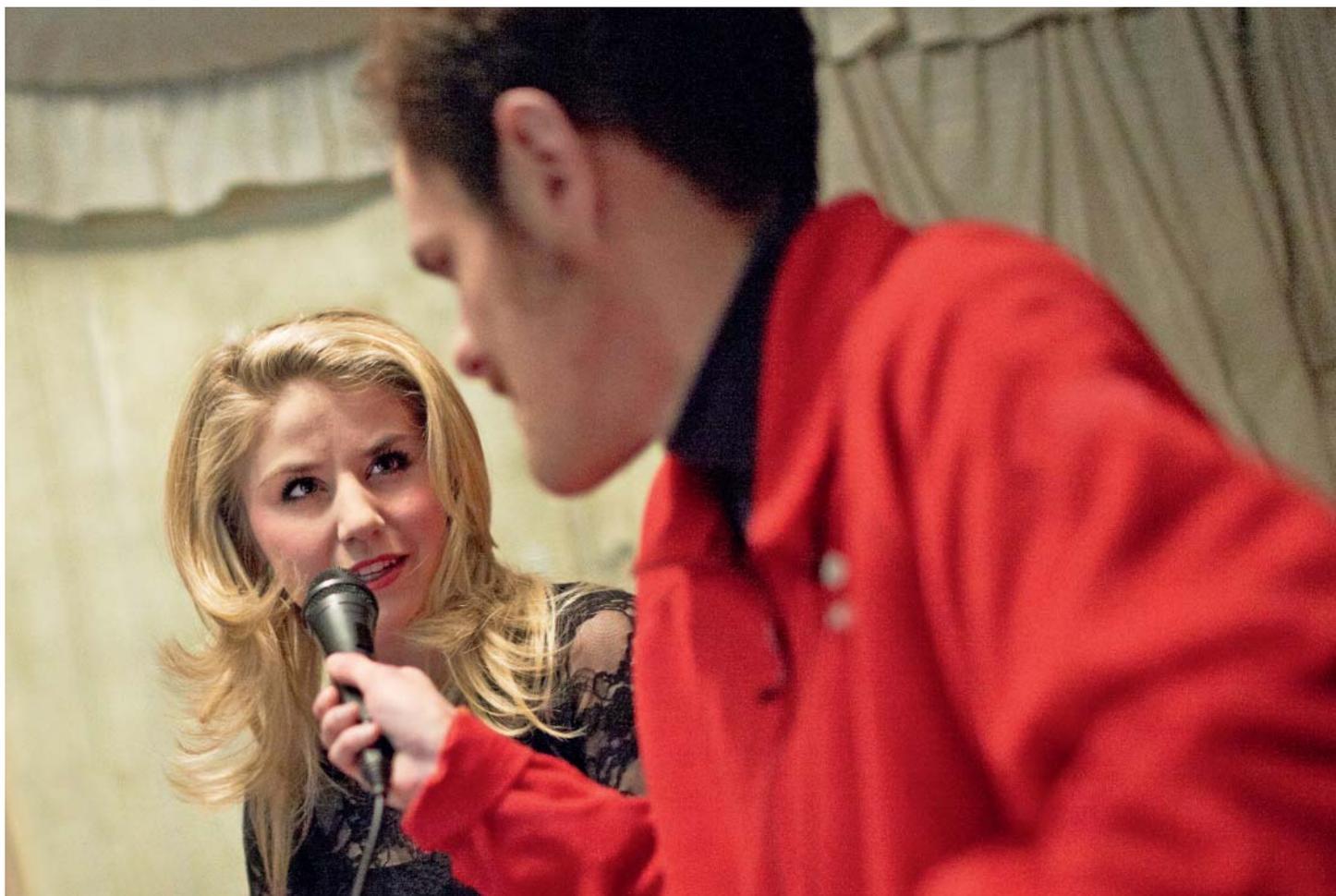
Medesimo obiettivo ma organizzazione più soft per il gruppo «Usciamo insieme» più giovane (18–25 anni), costituito nel 2010 per rispondere in modo più mirato ai loro interessi. Ne ha fatto parte anche Alessia che oggi ha 25 anni, è giardiniere e, pur vivendo in famiglia, sta sperimentando anche in questo ambito la via dell'autonomia. «Per me il gruppo è stato il modo per imparare a uscire da sola con le persone con le quali mi trovo bene. Oggi non ne faccio più parte e frequento in modo individuale alcuni amici e una collega. Il nostro gruppo era comunque meno organizzato. Si decideva di volta in volta cosa fare e comunicavamo via sms.» Alessia partecipa inoltre come aiuto monitorice ad alcuni campi di vacanza organizzati da Atgabbes.

Nei progetti «Usciamo insieme» – precisa la segretaria d'organizzazione sostenuta dagli interessati – il ruolo dei monitori è quello di garantire continuità al programma e assicurare il lato pratico dell'organizzazione per le uscite più complesse (ad esempio prenotazione e acquisto biglietti). Essi portano anche nuove idee nel gruppo,

perché, come ci confermano i quattro intervistati, «dispongono di conoscenze che noi non abbiamo».

Obiettivo: vivere da soli

I nostri interlocutori sono quindi consapevoli delle proprie possibilità e dei propri limiti, delle difficoltà da affrontare e delle sfide da vincere. Prima fra tutte quella di poter andare a vivere da soli. E' stato infatti questo il fil rouge dell'incontro. Nelle presentazioni ma anche quando si sono espressi sul tempo libero tutti e quattro hanno posto l'accento sull'indipendenza abitativa acquisita o sul medesimo obiettivo da raggiungere, senza nascondere paure o difficoltà che possono però essere superate lasciando spazio a enormi gratificazioni. Se per Chiara e Vanessa la conquista è ormai un dato di fatto da alcuni anni, Fiorenzo la vede come «un obiettivo da raggiungere grazie anche al corso specifico proposto da Atgabbes e intitolato «Come andare a vivere da soli»». Alessia da parte sua è sulla buona strada: «Ho provato a vivere con un amico per un mese ed è andata abbastanza bene. Lo scopo di questo esperimento è di poter in futuro andare a vivere da sola.» Chiara non nasconde che «il passo comporta tanti sacrifici, ma ne vale sicuramente la pena. L'iniziale ansia della famiglia con il tempo diminuisce e i genitori diventano un prezioso sostegno.» Per Vanessa «vivere in tre è una buona soluzione, perché ci si aiuta a vicenda. Anche l'aiuto degli educatori è importante.» Le soluzioni sono diverse e variano secondo la personalità di ognuno e il rispettivo grado di autonomia. Differenze che emergono in ogni ambito della vita, dall'istruzione al lavoro, dal tempo libero al grande passo dell'indipendenza abitativa, tutti ambiti sui quali pone l'accento la Convenzione ONU. Certo è che, con l'adeguato appoggio della famiglia e delle organizzazioni sociali operanti a favore dell'integrazione, gli intervistati, come dicono loro stessi, sono pronti a spiccare il volo. ●



Manuel Garbin interviewe la star peu avant qu'elle ne monte sur scène.

En compagnie d'une reine

Elle squatte les hauts du classement des meilleures ventes d'albums et ses concerts ne désempissent pas. En Suisse allemande, elle est la reine de la musique populaire dite Schlager. Elle, c'est Beatrice Egli. Sa communauté de fans compte de nombreuses personnes mentalement handicapées. L'une d'elles a pu la rencontrer et l'interviewer.

Texte: Susanne Schanda – Photos: Celine Meyer

Quand Manuel Garbin reçoit un appel sur son téléphone portable, c'est la mélodie de «Mein Herz» («Mon cœur») et la voix de Beatrice Egli qui résonnent. «Mein Herz», c'est le tube qui a fait de la chanteuse de Schlager une véritable star de l'autre côté de la Sarine. Un tube sortie juste après qu'elle aie en mai 2013 remporté l'émission «DSDS – Deutschland sucht den Superstar» – pendent allemand à «Nouvelle Star». Le cœur de Manuel Garbin s'est aussi enflammé à cette époque. Et aujourd'hui, voilà que le jeune homme de 25 ans se retrouve dans les coulisses aux côtés de la star pour lui poser des questions. Habillée d'un top à dentelles et d'un leggings de couleur noir et du haut de formidables chaussures couleur or, Beatrice Egli salue son fan et partenaire d'interview d'un sympathique et simple «bonsoir».

Mais pourquoi vouloir rencontrer Beatrice Egli? Un peu parce qu'elle est une reine de Schlager. Mais surtout parce que du haut de son trône, elle a récolté l'automne passé des dons pour insieme Suisse par le biais du portail internet «United Charity».

Manuel Garbin se réjouit depuis des semaines, de rencontrer personnellement la chanteuse qui a le même âge que lui. Maintenant, il est nerveux. De la main gauche, il tient sa liste de questions, de l'autre, le micro. Et c'est parti. Il demande: «Ecris-tu tes chansons toi-même ou est-ce que c'est Dieter Bohlen*, ton mentor de DSD qui le fait?» Et lui tend le micro, comme un pro. Il faut dire que Manuel n'en est pas à sa première interview. Il a suivi un cours de reportage radio, où il a appris à préparer et conduire une interview.

Beatrice Egli, qui n'en est pas non plus à son premier entretien, regarde Manuel dans les yeux et répond: «Dieter Bohlen a écrit toutes les musiques, mais les textes viennent de différents auteurs. J'avoue qu'il me manque encore le courage d'écrire des textes moi-même. Mais qui sait. Peut-être que j'essaierai pour le prochain album.» Elle se dit contente des auteurs qui travaillent pour elle. Ils lui écrivent des textes qui lui conviennent. «Mon talent consiste à donner vie à ces chansons sur scène et de rendre le public heureux avec.»

Pour répondre à Manuel, elle parle de ses loisirs qui sont la danse et le ski. Quand Manuel lui demande ce qui lui plaît le moins dans sa carrière, la jeune femme spontanée marque un temps d'arrêt... «Ce que je préfère, c'est être sur scène. C'est pour cela que je vis. Et quand j'ai un journaliste aussi sympathique que toi, je donne alors volontiers des interviews. Mais ce n'est pas ce que je préfère.»

La victoire à l'émission DSDS a rapporté à la jeune femme 500 000 Euros et un contrat avec Universal Music. Son premier album «Glücksgefühle» («Sentiment de bonheur») a atteint l'or et la platine. Et son deuxième album «Pure Lebensfreude» («Joie de vivre pure») sorti en novembre déjà, est aussi un succès. Manuel a les deux CD. Maintenant avec un autographe personnel.

Malgré cette rapide ascension, elle est restée naturelle, communicative et spontanée. Elle a fait un apprentissage de coiffeuse avant de suivre l'école d'art dramatique de Hambourg.



La seule chose qui a changé, c'est son rapport au temps. «Je suis si souvent en route que le temps que je peux accorder à mes amis, ma famille et moi-même est devenu précieux, un vrai luxe.» Elle n'arrive

* Celles et ceux qui ont vécu les années 80 se rappellent peut-être de son groupe Modern Talking avec les titres mythiques tels que «Cheri Cheri Lady» ou «You're my Heart, You're my soul».

à trouver réellement le calme que chez ses parents où habitent aussi ses frères. «Quand j'arrive à la maison, je ne suis plus la chanteuse, mais simplement Beatrice, la fille, la sœur, la petite-fille.»

A propos de son don fait à insieme Suisse, Beatrice Egli dit qu'elle connaît insieme depuis longtemps. «Je trouve important que les personnes mentalement handicapées soient intégrées. J'ai un énorme respect pour l'engagement des parents. Je suis contente qu'il existe une organisation comme insieme et que je puisse soutenir la cause par le biais d'une cotisation.»



Elle-même estime avoir beaucoup de chance dans la vie et a voulu partager une part de son bonheur. Parmi ses fans, elle compte de nombreuses personnes mentalement handicapées. Cela la touche. «Ce que j'admire chez elles, c'est leur spontanéité. Elles peuvent montrer leur joie comme leur peine et vivent ces sentiments de façon plus ouverte que nous le faisons. Nous devrions nous en inspirer.»

La star de Schlager s'est souvent vue reprocher de chanter un monde idyllique sans rapport avec la vie réelle. Avec sa musique, Beatrice Egli entend bien propager la bonne humeur. Mais si la chanteuse aime l'optimisme, elle n'est pas naïve. Elle sait que la vie a aussi ses côtés sombres. «Je vois bien qu'il n'y a pas que du bonheur sur terre. Mais j'essaie de voir avant tout ce qui est beau et de le promouvoir. Quand on fait attention aux bons côtés des choses, cela donne de la force. C'est ma philosophie de vie.»

A la fin, elle demande à Manuel s'il a encore des questions et l'invite à une petite discussion en toute décontraction. Mais très vite, il est l'heure de se quitter... Le public appelle sa star. ●

Au-delà de la performance

Fin mai se déroulent les National Games, soit les Jeux nationaux de Special Olympics. Ces jeux rassembleront environ 1400 sportifs avec un handicap mental, de tous les niveaux et de toute la Suisse. L'occasion d'évoquer les objectifs de Special Olympics. Entretien avec Aldo Doninelli, son directeur sportif.

Interview: France Santi – Photo: Gian Ehrenzeller, PPR Media Relations AG



Viser le meilleur résultat... pour grandir au niveau personnel.

Photo archive: Regional Games 2013 à Lucerne.

Monsieur Doninelli, les National Games de Special Olympics se déroulent fin mai à Berne. Pourquoi nos lectrices et lecteurs devraient-ils faire le déplacement?

Tout simplement parce que ce sera la manifestation sportive suisse la plus émouvante de l'année 2014.

En quoi cet événement sera-t-il émouvant?

Dans les compétitions de Special Olympics, tout sportif, toute sportive peut participer, quel que soit son niveau technique. L'émotion vient des athlètes. Quel que soit le résultat, ils expriment la joie de participer et d'avoir obtenu leur résultat, même si cela ne leur permet pas de gagner une médaille.

A propos performance, quelle est la place de la compétition dans cet événement sportif?

Pour Special Olympics, la performance sportive n'est pas une finalité mais un moyen de valoriser socialement les personnes en situation de handicap mental. La compétition leur donne la possibilité de monter, elles aussi, sur un podium.

Plus que la performance personnelle, ce sont les développements sociaux, psychiques et physiques par le sport qui intéressent Special Olympics.

Comment faites-vous pour atteindre cet objectif et évacuer le trop de compétition?

Nous nous appuyons sur le principe de «divisioning». La performance des sportifs est utilisée comme un indicateur de capacité sportive qui permet de créer des «divisions», soit des groupes homogènes de performances. Ainsi chacun a la possibilité de gagner ou de concourir à chance égale en fonction de ses capacités. Concrètement cela

signifie que si nous avons 64 sprinters inscrits à une compétition, ceux-ci sont répartis en 8 finales ou chaque podium est de valeur égale. Selon le nombre d'inscription et la nature du sport, il peut y avoir des critères de divisioning supplémentaires en créant des catégories selon le niveau technique, l'âge ou le genre.

Mais tous les sports sont répartis en diverses catégories selon le niveau, l'âge, le sexe, etc.

La différence est que dans le sport traditionnel, il y a élimination des moins forts, tour après tour. Et à la fin il n'y a plus qu'un seul gagnant ou une seule gagnante. A Special Olympics tous les participants ont la possibilité de gagner. L'exemple précédent montre que parmi les 64 sprinters il y aura 8 vainqueurs, 24 médaillés, 3 par niveaux de performance.

C'est ce qui vous différencie des Jeux Paralympiques, qui ont fait beaucoup parler d'eux en 2012 à Londres?

D'abord, j'aimerais relever le remarquable travail de promotion et de changement de mentalité que les Jeux Paralympiques de Londres ont généré. Ces Jeux ont montré que les participants étaient d'abord des sportifs avant d'être des personnes en situation de handicap. Maintenant, nous nous distinguons effectivement au niveau de notre philosophie sportive. Paralympiques suit les lois du sport de compétition ou d'élite: la participation à des Jeux Paralympiques est conditionnée par la réussite de performances de qualification. Chez Special Olympics, nous regardons le projet de développement personnel par le sport. Chacun et chacune, quel que soit son niveau de performance, a la chance de participer à des World Games. De plus, Paralympiques a pour mission d'offrir des prestations essentiellement à des sportifs d'élite en situation de handicap physique. Tandis que Special Olympics propose des compétitions de tout niveau dans 32 disciplines olympiques pour toutes les personnes (de 8 ans et plus) en situation de déficience intellectuelle, de retard cognitif ou ayant un problème de développement.

Le fait d'évacuer la notion de compétition n'enlève-t-il pas un peu de magie? Après tout, le champion est une figure forte parce qu'unique...

C'est magnifique d'avoir des championnes et des champions. Ils sont tout à fait respectables et admirables. Special Olympics et ses sportifs ont d'ailleurs des liens très étroits avec de nombreux champions internationaux et nationaux comme Nadia Comaneci – ambassadrice pour Special Olympics international –, Simon Ammann – ambassadeur de Special Olympics Switzerland – ou encore la nageuse Swann Oberson et le judoka Sergei Aschwanden, qui sont les ambassadeurs des National Games 2014. Nos sportifs les connaissent et les adorent. Le sport met en valeur des personnalités effectivement uniques. Et c'est très bien. Cependant la globalisation de la médiatisation a pour conséquence de mettre en valeur seulement quelques

sportifs au niveau mondial. Se pose alors la question du manque de reconnaissance des autres champions un peu moins forts mais tout aussi admirables...

Quel statut ont les sportifs de Special Olympics?

Les sportifs de Special Olympics sont de vrais sportifs et veulent être considérés comme tel. D'ailleurs, il arrive très souvent que leur niveau technique soit supérieur à bon nombre de sportifs dits valides. Mais encore une fois pour Special Olympics, le sport ne se résume ni à la performance ni à la médiatisation de champions.

Quelle est finalement la valeur du sport?

Le sport, c'est la création de liens sociaux, de la persévérance, de l'amitié, du partage, de la joie et de l'émotion qui s'expriment tous les jours sur tous les terrains du monde. Le sport gomme ou met en valeur les différences. En cela c'est un formidable outil d'intégration. Voilà ce qu'est, pour nous, la véritable magie du sport. ●

Les Jeux et Special Olympics

National Games 2014

Les Jeux nationaux (National Games) de Special Olympics se déroulent du 29 mai au 1^{er} juin à Berne. La manifestation rassemblera 1400 sportifs, de tout âge et tout niveau dans 13 disciplines. La cérémonie d'ouverture a lieu le jeudi 29 mai, 18 h 30.

Outre le programme sportif, des stands et lieux d'échange sont prévus pour les familles. Ce programme est mis sur pied en collaboration avec insieme Suisse, partenaire de projet des National Games 2014 de Berne. A noter aussi la soirée famille du 30 mai et la soirée festive du 31 mai.

www.nationalgames.ch/fr

International

Special Olympics Switzerland organise des jeux régionaux et nationaux. Special Olympics International organise les Jeux mondiaux (World Games). Les prochains World Games auront lieu à Los Angeles en juillet 2015.

www.specialolympics.org

Au quotidien

Outre les grands événements, Special Olympics organise de nombreuses compétitions dans toute la Suisse. Toute personne intéressée peut s'inscrire aux compétitions de Special Olympics Switzerland. Il n'y a pas besoin de licence, ni d'affiliation à un club, ni d'avoir un niveau de performance minimal.

www.specialolympics.ch

L'autodétermination, c'est quoi?

Fin 2013, la Suisse a enfin décidé de ratifier la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées. Cette convention veut notamment promouvoir le droit à une vie la plus autodéterminée possible. Réunis dans un restaurant de Lugano, nos interlocuteurs débattent de leur vision du temps libre et de l'autonomie.

Texte: Stefania Hubmann – Photos: Vince Cammarata/Fosphoro

Le temps libre est un bien de plus en plus précieux pour chacun d'entre nous. Mais comment le gérer au mieux quand on est confronté à des difficultés d'ordre cognitif? Bien que plus compliqué, cela est possible. La preuve avec quatre membres des groupes «Sortons ensemble».

«Sortons ensemble» est un projet lancé il y a cinq ans par l'Association insiame du Tessin Atgabbes*. Objectif de l'initiative: aider les personnes adultes avec déficience intellectuelle et difficultés cognitives à organiser des loisirs et passer du temps entre pairs.

La discussion a lieu au Canvetto Luganese, un restaurant situé au cœur de Lugano. Il est géré par la Fondation Diamante, une entreprise sociale qui promeut l'intégration par le travail et le logement. Autour de la grande table de bistrot sont présents Alessia, Vanessa, Chiara et Fiorenzo. Tous font partie du groupe «Sortons ensemble», à l'exception d'Alessia. Tout juste âgée de 25 ans, elle ne fait pas partie de ce groupe, mais a été membre du groupe réservé aux jeunes âgés entre 18 et 25 ans. Elle tient, comme les trois autres, à partager son expérience.

Envie de sortir

Chiara, 37 ans, et Fiorenzo, 34 ans, sont les deux initiateurs du projet. Ils ont mis ce groupe sur pied en 2009. Aujourd'hui, Chiara vit seule dans un appartement protégé de la Fondation OTAF** de Sorengo et travaille au Laboratorio Laser de la Fondation Diamante à Lugano. Quant à Fiorenzo, il est employé de bureau à l'Hôpital régional de Lugano. Il habite avec ses parents.

Quand ils ont créé le groupe, ils étaient tous deux jeunes trentaines et bénéficiaient déjà d'une grande autonomie. Mais ils voulaient faire un pas de plus. Leur objectif était précis: sortir le soir entre amis et profiter des événements culturels de la région. L'idée leur est venue alors qu'ils participaient à un cours du programme «Culture est formation» proposé par Atgabbes.

L'idée a plu. Et le cercle des intéressés n'a cessé de s'agrandir. «Au début, il y avait 5, 6 participants. Ils connaissaient l'offre grâce à un flyer. Le groupe compte aujourd'hui une quinzaine de membres. Et nous avons la joie d'être devenus des amis», explique Chiara.

*Atgabbes – qui signifie Association tessinoise des parents et amis des enfants qui nécessitent une éducation spécialisée – est l'association tessinoise d'insiame.

** OTAF – Œuvre tessinoise pour l'aide à l'enfance.

Fiorenzo ajoute: «Nous nous voyons environ une fois toutes les trois semaines, et parfois aussi plus souvent.»

L'organisation du groupe est simple: les membres se réunissent en automne et posent les bases du programme pour les six mois à venir. Les activités planifiées sont diverses. Il peut s'agir de cinéma, théâtre, repas, rencontres sportives, etc.

Atgabbes les soutient en fournissant une aide logistique. Elle propose aussi des activités. Mais le choix final reste entre les mains des membres du groupe. Ils ne se gênent d'ailleurs pas pour refuser telle ou telle proposition, si elle ne leur convient pas.

Si le groupe leur permet de voir des amis de façon régulière, nos interlocuteurs expliquent qu'ils s'organisent aussi à côté. Chiara et Fiorenzo voient aussi des amis de façon indépendante. Leur collègue Vanessa se montre aussi très active socialement: «Avec ma coloca-

La convention en bref

La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est le premier accord international qui traite spécifiquement des droits des personnes handicapées.

Autonomie de vie: même liberté de choix que les autres personnes de vivre dans la société, de choisir son lieu de résidence et où et avec qui elle va vivre.

Travail et emploi: interdiction de la discrimination dans ce qui a trait à l'emploi, notamment les conditions de recrutement, d'embauche, de maintien et d'avancement dans l'emploi, et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail.

Accès aux informations: les informations destinées au grand public doivent être accessibles au moyen de technologies adaptées aux différents types de handicap.

Education: promotion de l'insertion scolaire à tous les niveaux et offre, tout au long de la vie, de possibilités d'éducation.

Santé: interdiction de la discrimination des dans le domaine de l'assurance-maladie et de l'assurance-vie.

La Suisse a enfin décidé en novembre 2013 de ratifier la convention.



Alessia, Fiorenzo, Chiara et Vanessa ont un objectif clair: vivre de façon la plus autonome possible.

taire, je suis aussi un cours de danse organisé par Atgabbes et je chante avec mon compagnon dans le Blues Band du Foyer Casa Ninfea», dit-elle.

Un groupe pour jeunes

Pour ses membres, le groupe semble être non seulement un lieu de rencontre, mais aussi d'apprentissage des liens sociaux. Alessia est d'accord. La jeune femme de 25 ans qui travaille comme jardinière et habite chez ses parents se confronte toujours plus à l'autonomie. «Le groupe m'a permis d'apprendre à sortir seule avec les personnes qui me conviennent. Notre groupe pour jeunes était moins structuré que celui-ci. Les activités se décidaient de fois en fois et l'information suivait par sms», raconte-elle. Aujourd'hui, Alessia ne fait plus partie du groupe. Mais elle continue à voir ses amis de façon individuelle. Chiara, Fiorenzo, Vanessa et Alessia ont pleinement conscience des difficultés à affronter et des défis à relever pour parvenir à une certaine autonomie. Et parmi tous les défis, le plus important à leurs yeux est de parvenir à vivre seul. Ils savent que l'objectif est d'envergure. Mais nos quatre protagonistes en sont certains: le jeu en vaut la chandelle. Pour Chiara et Vanessa la conquête de cette

autonomie est désormais chose faite depuis quelques années. Pour Fiorenzo, cela reste encore inaccompli. Pour y arriver, il a suivi notamment le cours «Comment se préparer à vivre seul», proposé par Atgabbes.

Alessia, quant à elle, est sur la bonne voie: «J'ai pu essayer de vivre avec un ami pendant un mois et ça s'est assez bien passé. La prochaine étape est d'essayer d'habiter seule.»

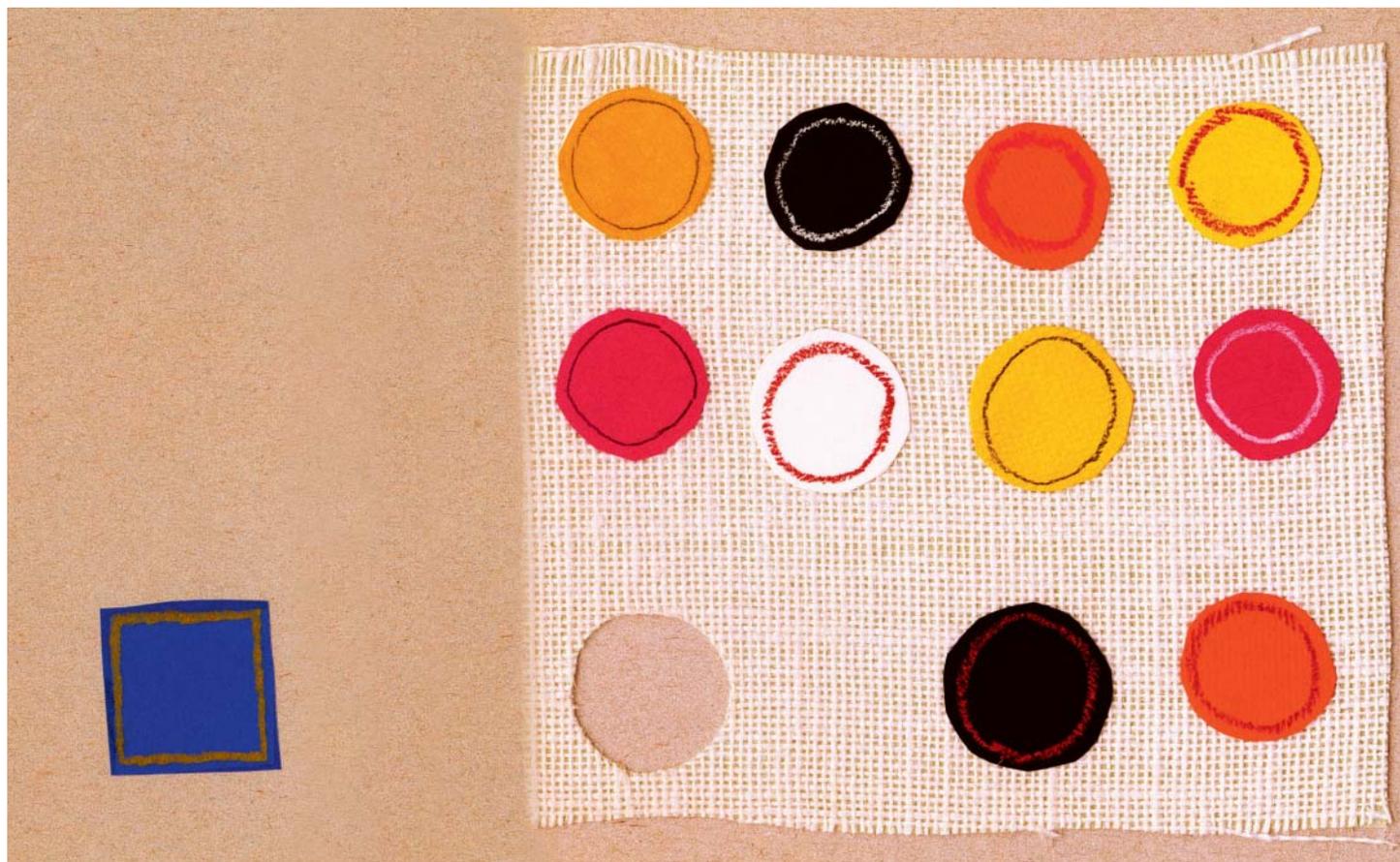
Chiara ne cache pas que le chemin est semé d'embûches et qu'il faut s'accrocher. «Les craintes de la famille diminuent avec le temps et les parents deviennent un précieux soutien», dit la jeune femme. Vanessa ajoute que, pour elle, vivre en colocation à trois représente la bonne solution. «Cela permet l'entraide. L'aide des éducateurs est ici aussi importante», dit-elle.

Qu'il s'agisse de formation, de travail, de gestion du temps libre ou de logement, les solutions varient d'une personne à l'autre, selon sa personnalité et son niveau de handicap. Vanessa, Chiara, Alessia et Fiorenzo sont certains d'une chose: avec un soutien adéquat de leur famille et des organismes sociaux qui œuvrent en faveur de l'intégration, ils sont prêts à prendre leur envol. ●

Diagnostic: vers quelle société?

Bientôt autorisé en Suisse, le diagnostic préimplantaire (DPI) pose la délicate question de la sélection humaine. Qui mérite de vivre et selon quels critères? Quelles répercussions pour les personnes mentalement handicapées et leurs proches? Rappel des enjeux avec Anne-Michèle Stupf, d'insieme Genève.

Interview: Jennifer Keller – Illustration: Jérôme Ruillier



Inclure au lieu de sélectionner ou comment faire en sorte que le carré trouve sa place parmi les ronds.

Anne-Michèle Stupf, en tant que responsable de la défense des intérêts d'insieme Genève et membre du Conseil d'éthique clinique des Hôpitaux universitaires genevois (HUG), quel regard portez-vous sur l'évolution de la perception du handicap mental?

L'évolution est plutôt positive. Il y a une époque pas si lointaine où les personnes handicapées étaient bannies de la société, vivant isolées dans les familles ou en instituts psychiatriques. Il a fallu attendre la création de l'assurance-invalidité (AI) dans les années soixante pour que la perception des personnes mentalement handicapées évolue. Les avancées considérables sur le plan médical ou de l'éducation spécialisée ont permis de mieux discerner les différents handicaps et de répondre plus spécifiquement aux besoins des personnes mentalement handicapées, via notamment la création d'institutions spé-

cialisées. Malgré tout, le malaise face au handicap, notamment mental, existe toujours, car il nous renvoie à un fonctionnement différent du nôtre.

Comment comprendre dès lors ce qui se passe avec le diagnostic préimplantaire (DPI) qui veut autoriser plus de sélection? Est-ce le signe que notre société devient moins tolérante vis-à-vis des personnes handicapées mentales?

Certainement pas consciemment. J'ai plutôt l'impression que notre société n'est pas encore en mesure de comprendre les enjeux et conséquences d'une telle méthode. Ce qui pose problème, c'est l'absence de passerelle entre la société et l'évolution rapide de la médecine. Cela empêche les futurs parents de s'exprimer en toute conscience sur ce qui leur est proposé.



Anne-Michèle Stupf,
insieme Genève

Si le projet de loi déposé est accepté, la Suisse sera l'un des derniers pays d'Europe à autoriser le DPI. Qu'est-ce qui va vraiment changer?

Dans les faits, insiême Genève espère que seuls les couples porteurs d'une maladie héréditaire grave ou ayant déjà un enfant handicapé pourront demander une analyse de l'embryon au stade de la Fécondation in vitro (FIV). Si on s'en tient à ces règles strictes, tant

mieux! Mais je doute que l'on ne s'arrête là. Des mesures d'assouplissement de la légalisation du DPI sont déjà évoquées avec une proposition de rendre cette méthode accessible à tous les couples bénéficiant d'une FIV.

On va même plus loin en voulant autoriser les couples à procéder à une implantation d'embryons ayant été testés et ne représentant pas d'anomalies chromosomiques. Les embryons porteurs d'une trisomie 21 seraient alors détruits. C'est pourquoi il est important de poser des balises strictes.

Une des balises consiste à restreindre le DPI aux seules «maladies graves». Or vous dites que des voix s'élèvent pour demander son élargissement à la détection de la trisomie 21. Comment être sûr que les restrictions légales seront garanties sur le long terme?

On ne peut pas être sûr par le simple fait que la distinction entre «maladies graves» et «moins graves» est impossible à faire. Ce qui peut paraître insupportable pour une famille ne va pas l'être pour une autre. La souffrance n'est pas toujours liée à un handicap. Parfois, un trouble du comportement est plus difficile à gérer. En outre, vouloir définir la notion de «maladie grave» nous pousse à porter un jugement de valeur sur la vie.

Dans l'exemple de la trisomie 21, les enfants qui en sont porteurs sont certes différents, mais ont de très bonnes capacités relationnelles et peuvent avoir une vie de qualité. Elargir le DPI à la trisomie 21 reviendrait à vouloir exterminer de notre société des personnes avec qui l'on vit depuis la nuit des temps pour la seule et unique raison, inavouée, qu'elles coûtent trop cher. Pour moi, c'est inconcevable. A qui peut-on se substituer pour dire qu'une personne est plus digne de vivre qu'une autre?

Quelles conséquences pourraient avoir un élargissement du DPI pour les personnes mentalement handicapées et leurs proches?

Aujourd'hui, il y a encore une forme de tolérance vis-à-vis du handicap. Aux yeux de la société, les personnes handicapées et leurs parents sont victimes d'un certain hasard. Avec le DPI, ce ne sera plus le cas. La banalisation au recours des diagnostics prénataux, tels que l'échographie ou l'amniocentèse, va déjà dans ce sens. Un nouveau test sanguin de dépistage prénatal est même apparu dernièrement sur le marché dans le but de détecter les anomalies du fœtus (trisomie 21, trisomie 18 et autres anomalies chromosomiques) durant le →

Autour du diagnostic préimplantatoire (DPI)

Définition

Le DPI ou diagnostic préimplantatoire se fait dans le cadre d'une fécondation artificielle. L'embryon «fabriqué dans l'éprouvette» fait l'objet d'une analyse avant d'être implanté dans le corps de la mère (d'où préimplantatoire). L'analyse consiste à rechercher des anomalies qui pourraient entraîner une grave maladie ou un handicap.

La loi: débat actuel

Le DPI est encore interdit en Suisse. Le Parlement et le Conseil fédéral entendent lever cette interdiction. Le Conseil fédéral veut permettre son recours sous certaines conditions, très strictes, par exemple pour les parents présentant un grand risque de transmettre une maladie grave héréditaire. La Commission de la Science du Conseil des Etats (CSEC-E) et la Commission de l'éthique nationale ont proposé aller plus loin et d'autoriser le dépistage des embryons présentant un défaut chromosomique,

par exemple la trisomie 21. De plus, le recours au PID devrait être autorisé à tous les couples recourant à une fertilisation artificielle. Le Conseil des Etats a rejeté mi-mars cette proposition. Il suit le projet de loi du Conseil fédéral visant à autoriser le dépistage uniquement aux parents qui présentent un risque élevé de transmettre une maladie héréditaire grave à leur enfant. Le dossier est maintenant entre les mains du Conseil national.

Position d'insiême Suisse

Pour insiême Suisse, le DPI n'a aucun objectif thérapeutique, mais vise uniquement une sélection. Le DPI place une frontière entre les vies valant la peine d'être vécues et les autres. Et elle réaffirme le droit des parents de pouvoir choisir librement de donner vie à un enfant handicapé ou non.

www.insieme.ch > News

premier trimestre de grossesse. En imaginant le pire, il pourrait devenir à terme obligatoire. Si l'on s'engage sur cette voie, ceux qui décideront de mettre au monde un enfant handicapé, alors qu'ils auraient pu l'éviter, seront jugés, voire pénalisés. Ma plus grande crainte, c'est que les assurances décident de ne plus soutenir ces familles: «Vous voulez le garder, d'accord, mais on ne paiera pas.» Quant aux personnes handicapées, elles seront forcément discriminées.

Quelles sont les valeurs de base qui doivent sous-tendre le recours à un DPI?

Imaginez un couple qui essaie d'avoir un enfant. Il fait une FIV qui aboutit. Il découvre par l'intermédiaire du DPI que l'ovule fécondé contient l'anomalie chromosomique du syndrome X-fragile. Quel va être son choix? Ne pas avoir d'enfant retardé mentalement ou ne pas avoir d'enfant du tout? Ce sont des situations éthiques complexes auxquelles les familles ne sont pas préparées. C'est pourquoi les parents doivent non seulement être informés et préparés – quelles sont leurs attentes? A quoi sont-ils prêts? –, mais aussi bénéficier d'un accompagnement digne de ce nom.

L'idéal serait la mise sur pied d'une cellule d'accompagnement qui les épaulerait tout au long du processus, ainsi que d'une mini-commission éthique qui pourrait quant à elle superviser les demandes en amont.

Et au niveau de la société, quelles sont les conditions préalables à développer pour que des choix autonomes puissent être effectués?

Avant d'investir dans «comment les éliminer?», il faut investir dans «comment les intégrer?» Cela passe par les soins, l'accès aux écoles, à la formation, au travail ou encore aux loisirs. Donner la possibilité aux personnes handicapées de faire partie intégrante de notre société permet de changer le regard qu'on porte sur elles. La diversité est un plus pour notre société. Grâce aux personnes handicapées, nous augmentons notre capacité à prendre soin de nos pairs, à être solidaires. Cela ne veut pas dire qu'on doit être opposé au DPI. Il présente des avantages importants pour des familles en souffrance. Par contre, il faut une préparation en amont, une réflexion approfondie sur ses objectifs, ainsi que des limites très claires pour éviter qu'il n'aboutisse à des dérives. Si ce n'est pas possible, alors il ne faut pas autoriser le DPI. ●

L'illustration en page 16 est tirée du livre «Quatre petits coins de rien du tout» de Jérôme Ruillier, paru en 2009 aux Editions Bilboquet. L'ouvrage explique en images l'inclusion.

Parole aux images

A bientôt 18 ans, Deborah Näf ne peut pratiquement pas s'exprimer verbalement. Elle laisse les pictogrammes, symboles et photos de son iPad parler à sa place. Elle travaille actuellement à l'atelier de communication de la Fondation Arkadis à Olten (SO). Lieu où elle développe ses capacités en communication et apprend à les utiliser comme outil de travail.

Texte: Susanne Schanda – Photo: Marco Zanoni



Deborah avec son iPad, compagnon indispensable qui lui permet de «parler».

Sept places de travail occupent l'espace de l'atelier. La première d'entre-elle est occupée par Robert. Installé dans sa chaise roulante, il pointe du doigt un pictogramme qui se trouve devant lui. À côté de lui, Deborah prend une des feuilles en plastique remplies de pictogrammes et la fait passer dans une drôle de machine. La feuille en ressort plastifiée de l'autre. Samson l'attrape et la pose sur l'autre pile, celle qui se compose de feuilles déjà prêtes.

Plus loin, Dominique retranscrit sur ordinateur une liste écrite à la main d'entreprises suisses dont le nom commence par un A. «Cette tâche n'est pas un simple exercice d'écriture, mais fait partie d'une commande qu'un client externe a passé à la fondation», explique Luzia Aregger, éducatrice sociale et directrice de l'atelier.

A l'atelier de communication, des personnes avec retard du développement ont la possibilité de remplir des tâches utiles et d'offrir des services intéressants. Les membres de l'atelier ne sont d'ailleurs pas considérés comme des apprentis, mais comme des collaborateurs. Leur travail est toujours en lien avec la communication. Il peut s'agir de travaux simples de rédaction, à l'exemple du travail de Dominique, mais aussi de bien d'autres choses: transmettre des appels téléphoniques, passer des commandes ou aller faire des achats. Les offres intégratives ont une importance particulière.

Travail productif et créatif

A l'atelier, les compétences et la dextérité varient fortement d'un collaborateur à l'autre. Dominique est, par exemple, le seul à savoir taper des mots. Quant à Deborah, si elle se sent très à l'aise avec les ordinateurs et les tablettes, elle communique uniquement par le biais d'images. Une compétence qu'elle a développée dès le jardin d'enfants, où elle a eu son premier outil de communication assistée. A l'école spécialisée d'Olten, elle a ensuite appris à s'exprimer par le biais de son premier «ordinateur», dit téléthèse par les spécialistes: le B.A. Bar. «Deborah a tendance à d'abord se méfier de ce qui est nouveau, mais elle a tout de suite adopté son B.A. Bar», se souvient sa maman, Sandra Näf, qui est depuis 2006 dans le conseil de Fondation d'Arkadis, mais aussi présidente d'insieme Olten et membre du comité central d'insieme Suisse.

Deborah ne lit donc pas des mots, mais des images. Lorsqu'elle pointe du doigt un pictogramme sur son iPad, une voix fait entendre le mot: «Veste», par exemple. La combinaison image et son, qu'elle peut répéter à l'envie, a finalement permis à la jeune fille d'apprendre à prononcer certains mots. Du coup, si Deborah sera toujours dépendante d'une structure protégée au sein d'une institution, elle pourra, grâce à ses capacités, y être créative et productive. Elle participe par exemple à l'élaboration d'un journal d'institution. «Elle aime la photographie», explique Sandra Näf.

Vers plus d'autonomie

L'atelier de communication est une création toute récente de la Fondation Arkadis. Pour en faire partie, Deborah a dû poser une candidature et faire ses preuves durant le temps d'essai. Son engagement et sa motivation n'ont pas laissé de doute sur ses talents. Entre-temps, elle a appris à assembler jusqu'à trois mots, dont des verbes, et parvient parfois à construire une phrase. La performance n'a rien de banal. Deborah est fortement handicapée. Elle n'a longtemps pas pu s'exprimer verbalement. C'était avec des rires, des pleurs, des marques d'affection ou des crises de colère qu'elle communiquait ses sentiments et besoins à ses parents.

Aujourd'hui, elle parvient même à décrocher le téléphone, s'annoncer et «dire» des choses simples à l'aide de son iPad. Le progrès est énorme! Chaque matin, le bus de la fondation vient chercher Deborah. Elle passe la journée à l'atelier de communication, jusqu'à

16 heures. «Si elle apprend à s'exprimer, elle se fera mieux comprendre. Cela la rend non seulement plus heureuse, mais aussi plus autonome», dit Sandra Näf. L'atelier de communication a donc d'une part ouvert des possibilités de travail pour Deborah – qui y remplit des tâches utiles et correspondant à ses capacités –, mais aussi de soutien de son développement de façon générale.

C'est d'autant plus important qu'à l'aube de ses 18 ans, elle doit se préparer à bientôt quitter le nid familial... Une étape très importante dans la vie de la jeune fille qui va beaucoup la solliciter. En effet, à 18 ans, Deborah emménagera avec deux autres jeunes également mentalement handicapés, dans un des appartements externes de la fondation. Elle sera certes toute proche, dans le voisinage, mais tout de même hors des murs de l'institution. Elle se rendra à pied à son atelier de communication. ●

Bon à savoir

La Fondation Arkadis et l'atelier de communication

La fondation Arkadis se trouve à Olten (AG). Elle est un centre de compétence et de services pour personnes avec déficience intellectuelle ou avec un handicap moteur cérébral, vivant au sein de l'institution ou non. L'atelier de communication a été ouvert en 2013. La fondation travaille intensément notamment avec les outils de communication assistée.

La communication assistée

Pour en savoir plus sur la communication assistée, les téléthèses et les programmes et applications disponibles, renseignez-vous auprès des spécialistes.

www.fst.ch – La Fondation suisse pour les Téléthèses – FST – offre conseils et soutiens pour les familles et professionnels. A consulter: le programme de formation, ouvert tant aux proches qu'aux professionnels de l'accompagnement.

www.isaac-online.org – Association internationale de communication améliorée et alternative (CAA). Elle organise notamment des symposiums et congrès sur le sujet.

www.isaac-fr.org – Le site francophone de l'association offre différentes ressources en ligne sur les pictogrammes, les gestes, les logiciels, etc.

www.alternatic.ch – Le site des praticiens de l'informatique dans l'enseignement spécialisé de Suisse romande regorge d'informations sur les outils technologiques de communication, notamment à l'école.

Petit comme un enfant

insieme Magazine a laissé Carte blanche à Christoph Schwyzer. Ce papa d'un jeune enfant de 5 ans et demi mentalement handicapé a sorti l'année passée un ouvrage autobiographique. Il y raconte, nouvelle après nouvelle, sa vie au quotidien avec son fils Jakob. Nous lui avons demandé ce qu'il retire de cet exercice d'introspection.

Texte: Christoph Schwyzer avec une illustration de son fils, Jakob

Notre fils Jakob a maintenant 5 ans et demi et est déficient intellectuel. Son diagnostic a pour nom: anomalie chromosomique 13q. Avec sa façon d'être à la fois fougueuse ou tout en finesse, il me met constamment au défi. Et quand quelqu'un me demande ce que cela m'a fait d'écrire ce livre, je réponds par une phrase, lue dans un recueil d'aphorismes: «Qui veut vivre, doit servir». Je vous livre quelques exemples:

Quand Jakob se réveille à 5 h 30 du matin, il n'y a plus moyen de le calmer. On a beau essayer de le persuader ou de le cajoler, rien ne peut le motiver à se recoucher. Il fait du bruit, me mord les doigts, griffe sa maman encore endormie au visage et veut réveiller sa jeune sœur Ursina, âgée de six mois et qui dort dans le lit pour bébé. Il jette sa couverture, sautille sur le matelas et ouvre d'un coup les rideaux qui cache la fenêtre sans store de notre chambre à coucher. Cela fait pratiquement partie de son rituel matinal. Heureusement, ils sont fixés à des pinces métalliques, ce qui nous facilite la tâche quand il s'agit de les remettre en place.

Tôt le matin, j'ai donc déjà la possibilité de me dévouer à Jakob, au lieu de m'occuper de moi et de mes états d'âme. Je lui dis: «Viens, monte sur mon dos! Je suis le cheval et tu es le chevalier!». Je l'emmène au salon afin que ma femme et ma fille profitent encore un peu du calme. C'est difficile de contrer l'entêtement de Jakob. A peine l'ai-je déposé sur le parquet du salon qu'il crie «réveiller Sina!» et veut repartir dans la chambre à coucher.

Après le petit déjeuner, nous allons chez le médecin. Avec le bus, nous allons en ville. Jakob s'assied à sa place favorite, tout au fond, dans la rangée surélevée, à gauche dans le sens de marche. Quand il voit un camion, il se trémousse et glapit de joie. Et quand il voit un camion à benne orange du service de voirie, il est alors vraiment dans tous ses états. Mais il faut bien que nous descendions, et tout l'enthousiasme et toute la joie manifestés en montant dans le bus se transforment en colère et tristesse. Jakob agrippe ma veste comme un chien. Il crie, se mord à nouveau le bras, la salive coule le long de son menton. Très vite, coule aussi du sang, car il s'est fendu la lèvre.





Je respire profondément. Je sais que je ne dois en aucun cas me laisser gagner par sa colère. Sans quoi la résistance de Jakob deviendra encore plus grande. Et nous finirions par rater le rendez-vous avec le médecin.

Nous retournons à la maison à pieds. Jakob est le calme incarné. Comme un vieux couple, nous marchons main dans la main à travers la ville. Nous nous arrêtons encore et encore. Nous passons une demi-heure sur le pont qui enjambe les voies ferrées. Jakob presse son front contre la barrière. A travers les barreaux, il sent les vibrations provoquées par les bus et camions qui passent sur le pont. Encore et encore, il regarde les voies ferrées qui brillent à la lumière du soleil hivernal. Enfin un intercity passe sous le pont, rouge et blanc. L'un après l'autre, les wagons défilent sous nos pieds à toute vitesse: une vision si merveilleuse pour Jakob qu'il en danse de joie. Je regarde alors mon fils et me demande pour la énième fois comment cela peut bien fonctionner. On le dit handicapé mental, alors qu'il peut avoir un esprit si enthousiaste... Quand je reprends la main de Jakob pour continuer notre chemin, me viennent à l'esprit les mots de Jésus quand ses disciples lui ont demandé qui était le plus grand dans le royaume des cieux. Il a fait venir un enfant et a dit: «Je vous le dis, en vérité, si vous ne changez et ne devenez comme les enfants, vous n'entrerez point dans le royaume des cieux. Celui donc qui se fera humble comme ce petit enfant est le plus grand dans le royaume des cieux. Et celui qui reçoit en mon nom un enfant comme celui-ci, c'est moi qu'il reçoit.» (Mt 18, 1-5)

Christoph Schwyzer vit à Lucerne. Il travaille dans l'enseignement, dans un home pour personnes âgées et collabore à différents journaux. Son livre «Jakob und der Woldeckenvogel» est paru aux éditions Martin Wallimann, Alpnach. Ouvrage en allemand. ●

Aller de l'avant

L'accessibilité prend du retard dans les gares et tente de faire sa place sur internet.

POLITIQUE

CFF en retard

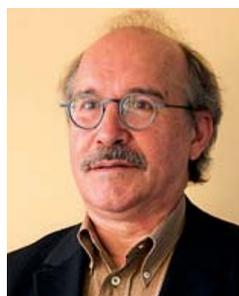
L'application de la loi sur l'égalité des handicapés dans les transports publics peine à respecter les délais prévus. Les automates à billets et les systèmes de communication des entreprises suisses de transports publics devraient être adaptés aux personnes handicapées depuis le début de cette année. Selon une enquête menée par Agile Suisse, seule la moitié des trains et des entreprises de transports publics ont satisfait à leurs obligations dans le délai prescrit. Un retard est relevé également au sein des CFF qui en tant qu'entreprise principale gère la majorité des automates. Elle prévoit de terminer la mise en place des mesures requises durant le premier semestre 2014. Aux dires de l'Office fédéral des transports (OFT), les adaptations se prolongeront jusqu'en 2023. Les chemins de fer devront en effet jusqu'à cette date avoir adapté le matériel roulant et les gares aux besoins des personnes handicapées. Actuellement la moitié des mesures architecturales sont mises en place, alors que pour le matériel roulant les prescriptions sont en grande partie satisfaites. D'autres informations à ce sujet sont disponibles dans la publication Focus du bureau Egalité Handicap sous www.egalite-handicap.ch.

L'autodétermination

La mise en application du droit de la protection de l'adulte montre que dans certains cas concrets des adaptations sont nécessaires. Preuve en est le cas de cet homme fortuné du canton de Genève, âgé de 84 ans, qui éprouvait quelques difficultés à régler lui-même ses affaires. Les autorités ont nommé alors un avocat

comme curateur pour l'assister dans ses démarches. L'homme en question était d'accord avec le principe de la curatelle, mais ne voulait pas confier l'administration de son bien à l'avocat qui lui avait été attribué, mais à une femme en qui il avait confiance. Les autorités genevoises ont rejeté sa demande. Le Tribunal fédéral a tranché. Selon lui, le droit de la protection de l'adulte permet à une personne ayant besoin d'aide de proposer une personne de confiance comme curateur et l'autorité compétente doit respecter ce souhait. C'est le droit à l'autodétermination de la personne concernée qui prime.

PERSONNALITÉ



Thomas Bickel
– directeur
d'Intégration
Handicap –
se retire. Nos
remerciements.

En début d'année 2014, Thomas

Bickel a dû pour des raisons de santé quitter sa fonction de secrétaire général d'Intégration Handicap ainsi que toutes ses autres charges. 2015 aurait marqué pour lui quatre décennies au service de la personne handicapée. C'est le 1^{er} avril 1975 qu'il a débuté son activité comme directeur adjoint et comme responsable du service juridique pour personnes handicapées au sein de ce qui s'appelait alors la Fédération suisse pour l'intégration des handicapés FSIH (Intégration Handicap depuis 2006), structure qu'il a dirigée depuis 1984. Il a de plus assumé de nombreuses tâches et occupé des postes clés. C'est par exemple à lui que l'on doit la loi sur les institutions mise sur pied lors du transfert

des structures institutionnelles de la Confédération aux cantons: cette loi demande aux cantons des garanties pour que les personnes handicapées bénéficient de conditions de vie et de logement de bonne qualité et adaptées à leurs besoins. C'est aussi sous sa direction qu'est né «Compasso», le portail internet d'information et de motivation pour les employeurs qui veulent engager des personnes handicapées et les accompagner conformément à leurs capacités et leurs possibilités. Que ce soit comme secrétaire de la DOK (Conférence des organisations faitières de l'aide privée aux handicapés), comme conseiller pour des personnes privées ou des institutions ou encore comme lobbyiste dans la Berne fédérale, Thomas Bickel a marqué de son empreinte la politique des handicapés en Suisse. Les valeurs comme la dignité humaine, l'égalité des chances et l'intégration ont été tout à la fois son credo et son moteur. Sa passion, ses grandes compétences et sa riche expérience lui ont permis d'accomplir de grandes choses. Merci du fond du cœur à Thomas Bickel et nos meilleurs vœux de santé et de joie pour cette retraite prématurée et imposée.

ART

Euward 2014

Derniers jours pour prendre part à l'Euward 2014. Jusqu'au 31 mars prochain, les artistes de toute l'Europe peuvent envoyer une sélection de cinq reproductions couleurs d'œuvres graphiques ou picturales. L'Euward est le premier (et pour l'instant le seul) prix artistique européen de peinture et de graphisme destiné à des artistes outsiders, soit avec handicap mental. La distinction est d'importance internationale et le jury international est constitué d'ex-

perts reconnus. Les résultats du concours seront annoncés en novembre 2014.

La liste des nominés sera connue dès la mi-avril déjà et disponible sur le site www.euward.de (en allemand et anglais)



COMMUNICATION

Projet «Surfer facile»

Le projet «Surfer facile» a pour objectif d'informer les professionnels du web sur l'accessibilité des personnes avec limitations cognitives. Pour ce faire, «Surfer facile» élabore un guide d'accessibilité. Une première version est maintenant disponible et va être testée sur différents sites internet, dont une partie du contenu sera adaptée en suivant les recommandations du guide. Ces versions seront testées en juin par des personnes mentalement handicapées. En juillet, le projet sera présenté à l'ICCHP – la conférence internationale Computers Helping People with Special Needs qui se tient à Paris. Surfer facile est un projet commun d'insieme Suisse, de la fondation Accès-pour-tous et de l'Institut Intégration et Participation de la Haute Ecole spécialisée FHNW. Il est soutenu par le Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, la Fondation Denk an mich et la Fondation Ernst Göhner.

Formation en téléthèses

Mieux comprendre l'apport et l'utilisation des technologies d'assistance pour la communication améliorées et alternative, c'est ce que propose la Fédération suisse de téléthèses (FST). Elle organise des forma-

tions sur la communication améliorée et alternative, des accès ergonomiques à l'ordinateur ou encore l'utilisation des tablettes est également à l'ordre du jour. Il est également possible de demander des formations sur demande.

www.fst.ch/fr

Logiciels éducatifs

Des logiciels pour mieux comprendre le temps ou l'espace. Ou pour appuyer l'éveil à l'écriture ou encore l'apprentissage professionnel. Découvrez l'offre d'Informatique Education. L'entreprise propose des logiciels éducatifs spécialisés et de rééducation, adaptés tant au handicap mental qu'aux personnes avec des difficultés d'apprentissage. Informatique Education est née de l'initiative d'une éducatrice spécialisée en instituts médico-éducatifs (IME) et de deux informaticiens.

www.informatique-education.fr

REMERCIEMENT



Un don des employés de Swisscom

insieme Suisse tient à remercier cordialement tous les employé-e-s de Swisscom IT Services. Dans le cadre de la campagne Charity 2013, ils ont recueilli des heures et des dons d'un montant de 6000 francs pour notre organisation d'entraide. Un don qu'insieme utilisera de manière ciblée dans des projets, comme par exemple un accès facile à internet pour les personnes mentalement handicapées.

IMPRESSUM

insieme

Pour et avec des personnes mentalement handicapées
Parution trimestrielle.
Tirage: 11 000 exemplaires
(2300 en français, 8700 en allemand)

Editeur



insieme

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

Aarberggasse 33, CP 6819
3001 Berne
Tél. 031 300 50 20
www.insieme.ch



Rédaction

Susanne Schanda, Heidi Lauper,
France Santi, Beatrice Zenzünen,
Stefania Hubmann
media@insieme.ch

Annonces

insieme Suisse, secrétariat
sekretariat@insieme.ch
www.insieme.ch > insieme magazine >
Tarifs publicitaires 2014
Magazine pour l'édition 2/14
Délai pour ordre: 25 avril 2014
Date de parution: 20 juin 2014

Abonnement annuel

4 numéros, CHF 25.- par an

Concept et design

Gothuey & Partner, Zurich
www.gothuey.com

Production et impression

KROMER PRINT AG, Lenzburg
www.kromer.ch



La publication **insieme** sur les diagnostics prénataux et préimplantatoires

« Sélectionner ou accepter? »



Les diagnostics prénataux et préimplantatoires placent la société et l'individu face à des choix complexes et posent des questions éthiques délicates.

« Sélectionner ou accepter »:

- Donne la parole à des spécialistes ainsi qu'à des personnes handicapées et leurs proches.
- S'adresse à qui s'intéresse aux conséquences du diagnostic génétique sur les personnes handicapées, leurs proches et la société.
- Informe sur les possibilités techniques et les limites du diagnostic prénatal et préimplantatoire.
- Explique quelles sont les situations pratiques dans lesquelles ces examens s'appliquent.

A commander sur la boutique en ligne de

www.insieme.ch

(www.insieme.ch > **insieme** > Offre > Shop et publications)

Prix: CHF 32.–. Frais de port non compris. Rabais pour les membres actifs **insieme**.

Ch. Kind, S. Braga, A. Studer (Eds), Ed. Médecine & Hygiène, 176 pages, 2010.



pour et avec les personnes
mentalement handicapées