

De la prise en charge à  
l'accompagnement : un changement de  
paradigme découlant de la CDPH.  
Repenser les institutions vers une  
personnalisation des prestations.

Pierre Margot-Cattin

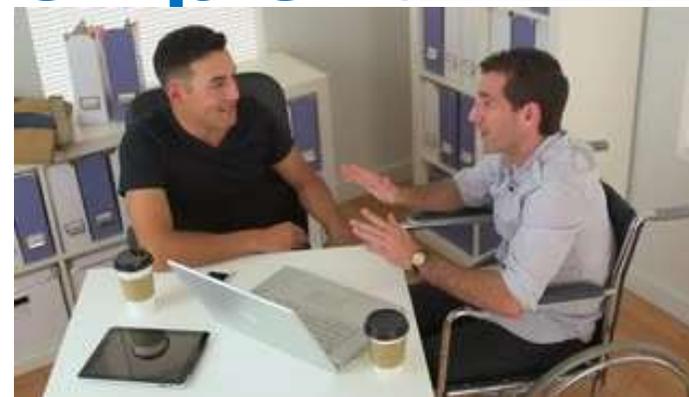
Demi-journée d'étude AIRHM

Genève, 30 novembre 2018



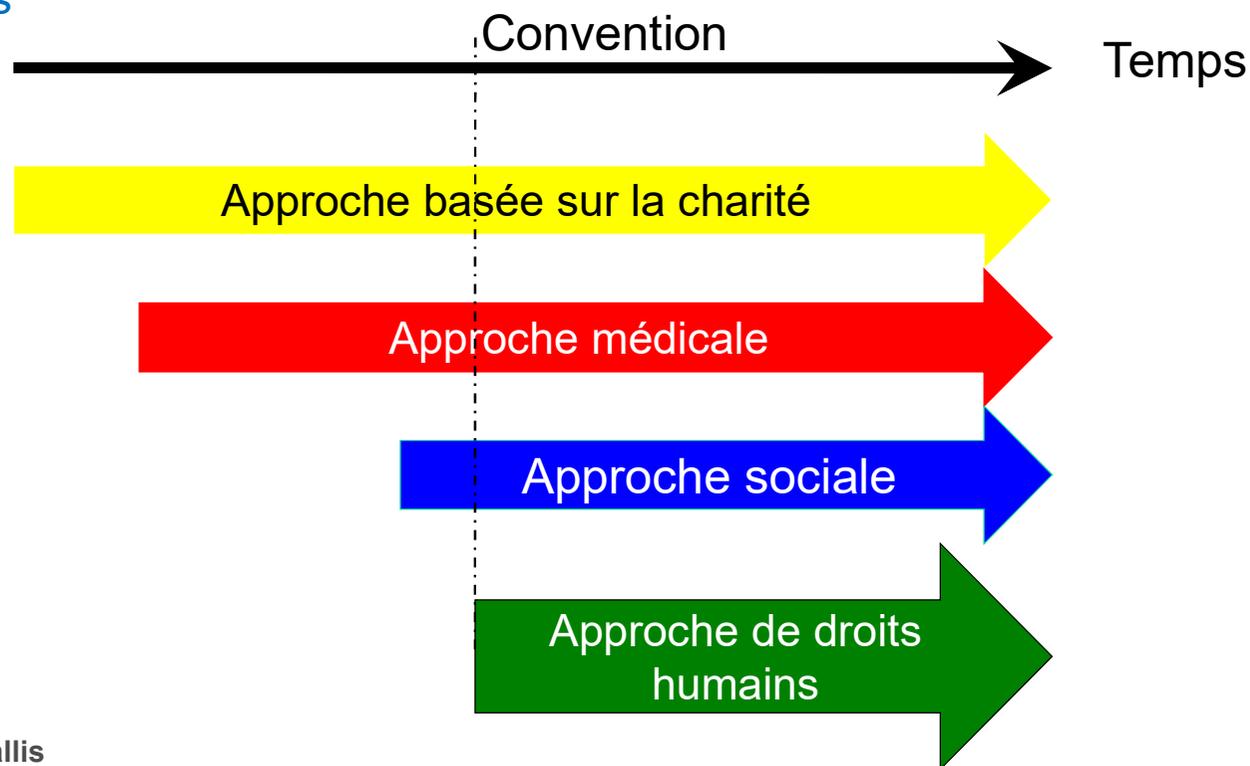
# LE handicapé : du monstre à l'expert

Evolution de la notion de handicap



# L'évolution de la notion de handicap

4 approches



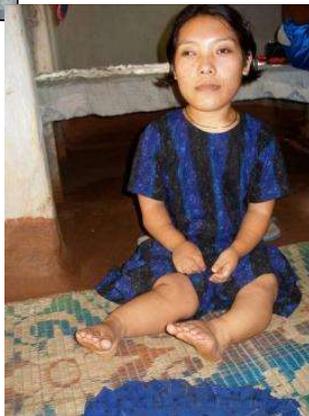
# La Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

Entre intégration et inclusion....

# CDPH : pourquoi

## Affirmer l'universalité des droits...

### Pour tous les humains!



# CDPH : Etat des signatures et ratifications

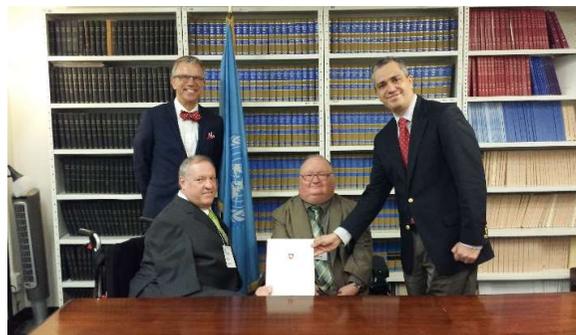
## Convention :

- 175 pays signataires



## Suisse :

- En vigueur depuis mai 2014



# La CDPH en Suisse



***L'égalité maintenant***  
Manif du 17 mars 2018 à Berne

# La vision du gouvernement

## Bilan positif :

- Loi sur l'égalité des handicapés,
- Diverses révisions de l'assurance-invalidité n
- Nouveau droit de la protection de l'adulte
- Politique d'intégration de la Confédération, notamment au niveau de l'assurance-invalidité et de l'accessibilité aux transports publics et aux bâtiments,
- Renforcement de l'autodétermination et la participation des personnes handicapées.



## Souci majeur :

- Coordination Confédération / Cantons (principe de fédéralisme)

# La vision des associations

- Absence d'une politique fédérale transversale du Handicap
- Question du fédéralisme non réglée (écoles, santé, constructions, etc...)
- Approche biomédicale et réadaptative des mesures de soutien
- Préférence à des solutions intégratives plutôt qu'inclusives
- Prédominance des milieux spécialisés
- Difficultés d'intégration sur le 1<sup>er</sup> marché du travail

**«Pour bon nombre de personnes handicapées, l'autonomie de vie est encore loin d'être réalisée»**

Pascale Bruderer Wyss, présidente d'Inclusion Handicap

# La vision des personnes concernées

- Le handicap reste un problème de nature médicale
- La prise en charge est standardisée et uniforme
- Peu de place pour la reconnaissance des besoins spécifiques
- Absence de reconnaissance des singularités en tant qu'éléments de la diversité
- Misérabilisme dans la notion de prestations pour le «handicapé» au lieu de reconnaissance des capacités et expertises spécifiques des personnes vivant avec un handicap
- Sentiments de poids social en lieu et place d'une reconnaissance de plus-value sociétale à travers une image valorisée

# CDPH : Champ couvert

- **Art 8** : Sensibilisation
- **Art 9** : Accessibilité
- **Art 19** : ***Autonomie de vie et inclusion dans la société***
- **Art 20** : Mobilité personnelle
- **Art 24** : Education
- **Art 25** : Santé
- **Art 26** : Adaptation et réadaptation
- **Art 27** : **Travail et emploi**
- **Art 28** : Niveau de vie adéquat et protection sociale
- **Art 29** : Participation à la vie politique et à la vie publique
- **Art 30** : Participation à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports

# Autonomie de vie et inclusion dans la société

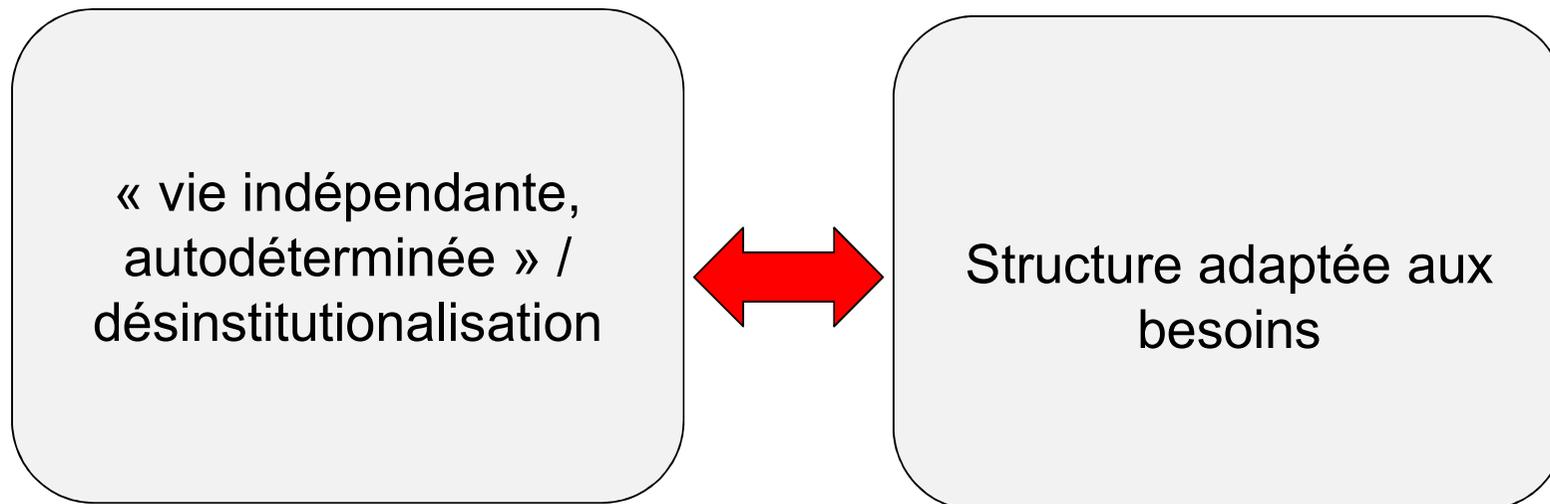
Art 19 CDPH

# Art 19 CDPH

- Droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes
- Droit à la pleine jouissance de ce droit et à une pleine participation à la vie dans la société
- **Liberté de choix, sur la base de l'égalité avec les autres, du lieu de résidence, où et avec qui elles vont vivre**
- Rejet de la contrainte à accepter un milieu de vie particulier
- Nécessite la possibilité d'un véritable choix à travers une gamme de services diversifiés et variés (services à domicile, résidence, autre service d'accompagnement, y compris aide nécessaire pour permettre de vivre dans la société et de s'y insérer)

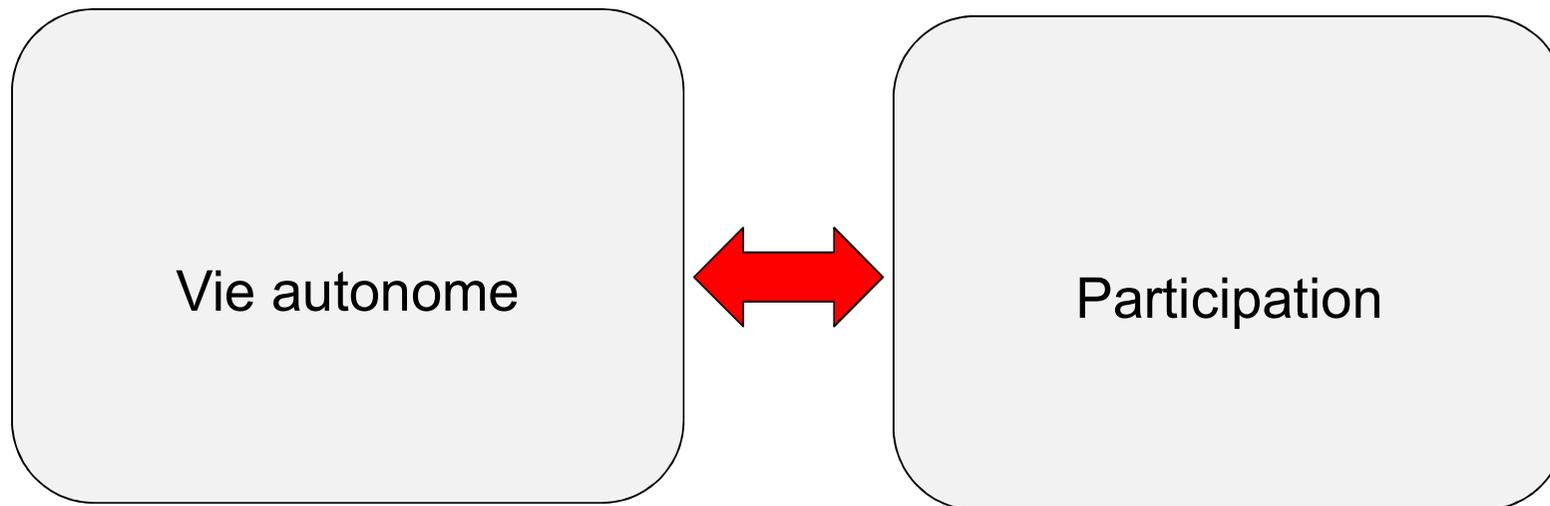
# Art 19 CDPH

## Double injonction



# Art 19 CDPH

## Potentielle contradiction



# Art 19 CDPH

- Prohibition claire de l'institutionnalisation forcée
- Institutionnalisation forcée contraire aux principes d'égalité et de dignité



# Art 19 CDPH



## Autonomie

- Etre capable de décider
- Savoir choisir
- Pouvoir faire soi-même ou avec de l'aide



## Indépendance

- Pouvoir faire seul
- Savoir faire seul



## Autodétermination

- Etre autorisé à décider
- Faire ses choix de vie
- Écouter les conseils et juger de leur justesse
- Etre responsable



## Liberté de choix

- Se voir offrir plusieurs alternatives
- avoir les informations pertinentes pour faire un choix
- comprendre la portée de ses choix
- être accompagné dans ses choix

# Art 19 CDPH

- Société moderne : interdépendance permanente entre acteurs sociaux
- La vie autonome se réfère à :
  - l'autonomie personnelle,
  - la liberté de faire des choix sur et concernant sa propre vie,
- La maîtrise et le contrôle des décisions qui impacte directement notre propre vie

Vie autodéterminée = Notion de vie  
autosuffisante

« vivre sa propre vie »

# Art 19 CDPH

- L'article met en avant :
  - non seulement le droit égal à vivre dans la communauté (ne pas être isolé ou subir une ségrégation),
  - mais aussi l'inclusion totale et la pleine participation dans cette communauté sur la base de l'égalité avec les autres.
- Met clairement en avant la dimension communautaire et l'engagement civique de ce droit fondamental.

# Art 19 CDPH

- Principe de l'opportunité de choix du lieu de résidence et de ou et avec qui l'on vit, ce sur une base d'égalité avec les autres,
- Pas d'obligation de vivre dans le cadre d'un arrangement particulier imposé par l'État (institutionnalisation).
- Abandon d'un système paternaliste ou le pouvoir des décisions et retirer à la personne avec handicap au profit d'une tierce partie en charge de la « prise en charge ».

# Travail et emploi

Art 27 CDPH

# Art 27

- Reconnaissance, sur la base de l'égalité avec les autres, d'un droit au travail, notamment la possibilité de gagner sa vie en exerçant un travail librement choisi
- Interdiction de toute discrimination en lien avec le handicap





# Art 27

- Accès aux programmes d'orientation techniques et professionnels
- Promotion des possibilités d'emploi et d'avancement,
- Promotion des possibilités d'exercice d'une profession indépendante
- Droits à l'aménagement raisonnable du poste de travail
- Interdiction de l'esclavage et de la servitude



# L'autodétermination pousse à l'accompagnement

# De l'accompagnement

## Accompagner :

- « Se joindre à quelqu'un pour aller là où il va, en même temps que lui » (Petit Robert 2008)
- Copain (qui partage le pain), compagnon
- Idée de mouvement commun vers un but

## Reconfiguration de la relation d'aide

- De la relation pédagogique à l'accompagnement
- On n'oriente plus l'individu, c'est l'individu qui s'oriente dans le dispositif



# De l'accompagnement

## Accompagner :

- L'individu au centre du dispositif
- Postulat de la capacité d'autonomie de l'individu

## Reconfiguration de la relation d'aide

- Prise en compte de l'expérience de l'autre, de son histoire et de son rapport à son vécu dans un lien de réciprocité
- Appréhender le bénéficiaire en tant que personne (et non en tant que catégorie)
- Nécessite un ajustement de l'action à la demande et une attitude d'effacement, de mise en retrait, consistant à ne pas faire ni dire à la place de l'autre



# De l'accompagnement

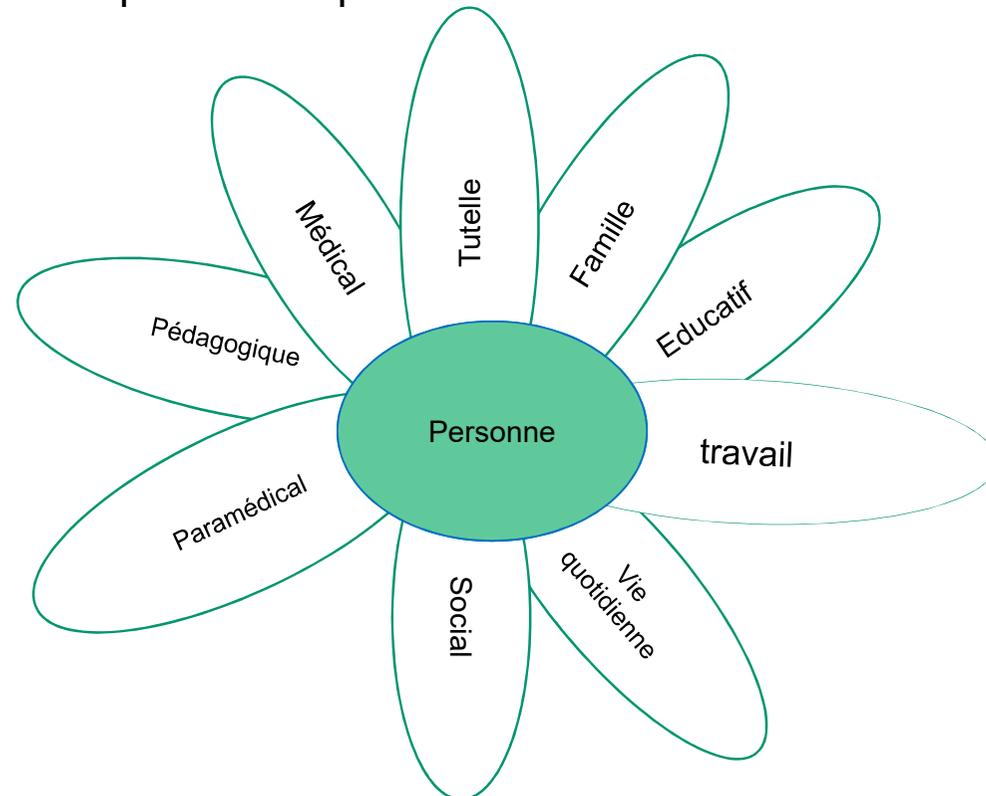
Accompagnement = Prise en charge ?



## De l'accompagnement

Le modèle **centré sur la personne** :

Le sujet de l'accompagnement est sujet de préoccupation des professionnels.



# De l'accompagnement

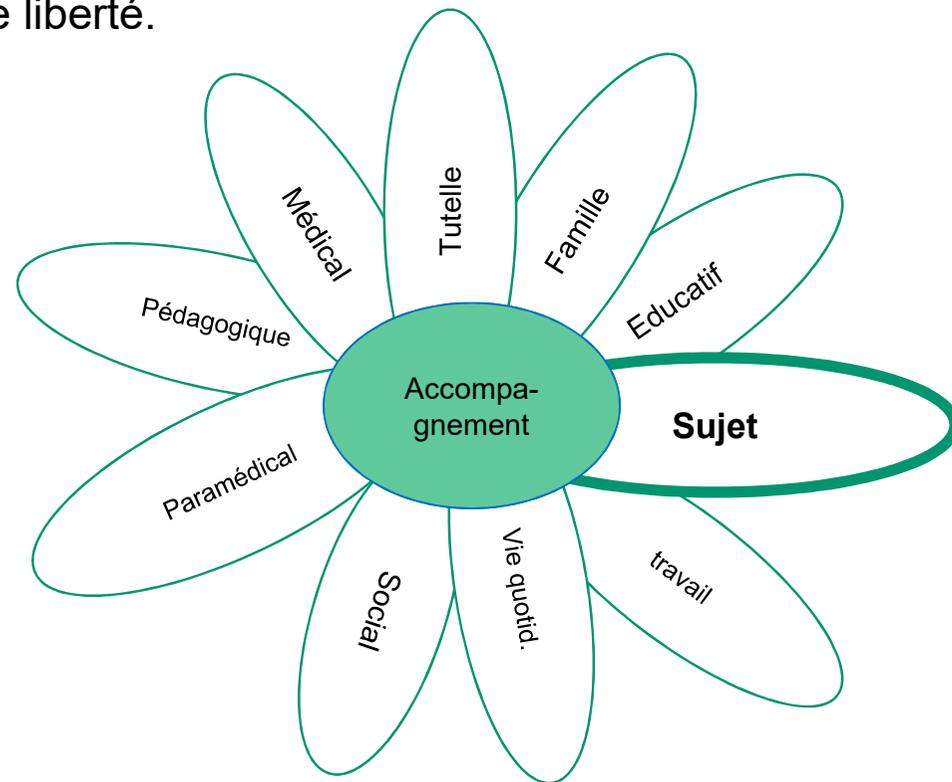
La personne au centre  
Accompagnement = objet d'étude ?



## De l'accompagnement

Le modèle **interstitiel** :

Le sujet de l'accompagnement est acteur au même titre que les professionnels (...), doté d'un statut équivalent, disposant lui aussi d'un espace de liberté.



# Désinstitutionalisation

Redéfinition d'un concept galvaudé

# Désinstitutionnalisation

## Définition de l'institution :

- tout endroit où une personne désignée comme handicapés est isolée, ségrégée et/ou obligée de vivre avec des personnes partageant la même condition.
- Tout endroit où une personne n'a pas ou n'est pas autorisée à avoir l'exercice du contrôle sur sa propre vie et ses décisions quotidiennes.

# Alors ?

Inclusion pleine et effective des personnes handicapées par l'élimination des obstacles qui limitent, notamment leurs droits de choisir où et avec qui elles veulent vivre.

➤ En finir avec les institutions ?

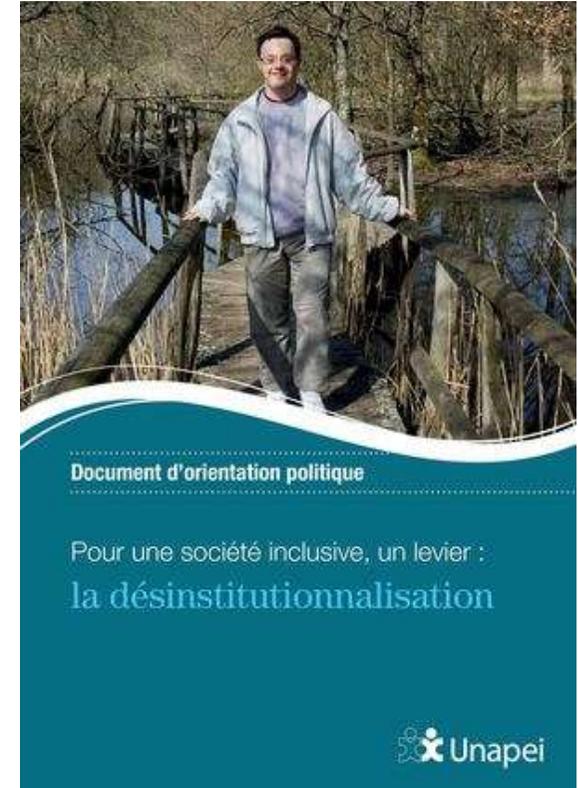


# L'institution

- L'institution : contenant symbolique, structure, inscrite dans une temporalité qui dépasse celle des acteurs, en mesure de prendre en compte les intérêts des bénéficiaires et des prestataires de l'intervention.
- L'établissement / service : structure, organisation pensée pour porter et intégrer les différents éléments qui la composent afin qu'elle concourt à la réalisation des buts.
- Une institution peut répondre pleinement à la définition des services à base communautaire posée par la convention de l'ONU.

# La désinstitutionnalisation

- Repenser l'institution et son fonctionnement
- Intégrer pleinement le nouveau paradigme du handicap
- **Déconstruire la notion d'institutions**



# La désinstitutionnalisation

Désinstitutionnaliser ce n'est pas

« **faire sortir** »

les personnes des entités  
institutionnelles.



© Can Stock Photo - csp20043305

# La désinstitutionnalisation

Désinstitutionnaliser c'est mettre en œuvre un processus d'accompagnement de personnes citoyennes à part entière en situation de handicap, devant leur permettre de s'émanciper pour mener une existence répondant à leurs désirs, leurs besoins et leurs capacités.

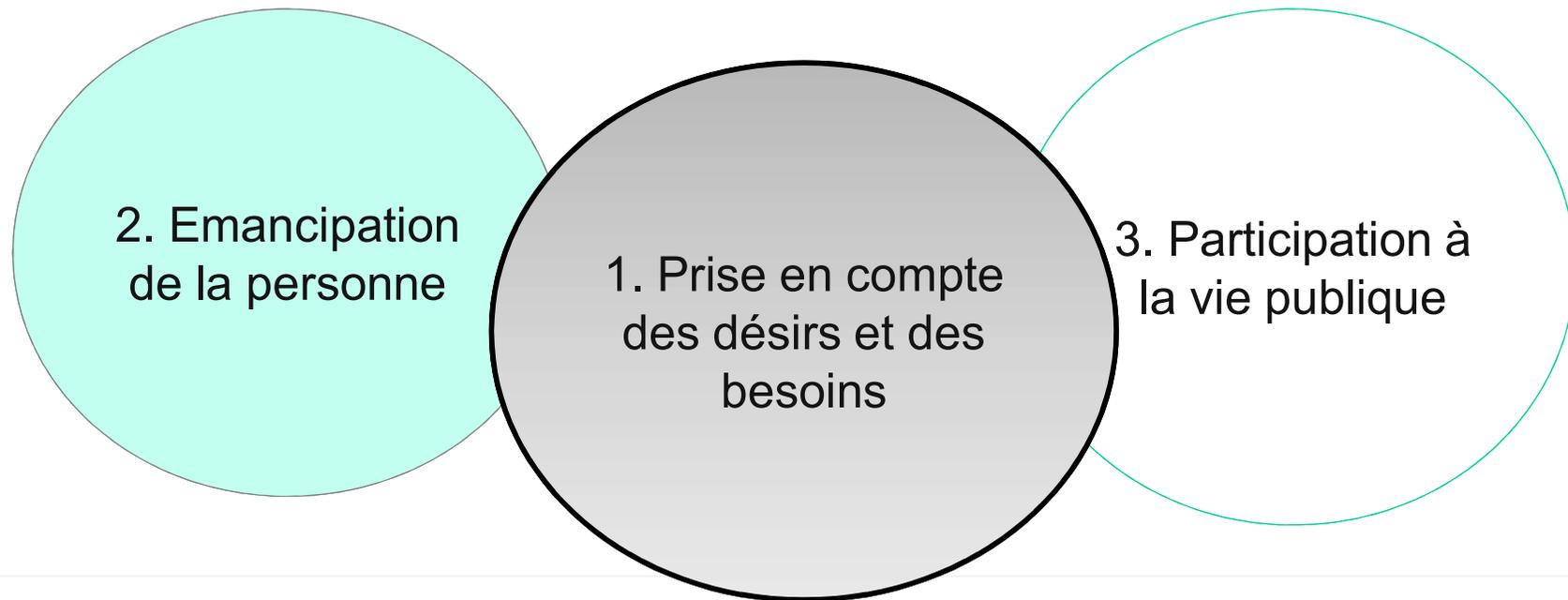


# La désinstitutionnalisation

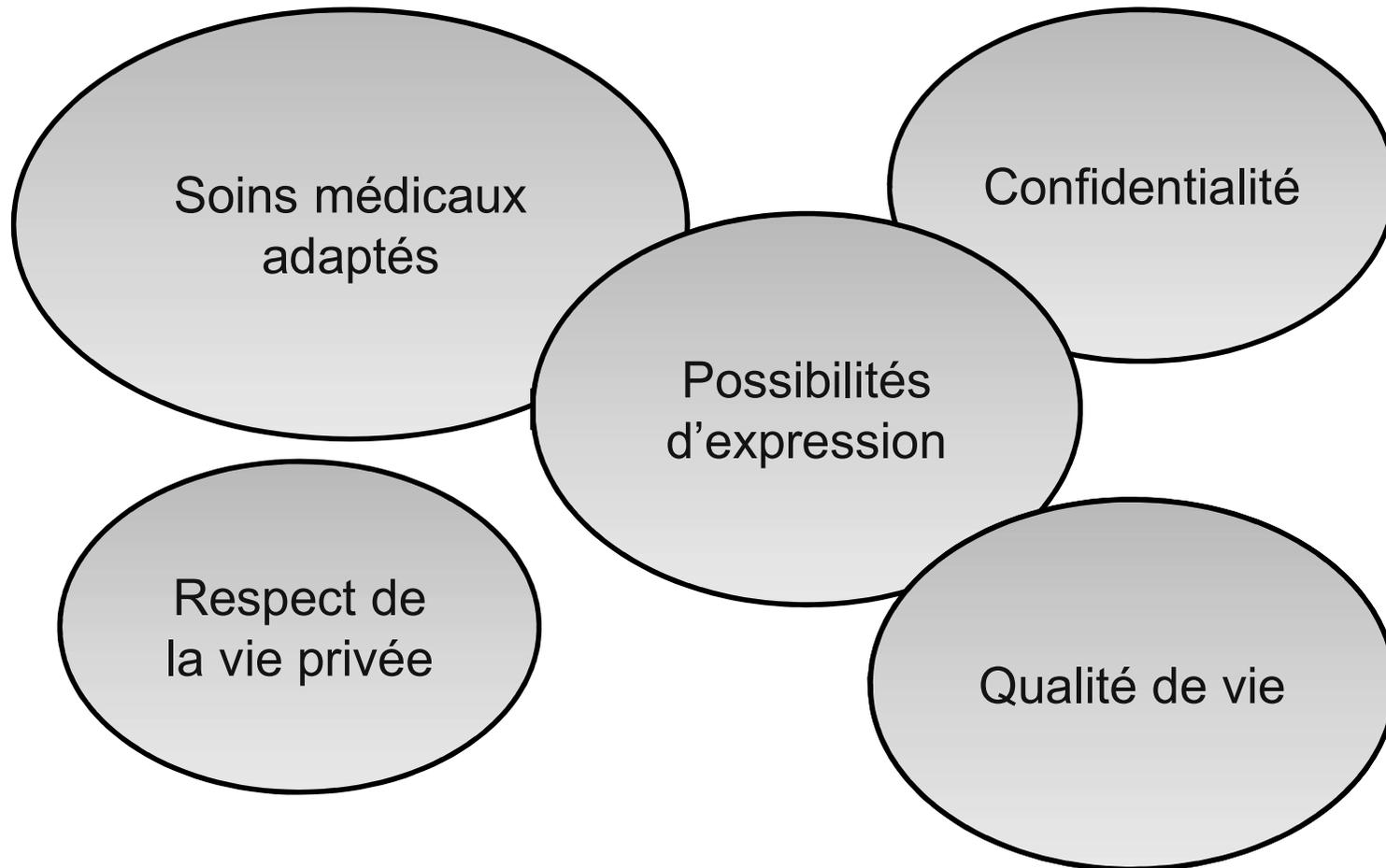
Désinstitutionnaliser c'est prioriser l'intérêt de la personne avant même celui de l'institution et de ses acteurs.



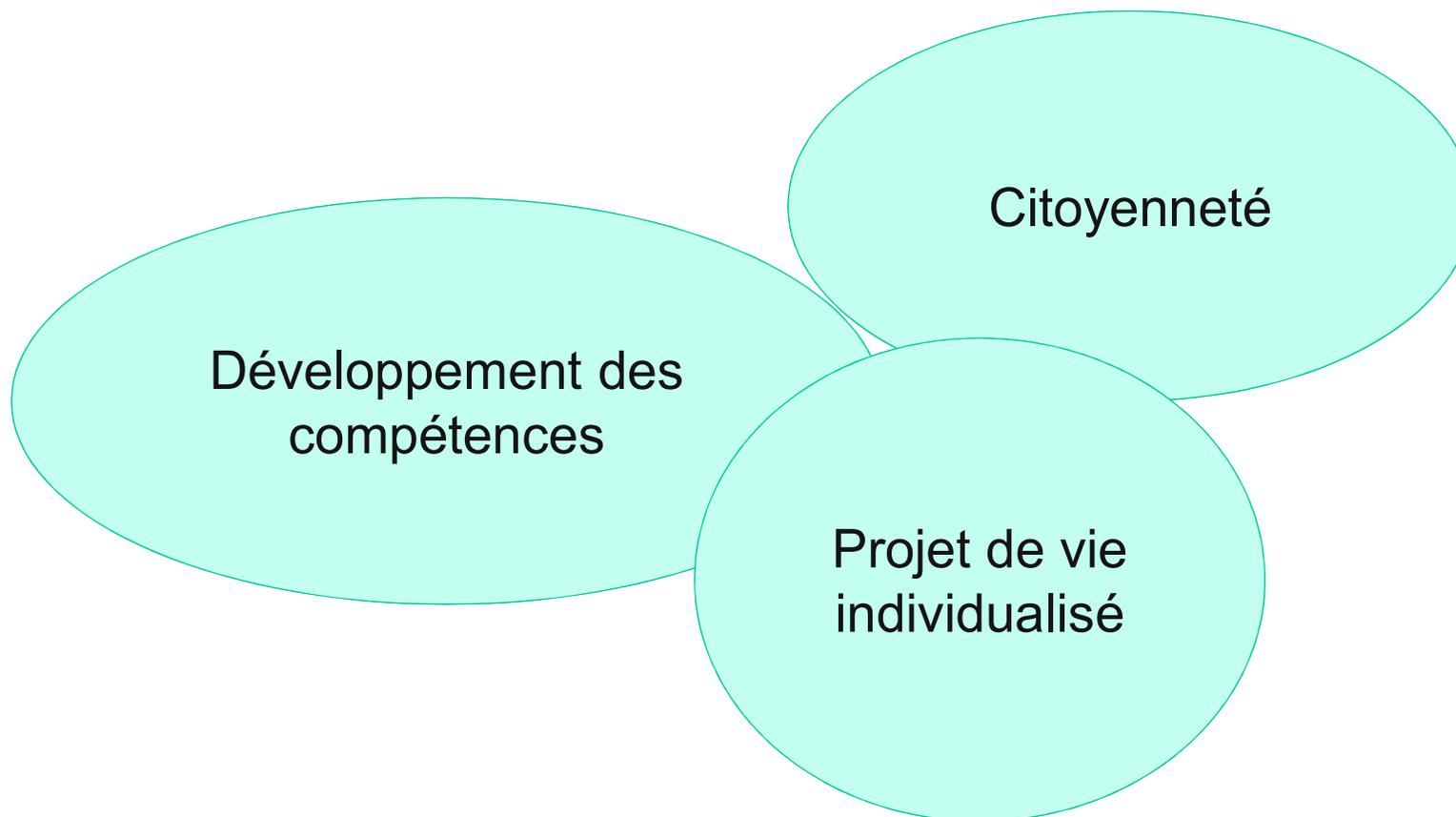
Identification de 3 champs d'actions regroupant chacun des éléments incontournables de la désinstitutionnalisation



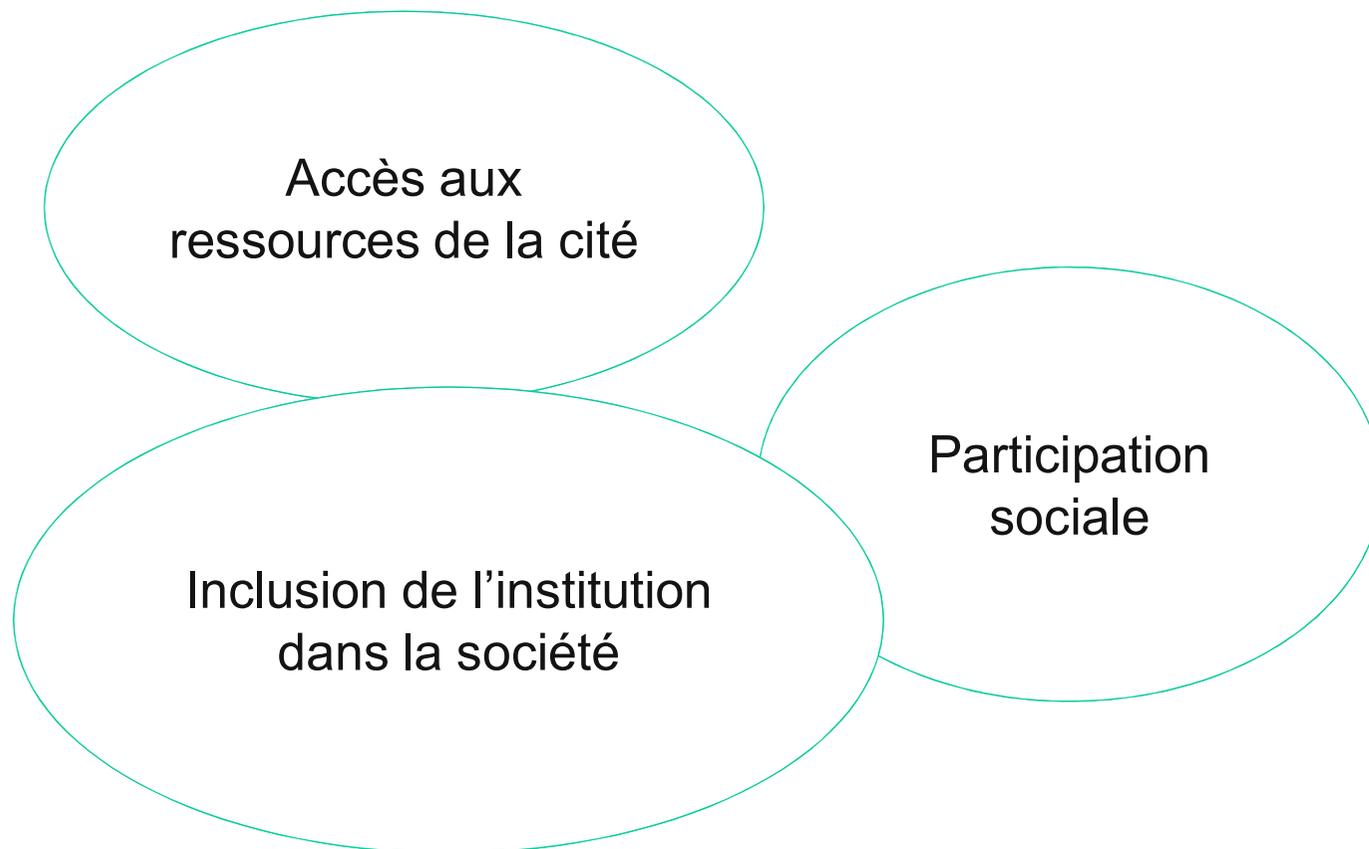
# Désirs et besoins



# Emancipation de la personne



# Participation à la vie publique



# Désinstitutionalisation : une question de financement

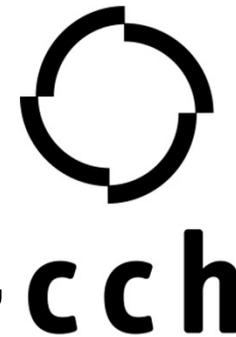
Financement des prestations

# Modèles de financement

- Financement direct par les autorités publiques,
- Financement à travers des subventions à des prestataires de services privés,
- Financement direct aux utilisateurs de services,
- Financement par des bons qui permettent d'accéder aux prestations de services

# Exemple : le modèle Bernois

- Financement des institutions au travers des prestations qu'elle propose et qui sont « achetées » par les usagers,
- Evaluation de détails des besoins des usagers et attributions d'un montant permettant l'acquisition des prestations,
- Paiement effectif par l'utilisateur ou ses proches des prestations utilisées,
- Refacturation aux cantons des montants engagés.

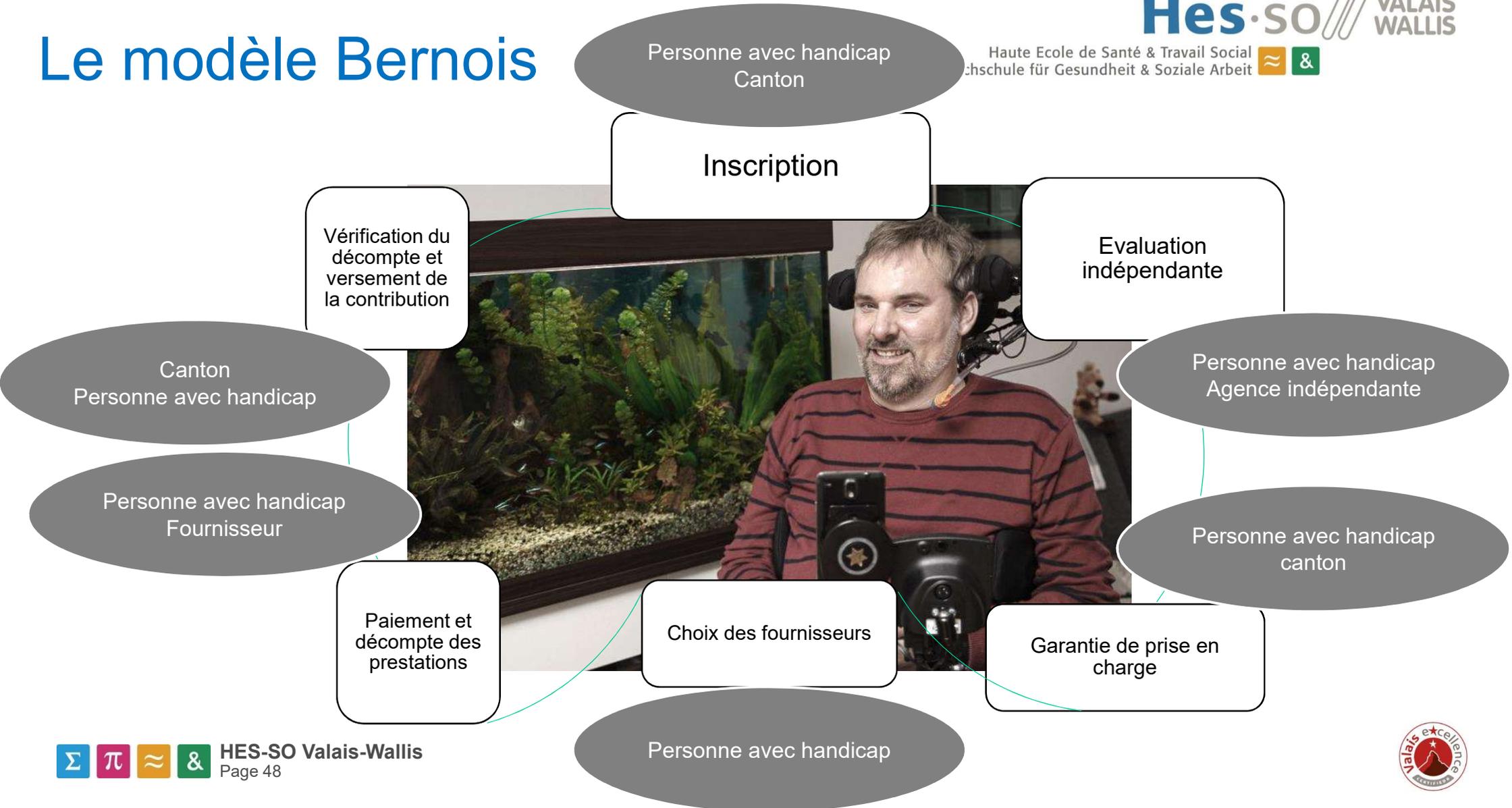


conférence cantonale bernoise  
des handicapés

# Le modèle Bernois

- L'utilisateur a le libre choix des prestations, des prestataires et du mode d'accompagnement,
- L'utilisateur a la possibilité d'exprimer son libre choix et de développer son autonomie et son autodétermination,
- L'institution passe d'un modèle englobant de prise en charge à un modèle de prestataire de services,
- Perte du monopole des prestations au profit d'un marché ouvert à une «concurrence régulée».

# Le modèle Bernois



# Désinstitutionnalisation : une question de pratiques

Pistes d'action et projets pilotes



# Autodétermination

## Buts :

- Contribuer à former les professionnels et les personnes avec un handicap mental à la CDPH;
- Soutenir les personnes dans leur prise de parole: les associer à la transmission de leur expérience et souhaits aux professionnels, parents et politiques;
- Emettre des recommandations et propositions pour une mise en œuvre de la CDPH, tenant compte des besoins des personnes avec un handicap mental afin de réduire les écarts entre les droits énoncés dans la Convention et la réalité de la vie quotidienne des personnes.



# Autodétermination

## Moyens :

- Formation des personnes concernées à la CDPH
- Mise en place de groupes de paroles dans les institutions des cantons romands
- Autoreprésentation au sein des instances de gestion et de direction des institutions



# Autodétermination

## Contribution d'assistance :

- Permettre aux personnes ayant un besoin d'aide important de mener une vie aussi autonome que possible en-dehors de structures institutionnelles
- Modèle de l'employeur : financement des prestations d'aide fournies par des assistants engagés par la personne handicapée (ou son représentant légal) dans le cadre d'un contrat de travail
- Exige des assurés qu'ils fassent preuve d'une capacité d'organisation ainsi que de compétences juridiques et sociales relativement élevées, telles que doit les posséder un employeur



# Plan national d'action

- Analyse des bonnes pratiques en matière de respect de la CDPH dans les milieux institutionnels
- Développement de recommandations aux institutions
- Processus participatifs avec implications directes des personnes concernées
- Objectifs : publication d'un guide de recommandations et bonnes pratiques en 2020



Nationaler Branchenverband der Institutionen für Menschen mit Behinderung  
Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap  
Associazione nazionale di categoria delle istituzioni per persone con handicap  
Associazion naziunala da branscha da las instituziuns per persunas cun impediment



VERBAND HEIME UND INSTITUTIONEN SCHWEIZ  
ASSOCIATION DES HOMES ET INSTITUTIONS SOCIALES SUISSES  
ASSOCIAZIONE DEGLI ISTITUTI SOCIALI E DI CURA SVIZZERI  
ASSOCIAZIUN DALS INSTITUTS SOCIALS E DA TGIRA SVIZZERS



Verband für anthroposophische Heilpädagogik  
und Sozialtherapie Schweiz

# Niveau institutionnel

- Multiplication des initiatives internes dans les institutions suisses,
- Tendance vers une personnalisation des prestations,
- Diversification des prestations et de leurs modalités (résidence, appartement protégé, résidence intégrée, prestations individuelles, etc.)
- Ouverture vers une meilleure participation sociale,
- « Perméabilité institutionnelle »



# En guise de conclusion

## Désinstitutionalisation

- Un processus long et complexe qui passe par :
  - La reconnaissance de l'autodétermination des usagers,
  - Des profonds changements dans la définition des prestations et de leur mode de financement,
  - Une personnalisation des prestations sociales,
  - Une redéfinition des structures, de la mission et du fonctionnement des institutions.



# En guise de conclusion

Faire l'éloge de la différence c'est se vautrer dans l'apologie de la comparaison.

Faire l'éloge de la singularité c'est mettre en valeur la richesse de la diversité.



Jolien A. L'Eloge de la différence

# En guise de conclusion

Merci pour votre attention

*Pierre Margot-Cattin*

[pierre.margot-cattin@hevs.ch](mailto:pierre.margot-cattin@hevs.ch)

