

Rapport de stage d'immersion en communauté

Juin 2006

# LE HANDICAP

Julien Billieres

Alexandre Leszek

Nathalie Nieto

Sophie Restellini

Alexandra Dalang

Fanny Fassnacht

Amandine Sanga

Tuteurs : P. Chastonay, O. Duperron

<b>INTRODUCTION</b>	3
<b><u>1<sup>ere</sup> PARTIE : L'handicap chez l'enfant</u></b>	5
1) Le diagnostic prénatal et le conseil génétique	5
2) Les institutions prenant en charge les enfants handicapés :	11
<i>a) Jardin d'enfant Ensemble</i>	11
<i>b) CRER</i>	15
<i>c) L'Ecole et Foyer Clair Bois-Lancy</i>	19
3) L'intégration des enfants handicapés dans une école publique	30
4) Histoire d'une famille :	33
<i>a) Récit de leur vie</i>	33
<i>b) Organisation de leur logement</i>	36
5) Les loisirs : Insieme-Genève	37

<b><u>2<sup>ème</sup> PARTIE : L'handicap chez l'adulte</u></b>	<b>39</b>
1) Les institutions :	39
<i>a) Le village Aigues-Vertes</i>	39
<i>b) Clair Bois-Pinchat</i>	47
2) Vie professionnelle :	50
<i>a) Insertion professionnelle</i>	50
<i>b) Les ateliers et boutiques Epsetera</i>	54
<i>c) Etre médecin avec un handicap</i>	56
<i>d) Etre enseignante en chaise</i>	58
3) Vie de famille	60
4) Vie affective et sexuelle :	61
<i>a) Handicap physique versus mental</i>	61
<i>b) Sexualité et vie affective, un tabou ?</i>	62
<i>c) Mais tout change...</i>	63
<i>d) Pourquoi est-ce si compliqué ?</i>	64
5) Loisirs :	66
<i>a) Association Cérébral</i>	66
<i>b) Handisport</i>	68
<i>c) Entretien avec Jean-Yves Lemeur</i>	70
6) Transport handicap	75
<b>CONCLUSION</b>	<b>77</b>
Bibliographie	78
Remerciements	79

# INTRODUCTION

Très chers lecteurs,

Le handicap est un mot que tout le monde connaît mais qu'il est bien difficile de définir. Handicapé moteur, handicapé mental, infirmité moteur-cérébral, cécité, surdité, le mot englobe-t-il tout ces déficits?

Selon le dictionnaire *Le petit Larousse illustré*, un handicapé est défini comme tel: « Se dit d'une personne atteinte d'une infirmité ou défavorisée d'une façon quelconque », une définition qui peut paraître quelque peu réductrice. Cependant la définition du mot handicap dans le même dictionnaire est encore plus choquante: « Désavantage quelconque, infirmité qui met quelqu'un en état d'infériorité ».

Ces définitions nous ont paru plus qu'inappropriées c'est pourquoi nous sommes allés chercher d'autres sources afin de pouvoir les comparer.

C'est ainsi que dans le dictionnaire de termes médicaux, nous avons trouvé pour handicap: « conséquence socio-professionnelle d'une incapacité » et pour handicapé: « Personne diminuée dans ses fonctions physiques ou mentales »..

Il existe encore bien d'autres définitions telle que celle proposée, pour le handicap mental, par un généticien que nous avons rencontré lors d'un entretien.

Pour lui, il y a deux catégories de définition : l'une est basée sur le QI (quotient intellectuel), l'autre est basé sur le déficit fonctionnel.

Le QI est le rapport entre l'âge que l'on a dans sa manière de penser et son âge réel (si je pense comme un enfant de 5 ans alors que j'en ai 10, j'ai un QI de 50).

Auparavant, on décrivait quatre degrés de retard mental, alors qu'aujourd'hui, on simplifie ces quatre degrés en seulement deux :

- léger (QI de 50-70) et
- lourd (en dessous de 50).

La deuxième catégorie de définition (le déficit fonctionnel) se base sur une limitation dans au minimum deux des domaines suivant: la communication, les soins personnels, les compétences domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et sécurité, aptitudes scolaires fonctionnelles, loisir et travail.

Un déficit intellectuel s'ajoute également à ces limitations.

Et donc, pour lui, c'est l'association de ces deux définitions qui caractérise une personne « souffrant » d'un handicap mental.

Bien que ces dernières définitions soient déjà plus respectueuses elles nous semblaient tout de même quelque peu incomplètes et peut-être trop techniques par rapport à tout ce que représente la vie avec un handicap. Aucune ne prend en compte les difficultés d'intégration dans une société où la performance, qu'elle soit physique ou intellectuelle, est essentielle à la reconnaissance et à la valorisation de l'individu.

Comment faire face au regard des autres? Toutes les personnes souffrant d'un handicap sont-elles intégrées de la même manière et bénéficient-elle des mêmes structures d'aide et de soutien? Quelles sont les différences entre la prise en charge d'un enfant et d'un adulte? Quel est le rôle de la famille?

C'est à toutes ces questions que nous avons voulu nous confronter durant notre stage afin d'y trouver des réponses. Dans ce but nous avons visité différentes institutions, rencontrés des familles, participé à des thérapies... Tout au long de ce stage nous nous sommes « immergé » dans les vies des institutions et nous avons pu ainsi découvrir tout le réseau mis en place autour des personnes souffrant d'un handicap. Nous nous sommes aussi intéressés à toutes les difficultés que rencontrent ces gens, que ce soit du simple transport qui nécessite toute une installation à l'adaptation d'une maison entière face à l'accueil d'une chaise roulante.

En espérant pouvoir vous donner un petit aperçu de tout ce que nous avons pu vivre au cours de ce stage, nous vous souhaitons une très bonne lecture !



# 1er partie : L'handicap chez l'enfant

## 1) Le diagnostic prénatal et le conseil génétique

Nous avons eu la chance de rencontrer Dr Armand Bottani, un pédiatre et généticien de formation spécialisé dans le conseil génétique.

Son équipe et lui tentent de déterminer la cause et la provenance de différents handicaps chez des enfants le plus souvent.

Tous les enfants souffrant d'un certain handicap ne passent pas devant un conseil génétique, certains sont entre les mains de pédiatre, neuropédiatres ou pédopsychiatres. Donc les généticiens travaillent de plus en plus en réseau avec les différents spécialistes qui prennent en charge ces enfants. Les conseillers en génétique s'entendent bien avec ces spécialistes car ceux-ci sont quand même formés à se poser des questions sur les causes des troubles de l'enfant, ce qui est n'est pas forcément le cas chez les spécialistes qui prennent en charge les adultes.

En effet, dès que quelqu'un arrive à l'âge adulte et qu'il est placé dans une institution, on gère son quotidien mais on ne se pose plus la question du pourquoi, on se désintéresse complètement de cette question pourtant si fondamentale.

Le conseil génétique est un processus de communication visant à aider les individus ayant un risque pour une maladie pouvant être génétique (ou héréditaire) à :

- comprendre les données médicales concernant le diagnostic, la prise en charge, etc.
- apprécier la manière dont l'hérédité peut contribuer à la maladie et connaître le risque éventuel de récurrence. Ainsi que connaître les options possibles pour faire face au risque de récurrence
- choisir les actions qu'ils estiment appropriées en fonction du risque et agir en accord avec les décisions prises.
- aider à entrer en contact avec d'autres personnes atteintes ou à trouver des groupes de soutien
- aider à défendre leurs droits (assurance, profession)

La recherche d'un handicap mental léger est malgré tout quelque chose d'assez compliqué car c'est une déficience qui devient évidente avec le temps qui passe, et il est très difficile, même pour un pédiatre, de se rendre compte à quel moment on dévie de la norme.

Il n'existe d'ailleurs pas de critères précis pour définir ce qu'est la norme ou ce qui ne l'est pas.

Comme chacun se développe différemment, à des vitesses différentes, il n'est pas aisé de suspecter précocement l'handicap mental d'un enfant. On attend toujours en espérant que l'enfant va rattraper son retard, d'ailleurs, ne dit-on pas qu'Einstein a commencé à parler à l'âge de 4 ans seulement ?!

### Le rôle du généticien :

Le rôle du généticien est de donner les meilleures informations possibles pour que les parents puissent faire leur choix en connaissance de cause, mais en aucun cas de prendre une décision à la place des parents. Son but est de rendre les parents les plus autonomes possibles par rapport à tous les sujets compliqués touchant l'handicap pour qu'ils puissent prendre des décisions seuls.

C'est quelque chose qui a bien évolué par rapport aux conseils génétiques d'il y a quarante ans où on choisissait à la place des parents (par ex. là, il faut interrompre la grossesse, il ne faut plus faire d'enfants, etc.).

Il est important de rappeler aux parents ayant découvert un handicap chez leur enfant que le risque de la population d'avoir un enfant atteint d'une anomalie majeure à la naissance est de 1/50 (2%) ! Cela peut les aider à se déculpabiliser.

### Handicaps mentaux léger et sévère :

Les retards mentaux ne se voient généralement pas à la naissance, hormis si l'atteinte est très sévère.

Le retard mental léger (QI entre 50 et 70) affecte 1-3 % de la population et plus particulièrement les groupes socialement désavantagés. L'étiologie est inconnue dans la plupart des cas (80%)

Les personnes ayant un QI proche ou un peu inférieur à 70 vivent de manière relativement indépendante.

Le diagnostic d'un handicap mental léger ne se fait généralement pas avant l'entrée à l'école de l'enfant. Ce sont des enfants qui, la plupart du temps, parlent un peu plus tard que les autres ou ont quelques autres retards ne semblant à priori pas bien sérieux.

Contrairement à l'handicap léger, la distribution de l'handicap modéré ou lourd n'est pas plus présente dans une classe sociale que dans une autre.

Une cause génétique sévère peut être établie dans environ 50% des cas, le syndrome de Down étant la plus fréquente.

L'handicap mental sévère est détecté plus rapidement (6 mois, 1 année ou 2 ans) car il est plus évident.

Les causes de l'handicap sévère peuvent être :

---

Causes	Pourcentages de cas
Chromosomique, incluant syndrome de Down	4-28
X Fragile	2-6
Anomalies du SNC	7-17
Causes environnementales, prématurité	5-13
Malformation ou syndrome génétique	10-20
Inconnue	30-50

---

Les personnes dans ce groupe ont besoins de programmes éducatifs spéciaux, mais aussi de soins de longue haleine en tant qu'adulte.

Leur durée de vie moyenne est le plus souvent réduite à cause de ces problèmes de santé, mais aussi au retard dans l'application d'un traitement adéquat due aux difficultés de communication de l'handicapé avec son entourage.

Malgré les avances importantes qui ont été faites dans le domaine génétique, on trouve actuellement une cause génétique clairement identifiée que dans 30% des cas.

#### L'importance de diagnostiquer le retard mental :

Il est important de chercher la cause d'un retard mental (même si il y a si peu de chance de la trouver) pour plusieurs raisons :

- Premièrement : mettre un nom sur le trouble dont souffre l'enfant peut offrir un certain réconfort psychologique pour les parents. Cela permet en quelque sorte de désigner le « coupable » et de se sentir ainsi moins fautif.
- De plus, cela permet de se situer par rapport à cette déficience : en tâchant «d'apprendre à connaître » le mal dont souffre l'enfant (notamment en contactant diverses associations qui pourront les aider).
- Cela permet aussi de répondre à de nombreuses questions, notamment par rapport au pronostic, par rapport au suivi de l'enfant qui peut faire des complications connues pour certains troubles génétiques (nécessité de les dépister à temps), par rapport aux questions que les parents se posent quant à la venue d'un second enfant, par rapport au confort de l'enfant, etc.

Etant donné que très peu de maladies génétiques peuvent être traitées, le diagnostic reste la clef d'une meilleure prise en charge de l'enfant handicapé et permet à l'enfant ainsi qu'à tout l'entourage social (pour les raisons citées ci-dessus) de se sentir plus confortables face à la déficience.



## L'approche clinique du diagnostique :

Quand des parents viennent la première fois au conseil génétique avec leur enfant, une grande partie de l'entretien est consacrée à la prise d'information chez parents, avant que tout test ne soit effectué.

-Anamnèse :

On questionne les parents sur leur arbre généalogique. On leur demande si dans leur histoire familiale, ils ont déjà observé des handicaps ou des cas ressemblant à celui de leur enfant, ces informations sont très précieuses pour le généticien.

On s'interroge également sur d'éventuels liens de consanguinité

Puis, on questionne les parents sur le déroulement de la grossesse :

« Est-ce que certaines substances (telle que alcool, etc.) ont été consommées pendant la grossesse ? Une amniocentèse a-t-elle été faite ? Si oui, quelle en était la raison et quels étaient les résultats ? »

Ensuite, on pose des questions sur l'accouchement.

« Quelle a été la durée de l'accouchement, comment s'est déroulé le travail en salle d'accouchement, comment était le bébé à la naissance: couleur, poids, taille, etc. (tout ce qui concerne la pédiatrie classique finalement) »

Comment s'est passé le développement du bébé :

« A quel âge il a parlé pour la première fois ? A quel âge il a marché ? Comment se passe son éducation, sa scolarisation ? »

Beaucoup de questions sont posées sur le comportement de l'enfant car quand on décèle un certain comportement, cela peut nous mener sur la piste d'un syndrome connu.

« L'enfant a-t-il eu des problèmes médicaux (ex. cardiaques) ou neurologiques (crises d'épilepsies) ? » Autant de questions qu'il faudra prendre en compte dans la recherche du diagnostique.

Il faut rechercher toutes pertes de capacité, de performances pour vérifier si l'enfant ne régresse pas, tout cela dans le but de voir si il a un développement dans la moyenne des autres jeunes.

-Examen physique :

Après l'anamnèse, on examine l'enfant à la recherche de signes physiques particuliers.

Le but étant de regrouper et d'associer tous les signes et d'en déduire un syndrome précis.

On est particulièrement attentif à la circonférence occipito-frontal (recherche microcéphalie-macrocéphalie), aux signes neurologiques focaux (hémiplégie, etc.), aux signes neurocutanés (particulièrement les changements pigmentaires), et à la présence de traits dysmorphiques.

Comme il y a des milliers de syndromes et que les généticiens ne peuvent tout avoir en tête, il existe des bases de données informatisées permettant de chercher des idées ainsi que des livres, des revues, etc.

-Tests :

A partir des particularités trouvées sur l'enfant, on essaye d'abord d'élaborer une hypothèse de travail (grâce aux vérifications dans les bases de données, etc.) pour s'orienter vers tel ou tel examen.

Par la suite, selon les hypothèses que l'on a pu créer, on fera différents tests selon le trouble suspecté

(carte des chromosomes si problème chromosomique suspecté, analyse génétique si suspicion d'un gène impliqué dans une maladie particulière, IRM du cerveau si malformation suspectée, électroencéphalogramme si épilepsie suspectée, recherche de substances du métabolisme dans le sang ou le sang si maladie métabolique suspectée, etc.)

-Discussion avec les parents :

A la fin, on informe les parents ou le médecin qui a « mandaté » la recherche, des résultats obtenus.

Cette étape demande auparavant une grande préparation. Il faut en effet s'instruire sur une maladie qui n'est pas toujours « classique » et bien connue des spécialistes pour pouvoir l'expliquer au mieux.

En effet, expliquer à tout un chacun (personnes venant de différents milieux sociaux et culturels) des notions de génétiques (ce qu'est un chromosome ou un gène ou l'hérédité récessive, etc.), n'est pas chose aisée et nécessite une grande préparation.

Malgré les résultats qui peuvent ressortir, il n'est pas nécessaire de faire des pronostiques hâtifs et définitifs sur des points tels que la survie ou le développement cognitif car ces domaines évoluent de manière tout à fait personnelle (des personnes avec un même syndrome ne sont pas forcément pareilles) et sont sujets à l'influence de l'environnement.

Puis, il faut encore se préparer à annoncer un handicap avec tact et délicatesse car l'annonce de l'handicap de manière trop brutale peut être très mal acceptée selon le vécu des parents (histoire familiale, etc).

Il n'existe pas de réaction type et tous les cas de figure sont envisageables (acceptation, refus, crises, effondrement, etc.).

Par conséquent, ce ne sont pas forcément les généticiens qui s'occupent de l'annonce aux parents. En effet, il existe des personnes spécialement formées pour gérer ces situations.

Finalement, la recherche d'un handicap mental nécessite un investissement considérable en temps et en travail.

## Assurances :

Dans tous les cas, les consultations génétiques sont remboursées par l'assurance au même titre que les consultations chez le docteur, d'ailleurs n'importe qui peut bénéficier d'un conseil en génétique (qu'il y ait des prédispositions familiales ou pas). Par contre, les tests génétiques en Suisse ne sont pas tous remboursés (l'analyse de gènes de maladies rares qui ne sont pas sur la liste de l'assurance n'est pas remboursée). Ce qui cause parfois problème quand on s'est qu'une carte des chromosomes pour faire un caryotype coûte six cents à sept cents francs.

-AI :

Un autre point, dont nous a parlé A.Bottani et qui nous semble important, est le système de cotations de l'assurance invalidité.

Le système de l'AI marche avec un système de codes : il y a des points qui représentent l'handicap en question. Par exemple, un membre manquant représente tant de points, la surdit  d'une oreille tant de points, etc.

Par contre, pour l'handicap mental, il n'y a pas de cotations.

Par exemple, la trisomie n'a pas de chiffre AI. Les parents ont donc parfois de la peine   faire prendre en charge certaines prestations pour leur enfant, m me s v rement handicap ,   part si celui-ci pr sente un dysfonctionnement d'un organe (ex. c ur) ou neurologique ( pilepsie). L'Assurance Invalidit  travaille plus par sympt mes, ce qui est dans certains cas absurde puisqu' il n'existe chez certaines personnes que le retard mental s v re.

## 2) Les institutions prenant en charge les enfants handicapés

### *a) Jardin d'enfants Ensemble*

#### Historique :

La création du jardin d'enfants Ensemble est la continuité d'un premier projet, la Petite Enfance, créé en 1969 par l'APMH (Association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées, actuelle [INSIEME](#)) et géré par la FONDATION ENSEMBLE depuis 1986. Cette première crèche spécialisée répondait aux besoins d'une prise en charge précoce des enfants présentant un handicap.

Dans les années précédant la création de la Petite Enfance, une évolution considérable s'est faite dans le domaine de l'éducation spécialisée des petits enfants. Des projets individualisés qui tiennent compte des besoins spécifiques de chaque enfant, ainsi qu'une collaboration étroite avec les familles ont été mis en place.

Cette amélioration de l'éducation spécialisée a été accompagnée par une volonté d'intégrer des enfants handicapés avec les autres. On considère aujourd'hui comme primordial de proposer une vie la plus normale possible aux enfants différents en les intégrant avec des enfants non handicapés pour ne pas accentuer les différences et pour prévenir les phénomènes d'exclusion débouchant sur une marginalisation de l'enfant et de sa famille.

La Petite Enfance avait fait l'expérience, depuis une bonne dizaine d'années, de nombreuses intégrations dans des jardins d'enfants, garderies et crèches du quartier et avec l'école infantine située dans le même bâtiment. Ces intégrations trop morcelées et restreintes n'ont pas toujours été satisfaisantes. L'enfant handicapé venant moins souvent que les autres se sentait parfois "en visite" dans le lieu d'accueil ordinaire. Compte tenu de son handicap, il était souvent difficile pour lui d'apprendre les règles de vie de son lieu d'intégration. Cela lui demandait un très grand effort d'adaptation qui s'ajoutait à ses difficultés.

En faisant venir des petits groupes d'enfants non handicapés dans le jardin d'enfants spécialisé, l'équipe de la Petite Enfance a constaté que les enfants handicapés se sentaient plus à l'aise sur leur propre terrain et profitaient plus des échanges.

Ainsi, petit à petit, le projet d'un jardin d'enfants mixte a mûri, projet qui combinerait les deux approches en offrant une prise en charge spécialisée et l'intégration parmi les autres dans un même lieu.

La FONDATION ENSEMBLE a tout mis en œuvre pour que le projet puisse se concrétiser. C'est ainsi que La Petite Enfance est devenue **LE JARDIN D'ENFANTS ENSEMBLE**.

#### Le Jardin d'enfants Ensemble en bref c'est :

- Une trentaine d'enfants (50% handicapés, 50 % non-handicapés)
- une éducatrice de la petite enfance responsable
- un (une) auxiliaire
- une directrice psychopédagogue
- cinq éducatrices spécialisées
- une logopédiste à temps partiel
- une psychologue à temps partiel
- divers stagiaires

### Quels enfants sont accueillis ?

Il n'y a aucune restriction d'entrée ni de critères de sélection, tous les enfants de deux à cinq ans sont donc potentiellement admissibles pour autant qu'il ait de la place. Cependant, l'équipe peut réorienter les parents sur une autre institution si elle s'avère plus adaptée aux besoins de leur enfant.

Les handicaps principaux rencontrés chez les enfants sont très divers (IMC, trisomies, cécité, surdit , troubles autistiques, etc.)

Ces pathologies ont beaucoup  volu  depuis la cr ation du Jardin d'enfants. En effet, la directrice nous a confi  que depuis ses d buts il y a environ 30 ans, le nombre de trisomies ainsi que les IMC li s   l'accouchement ont diminu  et ceci d  aux progr s technologiques. Ce m me progr s cr e une nouvelle population d'enfants handicap s : les survivants   une naissance trop pr matur e (ces m mes enfants ne pouvaient  tre sauv s par le pass ).



## Fonctionnement du Jardin d'enfants :

Le Jardin d'enfants se divise en deux classes :

- une ordinaire : qui propose un projet pédagogique et éducatif de groupe tenant compte des différents domaines du développement.
- une spécialisée : qui propose un projet pédagogique individualisé adapté aux besoins spécifiques de chaque enfant selon ses possibilités et ses difficultés.

Ces deux classes se mêlent soit le matin soit l'après-midi dans les diverses activités et forment alors la garderie mixte. Cette mixité consiste soit en l'intégration de deux à trois enfants handicapés dans une classe normale, soit l'inverse.

De plus, les deux groupes se rencontrent de toute manière chaque jour afin de partager les goûters et des moments de jeux dans le but d'enrichir les processus de socialisation et de développer la tolérance et l'entraide. Les éducateurs veillent à l'établissement d'une bonne dynamique de groupe comme par exemple en mélangeant les enfants les plus enthousiastes avec les plus introvertis.

L'intégration ne favorise pas seulement le développement de l'enfant qui présente un déficit mais enrichit également les autres qui doivent apprendre à vivre avec des enfants différents, à avoir des attitudes de tolérance, de compréhension et d'entraide.

Bien entendu, l'intégration n'est pas un but à tout prix, un acharnement, elle doit se faire naturellement et dans le respect de la volonté et le caractère de l'enfant.

Comme tout centre accueillant des handicapés, le Jardin d'enfants est équipé de tout le matériel et espaces nécessaires aux différentes thérapies. Les éducateurs effectuent eux-mêmes ces soins grâce à une expérience acquise au fil du temps dans la crèche.



### *Notre expérience au Jardin d'enfants :*

Arrivés au Jardin d'enfants, nous sommes frappés par l'ambiance si agréable et paisible qu'offre ce lieu en plein centre du quartier de la Servette. Les locaux, très lumineux, offrent un espace approprié à l'épanouissement de tous les enfants.

La difficulté à distinguer un enfant handicapé d'un enfant « normal » nous a surpris. En effet, à cet âge là, il n'est pas évident de voir l'handicap et ceci, même pour les parents, d'où la difficulté à admettre le problème chez leur enfant.

C'est pourquoi les parents éprouvent de la difficulté à inscrire leur enfant dans une crèche spécialisée. Cela représente pour eux un grand pas dans l'acceptation de l'handicap. Il est déjà difficile pour n'importe quelle mère de se séparer de son enfant lorsqu'il a l'âge d'aller en crèche ; pour les parents d'un enfant handicapé ce passage est vécu comme d'autant plus pénible car il est source de culpabilité. Ainsi, le travail de l'équipe vise également à épauler les parents.

La directrice nous a avant tout présenté son centre comme étant un pont entre le cocon familial et le passage en institut spécialisé. Elle nous explique également que les parents qui ont mis tant de temps à accepter de mettre leur enfant dans cette crèche spéciale, sont aussi ceux qui sont les plus réticents à les en retirer. Ceci signifie à la fois une séparation avec une équipe qui a su gagner leur confiance et un nouveau pas dans l'acceptation de l'handicap en confiant leur enfant à une institution spécialisée, et ce le plus souvent de manière définitive.

## ***b) CRER : Centre de Rééducation et d'Enseignement de la Roseraie***

### Historique :

Le CRER I fut créé en 1978 grâce à la volonté conjointe du DIP (département de l'instruction publique) et celui de l'Action Sociale et de la Santé. Ce projet permis à des enfants souffrant d'un handicap quel qu'il soit de bénéficier d'une structure adaptée à leurs besoins.

En effet, ces enfants étaient jusqu'alors placés à l'Ecole de la Clinique de Pédiatrie qui regroupait tous les enfants malades (handicapés et non handicapés).

Le deuxième bâtiment, le CRER II, vit le jour en 1989 afin de palier au manque de places, et de permettre aux plus de 12 ans de vivre différemment une nouvelle étape scolaire.

### Le CRER en bref c'est :

- Chaque année scolaire 33 élèves de 4 à 18 ans répartis dans 2 lieux séparés :
  - ⇒ le CRER I (4 à 11 ans).
  - ⇒ Le CRER II (11 à 18 ans).
  
- Une équipe composée de :
  - ⇒ 5-9 postes d'enseignants
  - ⇒ 6-9 éducateurs, éducatrices
  - ⇒ une équipe de consultation ouverte (Service Médico-Pédagogique) comprenant deux logopédistes, une psychomotricienne, un psychologue et un médecin, travaillant tous à temps partiel pour le centre.
  - ⇒ Une équipe dépendant de l'hôpital des enfants s'occupant de la prise en charge des traitements de physiothérapie et d'ergothérapie.

### Quels enfants sont pris en charge par le CRER ?

Le CRER n'accepte en principe que des enfants dont le potentiel intellectuel et relationnel est plus ou moins bon afin de maintenir dans la population d'enfants un équilibre qui ne constitue pas un frein au développement de ceux qui pourront rejoindre leur école de quartier. Les élèves du CRER souffrent de problème physique (innés ou acquis) entraînant une diminution ou une perte de la motricité auxquels s'ajoutent selon les cas d'autres types de handicaps (on parle alors d'enfants polyhandicapés). Actuellement plus de la moitié des enfants accueillis au CRER se déplacent en chaise roulante.

Cependant, le CRER prend également en charge certains enfants souffrant en plus de cécité et de surdit .

À des degrés divers, ils ont aussi des problèmes psychologiques liés à leur développement, comme : des troubles relationnels, émotionnels, d'apprentissages, etc. D'ailleurs, pour un tiers des élèves il existe aussi une psychopathologie avérée qui nécessite un soutien psychologique important.

La manipulation des objets est difficile voir impossible pour 14 d'entre eux, ce qui entraîne une dépendance face à l'entourage qui peut être partielle voir totale. C'est pourquoi ces jeunes sont aidés dans tous les actes de la vie quotidienne. Leur apprentissage est long et difficile, requérant en plus des aides et du matériel adaptés.



### Fonctionnement du CRER :

Outre les traitements médicaux (physiothérapie, ergothérapie, logopédie), le centre offre des activités pédagogiques et éducatives.

Cette structure facilite les différents soins à fournir et évite de nombreux déplacements aux parents, notamment grâce à l'accès direct que le CRER I offre sur le bâtiment de pédiatrie (le CRER étant en continuité avec l'hôpital des enfants).

Il s'agit donc d'un externat et les enfants y restent de 8-9H le matin selon l'âge, jusqu'à 16H. Ils mangent à midi dans l'institution, ce qui constitue une des tâches les plus lourdes de la journée pour le personnel.

L'équipe médico-pédagogique répartit les élèves en 4 classes selon leur âge, puis dans chaque classe en groupe selon leur niveau scolaire.

Chaque activité proposée: enseignement, physiothérapie, logopédie, est fixée en fonction des capacités et des besoins individuels.

L'école du CRER a pour but l'apprentissage de la lecture et de l'écriture, en fournissant aux élèves qui en ont besoin des outils comme des pictogrammes

(Images que les enfants peuvent montrer pour exprimer leur souhait, comme aller aux WC ou boire) ou une boîte de synthèse vocale (ordinateur spécialisé fixé à la chaise, fait de pictogrammes, qui, une fois sélectionnés, exprime vocalement les souhaits de l'enfant).

Il est possible pour la majorité des élèves d'intégrer, à raison d'une demi-journée par semaine (voir plus selon l'évolution), l'école de leur quartier.

Un enfant bien intégré, aussi bien socialement que scolairement, pourra même fréquenter définitivement cette école si toutefois elle est équipée en conséquences (ascenseurs, toilettes adaptées etc).

### Les problèmes rencontrés par le CRER à l'heure actuelle :

Le problème majeur rencontré non seulement par le CRER, mais également par les autres institutions s'occupant de personnes souffrant d'un handicap, est leur surcharge, par rapport à leur capacité d'accueil normale et idéale.

La capacité d'accueil normale et idéale du CRER est de 25 places (alors que le CRER accueille une trentaine d'élèves)

De plus, le CRER est de plus la seule institution dépendant directement du DIP, rendant la demande encore plus forte.

En effet, à Genève, le nombre de candidature dépasse très largement la possibilité de prise en charge par ce genre d'établissement.

Il existe d'ailleurs des listes d'attentes importantes et des critères d'admission précis pour permettre de « sélectionner » au mieux les enfants qui en ont le plus besoin, laissant de nombreuses familles sans réelle autre solution que celle d'attendre qu'une place se libère.

Le CRER est un centre de jour, et la majorité des enfants rentrent à la maison après l'école. Néanmoins quelques-uns rejoignent l'internat de Clair-Bois une ou plusieurs nuits par semaine, d'autres quittent le CRER pour la Cassagne à Lausanne, faute d'internat public pour handicapés « scolarisables » à Genève.

Les parents profondément impliqués dans le devenir de leur enfant assument donc au quotidien une lourde tâche.

Cependant, le centre collabore avec d'autres institutions comme Clair-Bois (qui accueille non seulement des enfants mais aussi des adultes) ou Foyer-Handicap (Pour l'intégration des 15-18 ans via notamment l'atelier informatique) afin d'assurer le suivi ou l'intégration des enfants sortant du CRER.

Depuis 2001 le CRER accueille les enfants jusqu'à l'âge de 18 ans alors qu'auparavant l'âge de sortie était de 15 ans. Cet élargissement est lui aussi dû à la surcharge des institutions qui prennent le relais du CRER ou qui n'accueillent que des jeunes majeures répondant aux critères de l'AI.

Le CRER II, quand à lui, est une maison aménagée au mieux, mais ses locaux actuels ne sont pas aux normes et sont constitués d'espaces peu propices aux déplacements de fauteuils roulants.

C'est pourquoi, un nouveau bâtiment est à l'étude, qui pourra alors permettre d'apporter un peu d'espace aux deux CRER actuels.

### Notre expérience au CRER :

8H03 : Nous sommes plus que chaleureusement accueillis par le responsable du centre au CRER II, qui nous présente la structure de l'établissement et son fonctionnement.

Il nous propose d'assister à plusieurs cours tout au long de cette matinée.

8H20 : Première rencontre fortuite avec les enfants dans le couloir. Ils se montrent curieux de savoir qui nous sommes et pourquoi nous sommes là. Comme nous avons visité le centre de Clair-Bois la veille, nous ne nous attendons pas à un contact aussi aisé et spontané avec les enfants.

8H30 : Début du premier cours. Ce jour-là, les enfants doivent ajouter leur voix à une animation sur l'ordinateur mettant en scène une histoire qu'ils ont imaginé quelques jours auparavant. Le cours est donné par une enseignante pour quatre élèves. Nous remarquons tout au long de la leçon qu'elle insiste sur des notions comme le droit qu'a chacun à l'erreur, le respect des opinions des autres et la participation de chacun.

Nous sommes marqués par la tendresse dont font preuve les enfants les uns avec les autres. Ce cours a été finalement un cours ordinaire, hormis le fait que le programme était adapté à leurs capacités.

9H10 : Nous passons dans la classe suivante : la salle des ordinateurs. Les enfants via des lettres et des dessins adressent des remerciements à de généreux donateurs qui leur ont permis de partir en course d'école.

Nous sommes étonnés de l'habileté des élèves à manier l'ordinateur. Même les enfants souffrant de handicaps plus sévères ont la possibilité d'accéder aux ordinateurs grâce à un équipement adapté. En effet, l'un d'entre eux pouvait diriger la souris à l'aide des mouvements de sa tête.

10H00 : nous passons au CRER I pour rendre visite aux élèves plus jeunes. Nous assistons à un conseil de classe. L'enseignante a trouvé une manière bien singulière pour inciter les élèves à s'écouter les uns les autres. En effet, le « bâton de parole » circule parmi les élèves et seul celui qui le possède a le droit de s'exprimer. Bien que cette méthode soit efficace, elle n'est pas sans faille face à l'agitation de certain !

10H30 : C'est la récré ! L'organisation de la pause repose sur les enfants. Pendant que l'un d'entre eux prépare le thé, un autre apporte les tasses (ces tâches sont effectuées par les enfants les plus valides, bien entendu). Entre chamailleries, destruction du potager et rires, certains garçons nous montrent fièrement leur album de vignettes Panini presque complet !

11H00 : nous retournons au CRERII afin de poser toutes nos questions au responsable du centre. Nos questions s'orientent vers les pathologies dont souffrent les enfants. Nous apprenons la tragique histoire d'une petite fille qui s'est retrouvée aveugle et paraplégique suite une opération des amygdales qui a mal tournée. Une autre élève souffre d'une Chorée de Huntington, un autre encore a subi un sectionnement du corps calleux pour mettre fin à ses crises d'épilepsies devenues ingérables (une crise toutes les 3-4 minutes).

12H00 : nous repartons du centre après avoir remercié et salué toute l'équipe et les enfants.

Cette matinée au CRER nous a profondément émus, tant par les handicaps dont souffrent ces enfants, que par le courage dont ils font preuve au quotidien.

Leur joie de vivre et leurs sourires nous ont fait oublier que nous étions dans une école spécialisée.

## *c) L'Ecole et Foyer Clair Bois-Lancy*

### Historique

En 1958, face à l'absence totale de structures, l'Association IMC (Association de parents d'enfants Infirmes Moteurs Cérébraux) se constitue et opère un rapprochement avec l'Hôpital des Enfants. Plusieurs projets se mettent en place progressivement : une consultation spécialisée, des traitements thérapeutiques ambulatoires, des classes pour enfants IMC relevant du Service Médico-Pédagogique. Il reste à répondre au besoin des familles de pouvoir confier ponctuellement leurs enfants dans un lieu d'accueil souple : c'est l'origine de Clair Bois-Lancy.

En 1970, la Fondation Clair Bois est constituée.

En 1971, la commune de Lancy accorde un titre de servitude à la Fondation, et lui met à disposition un terrain de près de 2000 mètres carrés.

Le projet de construction prévoit un espace pour les dépannages de jour sur un niveau, et à l'étage quelques lits. Un deuxième étage est envisagé à la demande de l'Hôpital des Enfants qui prend en charge de façon permanente des enfants très dépendants sans qu'ils soient malades pour autant.

Le 1er avril 1975 voit l'ouverture de Clair Bois-Lancy.

A l'ouverture, très peu d'éducateurs et d'infirmières sont spécialisés dans le domaine de la prise en charge des enfants IMC. Une formation de base est mise en place pour les 20 personnes nouvellement engagées. Dans les finitions du bâtiment, chacun prépare les lieux pour la venue des enfants. Le 15 avril 1975, Patricia, première enfant est accueillie.

Au printemps 1976, le foyer atteint l'effectif de 32 enfants, dont une vingtaine d'internes.

Les enfants grandissent et dès 1981, dans la recherche d'une solution pour les plus de 18 ans, un groupe supplémentaire est créé. Celui-ci pratique des expériences itinérantes depuis un pavillon de chantier situé à Conflignon. En septembre 1986, les premiers enfants devenus jeunes adultes partent pour le nouveau Foyer de Pinchat construit entre-temps.

Au fil des années, l'environnement change : de magnifiques parcs, dotés d'aires de jeux, ce qui permet aux enfants et adolescents de s'insérer encore mieux dans la vie du quartier.

La nécessité de compétences professionnelles s'affirme au travers de formations en cours d'emploi à l'Institut d'Etudes Sociales, et des premiers engagements de personnel thérapeutique - physiothérapeutes, ergothérapeutes. La pluridisciplinarité va s'intensifier au cours des années et l'équipe va s'enrichir de plus en plus des approches complémentaires de divers professionnels - psychologue, enseignant spécialisé, musicothérapeutes, logopédiste, aides soignants.

## Politique d'admission

### -Capacité d'accueil :

L'école et Foyer Clair Bois Lancy accueille 40 enfants et adolescents de 10 à 18 ans en régime d'externat, d'internat, ou de dépannage. De plus, elle accueille des personnes en poste protégé et formation élémentaire.

Les pensionnaires dits « internes » sont les enfants qui passent au moins 2 nuits (du lundi au vendredi) au foyer, tous les autres sont considérés comme « externes » et sont accueillis de 9h00 à 16h30.

Sur ces 40 enfants, 10 sont des pensionnaires « externes », 26 sont des pensionnaires « internes » et 4 sont accueillis « en dépannage ».

Le dépannage est une prestation facultative proposée (dans la mesure des budgets disponibles) aux familles des enfants fréquentant Clair Bois. Il s'agit d'accueillir certains enfants du foyer durant des journées, nuits, week-ends, vacances scolaires qui ne sont pas inclus dans les séjours habituels. De plus, il existe une garderie parascolaire, qui à la demande des familles des enfants « externes » propose un encadrement spécifique avant 9h00 et après 16h30.

L'institution dispose de 32 lits répartis en 14 chambres doubles et 4 chambres individuelles.

Le centre Clair Bois n'est pas qu'une Ecole et Foyer mais est aussi un service de formation qui propose 10 places pour des apprentissages ou des postes protégés.

### -Critères d'admission :

L'admission et l'accueil s'adressent à des enfants et adolescents âgés de 10 à 18 ans. Toutefois, un enfant plus jeune pourrait être admis s'il y a des raisons telles que :

- Regroupement familial (fraterie)
- Places encore disponibles dans les structures pour mineurs
- Souhait de ne pas confronter l'enfant et sa famille à un nouveau changement d'institution en l'espace de 2 ans.

Lors d'une demande de placement, la direction prend en considération les aspects suivants :

- 1) Nature du handicap, polyhandicap ou IMC
- 2) Âge
- 3) Financement : être au bénéfice de l'ASSURANCE INVALIDITE ou souscrire à la convention financière de l'institution
- 4) Places disponibles
- 5) Acceptation des représentants légaux du contrat de placement
- 6) Être domicilié dans le canton de Genève
- 7) Figurer sur la planification cantonale de la DGAS (direction générale de l'action sociale)
- 8) Si la demande répond aux points mentionnés ci-dessus, la priorité sera donnée aux enfants provenant de Clair Bois-Chambésy.

### -Critères de non-placement :

- 1) Besoin de soins médicaux qui ne peuvent être assurés dans l'institution
- 2) Comportements incompatibles avec la sécurité des autres enfants et adolescents.

-Critères d'exclusion :

- 1) Refus de l'autorité parentale de procéder aux examens médicaux, psychologiques ou psychiatriques prescrits par les autorités médicales
- 2) Refus par l'autorité parentale de transmettre à l'institution les ordonnances pour les médicaments à administrer au cours du placement
- 3) Exigences de prestations de prises en charges non prévues par les moyens matériels, financiers ou humains à disposition de l'établissement ou non conformes à sa mission
- 4) Exigence de méthodes de prise en charge ou de traitements thérapeutiques non reconnues par l'Assurance Invalidité
- 5) Exigence de faire prendre son enfant en charge par une tierce personne extérieure, sans l'accord de la direction de l'institut
- 6) Comportement violent de l'enfant pouvant constituer un danger pour les autres.

### Le projet personnalisé :

Le projet personnalisé recouvre les priorités pédago-éducatives, thérapeutiques et de soins pour l'enfant et l'adolescent, selon ses besoins, ses forces et ses faiblesses. La prise en charge, la réalisation des projets sont basées sur les besoins spécifiques de personnes polyhandicapées et IMC; ceci tant sur les aspects pédagogiques que médicaux.

Le projet définit les priorités, fixe des objectifs à atteindre, décrit les moyens mis en œuvre et donne les modalités d'évaluation des actions auprès de l'enfant. Il est construit en interdisciplinarité et en partenariat avec la famille de l'enfant.

Il recouvre donc l'ensemble de la prise en charge globale de l'enfant, sa finalité étant le développement de nouvelles compétences pour chaque enfant, dans le respect de son identité et individualité.

### Prestations :

#### *L'éducation spécialisée :*

Le service de l'éducation spécialisée collabore avec la psychologue, les enseignants spécialisés et les thérapeutes autour du projet personnalisé de chaque enfant.

L'éducateur est référent du projet personnalisé et responsable de la réalisation des objectifs éducatifs. Il s'implique dans le suivi des indications pédago-thérapeutiques.

La référence du projet personnalisé comprend :

- l'élaboration, la mise à jour et la transmission des informations de base pour la prise en charge dans la vie quotidienne (hygiène, repas, déplacements, etc.)
- le suivi de l'application du programme hebdomadaire de l'enfant
- le suivi de l'information (week-ends, veilles, familles, structures spécialisées)
- la gestion des effets personnels et de l'argent de poche
- le lien et le contact avec la famille.

L'éducateur spécialisé, de part sa présence quotidienne auprès de l'enfant, peut déceler les difficultés, lister les compétences et les besoins et évaluer constamment son développement.

Il est en recherche constante de conditions optimales pour l'enfant, et tend à augmenter son autonomie dans la vie quotidienne en respectant son rythme.

La priorité de base est d'assurer confort et bien-être à l'enfant. Cette priorité se justifie par le constat qu'un enfant en position d'inconfort ou de souffrance devient indisponible à toutes formes d'apprentissage, voire même de relation.

#### *Les soins infirmiers :*

A l'Ecole et Foyer Clair Bois-Lancy, le service des soins intervient de façon transversale dans toute l'institution. Il est au service de l'enfant en premier lieu, mais aussi des travailleurs en formation initiale, des travailleurs en postes protégés, et du personnel (petits accidents, conseils). La prise en charge en soins infirmiers de chaque enfant s'inscrit dans le cadre du projet personnalisé. Elle porte sur les aspects liés à la santé et s'appuie sur des prescriptions médicales.

### *La classe spécialisée/l'enseignement spécialisé :*

L'enseignement spécialisé offre à l'élève des conditions lui permettant d'agir pour construire ses connaissances, poursuivre ses apprentissages et structurer sa pensée à travers des situations variées où le jeu tient une large place. L'enseignement tente de favoriser l'épanouissement de l'enfant par une double action : l'une d'éducation, l'autre de socialisation. Plus précisément, l'enseignant vise des buts généraux qui concernent les domaines :

- cognitif : c'est-à-dire ce qui touche à l'élaboration et à l'acquisition des connaissances
- socio-affectif : c'est-à-dire ce qui touche au développement de la personnalité de l'enfant, à la relation qu'il établit avec son entourage.

Pour cela, il suit les activités suivantes :

- Activités langagières :
  - Travail sur le langage oral : s'exprimer oralement, prendre conscience des effets de son propre discours sur autrui, raconter ou commenter une histoire lue par l'enseignant, écouter et mémoriser des comptines, etc.
  - Travail sur le langage (livre et CD-ROM).
- Activités mathématiques :

Elles sont effectuées le plus souvent sous forme de jeu, l'élève est amené à développer son raisonnement logique, sa capacité de situer, classer, ordonner, comprendre et représenter une situation. Elles ont pour but d'aider l'élève à donner du sens à son action, à la symboliser et à se forger des outils de pensée.
- Activités d'exploration de l'environnement :

Elles offrent à l'élève l'occasion d'approcher, de comprendre et de respecter le milieu dans lequel il vit. Elles lui permettent aussi d'affiner sa prise de conscience des dimensions spatiales et temporelles de son environnement. L'approche de cultures éloignées dans le temps ou dans l'espace permet une ouverture au monde amenant l'élève à prendre conscience de sa réalité quotidienne et à mieux comprendre la diversité culturelle des enfants qui l'entourent.
- Activités artistiques  
Elles stimulent l'imagination créatrice de l'enfant grâce au dessin et à la musique.



## *Services thérapeutiques :*

### -La physiothérapie:

L'objectif de la physiothérapie est de répondre aux besoins fondamentaux de l'enfant par le travail des différents aspects moteurs en lien avec la vie quotidienne dans l'institution et dans la famille.

Les champs d'intervention de physiothérapie s'étendent à tous les domaines de la médecine, et en particulier dans l'orthopédie, la traumatologie, la neurologie, la pneumologie, la rhumatologie et la médecine sportive grâce à des techniques spécifiques.

Au centre Clair Bois-Lancy, l'intervention en physiothérapie est individualisée et spécifique aux besoins de chaque personne polyhandicapée. Elle tient compte de différents paramètres propres à chaque enfant tels que l'indication médicale, le niveau de développement de l'enfant, sa capacité de collaboration et des demandes des différents intervenants, dont la famille.

Les objectifs spécifiques à atteindre sont :

**Prévenir** des déformations orthopédiques et des pertes d'amplitudes articulaires en utilisant les moyens de traitements suivants :

- Technique de mobilisation,
- Technique de normalisation du tonus (dialogue tonique de Bullinger)
- Techniques d'étirement musculo-capsulo-ligamentaire
- Verticalisation (mise au standing)
- Utilisation d'attelles d'extension.

### **Améliorer la fonction respiratoire :**

- Technique de désencombrement respiratoire
- Accélération passive du flux expiratoire : bronchique, rhinopharyngé
- Apport d'O<sub>2</sub> dans les cas d'hypoxémie.

### **Améliorer le contrôle moteur** afin d'augmenter les possibilités d'autonomies.

Ceci implique de :

Rendre l'enfant plus actif (devient plus acteur et moins spectateur) en utilisant différents moyens tels que : les appuis, les stimuli sensoriels (tactile, proprioceptif, vestibulaire, visuel, auditif,...)

Travailler les aspects de contrôle des différentes parties du corps (contrôle de la tête par rapport au reste du corps, contrôle de la tête dans l'espace, contrôle du tronc, contrôle des membres par rapport au corps et dans l'espace)

Essayer de donner des informations sensorielles qui aident l'enfant à stabiliser une partie ou tout le corps

Aider l'enfant à construire le mouvement à partir d'une situation de stabilité

Mettre l'enfant dans un état tonique adéquat pour lui donner la possibilité de réaliser la tâche demandée (avec un tonus normalisé : ni hyper ni hypo)

Répéter le mouvement, la répétition est un élément important dans l'apprentissage moteur

Poursuivre le travail effectué dans les séances de physiothérapies dans les activités de vie quotidienne.

-La logopédie :

La logopédiste s'intéresse à l'ensemble des aptitudes et outils requis à la communication et à l'acquisition du langage.

Après une évaluation, l'intervention est ciblée sur le développement de la sphère bucco-phonatoire et des moyens de communication avec l'environnement.

Les objectifs de cette intervention touchent spécifiquement les domaines suivants :

- favoriser un investissement adéquat de la sphère bucco-phonatoire dans ses fonctions essentielles : respiration, déglutition, mastication, phonation, communication non-verbale (mimiques et sourire) et articulation
- favoriser l'émergence et le développement des compétences communicationnelles de l'enfant à différents niveaux, par exemple :
  - entrée en relation, communication de base
  - pré-requis du langage (attention conjointe, imitation, désignation)
  - mise en place de moyens et alternatifs de la communication (gestes, signes, photos, pictogrammes, tableaux de communication)
  - organisation générale du langage oral (parole, articulation, lexique, syntaxe, construction du récit, compréhension)
  - écriture.

-La musicothérapie:

Le musicothérapeute situe son action au niveau du jeu sonore de l'enfant dans la tentative d'une structuration d'un "moi corporel" qui puisse être support, lieu d'échange et de relation avec son environnement. Il se situe en tant que contenant, moi auxiliaire, support d'écoute et altérité offrant des réponses dans le dialogue sonore avec l'enfant.

Des séances individuelles et de groupes sont proposées à l'enfant.

Objectifs généraux de la musicothérapie :

A travers la relation et l'espace sonore on tente de :

- permettre à l'enfant d'entrer en relation sur un mode non-verbal à l'aide des instruments et d'offrir un cadre de créativité relationnelle
- accompagner l'enfant tout au long d'un processus individuel et le soutenir dans son développement, dans la découverte de ses potentialités et de son univers émotionnel
- développer les capacités sociales et d'interaction avec l'environnement dans le cadre d'un groupe.

Dans cette approche l'instrument de musique à la fonction d'intermédiaire à la relation, il est également source de découverte de sensations, d'exploration de sa texture et de sa potentialité sonore. La musique est utilisée comme génératrice de mouvements, d'émotions et d'atmosphères. La voix a également un rôle important.

## Méthodes :

- les jeux actifs avec la musique, le corps, la voix et les instruments de musique
- le travail mélodique et rythmique
- l'écoute musicale, l'enregistrement des productions sonores
- le dialogue ou l'interaction sonore-musical
- la détente
- le jeu spontané
- l'observation et le décodage d'un mouvement volontaire ou d'un automatisme, d'une expression ou d'une émotion

## -Thérapie par l'eau :

L'institution possède un bassin chauffé où les enfants peuvent aller avec un physiothérapeute. La méthode Halliwick a été fondée en 1950 par un ingénieur en hydraulique. Le plan de formation qu'il a mis au point répond à la nécessité, pour les nageurs quels qu'ils soient, de faire des progrès gratifiants et en sécurité. Il comporte dix étapes favorisant, en particulier le contrôle des rotations, les réactions de rétablissement de l'équilibre et les mouvements. Cette thérapie a pour but l'autonomie, englobant une connaissance du nouvel élément, un meilleur contrôle du corps, le déplacement avec maîtrise et la sécurité dans l'élément aquatique.

Les séances sont individuelles ou de groupes, elles sont ludiques et favorisent le plaisir.

Les 4 étapes d'apprentissage moteur se retrouvent dans toutes les activités où l'équilibre et son contrôle sont nécessaires.



-L'atelier téléthèses :

Des dispositifs appropriés à la problématique de l'enfant sont conçus et/ou adaptés pour lui permettre d'agir sur son environnement.

Ils permettent à l'enfant d'actionner différents appareils tels que radiocassette, TV, jouets électriques, ascenseurs, portes, fenêtres, fauteuil électrique, synthèse vocale, ordinateur et ses périphériques (robots, effecteurs corporel, multimédia), etc.

Ces appareils sont souvent des jouets modifiés avec un « gros bouton » qui permet de les mettre en marche.

Dans ce même lieu, il apprend à les manipuler avant ou conjointement à leur utilisation quotidienne. L'enfant est sensibilisé au phénomène de cause à effet ; la possibilité est offerte à celui qui maîtrise un geste, d'agir sur son environnement donc de se rapprocher de l'autonomie au moyen d'appareils, de prothèses.



-La thérapie avec le cheval (T.A.C.):

Elle s'adresse à de nombreux types de handicaps, le but poursuivi n'est en aucune manière une progression équestre, mais un dépassement des difficultés inhérentes au déficit. Elle utilise les mêmes bases physiques que l'hippothérapie, mais elle y ajoute et travaille les aspects pédagogiques, psychologiques, éducatifs, affectifs et relationnels de la personne.

Les séances peuvent être pratiquées soit en groupe, soit individuellement.

Le praticien utilise premièrement le travail à pied lors des différents moments où le patient prend contact et entre en relation avec l'animal, lors du "pansage", la proximité avec le toucher permet au patient de vivre corporellement une multitude de sensations. Deuxièmement, passé ce cap d'approche indispensable, le praticien peut proposer la mise en selle proprement dite. Le patient montant sur le cheval entre dans un autre registre de sensations, d'exercices, d'apprentissages.

En hippothérapie, le praticien utilise les mouvements produits par le dos du cheval au pas ou au "tölt" (allure particulière) dans le cadre d'une rééducation physique. L'hippothérapie ne s'adresse qu'à la mécanique humaine en demandant exclusivement au patient de s'adapter aux mouvements induits par le pas du cheval.



-L'approche Snoezelen :

La salle « Snoezelen » blanche comprend des matelas à eau, à air, à vibrations, des colonnes à bulles, des hamacs... Les murs et les plafonds sont blancs pour permettre des projections lumineuses.

Le concept « Snoezelen » est une approche éducative qui offre des stimulations sensorielles basales au travers d'activités diverses dans une ambiance feutrée, tactile, visuelle ou sonore. L'éducateur et la personne handicapée se rencontrent non pour rechercher un état de bien-être par l'expérience de divers stimuli « pour être bien ».

Le terme " Snoezelen " est dérivé de deux mots néerlandais : " snuffelen ", fureter, renifler et " doezelen ", somnoler, être dans un état de bien-être.

Les buts recherchés sont la détente, le bien-être, et également un éveil de la perception, une découverte par les sens, à l'aide de la lumière, de la musique, du toucher, des bruissements, des odeurs, des sensations tactiles...

Cette démarche originale privilégie les stimulations et les expériences sensorielles multiples, en respectant les besoins, les choix et les rythmes de chacun.



### **3) L'intégration des enfants handicapés dans une école publique**

#### *Scolarité obligatoire*

Nous avons rencontré dans le cadre de notre stage le Dr Hugette Jodry, qui travaille au Service Santé Jeunesse et qui nous a parlé de l'intégration des enfants handicapés dans des classes « normales » des écoles primaires genevoises.

#### *Orientation de l'enfant dès la naissance :*

Si un problème est détecté à l'accouchement, l'enfant est immédiatement pris en charge par l'unité de développement (UD) de la pédiatrie. Ils vont faire une évaluation motrice et neuronale de l'enfant afin de faire un premier bilan.

Quand l'enfant quitte les HUG, il va être pris en charge par le service éducatif itinérant, SEI, qui en collaboration avec le SMP, service médico-pédagogique, vont réorienter l'enfant dans les divers instituts ou, si il est possible, l'intégrer dans une école. Mais il est également tout à fait possible d'envisager à la fois une intégration partielle dans une école normale et une intégration dans un institut spécialisé comme le CRER. Le programme est établi selon les capacités de chaque enfant.

#### *Les enfants bénéficiant de ce type d'intégration :*

Les enfants intégrés souffrent de handicap moins sévères que les pensionnaires de Clair-Bois. En effet, ce sont pour la plupart des élèves ayant un retard mental léger qui peuvent plus ou moins suivre le programme scolaire de la classe où ils se trouvent. Ces élèves peuvent être intégrés dès leur plus jeune âge par exemple dans la crèche de Chante-joie qui se trouve aux Palettes.

Cependant certains élèves peuvent être intégrés uniquement dans un but de socialisation et ainsi pouvoir être confronté aux réalités d'une scolarisation normale.

#### *Formation des professeurs :*

Les enseignants accueillant des enfants handicapés dans leur classe n'ont pas de formation spécialisée. Des cours d'enseignement spécialisé sont proposés lors de la formation continue que doivent suivre les enseignants tout au long de leur carrière. Cependant ces séminaires sont totalement facultatifs. Les professeurs peuvent donc se retrouver déroutés face à l'accueil d'un enfant handicapé.

#### *L'intégration :*

Dans le canton de Genève l'intégration, bien qu'elle ait progressée depuis quelques années, reste néanmoins encore rare dans les écoles.

Cependant Genève essaie de se rapprocher du modèle de Martigny, où l'enfant souffrant d'un handicap n'est pas sorti du système de scolarité avant que le besoin s'en fasse sentir. En effet, dans cette ville valaisanne, l'élève est placé comme tous les autres dans la crèche de son quartier et y suit le même programme. Lorsque ses changent des spécialistes sont appelés et adaptent le programme scolaire de l'élève et ce jusqu'au cycle.

Ce modèle est comme on peut le constater bien différent du notre. L'enfant n'est sorti du système normal que lorsque cela devient réellement nécessaire. L'intégration se fait donc dans le sens contraire de ce que l'on voit à Genève. En effet à Martigny l'intégration se passe

de l'école normale à l'institut spécialisé. L'enfant est avant tout un élève et non pas un handicapé dans une classe.

#### *Problèmes rencontrés à Genève :*

Ce modèle n'est pas encore établi à Genève car l'intégration est avant tout un projet d'école. En effet tous les enseignants doivent être d'accord d'accueillir un enfant handicapé dans leur classe car sinon les efforts nécessaires à l'intégration pourraient ne pas être fait et l'enfant se retrouverait ainsi exclu de la classe. Un enfant handicapé représente une surcharge de travail qui peut rendre l'enseignant réticent à l'accueil de l'élève. C'est pourquoi il faut que tous les professeurs soient motivés afin que tout se passe au mieux.

#### *Scolarité post-obligatoire*

Nous avons eu l'opportunité de rencontrer à Claparède Mme Von Davier qui se chargera, dès l'année prochaine, de l'intégration des adolescents handicapés dans les écoles du post-obligatoire. Actuellement une trentaine d'élèves sont ainsi intégrés dans ces établissements (collèges, écoles de commerce, écoles de culture générale).

#### *Les adolescents bénéficiant de ce type d'intégration :*

Les écoles du post-obligatoires accueillent des adolescents souffrant d'handicaps très divers. En effet, l'intégration peut être envisagée tant pour des adolescents souffrant de problèmes de cécité, surdit , handicap moteur que pour des adolescents souffrant de retard mental léger. Tous n'ont pas pour but de décrocher le diplôme ou la maturité, pour certains l'intégration dans une école du post-obligatoire représente un moyen de se confronter à la réalité de la société et aux autres adolescents de leur âge.

#### *Aménagement des locaux :*

Les écoles doivent bien évidemment être adaptées. Certains bâtiments ne peuvent recevoir une personne en chaise, c'est donc à l'élève de se déplacer dans une autre école. Cependant la plupart des écoles genevoises bénéficient d'installations adéquates.

Il existe d'autres adaptations à réaliser lors de l'accueil d'un adolescent handicapé. Celles-ci dépendent de l'handicap dont il souffre. Par exemple pour un malentendant il faudra veiller à ce que les professeurs fassent un maximum de photocopiés de leurs cours. Pour un malvoyant on peut envisager l'accompagnement de l'élève par une personne l'aidant à prendre des notes ou retranscrivant ses notes en braille. Chaque intégration est donc différente et mérite des adaptations personnalisées de l'établissement scolaire.

#### *Formation des professeurs :*

Les enseignants ayant dans leur classe un élève handicapé ne sont pas dans l'obligation de suivre une formation particulière. L'enseignement spécialisé est en effet, actuellement, une option de cours proposée aux enseignants qu'ils sont libre de choisir parmi une gamme de cours présentés sous forme de séminaires.



Il est cependant nécessaire d'informer les enseignants de la marche à suivre lors de l'accueil d'un élève nécessitant des attentions spécifiques. Des réunions sont ainsi programmées entre les professeurs afin de s'assurer qu'ils prendront bien en charge l'élève lors de leur cours.

#### *L'intégration :*

Les élèves sont favorables à ces intégrations. Aucuns soucis notables n'ont été rapportés. Les établissements sont néanmoins très vigilants lorsqu'une intégration se fait. Effectivement des réunions sont également mises en place avec les élèves afin de les sensibiliser et de les prévenir de l'arrivée d'un nouveau camarade.

Une des difficultés rencontrées lors d'une intégration est que les adolescents en bénéficiant ne sont pas toujours présents régulièrement dans l'école, pour certains d'entre eux un programme mixant école normale et institution est mis en place. Le problème instauré lors de ce choix est que l'adolescent n'est pas totalement immergé dans l'école et cela rend plus difficile la création de liens avec les élèves. Mais dans la plupart des cas cette difficulté est surmontée grâce aux efforts de tous.

Dans l'ensemble le bilan effectué par tous est très positif et encourage les établissements à poursuivre dans leurs efforts afin d'intégrer au mieux des élèves souffrant d'un handicap.

## 4) Histoire d'une famille

### *a) Récit de leur vie*

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille bouleverse tout l'équilibre d'un foyer. Chaque situation est différente c'est pourquoi nous avons choisi d'illustrer cette problématique en décrivant l'histoire d'une famille, celle d'Aurélien.

Aurélien est né le 14 juin 1995 à la suite d'un accouchement long et difficile. Il a souffert d'un manque d'oxygénation et a été réanimé durant de longues heures.

C'est au bout de quelques mois que ses parents remarquent que le développement moteur d'Aurélien n'est pas tout à fait normal : il ne tient pas sa tête, n'attrape rien avec les mains, ne rampe pas...

Dès lors, ils leur ont fallu six mois pour réaliser et surtout accepter que leur fils soit handicapé moteur cérébral et trois ans pour découvrir et essayer toutes les thérapies possibles, médicales et paramédicales.

Aurélien a une petite sœur qui ne souffre d'aucun handicap et qui est âgée de 8 ans.

Nous avons pu rencontrer la famille d'Aurélien à Clair-Bois, lors de la fête de fin d'année organisée par le centre.

C'est une famille franco-suisse.

Cette première grossesse s'est très bien déroulée. Aurélien était un enfant désiré et sa maman voulait accoucher à domicile avec le moins d'interventions médicales possibles.

Malheureusement, à la dernière minute, la sage femme ne pu être présente, ce qui contraind madame H. à aller à l'hôpital .

L'accouchement par voie basse se déroula sur 3 jours avec un bébé qui faisait 4 kilos. Le bébé a dû être réanimé et placé sous oxygène pendant plus de 18 heures. La mère, privée de son enfant pendant les premières 24 heures, vécu très mal le post partum.

Une fois l'enfant prêt de sa mère, tout semblait normal du point de vu médical.

Au fil des mois les parents s'aperçoivent que le bébé ne tient pas sa tête tout seul et suit mal les objets du regard. Malgré cela les pédiatres se montrent rassurants et affirment qu'Aurélien récupèrera le retard accumulé durant les mois à venir.

Inquiétés par le comportement anormal de leur enfant et par les remarques de leurs proches, les parents montent à Paris pour consulter un neuropédiatre. Le verdict tombe de manière très brutal et, encore aujourd'hui, la mère se souvient du manque de tact des médecins : «Votre enfant est un légume, vous n'en tirerez rien ».

Ils se seraient attendus à avoir un enfant trisomique, un enfant avec des problèmes de santé, mais pas un enfant IMC, car on ne leur en avait jamais parlé.

On lui propose de lui prendre son enfant et d'en faire un deuxième pour oublier. Elle refuse cette possibilité, car elle se sent mère avant tout et l'idée d'abandonner son enfant lui semble insupportable. Elle entre alors en dépression profonde pendant deux ans au cours de laquelle elle va vivre plusieurs phases : elle veut le tuer, s'en séparer, mais en même temps l'accepter et l'aimer car après tout elle en est la mère. C'est une lutte intérieure perpétuelle, autant d'étapes permettant à la mère de faire son deuil progressivement. Il faut travailler sur ce deuil, celui de ne pas avoir un enfant normal, et qui contrairement à celui de la perte d'un enfant va durer toute la vie.

Durant toute cette période de dépression la mère va se couper de sa vie sociale et tout particulièrement des personnes ayant des enfants normaux et du même âge qu'Aurélien. Ces contacts ne faisaient que lui montrer sa différence.

C'est au bout de 2 ans que le couple décide d'avoir un deuxième enfant. Cette seconde grossesse est très suivie médicalement (test génétique, amniocentèse, accouchement provoqué et par césarienne). En bref, l'opposé de ce qu'elle aurait souhaité. La naissance de cette petite fille va enfin lui apporter la reconnaissance en tant que mère qui lui permettra de s'épanouir (réciprocité de l'affection et regard des autres sur sa relation mère-enfant changé).

Cette événement va stimuler les parents et les pousser à entamer une méthode de rééducation américaine : le patterning. Ils adaptent cette méthode à leur enfant en diminuant beaucoup les heures, pour qu'il ait un rythme correspondant à celui d'une école. Les solutions proposées en France ne leur convenant pas, ils ont fait le choix d'adopter une solution étrangère. Ils vont non seulement devoir se former eux-mêmes mais également former des bénévoles. En parallèle la famille crée une association dans le but d'aider leur enfant, d'où sont issus tous les bénévoles.



Le but de la rééducation est qu'il récupère le plus de fonctions possibles. Il semble que la méthode s'avère concluante puisque qu'Aurélien a fait de grands progrès (se tient debout, strabisme diminué, avale et déglutit).

Malgré l'efficacité du patterning, les parents sont désillusionnés quant à la prise en charge de leur enfant sans aide extérieure et sans recours à des structures spécialisées. C'est pourquoi ils décident de se mettre à la recherche d'une institution.

Les parents sont arrivés en Suisse car ils n'ont trouvé en France, ni l'écoute qu'ils recherchaient, ni la possibilité d'un partenariat entre leur volonté d'une thérapie spécialisée à la maison et l'internat dans une institution spécialisée.

La Suisse leur offrait une prise en charge plus « à la carte ». Comme ils résident sur le territoire français ils n'étaient pas prioritaires pour obtenir une place dans un établissement suisse et ceci malgré leur double nationalité.

Leur désir de placer leur enfant en Suisse est dû au manque de structures adaptées aux enfants handicapés sur le territoire français, qui ne favorisent pas les possibilités d'une intégration de ceux-ci. Même si les locaux en France sont convenables, l'équipe n'est ni suffisante (un éducateur pour six enfants, alors qu'en Suisse il y a presque un éducateur par enfant), ni suffisamment formée. En effet il manque des éducateurs spécialisés et une aide de l'Etat pour subventionner leur formation.

Avec si peu de moyens on ne peut espérer offrir des thérapies adaptées, il ne s'agit que de soins.

Après avoir visité de très nombreux centres en France, il était devenu inimaginable pour cette maman d'y laisser son enfant.

Aurélien a dû séjourner deux ans au CRER avant de pouvoir accéder à Clair-Bois Petit-Lancy. Il y réside depuis maintenant une année.

Ce placement en institution signifiait pour les parents de moins couvrir leur enfant et d'accepter qu'il soit également pris en charge par d'autres personnes.

Cette décision fut bénéfique pour autant pour Aurélien que pour ses parents. La mère pense que c'est n'est pas parce qu'on a un enfant ne pouvant pas s'exprimer qu'il faut le considérer comme nous appartenant. C'est cette réflexion qui l'a conduite à placer son enfant en institution.

En ce qui concerne la relation entre Aurélien et sa sœur, sa mère nous confie qu'il n'existe pas de jalousie due à l'attention portée à son frère. Ceci est probablement dû au fait qu'elle participe aux thérapies et à la rééducation. Les parents ont toujours fait en sorte qu'elle fasse entièrement partie de la vie de famille.

Nous avons pu remarquer en les observant qu'il existe une très grande complicité entre eux, sa sœur étant très maternelle. Toutefois, leur mère nous avoue qu'il manque tout l'échange gestuel habituel dans une fraterie (cache-cache, etc.)

Les projets d'avenir sont de laisser de la place à l'adolescent en devenir tout comme ils le feraient avec leur fille qui n'est pas handicapée (le laisser partir en camp, moins le couvrir pour le confronter aux difficultés de la collectivité qu'il ne rencontre pas chez lui). Il subsiste des craintes quant à l'avenir car pleins d'incertitudes notamment par rapport à leur santé et leur capacités de s'occuper d'Aurélien. Elle nous confie qu'elle a arrêté de faire des projets tout fait (tel que « mon fils jouera au foot, il se mariera avec une telle,... ») L'abandon de ses projets fait partie du deuil.

Durant toute ces années, madame H. a dû sacrifier son emploi pour s'occuper d'Aurélien, cependant grâce aux structures offertes en Suisse, elle va pouvoir retrouver une activité quasi normale.

Malgré l'envahissement constant de leur vie par les rééducateurs et toutes les personnes entourant Aurélien, le bilan reste très positif : « C'est un cadeau de la vie ». Cet enfant leur a donné la chance de rencontrer toute sorte de personnes formidables et très solidaires. Elle ne sait pas si elle le referait la même chose encore une fois. Aurélien a changé toute sa conception de la vie.

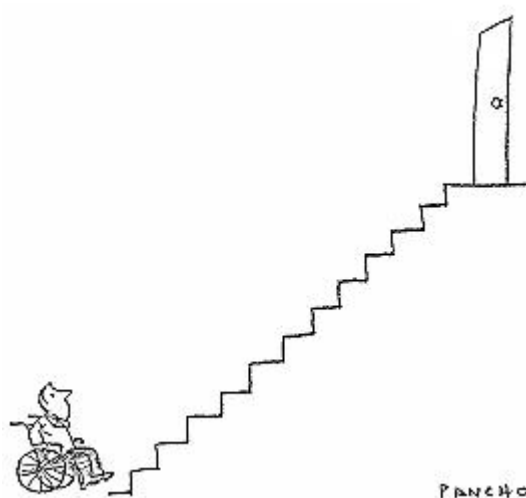
## ***b) Organisation de leur logement***

Nous avons eu la chance de visiter la maison d'Aurélien et de sa famille.

Ce rendez-vous nous a permis de nous rendre compte de ce qu'implique la prise en charge d'un enfant handicapé à domicile.

En effet, la famille H a dû quitter leur ancien domicile (une maison sur 3 étages) pour une ferme de plein pied qu'ils ont entièrement rénové et aménagés pour accueillir une chaise roulante : agrandissement de toute les portes, démolition de certains murs, adaptation des toilettes).

Comme Aurélien est encore un enfant et qu'il peut être transporté facilement, il n'y a pas beaucoup d'autre aménagements particuliers (baignoire, évier, rampes...), ceci étant également dû au fait que la méthode de patterning qu'utilisent les parents vise à ce que leur enfant acquière le plus d'autonomie possible.



## **5) Les loisirs : Insieme-Genève**

### **Présentation :**

L'association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (APMH) est active depuis 1958 sur le territoire de Genève. En 2003, elle a adopté le nom de la fédération «insieme» (Ensemble en italien) qui regroupe plus de 50 associations de parents dans toute la Suisse.

Depuis sa création, les membres de l'association ont mis en place ou suscité la création à Genève de nombreuses institutions et de différents organismes dans le domaine de la déficience mentale. En 1986, l'association a créé la Fondation Ensemble à laquelle elle a confié les institutions dont elle assumait jusque-là la gestion.

Aujourd'hui, Insieme-Genève regroupe quelques 700 membres actifs, parents et amis ainsi que près de 2'000 membres soutien et publie une feuille d'infos trimestrielle ainsi qu'un bulletin annuel qui sont largement diffusés auprès de ses membres et partenaires.

Actuellement, à Genève, 900 personnes handicapées mentales sont recensées mais Insieme en estime plus du double.

### **Domaines d'activités :**

Insieme-Genève est principalement active dans les 3 domaines suivants:

- > La défense des droits des personnes avec une déficience mentale
- > Le conseil aux familles
- > L'organisation de séjours de vacances durant l'été.

Insieme-Genève organise chaque été des séjours de vacances d'une durée de deux à trois semaines pour des enfants, adolescents et adultes handicapés par une déficience mentale. Ces séjours se déroulent dans différentes régions de Suisse (Jura, alpes fribourgeoises, côte vaudoise, valais, etc) et en Bretagne.

Les séjours ont été mis en place pour la première fois en 1959 pour permettre aux familles de respirer, de prendre un temps de repos pour elles. A l'époque, il n'y avait pour ainsi dire pas de structures socio-éducatives prenant en charge les personnes mentalement handicapées.

En 2005, la priorité reste l'accueil pendant ce temps de vacances des personnes qui vivent chez leurs parents.

L'association essaie de faire en sorte que ce séjour soit une opportunité pour la personne handicapée de découvrir d'autres activités que celles offertes le reste de l'année soit par les familles soit par les institutions.

Le séjour doit permettre à la personne d'établir et de développer des contacts sociaux, tant avec d'autres vacanciers, qu'avec l'équipe d'encadrement, la population locale, le voisinage, etc...Liens qui pourront parfois être entretenus en cours d'année.

La personne doit aussi avoir la possibilité de pratiquer des activités nouvelles ou qui lui sont chères, adaptées à son rythme et à ses choix, se réalisant, en général, avec l'appui d'une

équipe d'encadrement à l'écoute, dynamique, offrant à chacun une sécurité morale et physique. Certains vacanciers ont du plaisir à ne rien faire !

En 2006, 14 séjours seront organisés accueillant environ 150 vacanciers accompagnés par environ 130 moniteurs, cuisiniers et responsables.

## 2ème PARTIE : L'handicap chez l'adulte

### 1) Les institutions

#### *a) Le village Aigues-Vertes*



#### Présentation :

La fondation Aigues-Vertes est une institution à but non lucratif, reconnue d'utilité publique, dont le but est de contribuer à l'intégration sociale et économique de personnes présentant une déficience intellectuelle.

Elle gère un lieu de vie se présentant sous la forme d'un village, situé dans la campagne de Bernex.



## Historique :

Créée en 1961 par des parents, membres de l'actuelle association genevoise de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées (APMH), préoccupés de l'avenir de leurs enfants et soucieux de contribuer à leur intégration sociale et économique, la fondation Aigues-Vertes s'est donné comme tâche première la réalisation et l'exploitation du village Aigues-Vertes, lieu de vie et de travail pour adultes vivant avec une déficience intellectuelle. En effet, avant la création de ce village, aucune institution à Genève n'était proposée aux personnes handicapées au-delà de leur 18ans.

Adoptant, au travers de la création du village, des méthodes résolument avant-gardistes dans la prise en charge et la gestion du handicap mental, les anthroposophes ont administré Aigues-Vertes durant plus de trente ans, permettant, grâce aux préceptes de Rudolf Steiner, outre le développement significatif des activités agroalimentaires et artisanales (le bio avant l'heure), un accompagnement adapté aux besoins de chacun des villageois, respectant leur autonomie et leur besoin de sécurité. Ainsi jusqu'en 1996, les villageois et les éducateurs vivaient 24h sur 24 ensemble à l'intérieur du village. Depuis cette date, les anthroposophes ont quitté le village et les choses ont changé, l'organisation est un peu différente dans la mesure où les éducateurs rentrent chez eux le soir et reviennent travailler dans le village tous les matins.

## Le village :

Sur un terrain de 21.5 hectares mis à disposition par l'Etat de Genève, nous pouvons trouver les mêmes éléments que dans un petit bourg de campagne: des maisons avec plusieurs appartements (13), des ateliers de coutures, de menuiserie, de textile, de poterie, une boulangerie avec son tea room, un réseau de bus (n°43), une salle de spectacle, une piscine, une ferme, un manège pour les chevaux, une épicerie et un petit cimetière.

Les appartements peuvent accueillir de 5 à 10 résidents. La désignation des maisons pour chacune des personnes handicapées se fait aléatoirement et les responsables essaient d'éviter les groupes de personnes qui se connaissent trop bien ce qui pourrait être un frein à la communication entre villageois. Une fois la désignation faite, les villageois restent aussi longtemps qu'ils le peuvent et qu'ils le veulent. Le temps de résidence peut extrêmement varier d'un villageois à l'autre. Nous avons discuté avec l'un d'entre eux qui entamait sa trentième année au sein du village. Les éducateurs évitent au maximum de les changer de lieu de résidence ce qu'il leur permet d'avoir au moins une stabilité de lieu.



La cuisine commune dans l'un des appartements.

Chaque villageois travaille dans un des quatre secteurs ci-dessous:

- secteur agroalimentaire avec la ferme, le potager, le poulailler
- secteur restauration avec l'épicerie, la boulangerie, la cuisine (préparation des repas du midi)
- secteur artisanat avec ses métiers à tisser, la poterie et la menuiserie
- secteur polyvalent (qui est destiné aux villageois les plus lents) qui consiste en de multiples activités diverses et variées:le feutrage, le dessin, la confection de bougies, les perles et le tissage. Ce secteur d'activité mise plus sur l'occupation que sur une recherche de productivité En effet, les villageois travaillent avec une vitesse nettement inférieure à celle des gens valides et leurs productivités sont très variables de jour en jour.



Le métier à tisser.



La boulangerie.

Les secteurs d'activités sont attribués au mieux aux villageois. Les éducateurs essaient au maximum de satisfaire les choix mais les places étant restreintes, les volontés des villageois ne sont pas tout le temps respectées.

Chaque district peut ensuite mettre en vente ses différents produits à l'extérieur. Les produits de la ferme sont exposés régulièrement sur différents marchés de la ville (Carouge, Bernex...) et les produits issus de l'artisanat local sont vendus dans la boutique, rue de la Terrassière.

### Quelles sont les personnes acceptées ?

Des Handicapés mentaux avec un minimum d'indépendance et une aptitude à vivre en communauté. Par ailleurs, ceux-ci ne doivent pas être sous surveillance médicale intensive; le village veut rester une institution non médicalisée. Les malades violents ou avec des troubles du comportement non compatibles avec une vie en société ne sont pas acceptés à l'intérieur du centre.

Chaque nouveau villageois doit effectuer un stage de deux semaines à « l'essai » pour voir s'il est capable de vivre dans une telle institution.

Une fois que les villageois sont acceptés, ils peuvent rester aussi longtemps qu'ils le souhaitent.

Actuellement, on compte 82 villageois (dont 2 sont externes et ne dorment pas sur place) et le centre s'apprête à en accueillir jusqu'à 120 en 2009.

### Les responsables :

65 des éducateurs travaillent dans les maisons des villageois et veillent au bon déroulement de la vie en communauté. 25 autres travaillent dans les ateliers.

Par ailleurs, pour les veilles de nuits, 8 personnes se répartissent les différents quartiers de 21h à 7h du matin, et il y a un garde Protectas de 23h à 5h du matin.

Les éducateurs ont généralement une formation d'éducateurs spécialisés et sortent de facultés de psychologie, de Science de l'Education, de l'HES ou l'IES.

Le village dispose par ailleurs de 3 infirmières qui travaillent à 60%.

### Le secteur culturel d'Aigues-Vertes :

Le secteur culturel propose des animations individuelles ou collectives permettant aux villageois d'entretenir leurs capacités, de développer leur autonomie et d'accroître leurs moyens d'expression.

Voici un aperçu des activités proposées aux villageois:

- La pratique d'un sport quelconque; partenariat avec les Schtroumfs, Handisport.
- La rédaction du journal du village; « Les Feuilletts » retraçant l'actualité du village
- L'élaboration d'un télé journal
- Des cours de lecture, d'écriture, de calcul, d'histoire, de géographie, d'informatique, de vidéo, de graphisme, de marketing et d'éducation sexuelle.
- Des concerts
- Des fêtes de villages
- Ciné club
- Des soirées foot durant le mondial
- Des formations musicales.

### Différentes thérapies proposées à Aigues-Vertes :

Malgré le fait qu'aigues vertes n'est pas un village médicalisé, le village propose diverses thérapies pour améliorer le quotidien des villageois et pour leur faire passer un moment de détente et de relaxation. Voici une liste non exhaustive de ce qu'Aigues-Vertes propose:

- La musicothérapie
- L'aquathérapie
- L'équithérapie (par les chevaux)
- La logopédie

### Une journée à Aigues-Vertes :

Les villageois se lèvent tous à 7h et prennent leur petit déjeuner dans la cuisine avec les autres résidents de l'appartement. Une fois le rangement de la cuisine (chacun a une tâche bien précise), la toilette et l'habillage effectués, chacun des villageois se rend sur son lieu de travail où il restera de 8h à 12h.

Pendant ce temps, les éducateurs des ateliers veillent au bon déroulement de la matinée; ils ne sont pas là pour obliger les villageois à travailler puisqu'un des principes du village est l'autodétermination. L'initiative doit être pris par eux seuls mais les éducateurs peuvent les aider dans la tâche qu'ils entreprennent.

A midi, les villageois rentrent dans leurs maisons respectives et prennent leur dîner avec les autres habitants de la maison. Pour ce repas, trois éducateurs coordonnent l'organisation du repas. Bien que l'organisation soit parfaite, la réalisation a encore quelques lacunes...

Nous étions toutes réparties dans trois maisons différentes pour partager le repas avec les villageois; voici nos impressions:

- *Repas dans la maison Noisetier :*

« A 12h précise, j'arrive dans la maison « Noisetier », les villageois rentrent les uns après les autres de leurs ateliers. La table n'est pas mise ce qui a l'air de déplaire à l'éducatrice qui manifestement passe ses journées à répéter les mêmes choses. Je suis très surprise de voir qu'il existait une réelle entente entre les résidents de la maison qui se connaissent pour certains depuis très longtemps. Ils forment ainsi une vraie famille ou j'ai pu retrouver les exemples types d'un grand frère protecteur, d'une petite sœur fragile qui a besoin qu'on la cajole et qui manque d'assurance, d'une autre un peu plus coquine et d'une mamie un peu gaga que les autres villageois taquinent...Par ailleurs, je suis étonnée de voir comme les villageois sont assidus dans ce qu'ils entreprennent. Il suffit d'une seule plainte des éducatrices pour que tout le monde (du moins ceux et celles qui ont la capacité) s'affèrent à la tâche. Du lavage des assiettes au rangement dans les placards en passant par l'essuyage, tout était fait en un tour de main et avec une activité époustouflante !

- *Repas dans la maison Begonia :*

La maison Begonia est une maison où se trouvent les personnes les plus indépendantes du village. Elles sont cependant quand même encadrées par un éducateur.

J'ai partagé un repas de midi avec elles. Repas pendant lequel j'ai été très bien accueillie. J'avais vraiment l'impression que ces personnes auraient pu se débrouiller dans la vie de tous les jours sans beaucoup de difficultés. Mais les apparences sont trompeuses. J'ai fait part de ce sentiment à l'éducateur présent et il m'a vite expliqué que cet encadrement est indispensable pour eux, qu'ils avaient beaucoup de peine à s'orienter et que la vie en communauté n'était pas facile tous les jours. En effet, il y a souvent des conflits et ceux-ci nécessitent souvent l'intervention d'un tiers.

J'ai beaucoup apprécié partager ce moment avec eux. Le fait qu'ils soient particulièrement indépendants, qu'ils aient plus de facilité à communiquer que les autres villageois m'a permis de bien discuter avec eux.

- *Repas dans la Maison Lilas: impressions personnelles :*

« La maison Lila est la maison qui abrite les villageois les plus gravement handicapés. Cette maison accueille également Nuria, une jeune fille hyperactive avec un léger retard mental et d'autres troubles du comportement. C'est une compagne, c'est-à-dire qu'elle rentre chez elle tous les soirs, mais qu'elle passe ses journées au Village. Nuria fêtait ses 22 ans ce jour-là et le répétait toutes les 15 secondes à qui voulait bien l'écouter. A côté de cela, Monique, une jeune autiste, tournait dans la pièce en répétant "ben ça alors, ben quand même" et Jenny cherchait sa sœur. Voilà pour le premier aperçu, un peu déroutant...

Puis les choses se sont un peu calmées, le repas a commencé. Les personnes les plus indépendantes, capables de se déplacer seules, aident celles qui ne le peuvent pas. Les éducatrices supervisent, veillent à ce que personne ne soit oublié et tentent d'intégrer tout le monde à la conversation, en effet Nuria a tendance à monopoliser l'attention.

Après le repas, vient le gâteau d'anniversaire, Lucien joue un petit morceau à la guitare, Nuria reçoit ses cadeaux et tout le monde participe pour débarrasser la table et faire la vaisselle.

Il faut ensuite s'occuper des villageois les plus dépendants, pour les aider à aller aux toilettes et à se laver. Ce travail ressemble à celui d'une aide-soignante, mais en comparaison avec mon expérience dans ce domaine, j'ai beaucoup aimé la spontanéité et le naturel avec lesquels ce travail est accompli. Si une personne ne veut pas faire la sieste, elle ne la fait pas, si une autre personne veut parler un peu plus longtemps on prend le temps de l'écouter...

J'ai apprécié que ces villageois cohabitent dans un appartement relativement petit, j'avais l'impression d'être dans une collocation, certes un peu étrange et agitée, plutôt que dans un foyer. »

Pour l'après midi, c'est comme le matin. Chacun retrouve son travail.

La soirée est laissée aux loisirs tels que le sport, la musique, l'apprentissage....

Dit comme cela, tout semble beau et gentil mais la réalité est tout autre. En effet, les éducateurs nous ont fait relevés à plusieurs reprises que le moment que nous passions dans le village était exceptionnel dans la mesure où aucune crise ne se manifestait et que les villageois étaient inhabituellement calmes.

### *Nos impressions sur notre journée passée à Aigues-Vertes :*

Plusieurs sentiments se mêlent dans nos esprits. Essayons de poser le pour et le contre.

#### *Les points négatifs :*

- C'est une première approche de la vie en société mais la plupart des villageois ne connaîtront que cette vie; finalement bien éloignée de la réalité.
- Cette structure, éloignée de la ville nous fait un peu penser à un ghetto malgré les efforts d'intégration mis en œuvre.

#### *Les points positifs :*

- Cadre magnifique, espace naturel suffisamment grand pour permettre une vie la plus agréable possible aux villageois.
- Effort d'intégration: bus traversant le village, expositions des produits sur les marchés de la ville et vente par les villageois eux-mêmes, organisation de « camp d'étude » tel que la ferme pédagogique pour les élèves des écoles primaires...
- Cette institution est une chance formidable pour permettre à ce genre de population de pouvoir travailler et effectuer un travail de qualité au même titre que les personnes valides.
- Leurs efforts sont valorisés et les villageois remarquent qu'ils parviennent à se surpasser.
- Le principe d'autodétermination s'adapte très bien aux villageois et de nombreux progrès sont notés.
- Il y a une sincère solidarité entre toutes les personnes du village.
- Les villageois sont très bien encadrés.
- et quel accueil Que de sourires!

## ***b) Clair Bois-Pinchat***

Clair Bois est une association fondée il y a 30 ans par des parents d'enfants IMC polyhandicapés. Actuellement, elle comporte 3 foyers indépendants: Clair Bois Lancy, Chambésy et Pinchat qui est le seul foyer à prendre en charge des adultes. Les foyers conçus pour les enfants sont des écoles spécialisées. Le rôle de Clair Bois-Pinchat est bien différent; s'occupant d'adulte, il n'a pas de mission d'éducation et d'instruction. Ce n'est pas non plus un home médicalisé, il n'y a pas de présence permanente de médecins ou d'infirmiers. Il s'agit d'un lieu de vie avec des ateliers occupationnels.

À la différence d'Aigues- Vertes, Clair Bois-Pinchat peut accueillir les adultes polyhandicapés en chaises roulantes.

Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples de la motricité, de la perception et de la construction d'une relation avec l'environnement. Cette situation entraîne une vulnérabilité physique, psychique et sociale et les personnes polyhandicapées peuvent souffrir de troubles autistiques.

Le foyer de Pinchat est composé de 7 appartements accueillant chacun de 6 à 10 personnes. Chaque appartement est sous la responsabilité d'un organisateur qui supervise une équipe pluridisciplinaire composée d'éducateurs, d'infirmiers et d'aides-soignants. Certains résidents sont extrêmement dépendants et ont besoin d'une présence permanente. D'autres le sont beaucoup moins et peuvent habiter dans un appartement appartenant à Clair Bois qui se trouve à Chêne-Bourg, dans lequel les résidents se font à manger et sont pratiquement autonomes. Dans tous les appartements, les résidents bénéficient d'une chambre individuelle comme l'exige la loi.

Clair Bois-Pinchat prend en charge des personnes polyhandicapées de naissance. Souvent, ces personnes viennent des autres foyers de Clair Bois où ils ont passé leur enfance. Il y a toutefois un réel problème de place. Clair Bois Lancy a déjà plus de 10 résidents majeurs qu'ils sont obligés de garder car Clair Bois-Pinchat ne peut, pour l'instant, plus accueillir de nouveaux résidents. Heureusement, dès 2007, la Fondation Clair Bois ouvrira un nouveau foyer aux Minnoteries, destiné aux adultes relativement indépendants. Ce foyer sera situé en ville, l'intégration des personnes handicapées sera donc plus aisée. Mais le problème des places demeure, car chaque année naît environ un enfant polyhandicapé et selon Madame De Montenague, responsable des prestations à Pinchat, ces handicaps sont de plus en plus lourds. De plus, le phénomène du vieillissement de la population existe aussi chez les personnes handicapées et le problème de place n'en est qu'augmenté.

Au foyer de Pinchat, des efforts pour l'intégration des personnes handicapées sont faits. Certaines prestations sont ouvertes au public, tel le restaurant, la pâtisserie, la lingerie et l'atelier de couture. Cela permet de favoriser les échanges entre les résidents et l'extérieur.



En plus des 50 résidents permanents, Clair Bois-Pinchat accueille une quinzaine d'externes. Ces personnes habitent chez leurs parents, seules en ville ou dans d'autres foyers et viennent passer la journée à Pinchat où elles peuvent participer aux différents ateliers. La première fonction de Pinchat est donc la prise en charge de personnes handicapées, mais en plus de cette activité, le foyer offre aussi 40 postes en emplois protégés. Ces emplois sont destinés à des personnes étant à l'AI à cause d'un handicap léger, mais qui n'ont pas la productivité ou l'indépendance nécessaires à un emploi normal. Elles peuvent travailler dans les différents services du foyer, dans l'administration, la restauration, le nettoyage, la lingerie... L'intégration de ces personnes demande un engagement important de la part du foyer, car le travail est moins efficace et demande un encadrement constant.

Comme nous l'a dit Madame De Montenague, le but du foyer est le "mieux être du résident". Ils ne parlent pas de bien être, étant donné que la situation des personnes polyhandicapées ne sera jamais parfaite. Pour atteindre ce "mieux être", différents ateliers occupationnels sont mis en place. Ces ateliers n'ont, contrairement à ceux du Village d'Aigues Vertes, aucun but productif. Ils sont là uniquement pour le bénéfice du résident. Il existe des ateliers de tissage, d'informatique, de vidéo, un jardin des sens et un atelier de micro-édition qui fabrique, entre autres, des cartes de vœux. Il y a quelques années, ces ateliers avaient une place prépondérante dans la vie des résidents, on pensait qu'il fallait occuper le plus possible ces personnes. Puis, l'on s'est rendu compte que les résidents ne tiraient pas de bénéfice à être sur-occupés et maintenant ces ateliers sont uniquement destinés aux résidents qui désirent y participer.

Des activités de loisirs sont également mises en place. Régulièrement des expositions sont organisées au sein de foyer, le but de ces expositions est aussi d'attirer des personnes de l'extérieur dans le foyer afin de faire connaître le polyhandicap et de favoriser l'intégration. Les résidents ont la possibilité de participer à diverses sorties, le foyer possède un bateau à voile... Pour les vacances, des camps sont organisés. Lors de notre visite, des résidents se préparaient à partir en Corse. D'autres ont la possibilité d'aller à Paris, dans le Valais... Ces vacances doivent être accessibles à tous les résidents, quelle que soit la sévérité de leur handicap.

En plus des ateliers, toute une structure est mise en place pour aider les résidents. Il y a des activités de relaxologie avec aquathérapie, réflexologie, des massages et de la musicothérapie. Selon Madame De Montenague, la musicothérapie est extrêmement efficace pour soulager les résidents lors de crises d'angoisse. Des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et un médecin ont également leur cabinet indépendant dans le bâtiment. Madame De Montenague nous expliquait la difficulté de trouver des médecins compétents pour s'occuper de personnes polyhandicapées. Ce problème avait déjà été évoqué par les éducateurs d'Aigues Vertes, qui nous avaient parlé d'un jeune homme qui se plaignait toujours d'avoir mal à la jambe, même lorsque la douleur se situait en réalité dans le ventre où qu'il était simplement fatigué. Un autre disait "méchant Tony" pour exprimer son mécontentement face à n'importe quelle situation. Dans ces conditions, il est difficile pour un médecin n'ayant pas l'habitude de cette population, de traiter correctement son patient. C'est le premier problème, celui de la communication.

En plus, il y a les difficultés posées par les maladies orphelines. Ces maladies sont très peu connues, même par les professionnels et comme ce sont des maladies rares, elles demandent aussi que tout le personnel du foyer s'adapte à ce handicap qu'ils ne connaissaient pas auparavant.

Le dernier problème que pose les polyhandicapés pour le corps médical est celui des soins. En effet, ces personnes suivent souvent de nombreux traitements simultanés, souffrent d'épilepsie, de douleurs chroniques, de troubles anxieux...

Tout cela complique une éventuelle intervention chirurgicale et demande une très bonne connaissance de l'histoire du patient. Pour ces raisons, la présence quasi permanente du Dr Pfister au sein du foyer est extrêmement précieuse. C'est le médecin traitant de la plupart des résidents et il a acquis une grande expérience des polyhandicapés.

L'un des grands principes du foyer de Pinchat est de favoriser le partenariat, c'est-à-dire, d'intégrer le plus possible les parents aux processus de décision. Comme ce foyer s'occupe de personnes adultes, il faut que la personne handicapée puisse participer elle aussi aux décisions, dans la mesure de ses capacités. La mentalité de la fondation a donc changée, l'on est passé d'une pratique traditionnelle de "prise en charge" à une pratique "d'accompagnement".

Le foyer considère également comme très important l'échange entre les résidents et le personnel. Dans la charte de la Fondation Clair Bois, il est dit: "les résidents et les intervenants remplissent leur rôle lorsqu'ils donnent et reçoivent tour à tour".

## 2) Vie professionnelle

### *a) Insertion professionnelle*

Le travail est pour beaucoup un signe de reconnaissance sociale, il apporte un certain équilibre et nous valorise. Cela est valable pour tous que l'on ait un handicap ou non.

Il existe à Genève plusieurs organismes visant la réinsertion professionnelle. Le CIP (Centre d'Intégration Professionnel) et l'IPT (fondation intégration pour tous) en font partie. Ces structures offrent la possibilité à certaines personnes handicapées de trouver un travail. Elles assurent les formations, le suivi des personnes ou encore des animations (voir ci-dessous). Nous ne vous présenterons que le CIP.

#### *CIP (Centre d'Intégration Professionnelle) :*

Le CIP est un organisme ouvert à tous, handicapés ou non. Toutefois, il existe un secteur spécialisé pour les personnes handicapées.

Le Centre d'Intégration Professionnelle est un établissement public autonome, créé en 1952, placé sous la surveillance du Département de la Solidarité et de l'Emploi de la République et Canton de Genève. Sa mission consiste à favoriser l'intégration professionnelle des personnes atteintes dans leur santé ou en difficulté. Il a pour but d'entreprendre toute activité visant à l'intégration et à la réinsertion professionnelle des personnes handicapées, à l'augmentation de leur autonomie et à l'amélioration de leurs conditions de vie. Pour y parvenir, le CIP a développé une stratégie d'emploi, un ensemble de mesures et des outils pédagogiques et éducatifs destinés à répondre à l'évolution des demandes des offices cantonaux de l'Assurance Invalidité, de l'Hospice Général et de l'Office Cantonal de l'Emploi en matière d'observation et d'intégration professionnelle.

Le secteur de la réadaptation professionnelle est spécialisé dans l'observation et l'orientation professionnelle.

Il se doit de mener à bien des mandats d'observation, de réadaptation, d'évaluation, de formation ou de reclassement professionnel confiés par les offices cantonaux de l'Assurance Invalidité, l'Hospice Général (assistance publique) ou l'Office Cantonal de l'Emploi du Canton de Genève. Plusieurs programmes (sous forme d'ateliers ou d'autres services), ont été créés pour répondre aux différents mandats qui lui sont confiés. Ces mandats vont du stage d'évaluation, destiné à déterminer la capacité de travail résiduelle de la personne, jusqu'au mandat de reclassement professionnel comprenant le stage d'évaluation, suivi d'un stage de préparation à une activité industrielle légère puis d'une formation accompagnée de stages en entreprises, pour aboutir à sa réintégration professionnelle dans le circuit économique normal. Au terme de la prestation, les mandants obtiennent un rapport clair et objectif, indiquant la capacité de travail résiduelle et les possibilités de réinsertion professionnelle de la personne.

Le personnel d'encadrement (ingénieurs ou psychologues) dispose de deux outils pédagogiques et éducatifs, à savoir le bilan d'évaluation de la méthode CAM (Cérébralité Affectivité Motricité) et la méthode TSE (Trouver Son Emploi). Ces méthodes sont décrites ci-dessous.

## Méthodes :

Pour mener à bien sa mission d'intégration professionnelle, le CIP élabore, adapte et développe des méthodes sous la compétence du Responsable des Ressources Humaines et de la Formation. Chacune de ces méthodes répond à des objectifs adaptés par secteur d'activité et doit s'intégrer avec cohérence dans l'ensemble des méthodes du Centre. Elles sont évolutives et peuvent être complétées grâce à la créativité de chacun.

L'ensemble de ces méthodes permet de répondre aux attentes des différents clients du Centre qu'ils soient engagés en atelier adapté, stagiaires en réadaptation, clients institutionnels ou autres.

### *1) La méthode CAM (Cérébralité – Affectivité – Motricité) :*

L'objectif prioritaire de l'utilisation de cette méthode au CIP est le bilan de compétences détaillé et sectorisé relevant les capacités physiques, intellectuelles et relationnelles de la personne. L'observation débouche sur une grille individuelle appelée Profil CAM dont la lecture permettra l'orientation professionnelle. Le personnel d'encadrement prend soin d'observer les points suivants :

- Les capacités d'adaptation et d'apprentissage qui permettent ou non d'analyser les situations et de les comprendre (cérébralité).
- Les capacités d'intégration sociale qui permettent ou non d'investir l'action présente (affectivité).
- Les capacités physique qui permettent ou non de placer le corps dans une situation d'agir sur l'environnement (motricité).

Ces trois fonctions sont à la fois des pôles d'évaluations et des pôles d'actions correctives, chaque pathologie développant un ou plusieurs secteurs déficitaires.

L'approche débute par une phase d'observation (tests et mises en situation professionnelles) et se conclut par l'élaboration d'un bilan d'évaluation (profil individuel).

Cette méthode permet d'éviter l'à priori en se basant sur les compétences effectivement démontrées dans des activités d'atelier. De plus, grâce à celle-ci, l'évolution des progrès des personnes en formation est également régulièrement contrôlée.

## *2) La méthode TSE (Trouver Son Emploi) :*

Il existe en fait deux parties distinctes mais complémentaires dans la méthode TSE. La première permet d'arriver à l'orientation professionnelle. Elle se base sur les étapes d'information, d'investigation, de revalorisation et permet, en se basant sur le bilan de compétences (profil CAM) de motiver la personne et de proposer une orientation réaliste, basée sur les compétences démontrées lors de l'observation, dans une activité adaptée malgré l'atteinte à la santé.

La deuxième partie relève des traditionnelles techniques de recherche d'emploi et permet la confrontation des capacités de la personne aux exigences des postes par des stages en entreprises.

Le programme TSE s'accomplit en parallèle à l'observation/ évaluation CAM. Il se compose d'un entretien préliminaire au cours duquel est élaboré le bilan du cursus de la personne puis d'une série graduelle d'animations de groupe (voir ci-dessous). En complément, chacun peut bénéficier d'un suivi personnalisé sous la forme d'entretiens individuels portant sur sa situation actuelle et ses projets d'avenir.

### Animations :

Les animations ont pour but de donner des informations précises à l'assuré sur le stage et de lui permettre de comprendre quels sont les enjeux de celui-ci. Ainsi, par exemple, l'animation sur le handicap a comme objectif de faire prendre conscience des possibilités qui existent d'accomplir une profession tout en étant handicapé, l'animation sur le projet de vie permet à chacun de disposer de toutes informations utiles et de préparer son avenir immédiat, l'animation sur la revalorisation des tâches et sur l'élaboration du CV veut redonner confiance à l'assuré en ses capacités professionnelles par une prise de conscience des acquis et des potentiels qu'il a développés dans son cheminement socioprofessionnel, etc.

### Ateliers :

Il existe un secteur nommé Ateliers Adaptés. Celui-ci offre une intégration professionnelle valorisante, répondant aux besoins des personnes handicapées par le biais d'une activité rémunérée dans un cadre proche du circuit économique normal.

Cet espace de production diversifiée, situé à proximité du centre ville, est spécialisé dans la réalisation de travaux de sous-traitance pour les entreprises.

Il propose une large palette de services :

- Communication : infographie, imprimerie, reliure, mailing, tampographie, publicité autocollante
- Multiservices : conditionnement, montage, manutention
- Electronique : montage électrique et électronique, fabrication de circuits imprimés, phototraçage
- Mécano : serrurerie, menuiserie aluminium
- Logistique : gestion de concours et travaux de logistique
- Ecologic : collecte et tri de cartouches d'impression usagées

Le personnel d'encadrement et les méthodes mises en places conduisent par palier la personne handicapée vers l'autonomie dans son travail. Des attestations de participation et des certificats de compétences acquises en atelier sont délivrés à celles et ceux qui se forment ou qui suivent des stages de formation.

En 2004 plus de 200 personnes handicapées ont pu travailler dans ces Ateliers Adaptés et effectuer plus de 200'000 heures payées, tout en développant leurs compétences par des contrats de progrès personnalisés et une formation pratique.

### Partenariat et collaborateurs :

En tant qu'acteur de la politique sociale et économique du canton de Genève et de la Confédération, le CIP développe et réalise des prestations en partenariat avec les entreprises et les institutions sociales en tenant compte des besoins de la population, des réalités du marché de l'emploi.

Le Centre d'Intégration Professionnelle est placé sous l'autorité du département de la Solidarité et de l'Emploi( DES) et s'engage au travers d'association professionnelles tel que la chambre de commerce et de l'industrie de Genève (CCIG), les institutions sociales suisses pour personnes handicapées ou encore Workability International Europe( WIE).

Par ailleurs, il collabore étroitement avec des institutions et organismes comme les Offices Cantonaux de l'Assurance Invalidité (OCAI), l'Office Cantonale de l'Emploi (OCE), Foyer Handicap, Clair Bois, l'Hospice Général (HG), etc.

## ***b) Les ateliers et boutiques Epsetera***

### *Présentation :*

Les ateliers font partie de l'EPSE qui sont les initiales d'Etablissement Public Socio-Educatifs.

Les ateliers Epsetera accueillent des personnes handicapées et recherchent leur intégration sociale par une activité professionnelle.

Repartis sur 6 sites géographiques du canton de Genève et conduits par des équipes éducatives, les ateliers et boutiques « Epsetera » offrent des places de travail adaptées aux capacités d'environ 110 personnes handicapées.

La mission des ateliers est de répondre aux besoins d'identité et de reconnaissance de la personne, de favoriser l'acquisition et le maintien de ses compétences, autonomie et responsabilisation.

### *Qui peut travailler à Epsetera ?*

Les handicapés mentaux adultes et relativement autonomes. Certains viennent de la CEFI (Centre Educatif de Formation Initiale) ou de la SGIPA (Société Genevoise pour l'Intégration Professionnelle des Adolescents et des Adultes). Ceux qui montrent une assiduité exemplaire et des compétences au delà des attentes peuvent intégrer la CIP (Centre d'Intégration Professionnelle qui est ouvert à tout public).

Chaque travailleur commence par un stage de un à trois mois dans l'enceinte de l'atelier afin que les éducateurs évaluent le degré de compétence et d'assiduité du candidat.

Les critères de sélection incluent l'autonomie dans le travail, les qualités humaines, la bonne conduite avec les autres travailleurs et les clients, la ponctualité, l'absence de troubles du comportement, etc.

### *Quelques formations sont proposées :*

De l'apprentissage du travail (menuiserie, confection de bougies, de papier, de savon, broderie, sérigraphie) à la formation accueil vente, les ateliers essaient au maximum de former des salariés de qualités.

### *Le planning des travailleurs :*

Chaque travailleur a un emploi du temps bien précis et très diversifié. Il peut comprendre la vente en boutique, la confection des spaghettis (une des étapes dans la confection des savons), la vaisselle, le balayage du plan de travail... Les planning sont plus ou moins bien suivis mais parfois, les travailleurs se trompent dans les tâches qu'ils entreprennent, oublient du matériel, veulent aller trop vite dans leur travail en laissant de côté la qualité... d'où l'intervention des éducatrices qui tout de même essaient de laisser au maximum l'initiative aux personnes handicapées.

## Comment les ateliers essaient de se faire connaître ?

-Les ateliers Epsetera du canton ont un site Internet où l'on peut trouver des informations concernant les travailleurs, les boutiques, les ateliers et les produits proposés par les boutiques.

-Une vente en ligne vient d'être créée.

-De nombreuses ventes sur les marchés de la ville sont organisées.

-Des prospectus sont distribués à tous les clients et déposés dans les boîtes aux lettres de la ville.

-Des enquêtes auprès des clients sont fréquemment faites pour avoir des informations sur la satisfaction des produits achetés, de l'accueil reçu dans les magasins...

-Des démarchages sont couramment faits pour les pharmacies afin qu'elles exposent les produits Epsetera.

-Le marketing des produits Epsetera se fait aussi par catalogue ou médias. Les ventes sur commande peuvent ainsi se faire par courrier, fax, internet, e-mail...

## La gazette :

La gazette est un petit journal gratuit, semestriel, édité à plusieurs milliers d'exemplaires et mis à disposition de la clientèle dans les ateliers, les boutiques et sur les stands lors de marchés ou de manifestations. Elle est aussi diffusée à chaque personne handicapée et à chaque employé travaillant au sein des EPSE.

Avec peu de texte, de nombreuses photos et des brèves interviews, chaque numéro traite un ou deux sujets sur le travail dans les ateliers et boutiques Epsetera.

## Les valeurs des ateliers d'Epsetera :

Les ateliers sont certifiés iso9001 qui est une norme de qualité.

Les services des ateliers Epsetera appliquent les principes de la visée pédagogique des EPSE: « Dans toutes leurs activités, les EPSE cherchent à fournir aux personnes handicapées des conditions de vie semblables ou aussi proches que possible de celles des autres membres de la société » (principe de normalisation.)

Les travailleurs sont au bénéfice d'un contrat de travail précisant leurs droits et leurs devoirs.

Les ateliers proposent des horaires de travail en fonction des besoins des activités de production et de vente. Le travail à temps partiel est possible.

Les travailleurs perçoivent un salaire mensuel et bénéficient d'évaluations régulières de leurs compétences. Un questionnaire leur est aussi distribué leur demandant s'ils sont bien pris en charge par leurs éducateurs et s'ils sont satisfaits de leur condition de travail.

La personne handicapée mentale est d'abord considérée comme une personne. Elle ne peut pas être réduite à son handicap.

Les ateliers fournissent un environnement confortable, sûr et adapté aux besoins spécifiques de l'individu handicapé.

Ils mettent en place les mesures nécessaires pour protéger la personne handicapée de tous abus ou traitement dégradant.



Les EPSE cherchent par ces principes à réaliser l'intégration sociale des personnes handicapées, à savoir :

- Une intégration physique qui consiste à bénéficier de conditions matérielles et financières nécessaires à la satisfaction des besoins primaires et à avoir la possibilité d'entretenir des interrelations avec l'environnement.
- Une intégration fonctionnelle qui consiste à avoir l'opportunité d'utiliser les différents services et installations publics accessibles à chacun.
- Une intégration sociale qui consiste à établir des relations significatives et valorisantes afin de développer une image de soi positive et d'être perçu comme un citoyen faisant entièrement partie du contexte social, un citoyen qui doit pouvoir assumer des responsabilités, avoir de l'influence et bénéficier de la confiance de ses pairs.

L'intégration est à la fois un moyen pédagogique et un objectif socio-éducatif. Elle constitue la base des programmes pédagogiques.

### *c) Etre médecin avec un handicap*

Nous avons été à la Lausanne à la rencontre du Dr D. spécialiste en médecine interne. Ce monsieur est né en 1959. Après avoir obtenu sa maturité il suit une formation de maçon. A l'âge de 20 ans, il devient paraplégique suite à un accident de moto. C'est à cette période de sa vie qu'il choisit de suivre des études de médecine pour savoir « comment fonctionne la moelle épinière », il veut comprendre son handicap. Il entre alors à la faculté de médecine de Lausanne.

Durant ses études de médecine, le Dr D. a suivi un cursus normal. A cette époque, le système d'étude étant différent, il n'était pas dans l'obligation de passer dans tous les services comme c'est le cas aujourd'hui. Ainsi il n'a jamais fait de stage en chirurgie ou en anesthésie. Il est vrai que l'on peut facilement imaginer les difficultés que cela comporterait.

D'un point de vue relationnel lors de ses premières années à la faculté de médecine, il nous explique s'être montré assez froid avec ses camarades, encore révolté d'être en chaise, son attitude n'était en tout cas pas l'intégration à tout prix, il était là simplement pour faire de la médecine.

Il est maintenant installé en cabinet depuis 11 ans comme spécialiste en médecine interne. Ce choix de la médecine interne n'est pas un hasard, c'est une des spécialités accessibles pour une personne en chaise. En effet, il effectue tous les gestes techniques courants sans aucun problème.

En arrivant à son cabinet le premier aspect que nous avons pu observer a été son aménagement. Ce dernier reste très simple, dans le hall pas un meuble, rien mis à part un petit tableau accroché au mur. Les autres pièces restent toutes aussi simples, pas de moquette comme on en voit souvent, juste le strict nécessaire. Le Dr recherche cette simplicité dans l'aménagement, celle-ci nous dit-il correspond à un choix politique, c'est aussi plus facile pour lui de se déplacer dans un tel environnement. Cela doit plaire aux patients car certains lui ont dit « enfin un cabinet normal! ».

Avant de le rencontrer nous nous sommes demandées si le fait d'être en chaise changeait quelque chose dans la relation qu'entretient le médecin avec son patient. D'après le Dr D. non, les patients oublient très vite qu'il est en chaise et la relation est comme une autre.

Néanmoins c'est le seul moment où son handicap est « oublié », en effet, le regard des gens dans la vie quotidienne est bien différent de celui qu'il rencontre dans le milieu professionnel.

En plus de recevoir des patients à son cabinet, le Dr D. effectue des visites à domicile (ce que d'ailleurs peu de médecins sur pied font). Un choix qui peut paraître étonnant de la part d'un médecin en chaise. En effet, c'est s'exposer à plusieurs difficultés pratiques. Cependant cela n'a pas l'air de poser de grands problèmes à notre médecin. Ses visites sont évidemment très appréciées par ses patients qui lui en sont très reconnaissants, peut-être même plus dit-il que si cela avait été fait par un médecin sans handicap.

Bien qu'il ait réussi professionnellement, il ne se voit pas continuer encore très longtemps. Son travail lui prend beaucoup d'énergie (plus que s'il était sur pied) et il est très fatigué à la fin d'une journée. Finalement, il fait presque tout comme la majorité des gens autant sur le point professionnel que dans sa vie privée sauf que cela lui prend plus de temps et souvent plus d'énergie que la normale.

Un point positif qu'il retire de son handicap se situe au niveau professionnel, en effet, il nous confie que sans son handicap il n'aurait pas été aussi loin intellectuellement. C'est cependant le seul point positif qu'il est capable de nous citer.

Pour finir, il nous confie que la Suisse n'est pas un pays encore très accessible pour les personnes handicapées, que le regard des gens est au jour d'aujourd'hui encore pesant contrairement, d'après lui, aux USA. Bien que des efforts soient faits beaucoup sont encore à faire.

## *d) Etre enseignante en chaise*

Mme P. est devenue paraplégique à l'âge de 11 ans suite à un accident de ski. Pendant les 6 mois qui ont suivi l'accident, Mme P a dû faire de la rééducation dans un service spécialisé à l'Hôpital cantonal. Elle a réappris à faire tous les gestes de la vie quotidienne: se transférer du lit au fauteuil, aller aux toilettes, s'habiller... Ses souvenirs de ces moments passés à l'Hôpital ne sont pas tout roses. Elle trouvait qu'à l'époque, les médecins « menaçaient les enfants, leur faisaient du chantage ». Elle a vécu ce séjour comme un séjour en « prison ».

A cet âge là, son sentiment principal était une totale injustice mais les efforts constants qu'il fallait entreprendre et les questions d'ordre pratique lui prenaient pas mal de temps et d'énergie ne laissant qu'une mince place pour les questions philosophiques.

Mme P. a eu son accident en hiver et après 6 mois à l'Hôpital, elle a pu réintégrer l'école à la rentrée suivante avec tous ses camarades. Mme P. a bénéficié d'un grand soutien de ses parents et de ses camarades bien que ces derniers aient eu du mal à comprendre pourquoi leur amie était absente pendant si longtemps et pourquoi elle est revenue en chaise de l'Hôpital qui normalement était censé la guérir....

Sa scolarité à l'école primaire s'est déroulée simplement selon elle, c'est à dire qu'elle n'a pas rencontré de problèmes particuliers quant au regard de ses camarades, de l'accessibilité aux classes, du travail qu'il fallait fournir à l'école. Elle nous avoue que si elle devait refaire la même chose aujourd'hui elle ne sait pas comment elle y parviendrait tant elle était active à cette époque. Elle se levait très tôt pour s'investir dans des exercices de marche pendulaire, dans de la physio et se couchait tard car elle avait beaucoup d'activités extrascolaires en plus des devoirs d'école. Selon ses dires, elle était une vraie « brute ».

Arrivée au cycle, rien de bien différent hormis le fait que le cycle de jeunes filles n'était pas adapté à l'accueil de personnes en chaise ce qu'il l'a amené à travailler avec les garçons. Grâce à elle s'est installée la mixité dans les cycles de son village... Avec du recul, elle se demande encore pourquoi elle ou ses parents n'ont pas reçu de plaintes des autres parents d'élèves car bon nombre de changements de cours, de modification de programme ont été effectués pour elle; ce qui pénalisait tout le reste de la classe...

Pour le collège, Mme P. a dû déménager en Valais car le collège le plus proche de chez elle n'était pas adapté.

Mme P. a ensuite fait une formation en Lettres à Genève. Elle a choisi cette voie en fonction de son handicap pour avoir des horaires de cours appropriés mais aussi en fonction de ses désirs personnels.

Elle a dû faire face à quelques soucis d'ordre pratique et a passé de longues heures à discuter avec l'administration pour obtenir des papiers, des places de voitures, des rampes...

Concernant la recherche d'emplois, Mme P. a souffert d'une discrimination franche dans les entreprises privées au point où à la fin, elle demandait directement au téléphone si elle avait une chance d'être embauchée en tant qu'handicapée pour éviter de se déplacer inutilement. Selon certains employeurs, une entreprise ayant une handicapée comme salariée évoque la faiblesse de l'entreprise et donne une mauvaise image aux collaborateurs, clients et autres membres du personnel. Par ailleurs, une handicapée perd du temps dans les déplacements et ne peut travailler aussi longtemps et aussi efficacement que les autres salariés ce qui un frein à la productivité et la rentabilité de l'entreprise.

Les portes se sont enfin ouvertes lorsqu'elle a postulé à l'État. Elle a commencé à faire de nombreux remplacements puis en se faisant connaître petit à petit, elle enseigne actuellement l'anglais à des élèves du Collège.

Dans son travail, Mme P. est le plus assidu possible, elle travaille à mi-temps afin d'être performante dans son travail, car elle se fatigue tout de même plus rapidement qu'une personne valide. Ce perfectionnement dans le travail est une sorte d'appel à la reconnaissance qui est un sentiment tout à fait normal de l'individu mais encore plus de l'individu handicapé.

Au niveau des relations amoureuses, Mme P. nous a fait part du défi dans lequel une personne handicapée se lançait. Le défi étant d'autant plus difficile si la personne handicapée est éprise d'une personne valide. Avec du recul et à la suite de plusieurs expériences décevantes, elle peut nous expliquer le comportement à avoir dans ce genre de situation: Selon elle, « Il faut avant tout avoir confiance, et aussi rester très francs et factuels. » Après des échecs marquants « dans le monde des valides », Mme P. souhaitait rencontrer quelqu'un qui la comprenne c'est à dire qui vit et doit lutter tous les jours. Au final, Mme P. a rencontré son actuel mari dans une association. Celui-ci a été atteint de la polio dans son jeune âge.

Mme P. est actuellement mère de deux jumeaux âgés de 6 ans. Lorsqu'ils avaient entre 0 et 2-3 ans, ce fut une période très difficile pour elle car très éprouvante physiquement. Les deux jumeaux apprenaient à marcher et ont mis du temps avant de pouvoir bien s'exprimer. Elle regrette que son contact n'ait pas été aussi proche qu'elle l'eût souhaité du fait de son handicap. Aujourd'hui, les jumeaux se questionnent sur leur maman, se demandent pourquoi elle est assise, elle constitue pour elle un mystère qu'il leur est difficile de comprendre. L'un d'entre eux lui pose beaucoup de questions, lui demande comment tout cela est arrivé. Il lui dit qu'elle aurait dû faire attention et qu'elle n'aurait pas dû tomber à ski... Il aimerait changer la vie de sa maman et « réécrire son destin ». Par contre, le deuxième jumeau est très réservé et cultive ce mystère. Mme P. pense informer les enfants de ce qu'ils pourraient entendre pendant les récréations lorsqu'ils rentreront à l'école en septembre prochain. Un certain moyen de les prévenir contre les réactions non adaptées et parfois méchantes des camarades de classe.

Les élèves de Mme P. ne semblent pas réagir de façon inadaptée. Ils voient Mme P. plus comme un professeur d'anglais que comme une handicapée. « Le handicap se cache derrière la fonction ». Selon elle, s'il parle dans son dos, c'est plus pour désigner ses façons d'enseigner, ou pour se plaindre de la note qu'ils viennent d'avoir... comme avec n'importe quel professeur!

A chacune des expériences de sa vie, elle se demande souvent pourquoi. Pourquoi elle? Pourquoi à ce moment? A quoi cela me sert-il? Le méritais-je? Que dois-je en faire? Où sont les points positifs? De nombreuses questions qui trottent dans sa tête, quelques unes trouveront peut être une réponse.

### **3) Vie de famille**

Nous avons été à la rencontre d'une maman qui, depuis ses 16 ans, s'occupe de son fils(que nous appellerons Nicolas) âgé aujourd'hui d'une quarantaine d'années.

Nicolas est handicapé (IMC) depuis sa naissance. Il a un retard mental important et a énormément de peine à s'exprimer, il ne peut pas se tenir debout, il passe donc sa vie soit dans son lit soit dans sa chaise. Viennent s'y ajouter de gros problèmes de santé, en effet, il souffre d'épilepsie, d'une hépatite, de problèmes de prostate, de digestion et la liste est encore longue.

Nicolas est né en Italie mais très vite sa famille a décidé venir en Suisse pour bénéficier des structures pour handicapés qu'ils ne trouvaient pas chez eux.

Nicolas entre en polyclinique de pédiatrie puis il va à Clair Bois Petit Lancy comme externe (c'est-à-dire qu'il rentre les soirs chez lui). Aujourd'hui, il vit chez ses parents dans un appartement. Sa maman veut le mettre en institution. La seule possibilité qu'il existe nous dit-elle est Clair Bois mais ces derniers ne l'accepteront qu'en tant qu'interne ce que refuse la maman de Nicolas, elle ne veut pas être si éloignée de son fils. De plus, Nicolas ne veut pas y aller.

Les parents de Nicolas le prennent en charge presque totalement. Ils reçoivent cependant depuis maintenant 15 ans des aides à domicile qui viennent environ une heure tous les jours pour certains soins. Avoir une aide à domicile a été un pas nécessaire mais difficile à faire, la maman a mis du temps à l'accepter. Elle nous explique qu'elle comprend bien que d'un point de vue médical c'est nécessaire pour son fils mais cela lui « complique la vie », elle se retrouve coincée par des horaires fixes et elle ne se sent plus chez elle quand les aides sont là. Sa vie quotidienne est rythmée par les besoins de son fils. Elle lui fait la toilette le matin, l'habille, le nourrit, elle fait des promenades avec lui, le douche etc.

Elle n'a pas eu besoin de déménager ou d'aménager son appartement pour son fils mis à part la porte de la salle de bain qui a dû être agrandie.

Lors de notre discussion avec Mme B. nous avons très vite senti un grand mécontentement de sa part envers le corps médical. Dans ce milieu, elle nous raconte avoir eu des très bons contacts mais cela ne concernait qu'une minorité de professionnels. Nous ne connaissons pas les circonstances dans lesquelles est né Nicolas, mais sa maman nous dit que ce sont les «médecins qui ont abîmé son fils » à la naissance. De très mauvaises expériences ont suivi, elle a d'ailleurs porté plainte une fois.

Spontanément elle nous raconte tout le bonheur que son fils lui apporte, elle nous dit tirer que les « points positifs » de son fils, mais très clairement c'est d'abord au bonheur de son fils qu'elle pense avant de penser au sien. Toute sa vie elle l'a consacrée à lui et toute sa vie tourne autour de lui. Elle n'arrive pas à penser à autre chose qu'à son fils, à faire quelque chose pour elle. Comme anecdote Mme B. s'est vu offrir un voyage en Grèce par l'une de ses amies, elles sont parties une semaine toutes les deux. Mme B. est restée toute la semaine dans sa chambre sans vouloir en sortir, culpabilisée nous dit-elle d'avoir quitté son fils.

A cause de sa santé, Nicolas est aussi source de beaucoup de soucis. Néanmoins, à aucun moment elle ne s'est plainte de sa situation, jamais elle ne s'est dit mais « pourquoi cela m'arrive-t-il à moi ? » sa question était plutôt mais « pourquoi arrive-t-il des choses comme ça ? »

Quant à l'avenir elle le voit en noir. Déjà d'un certain âge et même avec une santé se dégradant, Mme B. s'occupe presque 24h sur 24 de son fils. Aujourd'hui elle se sent fatiguée, au bout de ses forces. Elle se demande qui prendra bien soin de son fils quand il n'aura plus ses parents.

## **4) Vie affective et sexuelle**

Suite à une recherche sur la vie affective, familiale et sexuelle des personnes handicapées, le collectif Reliance a souligné les principes suivants: "Chacun est reconnu dans sa capacité singulière à désirer et à rencontrer l'autre. Aucune décision concernant le projet de vie affective ne peut être prise par un tiers si elle ne s'appuie pas sur le consentement éclairé et la participation active de la personne. Toute personne doit pouvoir recevoir l'assistance humaine nécessaire à l'expression de sa sexualité."

Ces principes paraissent aller de soi, pourtant la sexualité des personnes handicapées est encore loin d'être évidente et pose de nombreuses questions...

### ***a) Handicap physique versus mental***

Mais avant d'aller plus loin, il s'agit de différencier la situation des handicaps physiques de celle des handicapés mentaux. En effet, un handicapé purement physique est pleinement responsable de ses actes, a tout à fait conscience des engagements qu'il prend et souvent a déjà une expérience de vie affective et sexuelle qu'il aurait acquis avant d'être atteint d'un handicap. Même si son vécu sera différent, les références éthiques quant à sa responsabilité sont les mêmes que pour une personne valide.

Malheureusement, souvent une personne handicapée physiquement est représentée comme tributaire d'une déficience mentale, ou, comme nous le confiait une des personnes handicapées moteur que nous avons rencontrée, elle est considérée comme une personne sans intérêt ce qui est aussi très handicapant pour mener une vie sociale normale.

Pour la personne handicapée mentale, la situation est bien différente. Elle n'est pas considérée comme complètement responsable, elle ne parvient pas toujours à saisir la complexité des rapports sexuels. Des problèmes se posent par rapport à la contraception, la grossesse, la pudeur, les abus sexuels autant de la part de la personne handicapée que de son entourage... Quand une personne handicapée mentale exprime un désir de famille, comment réagir? Comment concilier le respect de la responsabilité de la personne handicapée et les limites à sa possibilité de les réaliser? Comment éviter des situations impossibles à gérer qui risquent d'avoir des effets négatifs pour la personne elle-même? Mais comment en juger? Et comment intervenir sans tomber dans une tendance à infantiliser la personne, c'est-à-dire la priver de ses responsabilités?

## *b) Sexualité et vie affective, un tabou ?*

Michel Mercier, professeur à la Faculté de Médecine, département de psychologie en Belgique, note qu'il y a beaucoup plus d'études réalisées sur la sexualité des handicapés mentaux. D'après lui, parce que les chercheurs peuvent étudier ce domaine sans trop s'impliquer, les Handicapés mentaux sont tellement différents de nous, qu'il n'y a pas de risque d'assimilation personnelle. C'est probablement une généralité, la sexualité des personnes souffrant d'un handicap reste taboue, car les questions que cela soulève nous renvoient à notre propre vécu émotionnel. La sexualité de l'autre réveille d'une manière ou d'une autre un souvenir, une comparaison, un rejet ou une envie chez nous, il est donc légitime d'être gêné par l'intimité d'autrui. C'est pour cette raison que l'on a mis autant d'années avant de pouvoir accepter que les personnes handicapées sont des hommes ou des femmes à part entière, avec des désirs et des envies aussi importants que n'importe qui.

Une deuxième explication à ce tabou se situe probablement au niveau de la perception que nous avons des personnes handicapées. Selon Simone Korff-Sausse, psychanalyste, les parents d'un petit enfant handicapé, voient, avant le bébé, le handicap et tout ce que cela implique comme limitations dans les compétences, la compréhension de l'enfant. Celui-ci aura donc du mal à construire sa mentalité sainement et évidemment, cette situation va représenter un obstacle dans l'accès à l'autonomie de la personne handicapée. Il y a alors une grande tentation de garder l'enfant petit le plus longtemps possible, car cela protège des questions que pose la maturation et le passage à l'âge adulte, en particulier l'éveil sexuel. Toujours selon Simone Korff-Sausse, tous les parents évoquent cette difficulté à avoir de leur bébé une image projetée dans l'adolescence et dans l'âge adulte. La personne handicapée est souvent surprotégée, les parents ont peur de la laisser faire, redoutent un accident, craignent que leur enfant ne sache pas dire non, qu'il soit trop influençable. Selon cette psychanalyste: "on peut se demander si la crainte de l'autonomie n'est pas le reflet de la résistance générale à accepter le statut d'adulte de la personne handicapée qui signifie son accès au monde de la sexualité et de la procréation."

Pour résumé, je pense que nous avons tous des à priori sur les personnes handicapées, et qu'il est difficile de les voir comme ou des hommes ou des femmes adultes à part entière, nous avons d'ailleurs souvent tendance à tutoyer une personne handicapée mentale ou à lui parler comme on le ferait avec un enfant. Dans ces conditions, imaginer que ces personnes aient une vie sexuelle n'est peut-être pas une évidence.

### *c) Mais tout change...*

Heureusement, depuis quelques années, le tabou que représente la vie affective et sexuelle des personnes handicapées tend à diminuer. Selon Catherine Agthe Diserens, éducatrice en pédagogie curative et sexo-pédagogue spécialisée, la connaissance de plus en plus complète et subtile des différents handicaps, grâce aux apports de la psychologie, des politiques d'intégration sociale et des visions humanistes de l'âme et du corps, permet une meilleure prise en charge à tous les niveaux des personnes handicapées. Mais le changement des mentalités prend du temps...

En 1971, la déclaration des droits des handicapés affirme que les handicapés doivent avoir les mêmes droits que les personnes dites normales. La sexualité fait partie de ces droits fondamentaux. En 1986 a lieu le premier congrès suisse concernant la sexualité des personnes handicapées. En 1992, le Parlement Européen stipule dans sa Résolution A3-231/92 que "L'éducation affective et sexuelle des handicapés mentaux soit renforcée par une meilleure prise en compte de la particularité de leur situation et qu'ils doivent, comme tous les autres êtres humains, avoir la possibilité de satisfaire leurs besoins sexuels."

Dans cette optique, C. Agthe Diserens met en place le premier (et pour l'instant, l'unique) programme de formation de Suisse. Destiné aux professionnels en éducation et en enseignement spécialisé, aux parents et aux soignants, il doit permettre "d'appréhender les nouveaux concepts en sexualité, de relativiser les craintes et les préjugés, de reconnaître ses propres réactions et de devenir conscient de son rôle de tiers voyeur." L'idée étant que les soignants, les éducateurs et les parents doivent être sensibilisés, doivent commencer à se poser des questions, doivent prendre conscience de leurs réactions et de leurs appréhensions avant que les choses puissent changer dans la vie de tous les jours des personnes handicapées et qu'elles aient à leur tout accès à une formation.

A Genève, il y a un poste à 20% attribué à l'éducation sexuelle chez les enfants handicapés. La personne chargée de ce poste donne des cours dans les différents foyers tels que Clair Bois Lancy, Montbrillant, le Crer... Pour les adultes genevois, Catherine Agthe Diserens propose une formation, mais elle est seule.

Sheila Warembourg, responsable du service d'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes handicapées à Handicap international, organise des groupes de travail avec les personnes handicapées et les éducateurs autour de la vie intime et de la sexualité. Elle constate que si parfois les éducateurs (et les parents) ont peur que ces groupes de discussions créent un besoin jusque-là enfoui, la plupart du temps les professionnels sont heureux de trouver un espace pour parler de ces sujets délicats. Le défi pour les professionnels est de donner les informations sur le corps, le respect de soi et des autres, la contraception, les MST, le désir d'enfant, la vie de couple, les droits et devoirs, tout cela en respectant le rythme de la personne handicapée.

Marie-Paule Fabre travaille dans un foyer d'hébergement qui depuis 2 ans a mis en place des cours d'éducation sexuelle et des groupes de discussions sur ce thème. Elle a découvert que 45% de ses résidents avaient été abusés sexuellement et la plupart n'en avaient jamais parlé, n'ayant pas les mots, l'éducation...

Ces groupes ont permis aux plus jeunes de comprendre qu'ils ont le droit d'avoir une vie affective ou sexuelle, beaucoup pensait que ce n'était pas pour eux. Les personnes plus âgées regrettaient de n'avoir pas eu ces informations plus tôt: "si on avait su avant, peut-être qu'on aurait eu un amoureux..." Marie-Paule Fabre constate également que l'ambiance générale de l'institution s'est calmée, les débordements qui avaient lieu auparavant n'existent pratiquement plus, car les mots sont venus apaiser ce qui s'exprimait avant par des passages à



l'acte. Le fait de légitimer les envies de vie sexuelle des résidents, leur a également permis de se positionner en tant qu'homme ou femme adulte. Ils se disent maintenant: "arrête de faire l'enfant, tu es un homme!".

Mais les paroles ne suffisent évidemment pas quand il s'agit de vie sexuelle. Au Danemark, en Allemagne et en Hollande, l'aide sexuelle directe est entrée dans les mœurs depuis déjà 20 ans. En Suisse, surtout en Suisse Allemande, les choses commencent à bouger aussi. Depuis 2003, 12 assistants et assistantes sexuels ayant suivi une formation travaillent maintenant avec des personnes handicapées. Cette formation rencontre un grand succès, pour 12 personnes acceptées, 400 s'étaient inscrites! D'anciennes prostituées, du personnel soignant et beaucoup de masseurs qui trouvent que leur métier ne va parfois pas assez loin. Ces masseurs ressentent une frustration de la part de leurs clients quand le massage s'arrête aux abords des zones génitales. En Suisse Romande, l'influence culturelle vient plutôt de la France, et les assistants sexuels n'existent pas encore. Pourtant la demande existe! Catherine Agthe Diserens a déjà été contactée pour trouver des prostituées qui puissent s'occuper de personnes handicapées. Elle travaille régulièrement avec deux prostituées genevoises qu'elle a formées afin qu'elles connaissent les particularités des rapports sexuels avec une personne handicapée.

#### *d) Pourquoi est-ce si compliqué ?*

Comme nous le disait Catherine Agthe Diserens, la pulsion sexuelle de l'handicapé n'est pas handicapée. Elle nous donnait l'exemple d'un garçon gravement polyhandicapé, qui ne peut rien faire, ni parler, ni bouger et qui reste couché sur son lit à longueur de journée. La mère de ce garçon a remarqué que dès qu'elle déshabillait son fils celui-ci avait une érection. Pour cette mère, il faut faire quelque chose de cette fonction puisque c'est l'une des seules que son fils possède. Mais comment? Ce n'est certainement pas à la mère de caresser son fils, ni aux soignants... Il manque visiblement un aspect dans l'accompagnement des personnes handicapées.

Les personnes handicapées mentales, n'ont donc pas plus de problèmes sexuels que n'importe quelle population. Le désir est le plus souvent bien présent. Les difficultés se situent ailleurs.

Tout d'abord, les codes d'expressions des personnes handicapées mentales sont souvent limités. Les handicapés physiques dont les fonctions cognitives sont intactes, peuvent exprimer clairement leurs besoins. Même si leur accès à une vie affective et sexuelle est compliqué, ils peuvent demander de l'aide s'ils le désirent et il n'y aura, à priori, pas de problème au niveau de la communication. La situation est bien différente pour les personnes handicapées mentalement. Celles-ci auront des difficultés à exprimer leurs envies, leurs attentes et leurs besoins.

Ensuite, la sexualité est pour la plupart des gens un domaine extrêmement intime. Pour les personnes handicapées mentales, cette intimité est simplement impossible. Tout l'entourage de la personne va s'en mêler, les éducateurs, les parents, éventuellement les tuteurs. C'est un point sur lequel le personnel soignant des foyers doit sans doute s'améliorer. La chambre du résident doit pouvoir être un milieu privé, où l'on ne peut pas rentrer à n'importe quel moment. Dans la plupart des foyers, il n'est pas possible pour le résident de recevoir dans sa chambre un ou une amie. Comment dans ce cas avoir une vie affective et sexuelle intime?

Au foyer de Clair Bois Pinchat, la responsable que nous avons rencontrée, nous avait parlé du moment de la douche. Lorsque certains résidents semblent ressentir du plaisir quand la douche passe sur des zones intimes. Le soignant sort un moment et laisse le résident s'amuser seul avec la douche. C'est un début d'intimité, mais on ne peut pas laisser n'importe quel résident seul et même s'il est laissé seul, le soignant sait ce qu'il se passe derrière la porte. L'intimité n'est que relative...

Un dernier problème que pose la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales se situe au niveau de l'expression de la sexualité. Les manifestations de la sexualité peuvent être différentes de ce à quoi nous sommes habitués. Madame Agthe Diserens nous a parlé d'un couple de handicapés mentaux vivant en foyer. Le foyer avait fait appel à elle, car ce couple "faisait l'amour" dans le salon commun et ceci d'une façon peu conventionnelle. Après plusieurs séances avec ces deux personnes, la sexologue comprit que pour ce couple, faire l'amour consistait à ce que la femme se mette par terre devant son ami resté debout et à ce qu'elle passe des bouts de ficelles dans les passants de son pantalon. L'amour tel que la plupart des gens le conçoivent les dégoûtait.

Les valeurs morales des personnes handicapées mentales peuvent aussi différer des nôtres. La fidélité, considérée comme primordiale par beaucoup de gens, n'a pas toujours une grande importance chez certains handicapés. Madame Agthe Diserens nous donne l'exemple d'un couple de handicapés qui s'aime beaucoup. Mais l'homme va régulièrement embrasser une autre femme. D'après lui: "c'est pas important, l'autre c'est juste une copine" et d'après elle: "il m'embrasse plus fort qu'elle donc il me préfère et tout le monde peut le voir".

Pour pouvoir accepter la sexualité des personnes handicapées, il faut donc d'abord oublier ses préjugés, accepter que les manifestations d'amour ou les relations sexuelles prennent des formes différentes de celles que nous connaissons dans notre vie privée et ne pas imposer ses propres valeurs à autrui.

## 5) Loisirs

### *a) Association Cérébral*

L'association Cérébrale a été créée en 1958 par des parents d'enfants IMC. Elle accueille des enfants et des adultes vivant avec une infirmité motrice cérébrale (IMC). L'association Cérébral existe dans différentes régions de la Suisse (Valais, Soleure, Genève, Neuchâtel, Fribourg, Tessin, etc.), chacune a ses particularités mais toutes vont dans le même sens. A ce jour, on peut compter à Genève entre 100 et 120 membres.

Cette association est avant tout une institution de loisir mais elle donne aussi des conseils (administratif, financier, etc.), l'association Cérébral c'est aussi un lieu d'écoute de partage et de rencontres autant pour les proches que pour les personnes handicapées. C'est aujourd'hui la seule association à Genève à offrir des prestations destinées spécifiquement aux personnes IMC et à leurs proches.

La majorité de ces personnes vivent en famille ou en institution, elles sont le plus souvent dépendantes d'un tiers pour tous les gestes de la vie quotidienne.

Les buts de l'association sont :

- Défendre les droits et la dignité des personnes IMC
- Favoriser leur intégration et leur autonomie
- Organiser pour elles des activités de loisirs.

#### Les activités et l'encadrement :

Des week-ends et des séjours de vacances sont proposés (28 week-ends de loisirs et 4 séjours de vacances de deux à trois semaines).

Des groupes sont formés selon les âges. Ainsi sont regroupés les enfants, les jeunes adultes jusqu'à 30 ans, un autre groupe de 30 à 45 ans et pour finir le groupe des plus âgés c'est-à-dire de 45 ans et plus.

Les activités proposées vont de soirées dansantes, à des soirées crêpes, en passant par la relaxation, le shiatsu, ou encore des sorties en discothèque, dans des fêtes populaires etc. Sont mis sur pied aussi des groupes de discussions, d'échange pour les personnes IMC, parents et frère/sœurs. Chacune de ces activités accueille 12 personnes handicapées et polyhandicapées. Il existe malheureusement une liste d'attente et donc des personnes qui, faute de place, ne peuvent pas toujours profiter des activités qu'ils ont choisies.

Un des buts cités ci-dessus est de favoriser l'intégration de ces personnes handicapées. Beaucoup d'efforts sont fait dans ce sens. En effet, aller dans des fêtes populaires, aller au paléo ou encore en discothèque est de l'intégration en soi.

Les éducateurs sortent en général en petit groupe pour éviter l'effet de masse.

Malgré tout les efforts mis en place pour une meilleure intégration il existe encore toute une palette de réactions face aux personnes handicapées (quel que soit l'handicap d'ailleurs) qu'elles soient bonnes ou mauvaises ! Ce que retrouve souvent les éducateurs dans le regard des gens, est de la pitié mais heureusement les regards changent et en ville l'intégration se fait petit à petit nous disent-ils.

Les moniteurs sont des étudiants entre 18 et 30 ans qui sont rémunérés. Ils suivent une formation donnée par des professionnels. Ainsi, ils sont formés et explorent des sujets tel que la sexualité, leurs responsabilités en tant que moniteur, la prise en charge des handicapés ou encore les premiers secours. Ils doivent ensuite visiter une famille et une institution Cérébral. Lors des activités une personne handicapée nécessite un moniteur à elle seule ( il y a en plus dans un groupe un ou deux responsable).

### Subventions :

L'association cérébral à Genève est subventionnée entre autre par Cérébral suisse, l'OFASE, des dons, des héritages et par la famille qui doit payer une partie des activités.

### Qu'est-ce que l'infirmité motrice cérébrale (IMC) en quelques mots ?

Les personnes atteintes d'une infirmité motrice cérébrale peuvent présenter des troubles très divers. La cause est toujours une lésion du cerveau survenue avant, pendant ou juste après la naissance et qui affecte principalement la coordination des mouvements.

Dans les cas les plus modérés, le développement moteur est peu touché, l'enfant aura probablement quelques difficultés à manier les petits objets, à apprendre à écrire. Dans des atteintes plus graves il peut y avoir un tonus musculaire augmenté (spasticité), une persistance des réflexes. Dans les atteintes les plus sévères encore la lésion cérébrale ne touche pas seulement la motricité mais aussi d'autres domaines (on parle alors de polyhandicap) tel que le développement mental ou les sens. Très souvent vient s'ajouter une épilepsie.

Il n'existe pas un seul traitement de l'infirmité motrice cérébrale mais une somme de traitements ré éducatifs, définis avec précision et le plus précocement possible en fonction de l'ensemble des troubles moteurs et sensoriels de l'enfant. Chaque personne IMC est particulière et il existe autant de traitements qu'il y a de personnes IMC. Ce sont essentiellement les ergothérapeutes, les kinésithérapeutes, les psychomotriciens et les physiothérapeutes qui travaillent avec elles pour améliorer leurs quotidien.

## *b) Handisport*

Le 1<sup>er</sup> août 1956 l'Association Sport-Handicap Genève voit le jour à l'initiative du Pasteur Hubert Grivel, qui en est le premier président.

L'association a pour but le développement de la pratique du sport en général chez les personnes handicapées physiquement, sensoriellement (vue, ouïe) ou mentalement. A priori, tous les handicaps sont les bienvenus avec un bémol pour les handicaps mentaux sévères et les handicapés complètement dépendants. Les participants doivent être relativement autonomes. Par ailleurs, les moniteurs préfèrent éviter le phénomène de « clan » qui est un frein à l'intégration sociale. La diversité des âges est aussi un atout important dans le développement de contacts entre personnes handicapées et entre moniteurs.

L'esprit de solidarité et de camaraderie est au coeur des activités de l'Association. L'objectif est d'offrir aux personnes handicapées les conditions idéales pour pratiquer leur sport de prédilection.

Les activités se multiplient avec la volonté de mettre tous les sports à portée des handicapés. L'association propose la natation, la voile, le basket, le tennis de table, l'équitation, la condition physique, le tir à l'arc, le tennis, le ski de piste en hiver et le ski nautique en été.

Nous nous sommes rendus à un entraînement de natation et avons pu discuter avec les membres et les moniteurs.



*Voici un extrait de l'interview du responsable:*

« Je connais bien les handicapés et suis très attentif à leur besoins. Je sais leur parler puisque j'ai moi-même un handicap [une hémiplegie légère] ! La natation est accessible à tous, à partir du moment où l'on flotte. J'ai comme principe de ne jamais parler de handicap à mes cours. On se voit, on s'aide, on a de bons échanges lors des rencontres après la piscine. Parfois, on travaille dur pour arriver à un résultat. C'est un engagement difficile, mais lorsqu'une personne handicapée parvient à se dépasser, son sourire est une récompense qui vaut vingt ans de travail. »

Ce qui ressort souvent dans les dires des handicapés est qu'ils se sentent bien dans l'eau, qu'ils arrivent à se «dépasser». « A Handisport, on se sent bien parce qu'on est parmi ses semblables ». Chacun pratique le sport selon ses besoins, son attitude et sa personnalité. Par ailleurs, certains veulent à tout prix améliorer leurs performances de jours en jours comme s'ils avaient un besoin accru de reconnaissance, de compensation de leur handicap physique. D'autres viennent car ils se sentent tout simplement bien dans l'eau et avec d'autres gens. Pour beaucoup, ces sorties piscine sont des opportunités rares de sortir de chez eux et de rencontrer d'autres individus avec d'autres handicaps ou tout simplement des moniteurs, ces gens « normaux ».

La section Natation d'Handisport comporte 14 moniteurs pour une capacité maximale de 21 handicapés (dont deux aveugles) par séance. Les moniteurs sont des bénévoles avec tout de même une mince rémunération. Certains d'entre eux sont des professionnels, d'autres sont professeurs de sport au Collège, ou encore volontaires non formés. Tous sont présents pour assurer en premier lieu la sécurité des handicapés. Pas d'entraînement intensif, ce qui prime ici, est le moment de détente qui est offert aux handicapés. Seuls les plus ardues et les plus talentueux peuvent intégrer des cours plus approfondis et peuvent tout à fait entrer en compétition, nager et s'entraîner avec les « valides ».

Les participants ont accès à ces cours de Natation par le biais de leur médecin, du corps médical ou tout simplement par eux-mêmes, par leurs volontés personnelles.

Nos impressions sur cet épisode sont très positives. Tous les membres ont été tout de suite très chaleureux et accueillants avec nous. Dans ce groupe natation, il règne une ambiance bon enfant basée sur une confiance profonde et sincère et un respect de l'individu impressionnant !

### *c) Entretien avec Jean-Yves Lemeur*

En rentrant chez lui, après avoir passé l'examen d'entrée à l'Ecole des Mines, une des écoles les plus réputées de France, Jean-Yves, 19 ans à l'époque, tente d'attraper un train en marche. Malheureusement, c'est le train qui va l'attraper et il se voit déjà en fauteuil roulant pour le restant de ses jours. Après un certain temps passé dans le coma et déclaré comme mort, il se réveille, amputé des 2 jambes. L'une au-dessus du genou et l'autre au-dessous.

On lui met 2 prothèses, l'une fémorale, l'autre tibiale. Au début, Jean-Yves reste à l'hôpital. Entre les moments de souffrances et l'agréable abrutissement de la morphine, il ne se pose guère de questions sur son avenir et prend les choses comme elles viennent. Puis commence une année de rééducation. Jean-Yves vit cela comme une nouvelle expérience intéressante. Il est fasciné par le processus de réapprentissage: "on est comme un enfant qui apprend à marcher, avec la mémoire en plus." En nous parlant de cette année-là, il nous dit que cela a été une année extraordinaire, pleine de découvertes et qu'il en garde un bon souvenir.

Pour apprendre à maîtriser ses prothèses, le centre de rééducation parisien où il se trouve, propose des activités sportives. Amateur de sport avant son accident (il pratiquait, entre autres, le squash et le ski), il continue de s'intéresser aux activités physiques. Au centre de rééducation, on lui dit qu'il ne sera plus possible de skier. Nous sommes en 1988 et le ski pour personnes handicapées n'est encore pratiquement pas connu.

Quelques années plus tard, 1991, plus ou moins par hasard, il découvre qu'il existe des skis que l'on peut utiliser assis. Il s'agit d'une sorte de luge accompagnée de 2 bâtons-patinettes qui lui permettent de se remettre au ski. En 1996, il rejoint l'équipe de France et participe au championnat du monde. C'est le début d'un palmarès impressionnant: en 2002, il participe aux jeux paralympiques de Salt Lake city. En 2003/2004, il est 2e au Slalom Spécial de la coupe du monde et vainqueur de la coupe de France de ski assis. En 2004/2005 il est Champion de France en Slalom Spécial et en Slalom Géant, 6e à la coupe du monde en Spécial, 8e à la coupe du monde en Géant.

Au cours de ces différentes compétitions, il est plusieurs fois blessé. La luge pèse 15-20 kilos et ne se détache pas du skieur en cas de chute. Mais Jean-Yves n'est apparemment pas facile à effrayer. Il s'est fait une grosse frayeur qui l'a poussé à cesser les courses de vitesses, par peur de finir paraplégique. Malgré ses nombreuses luxations d'épaules et ses cassures diverses, il continue à skier.

Parallèlement à ses activités de ski en équipe de France, il est ingénieur informatique au CERN et pratique de nombreux autres sports: voile, kayak, natation, un peu de squash, randonnées, vélo. D'après lui, pratiquement tous les sports lui sont accessibles avec un minimum d'adaptation. Les sports les moins praticables étant, bien entendu, la course à pied et le squash. La limitation se situe plus au niveau de la condition physique, l'ascension d'une montagne étant évidemment plus physique en béquille que sur ses deux pieds. La voile ne pose aucun problème puisqu'il peut se déplacer facilement. Il a d'ailleurs participé au Bol d'Or avec Handisport. Pour le vélo, il utilise un handibike. C'est un vélo que l'on fait avancer en pédalant avec les bras. Quant à la randonnée, c'est un domaine où il a accompli un autre exploit, celui de l'ascension du Mont-Blanc en béquilles !

Nous nous demandions si le sport était un moyen d'intégration. Pour Jean-Yves ce serait plutôt l'inverse: "C'est là que mon handicap se voit le plus!". Il est vrai que Jean-Yves n'a qu'une légère claudication en marchant et habituellement les gens, s'ils remarquent quelque chose, pensent simplement à une entorse. Là où les gens sont le plus surpris, c'est quand il s'adapte à un sport en changeant le nombre de ses membres. Deux jambes pour le squash, une jambe pour la randonnée, zéro jambe pour le kayak... Il suscite également une certaine curiosité lors de ses randonnées. Mais c'est une curiosité "positive", les gens sont contents pour lui, ou alors s'intéressent à sa manière de pratiquer une activité sportive car ils ont eux-mêmes des proches avec un handicap.

D'après lui le sport n'est pas non plus un moyen de compenser son handicap: il faisait du sport auparavant, il continue d'en faire, il ne se sent pas changé par son accident. Si son investissement sportif a augmenté, c'est grâce aux rencontres qu'il a fait et parce qu'il est maintenant en équipe. Jean-Yves a également un intérêt pour les avancées techniques qui sont faites dans les différents sports qu'il exerce.

Dans sa vie quotidienne, il ne voit pas de limitation. Sa voiture est adaptée, elle a un accélérateur à gauche (le côté gauche est le côté de la prothèse tibiale). Il peut faire ses déplacements à pied sans trop de problème et lorsqu'il a des douleurs, il utilise des béquilles.

Finalement Jean-Yves nous dit voir surtout des points positifs à son accident. Cela lui a ouvert de nouveaux horizons, comme les jeux olympiques. Il a découvert tout un monde qu'il ne connaissait pas et rencontré des gens qu'il n'aurait jamais connus. Jean-Yves ne ressent pas non plus de sentiments d'injustice ou de rancœur quelle qu'elle soit. Il pense que cet accident est entièrement de sa faute et donc n'en veut à personne de ce qui lui est arrivé. Nous avons été impressionné par ce témoignage. Particulièrement car nous avons rencontré la veille, une personne qui semblait avoir un peu de mal à accepter son état de personne en fauteuil roulant. Bien entendu, il est difficile de comparer le vécu d'un paraplégique avec celui d'une personne qui peut marcher sans problème. Toutefois Jean-Yves dégage une énergie positive et une joie de vivre exceptionnelles.





Ascension du Mont Blanc sur une jambe !



Jeux paralympiques de ski.



## **6) Transport handicap**

Transport-Handicap est une fondation privée reconnue d'utilité publique. À l'origine, il s'agissait d'une organisation faisant partie de Foyer Handicap. En effet, cette association est répartie sur plusieurs sites et par soucis d'intégration et d'indépendance des résidents, ceux-ci ne travaillent pas sur leur lieu de résidence. Les nombreux transports quotidiens que cela implique étaient réalisés par un service de transport interne. Dès 1978, ce service interne s'est étendu aux personnes avec difficultés motrices vivant à domicile et depuis 1988, Transport-Handicap est devenue une fondation indépendante.

Les activités de Transport-Handicap se déclinent sous trois aspects: le transport, l'atelier et la mobilité.

### *Transport :*

Ce service est destiné exclusivement aux personnes en fauteuil roulant. Tous les jours, entre 7h et minuit, environ 250 transports sont effectués à l'aide de 25 véhicules équipés pour le transport de fauteuils roulants. La moitié de ces transports sont réalisés pour des institutions telles que les HUG, les hôpitaux de Loëx et de Belle-Idée, les EMS, Foyer Handicap, Clair-Bois ou Handisport. L'autre moitié des transports se fait pour des personnes handicapées qui désirent se déplacer à partir de leur domicile. Il y a autant de courses régulières destinées à emmener des enfants à l'école tous les matins ou une personne sur son lieu de travail que de courses occasionnelles, lorsqu'une personne doit aller chez son médecin, à un rendez-vous quel qu'il soit ou si elle désire se déplacer pour ses loisirs. Transport-Handicap réalise nombres de déplacements essentiels et possède donc une clientèle extrêmement large allant "du petit garçon de 4 ans qu'il faut accompagner tous les matins à l'école, à la grand-mère de 102 ans qui se rend à sa partie de cartes hebdomadaire" comme nous le confie fièrement le directeur.

Ce nombre élevé de transports quotidiens demande une certaine organisation. Six personnes sont engagées pour répondre au téléphone et organiser les courses. Un bus peut transporter au maximum trois fauteuils, ce qui permet aux voyageurs d'arriver plus vite à destination. De la part des usagers, cela demande également de l'organisation, en effet, sauf en cas d'urgence, il est nécessaire de réserver sa course à l'avance. Mais comme nous dit le directeur "les personnes handicapées ont pris l'habitude de prévoir leurs transports longtemps à l'avance." Transport-Handicap est financé à 65% par le prix des courses, celui-ci est malheureusement relativement élevé: 15.- pour les trajets de loisirs qui ne seront pas remboursés par l'assurance et 35.- pour les trajets scolaires ou professionnels qui eux seront remboursés par l'AI, l'AVS ou l'assurance maladie. L'assurance maladie rembourse ces trajets uniquement jusqu'à concurrence de 500.-, ce qui permet à peine un transport par mois.

Transport-Handicap reçoit également des subventions de l'Etat, qui correspondent à 20% du budget et les 15% restants proviennent de dons. Jusqu'à l'année passée, des subventions fédérales permettaient à la fondation d'avoir une offre un peu plus large. En effet, depuis cette année, Transport-Handicap ne fait plus de courses en dehors du canton et les personnes en fauteuil se voient contraintes de faire appel à la concurrence (il existe une quinzaine d'organismes privés effectuant ce genre de transports) ou d'utiliser les CFF (qui ont un service d'aide pour les personnes à mobilité réduites).

Cette baisse dans les subventions laisse Mr le Directeur un peu amer, il regrette que l'on vote des lois qui prônent l'intégration et l'aide aux personnes handicapées, mais que le financement ne suive pas.

### L'atelier :

L'atelier de Transport-Handicap s'occupe de la vente, de la réparation, de la fabrication et de la location de moyens auxiliaires tels que fauteuils, élévateurs, matériel sportif spécialisé, matériel nécessaire pour aménager son appartement, etc. Cet atelier est l'intermédiaire entre la personne handicapée et l'ergothérapeute. Il peut réaliser des fauteuils plus ou moins sur mesure. Sur place nous avons été impressionnées par la diversité des fauteuils. Certains se dirigent par un joystick, ce que nous avons déjà vu, mais il existe aussi des fauteuils se conduisant par la parole, par le souffle, par les mouvements oculaires, etc. De quoi répondre à tous types de handicaps! Le prix des fauteuils varie de environ 1'000.- pour les modèles les plus simples à 25'000.- pour "la Rolls du fauteuil".

### Mobilité pour tous :

Mobilité pour tous est un service d'accompagnement dans les Transports Publics Genevois. Comme son nom l'indique, ce service s'adresse à tous, malvoyants, malentendants, personnes à mobilité réduite, personnes âgées...Des accompagnateurs viennent chercher la personne à son domicile, l'accompagne sur toute la durée du trajet puis aident la personne à faire ses courses ou l'attendent jusqu'à qu'elle termine son rendez-vous et enfin raccompagne la personne jusqu'à son domicile. Ce service est entièrement gratuit, mis à part le prix du titre de transport des TPG. Cela est possible car les accompagnateurs sont des chômeurs en fin de droit, donc payés par le chômage et l'employé chargé de centraliser les demandes est payé par l'Etat.

Ce service existe depuis 1998, actuellement, il permet environ 500 trajets par mois et ce chiffre est en constante augmentation.

Transport-Handicap, en permettant aux personnes handicapées de se déplacer comme elles le désirent, est certainement un pilier de l'intégration. Comment une personne en fauteuil pourrait-elle vivre dans la société si personne ne l'aide à y entrer physiquement? Transport-Handicap permet d'ouvrir davantage la ville à chaque citoyen sans discrimination. Un tel service paraît indispensable. Des aides au transport du même type se retrouvent d'ailleurs dans tous les cantons suisses, et depuis 10 ans commencent à se développer également en France.

## CONCLUSION

Ce mois de stage nous a permis de découvrir une partie du monde des personnes handicapées. Une partie seulement car quatre semaines ne suffisent pas à couvrir toute l'étendue du sujet. Nous avons traité la majorité des handicaps, du handicap moteur au handicap mental en passant par les IMC et les polyhandicapés. Au cours de nos différentes rencontres nous avons pu noter que cette catégorisation est arbitraire car chaque handicap est unique. Par la rencontre de particuliers, de familles ou encore d'institutions, nous avons exploré différents thèmes tel que l'intégration de ces personnes dans la société au niveau professionnel et social, leur relations affectives et sexuelles, leur vie pratique, leur prise en charge au sein d'institutions ou encore les activités qui leurs sont proposées. Nous nous sommes, en quelque sorte, immergés dans un monde inconnu.

Certains efforts sont faits dans le but d'intégrer les personnes handicapées. Cependant, de grands progrès restent à faire. En effet, l'intégration dans les écoles de quartier d'enfants handicapés reste insuffisante, ainsi que Aigues-Vertes qui reste un endroit reculé et isolé. Malgré les efforts faits pour l'intégration, les villageois restent entre eux et les interactions avec le monde extérieur sont limitées. Epsetera est un lieu de travail pour personnes handicapées, mais l'association ne peut se financer qu'avec les articles vendus. L'atelier reste une occupation plus qu'un véritable métier, comme le prouve le salaire de 2.-/heure. L'idéal serait que les personnes handicapées puissent être intégrées véritablement, en travaillant avec des personnes « normales » ayant ainsi un réel rôle dans notre société. Au cours de notre travail nous avons réalisé que c'était un but presque impossible à atteindre. Certaines personnes handicapées ne pourraient supporter un cadre trop stricte ou un rythme trop effréné, pour certaines le contact est difficile et beaucoup n'ont tout simplement pas les capacités d'assumer un travail.

Nous pensons que les enfants, dès leurs plus jeunes âges, devraient être davantage sensibilisé au handicap. L'intégration dans les classes d'enfants handicapés est un très bon moyen, comme cela se passe au jardin d'enfant « Ensemble ». De cette manière, dès l'enfance, des valeurs telles que la tolérance et l'ouverture peuvent s'acquérir.

Comme le disait une personne handicapée : « les handicapés sont un poids pour la société, mais une pendule sans poids ne fonctionne pas. »

## **Bibliographie:**

- *L'éloge de la faiblesse, Le métier de l'Homme* de Alexandre Jollien
- *Projet institutionnel 2004* de Clair Bois-Lancy
- Site internet d'Insieme-Genève [www.insieme-ge.ch](http://www.insieme-ge.ch)
- Site internet du Jardin d'enfants Ensemble <http://www.handicap-geneve.ch/jes/index.html>
- Documents fournis par le CRER : *Le CRER*
- Site internet de l'association Aurélien <http://www.aurelien.net/>
- *Reliance* (2006), Revue des situations de handicap, 18.
- *Une affaire de cœur* (1998), Documentation Insieme: Handicap mental tendresse et sexualité. Bienne: Insieme.
- Mercier Michel (2004), *L'identité handicapée*. Namur: Presses universitaires de Namur.
- Différents documents préparés par Catherine Agthe Diserens pour la formation *du cœur au corps*
- Site internet Aigues vertes : [www.aigues-vertes.ch](http://www.aigues-vertes.ch)
- Documents fournis par le village d'Aigues Vertes, *Les Feuilletts*
- Site d'Epsetera : [www.epsetera.ch](http://www.epsetera.ch)
- Handisport, site internet: [www.handisport-ge.ch](http://www.handisport-ge.ch) et témoignage de Mr Mettreaux
- Association Cérébral Suisse : Vivre avec une infirmité motrice cérébrale (brochure n°5)
- Intégration professionnelle : -<http://www.cip.ch/CIP/>  
-<http://www.fondation-ipt.ch/>

## **Remerciements, partie enfant :**

- Dr Armand Bottani
- Marc Gance du Foyer Clair Bois-Lancy
- L'ensemble des enseignants et éducateurs du CRER pour leur accueil
- Dr Huguette Jodry du Service Santé Jeunesse
- Aurélien et toute sa famille pour leur gentillesse et leur disponibilité
- Marianne Kiener Melo, directrice du Jardin d'enfants Ensemble
- Mme Von Davier de Claparède
- Tous les enfants du CRER, de Clair Bois et du Jardin d'enfants Ensemble pour leur sourire et leur bonne humeur.

## **Remerciements, partie adulte :**

Pour leur accueil chaleureux, leurs précieux témoignages et le temps qu'ils nous ont accordé, nous aimerions remercier tout particulièrement :

- Madame Pont
  - Monsieur Lemeur
  - Dr Dolivaux
  - Madame Bet
  - Madame Agthe Diserens, sexologue spécialisée
  - La Fondation Transport Handicap et son Directeur
  - Madame Uldry, responsable des homes du Village Aigues-Vertes et tout les éducateurs que nous avons pu rencontrer
  - La coordinatrice des loisirs de l'association Cérébrale
  - Madame Raphoz et l'ensemble des membres de Danse Habile
  - Handisport et en particulier Monsieur Mettraux
  - Madame De Montenague, Responsable de Prestations au foyer de Clair Bois Pinchat
  - L'atelier Epsetera de la Servette et toute son équipe
- 
- **Nos tuteurs Dr Olivier Dupereux et Dr Philippe Chastonay.**