



Un chez soi sur mesure

A Fribourg, la fondation de la FARA offre la possibilité à ses employés en situation de handicap mental de vivre dans des logements privés, et ce depuis près de 40 ans. Visite guidée dans deux appartements en colocation.

Texte: Cynthia Khattar – Photos: Vera Markus

«Lorsque je suis arrivé, il y avait une clé sur la table; on m'a dit que c'était la mienne, c'était ma propre clé!», raconte Cyril Corbat, encore tout ému au souvenir du sentiment de liberté ressenti au moment d'emménager à Rossens il y a quelques années.

Dans ce village de campagne, situé à quinze kilomètres de Fribourg, une ferme a été rénovée et réaménagée en triplex. Six personnes avec un handicap mental y vivent en colocation, dont Cyril Corbat (38 ans), Laurent Stoll (31 ans) et Cathy Oberson (36 ans).

Tous trois travaillent durant la journée à la Fondation Ateliers Résidences Adultes (FARA), qui emploie une centaine de personnes. Elle propose aussi des hébergements à près de la moitié de ses employés, en foyer ou en appartement.

Les personnes y vivent ensemble et, en fonction de leur degré d'autonomie, bénéficient de la présence d'un éducateur.

Cyril Corbat et Laurent Stoll habitent à Rossens depuis six ans, mais vivaient déjà en colocation dans un autre appartement. «C'était la prison!», confie Laurent Stoll. Sensibles au bruit, ils ont mal vécu le trafic intense sous leur fenêtre. Rien à voir avec leur nouveau logement de campagne, entouré de verdure, de vaches, et à partir duquel ils peuvent effectuer des balades à vélo.

C'est le directeur de la FARA, Alain Roussi, qui a proposé, en accord avec les éducateurs, ce logement à Rossens. Cette solution lui semblait la plus appropriée.

«On n'a pas compris ce qui se passait. J'aurais aimé qu'on me demande mon avis!» témoigne Laurent Stoll. D'autant plus que lors de leur première visite, la ferme était encore en chantier. Si le déménagement a pu être vécu comme un cap difficile, la situation a très vite changé. «Quand on a emménagé, je me suis tout de suite senti bien.» Passionné de photographies animalières et de vélo, le cadre de vie qu'offre l'appartement de Rossens semble tout à fait adapté à Laurent Stoll. Au salon, il a rangé sa collection de DVD et ses jeux vidéo. Cathy Oberson s'assied parfois à côté de lui et le regarde jouer.

A d'autres moments, chacun vaque à ses occupations: la guitare pour Cyril Corbat ou le collage pour Cathy Oberson. Cette dernière a exposé une partie de ses œuvres sur son bureau. Elle a également mis des posters de Harry Potter sur les murs.

Entre intimité et communauté

Chacun est libre d'aménager sa chambre comme il l'entend et dispose ainsi d'un espace personnel et intime dans lequel les autres ne

pénètrent pas sans y être invités. Au dernier étage de la ferme, un petit studio est également mis à la disposition des résidents. En ce moment, Cyril Corbat y construit un puzzle qu'il peut laisser sur le bureau. De son côté, Laurent Stoll y accueille régulièrement sa petite amie, Jenny Limat. La jeune femme de 26 ans vit elle-même en colocation avec une autre personne en plein centre-ville de Fribourg dans un des logements du Comptoir.

Comme dans toute colocation, les résidents de la FARA ont chacun leur propre emploi du temps. Les soirées sont généralement bien remplies, que ce soit par des activités personnelles, des cours de danse, de fitness ou encore par le bar à karaoké.

Sauf si l'un ou l'autre se rend dans sa famille, ils passent les repas et les week-ends ensemble, plus ou moins encadrés par l'éducateur en fonction du degré de leur autonomie. Généralement, les colocataires se relaient pour la cuisine et le ménage. Ce soir, c'est justement au tour de Cathy Oberson et de Cyril Corbat de préparer le souper.

De l'avis général, la cohabitation se passe très bien, malgré quelques inévitables «chicanes». Par exemple, un colocataire qui ne respecte pas son tour pour faire la lessive, raconte Laurent Stoll. Dans ce genre de situation, la personne concernée est amenée à en parler à l'éducateur qui joue alors le rôle de médiateur. La situation se règle très facilement. Mickaël Roulin, l'éducateur présent ce jour-là confirme: «Ils s'entraident beaucoup. Ils ont instauré une bonne dynamique entre eux.»



Du côté du Comptoir, Jenny Limat avoue qu'elle «donne parfois des ordres» à son colocataire, Daniel Bourqui, 61 ans. Ils vivaient auparavant dans un autre logement du Comptoir, situé à quelques pas et dans lequel résident quatre colocataires. Dans leur appartement qui est constitué de deux chambres, d'un salon et d'une cuisine, ils sont plus autonomes et ont ainsi moins besoin d'encadrement. Ils continuent toutefois à se rendre un soir par semaine dans l'autre appartement pour prendre le repas ou le week-end pour partager certaines activités.

Jenny Limat confie que la seule chose qui lui manque dans son appartement, c'est Laurent. Ce dernier dispose d'un matelas dans sa

chambre. Le jeune homme, de son côté, souhaite d'abord vivre seul. Après avoir quitté le nid familial pour tenter l'aventure de la colocation, Laurent Stoll se verrait bien vivre dans un studio et voler de ses propres ailes, mais toujours à Rossens pour rester à la campagne et continuer à partager des activités avec ses colocataires. «D'être seul, ça va faire tout drôle». Rien n'a été fixé pour le moment, mais Laurent Stoll a commencé des cours de comptabilité pour être plus indépendant. Et pourquoi pas après, envisager de s'installer avec Jenny? «Mais d'abord seul, après j'envisagerai d'habiter avec elle.» Petit à petit, chacun fait son nid. ●

Une indépendance qu'il faut savoir imposer

Il y a maintenant 37 ans que la FARA a mis sur pied les structures résidentielles privées à Fribourg, dans un but philosophique de «valorisation des rôles sociaux», rappelle Alain Roussi. Même s'il peut affirmer qu'«il n'y a jamais eu de problème», il confie toutefois qu'à l'époque, ces locataires n'étaient pas toujours bien accueillis par le voisinage. Des commentaires désobligeants de la part du concierge qu'il faut rappeler à l'ordre, des voisins de palier qui s'offusquent de l'arrivée de personnes handicapées dans un «immeuble de standing» ou qui, à l'inverse, les prennent en pitié. «Mais aujourd'hui, il n'y a plus de problèmes. Les personnes handicapées sont bien intégrées. Les remarques dont elles faisaient l'objet sont désormais réservées aux immigrés.»

Aujourd'hui, les difficultés proviennent des familles des usagers. Pour illustrer son propos, le directeur raconte: «Une fois, par hasard, six usagers ont emménagé en appartement en même temps. Les six mères sont toutes tombées malades simultanément!» Habités à s'occuper de leur proche handicapé, ce sont ainsi parfois les familles elles-mêmes qui ont de la peine à accepter de voir leur enfant s'émanciper.

«Lorsqu'un jeune de 18 ans désire quitter le nid familial, on lui demande de vivre d'abord en foyer pour faire l'apprentissage de l'autonomie», explique Alain Roussi. Dans le cas d'une colocation, un stage de trois semaines dans l'appartement est d'abord requis. «Il en est de même pour les éducateurs qui doivent effectuer trois jours de stage. On demande l'avis de chacun.»

Le manque de places est également une des grandes pré-occupations actuelles. Même si les demandes pour résider en appartement privé sont nombreuses, il n'y a pour l'instant que quatre appartements disponibles à Fribourg. Le projet d'un nouvel appartement et d'un foyer supplémentaires a dû être repoussé, faute de moyens financiers et de soutien de l'Etat.

«Dessine-moi ma maison»

Certains souhaitent vivre à la campagne, d'autres apprécient le brouhaha de la ville. Le lieu et le type de logement relèvent des aspirations de chacun, mais dépendent aussi de l'offre. La liberté de choix des personnes en situation de handicap mental est encore très limitée, surtout pour celles qui souhaitent vivre hors institution, mais la situation semble évoluer.

Texte: Tanja Aebli – Photos: Vera Markus

«Nous recevons parfois jusqu'à quatre demandes par semaine de personnes en situation de handicap (ou de leurs proches) qui aimeraient venir habiter dans le Kulturpark de Zurich», confie Adelheid Arndt de l'association «Leben wie du und ich» (Vivre comme toi et moi). «Ces nombreuses demandes traduisent l'énorme besoin existant, mais aussi l'urgence parfois aiguë que peuvent ressentir principalement les proches plus âgés qui ont atteint les limites de leurs forces», ajoute Mme Arndt. Actuellement, les quatre logements adaptés aux personnes en situation de handicap du Kulturpark – un nouveau lotissement réunissant logements et espaces dédiés à la culture et à la formation – sont tous occupés. La vie hors institution



a incontestablement apporté de nouvelles libertés aux cinq locataires, mais la plupart d'entre eux ne pourraient pas s'en sortir sans le soutien financier et organisationnel de l'association. Pour Mme Arndt, la contribution d'assistance ne permet pas de couvrir les besoins effectifs des adultes avec handicap grave: «Il faut que toutes les instances, canton et ville inclus, mettent tout en œuvre pour que les personnes puissent vivre avec une assistance.»

Un choix cornélien

Pour la famille Ledergerber, la contribution d'assistance semble être la clé d'une nouvelle vie. Mais les mesures d'économie du canton de Lucerne réduisent la diversité des offres d'hébergement de l'institution où séjournent partiellement leur deux filles en situation de handicap mental et physique. Le couple Ledergerber se trouve face à un

dilemme: l'hébergement actuel de deux nuits par semaine n'est plus possible. Un accueil à plein temps est la seule option. Et le couple ne veut pas se séparer complètement de leurs filles. La pression économique les contraints à opter pour une solution à domicile, avec l'aide d'une contribution d'assistance. «En dépit des difficultés, comme la responsabilité d'employeur, l'engagement de personnel, les charges administratives, ainsi que le renoncement à une intimité du fait de l'intervention du personnel, cette forme de coexistence correspond à notre idée», témoignent les parents. Grâce aux droits acquis, les deux filles pourront rester à la maison au-delà de leurs 18 ans. Par ailleurs, M. Ledergerber, directeur de Procap Lucerne et co-initiant de la LUniQ – un projet d'habitat intégratif à Lucerne –, conseille aux parents de se renseigner sur la contribution d'assistance avant la majorité de leur enfant, au-delà, les critères changent.

Des adaptations sont nécessaires

Le parcours pour s'installer dans son propre logement est semé d'embûches. Sans le soutien des proches, nombre de personnes ne réussiraient pas à concrétiser ce rêve. Et ce même si, depuis l'entrée en vigueur de la CDPH de l'ONU il y a deux ans, la Confédération et les cantons sont tenus de prendre les mesures appropriées permettant aux personnes avec handicap de choisir leur forme de vie. Ce droit est également revendiqué avec fermeté par l'association selbstbestimmung.ch. «Aujourd'hui, de nombreuses personnes en situation de handicap vivent en institution alors qu'elles ne le veulent pas et n'en ont pas nécessairement besoin», analyse M. Islam Alijaj, président de cette association, dans une interview accordée à la NZZ. «Il y a aujourd'hui trop de places en institution et trop peu d'alternatives.» Pour que les personnes en situation de handicap puissent vivre de manière plus autonome, il faudrait avant tout adapter les conditions-cadre ou modifier le système de financement pour passer de l'actuel financement à la prestation au financement direct à la personne. «Un véritable marché pourrait ainsi voir le jour avec de meilleures offres et des institutions qui tiennent compte des aspirations des personnes en situation de handicap», déclare M. Alijaj, convaincu.

Pour Käthi Rubin, directrice d'insieme Berne et mère d'un adulte avec une trisomie 21, un changement de cap s'impose: «Jusqu'à présent, il fallait attendre qu'une place se libère dans une institution.



Chaque locataire décore sa chambre selon ses envies.

Et son octroi dépendait de la situation, du travail ou des ressources en personnel – pour le reste, il fallait être prêt à quasiment tout accepter.» Cette situation devrait changer, du moins dans le canton de Berne. En effet, un projet pilote visant à donner une plus grande marge de décision aux personnes avec un handicap est mené depuis le début de l'année. Les 80 participants décident de leur encadrement: ils peuvent choisir de vivre en institution ou opter pour une assistance personnelle et fixer elles-mêmes le plan d'intervention. «Le financement direct à la personne est un système beaucoup plus équitable par le simple fait qu'il tient compte du besoin individuel de soutien», se réjouit Mme Rubin qui, dans le cadre du projet pilote mené avec d'autres associations, collabore étroitement avec les autorités compétentes. Ce projet pilote est amené à se développer progressivement pour arriver à une participation de près de 1500 personnes en 2018 et à la mise en œuvre effective du nouveau système de prise en charge en 2019. La demande pour de nouvelles formes de logement communautaire hors institution va encore fortement augmenter avec la génération qui a bénéficié de la scolarité intégrative, estime Mme Rubin: «Nous devons encourager nos enfants et leur montrer les différentes options à leur disposition.»

Parfaitement intégré

Les institutions devront-elles un jour fermer leurs portes par manque de demandes? En aucun cas, estime Daniel Kaspar, enseignant à l'Institut Intégration et participation de la Haute école spécialisée

du Nord-Ouest de la Suisse (FHNW) et en charge du suivi scientifique du projet Kulturpark de Zurich. Certaines personnes auront toujours besoin d'un encadrement à plein temps, mais, selon lui «les institutions doivent aujourd'hui élargir davantage leur vision de la prestation de service et créer des offres modulaires, comme cela se fait déjà dans d'autres pays». Selon l'enseignant, elles peuvent par exemple développer des formes mixtes d'assistance personnelle ou décharger des lourdes tâches de coordination les résidents au bénéfice d'une contribution d'assistance en mettant à leur disposition des pools d'assistants. Daniel Kaspar plaide en outre en faveur de la création de nouvelles fonctions, comme l'accompagnement durant le processus qui, en plus de l'assistance quotidienne, permettrait d'identifier les besoins des résidents sur un plus long terme.

Avec les appartements protégés désormais proposés par un grand nombre d'institutions, les premiers pas vers des formules innovantes ont été accomplis. Autre exemple d'innovation, le projet du Züriwerk réalisé l'année dernière dans la zone Hunziker à Zurich Leutschenbach. Une quarantaine de personnes aux besoins particuliers de soutien y vivent et travaillent aux côtés d'autres locataires de la coopérative. Urbain, moderne et parfaitement intégré! ●

www.kulturpark.ch

www.lebenwieduundich.ch

www.selbstbestimmung.ch

www.zueriwerk.ch