

Insieme

Ensemble avec et pour les personnes mentalement handicapées. Numéro 4, décembre 2018. www.insieme.ch



PAGE 16: Le crowdfunding vient en aide au handicap.

Pouvoir choisir son chez-soi

PAGE 10: Sébastien Vulliemin vit de manière autonome. Un mode de vie loin d'être la norme.

«Je dois mon engagement à mon fils Andreas»

PAGE 14: Les défis n'effrayent pas Käthi Rubin. Bien au contraire.

Vivre seul chez soi, une option parmi d'autres

Obtenir un contrat de location ne va pas de soi quand on a un handicap mental. Mais vivre de manière indépendante dans son propre appartement n'est qu'une option parmi d'autres.

Texte: Lise Tran

Marathon de New York, de la Jungfrau, 100 kilomètres de Bienne... Des courses à pied, Sébastien Vulliemin en a menées bien d'autres encore au cours des trente dernières années. Mais aujourd'hui, alors que nous allons à sa rencontre, ce n'est pas au pas de course que le cinquantenaire prend la poudre d'escampette. D'abord un peu intimidé, il nous accueille dans son deux pièces de Sainte-Coix (VD), où il habite seul depuis six ans. Pour l'occasion, chambre à coucher et salon affichent fièrement médailles, trophées, photos et divers souvenirs de l'époque très sportive de celui qui travaille depuis deux décennies dans un atelier protégé, «en bas», à la fondation Polyval à Yverdon. De fil en aiguille, la timidité quitte Sébastien Vulliemin. Qui devient alors intarissable, en particulier lorsqu'il s'agit d'évoquer différentes activités sportives: «Je faisais tous les mois un demi marathon, j'étais fou! Quand on aime, on ne compte pas.»

Sensibiliser les régies immobilières

Seul ou avec une compagne, Sébastien Vulliemin, aujourd'hui atteint de la maladie de Parkinson, a toujours vécu de manière indépendante depuis ses 24 ans, âge auquel il a quitté le cocon familial.



Bruno Lienhard vit à la Fondation Pigna (p.12). © Vera Markus

L'appartement qu'il occupe à Sainte-Croix, il l'a trouvé via une régie ordinaire. Pourtant, la structure du revenu d'une personne au bénéfice d'une rente d'assurance validité (AI), de prestations complémentaires (PC) ou encore d'autres aides peut poser problème pour l'obtention d'un contrat de location: «Il est important de sensibiliser les régies immobilières aux différents types de revenus. Mais aussi aux gratuités qu'ils impliquent, comme les subsides pour les primes de l'assurance maladie ou encore l'exonération de l'impôt sur le revenu des PC», explique Etienne Blanc, responsable du projet HandiLoge chez Pro Infirmis Vaud. Son objectif: favoriser l'accessibilité à la location d'un logement dans le canton pour les personnes en situation de handicap. Au-delà de la complexité structurelle du revenu, disposer de ressources financières suffisantes pour louer son propre appartement alors que l'on vit avec un handicap mental reste toutefois une problématique majeure.

Dans le cadre du projet, un partenariat avec près de vingt régies a ainsi pu être établi: «Nous ne nous mettons pas en quête de logements. Les personnes doivent effectuer leurs recherches de leur côté», précise le responsable. Celles-ci s'engagent par ailleurs à indiquer leur handicap à la régie. Cette mesure ne risque-t-elle pas de conduire à une forme de discrimination? «Au début, les assistants sociaux se montraient craignants. Mais cette indication met en confiance les régies. Elle est pour l'heure appréciée», indique Etienne Blanc. A l'heure actuelle, 65 logements ont été attribués via HandiLoge. Et près de la moitié d'entre eux l'ont été à des personnes en situation de handicap mental.

Vivre de manière indépendant? Oui mais pas que...

Indépendante, Evelyne Ramelet l'est aussi depuis longtemps. Porteuse de handicap mental, la cinquantenaire vit dans un studio à Genève en compagnie de son chat Océan et de sa tortue. Mais, pour les personnes vivant avec un handicap mental, habiter seul et sans accompagnement n'est de loin pas la norme. Bénéficier d'une contribution d'assistance permet ainsi par exemple de financer des prestations d'aides si l'on vit dans son propre appartement.

Résidence, appartement protégé, internat, domicile des parents sont quelques-unes des différentes formes de logements qu'occupent les personnes en situation de handicap. Un projet mandaté par la Confédération entend dresser l'inventaire de ceux-ci et mettre en lumière les différences intercantionales au niveau de l'offre d'habitations mais aussi des institutions finançant les structures.



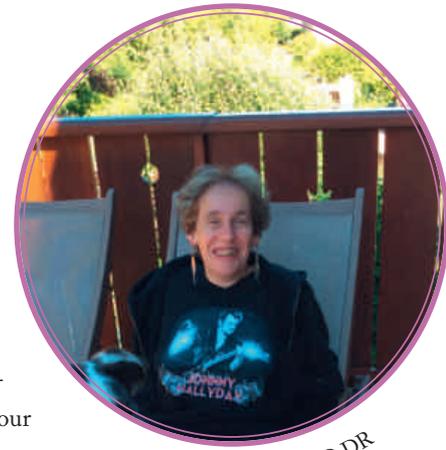
© Antoine Tardy

Sébastien Vulliemin, 51 ans

«Chez toi, on peut manger par terre! C'est souvent ce qu'on me dit», lance l'ancien marathonien. Ménage, rangement, cuisine, lessive... Sébastien Vulliemin s'organise seul dans les tâches du quotidien. Peintre en lettres de formation, il travaille à 80% à la Fondation Polyval. Et, sur son temps libre, pratique football, natation, athlétisme, nordic walking et mini-golf: «Parfois, quand je rentre, je me fais des pâtes vite fait et après je me mets au plumard!» Quand il n'a pas de rendez-vous médical, le vendredi, son jour de congé, le sportif s'attèle au rangement ou à la lessive. L'apprentissage des gestes du quotidien remonte à son enfance: «J'aime cuisiner des légumes. J'ai appris avec mes parents. Quand j'avais une quinzaine d'années, ma maman me demandait de préparer des choses simples pour quand elle rentrait du travail», se souvient Sébastien Vulliemin. Des aides, le cinquantenaire en reçoit pour la gestion de ses papiers et paiements: «Depuis environ trois ans, j'ai une curatrice. Je suis très content.» Andrea Mariotta, éducateur au Services d'Accompagnement à Domicile (ACCADOM) de la Fondation de Vernand lui rend également périodiquement visite: «Nous travaillons en ce moment sur la manière de passer de la notion de compétition à celle de plaisir.» La maladie de Parkinson a porté un coup au moral et aux capacités sportives de Sébastien Vulliemin: «Je suis tombé plusieurs fois pendant des épreuves en forêt. C'est dur... Mais j'essaie de reprendre du poil de la bête!»

Evelyne Ramelet, 50 ans

Tasses à l'effigie de Johnny Hallyday, posters, cd's et autres babioles: le studio qu'Evelyne Ramelet occupe atteste de sa passion pour le chanteur. Celui-ci, elle l'a trouvé il y a une vingtaine d'années, grâce à l'aide de ses parents: «A l'âge de trente ans, je voulais mon indépendance. J'avais envie de prendre un animal mais mes parents ne voulaient pas», explique celle qui a depuis vécu avec trois différents chats. Quand elle habitait encore avec eux, ses parents s'occupaient de ses papiers. Aujourd'hui, la cinquantenaire a une curatelle administrative, qui lui a «enlevé une épine du pied». Quatre fois par semaine, Evelyne Ramelet se rend en bus à son travail à la Société Genevoise pour l'Intégration Professionnelle d'Adolescents et d'Adultes (SGIPA): «On fait des ardoises pour la restauration.» Auparavant, elle a travaillé sur le marché primaire de l'emploi et effectuait de la mise sous pli de documents pour une entreprise. Après un licenciement économique, elle est restée une année sans travail: «Sa sœur nous a contactés à ce moment-là. Nous l'avons accompagnée dans la recherche et le suivi d'un emploi en atelier protégé. Aujourd'hui nous nous voyons de temps à autre, surtout pour garder le contact», explique Françoise Mégevand, responsable du conseil aux familles et des séjours de vacances chez insieme Genève. Gâteaux au chocolat selon une recette de sa mère, viande, épinard... La cinquantenaire fait un peu de tout à manger. Cuisiner mais aussi prendre soin du ménage, elle s'y est attelée plus jeune alors qu'elle était en institution et lors de son travail dans une ferme à Echallens (VD).



© DR



© Vera Markus

Shana Wullschleger, 39 ans

«Wouhaou, c'est l'appartement de mes rêves, je le veux pour Noël!», s'est écriée Shana lors de la visite. Le rêve est aujourd'hui devenu réalité. Mais, pendant 15 ans, la jeune femme a vécu dans une institution: «Ce n'était pas pour moi. Je me suis battue pendant des années jusqu'à ce que je puisse enfin quitter le foyer.» De bons contacts et une forte volonté ont permis à Shana d'obtenir une place dans un pensionnat. C'est là qu'elle a appris les tâches ménagères du quotidien et la cohabitation. Six mois plus tard, elle emménageait seule dans son propre appartement. La jeune femme bénéficie actuellement de l'aide de Karin, une accompagnante de Stützpunkt Alltag, qu'elle a elle-même choisie. Shana travaille à temps partiel dans un lieu de travail protégé. Elle fait ses courses, cuisine et s'occupe du ménage seule: «Ce n'est pas un problème pour moi. J'aime cuisiner et je suis heureuse d'avoir de la visite.» Les voisins de la maison, elle s'entend bien avec eux. Et quand tous deux le souhaitent, son petit ami lui rend visite. Deux fois par semaine, Karin lui apporte son soutien avec Facebook ou ses finances. Elle l'aide aussi à déterminer quand une visite chez le médecin est nécessaire. «Chaque mois, un virement est effectué à la poste. Je répartie l'argent en quatre enveloppes, une pour chaque semaine. Lorsque j'achète de la nourriture, je garde les reçus et les donne à Karin une fois par mois. Nous voyons ensuite ce que nous pouvons faire pour améliorer la répartition de mes frais.» Un jour, Shana aimerait vivre avec son petit ami. Mais, pour l'instant, elle est satisfaite de sa situation: «Enfin à la maison... Je suis si heureuse!»

Suite de la page 11

Des logements en pleine évolution

Le débat autour d'une plus grande autodétermination pour les personnes en situation de handicap mental par rapport à la thématique du logement a conduit à des réformes et à des modèles de logement flexibles dans de nombreuses résidences. Visite de la Fondation Pigna à Kloten et de la maison-école Aurora à Spiez.

Texte: Lise Tran – Photos: Vera Markus et Danielle Liniger

Bruno Lienhard nous reçoit dans le salon du groupe de résidents dont il fait partie à la Fondation Pigna, qui propose différentes formes d'hébergement adaptées aux besoins des résidents: «Quand tout le monde est là, nous sommes sept: Fränzi, Marcel, Elisabeth, Gabi,...» Aujourd'hui, il a préparé à manger avec l'équipe des aînés. Au menu: soupe d'orge puis filet de Pangasius avec salade de pommes de terre et tomates. «Le poisson était gros comme ça», indique-t-il en montrant près d'un demi-mètre entre ses deux mains, puis, revoyant un peu à la baisse la mesure, sourit à son exagération. La Fondation Pigna, Bruno Lienhard l'a rejointe il y a 35 ans, lors du décès de sa mère, survenu après celui de son père. Octogénaire a vécu dans différents types de logements et travaillé jusqu'à sa retraite à l'atelier Mühliwies à Kloten. Pendant un certain temps, il a habité seul dans un appartement externe, puis dans un groupe résidentiel partiellement géré. Désormais retraité, il vit dans un immeuble à Graswinkel, juste à côté du restaurant *Hans im Glück* de la Fondation, également ouvert au public. Le quartier de Graswinkel offre 70 espaces de vie. Il est situé au milieu d'un quartier résidentiel.

Un arrêt de bus, devant le restaurant, dessert la Fondation: intégration et hétérogénéité sont les lignes directrices de Pigna. Il y a trois ans, Bruno Lienhard se rendait encore seul en bus à la Migros: «Aujourd'hui, je ne suis plus aussi mobile qu'avant. J'ai déjà 81 ans.» Désormais, il se déplace avec un déambulateur ou un fauteuil roulant. Mais cela ne l'empêche pas de rencontrer les anciens amis de son quartier. Vivre seul n'a pas plu à l'octogénaire, «avec le temps, cela devient ennuyeux». Bien qu'il ait la télévision dans sa chambre, il regarde généralement les nouvelles en compagnie des autres résidents. Sport et politique l'intéressent, tout comme lire le journal et partager son opinion avec ses colocataires. Quand il veut avoir la paix, Bruno Lienhard retourne dans sa chambre. Réveillé entre sept heures et sept heures et demie par un soignant, il reçoit son injection d'insuline.

L'autonomie, aussi possible dans une résidence

En 2013, avec l'ouverture de son Parc, la Fondation a suscité beaucoup d'intérêt. Celui-ci voit les clients de la Fondation se déplacer



Bruno Lienhard vit à la Fondation Pigna. Il aime suivre l'actualité et lire les journaux.



Florian Manrecaj discute avec une amie qui vit aussi à la Fondation Aurora.

de manière autonome, sans être accompagnés par le personnel. Ce concept est un défi constant car il implique de ne pas proposer trop d'animation, explique Susanne Grassler, chef d'équipe au Parc : «Nous n'intervenons que si quelqu'un se met lui-même ou les autres en danger.» Lorsque Bruno Lienhard vivait avec un accès direct au parc, il s'y baladait plus souvent qu'aujourd'hui. Il aimait les pommiers, les moutons et les ânes dans l'enclos. Mais échanger des idées avec les autres colocataires n'était pas une option: la majorité d'entre eux avait un handicap sévère ou étaient polyhandicapés. Comme beaucoup de personnes âgées, l'octogénaire aime évoquer sa jeunesse, quand il pouvait encore danser - si follement qu'il était une fois tombé et avait dû aller à l'hôpital, raconte-t-il les yeux brillants. Bruno Lienhard apprécie toujours la musique pop et parle avec enthousiasme du concert d'Helene Fischer, auquel il a assisté, accompagné, il y a quelques années.

Apprendre à vivre de manière indépendante

Véritable projet pionnier il y a trente ans, Pro Infirmis a fondé la première maison-école à Zurich. Son but: que les jeunes adultes ayant des troubles d'apprentissage ou cognitifs apprennent à organiser leur vie quotidienne dans leur propre logement. Les enquêtes menées auprès des diplômés montrent que la démarche s'inscrit sur la durée. «Même des années après l'obtention de leur diplôme, environ 80% des anciens élèves des maisons-écoles vivent encore dans leur propre appartement», note ainsi Pro Infirmis. Pas étonnant donc que de plus en plus d'institutions proposent ce type d'apprentissage.

Florian Manrecaj, paysagiste de 20 ans, vient d'entamer sa deuxième année de formation à la maison-école Aurora, où il partage salle de bain, WC et salon avec les autres pensionnaires. Sa chambre, au

premier étage de la maison de la Oberlandstrasse à Spiez (BE), est bien rangée. De nombreuses médailles qu'il a gagnées au cours de diverses compétitions ornent le mur: «Le sport est mon premier hobby. Aux Special Olympics de Genève cette année, j'ai nagé 50 mètres en 48 secondes et ai même battu les meilleurs», lance-t-il avec fierté.

Gérer son argent, les courses, la cuisine...

Après deux ans de formation pratique INSOS de paysagiste et jardinier d'ornement de plantes en pot à la Fondation Bad Heustrich, Florian Manrecaj travaille aujourd'hui à 80% avec un paysagiste à Emdtal (BE). Qu'attend-il de la formation? «J'ai des difficultés avec l'argent et avec tout ce qui est financier. Ici, je peux apprendre des choses à ce sujet.» Une fois par semaine, un cours enseigne aux étudiants à gérer leur argent, le ménage, mais aussi les loisirs, la gestion des crises ainsi que la recherche d'un logement. Dans leur vie quotidienne, ils sont accompagnés d'une équipe. Ainsi, chaque dimanche soir, tout le monde se réunit pour planifier la semaine à venir et attribuer les différentes tâches. La cuisine se fait ensemble sous la direction de l'équipe. «Je dois faire le ménage et quand c'est mon tour de cuisiner, je calcule ce dont nous avons besoin pour manger, achète des provisions et aide à préparer le repas», confie Florian Manrecaj. Parfois, il rend visite à Anne Sophie Stoffer, qui a déjà terminé sa formation en maison-école et qui vit seule au deuxième étage de l'immeuble, dans l'appartement d'"apprentissage", où elle gère de manière indépendante les tâches du quotidien. Elle nous montre sa cuisine, son salon et sa chambre. La lucarne inclinée offre une vue sur le sommet du Niesen. Dans ce logement, elle souhaite y rester encore une année, «comme période de transition jusqu'à ce que je trouve mon propre appartement».