



Radio, apps et vidéo

Les outils de la communication interne

Covid-19: ce que nous exigeons

Pendant cette crise, les institutions doivent pouvoir accompagner les personnes en situation de handicap le mieux possible. Nos 5 exigences au monde politique.

INSOS fête ses 90 ans

INSOS a 90 ans. Nous en profitons pour revenir sur les moments-clés de l'histoire du handicap. Et jeter un œil dans le futur.

SOMMAIRE

03 ÉDITORIAL

COMMUNICATION INTERNE

04 Les règles pour communiquer efficacement.

RADIO, APP & VIDÉO

06 Trois outils pour communiquer en entreprise.

AU TRIBUNAL

07 Prestations d'invalidité aussi à l'âge AVS.

ABSENCE AU TRAVAIL

08 L'influence des dirigeant·e·s sur l'absentéisme

POLITIQUE & COVID-19

09 Nos 5 exigences envers les politiques.

INSOS A 90 ANS

10 Les moments-clés depuis la fondation d'INSOS.

REGARDER L'AVENIR

14 À quoi ressemblera notre branche dans 10 ans?

STEP BY STEP

16 En 10 étapes vers la représentation des employé·e·s.



COMMUNICATION Comment bien communiquer à l'interne durant la crise du coronavirus? Joachim Tillessen de la Haute école spécialisée FHNW revient sur quelques aspects-clés. **Pages 4 – 8**



COVID-19 Le coronavirus a un impact fort sur le quotidien des institutions. Il est essentiel que les personnes en situation de handicap bénéficient malgré tout d'un accompagnement de qualité. Nos 5 exigences. **Page 9**



ANNIVERSAIRE Que s'est-il passé depuis la création d'INSOS Suisse en 1930? Nous vous proposons un survol des 90 ans d'histoire du monde du handicap et nous abordons le futur de notre association. **Pages 10 – 15**

«Savoir aller dans le sens du changement plutôt que lui résister est une sage décision. Une décision qui change tout quand tout change.»



Quand rien n'est plus comme avant

Pour nous aussi, cela a été un soulagement. Avec les institutions, nous avons fait cet été le bilan du confinement. Au travers d'entretiens, nous avons analysé les conséquences des interdictions de visites et de sorties. Après des mois passés en mode «crise», nous sommes revenus à nos activités habituelles. En nous pensant en sécurité. Et voilà que nous devons à nouveau faire face à un pic de nombres de cas. À un renforcement des mesures de protection. Aux interdictions de visites dans les EMS et les hôpitaux et les institutions sociales. À un semi-confinement.

Le virus n'épargne personne, pas plus vous, les professionnels-le-s, que les personnes en situation de handicap. Nous souhaitons tous retrouver notre vie d'avant. Quand il était normal d'être proche des autres, de chanter à tue-tête, de faire des visites impromptues, de se rassembler. Mais nous réalisons aussi combien, malgré nos freins, la colère ou l'impuissance, nous nous sommes adaptés à ces nouvelles conditions. Nous avons fini par nous faire à ces changements, même quand ils bouleversent tout. Il a parfois fallu un peu de temps, mais nous avons peu à peu appris à redon-

ner courage à toutes celles et ceux qui souffrent de la situation actuelle. Celles et ceux qu'elle affecte psychologiquement, qui doivent lutter pour s'en sortir. Celles et ceux que la peur pousse à se couper des autres, ou que l'isolement rend malades. Celles et ceux que nous pouvons aider à mieux gérer cette situation en les écoutant, et en les faisant rire.

Plus rien n'est stable. Tout change. À chaque instant. Accepter et accompagner les changements plutôt que de leur résister est une sage décision. Une décision qui change tout quand tout change.

En ces temps troublés, je vous souhaite le meilleur et je prends congé de vous, après douze années passées chez INSOS. Publier les trente-deux derniers numéros d'INSOS a été un honneur et un bonheur pour moi, et j'espère de tout cœur avoir pu vous inspirer et vous accompagner un bout de chemin.

Barbara Lauber
Responsable Communication, INSOS Suisse





«Communiquer pour diminuer le sentiment d'insécurité»

La situation liée au Covid-19 est très difficile et instable. Comment gérer la communication de crise avec le personnel comme avec les résident-e-s? Joachim Tillessen, expert en communication à la Haute école spécialisée du nord-ouest de la Suisse (FHNW), nous livre quelques conseils.

Le confinement a montré l'importance d'une bonne communication de crise. Quels sont les points les plus importants.

«La vidéo est un moyen de communication très efficace, parce qu'elle est très proche de la communication directe.»

La première responsabilité du management est de répondre aux peurs et à l'insécurité que crée une situation de crise de ce genre. Même s'il le fait peu en temps normal, il faut absolument

qu'il prenne les choses en main, qu'il communique rapidement, et en personne, et qu'il témoigne de l'estime, de la confiance et de l'empathie.

Et de quelle façon peut-il le faire au mieux?

En restant au plus proche de la communication personnelle, de préférence en rencontrant les gens.

Ou, comme lors du confinement, où la distanciation a souvent rendu impossible une communication directe, en utilisant la vidéo. Car ce canal est celui qui se rapproche le plus d'une commu-

nication directe. Et elle peut au mieux être perçue comme authentique et crédible.

C'est un élément essentiel dans ce type de crise. En effet, nous savons que l'authenticité et la crédibilité aident à diminuer le sentiment d'insécurité.

Encore faut-il que la personne qui communique soit perçue comme crédible sur le sujet dont elle parle, et ce n'est pas forcément la plus haut placée hiérarchiquement. Concrètement, on croira plus facilement un médecin-chef s'exprimant sur les masques de protection que le directeur de l'hôpital.

Niveau organisation, quelles sont les mesures qui ont fait leurs preuves?

Au sein de l'organisation, il faut s'assurer d'une bonne connexion entre décideurs et communicants. Cela peut être une taskforce dédiée ou des «officiers de liaison» qui vont faire le lien entre le personnel et le management. Ce qui permet de communiquer non seulement top-down, mais également bottom-up, en recueillant et faisant suivre les informations et les questions du personnel. Une taskforce doit avoir un visage: on veillera donc à nommer des personnes de qui soient joignables

Joachim Tillessen est chargé de cours à la FHNW et responsable du master en gestion de la communication d'entreprise.



par courriel et téléphone. Il est recommandé de mettre en place une plateforme intranet, listant les principales questions-réponses relatives à la situation: les horaires de travail, la maladie ou la garde des enfants à domicile, par exemple. Mais tout dépendra du contexte: dans une petite structure, la communication personnelle est plus facile et peut-être suffisante.

Depuis cet été, la situation est fluctuante, avec un retour de l'urgence. Les taskforces et les centres de contact sont-ils encore utiles?

Oui. Je pense qu'un centre de contact reste essentiel, pour ne pas laisser le personnel seul dans des circonstances très difficiles.

Durant cette normalité fragile, à quoi faut-il être attentif en matière de communication?

Avant tout, il s'agit d'esquisser l'avenir à moyen et à long terme et en informer chaque collaboratrice et collaborateur individuellement. Ce qui les préoccupe, en général, c'est leur situation personnelle: ils veulent savoir si leurs tâches vont changer et comment, ce qu'on attend d'eux, quelle aide ils peuvent apporter ou si leur poste de travail est menacé.

Comment atteindre le personnel en télétravail, ou qui travaille sur un autre site, ou qui n'ont pas facilement accès à leurs e-mails?

En tirant parti du fait que la plupart des collaboratrices et collaborateurs utilisent régulièrement WhatsApp pour un usage privé, mais aussi pour communiquer entre eux. Sans oublier de les indemniser pour l'usage professionnel qu'ils feront de leur téléphone.

Nous sommes tous, en permanence, inondés d'informations: comment faire passer un message dans ce flux?

Tout d'abord, en définissant un canal de communication dédié unique, par exemple l'e-mail. Dans ce cas, tout le monde sait qu'il doit vérifier ses e-mails régulièrement, sans devoir être présent en permanence sur les autres canaux.

Puis, réglementer et officialiser l'utilisation des moyens de communication à l'interne: préciser, par exemple, qu'il n'y aura pas de communication le week-end. Enfin, troisième et dernier point: communiquer avec une grande clarté. Utiliser par exemple des codes de couleur pour les e-mails, afin d'indiquer clairement pour chaque message s'il s'agit d'une information, si c'est une

urgence ou si une réponse est attendue. Ce qui permet non seulement de s'assurer que le message atteindra sa cible et son objectif, mais contribuera aussi à réduire le stress induit par la pandémie chez le personnel.

«En situation de crise, les entreprises doivent déterminer un canal de communication dédié unique.»

Comment communiquer avec des personnes qui ont des situations de handicap très diverses?

Pour répondre brièvement à cette vaste question: avec le langage simplifié et des technologies appropriées. À ce propos, il est intéressant de noter que les compétences en lecture diminuent: on estime aujourd'hui à 50 % seulement la proportion du personnel capable de comprendre un texte normal dans une entreprise industrielle ou commerciale. Par conséquent, pour de plus en plus de destinataires, des affiches avec des pictogrammes deviennent le meilleur moyen de faire passer un message.

Interview: Barbara Spycher et France Santi



Plus sur le sujet

Lisez aussi sur notre blog:

- CORONAVIRUS | Le rôle des managers en temps de crise
- GESTION DE CRISE | Les 4 facteurs essentiels



Exemple

1



Radio, app et langage simplifié: 3 outils qui font leurs preuves

Comment, en pleine crise du Covid-19, communiquer de manière rapide et claire avec les collaborateur-trice-s ainsi qu'avec les personnes en situation de handicap? Quels outils utiliser? Et pour quel résultat? Nous avons posé la question à quelques-uns de nos membres. Nous avons découvert des initiatives intéressantes. Nous vous en présentons trois.



Fondation Lebensart, Bärau

Une radio pour pour faire le lien

Chaque vendredi, un peu avant midi, le silence se fait dans la Fondation Lebensart, en Emmental bernois. Les regards des quelque trois cents résident-e-s et collaborateur-trice-s se tournent vers le poste de radio qui a fait sa réapparition dans les unités d'habitation et les espaces communs depuis le confinement. À 12 heures moins 12 précises, un «Grüessech mitenand» (ndlr. bonjour tout le monde) résonne dans le haut-parleur. «Voici les dernières nouvelles du groupe de travail Covid de Lebensart.» Annonces du Conseil fédéral, chiffres actualisés sur le nombre de cas, décisions du groupe de travail ou informations sur les mesures de protection. Le tout en bernois et en allemand, avec des mots simples, et sur 100 megahertz.

L'émission est diffusée en direct sur bande FM depuis la chapelle de la fondation. Une chapelle? «Tout à fait», confirme en riant Kathrin Hausamman, la responsable marketing et communication. Destinée à l'origine à la retransmission des sermons, l'installation a permis de monter rapidement l'émission au moment du confinement, et d'en faire un rendez-vous quotidien de l'institution. «Elle est devenue le principal sujet de conversation.» Parce qu'elle ne nécessite pas la maîtrise de la lecture et parle directement aux gens, elle permet d'atteindre un vaste public. «Les résidentes et résidents sentent que leur besoin d'information est respecté et qu'ils sont pris au sérieux. C'est un aspect essentiel de la participation, qui est l'objectif premier de la Fondation.» La fondation Lebensart étudie en ce moment la possibilité de développer l'émission, pour en faire un moyen de communication privilégié avec ses résident-e-s. (blb)



Exemple 2

OVWB, canton de Saint-Gall

Une app pour 270 collaboratrices et collaborateurs

270 personnes, six sites, une application. Depuis 2019, la communication interne par e-mail ou sur panneau d'information appartient au passé. En effet, le Centre de compétences pour personnes avec handicap physique ou lésions cérébrales (OVWB) communique avec ses collaborateur-trice-s uniquement avec l'application Beekeeper. Cette app permet d'atteindre les 270 employé-e-s, répartis dans six endroits différents du canton, rapidement, directement et simultanément, sur leurs smartphones ou leurs écrans. «Cette application s'est révélée particulièrement utile dans la situation extraordinaire que nous vivons», explique la directrice, Gabriela Kasper-Dudli. OVWB a ainsi pu informer ses collaborateur-trice-s en temps réel sur les règles de visite ou les mesures de protection, et atteindre par portable celles et ceux ne travaillant pas sur ordinateur. «Cela a permis de faire diminuer le niveau d'anxiété en créant un sentiment de sécurité.»

Avec l'application, la communication interne est devenue encore plus efficace. «L'application offre l'avantage supplémentaire que nos collaborateur-trice-s peuvent liker et commenter les informations. D'où un retour d'information direct précieux et la possibilité d'échanger avec eux.» Un compte dédié distinct permet de séparer travail et vie privée. «Pour OVWB, cette application constitue un progrès incontestable. Elle a aussi eu un impact positif sur notre culture d'entreprise, grâce à ses possibilités de commentaires et de discussions.» (blb)

Un jugement qui donne un signal clair

Réjouissante décision de justice à Bâle-Ville: les prestations d'invalidité peuvent aussi être versées après l'âge de la retraite.

Une femme atteinte de troubles du spectre autistique et vivant chez sa mère bénéficie depuis des années de la structure de jour d'une institution. En raison de l'âge avançant, la mère a de plus en plus de difficultés à s'occuper de sa fille et a donc cherché pour elle une solution d'habitat protégé tout en déposant auprès du service social compétent une demande de soutien financier pour couvrir les coûts liés à l'aide aux personnes en situation de handicap. Malheureusement trop tard, sa fille ayant déjà atteint l'âge de la retraite.

Quand l'âge limite est une entrave

La loi cantonale sur les personnes en situation de handicap dispose que les prestations de soutien pour invalidité ne peuvent pas être accordées au-delà de la limite d'âge AVS que si la demande en a été faite au préalable (garantie des droits acquis). Si tel n'est pas le cas, les institutions se trouvent alors dans l'obligation de suspendre leurs prestations d'accompagnement.

La famille a fait appel de la décision du service social, en faisant valoir que le fait que l'octroi d'une prestation d'invalidité soit lié à l'âge constitue une discrimination indirecte, dans la mesure où le handicap n'est pas lié à l'âge. La Cour d'appel de Bâle a admis le recours. De ce fait, elle frappe un grand coup, qui pourrait entraîner une modification de la pratique juridique dans l'ensemble de la Suisse, puisque la plupart des législations cantonales relatives au handicap prévoient une limite d'âge pour les prestations de soutien liées au handicap en institution. (tlo)

L'article complet, rédigé pour CURAVIVA par Elisabeth Seifert, est à retrouver sur le blog INSOS: www.blog.insos.ch



Absentéisme: le rôle des cadres

Les dirigeant·e·s doivent s'investir dans la gestion des absences. Hansjörg Huwiler, expert auprès d'INSOS Securit / AEH, explique à quoi ils doivent être attentifs.

Le management a une influence directe sur la motivation, le bien-être, la santé et l'absentéisme du personnel: il connaît leurs tâches et responsabilités, leur charge de travail et leurs ressources individuelles.

Les cadres jouent donc un rôle-clé dans la gestion des absences, et le respect de la collaboratrice ou du collaborateur doit être au centre des entretiens de reprise du travail, selon la devise «être vigilant, aborder le sujet, agir». C'est ce qui permet d'identifier les problèmes suffisamment tôt et, le cas échéant, de trouver des solutions adaptées avec la personne concernée.

Ces entretiens permettent aux responsables hiérarchiques d'influer directement et rapidement sur l'absentéisme lié à la motivation, mais aussi d'identifier et de gérer dès le début d'éventuels problèmes. La situation est plus compliquée lorsque la collaboratrice ou le collaborateur est absent·e pendant longtemps. Dans ce cas, il est important que la ou le responsable prenne régulièrement contact. Cela permet de maintenir le lien entre les deux parties et, en s'informant mutuellement, de préparer le retour au poste de travail.

À noter: en cas d'incapacité de travail de longue durée (trois à six mois), la probabilité d'un retour au travail réussi diminue. L'objectif est par conséquent d'adapter la reprise de la meilleure façon possible (en réduisant les tâches ou en adaptant les tâches). Il peut être utile d'impliquer des tiers (un second avis médical ou le Case Management p.ex.) pour planifier et organiser ce retour en commun. (hh)

Pour en savoir plus: insossecurit.aeh.ch



Exemple
3



Centre de formation pour jeunes adultes, FOVAHM, Sion

Des informations FALC rapides

Dès le mois de février, la FOVAHM a créé des informations en facile à lire et à comprendre – FALC – pour les ateliers et pour le centre de formation pour jeunes adultes (CFJA).

Monica Courtine a produit la plupart de ces fiches en FALC. «Nous avons commencé par expliquer comment bien se laver les mains et comment se dire bonjour. Et ce n'était pas évident. Surtout les règles pour la distance sociale. En effet, chez nous, c'est la règle de se dire bonjour en se serrant la main. Et tout d'un coup, nous avons dû dire tout le contraire. Il fallait vraiment que ce soit très, très clair.» Si elle s'occupe de la communication en FALC, c'est non seulement parce qu'elle est responsable des informations santé et sécurité, mais aussi et surtout parce qu'elle se forme au FALC depuis 2017.

Elle n'est pas la seule. La FOVAHM forme ses collaborateur·trice·s au langage simplifié. «Depuis 2017, nous organisons régulièrement des cours de FALC pour nos collaborateurs et collaboratrices. Nous organisons même un cours de niveau 2 pour être encore meilleurs. Le FALC, c'est notre outil didactique», explique Emmanuelle Leonard, responsable du CFJA.

À la FOVAHM, toutes et tous sont donc habitués au FALC. «Cela nous aide bien durant cette crise, J'ai pu profiter de mon expérience pour traduire vite les recommandations. Les gens ont pu ainsi revenir en sécurité», ajoute Monica Courtine. (FS)

Covid-19: nos exigences

Le coronavirus a un impact fort sur le quotidien des institutions pour personnes en situation de handicap. Il est cependant essentiel qu'elles puissent continuer à faire leur travail d'accompagnement, malgré la pandémie. Nous nous engageons politiquement pour qu'elles obtiennent les conditions-cadres nécessaires à la poursuite de leur mission. Voici nos 5 principales revendications.

1 INDEMNISATION DES SURCÔÛTS. Il n'y a à l'heure actuelle aucune réglementation claire sur la compensation des frais supplémentaires liés à la pandémie. D'ici à fin 2020, une première indication de l'ampleur de l'impact économique du Covid-19 devrait apparaître dans les comptes annuels des institutions – et dans ceux des années suivantes. Les institutions ont besoin de sécurité pour planifier l'avenir. INSOS et CURAVIVA soutiennent donc une motion demandant au Conseil fédéral de présenter un projet de loi réglementant la compensation des surcoûts subis par les institutions qui, pendant la pandémie, maintiennent leurs prestations de soins et d'accompagnement, et permettent ainsi à la Confédération de remplir ses obligations.

2 RECONNAISSANCE DE LA PERTINENCE SYSTÉMIQUE. Avec le soutien et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, les institutions assument une tâche de la société. Dans la situation exceptionnelle actuelle, c'est devenu un champ de tension, un dilemme entre protection collective et droits fondamentaux individuels (règles de visite ou de sortie p. ex.). Mais il y a également un clivage entre le mandat fixé par la loi et le manque de reconnaissance par rapport à cette mission d'importance systémique. Pour preuve, les tests (pas de priorité pour le personnel d'accompagnement ni pour les résident-e-s) ou le matériel de protection (pas d'approvisionnement prioritaire pour les institutions). Nous demandons donc, dans

une lettre adressée au Conseil fédéral, que l'importance systémique des institutions soit reconnue.

3 IMPLICATION DE LA BRANCHE Au cours de la première vague Covid-19, la Confédération et les cantons se sont d'abord concentrés sur les soins aigus, puis progressivement sur les soins de longue durée. Les institutions sociales ont été, dans le meilleur des cas, considérées comme «incluses avec le reste», ou assimilées aux EMS. Le temps faisait défaut pour adopter une approche différenciée. Cela s'est ainsi traduit par des directives générales pour les visites et les sorties. Pour que l'expérience des prestataires au service des personnes en situation de handicap puisse être prise en compte dans le débat, il faut:

- les intégrer dans les cellules de crises nationales et cantonales sur les questions relevant de leur domaine d'activité,
- élaborer ensemble des concepts de protection contre la pandémie basés sur les expériences réalisées durant les différentes vagues,
- synchroniser la prévention et la gestion de crise entre les autorités et les prestataires, au niveau national et cantonal.

4 RÉDUCTION DES HORAIRES DE TRAVAIL. En ce qui concerne l'octroi des demandes d'indemnités de chômage partiel, les cantons se sont souvent montrés plus conciliants que le SECO. Ce dernier a annulé à plusieurs reprises les garanties cantonales, au motif que les em-

ployeurs principalement financés par le secteur public ne sont menacés par une suppression de places de travail, en dépit des pertes liées au Covid-19. Cet argument ne tient pas compte du fait que le droit aux indemnités en cas de RHT dépend uniquement du statut de l'employé, en tant que cotisant, et non du statut (de droit public ou privé) de l'employeur. Nous avons du reste mis à disposition de nos membres un modèle de recours contre les décisions de non entrée en matière. Le traitement des objections est toujours en cours.

5 INFORMATIONS EN FACILE À LIRE ET A COMPRENDRE. L'OFSP a fini par mettre à disposition des informations en langage simplifié, en langue des signes et en vidéo. Il faut que cet effort d'information se poursuive et soit très rapidement renforcé. INSOS fait pression sur l'OFSP et le BFEH pour qu'une communication accessible sur le Covid-19 (et d'autres sujets) reste une priorité, et que les institutions puissent aussi l'utiliser.

APPRENDRE DE LA CRISE. Avec WINklusion, INSOS et CURAVIVA ont mené une enquête Covid-19 auprès de leurs membres. Elle doit mettre en lumière les changements apportés par le coronavirus dans notre domaine professionnel. Par ailleurs, INSOS relaie le point de vue de la branche dans une étude réalisée par l'OFSP sur la première vague de la pandémie.

Tschoff Löw, responsable du domaine Politique, INSOS Suisse



INSOS Suisse a

2020, année COVID? Oui, mais aussi année anniversaire pour INSOS! En effet, cela fait 90 ans que l'histoire d'INSOS Suisse a débuté. Le 9 mai 1930, des ateliers se sont regroupés pour créer l'«Union suisse des ateliers pour les gens avec une capacité de travail moindre», ancêtre d'INSOS. Nous vous proposons de survoler ces décennies au gré de quelques dates, faits et événements qui ont marqué l'histoire suisse des assurances sociales et du handicap. Un survol non exhaustif qui nous mène jusqu'à aujourd'hui, début d'un nouveau chapitre: la naissance de la fédération avec CURAVIVA. (Pour en savoir plus, lisez l'interview de Marianne Streiff et Peter Saxenhofer en pages 14 et 15.)

Texte: France Santi
Graphisme: hello-illus.ch



Naissance d'INSOS

Le 9 mai 1930 à Brugg (Argovie) a lieu la réunion constitutive de l'ancêtre d'INSOS Suisse: le «Schweizerischer Verband von Werkstätten für Mindererwerbsfähige». Que l'on peut traduire par: l'«Union suisse des ateliers pour les gens avec une capacité de travail moindre». Sont présents 7 représentants de différents ateliers, tous basés en Suisse allemande.

Cette création fait suite aux premières avancées de l'État social (1918 – assurance-accidents, 1925 – concept de l'AI inscrit dans la Constitution). D'autres organisations d'importance naissent durant ces années. Par exemple, en 1916, l'Association suisse en faveur des

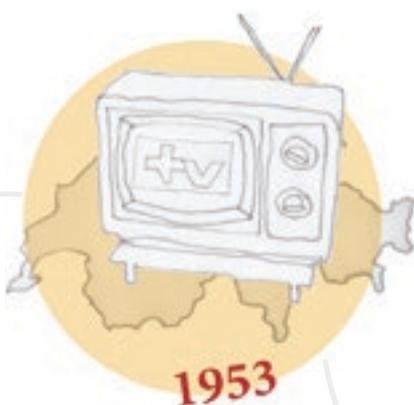
arriérés (aujourd'hui ASA Handicap mental). Ou en 1920, l'Association suisse en faveur des anormaux (aujourd'hui Pro Infirmis).

À noter que l'association change légèrement son nom en 1937: elle remplace, «capacité moindre» par «capacité partielle».

90 ans



1939-1945



1953



1969

1948 – Création de l'AVS

1960 – Création de l'AI

1940 1950 1960

Les années de guerre

Partisan de l'eugénisme, le régime nazi s'emploie à exterminer les malades et personnes handicapées. Une source estime à environ 300'000 le nombre de malades et handicapés mentaux assassinés entre 1939 et 1945.

Le régime nazi mène aussi une vaste campagne de stérilisation: de 1934 à 1945, plus de 350'000 personnes ont été stérilisées, «parce qu'elles souffraient de huit maladies considérées comme «héréditaires», dont la «débilité mentale congénitale», la «schizophrénie» et l'«épilepsie».

Source: Gerrit Hohendorf, «L'extermination de malades et handicapés mentaux sous le régime national-socialiste», <https://www.sciencespo.fr/> (consulté le 25 septembre 2020)

Forte croissance

Après la guerre, la conjoncture est haute. C'est le boom des années 1950. Partout, il y a besoin de main-d'œuvre et les personnes avec un handicap trouvent plus facilement un emploi dans le premier marché du travail.

Le profil des «protégés» travaillant dans les ateliers change: «Ainsi, ce sont surtout les plus efficaces de nos protégés qui passent de nos entreprises à l'économie libre. Seuls les plus faibles restent sur la touche.»

Source: «Das Verhältnis von INSOS-Institutionen zur Wirtschaft: Alte Bekannte und neue Partnerschaften», Ursi Hänni, travail de diplôme, 2010, cité dans «Zusammenfassung Geschichte von INSOS Zürich»

Les parents s'organisent

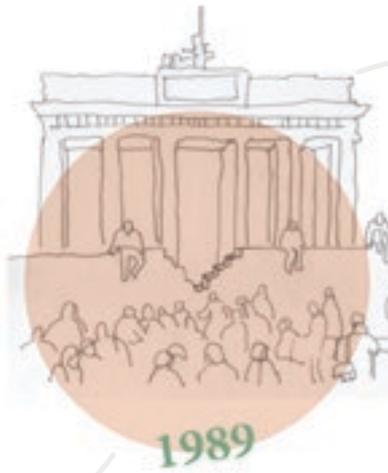
Au début des années 1960, c'est au tour des parents de s'organiser en associations.

En 1960, deux associations de parents, l'une de Genève et l'autre de Zurich, se rassemblent pour créer une association nationale. Elle s'appelle aujourd'hui Insieme Suisse.

Les parents créent des lieux de vie (comme Aigues-Vertes en 1961) et s'engagent activement en politique, par exemple pour que les personnes avec une déficience mentale soient prises en compte dans la future assurance-invalidité (AI).

Source: 50 ans normal autrement, Insieme, numéro 4, 2010





1971 – Déclaration des droits du déficient mental (ONU)

1980 – CIH – Classification internationale des handicaps (OMS)

1981 – Année internationale pour les personnes handicapées (ONU)

1998 – Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)

1970 1980 1990

Voilà les autoreprésentant.e.s

Les années 1970 marquent le début des mouvements d'autoreprésentant.e.s. Deux événements sont souvent cités comme fondateurs:

- une journée de parents en Suède en 1968. Les personnes en situation de handicap ont été invitées à formuler leurs attentes. Celles-ci sont devenues les revendications de base du mouvement d'autoreprésentation.
- une conférence tenue en Oregon (USA) en 1974, dont la spécificité est d'avoir été planifiée et organisée par des personnes en situation de handicap.

Source: <https://www.tagblatt.ch/ostschweiz/stgallen-gossau-rorschach/ursprung-people-first-bewegung-ld.538376>

Nouveaux mots

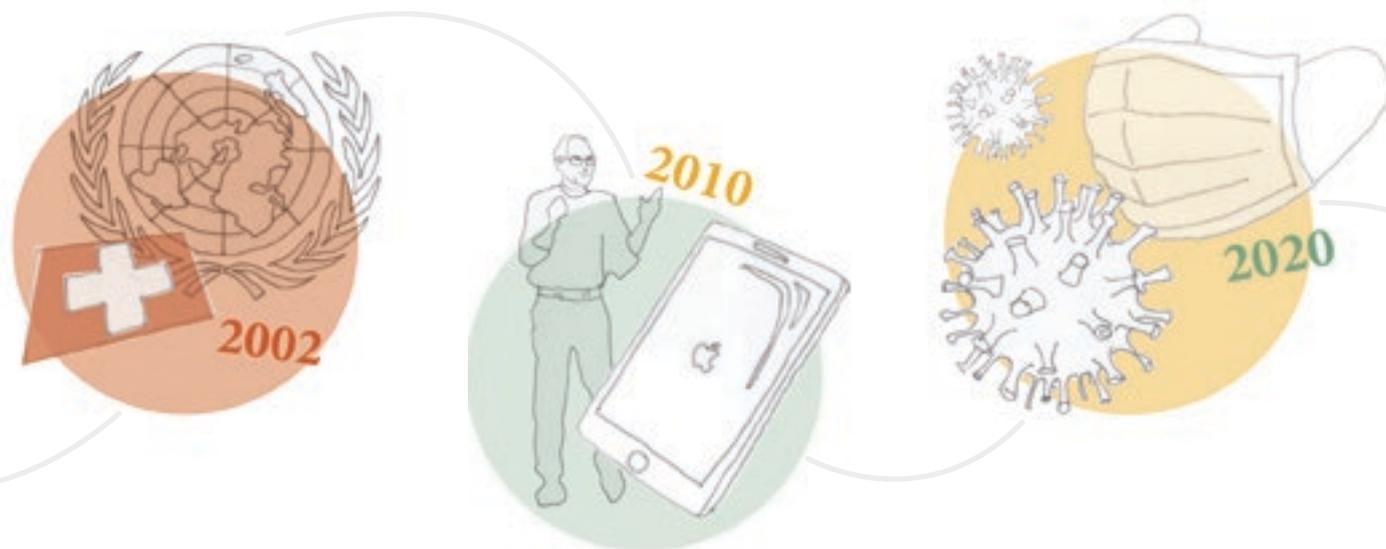
Dans les années 1980, le vocabulaire change. Deux termes s'imposent. Celui de «personne» et celui de «handicap». Ils remplacent les mots stigmatisants tels qu'«infirmes», «débiles», «idiotes», «limités», «inadaptés», etc. Certains de ces mots font encore de la résistance. Comme celui d'«invalides». Notre présidente Marianne Streiff a bien déposé une motion en 2016 au Conseil national pour abolir ce terme des dispositions de la législation fédérale, mais sans succès. Rappelons qu'«invalides» signifie «sans valeur».

Nouveau regard

Avec le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH) de 1998, le handicap n'est plus considéré seulement comme l'état d'une personne, mais aussi comme le résultat de facteurs extérieurs. Plus précisément, le handicap est la relation de 3 facteurs: les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Cette nouvelle compréhension du handicap explique l'apparition, dans les années 2000, du terme «personne en situation de handicap».

En 1999, nous changeons de nom pour devenir INSOS. Un acronyme qui se réfère à «institutions sociales suisses».

Source: <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>



2004 – Entrée en vigueur de la LHand

2006 – L'ONU adopte la CDPH

2013 – Nouveau droit de protection de l'adulte et de l'enfant

2014 – La Suisse ratifie la CDPH

Cantonalisation

En 2004, la Suisse se dote enfin d'une loi contre la discrimination des personnes handicapées: la LHand.

Les années 2000 sont aussi celles de grands changements pour les institutions. Avec l'entrée en vigueur, en 2006, de la LIPPI (loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides). Et celle, en 2008, de la RPT (réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches). INSOS Suisse doit adapter son organisation et les sections cantonales prennent de l'importance.

Parallèlement, INSOS lance en 2007 une nouvelle prestation ambitieuse: la Formation pratique FPra.

La CDPH s'installe

Les années 2010 sont celles des grandes questions autour de l'autodétermination, de la désinstitutionnalisation, de l'individualisation des prestations et de l'inclusion (qui remplace le mot «intégration»). Ces questions prennent encore plus d'ampleur, en 2014, lorsque la Suisse ratifie la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Dans la foulée, INSOS, CURAVIVA et VAHS s'unissent et publient en 2019 le Plan d'action CDPH. Ce plan définit 35 objectifs et des mesures pour implémenter les préceptes de la CDPH chez elles. Il propose aussi 145 mesures et recommandations pour soutenir leurs membres dans cette voie.

Plus sur: www.plandaction-cdph.ch

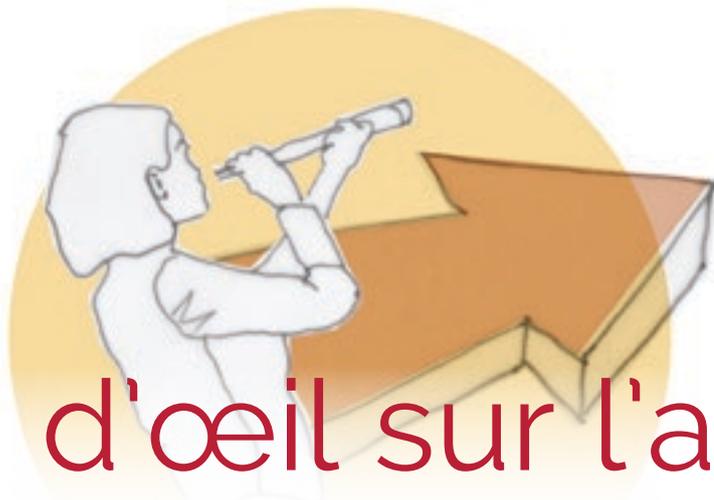
Fédération en vue

Lancé en 2019, le grand projet de fédération avec CURAVIVA Suisse marque fortement l'année 2020 d'INSOS.

Sous le nom d'ARTISET, cette fédération regroupe CURAVIVA pour le secteur vieillesse, INSOS pour le secteur handicap et la nouvelle organisation YOVITA pour le secteur enfance et jeunesse. L'objectif de la fédération: représenter avec plus de force toutes les «personnes avec un besoin de soutien».

Pour en savoir plus sur les objectifs d'ARTISET lisez l'interview de Marianne Streiff et Peter Saxenhofer à la page suivante.





Coup d'œil sur l'avenir

Y aura-t-il encore des institutions en 2030? La CDPH va-t-elle, d'ici là, modifier les prestations institutionnelles? Qu'est-ce qu'apporte la nouvelle fédération ARTISET, aux membres d'INSOS? Marianne Streiff, présidente d'INSOS, et Peter Saxenhofer, son directeur, évoquent l'avenir de la branche, avec ses chances, espoirs et difficultés.

Les institutions pour personnes en situation de handicap ont complètement changé au cours des nonante dernières années. Quels sont les événements à l'origine des développements les plus importants?

Marianne Streiff: Lorsque je compare l'offre de soutien institutionnelle actuelle avec les établissements et les ateliers pour personnes en situation de handicap en 1930, j'ai de la peine à y croire. Les institutions ont fait un formidable bond en avant en nonante ans. Malheureusement, leur histoire comporte aussi des pages noires, comme l'enseignement de l'eugénisme, très populaire dans les années 1930. Mais pour en revenir à votre question: pour être compris, les événements doivent être replacés dans le contexte de leur époque. Je mentionnerai donc deux étapes décisives: la première est l'introduction de la loi sur l'assurance-invalidité en 1960, qui garantit une aide financière et matérielle aux personnes en situation de handicap. La seconde est la ratification de la CDPH par la Suisse en 2014.

Quels changements la CDHP va-t-elle apporter à la branche?

Peter Saxenhofer: La CDPH redéfinit complètement l'approche du handicap

dans notre société normative. Cela s'accompagne d'un véritable changement de modèle: on passe d'une approche basée sur l'assistance à une relation de collaboration d'égal à égal.

Marianne Streiff: Bien sûr, notre branche avait déjà développé ces valeurs depuis un certain temps. Mais en ratifiant la convention, la Suisse a envoyé un signal clair. Il ne s'agit pas ici uniquement de l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Il s'agit aussi – on l'oublie souvent – de leur participation sociale. Et cette responsabilité nous incombe à tous.

Où en sont les institutions avec la mise en œuvre de la CDPH?

Peter Saxenhofer: La CDPH ne peut pas être appliquée d'un clic de souris, c'est un projet qui traverse les générations. Elle remet en question les valeurs et les attitudes en matière d'accompagnement. C'est un processus qui prend du temps. Sur notre site dédié au Plan d'action CDPH figurent déjà septante exemples de projets, petits et grands, mis en œuvre par nos membres dans le cadre de la CDPH. Ils montrent clairement que notre branche avance. Mais il n'y a pas qu'une manière de faire avancer les choses. Il faut aussi considérer la CDPH par rapport aux possibilités

de chaque prestataire. Ce n'est pas un prétexte pour ne rien faire, mais bien plutôt une motivation pour franchir le pas de la mise en œuvre.

À propos de la désinstitutionnalisation, est-ce qu'il y aura encore des institutions pour personnes en situation de handicap en 2030?

Peter Saxenhofer: Désinstitutionnalisation est un terme qui détourne l'attention de la question centrale: que faut-il pour que les personnes en situation de handicap participent de plein droit à notre société axée sur le travail et la performance? Ce sont elles, les personnes concernées, qui décideront si et quels services existeront en 2030. Les prestations qui prévaudront seront celles qui répondront le mieux à leurs attentes, souhaits et besoins, individuellement. Mais pour moi, une chose est claire: en l'absence d'alternative adéquate, la fermeture des institutions laisserait beaucoup de personnes sans soutien ni solution.

À quoi devrait ressembler l'offre institutionnelle pour personnes en situation de handicap en 2030?

Marianne Streiff: Il y aura de moins en moins de différence entre soins ambulatoires et stationnaires. Les bénéfices

ciaires pourront choisir la solution qui leur convient parmi un large éventail de possibilités. Ce qui implique une offre de prestations plus modulable.

Peter Saxenhofer: En 2030, l'accent sera davantage mis sur l'approche centrée sur la personne et le financement axé sur la personne. Cela signifie aussi que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir déterminer elles-mêmes, pour l'essentiel, les conditions de leur cadre de vie, leur travail, leur logement, leurs loisirs. Là aussi, il y a plus d'un chemin pour y parvenir. Par ailleurs, il faudra une grande diversité de services, pour offrir un véritable choix aux bénéficiaires.

«Nous avons un champ d'action que nous devons utiliser – même dans des conditions peu optimales.»

Quelles sont les conditions préalables nécessaires pour que les prestataires relèvent ces défis avec succès?

Marianne Streiff: Ils doivent pouvoir bouger. L'actuelle distinction stricte entre prestations stationnaires et ambulatoires est axée sur l'offre, et non sur les besoins. C'est dépassé. Il faut sortir du carcan lié aux différentes sources de financement. Les institutions devraient pouvoir agir en tant que prestataires et proposer une gamme complète de services. Pour développer et initier des idées novatrices, elles ont besoin de marge de manœuvre. Et ça, c'est de la responsabilité de la Confédération et des cantons. L'accompagnement est une mission sociale, pas un terrain de jeu pour maximiser les profits.

Où voyez-vous les principales difficultés?

Peter Saxenhofer: Avec la CDPH, nous disposons d'un cadre de réflexion qui

sert de ligne directrice pour faire évoluer l'accompagnement. Les obstacles surgissent partout là où cette nouvelle façon de penser se heurte à la réalité de l'accompagnement tel qu'il a été pratiqué jusqu'ici. C'est valable pour les pouvoirs publics et l'administration comme pour les prestataires. Notre responsabilité, en tant que société, est de faire en sorte que ce nouveau modèle de pensée puisse s'imposer. Il ne faut pas attendre que les autres acteurs évoluent. Nous avons un champ d'action que nous devons utiliser – même dans des conditions cadres peu optimales – pour favoriser et renforcer la participation sociale des personnes en situation de handicap.

INSOS se prépare aussi pour l'avenir, en créant la fédération ARTISET avec CURAVIVA. Quels sont les avantages pour les membres d'INSOS?

Marianne Streiff: Avec ARTISET, INSOS et CURAVIVA s'intègrent dans un ensemble plus vaste. Cela leur permettra à l'avenir de représenter les intérêts communs de leurs membres avec plus de poids, et d'être encore mieux entendues des instances de décision. La fédération offre également la possibilité d'aborder des thématiques importantes de manière plus globale, par exemple le thème du handicap et du vieillissement. Par ailleurs, ARTISET va permettre de proposer encore plus d'avantages à ses membres – avec, notamment, plus de services spécialisés et diversifiés. La double affiliation ne sera plus nécessaire pour de nombreux membres et la situation de concurrence entre nos deux associations, qui n'avait d'ailleurs pas lieu d'être, disparaîtra enfin.

Quelles sont les forces d'ARTISET?

Peter Saxenhofer: Nous connaissons l'expression «1 + 1 vaut plus que 2». C'est cela, la force d'ARTISET – pour

ses membres comme pour les bénéficiaires. ARTISET doit devenir un acteur, une partie prenante et un partenaire incontournable dans le domaine des soins de longue durée et de l'accompagnement social.

Avec la fédération, INSOS n'est plus une association indépendante. Un moment d'émotion?

Peter Saxenhofer: De l'émotion peut-être en pensant à l'excellente collaboration qui a régné durant dix ans au sein du secrétariat général d'INSOS et qui prendra désormais une forme nouvelle. Mais l'enthousiasme d'un nouveau départ est plus fort.

Marianne Streiff: INSOS ne disparaît pas, mais se renforce et restera l'association que ses membres apprécient aujourd'hui: accessible, engagée, combative, humaine. Nous continuerons à valoriser la proximité et l'échange avec nos membres. Mais désormais avec une plus grande visibilité encore et davantage de poids. Je dirai donc: avec la fédération, nous ne pouvons que gagner!

Interview: Tschoff Löw et Barbara Lauber

ARTISET – La nouvelle fédération

En 2019, les délégué·e·s d'INSOS et de CURAVIVA ont créé une fédération qui réunit sous le même toit les associations de branche INSOS (personnes en situation de handicap), CURAVIVA (personnes âgées) et la nouvelle association YOUVITA (enfants et adolescents). L'objectif est de représenter plus efficacement au niveau politique les prestataires de services pour les personnes qui ont besoin de soutien, et de leur proposer une large gamme de prestations. Le nom ARTISET a été approuvé le 9 novembre 2020 par les délégué·e·s. La nouvelle fédération sera opérationnelle dès le 1^{er} janvier 2022. (blb)

BROCHURE «STEP BY STEP»

«Step by Step» la nouvelle brochure d'INSOS, présente les 10 étapes de la mise en place d'une représentation du personnel dans les entreprises d'intégration professionnelle.

Dans cette brochure, les entreprises d'intégration professionnelle peuvent découvrir:

- comment mettre en place et accompagner la représentation du personnel et
- comment assurer la qualité des commissions existantes et planifier les prochaines étapes.

La nouvelle brochure «STEP BY STEP. La représentation du personnel en 10 étapes» se base sur dix-sept entretiens menés avec des institutions membres, et intègre les connaissances actuelles de la recherche et de la littérature sur la participation des collaborateurs-trice-s en situation de handicap. Elle est disponible en téléchargement gratuit. Une version en FALC suit bientôt.



Crédits photographiques

Page 1, 3, 6: Matthias Luggen

Page 2: Drazen Zigic/iStock

Page 4: fizkes/iStock

Pages 7, 8: dr.

Page 16: INSOS Suisse

Impressum

Éditeur

INSOS Suisse
Association nationale de
branche des institutions pour
personnes avec handicap

Zieglerstrasse 53
3000 Berne 14
031 385 33 00
info@insos.ch
www.insos.ch

Rédaction

Barbara Lauber
(responsable)
France Santi

Traduction

Anne-Marie Nicole

Prix

Abonnement CHF 20.–
(compris dans la cotisation)
Au numéro CHF 15.–

Mise en page

Sandra Schwab
www.s-at.ch

Maquette et impression

Jordi AG
www.jordibelp.ch

Tirage

1900 expl. en allemand
600 expl. en français
Paraît 2 fois par an

