



Le groupe «insieme inclut» d'insieme Aarau-Lenzburg avant sa visite au Palais fédéral en 2018.

Parler pour soi-même

Les personnes avec handicap mental ont besoin de soutien – certaines davantage, d'autres moins. On parle souvent à leur sujet et à leur place. Depuis quelque temps, certaines d'entre elles font entendre leur voix car elles ne veulent plus seulement se laisser représenter, mais souhaitent défendre par elles-mêmes leurs intérêts.

Texte: Susanne Schanda – Photos: DR

Que cela soit dans leur famille, leur cercle d'amis, à l'école ou encore au travail, les personnes avec handicap mental désirent être entendues. Certaines se nomment autoreprésentants. Un intitulé qui peut être dérangent, car il suggère que les personnes avec handicap mental doivent être représentés par d'autres personnes. Dans la plupart des cas, il s'agit de leurs parents, de frères et sœurs, de proches ou d'accompagnants au sein des institutions.

Se représenter soi-même ou défendre les intérêts de ses pairs, cela sonne bien et est facile à dire. Mais cela s'apprend. Non seulement comment s'exprimer mais aussi, et avant tout, être soi-même au clair sur ce dont on a besoin et sur ce que l'on souhaite.

Premiers pas vers l'autoreprésentation

Pour promouvoir de telles compétences, insiemi Suisse a lancé en 2017 le projet «insieme inclut», comme «premier pas vers l'autoreprésentation», explique Jan Habegger. Les associations régionales insiemi intéressées obtiennent un soutien afin de proposer

«insieme inclut»

Le but d'«insieme inclut»: permettre aux personnes avec handicap une plus grande participation au sein de l'association et de la société. Plusieurs associations régionales ont déjà des groupes participatifs: les membres peuvent y exprimer leurs idées et besoins. Ils y acquièrent des compétences pour pouvoir faire entendre leur voix dans la vie quotidienne. Parallèlement, un outil de communication assistée est en cours d'élaboration afin que ces objectifs soient aussi accessibles pour les personnes avec un handicap sévère. A l'automne 2020, un atelier avec davantage d'associations insiemi et de personnes intéressées, avec et sans handicap, devrait avoir lieu. Celui-ci leur permettra de découvrir pourquoi il est important que la voix des personnes avec handicap soit entendue. «insieme inclut» a démarré en 2017 et se poursuivra jusqu'à fin 2021.

aux personnes avec handicap mental des possibilités pour apprendre à connaître et à communiquer leurs préoccupations, souhaits et besoins.

«Ils acquièrent ces compétences par la pratique et insieme leur offre l'espace dans lequel leur voix peut être entendue», poursuit Jan Habegger. Ainsi, à la fin du projet, fin 2021, un mouvement qui s'engage en faveur de la participation des personnes en situation de handicap mental et pour la nécessité d'un plus grand nombre d'auto-représentants devrait voir le jour.

Equipe de reporters d'insieme Zurich: «La manière dont nous voyons le monde.»

Alberto Cirigliano, directeur d'insieme Zurich, a eu l'idée de créer une équipe de reporters en 2017, après avoir remarqué à quel point les jeunes gens de l'association étaient



habiles avec la caméra de leur téléphone portable: «Ils ont un grand besoin de parler d'eux et de leur vie sur Facebook et sur YouTube». Alberto Cirigliano et un expert en communication épaulent l'équipe. Les participants suivent des cours notamment pour apprendre à se préparer à une interview et à faire des recherches. Toutes les deux semaines, ils se réunissent en séance de rédaction, proposent des thèmes et discutent. Ils se décident pour un long reportage qu'ils réaliseront collectivement, ainsi que pour une plus petite contribution vidéo réalisée par chacun. Berno Brändli, qui travaille la semaine dans un atelier de mécanique, a fait partie dès le début de l'équipe de reporters. «J'aime faire des interviews», ajoute-t-il lors d'une vidéoconférence avec ses collègues. Larissa Altmann, qui travaille depuis mai au point de rencontre d'insieme Zurich, en fait elle aussi partie depuis trois ans. En 2019, elle et ses collègues ont réalisé une vidéo dans laquelle, avec humour, ils invitaient à utiliser le Guide pour voter d'insieme et à participer aux élections fédérales. Sara Cabrera, 25 ans, s'intéresse elle aussi à la politique, et elle ne mâche pas ses mots. Lorsqu'elle a interviewé la présidente de la Commune de Bülach, elle lui a carrément demandé si elle était corrompue. Après un concert du groupe Baba Shrimps à la Fondation Pigna, où elle travaille en cuisine et au restaurant, la jeune femme a interviewé les membres du groupe. Elle a ensuite écrit avec eux, lors de plusieurs ateliers, la chanson «Same as you». Et enfin, il y a aussi Fabio Gubello qui, grâce à son charme, attire la confiance de ses interlocuteurs d'interview.

www.insieme-zuerich.ch > sprachrohr

insieme Aarau-Lenzburg a créé un groupe de travail «insieme inclut». En 2018, accompagné par un moniteur, il a non seulement visité le Palais fédéral, mais aussi exprimé ses préoccupations lors d'une réunion avec des conseillers nationaux. Le groupe a reçu une écoute attentive. A travers les membres de celui-ci, ce ne sont pas seulement eux-mêmes qu'ils représentent, mais aussi les intérêts de leurs pairs. Ils font des demandes politiques à la société. Et cela fonctionne: les autorités et les politiciens sont de plus en plus disposés à écouter les personnes en situation de handicap mental.

Gruppe Mitsprache Thurgau (n.d.l.r.: Groupe Participation Thurgovie): «Nous voulons être au cœur de l'action!»

«Tu veux avoir ton mot à dire? En ce qui concerne le logement, le travail, la commune, le canton, le pays? Tu veux en apprendre plus au sujet de tes droits?



Et que seraient alors tes devoirs? Nous parlons de tout ce qui nous concerne.» C'est par ces mots que ce groupe s'adresse aux personnes avec handicap mental qui souhaitent s'engager pour leurs propres préoccupations et intérêts.

Le groupe compte actuellement dix membres âgés de 29 à 66 ans. Maja Knüsel accompagne le groupe mais ne décide pas des sujets, précise-telle: «Les thèmes sont définis lors d'un échange collectif toutes les deux semaines.» Peu après sa création en 2012, le terme «handicapé» a fait l'objet d'un débat animé. Tous trouvaient que ce terme était connoté négativement et souvent utilisé de façon désobligeante. Ils ont alors cherché des alternatives. Finalement, l'expression «personne avec une déficience» est apparue. L'usage de la langue est important dans le groupe. Il leur arrive donc de vérifier des textes pour vérifier si ceux-ci fonctionnent vraiment en langage simplifié. Mais les discussions du groupe portent aussi régulièrement sur des sujets et questions politiques concernant le logement. Le groupe a inscrit son objectif sur une affiche: «Nous voulons être au cœur de l'action.» Un jour, le collectif a discuté de la plateforme de rencontres «Schatzkiste Rorschach», raconte Maja Knüsel. «Nous nous sommes demandé comment ces rencontres fonctionnaient. Nous avons alors testé la plateforme avec un jeu de rôles. Finalement, deux personnes du groupe sont allées à une véritable rencontre, pour trouver un ou une partenaire.»

www.tab-thurgau.ch > Kurse

Pour l'équipe de reporters d'insieme Zurich, l'approche est différente. Munis d'une caméra et d'un dispositif d'enregistrement, ils font entendre leur voix et montrent leur visage. Larissa, 27 ans (voir encadré ci-dessous), explique les raisons de sa participation: «Il n'y a pas assez de reporters avec handicap mental. Les gens devraient découvrir comment nous voyons le monde.» Sur cette double page, nous vous présentons trois autres groupes. Les membres du groupe Mitsprache Thurgau se réunissent toutes les deux semaines pour discuter des questions qui leur tiennent à cœur. L'association Selbst-

vertretung Kanton Solothurn vérifie l'accessibilité des bâtiments municipaux. Elle a déjà mis en œuvre, et avec succès, des adaptations des guichets des CFF. Enfin, l'organisation autoreprésentative mensch-zuerst schweiz (People First), également active au niveau international, offre une formation continue inclusive, proposée par des personnes avec et sans difficultés d'apprentissage.

Sur cette double page, nous vous présentons quatre groupes dans lesquels des personnes avec handicap mental apprennent à parler pour elles-mêmes. ●

Selbstvertretung Kanton Solothurn (n.d.l.r.: Autoreprésentants du canton de Soleure): un lobbying fructueux

Initiée en 2014 par Pro Infirmis, l'association est désormais indépendante et autogérée. Le groupe est constitué de 60 membres avec différents handicaps.



Son dernier projet: l'examen, en termes d'accessibilité, de quelque 200 bâtiments à Soleure, restaurants, banques et pharmacies notamment. «Dix membres du groupe ont visité ces bâtiments et collecté les données correspondantes», explique le président de l'association Achim Bader. Le comité de cinq membres se réunit tous les deux mois pour discuter des thèmes à traiter, qui sont souvent proposés par les membres de l'association. Comme par exemple les guichets de la gare de Soleure. «A 115 centimètres, ils sont trop hauts pour une personne en chaise roulante», détaille Achim Bader. «Nous avons soumis le problème aux responsables des CFF en disant que le guichet devrait être plus bas pour les personnes en chaise roulante. Mais nous n'avons pas exigé une solution radicale. Nous avons trouvé un compromis pour que des tablettes rabattables soient ajoutées, accessibles confortablement depuis une chaise roulante. Depuis, 120 guichets à travers la Suisse ont été équipés de tablettes», se réjouit Achim Bader.

Le groupe collabore aussi avec d'autres organisations, comme par exemple le groupe de travail «Guide pour voter d'insieme Suisse» en automne 2019. Sabrina Gaetani a également participé à la campagne d'insieme relative aux élections fédérales et s'y est exprimé: «Je veux voter, car ce qui est décidé en politique me concerne aussi.»

www.selbstvertretung-so.ch

mensch-zuerst schweiz (n.d.l.r.: les personnes d'abord): un réseau international

Le mouvement international People First, au sein duquel des personnes avec des difficultés d'apprentissage s'engagent pour elles-mêmes, existe depuis de nombreuses



années. Né en Suède, il a gagné les Etats-Unis, puis l'Autriche et l'Allemagne au début des années 2000. Inspirée par ces mouvements, l'association mensch-zuerst schweiz a été créée en 2014. Elle est en réseau avec l'association People First Vorarlberg en Autriche. L'association s'engage pour que les personnes avec des difficultés d'apprentissage expérimentent l'autodétermination, la participation et l'égalité des chances. Mais aussi pour que leurs droits soient admis et mis en œuvre, et puissent être pratiqués concrètement. mensch-zuerst est active dans les cantons de Saint-Gall et Zurich, ainsi que dans les cantons voisins.

L'association organise des formations continues inclusives, menées par des personnes avec et sans difficultés d'apprentissage. Christoph Linggi travaille au sein de mensch-zuerst et fait partie du comité. Il mène avec des experts et spécialistes, une formation par les pairs. «Avant, mes accompagnants m'expliquaient souvent ce que je pouvais faire, ce dont j'avais besoin et ce qui était bon pour moi. En participant à une formation continue d'autoreprésentants, j'ai appris à remettre en question de telles paroles, à essayer des choses, et ainsi à exprimer moi-même mes besoins.» Il faut d'abord apprendre à se connaître soi-même. Ce n'est ni simple ni confortable, et cela exige de se confronter à soi-même et aux autres. Mais cela en vaut la peine: «J'ai acquis une plus grande autonomie.» Christoph Linggi aimerait transmettre cette expérience. Car il le sait: «Tout le monde peut changer et évoluer.»

www.mensch-zuerst.ch

Nouvel élan pour les autoreprésentants romands

Les autoreprésentants romands ont connu un bel élan en 2015, dans la foulée de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Ils ont fait entendre leur voix pour concrétiser ces droits au quotidien. Dans le même esprit, «insieme inclut» commence à se déployer en Suisse romande.

Texte: Martine Salomon – Photos: DR

Une dizaine de visiteurs en situation de handicap mental entrent dans le bâtiment du Grand Conseil vaudois, impressionnés par son architecture. Un membre du secrétariat leur explique, vidéo à l'appui, le fonctionnement du Parlement cantonal et la répartition des partis dans la salle. Ils s'installent dans la galerie pour écouter les débats et la première vice-présidente salue officiellement leur présence. Ils participent ensuite à un grand goûter dans la cafétéria, où quelques députés viennent leur serrer la main. Ils ne sont pas peu fiers. «On a été reçus comme des papes», raconte la formatrice et coach d'autoreprésentants Doriane Gangloff, qui accompagnait le groupe au début du mois de mars dernier. Celui-ci s'était déjà réuni l'automne passé pour s'initier aux élections fédérales, et avait pu rencontrer trois candidats vaudois. «Tout le monde a posé plein de questions. Certains ont même donné des conseils aux politiciens! Ceux-ci sont restés bien plus longtemps que prévu. L'atmosphère était sincère et bon enfant.»

Il s'agit d'un groupe «insieme inclut». Après avoir lancé le concept en Suisse alémanique, insieme Suisse a chargé Doriane Gangloff de le déployer en Suisse romande en collaborant avec les associations régionales. D'abord Vaud, puis les autres cantons suivront. L'objectif est d'aider ces personnes à prendre conscience de leurs capacités, à s'exprimer et à s'affirmer. «Si on leur en donne les moyens, elles ont beaucoup à dire!» D'abord au niveau individuel, pour leur propre vie. A un second niveau, il leur est aussi possible d'exercer une influence plus globale, un lobbying pour les droits des personnes avec handicap – mais c'est une autre paire de manches. «Là, c'était facile car ces politiciens étaient déjà sensibilisés au handicap. Mais les autoreprésentants ne sont pas forcément conscients que certaines personnalités pourraient aussi leur rentrer dedans! Donc il faudra les y préparer.»

Faire valoir ses droits

Donner la parole, c'est aussi ce qui a motivé le projet Droits et participation qui a été mené par l'Association suisse d'aide aux personnes avec un handicap mental (ASA-Handicap mental). En 2014, la Suisse ratifiait la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). ASA-Handicap mental a alors créé des groupes de parole à ce sujet dans les six cantons romands. Pour cela, elle a contacté les institutions, qui ont proposé 53 personnes avec handicap (6 à 12 par groupe), accompagnées par 16

professionnels. Tous les membres avaient un lien avec les institutions, même si certains vivaient à l'extérieur. «Ils se sont jetés sur l'occasion. Ils s'exprimaient déjà dans leurs institutions pour faire bouger des choses. Ils étaient en quelque sorte déjà des autoreprésentants sans le savoir. Ayant eu conscience de leurs droits très tôt, ils avaient en-



Comment la politique fonctionne-t-elle? Visite du Grand Conseil vaudois.

vie d'aller plus loin», commente Doriane Gangloff, qui a accompagné le processus.

Les membres ont été formés à la prise de parole en public et familiarisés avec leurs droits énoncés dans la convention. Puis les groupes se sont réunis 10 à 15 fois en 2015 pour comparer ces droits à la réalité de leur quotidien: vie privée, habitat, famille, relations sociales, vie scolaire et professionnelle, administration, politique, justice, sports et culture. Ils ont recensé les obstacles et les facilitateurs, et imaginé des solutions. Le fruit de leurs réflexions est présenté dans un dossier intitulé «Reconnaissez nos droits!». Celui-ci a été envoyé au conseiller fédéral Alain Berset, au responsable du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées, aux directeurs d'institutions et aux responsables cantonaux du dossier handicap.

Un impact sur le terrain

«J'ai de la peine à remplir les formulaires», ont par exemple témoigné des participants. Du côté des transports publics, pas facile de comprendre les panneaux ni de prendre un billet au distributeur, et c'est pire en cas de déviation: «La qualité des haut-parleurs est mauvaise et les informations sont données trop rapidement.» Il y a aussi le sentiment que leur avis n'est pas assez pris en compte pour les choix de vie ou du quotidien. «On prend souvent des décisions à ma place», ou encore «j'aimerais être libre de m'habiller comme je veux», expliquent-ils ainsi. Sans oublier des constats douloureux quant à la vie en société: «Les gens, ils me regardent bizarrement.»

Dès le départ, la bienveillance a été de mise entre les participants. «Ceux qui ont le plus de facilité à s'exprimer ont compris qu'ils ne devaient pas trop parler, pour laisser de la place à ceux qui ont plus de difficulté», explique Doriane Gangloff. En début de réunion, chacun dit comment il va et peut extérioriser ses éventuels soucis, ce qui évite que ceux-ci viennent troubler les discussions par la suite. Puis se déroule l'ordre du jour, élaboré avec l'aide des accompagnants en fonction des souhaits des autoreprésentants. Certaines des solutions imaginées ont été concrètement mises en œuvre. Ainsi, le groupe genevois a sensibilisé les adolescents dans les écoles pour qu'ils arrêtent d'embêter les personnes avec handicap mental dans les transports publics. Le groupe est aussi allé sensibiliser les médecins, car certains ont tendance à ne s'adresser qu'à l'éducateur et pas à la personne concernée lors d'une consultation.

«Notre souhait, c'était que ces groupes créés dans le contexte de la CDPH continuent à long terme», dit Doriane Gangloff. Pourtant, seuls deux sont encore actifs: ceux de Genève et de Neuchâtel. «Les causes, on ne peut que les imaginer. Je pense que c'était une question de volonté. Ça avait un coût en temps, en organisation, en énergie et en personnel.» Pour éviter que ces groupes tombent en désuétude, il faut qu'ils soient portés par des personnes qui jouent un rôle de moteur. Or, le flux était parfois interrompu quand les accompagnants issus des institutions changeaient d'emploi en cours de route. Certes,



S'exprimer en public? Cela peut s'apprendre.

des petits groupes similaires sont nés au sein même de l'une ou l'autre institution, mentionne Doriane Gangloff. Mais l'idéal serait de progresser vers des groupes à l'échelle cantonale et ouverts à tous, que l'on soit ou non lié à une institution ou une association, estime-t-elle. Plusieurs ex-participants ont d'ailleurs formulé ce souhait.

ASA-Handicap mental organise des formations sur les thèmes de la CDPH, destinées aux personnes avec un handicap mental et aux professionnels qui les accompagnent. Elles sont données par un formateur professionnel en duo avec un autoreprésentant. Elles s'appuient sur un kit pédagogique en facile à lire et à comprendre (FALC). L'association propose aussi du coaching de groupes d'autoreprésentants.

Pour découvrir la publication et les formations: www.asahm.ch > Droits & Participation. ●