

Samuel Häberli

## L'évolution de l'offre institutionnelle des homes résidentiels face aux exigences de la CDPH

### Résumé

*L'exigence posée par la CDPH concernant l'autodétermination des personnes en situation de handicap est explosive. Cet article présente les possibles impacts d'une mise en œuvre de la CDPH sur l'évolution de l'offre institutionnelle des homes résidentiels. Si certains sont convaincus qu'il faut immédiatement supprimer les institutions, d'autres, dont INSOS Suisse, insistent plutôt sur la nécessaire diversité des offres institutionnelles.*

### Zusammenfassung

*Die Forderung der UN-BRK nach einem selbstbestimmten Leben für Menschen mit Behinderung birgt Sprengkraft. Dieser Artikel stellt die möglichen Auswirkungen einer Umsetzung der UN-BRK auf die Weiterentwicklung des Grundangebots der Heime vor. Für die einen ist klar: Institutionen gilt es sofort abzuschaffen. Andere, darunter auch INSOS Schweiz, betonen, dass es nicht in erster Linie um Sein oder Nichtsein der Institutionen geht.*

Un regard par-delà les frontières nationales peut actuellement déstabiliser les institutions pour personnes en situation de handicap. Prenons l'Allemagne: la réponse apportée à son rapport national initial sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) est plutôt décourageante. Après quelques lignes introductives élogieuses suivent neuf pages de critiques et de recommandations. On peut notamment y lire qu'il règne encore et toujours un haut degré d'institutionnalisation, tandis que la vie autodéterminée au sein de la communauté ne serait pas suffisamment encouragée (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2015, p. 7). Bien sûr, l'Allemagne et la Suisse ne sont pas exactement comparables. Mais il y a fort à parier qu'une critique similaire nous sera adressée.

En Suisse aussi, les prestations pour les personnes en situation de handicap sont, en grande partie, fournies au sein de structures institutionnelles. Cela concerne particulièrement l'offre destinée aux personnes avec un handicap mental ou psychique. Pour

celles et ceux qui critiquent les homes, un constat s'impose: vivre dans un appartement à soi avec des prestations d'aide est la voie royale vers une vie autonome. Implicitement (et parfois aussi explicitement), on donne ainsi l'image d'institutions dans lesquelles les personnes en situation de handicap n'ont généralement pas de liberté de choix et vivent coupées de la société.

### Les institutions bougent

Mais cette image reflète-t-elle vraiment la réalité? D'un point de vue historique, la création de nouvelles institutions était généralement le fait d'initiatives privées et religieuses (Wolffsberg 2006). Dans ce contexte, l'idée d'aide sociale a certainement prévalu pendant longtemps. Aujourd'hui encore, la plupart des institutions pour personnes en situation de handicap sont portées par des fondations et des associations qui ont été créées par des particuliers. Il serait cependant un peu hâtif de soupçonner toutes les institutions de poursuivre une mission de bienfaisance à des fins d'assistance.

Dans les sociétés occidentales, un changement de paradigme apparaît sur fond de globalisation, où la notion d'État providence laisse la place à une concurrence néolibérale plus vive (Appelt & Weiss, 2006, p. 9 et ss.). Les critères d'efficacité et d'effectivité gagnent en importance et deviennent des indicateurs essentiels dans le financement des prestations. De nombreuses institutions pour personnes en situation de handicap se sont adaptées à cette nouvelle donne et évoluent en conséquence. Aujourd'hui, elles font preuve d'un grand professionnalisme et sont dirigées comme des organisations sans but lucratif<sup>1</sup> (OSBL).

### La signification de la CDPH

Le développement à venir des institutions ne dépend pas uniquement de facteurs économiques. La direction donnée aux contenus du travail socioprofessionnel est bien plus importante. L'autonomie, l'autodétermination, la participation et l'inclusion sont des notions qui n'ont pas attendu la ratification de la CDPH par la Suisse en 2014 pour être thématiques. Les voies à explorer pour mettre en application ces principes occupent de nombreuses institutions depuis bien plus longtemps. Dans ce sens, la CDPH concrétise des exigences qui sont formulées et travaillées de divers côtés depuis un certain temps déjà.

En tant qu'association de branche des institutions pour personnes en situation de

handicap, INSOS Suisse attache elle aussi beaucoup d'importance à ces principes. La CDPH est l'étoile qui guide notre travail. Les offres de soutien doivent être conçues et mises en œuvre en nous plaçant du point de vue des personnes en situation de handicap – en impliquant les personnes concernées chaque fois que c'est possible. À elles seules, les bases légales relatives à l'inclusion ne sont absolument pas suffisantes. Les meilleures opportunités de participation sociale et de vie autonome ne servent à rien si l'on ne met pas tout en œuvre pour permettre à la personne d'en faire usage.

### Des économies sous couvert d'inclusion

Selon les compétences de la personne, cela peut impliquer un processus sur le long terme ou des prestations de soutien à vie. Par conséquent, il faut cesser de faire comme si la mise en œuvre des exigences de la CDPH n'avait pas d'incidence financière. Pour l'instant, c'est le contraire qui est en train de se passer : l'autonomie, l'autodétermination, la participation et l'inclusion menacent de servir de prétexte aux mesures d'économies. Si la question des coûts s'impose d'emblée avant tout débat sur le fond, alors les principes défendus par la CDPH ne pourront se réaliser que pour certaines personnes en situation de handicap, en l'occurrence pour les personnes qui disposent de beaucoup de ressources, qui font déjà preuve d'un haut degré d'autonomie et qui savent aussi utiliser les moyens disponibles. L'obstacle à franchir pour vivre hors d'un cadre institutionnel sera considérablement plus bas pour ces personnes que pour les autres.

Quelle est la place des personnes avec une déficience intellectuelle sévère, avec un polyhandicap ou avec un handicap psychique dans le débat actuel sur l'inclusion ?

<sup>1</sup> La notion d'OSBL ne signifie pas la négation de toute démarche économique. Les institutions pour personnes en situation de handicap veulent elles aussi être économiquement efficaces, effectives et efficientes. Mais leur fondement est tourné vers des intérêts qui ne sont pas de nature économique. Leur raison d'être et leur compréhension reposent dans leur mission sociale. (Schneider, Minnig, & Freiburghaus, 2007, p.17).

Du point de vue d'INSOS Suisse, les préoccupations de ces personnes ne trouvent pas suffisamment d'écho dans les discussions relatives à la mise en œuvre de la CDPH. Souvent, semble-t-il, on se contente de reconnaître que dans certaines circonstances, pour certaines personnes, une structure institutionnelle pourrait toujours être pertinente. Du côté des institutions, doit-on dès lors se satisfaire de cette raison d'être ? Les institutions doivent-elles devenir, pour ainsi dire, des lieux tolérés destinés à recueillir les « handicapés » qui coûtent cher et qui ne sont pas capables d'inclusion ?

### **Une offre unique pour tous n'existe pas**

Le fait est que LA personne en situation de handicap n'existe pas. Pourtant, les arguments généralement avancés laissent penser que cette étiquette décrit un groupe de population homogène avec des besoins homogènes et n'ayant qu'un seul et même souhait : mener une vie autonome avec une assistance. Dans une société empreinte d'individualisation, cela paraît étrange. Chaque personne, avec ou sans handicap, fait partie de la société en tant qu'individu et a une idée très personnelle de ce qu'est une vie de qualité. Une offre unique adaptée à toutes les personnes en situation de handicap n'existera par conséquent jamais.

Savoir comment et où quelqu'un veut vivre est la question essentielle. Et les offres des institutions doivent aussi répondre à cette question. INSOS Suisse ne se prononce pas aveuglément en faveur du maintien des institutions. Nous sommes davantage intéressés par la façon dont les institutions vont mettre en œuvre la CDPH dans le cadre de leurs prestations. Comme toute autre entreprise, les institutions doivent adapter leur offre à la demande. Si elles

restent inactives, leurs prestations risquent bien de ne plus être utilisées.

L'offre actuelle d'hébergement institutionnel est donc très variée. Elle comprend les unités d'habitation internes à l'institution, les collocations externes au sein de la collectivité, ou encore les appartements conçus pour y vivre le plus indépendamment possible avec quelques heures d'accompagnement par semaine. LE « domaine stationnaire » existe donc aussi peu que LA personne en situation de handicap. Tenant compte de leurs capacités et de leurs besoins, les personnes concernées doivent pouvoir décider si elles souhaitent vivre dans ou hors des structures institutionnelles. Pour ce faire, il faut donc qu'elles disposent de possibilités de choix, respectivement d'une offre diversifiée, perméable et flexible suffisamment large. A cet effet, la responsabilité incombe aussi aux cantons qui sont les principaux financeurs des prestations. Par ailleurs, les personnes doivent être en mesure d'identifier les possibilités de choix et de prendre librement leur décision. Leur permettre cette démarche est l'une des tâches majeures et parmi les plus grands défis de toutes les prestations de l'aide institutionnelle.

### ***Quelle est la place des personnes avec une déficience intellectuelle sévère, avec un polyhandicap ou avec un handicap psychique dans le débat actuel sur l'inclusion ?***

L'éventail de l'offre institutionnelle en matière d'hébergement et des prestations institutionnelles de soutien dans le domaine de l'habitat est très large. L'image du home résidentiel présenté comme une grande institution centrale dans laquelle les personnes en situation de handicap sont iso-

lées du monde extérieur et passent leur vie entière dans un monde parallèle protégé et sans liberté de choix aucune, est un cliché éculé.

Les institutions accompagnent les personnes en situation de handicap pour qu'elles puissent mener une vie aussi « normale » que possible. Elles ne le font que tant qu'on a besoin d'elles pour cela. Pour reprendre les récents propos d'un directeur d'institution : « Le but de notre travail est de nous rendre inutiles. »

## Références

- Appelt, E., & Weiss, A. (2006). *Globalisierung und der Angriff auf die europäischen Wohlfahrtsstaaten*. Hamburg: Argument Verlag.
- Committee on the Rights of Persons with Disabilities (2015). *Concluding observations on the initial report of Germany*. United Nations.
- Schneider, J., Minnig, Ch., & Freiburghaus, M. (2007). *Strategische Führung von Nonprofit-Organisationen*. Bern: Haupt Verlag.
- Wolfsberg, C. (2006). *Behinderte*. In: Historisches Lexikon der Schweiz (HLS), version du 01.12.2006. Récupéré de [www.hls-dhs-dss.ch/textes/d/D16599.php](http://www.hls-dhs-dss.ch/textes/d/D16599.php)

Cet article a été publié une première fois en allemand dans la revue spécialisée SozialAktuell 11/16.

Samuel Häberli  
Éducateur social  
Responsable du domaine « cadre de vie »  
d'INSOS Suisse  
[samuel.haeberli@insos.ch](mailto:samuel.haeberli@insos.ch)

