

Communiqué de presse

Concerne	Étude sur la Planification personnelle de l'avenir (PPA) avec des personnes en situation de handicap physique et intellectuel et leur contribution aux changements
Date	Lundi 4 septembre 2017
Distribution	Médias nationaux
Expéditeur	Edith Loosli-Bussard, responsable Communication Association Cerebral Suisse, 079 471 73 25, edith.loosli@vereinigung-cerebral.ch

Comme le montre l'étude réalisée par la Haute école intercantonale de pédagogie spécialisée (HfH) et l'Association Cerebral Suisse :

la Planification personnelle de l'avenir (PPA) renforce l'autodétermination des personnes en situation de handicap

Le processus de « Planification personnelle de l'avenir PPA » soutient les personnes en situation de handicap dans leur autodétermination et les aide à améliorer leur estime personnelle. La PPA peut en outre entraîner des changements positifs dans l'entourage des personnes. Tels sont les résultats d'une étude présentée aujourd'hui aux médias et à un public spécialisé par l'Association Cerebral Suisse et la Haute Ecole intercantonale de pédagogie spécialisée (HfH).

Les méthodes et l'approche de la Planification personnelle de l'avenir PPA se réfèrent à la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et poursuivent l'objectif de l'inclusion de toutes les personnes en situation de handicap. La PPA marque le point de départ de la conception d'un avenir autodéterminé. Elle aide les personnes en situation de handicap à réfléchir à leurs propres idées, aspirations et objectifs, ainsi qu'à les concrétiser progressivement avec l'aide d'un cercle de personnes de soutien. Des animateurs/trices qualifié-e-s les accompagnent dans leur démarche.

Une étude réalisée par la Haute Ecole intercantonale de pédagogie spécialisée (HfH) de Zurich sur mandat de l'Association Cerebral Suisse aboutit clairement au résultat suivant : Après une Planification personnelle de l'avenir, les personnes en situation de handicap

- constatent qu'elles ont une meilleure estime d'elles-mêmes et que leur autodétermination est renforcée dans la mesure où leurs aspirations sont mieux perçues, où elles prennent elles-mêmes des décisions et représentent leurs propres intérêts ;

- se rendent compte qu'elles obtiennent des changements dans les domaines de la vie déterminants pour elles, à savoir le logement, le travail et les loisirs ;
- découvrent de nouvelles possibilités de développement liées à l'organisation de leur vie.

« J'ai découvert que j'avais des ressources. »

Thomas Z'Rotz est en situation de handicap physique depuis la naissance et vit à Stans. Il intervient aujourd'hui en tant qu'ambassadeur de la PPA et se souvient de son processus de Planification personnelle de l'avenir : « Je me suis rendu compte qu'un handicap est déstabilisant et angoissant. Beaucoup de choses avaient été ,occultées'. Pour moi, la PPA a quelque chose d'exponentiel. La liberté de rêver et la joie que j'ai ressenties grâce à elle me donnent de l'énergie et m'ouvrent de nouvelles possibilités. J'ai découvert mes ressources et je suis capable d'améliorer considérablement ma compétence d'action. En tant qu'animateur PPA qualifié, j'aimerais bien partager cette magnifique expérience avec d'autres personnes. »

La PPA peut déclencher des changements au sein des institutions

Comment la situation se présente-t-elle pour les personnes concernées qui résident dans une institution ? « La PPA contribue à sensibiliser aux besoins des personnes en situation de handicap vivant dans une institution, ce qui peut entraîner des changements positifs », explique Konrad Stokar, le co-directeur de l'Association Cerebral Suisse, en faisant référence aux résultats de l'étude. Tobias Zahn, le directeur de l'association WINKlusion, qui a été fondée en 2012 dans le but de développer la PPA en Suisse, ajoute néanmoins : « La concrétisation de la planification de l'avenir présuppose une orientation clairement axée sur la personne, de la part des professionnel-le-s impliqué-e-s, de l'éducatrice de la communauté d'habitation à la direction. Si tel n'est pas le cas, la PPA reviendrait à faire du vieux avec du neuf. »

Des progrès et des défis à relever

Pour sa mise en œuvre, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées en Suisse revendique les mêmes droits et possibilités de choix pour les personnes en situation de handicap que pour les autres membres de la société. « Le pas franchi vers la liberté de choisir constitue un grand progrès, mais c'est en même temps un énorme défi, car pour de nombreuses personnes en situation de handicap, ce n'est qu'à partir de ce moment que commencent la familiarisation avec l'autodétermination et sa gestion », explique Konrad Stokar, qui vit lui-même avec un handicap moteur d'origine cérébrale.

Des exemples positifs

Christina Settelen et Thomas Holzgang se rendent compte dans leur travail quotidien que la mise en œuvre du processus de Planification personnelle de l'avenir entraîne de nombreux changements.

- Christina Settelen, la responsable du nouveau foyer «Blotzi 10» de l'association régionale Cerebral Bâle, raconte : « Nos résident-e-s n'ont pas vraiment le choix lorsqu'ils/elles deviennent adultes et veulent quitter la maison. Ils/elles nécessitent tou-te-s beaucoup de soins et doivent donc aller quelque part où des

prestations de soins sont proposées. Parfois, ils/elles ne sont pas en mesure de communiquer verbalement. Nous voulons nous assurer qu'il y a des signes nettement observables montrant que les futur-e-s résident-e-s se sentent bien chez nous. Ces éléments sont consignés à l'aide d'une Planification personnelle de l'avenir. »

- Thomas Holzgang, responsable de l'orientation professionnelle et de la réadaptation à l'Office AI du canton de Schwyz, explique : « Aujourd'hui, les enfants en situation de handicap ne sont plus forcément scolarisés dans une classe spécialisée et leurs compétences peuvent être développées dans une classe intégrative. Toutefois, la formation professionnelle intégrative en est encore à ses débuts. Dans quelle mesure la qualification professionnelle, qui revêt une grande importance pour une participation autodéterminée et responsable à la vie sociale, peut-elle se faire sur le marché primaire de l'emploi ? Ici, la PPA peut être une clé du succès. Les jeunes sont au centre de notre attention. Nous prenons leurs rêves au sérieux et essayons d'utiliser leur réseau personnel pour organiser des stages leur permettant de faire eux-mêmes le choix de leur profession. Ensuite, nous nous efforçons de leur offrir les conditions cadres dont ils ont besoin individuellement auprès d'un employeur du marché primaire du travail pour qu'ils puissent utiliser et développer au mieux leurs ressources. La PPA permet déjà à plusieurs jeunes venant d'une école spécialisée de suivre une formation sur le marché primaire de l'emploi.

L'amélioration de la qualité de vie

L'étude n'a pas pu évaluer définitivement l'évolution de tous les aspects de la qualité de vie, « car elle n'a examiné que les domaines de la vie déterminants pour la personne planifiant son avenir », explique Judith Adler, la responsable de l'étude. L'étude a pu observer une amélioration de la qualité de vie, avec des différences individuelles, dans les domaines du logement, du travail et des loisirs.

Le développement en Suisse romande et au Tessin

Le nombre limité de personnes ayant été interviewées dans le cadre de cette étude n'est pas vraiment étonnant : la Planification personnelle de l'avenir était uniquement connue en Suisse alémanique jusqu'ici. L'association WINKlusion, qui assure la promotion de la PPA, n'a vu le jour en Suisse qu'en 2012. Au début de 2013, l'Association Cerebral Suisse a décidé de lui venir en aide pour faire mieux connaître le concept.

Maintenant que neuf animateurs/trices ont été formé-e-s, dont quatre sont en situation de handicap, une nouvelle étape est planifiée par l'Association Cerebral Suisse avec le développement de la PPA en Suisse romande et au Tessin. En collaboration avec l'association WINKlusion, les premières formations continues d'animateur/trice sont d'ores et déjà programmées en Suisse romande pour février 2018.

Paola Delcò, qui vient tout juste de terminer sa formation d'animatrice en PPA et maîtrise plusieurs langues, réalisera au Tessin trois Planifications personnelles de l'avenir d'ici la fin 2017 pour le compte de l'Association Cerebral Suisse. Les trois personnes en situation de handicap ayant été sélectionnées pour ces PPA font partie de l'association régionale

atgabbes. « La PPA est une grande chance pour le Tessin, explique Paola Delcò. Elle favorise une approche inclusive et créative et est un instrument efficace pour faire changer positivement la vie des personnes en situation de handicap. À mes yeux, elle améliore la qualité de vie de la société dans son ensemble. »

Les mesures suivantes sont par ailleurs engagées pour mieux ancrer la PPA :

- WINklusion planifie le développement de pools d'animateurs/trices régionaux. L'organisation d'un congrès national est prévue pour 2018.
- La HfH propose des cours sur ce sujet dans ses formations initiales et continues, visant ainsi à améliorer la notoriété de l'accès à la PPA. L'offre de formation pour la planification commune de l'avenir pour les familles est en train d'être remaniée et sera disponible dès l'octobre .
- En 2015, la HfH a publié le fil conducteur « Die Zukunft beginnt jetzt! » (en allemand) (https://www.hfh.ch/de/unser-service/shop/produkt/die_zukunft_ist_jetzt_leitfaden/). Depuis peu, le fil conducteur est en outre disponible en langue facile à lire (en allemand). Il a été conçu pour le travail axé sur la personne avec des adultes en situation de handicap intellectuel. Il aide la personne planifiant son avenir à réfléchir et à noter ce qui est personnellement important à ses yeux, ainsi qu'à définir ses souhaits spécifiques. Il est ici question d'améliorer la qualité de vie, y compris pour les problèmes rencontrés dans la vie quotidienne. Dans le cadre d'une Planification personnelle de l'avenir en revanche, l'objectif est de parvenir, en collaboration avec un groupe de soutien, à des changements importants sur les questions de participation à l'offre de soutien.

L'Association Cerebral Suisse, en tant qu'organisation, s'offrira elle aussi une planification de l'avenir. « Nous fêtons cette année notre 60^e anniversaire et profitons de cette occasion pour réfléchir, au moyen d'une planification de l'avenir pour notre organisation, aux opportunités, aux tâches et aux possibilités qui s'offrent à notre association pour qu'elle soit parfaitement parée pour les 60 prochaines années », explique Konrad Stokar, le co-directeur.

Conseils et liens

- L'étude « **Planification personnelle de l'avenir (PPA) avec des personnes en situation de handicap physique et intellectuel et leur contribution aux changements** » est disponible en allemand et peut être téléchargée sous ce lien : <https://www.vereinigung-cerebral.ch/fr/prestations/le-concept-ppa/>
- Informations générales (en allemand) sur la Planification personnelle de l'avenir en Suisse, en Allemagne, au Luxembourg et en Italie : <http://www.persoeliche-zukunftsplanung.ch>
- Pour en savoir plus sur la Planification personnelle de l'avenir pour les personnes en situation de handicap : <http://www.vereinigung-cerebral.ch/fr/prestations/le-concept-ppa/>
- Projet européen sur le thème «New paths to InclUsion Network» - Nouveaux chemins vers l'inclusion : <http://www.personcentredplanning.eu/>

- Pour en savoir plus sur l'inclusion en tant que droit humain (en allemand) : www.inklusion-als-menschenrecht.de

Personnes de contact :

- Judith Adler, enseignante en recherche et développement, Institut pour le handicap et la participation, Haute école intercantonale de pédagogie curative (HfH) de Zurich, judith.adler@hfh.ch, tél. 044 317 11 84
- Konrad Stokar, co-directeur de l'Association Cerebral Suisse, konrad.stokar@vereinigung-cerebral.ch, tél. 076 494 47 11
- Tobias Zahn, formateur en Planification personnelle de l'avenir et responsable du bureau WINklusion, tobias.zahn@persoenliche-zukunftsplanung.ch, tél. 077 450 03 29

Les personnes suivantes se tiennent en outre à disposition pour des interviews :

- Thomas Z'Rotz, ambassadeur et animateur en Planification personnelle de l'avenir, tél. 041 610 54 18, thomas@zrotz.ch
- Paola Delcò, animatrice fraîchement formée en Planification personnelle de l'avenir du Tessin, tél. 076 416 87 42, paola.delco@gmail.com
- Christina Settelen, animatrice en Planification personnelle de l'avenir, experte en soins infirmiers et responsable du foyer « Blotzi 10 » de l'Association régionale Cerebral Bâle, tél. 061 205 34 34, christina.settelen@blotzi.ch
- Thomas Holzgang, animateur en Planification personnelle de l'avenir, responsable de la division Réadaptation de l'Office AI dans le canton de Schwyz, tél. 041 819 05 38, thomas.holzgang@aksz.ch

D'où vient la PPA ?

L'idée vient des Etats-Unis, où elle fait partie d'un concept général qui est qualifié de « supported living » (qui signifie aide à la vie autonome). Depuis le début des années 80, la méthode a été développée dans les pays anglo-saxons sous le nom de « Person Centred Planning ». La PPA marque le point de départ de la conception d'un avenir autodéterminé. En Suisse, des professionnel-le-s, des proches de personnes en situation de handicap et des personnes intéressées par le sujet ont fondé l'association «WINKlusion» le 12 juin 2012 dans le but de former des animatrices et animateurs pour la Planification personnelle de l'avenir. En janvier 2018, l'association WINKlusion commencera déjà sa **cinquième formation continue** inclusive, sur le thème de la réflexion axée sur la personne et de l'animation de la Planification personnelle de l'avenir. L'association WINKlusion est présente à des congrès et dirige des ateliers et formations continues pour des organisations actives dans les domaines de la formation et du conseil .

<http://www.persoenliche-zukunftsplanung.ch>

L'Association Cerebral Suisse avec un C vert, dont le siège est à Soleure, a été fondée en 1957 en tant qu'organisation d'entraide de parents d'enfants avec handicap moteur d'origine cérébrale. Organisation faîtière à laquelle sont rattachées 20 associations régionales regroupant près de 6000 membres, elle représente et coordonne dans toute la Suisse les intérêts des personnes en situation de handicap moteur d'origine cérébrale ou d'un polyhandicap, ainsi que ceux de leurs proches et des professionnels.

L'Association Cerebral Suisse est financée par des subventions de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), de la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral (conformément à la convention correspondante) et par des produits financiers.

www.association-cerebral.ch