

Édition octobre 2021 – N° 63

La vie autonome

Manon Masse explique pourquoi elle défend cette notion – Page 4

INSOS

Le Magazine INSOS

Association nationale de branche des prestataires pour personnes en situation de handicap



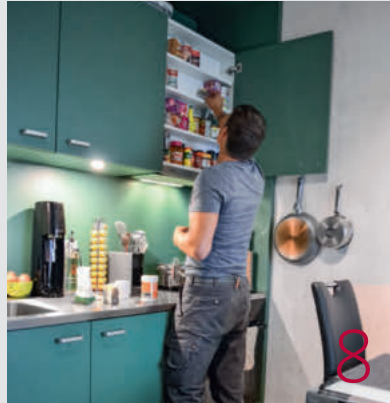
Désinstitutionnalisation

Accompagner et soutenir la personne dans son cadre de vie

Manon Masse

Projet «Wohnenbern»

Regula Mader



Sommaire

Désinstitutionnalisation

«Nous avons besoin d'institutions qui restent ouvertes sur l'extérieur» 4

La notion de désinstitutionnalisation donne une fausse image de l'institution, estime Manon Masse*. Elle préfère donc parler de «vie autonome».

Un logement à soi, c'est ce qui compte 8

Le projet «Wohnenbern» permet aux personnes vivant avec une maladie psychique de mener une vie autonome dans leur propre logement.

La branche s'active et réclame de bonnes conditions-cadres 12

Que signifie la désinstitutionnalisation pour les structures sociales et médico-sociales? Le point de vue de représentant-e-s des domaines des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et des enfants et adolescents.

Aucun exode de masse n'est à craindre pour les institutions 14

Des lois visant à conférer plus de liberté de choix aux personnes en situation de handicap en matière de logement et d'accompagnement sont actuellement en cours d'élaboration dans divers cantons.

Les institutions et le long processus de désinstitutionnalisation 18

En Suisse, la désinstitutionnalisation occupe les discussions depuis plus de cinquante ans. Comment les débats et le concept ont-ils évolué?

Associations

«Nous apportons un regard extérieur qui permet des améliorations» 20

La Commission contre la torture démarre ses inspections dans les institutions en octobre. La présidente de la commission, Regula Mader, explique la raison de ces visites.



DIE NATÜRLICHEN FARBEN
ZERTIFIZIERT MIT
CRADLE TO CRADLE



Impressum: ce Magazine INSOS a été réalisé en collaboration avec la rédaction de Curaviva Suisse. La rédaction de Curaviva Suisse a le rôle de rédaction en cheffe. Éditeur: Insos Suisse – Association nationale de branche des prestataires pour personnes en situation de handicap. Adresse: Insos Suisse, Zieglerstrasse 53, 3000 Berne 14, tél. 031 385 33 00. Rédaction: Elisabeth Seifert (esf), rédactrice en cheffe, Anne-Marie Nicole, rédactrice responsable pour la rédaction romande (amn), Urs Tremp (ut), Claudia Weiss (cw), France Santi (fs), info@insos.ch, www.insos.ch. Coordination / production Insos Suisse: France Santi Correction: Stephan Dumartheray. Traduction: Sandrine Mehr, Anne-Marie Nicole. Annonces: Zürichsee WerbeAG, Stäfa. Graphisme et impression: Ast&Fischer AG, 3084 Wabern (mise en page Belinda Flury). Abonnements (non membres): CHF 20.– par année, 2 parutions par année, prix au numéro: CHF 15.– Tirage: 600 exemplaires.

Rendez-vous en 2022



Peter Saxenhofer
Directeur d'INSOS Suisse

Chère lectrice, Cher lecteur,

Vous tenez entre les mains le tout dernier numéro du Magazine Insos. Oui, cette édition est la dernière, il n'y en aura plus après. Mais n'ayez crainte, cela ne veut pas dire que vous n'aurez plus de journal. Au contraire, en 2022, nous revenons avec un tout nouveau produit: un magazine avec un nouveau look et un nouveau nom. Il s'appellera Artiset, du nom de la fédération construite des trois associations de branche Insos, Curaviva et Youvita.

Le nouveau magazine Artiset continuera à traiter des sujets concernant notre branche. Mais au lieu de «s'arrêter» au monde du handicap, il abordera aussi les questions qui concernent les personnes âgées, les enfants et les jeunes ayant besoin de soutien. Le Magazine Artiset sera celui des thèmes concernant les prestataires pour les personnes ayant besoin de soutien.

Pour le magazine comme de façon général, cette fin d'année se place sous le signe de la Fédération. Nous abordons maintenant la dernière ligne droite. Début novembre se tient l'assemblée extraordinaire des délégué·es des deux associations Insos et Curaviva, afin de confirmer définitivement la création d'Artiset. Parallèlement, les équipes finissent de se constituer et travaillent concepts, documents et informations, ou créent de nouveaux flyers et sites internet.

Certaines choses restent telles quelles, mais il y a aussi beaucoup de nouveautés. Nous vous tiendrons informé·es, notamment sur les réseaux sociaux et grâce à notre newsletter. Alors, n'hésitez pas, si ce n'est pas déjà fait, à vous abonner à ces canaux.

Pour ce dernier numéro, nous abordons un sujet qui fait débat: la désinstitutionnalisation. Un terme qui – dans notre branche – ne laisse personne froid et conduit à de nombreuses discussions. Cette question mérite alors que l'on s'y penche. D'une part, parce que je suis persuadé que la désinstitutionnalisation est en marche dans notre branche et que c'est une bonne chose. Mais aussi parce que ce concept peut porter à

confusion et nous mener vers une désinstitutionnalisation partielle et insatisfaisante. Je profite donc de ce dernier numéro pour poser notre vision de la désinstitutionnalisation. Pour Insos, cela ne veut pas dire fermer les bâtiments, mais avant tout favoriser et soutenir activement l'autodétermination des personnes, ainsi que la flexibilité et la diversité des offres.

C'est pour cela qu'au terme «institution», je préfère celui de «prestataires». Ce dernier reflète bien mieux comment les institutions avancent aujourd'hui. J'en parle plus précisément à la page 12 de cette édition, aux côtés du futur directeur de Curaviva et de la future directrice de Youvita.

Pour ce dernier numéro du Magazine Insos, je vous souhaite une bonne lecture. Je me réjouis de vous faire parvenir, en mars 2022, notre nouveau magazine Artiset. ●

Peter Saxenhofer

Photo de couverture: Colocation «hors murs» de la Fondation Arwo à Wettingen. La désinstitutionnalisation doit permettre davantage d'autonomie aux personnes en situation de handicap. Photo: Sandra Ardizzone

Un levier pour une société inclusive

«Nous avons besoin d'institutions qui restent ouvertes sur l'extérieur»

La notion de désinstitutionnalisation a une connotation négative et donne une fausse image de l'institution, estime Manon Masse*. La chercheuse et professeure à la Haute école de travail social de Genève, préfère donc parler de «vie autonome».

Propos recueillis par Anne-Marie Nicole

La Suisse a ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées CDPH en 2014. Où en est-on de sa mise en œuvre en Suisse?

Manon Masse: C'est une question très générale qui mériterait une analyse plus fine. Divers rapports existent à ce jour. Le Conseil fédéral a fait un premier rapport en 2017, qui a été remis en question par le Rapport alternatif élaboré par Inclusion Handicap, lequel a été suivi par un deuxième rapport du Conseil fédéral. Selon les acteurs, l'application de la CDPH n'est pas perçue de la même manière. Les personnes en situation de handicap, leur entourage et les organisations qui les soutiennent estiment qu'elle ne va pas assez loin. Pour sa part, le gouvernement fédéral souhaite montrer tout ce qui est

«Il y a encore un long chemin à parcourir dans la mise en œuvre de la CDPH.»

fait pour faciliter les principes contenus dans cette convention. Mais quel que soit le point de vue, il y a encore un long chemin à parcourir dans la mise en œuvre des différents articles de la CDPH.

La CDPH a-t-elle changé le regard que porte la société sur le handicap?

Depuis une trentaine d'années, on observe une évolution importante dans la perspective d'une société inclusive. Je dirais que c'est plutôt la CDPH qui découle de ces changements sociétaux, particulièrement dans la représentation du handicap: pendant très longtemps, on a considéré que le handicap appartenait à la personne et que, par conséquent, c'était à elle de faire les efforts nécessaires pour s'adapter à la société. Puis il y a eu des mouvements de contestation de la part des personnes concernées, estimant que ce n'était pas de leur seule responsabilité, mais que c'était aussi à la société de changer pour qu'elles puissent s'y intégrer.

Dès lors, peut-on dire que la CDPH a nouvellement réparti le fardeau de la responsabilité en matière d'inclusion?

Malgré l'évolution des représentations et le changement de regard sur le handicap, le poids de la responsabilité pèse encore trop fortement sur la personne. Or, la situation de handicap naît de l'interaction des caractéristiques individuelles et des caractéristiques de l'environnement. Une part de responsabilité appartient évidemment à la personne, mais une plus grande part encore incombe à la société pour permettre la participation sociale dans tous les domaines de la vie. Et c'est précisément cette approche de la participation sociale qu'adopte la CDPH, qui constitue un cadre pour les politiques et les institutions.

***Manon Masse** est professeure associée à la Haute école spécialisée de la Suisse Occidentale (HES SO) et à la Haute école de travail social de Genève. Ses intérêts de recherche portent notamment sur la participation sociale, l'inclusion sociale et l'application de la CDPH. Elle collabore actuellement à une analyse de l'application de la CDPH en Suisse romande ainsi qu'au projet européen MEDIA (lire l'encadré).



Manon Masse, professeure HES en travail social, plaide pour un accompagnement qui accorde beaucoup de place à l'autonomie.

Photo: Idd

Pouvez-vous citer quelques exemples de mise en œuvre réussie de la CDPH?

Actuellement, je collabore à un mandat de recherche sur les bonnes pratiques d'application de la CDPH en Suisse romande dans trois domaines: le travail, l'habitat et la formation des professionnels. Les premiers résultats montrent déjà que les institutions mettent en place des bonnes pratiques. Ainsi, dans le canton de Genève, où les personnes avec une déficience intellectuelle ont le droit de vote, un projet d'accompagnement aux votations a été lancé, qui ne se limite pas à rendre accessible le texte en facile à lire et à comprendre ou à le rendre disponible en audio, mais qui accompagne spécifiquement chaque personne tout au long du processus de votation. On peut aussi évoquer l'accompagnement à la parentalité chez des couples avec enfants, dont l'un ou les deux parents ont une déficience intellectuelle. Enfin, on peut encore signaler cette institution qui a changé son modèle d'accompagnement, désormais basé sur une définition du handicap qui prend en considération à la fois la personne et son environnement et leurs interactions. Ce sont souvent de longs processus pour faire évoluer les projets d'accompagnement des personnes concernées.

«Même si elles se multiplient, ces bonnes pratiques ne sont pas encore généralisées.»

travailler sur le marché ordinaire, mais risquent de perdre leur rente AI si leur revenu dépasse un certain montant. Entre l'autodétermination et la sécurité, le choix n'est pas toujours évident. Si elles perdent leur rente, elles vont devoir repasser par toutes les étapes avec les lenteurs administratives du système d'attribution des rentes. Certaines font donc le choix de la sécurité. Des difficultés identiques se posent dans le domaine de l'habitat.

Que faut-il entendre par désinstitutionnalisation?

Il existe un amalgame entre désinstitutionnalisation et vie autonome. Le terme de désinstitutionnalisation a été utilisé en Italie du Nord, au Québec ou encore dans certains pays d'Europe du Nord au début des années 1980 quand on a fermé les grands hôpitaux psychiatriques. Ce mouvement de fermeture a été très critiqué car il s'est fait avant même que d'autres offres d'accompagnement soient créées, et certaines personnes se sont ainsi retrouvées à la rue, sans soutien.

Le terme de désinstitutionnalisation ne serait donc pas le bon?

Je ne suis pas certaine en effet qu'il soit adéquat. La désinstitutionnalisation évoque l'idée qu'il y a un autre choix possible que

Le plus souvent, ces exemples restent isolés. Le Plan d'action CDPH, lancé par les faitières Curaviva Suisse, Insos Suisse et Vahs Suisse et qui recense les exemples de bonnes pratiques, pourrait-il favoriser leur généralisation?

Le but de ce plan d'action et de son site internet est en effet de permettre aux institutions de s'inspirer des bonnes pratiques existantes pour mettre en œuvre la CDPH. Même si elles se multiplient, ces bonnes pratiques ne sont pas encore généralisées. Plusieurs institutions avaient d'ailleurs déjà des bonnes pratiques avant l'arrivée de la CDPH, notamment dans l'accompagnement socio-éducatif des personnes qui vivent en appartement autonome ou dans le soutien apporté aux personnes qui souhaitent travailler en milieu ordinaire. Certaines grandes institutions ont bien diversifié leur offre en matière d'hébergement et élargi leur palette de prestations pour répondre aux besoins variés des personnes concernées. Mais pour l'heure, il n'y a pas de véritable généralisation de ces pratiques.

Quels sont les obstacles ou les freins à l'application de la CDPH?

Ils sont multiples et reposent parfois sur des représentations erronées des compétences des personnes, sur le manque de ressources ou d'accès aux ressources. Ils sont aussi souvent administratifs. Prenez le domaine du travail: les personnes aimeraient

>>

Le métier de «facilitatrice ou facilitateur inclusif»

Les personnes en situation de handicap rencontrent encore de grandes difficultés pour vivre normalement dans les conditions actuelles. Dans une société inclusive, c'est la société qui s'adapte aux singularités de la personne, en aménageant et en faisant évoluer son environnement pour faciliter les accès informationnels, géographiques, physiques et financiers.

Le projet MEDIA (Mainstream for the Empowerment of Disabled people in an Inclusive Approach), s'inscrit dans ce défi et vise à former des personnes vivant avec un handicap pour acquérir le métier de «facilitatrice ou facilitateur inclusif» comme vecteur d'inclusion pour ses pairs. La facilitatrice ou le facilitateur inclusif devient agent de son propre empowerment et de celui de ses pairs ainsi qu'agent de transformation des représentations sociales sur les personnes en situation de handicap.

Le projet MEDIA est un projet européen mené par la France, la Belgique, la Grèce et la Suisse, et financé par le programme

Erasmus+ dans la catégorie des projets d'innovation. Le projet porte sur quatre dimensions: le travail, l'habitat, la participation sociale et l'accès à l'administration et aux soins. «La Suisse a choisi de porter un accent particulier sur la dimension de l'habitat, qui correspond à un thème prioritaire», précise Manon Masse, membre de l'équipe de recherche suisse.

L'une des productions du projet MEDIA, sous la responsabilité de l'équipe suisse, porte sur la « création d'une formation de pair-e-s facilitateurs et facilitatrices à l'inclusion ». La formation a pour objectif de permettre aux personnes en situation de handicap de développer les connaissances nécessaires au métier de facilitatrice ou facilitateur d'inclusion, de s'approprier le rôle de paires ou pairs aidants, de savoir créer une relation, de collaborer avec leur réseau et d'identifier les ressources à mobiliser.

Commencé en septembre 2019, le projet se terminera cet automne.

l'institution, ce qui est naturellement positif pour les personnes concernées. Mais si l'on se place du point de vue des organisations, c'est un mot très fort qui a une connotation négative. Il laisse entendre que les institutions feraient du mauvais travail, qu'elles ne devraient plus exister. Il donne une fausse image de l'institution dans laquelle on imagine des dizaines de personnes vivant sous un même toit et soumises au fort pouvoir institutionnel. Ce qui n'est plus la réalité d'aujourd'hui! Je préfère donc parler de vie autonome plutôt que de désinstitutionnalisation.

La vie autonome signifie-t-elle une vie hors institution?

La vie autonome signifie que la personne vit dans un habitat qu'elle a choisi selon ses besoins. Cela ne veut pas dire nécessairement sans le soutien d'une institution. L'expression de vie autonome pourrait laisser penser qu'il n'y a qu'un type d'habitat à imaginer: celui de vivre en appartement dans la cité. Or, en Suisse, les institutions réalisent un travail important, notamment pour créer de plus petites unités de vie de quatre ou six personnes où chacun a sa chambre et partage des espaces communs. Les institutions ont également diversifié leur offre d'accompagnement dans le domaine de l'habitat en offrant un soutien à la personne pour lui permettre de vivre en appartement, seule ou en colocation. Des programmes d'apprentissage progressif à la vie autonome ont été créés, avec des soutiens importants qui diminuent au fur et à mesure que ces personnes développent leur indépendance et leur autonomie.

Cette évolution parle en faveur d'une individualisation de l'accompagnement?

Oui, bien sûr, l'individualisation de l'accompagnement répond à un besoin, elle est essentielle. Toutefois, lorsque la personne vit avec d'autres, on ne doit pas mettre de côté le collectif. Il doit exister des espaces collectifs dans ces petites unités de

vie. Comment définit-on les règles du vivre ensemble? Quel programme TV regarde-t-on ensemble? Qui s'occupe de vider le compost? Ce sont toutes ces petites choses du quotidien qui doivent être gérées collectivement. Je soutiens la réintroduction des espaces de décisions collectives dans ces lieux. Les institutions avaient fortement investi dans l'approche individuelle parfois au détriment du collectif. Heureusement, la tendance est en train de s'inverser.

En marge du processus de désinstitutionnalisation – ou de vie autonome –, comment repenser l'institution?

D'abord, elles doivent changer leur vision et réfléchir aux modalités d'accompagnement et offrir des prestations diversifiées. Une institution fermée, au cadre strict et aux règles bien établies, exerce un pouvoir sur les personnes accompagnées. Le cadre doit pouvoir rester souple et l'institution ouverte sur l'extérieur en acceptant de prendre des risques. Du moment qu'on assouplit ce cadre, on fait reposer sur la personne, l'accompagnateur et l'institution un plus grand risque. Ce risque doit être estimé, évalué et accompagné, pour offrir la possibilité à la personne accompagnée

de faire ses expériences, sans la laisser prendre des risques inconsidérés. Ce n'est pas toujours simple pour un travailleur social ou un accompagnateur de faire la part des choses lorsqu'il perçoit que l'institution souhaite le risque zéro.

Quels changement cela implique-t-il dans la façon de faire des travailleurs sociaux pour garantir à la fois la vie autonome et le besoin de sécurité?

Cela suppose d'introduire dans les formations des travailleurs sociaux l'idée qu'ils vont accompagner des personnes qui s'autodéterminent et qui pourront choisir de vivre et de travailler ailleurs que dans des institutions. De plus, les professionnels ont la délicate tâche d'évaluer la capacité de discernement de

«C'est une nouvelle posture: ce n'est plus l'institution qui décide mais la personne.»

la personne. Même si la personne est jugée incapable au sens de la loi, ses actes s'évaluent en situation. Les professionnels doivent donc réunir la personne et ses proches et analyser ensemble les risques et les responsabilités, puis décider jusqu'où et comment accompagner le risque. C'est un changement de posture: ce n'est plus l'institution ou le travailleur social qui décide mais la personne. Du moment qu'il s'agit de soutenir une personne dans son projet de vie, cela change le rapport de pouvoir et interpelle: comment s'assurer que la personne prend une décision éclairée? À ce propos, un exemple intéressant de soutien possible pour les professionnels est celui du conseil d'éthique constitué à Genève et regroupant plusieurs organisations, qui apporte un regard externe et transdisciplinaire sur des situations difficiles.

Le dispositif de «pairs facilitateurs et facilitatrices» créé dans le cadre du projet européen MEDIA s'inscrit-il dans ce processus de désinstitutionnalisation?

Ce projet s'inscrit dans le soutien à la vie autonome. C'est un service en plus offert par des pairs. On pense souvent que pour accompagner des personnes à la vie autonome, il faut des professionnels du domaine social. Ce qui est juste, car ils ont développé des connaissances pour analyser les situations complexes et les suivre. Cependant les personnes en situation de handicap ont aussi appris de leurs expériences et peuvent apporter un soutien à leurs pairs. Lorsqu'elles ont déjà vécu en appartement de façon autonome, elles ont passé par toutes sortes d'expériences, de réussites et d'embûches, elles ont pu faire face, elles ont développé des compétences, un savoir expérientiel. Elles peuvent ainsi soutenir d'autres personnes qui veulent mener une vie autonome.

Comment ce nouveau rôle s'ajuste-t-il avec celui des équipes professionnelles?

Contrairement à ce que nous pensions, nous avons constaté que les pairs facilitateurs n'ont pas perçu de difficulté. Par leur

expérience, ils ont une idée très claire du rôle des travailleurs sociaux, des équipes de santé ou du personnel administratif, et ils voient très bien les limites de leur propre rôle. En revanche, certains professionnels étaient inquiets face à l'arrivée de ces facilitateurs. Mais les résistances ont rapidement cédé lorsqu'ils ont pris conscience que les pairs n'étaient pas en concurrence, mais intervenaient en complément. Chacun doit trouver sa place et prendre ses marques.

«Une société inclusive est celle qui donne sa place à chaque personne et valorise son rôle.»

La désinstitutionnalisation peut-elle être un levier pour une société inclusive?

Le problème de l'institution, c'est la prise de pouvoir sur la personne. Certaines personnes choisissent de vivre dans la cité avec des soutiens plus ou moins importants, d'autres de vivre en institution. Le processus de désinstitutionnalisation conduit à donner aux personnes le pouvoir auquel elles ont droit. Il oblige à changer notre vision de la place des personnes en situation de handicap. Une société inclusive est celle qui donne sa place à chaque personne, qui reconnaît et valorise son rôle. Et c'est là sans doute un obstacle encore présent: donner aux personnes en situation de handicap une place et un rôle dans la société aussi importants que ceux occupés par chacune et chacun d'entre nous.

Une société inclusive: une utopie?

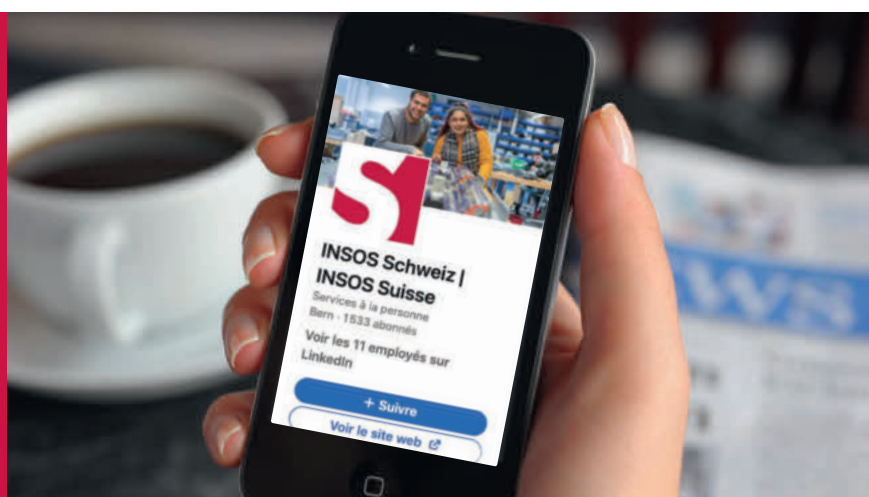
Certainement, c'est une utopie, parce que ce n'est pas encore réel, mais c'est une belle ligne d'horizon à suivre. Et il y a des projets remarquables qui sont développés et qui vont dans la bonne direction. ●

Annonce

Nous sommes aussi là pour vous sur les réseaux



@insos-schweiz
@insos.ch



Wohnenbern favorise l'habitat mixte dans deux immeubles de quartier

Un logement à soi, c'est ce qui compte

Les personnes vivant avec une maladie psychique ou une addiction peinent souvent à trouver un logement et parfois même à y vivre seules. À Berne, au cœur de la ville, l'association Wohnenbern permet à cinquante personnes de mener une vie autonome dans leur propre appartement.

Claudia Weiss

En ville de Berne, à proximité de l'Europaplatz, les petits immeubles situés aux numéros 89 et 69 de la Bahnstrasse longent les voies ferrées où les trains passent toutes les quelques minutes et où transitent avec fracas les convois de marchandises jusque tard dans la nuit. L'intérieur des constructions modulaires de trois étages est étonnamment convivial. Des parois de bois recouvrent les murs de béton et les balcons situés à l'arrière s'ouvrent sur de grands arbres.

Les maisons ont été entièrement réaménagées il y a trois ans. L'association à but non lucratif Wohnenbern loue ces maisons à la Ville de Berne et peut désormais mettre à disposition quarante-six studios ainsi que deux appartements de deux pièces, respectivement de trois pièces. Cette offre d'habitat accompagné à bas seuil s'adresse aux personnes vivant avec une maladie psychique ou une addiction. «Louer l'entier des deux immeubles et favoriser la mixité sociale est considérablement plus simple que d'intégrer chaque cliente ou client dans d'autres immeubles», explique la directrice de Wohnenbern, Karin Hofmann.

De plus, ces maisons offrent une opportunité inédite jusqu'à présent: les appartements peuvent être adaptés en tout temps. Certaines personnes qui y vivent ne requièrent pas d'assistance

particulière, hormis un service de conciergerie accessible 24 heures sur 24. D'autres bénéficient d'un accompagnement jusqu'à quatre heures toutes les deux semaines, d'autres encore nécessitent une aide plus soutenue. Les besoins d'accompagnement sont évalués à l'entrée. Si leur degré se modifie, les clientes et clients peuvent sans autre rester dans leur appartement. Cela n'est possible que parce que les quarante-six studios sont totalement identiques: même plan, même aménagement, même prix. Karin Hofmann en est convaincue, «c'est indiscutablement le modèle d'avenir».

Un équilibre entre structure et autodétermination

La directrice de Wohnenbern aimerait pouvoir proposer de tels logements aux quelque 160 clientes et clients que l'association suit dans d'autres maisons et dans d'autres types d'hébergement. Elle pourrait ainsi garantir aux personnes en situation de handicap une plus grande liberté dans le choix du lieu de vie. «L'un des obstacles à la mixité de l'habitat est que nous ne disposons pas de suffisamment de lieux d'hébergement de type studios et appartements à des prix abordables.» Cela n'empêche pas pour autant Karin Hofmann de poursuivre dans sa voie: «Nous travaillons

selon une approche centrée sur la personne et orientons notre action en fonction de l'environnement social et des besoins individuels de notre clientèle.» Pour y parvenir, elle privilégie une organisation agile et mobile, avec des équipes qui fonctionnent de façon autonome. Une grande partie du travail consiste à développer des écosystèmes sociaux. «Il s'agit d'évaluer au quotidien les structures et les règles nécessaires, utiles et légitimes sans trop restreindre l'autodétermination des clientes et clients – un équilibre très délicat», reconnaît Karin Hofmann.

Une grande partie du travail consiste à développer des écosystèmes sociaux.

L'offre est délibérément à bas seuil d'accès. En vertu du principe «housing first», la guérison d'une addiction n'est pas une condition. «Dans le cas contraire, nos sous-locataires seraient trop nombreux à perdre leur logement et donc leur autonomie.»

Les clientes et clients participent à la vie sociale au sein du centre d'intégration et du Restaurant 44, à la Scheibenstrasse, dans le quartier de Breitenrain. Wohnenbern y a également établi sa centrale, laquelle déménagera début 2022 dans le secteur de Warmbächli. La journée, le centre est occupé durant dix heures. Quelques clientes et clients travaillent à la conciergerie, en cuisine ou au service. Il est aussi possible d'y venir pour jouer du piano, trouver de l'aide pour remplir des formulaires de demande de logement ou simplement profiter de la convivialité. Durant la nuit, un service de piquet est disponible pour les urgences.

Se prémunir contre l'image de ghetto

La maison de la Bahnstrasse 69 abrite aussi le bureau des équipes en charge de l'accompagnement à domicile ainsi que l'organisation privée d'aide et de soins à domicile PFAPP (soins psychiatriques ambulatoires). Cette prestation est essentielle car les besoins en soins des personnes avec une maladie psychique ou une addiction augmentent rapidement avec l'avancée en âge et le modèle d'habitat protégé ou accompagné atteint vite ses limites.

Afin que les deux immeubles de la Bahnstrasse ne donnent pas l'image d'un ghetto, Wohnenbern attribue jusqu'à trois appartements par maison à des clientes et clients qui ne nécessitent qu'une aide ponctuelle, et deux autres appartements à des «locataires du projet»: des personnes qui, pour une raison ou pour une autre, ne peuvent pas se payer un autre logement, indépendamment du fait qu'elles vivent en totale autonomie. Jonas Tobler (nom d'emprunt) est l'un de ces locataires. L'homme de 46 ans a un passé de toxicomane. Aujourd'hui, après plus de vingt ans, il paie toujours ses dettes. Bien qu'il ait un travail régulier depuis des années dans une entreprise de déménagement, son passé ressurgit régulièrement. «Avec mon extrait du registre des poursuites, je n'ai aucune chance de trouver un autre logement», dit-il simplement.

Jonas Tobler est heureux à la Bahnstrasse. Il s'est aménagé un coin agréable et apprécie le fait d'avoir son propre logement, même si l'espace est restreint: il a juste la place de se tenir entre l'entrée et le coin à manger et les quelques armoires de cuisine sont petites pour quelqu'un qui, comme lui, aime cuisiner. Le cube en bois vert comprend dans sa partie avant la cuisine ainsi que le cabinet de toilette avec une douche et une armoire intégrée. De l'autre côté du cube se trouve la chambre avec un bureau, un ordinateur, une étagère et un lit face à la fenêtre et la sortie sur un petit balcon.

Jonas Tobler parcourt du regard son petit domaine. «J'ai tout ce dont j'ai besoin», affirme-t-il. Pour le rangement, il a dû faire preuve de créativité: où ranger l'aspirateur pour qu'il ne soit pas sur le passage? Et les produits de nettoyage? Et les casseroles qui ne rentrent pas dans le placard malgré toutes les bonnes volontés du monde? Jonas Tobler s'en amuse. Pour lui, il est évident qu'il est certainement le seul locataire de la

Les besoins en soins des personnes malades ou dépendantes augmentent vite avec l'avancée en âge.



Le locataire Jonas Tobler (nom d'emprunt) dans sa cuisine: il aide en voisin, mais n'a aucune mission d'accompagnement.

Bahnstrasse à se poser ce genre de questions! Nombre de ses voisines et voisins seraient plutôt «désordonnés» et auraient d'autres soucis qu'un logement joliment aménagé.

Transmettre des compétences utiles à l'habitat autonome

L'aide au ménage et au rangement figure régulièrement sur le planning d'Alex Wyss, accompagnateur à domicile et conseiller psychosocial chez Wohnenbern, ainsi que sur celui de ses treize collègues. Les exigences à ce propos sont volontairement peu élevées afin que l'offre reste accessible, mais un minimum de propreté est néanmoins requis: «Est interdit tout ce qui attire la vermine, grouille, pourrit ou pue.» Si le désordre devient ingérable, les personnes de l'accompagnement à domicile cherchent le dialogue et aident au nettoyage. Si cela ne suffit pas, ou si quelqu'un ne peut

pas s'occuper de son logement durant une longue période en raison d'une psychose, par exemple, il est alors exceptionnellement fait appel à un service de nettoyage qui fait le ménage à fond dans l'appartement.

Pour ne pas avoir à recourir trop souvent à de tels services, Alex Wyss et ses collègues tentent régulièrement de transmettre des compétences utiles à l'habitat autonome et à la vie

>>



L'accompagnateur Alex Wyss à l'arrière de la Bahnstrasse 69: sa mission première est d'aider les gens à vivre de manière autonome.

Photos: cw

indépendante. «Mon travail est très varié, aussi du point de vue des horaires, et cela me plaît», affirme Alex Wyss. Et il se déplace aussi un peu partout en ville pour travailler: tantôt il rencontre un client chez lui, tantôt il retrouve une cliente dans un café parce qu'elle est déjà en ville. La même souplesse caractérise la répartition du travail et le soutien mutuel: les accompagnatrices et accompagnateurs à domicile travaillent en équipe de deux, selon un système de tandem dans lequel ils se soutiennent mutuellement en cas de problèmes hors des supervisions régulières.

Alex Wyss et ses collègues se répartissent eux-mêmes le travail, ils sont «autogérés, engagés et motivés». La plupart ne passe que de temps à autre dans le bureau du deuxième étage de la Bahnstrasse 69. Le plus souvent, ils sont en route avec leur laptop et leur téléphone portable. Ils conseillent les clientes et clients sur les questions de santé, ils les accompagnent pour des visites médicales, ils les mettent en lien avec des services sociaux, des médecins ou des permanences, ils collaborent étroitement avec le groupe d'intervention Pinto, avec le centre de traitement des addictions Koda, avec la police ou avec l'association de travail de rue de l'église. Ils aident à régler les affaires financières et prennent le temps d'écouter et de parler. Surtout, il faut éviter l'isolement, explique Alex Wyss. «Cela peut être un risque en vivant de façon autonome.» L'approche est aussi importante: «Ce sont nos clients qui ont le lead, car la plupart d'entre eux souhaitent finalement être indépendants.»

Ils prennent le temps d'écouter et de parler, car finalement, il faut surtout éviter l'isolement.

Le rapport d'égal à égal et le respect sont des valeurs centrales, raison pour laquelle Alex Wyss ne tutoie pas sa clientèle, dont l'âge se situe entre 23 et 75 ans, avec une large majorité entre 40 et 60 ans. «Nous sommes très prudents dans l'accueil de jeunes personnes», explique Alex Wyss. «Comme nous ne pouvons pas leur proposer une structure de jour adéquate, nous les adressons à des institutions spécialisées dans l'accueil d'adolescents et de jeunes adultes.» Seuls les jeunes qui sont déjà profondément atteints par une maladie ou une addiction trouvent place dans l'une de ces maisons. L'avancée en âge trouve aussi des limites: est admissible la personne qui, malgré la dépendance aux soins, peut vivre de manière autonome avec les services d'aide et de soins à domicile. Au total, quatorze des appartements du rez-de-chaussée sont accessibles en fauteuil roulant – d'ailleurs, tous les logements sont sans obstacles. En revanche, la personne qui devient très dépendante et dont les besoins ne peuvent plus être couverts par les services d'aide et de soins ambulatoires doit trouver une autre solution.

Le sexisme et le racisme n'ont pas leur place

L'admissibilité d'une personne dépend largement de son comportement en termes de mise en danger d'elle-même et d'autrui: celle ou celui qui régulièrement menace les autres, les déstabilise ou use de violence, reçoit un premier avertissement après un entretien de clarification, parfois un deuxième, voire un troisième, et finalement la résiliation si le comportement ne change pas. Il y a quelques semaines, justement, un résident a été congédié, car il continuait d'insulter et de menacer des résidentes et des membres de l'équipe d'accompagnement malgré les avertissements. «Nous ne tolérons ni les dégradations matérielles, ni les propos discriminatoires, ni les comportements homophobes, sexistes ou racistes, ne serait-ce que pour protéger les autres locataires», affirme Alex Wyss.

Il arrive cependant que du bruit perturbe les nuits, lorsque quelqu'un souffre d'un épisode psychotique aigu et crie des heures durant ou lorsque des dealers retrouvent parfois leur clientèle dans les corridors, devant les appartements. Deux ou trois nuits d'affilée, le locataire Jonas Tobler peut s'en accommoder, affirme-t-il. D'ailleurs, il a recouvert la porte vitrée de son appartement pour se protéger

de la lumière qui s'allume régulièrement avec les détecteurs de mouvement. Mais parfois, c'est trop pour lui car, «je dois quand même me lever tôt le matin». Alors, il signale le problème à Alex Wyss et ses collègues.

Hormis ces désagréments, Jonas Tobler a peu de contacts avec les autres locataires. Parfois, il donne un coup de main pour résoudre un problème du quotidien ou il écoute sa voisine lui

Des représentant-e-s de Curaviva Suisse et InsoS Suisse s'expriment sur leur compréhension

La branche s'active et réclame de bonnes

Que signifie la désinstitutionnalisation pour les structures sociales et médico-sociales? Des représentant-e-s des domaines des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et des enfants et adolescents partagent leur point de vue sur les tendances qui se dégagent.

Peter Saxenhofer, Markus Leser, Cornelia Rumo

Personnes en situation de handicap

Il est vrai que le mot «désinstitutionnalisation» est dans l'air du temps. On le trouve dans la presse, dans les conversations et aussi dans les agendas politiques. En effet, la politique en faveur des personnes en situation de handicap promeut l'idée d'une «désinstitutionnalisation». Cette attente se fait de plus en plus sentir aujourd'hui et représente un certain défi pour nos institutions membres. En même temps, beaucoup d'institutions n'ont pas attendu



«Nombre d'institutions n'ont pas attendu ces sollicitations externes pour penser la désinstitutionnalisation.»

Peter Saxenhofer, directeur d'InsoS Suisse

ces sollicitations externes pour penser la «désinstitutionnalisation». Elles réfléchissent depuis longtemps à décroiser leurs offres, à les rendre plus flexibles et plus variées et à mieux soutenir et accompagner les personnes dans leur capacité à choisir et à participer aux décisions. Elles changent leur façon d'accompagner et varient leurs offres d'habitat, de travail et de soins. Elles créent des groupes d'autoreprésentant-e-s qui font avancer cette évolution. Cette dynamique accélère le processus et peut-être que dans dix ans nous ne parlerons plus d'«institution», ni d'«atelier» d'ailleurs, mais que nous aurons d'autres mots – plus proches de la réalité – pour nommer ces services. Suivant cette évolution, InsoS remplace petit à petit le mot «institution» par celui de «prestataire».

C'est important, car les mots reflètent des schémas de pensée et le mot «institution» transporte des idées négatives et dépassées sur notre branche. Je pense à celles d'«aliénation», d'«exclusion» et de «paternalisme». Cet héritage tend à occulter ce que font aujourd'hui les institutions:

soutenir l'autodétermination et la participation, et offrir un accompagnement socioprofessionnel adéquat pour répondre aux besoins de vie (travail, logement, soins, etc.) de personnes.

J'ai parfois l'impression que dans les débats, la désinstitutionnalisation a pour seule vision la fermeture des institutions, parce qu'on estime – de facto – que tout lieu d'habitat collectif ou de travail accompagné est mauvais et coûte trop cher. Cette façon de voir la désinstitutionnalisation est dangereuse. Elle remet en question l'accompagnement socioprofessionnel.

Pour InsoS, la désinstitutionnalisation, c'est se débarrasser des aspects négatifs des institutions d'autrefois, pour soutenir et établir de nouvelles formes de services à la personne, co-construites avec les personnes en situation de handicap.

C'est vrai que tout n'est pas encore fait. Il y a encore du travail. Mais la branche s'active. Et pour l'accompagner, nous avons créé le Plan d'action CDPH. Avec ce Plan d'action, nous mutualisons les forces pour mieux former les (future-s) accompagnant-e-s, mettre en place la participation, améliorer la communication, diversifier les offres et développer leur perméabilité.

Et je suis sûr que dans dix ans, nous serons encore plus avancés. Mais pour réussir cette forme de «désinstitutionnalisation», il faut avoir les conditions-cadres et le financement qui la permettent. Et c'est là où je vois encore une limite. Alors je retourne la question: la société est-elle prête à partager ses espaces de vie? Le marché du travail est-il prêt à offrir des places de travail adaptées et adaptables? Le monde politique est-il prêt à flexibiliser les conditions-cadres et le financement? Si oui, alors nous pourrions ensemble réaliser une vraie désinstitutionnalisation.

Personnes âgées

Revenons un peu en arrière: dans les années 1960, une kyrielle d'études ont paru à propos de la gérontologie écologique. Cette théorie décrit une compréhension interdisciplinaire des interactions entre les personnes et leur environnement, et soutient l'idée que la vieillesse et le vieillissement s'inscrivent toujours dans des «environnements», lesquels ne se limitent de loin pas au seul espace bâti. Au contraire, c'est la capacité d'adaptation de la personne aux facteurs environnementaux (un concept défendu par Lawton et Kahana dans les années 1970), qui constitue une condition de la qualité de vie des personnes âgées. Il est ici principalement question de se concentrer sur les besoins individuels des personnes âgées et d'encourager leurs ressources existantes. Pouvons-nous parler de tendance lorsque nous discutons de sujets que nous connaissons depuis quelque soixante ans déjà?

conditions-cadres

En conséquence à ces travaux gérontologiques fondamentaux, un appel à l'ouverture des institutions a retenti dans les années 1970. Dans son livre «Wege aus der Zitadelle» (trad. pour sortir de la citadelle), Konrad Hummel fut l'un de ces responsables de home qui a activement milité pour cette ouverture. Depuis, les homes et les institutions pour personnes âgées n'ont cessé de bouger et de s'adapter aux évolutions actuelles – jusqu'à devenir des centres de quartier qui coordonnent entre eux des espaces publics, semi-privés et privés.



«La désinstitutionnalisation va de l'avant. Et c'est bien ainsi.»

Markus Leser, responsable du Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse

La désinstitutionnalisation va de l'avant. Et c'est bien ainsi. Parfois, je me demande si, dans le paysage politique suisse, tout le monde en est conscient. En tout cas, la LAMal d'aujourd'hui n'est pas un cadre juridique qui a écrit en lettres d'or l'individualité ni la promotion des ressources. L'association de branche Curaviva Suisse s'est emparée de la question depuis un certain temps déjà, avec le développement du modèle d'habitat et de soins. Actuellement, une troisième version de la «Vision Habitat Seniors» est en cours. Le secteur des établissements médico-sociaux et des institutions sociales n'a pas attendu le coronavirus pour opérer un changement dans le domaine des personnes âgées. Cette évolution en faveur de formes d'habitat et d'accompagnement flexibles doit être modelée et Curaviva Suisse s'engagera pour ce faire. Nous devons nous ouvrir à de nouveaux modèles d'habitat et d'accompagnement plus flexibles et plus diversifiés. «La résolution de problèmes sociaux implique toujours que nous nous efforcions de changer le statu quo, tant sur le plan politique que social», a un jour affirmé le psychologue Paul Baltes. Et c'est exactement ce que nous voulons.

Enfants et adolescents

Au cours des dernières années, l'appel à la désinstitutionnalisation – surtout dans les domaines du handicap et de l'âge – s'est fait plus fort. Bien que le terme ne soit pas utilisé en tant que tel dans le domaine des enfants et adolescents,

les ambitions qui y sont liées jouent ici également un rôle. Ainsi, en de nombreux endroits, la promotion en faveur de prestations ambulatoires est un objectif implicite et parfois même explicite de la gestion de l'offre. Compte tenu de l'objectif de cette promotion et de la mise en place d'incitations, on peut se poser la question de la motivation. Si c'est le bien individuel de l'enfant qui est au cœur des réflexions au moment du choix d'une prestation de soutien, la promotion de diverses options de soutien est toute légitime. Si ce sont des considérations financières qui importent, la décision de l'enfant et de son entourage ne sera pas satisfaite.

Les foyers offrent un cadre de vie soutenant lorsque les parents ne sont pas en mesure d'assumer leur rôle, même avec un soutien important. Plutôt que de tendre vers une désinstitutionnalisation, il faut étudier la possibilité de développer des offres plus flexibles de l'aide à l'enfance et à la jeunesse, de façon à donner à chaque enfant ce dont il a besoin. Afin de favoriser la perméabilité des offres, les réseaux impliqués doivent être rapprochés, du moins très bien coordonnés. Les différents champs d'intervention doivent être prêts à partager leur savoir professionnel. Naturellement, c'est plus vite dit que fait.

En ce qui concerne l'aide à l'enfance et à la jeunesse, il importe de rechercher, au moyen d'indicateurs et de valeurs empiriques, comment obtenir le plus grand bénéfice possible pour les personnes concernées, dans chaque cas individuel. Chaque prestation de soutien devrait se concentrer sur l'autonomisation des personnes. Pour ce faire, les mesures utiles à mettre en œuvre doivent être décidées au cas par cas, et non pas généralisées, et encore moins suivre la



«Il faut étudier la possibilité de développer des offres plus flexibles.»

Cornelia Rumo, responsable du Domaine spécialisé enfants et adolescent de Curaviva Suisse

logique du système de financement. La prise de conscience s'est renforcée quant à la nécessité de disposer de solutions plus souples, adaptées à chaque personne, avec des possibilités de participation. Certains prestataires d'offres de soutien ont déjà franchi le pas, d'autres sont en passe de le faire. Il est souhaitable que ces évolutions majeures soient portées par le politique et le législateur. ●

De nouvelles dispositions juridiques posent les bases d'une offre perméable et diversifiée

Aucun exode de masse n'est à craindre pour les institutions

Des lois visant à conférer plus de liberté de choix aux personnes en situation de handicap en matière de logement et d'accompagnement sont actuellement en cours d'élaboration dans divers cantons. Zurich, Berne et Bâle sont particulièrement à la pointe sur le sujet.

Elisabeth Seifert

Le printemps dernier, le Conseil d'État zurichois a transmis pour consultation au Grand Conseil un projet de loi dite «d'autodétermination» qui devrait intéresser également d'autres cantons. Ce texte pose les bases juridiques d'un véritable changement de paradigme en ce qui concerne l'assistance et l'accompagnement des personnes en situation de handicap, quel que soit leur handicap. Si, jusqu'alors, le canton ne finançait que les prestations de soutien réalisées dans un cadre institutionnel, les personnes adultes concernées devraient, à l'avenir, avoir la possibilité de choisir librement où et comment elles souhaitent vivre, et par qui elles veulent être accompagnées, que ce soit chez elles ou en institution.

Voici ce que prévoit le projet de loi: l'examen de chaque demande se fera par le biais d'un organisme cantonal d'évaluation, qui déterminera les besoins grâce à un plan d'aide individuel. Sur cette base seront alors émis des bons, ou vouchers, donnant droit à des prestations

prépayées. Avec ces vouchers, les personnes concernées pourront choisir elles-mêmes le prestataire ambulatoire ou stationnaire qu'elles souhaitent, soutenues dans leur prise de décision par leurs proches, leurs curateurs, et des centres de conseil dédiés.

«Un temps fort de notre action politique»

Si la loi ne règle pour l'instant que le principe, et que de nombreux détails doivent encore être clarifiés, elle constitue d'ores et déjà un véritable «temps fort de notre action politique» pour Daniel Frei, le président de la section zurichoise d'Insos. Temps fort qui a débuté il y a près de quatre ans, lorsque le Grand Conseil a adopté une motion en ce sens à l'attention du gouvernement zurichois, à une très large majorité. Daniel Frei, qui siégeait alors comme membre du groupe socialiste, en a été l'une des chevilles ouvrières. «Nous avons réussi à convaincre l'ensemble des groupes parlementaires qu'il s'agissait d'une véritable question de société, d'une question d'équité, qui nous concernait toutes et tous, et à laquelle la Suisse, en ratifiant la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, s'était engagée.»

Il qualifie de «participative et très transparente» l'élaboration, à laquelle il a participé, du projet de loi du Conseil d'État, piloté par le Service cantonal d'action sociale. Toutes les parties prenantes ont été impliquées, y compris Insos Zurich et la Conférence sur le handicap, et les aspects scientifiques ont été supervisés par l'Université



Le projet de loi «d'autodétermination» sur lequel doit se prononcer le Parlement du **canton de Zurich** permettra aux personnes en situation de handicap de choisir leur lieu de vie.

des sciences appliquées de Zurich. Entre-temps, la commission consultative préliminaire du Grand Conseil a commencé l'examen du projet de loi, dont l'adoption, pour Daniel Frei, ne fait aucun doute: «Les échos reçus en retour sont excellents.»

Fort de l'expérience accumulée à ce jour, il est confiant quant au succès de l'élaboration de l'ordonnance d'application en début d'année prochaine, y compris en ce qui concerne les points encore à clarifier, y compris la question de savoir s'il faut maintenir la possibilité de choisir une assistance ambulatoire pour les cas nécessitant un degré d'accompagnement très élevé. Du point de vue des institutions, il importe également de garantir un certain degré de sécurité en matière de planification. Si la question des coûts joue toujours un rôle important dans ce genre de problématiques, il est cependant déjà certain que la neutralité des coûts exigée par la motion ne pourra pas être respectée. Tout simplement parce que de plus en plus de personnes auront le droit de recourir à une aide à l'avenir.

Autonomisation des personnes en situation de handicap

Le changement de système introduit par la loi va poser des défis majeurs à tous les acteurs de la branche, qui ne pourront pas être surmontés du jour au lendemain. Pour Daniel Frei, le facteur-clé de la réussite sera une implémentation par étapes, inscrite là-encore dans un processus participatif. Pour que les personnes en situation de handicap puissent avoir une liberté de choix, il faudra déployer une offre de prestations ambulatoires suffisante. Un autre point essentiel consistera à permettre aux personnes concernées de pouvoir pleinement faire usage de leur liberté de choix. Les institutions vont donc être à leur tour confrontées à un changement majeur de clientèle, auquel s'ajoute le fait que le canton va cesser de verser des subventions d'infrastructure: les projets qui en dépendent devront à l'avenir être financés par l'emprunt. Pour les institutions, ces changements signifieront obligatoirement un repositionnement de leurs prestations.

Pour le président d'Inso Zurich cependant, cette nouvelle liberté de choix de leur clientèle changera peu de choses pour les établissements stationnaires, dont le rôle restera important: «Il y a un large consensus au niveau cantonal sur le fait qu'il faut des prestataires de service tant en ambulatoire que dans le secteur stationnaire.» La nouvelle loi devrait inciter les institutions à tendre davantage encore vers des prestations plus perméables et plus flexibles, sans pour autant disparaître. «Beaucoup de personnes en situation de handicap se sentent bien en institution, il n'y aura aucun exode de masse.» Par ailleurs, la loi ne concerne que l'hébergement, pas le travail: les structures de jour et les ateliers ne sont donc – du moins pour l'instant – pas concernés par les changements à venir.

Daniel Frei note que ce sont les jeunes en situation de handicap qui montrent le plus d'intérêt pour l'autodétermination et la liberté de choix. «Ils sont socialisés différemment, ils sont aussi mieux formés et plus exigeants.» L'évolution progressive du marché et de l'offre dans ce domaine devrait donc être essentiellement une question de génération.

Toujours aucune loi dans le canton de Berne

Le canton de Berne a entamé le même processus qu'à Zurich, il y a déjà plus de dix ans. Un projet de loi sur l'introduction du financement axé sur la personne était annoncé pour 2018 mais n'a pas cessé d'être reporté depuis. En fin d'année dernière, il était prévu qu'il soit présenté au Grand Conseil bernois à l'été 2021. Faux espoir, une fois encore. Début septembre, la Direction de la santé, des affaires sociales et de l'intégration, aux commandes du projet, informait les prestataires et les associations que le texte ne serait soumis au parlement qu'après les élections cantonales du printemps 2022. La mise en application de la «loi sur les prestations de soutien aux personnes en situation de handicap» est donc reportée à 2024.

L'évolution du projet déçoit profondément Rolf Birchler, le directeur de «Socialbern», une association cantonale partenaire d'Inso Suisse et de Curaviva Suisse. D'autant plus que, depuis un certain temps, les associations et les organisations de personnes en situation de handicap ne sont plus vraiment associées à son élaboration, et n'ont donc plus la possibilité de donner leur avis sur une certain nombre de questions. Il insiste pourtant sur le fait que la nouvelle loi représente un changement total du système: «Et pour que tout se passe au mieux, il faut que ce changement soit accompagné d'un processus participatif aussi large que possible.»

Si l'on s'en réfère au projet mis en consultation, la loi bernoise s'articulera autour de mêmes points forts que le projet zurichois, en débutant par une évaluation des besoins des personnes en situation de handicap par le biais du plan d'aide individuel. Mais, contrairement à Zurich, cela ne relèvera pas de la compétence d'un office cantonal d'évaluation dédié, mais plutôt des institutions elles-mêmes et, pour les personnes ne vivant pas en institution, de centres de consultation qui attribueront aux personnes concernées un certain nombre d'heures ou un certain montant leur permettant de bénéficier des prestations de soutien de leur choix. Pour les personnes dont le besoin d'assistance est très élevé, ce choix sera un peu plus restreint, qu'il se présente sous forme de recommandations ou avec des prestations à choix limitées.

Une grande expérience pratique

Pour Rolf Birchler, le long processus envisagé comporte encore beaucoup d'inconnues. Comme de savoir qui assumera les coûts de l'évaluation des besoins, par exemple, ou comment sera déterminé le budget horaire ou le montant alloué pour les prestations d'aide, et s'il suffira à en couvrir les coûts. Les institutions auront par ailleurs besoin de connaître le rôle qu'assumera le canton à l'avenir en ce qui concerne la planification des soins: dans quelle mesure va-t-il participer au financement des frais d'innovation pour le développement d'offres en ambulatoire, et comment seront répartis les forfaits destinés aux infrastructures? La clarification de ces diverses questions ne manquera pas d'avoir un impact financier. Car comme le souligne notre interlocuteur, on a jusqu'à présent toujours mis en avant la neutralité des coûts. Or, en dépit du fait que le nombre d'ayants-droits va augmenter, le budget cantonal ne sera pratiquement pas modifié, ce qui ne manquera pas de peser sur les prix des prestations dans le

>>

domaine des soins de longue durée. Ce processus interminable est épuisant pour les institutions et pour nombre de personnes en situation de handicap, concernées au premier chef puisqu'elles se sont souvent impliquées dans divers projets pilotes. Le projet bernois, lancé en 2016, devrait ainsi permettre à plusieurs centaines de personnes en situation de handicap de mener une vie autonome. D'ailleurs, à l'heure actuelle, certaines d'entre elles vivent déjà en-dehors des structures institutionnelles classiques, grâce au financement de prestations ambulatoires. Mais le projet initial du modèle bernois, pour des raisons de coûts, a été suspendu à fin 2018. Et ce que ce nouveau report va signifier concrètement pour les personnes et les institutions concernées n'a pas encore été communiqué.

À Bâle, l'heure est déjà au premier bilan

Les deux demi-cantons de Bâle-Ville et Bâle-Campagne disposent depuis 2017 déjà d'une loi sur l'aide aux personnes en situation de handicap, qui détermine les besoins en accompagnement évalués par le biais du plan d'aide individuel. Ce plan, qui a désormais été adopté également par un certain nombre de cantons, dont Zurich et Berne, est un outil d'évaluation qui, à l'origine, a été conçu et finalisé par des experts bâlois. C'est ce que nous explique Christoph Fenner, le directeur du Service d'aide aux personnes en situation de handicap du Département cantonal de l'économie, des affaires sociales et de l'environnement de Bâle-Ville. Il précise que l'approche adoptée par le plan d'aide individuel est essentiellement



Dans le **canton de Berne**, le projet de loi sur un nouveau financement des prestations d'assistance pour personnes en situation de handicap est encore une fois reporté.

qualitative: il place en effet le sujet, ou la personne, au centre de l'évaluation, en identifiant ses objectifs personnels avant de déterminer ce qui est nécessaire à leur réalisation, de manière autodéterminée et participative. L'évaluation des besoins est réalisée par un service totalement indépendant.

Cette évaluation permet de déterminer un certain nombre d'heures de services spécialisés. Toutefois, les personnes concernées ne sont pas totalement libres de choisir les prestations dont elles souhaitent pouvoir bénéficier. Cela concerne en premier lieu le choix entre une assistance dans un cadre institutionnel ou à domicile: si les besoins

sont moindres, le canton ne finance généralement pas de structure stationnaire. En revanche, si ces besoins sont très élevés, il préconisera alors une prise en soins stationnaire. Une série de solutions intermédiaires sont prévues entre ces deux extrêmes. Mais les principales limites posées à la liberté de choix sont les obstacles bureaucratiques, qui rendent difficile le choix de prestations ambulatoires dispensées en-dehors du cadre institutionnel. Pour leur permettre de bénéficier de ce type de prestations, les personnes concernées se voient attribuer un budget personnel adapté, destiné à régler les services dispensés à l'extérieur des institutions. Or, selon Christoph Fenner, gérer ce budget constitue pour nombre d'entre elles un obstacle trop élevé. De plus, cela les oblige à engager des personnes pour les assister, devenant ainsi elles-mêmes des employeurs.

«C'est la raison pour laquelle presque personne ne choisit la solution du budget personnel pour régler de façon autonome les services ambulatoires nécessaires», souligne-t-il. Le recours aux prestations ambulatoires, en constante augmentation ces dernières années, s'inscrit donc plutôt dans le cadre institutionnel: les institutions, au travers de leur personnel, assurent un accompagnement socioprofessionnel adapté et personnalisé tout en assumant l'ensemble de la gestion administrative. Elles sont en outre parfois actives également sur le marché immobilier, ce qui leur permet de louer des appartements à leurs clientes et clients.

Christophe Fenner a un regard assez critique: «Tant que ces personnes continueront à devoir affronter autant d'obstacles pour accéder à une véritable autonomie, on ne pourra pas réellement parler, en ce qui concerne la mise en œuvre sur le terrain, d'une véritable approche axée sur la personne.» Mais le développement bicantonal en cours pour les prestations ambulatoires, qui doit se poursuivre jusqu'à la mi 2023, devrait faciliter l'accès à ce système. On pourrait par exemple envisager une sorte de bureau de «case management», qui serait à disposition pour aider les personnes concernées dans l'organisation des prestations dont elles ont besoin. Les autorités bâloises planchent également actuellement sur la



Pour ne rien rater...

Abonnez-vous à notre newsletter

Et recevez :

- ✓ Les infos politiques qui comptent
- ✓ L'actualité de la branche
- ✓ Les événements INSOS



www.insos.ch/newsletter

possibilité d'offrir davantage de liberté de choix aux personnes en situation de handicap en ce qui concerne le domaine de l'emploi. Une initiative qu'aucun autre canton n'a encore envisagée pour l'instant.

Limiter la prise en soins stationnaire aux seules situations de très grand besoin d'assistance a incité les institutions bâloises à considérablement diversifier leur offre. Comme le souligne Christoph Fenner, «la plupart des prestataires proposent à l'heure actuelle une offre à la fois stationnaire et ambulatoire». En outre, le fait que, depuis 2017,



La législation en vigueur dans les **cantons de Bâle-Ville et Bâle-Campagne** depuis 2017 garantit une plus grande liberté de choix aux personnes en situation de handicap.

toutes les nouvelles évaluations se fassent par le biais du plan d'aide individuel a amené un véritable changement de perception et de perspective. «Les collaborateurs doivent davantage s'interroger sur ce que souhaite vraiment la personne, et l'impliquer de manière active dans les processus qui la concernent.» Il observe également une plus grande confiance en soi chez les personnes en situation de handicap: «Elles savent exactement à quelles prestations elles ont droit, et n'hésitent pas à signaler celles qui ne correspondent pas à leurs attentes.» ●

Annonce

Le guide pour les institutions

Sexualité, intimité et vie de couple



Le guide pour **accompagner les personnes en situation de handicap** sur le thème de la sexualité, l'intimité et la vie de couple.

- **Infos de fond**
- **check-lists**
- **infos juridiques**

CHF 15.– (incl. envoi)

À commander sur:
www.insos.ch >
Prestations >
Publications



Naissance et développement d'un concept

Les institutions et le long processus de

En Suisse, la désinstitutionnalisation occupe les esprits depuis plus de cinquante ans. Les conditions de vie qui régnaient dans les «asiles» ont conduit à des revendications radicales et à des changements progressifs. Comment les débats et le concept ont-ils évolué? Petit tour d'horizon.

Michael Kirschner*

La pandémie du Covid-19 a fait ressurgir dans les mémoires les demandes pressantes d'autrefois concernant l'ouverture des «asiles» et un changement des conditions de vie de leurs «internés». Les interdictions de visites et de sorties décrétées au nom de l'état d'urgence ont complètement fait passer les intérêts des institutions (protection) devant ceux des résidentes et résidents (liberté). Les établissements, qui se sont modernisés et qui se considèrent comme des maisons ouvertes et des lieux de vie de qualité, ont pourtant été sous le feu de la critique et décrits comme des mouroirs et des prisons, et leurs résidentes et résidents comme des internés et des victimes qui meurent dans la solitude, privés de leurs droits. On est encore loin d'un retour à la normalité d'avant pandémie.

Institution totale et normalité

Parler de désinstitutionnalisation renvoie obligatoirement à la thèse centrale du sociologue canadien Erving Goffman: ce qui marque essentiellement une patiente ou un patient, ce n'est pas sa maladie, mais l'institution à laquelle il est livré. Dans son classique «Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux», paru en 1961, Erving Goffman énumère de façon systématique les caractéristiques qu'on retrouve largement dans les «institutions totales»: les frontières entre les différents champs de la vie de tous les jours sont gommées, tous les événements se déroulent dans un seul lieu sous une seule autorité, chaque phase de la vie quotidienne se déroule de la même façon avec les «compagnons de fortune», tous les moments du travail quotidien sont précisément planifiés, leur déroulement déterminé par des règles établies et par une équipe de fonctionnaires. Enfin, les différentes activités sont regroupées selon un plan unique et rationnel, répondant au but de l'institution.

À l'époque, l'ouvrage «Asiles» a ouvert le débat, qui se poursuit aujourd'hui, sur les objectifs de la désinstitutionnalisation.

* Michael Kirschner est collaborateur scientifique du Domaine spécialisé personnes âgées de Curaviva Suisse.

Certes, les buts et les types d'institutions totales diffèrent (homes, asiles psychiatriques, prisons, casernes, camps de travail, couvents). Leur impact reste cependant le même: exclusion de la personne de la société, traitement inadéquat de ce qui a été identifié comme un problème supposé, obstacle au développement individuel, soumission à la décision d'autrui et à une violence structurelle. Enfin, l'attribution de qualificatifs (par exemple handicapé, malade, vieux) conduit à une vision réductrice et à une stigmatisation de la personne. Ce totalitarisme s'oppose à la simple «idée de normalisation». Conçu dans les années 1950 par le Danois Niels Erik Bank-Mikkelsen pour les besoins du travail avec des personnes en situation de handicap, ce principe a été introduit dans la législation danoise en 1959 déjà. Dans les années 1960, le Suédois Bengt Nirje en a tiré un «principe de normalisation» avec des objectifs concrets pour le travail avec des personnes en situation de handicap (notamment le rythme normal de la journée ou de l'année, la distinction entre les endroits où l'on travaille, se distrait et dort, l'implication de la personne). Puis, dans les années 1970, le psychologue américain d'origine allemande, Wolf Wolfensberger, a fait connaître le principe au niveau international, en développant une approche globale destinée à tous les services sociaux («The Principle of Normalization in Human Services», 1972), impliquant toujours la personne, les institutions et la société.

Désinstitutionnalisation

Que faut-il entendre par désinstitutionnalisation? Chaque société crée ses institutions qui constituent en théorie des systèmes interdépendants de règles formelles (comme les lois, les statuts) et informelles socialement admises. L'institutionnalisation désigne le processus de création d'une institution, au cours duquel les actes et les comportements des acteurs eux-mêmes sont typisés, normés et, donc, déterminés pour une plus longue période. Tandis que les micro-institutions répondent le plus souvent à des règles formelles non structurées d'un groupe, d'une organisation ou d'une société, les macro-institutions sont dotées d'une structure de système formelle (par les lois, les conventions, les organisations). Elles reposent sur une définition précise et cohérente de règles et de comportements attendus et sur une répartition organisée du travail et des fonctions. Finalement, les institutions ne sont rien d'autre que des modèles ou des représentations de la société.

Selon le sociologue Michael Kastl, la désinstitutionnalisation est un processus social qui vise la suppression des formes institutionnelles, organisationnelles et bureaucratiques de la gestion externe de la vie des personnes et qui

Le terme peut aussi vouloir dire la constitution de plus petites unités de vie.

désinstitutionnalisation

leur restitue progressivement la «compétence conceptuelle» pour organiser leur quotidien. Pour le psychiatre Klaus Dörner, il faut réduire le degré d'institutionnalisation jusqu'à ce que les personnes frappées d'inertie par les institutions aient retrouvé leur liberté de choix et leur pouvoir de décision et pourront vivre de façon autonome.

Dans sa forme la plus radicale, la désinstitutionnalisation se traduit par la disparition des structures stationnaires. La notion peut cependant aussi signifier des processus d'assouplissement et de décentralisation d'intensités variables, par exemple la constitution de plus petites unités de vie, la mise en place de prestations centrées sur la personne ou le développement de formes d'habitat ambulatoires. Il arrive aussi que la dissolution d'une institution donne en même temps naissance à une nouvelle; on parle alors aussi de «réinstitutionnalisation». Le long processus de désinstitutionnalisation montre combien notre représentation des «personnes ayant besoin de soutien» est aujourd'hui encore marquée par le paradigme institutionnel.

Un long processus

L'histoire des institutions d'assistance remonte au Moyen-Âge et au début de l'époque moderne. Depuis le 19^e siècle et jusqu'au milieu du 20^e, une grande variété de foyers et d'établissements ont vu le jour, en Suisse aussi. Ils ont alors pour mission de nourrir, d'éduquer et de discipliner certains groupes de la population, souvent les plus pauvres. Malgré une opinion publique de plus en plus critique, dès les années 1920, face aux méthodes et aux conditions de vie dans ces établissements, il n'y a pas eu de vrai débat social. Il a été soulevé dans les années 1950 en Amérique du Nord et en Scandinavie et fortement marqué par la suite par les travaux de Goffman et Wolfensberger. En Suisse, ce n'est qu'à la fin des années 1960 que le débat sur ces questions s'est ouvert. À l'époque, l'opinion publique s'est mobilisée contre les mauvais traitements infligés dans les structures asilaires. Entre 1970 et 1972, un mouvement a mené campagne contre les institutions, les critiquant violemment et utilisant parfois les méthodes propres à la révolte de mai 1968. L'éducation autoritaire dans les foyers pour enfants et l'absence de concepts socio-pédagogiques ont soulevé de vives controverses. La référence réitérée aux droits humains et aux droits fondamentaux a aussi largement contribué à faire évoluer les mentalités. Ce n'est qu'en 1974 que la Suisse a ratifié la Convention européenne des droits de l'homme de 1950. Les «internements administratifs» introduits au milieu du 19^e siècle, qui ont mené à l'internement de jeunes dans des établissements fermés sans autre forme de procès, n'ont pris fin qu'en 1981. Finalement, dans les années 1980, de nombreux établissements publics pour enfants et adolescents ont été fermés, vendus ou transformés.

Dans les années 1980, la désinstitutionnalisation aux États-Unis marque un tournant dans le travail social. C'est aussi le début de la prise en compte du cadre de vie dans le travail auprès de personnes en situation de handicap. En Suisse, la déshospitalisation des foyers pour personnes handicapées a commencé tard dans les années 1980 et a duré jusqu'à la fin des années 1990. Ce n'est que dans les années 2000 que les bases légales ont suivi. La Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006, qui se distancie clairement de la politique institutionnelle d'assistance publique, est entrée en vigueur en Suisse en 2014. En résumé: les modes de vie institutionnalisés vont clairement à l'encontre des principes de la CDPH. La «vision pour l'autonomie des personnes âgées et handicapées en matière de logement», récemment adoptée par la Conférence des directions cantonales des affaires sociales, reflète cette posture.

Dans les années 1970, des voix en faveur de l'ouverture des asiles de vieillards se sont également fait plus fortement entendre. De nouveaux concepts tels que l'adéquation entre individu et environnement (Kahana, 1975), qui se réfèrent aux travaux de Goffman, préfigurent de nouveaux courants de pensée: ce n'est pas l'individu qui s'adapte à l'institution, mais l'institution qui s'adapte à l'individu. À la fin des années 1960, les modèles, concepts et standards architecturaux des maisons de retraite ont évolué, certes progressivement, partant du concept de l'asile (des années 1940 jusqu'aux années 1960) pour arriver au concept de maison de quartier (à partir de 2010). L'approche institutionnelle demeure cependant.

La mise en œuvre de l'exigence «ambulatoire avant stationnaire» formulée il y a plusieurs décennies et le développement de prestations et de formes d'habitat ambulatoires n'ont commencé que dans les années 2000. La revendication contraire, selon laquelle il faut penser «ambulatoire et stationnaire» a pour but de ne pas stigmatiser les institutions stationnaires nécessaires. L'ambulatoire, c'est-à-dire la distanciation à l'égard des institutions de soin classiques totalement stationnaires, continue de progresser. Les visions et les projets actuels ont clairement pour objectif d'organiser des prestations de soins et d'accompagnement autant que possible en ambulatoire, aussi pour les personnes âgées.

La réponse à la question de savoir si la désinstitutionnalisation a réussi au cours de ces dernières décennies, dépend du point de vue et du domaine considéré. Qu'il soit question d'approche centrée sur la personne, de soins intégrés ou d'accompagnement dans l'environnement social, la variété des nouveaux concepts se heurte toujours aux mêmes limites. Le plus grand défi de la désinstitutionnalisation est et reste la transformation des institutions qui, finalement, permettent aux personnes qui ont besoin de soutien de mener une vie autonome: les conditions-cadres politiques, administratives et financières. ●

La Commission nationale de prévention de la torture visitera aussi les institutions

«Nous apportons un regard extérieur qui permet des améliorations»

Vivre en EMS ou en institution implique pour leurs résidentes et résidents une limitation structurelle. Les inspections de la Commission contre la torture permettent de vérifier que leurs droits fondamentaux restent garantis. Dans cet entretien, la présidente, Regula Mader*, répond aux critiques et aux inquiétudes.

Propos recueillis par Elisabeth Seifert

Ces dernières années, votre commission s'est intéressée en priorité aux prisons et à la psychiatrie. Mais à fin octobre, les visites de la Commission nationale de prévention de la torture (CNPT) concerneront également les institutions sociales et médico-sociales. Pour quelle raison?

Regula Mader – La raison est à chercher, d'une part dans la loi fédérale réglementant le mandat de la CNPT, de l'autre dans les normes de droit international ratifiées par la Suisse, en l'occurrence, le Protocole facultatif à la Convention des Nations Unies contre la torture. Elles font obligation à la CNPT de visiter les lieux de détention et les établissements où peuvent être appliquées des mesures restreignant la liberté de

***Regula Mader**, 59 ans, préside depuis janvier 2020 la Commission nationale de prévention de la torture. Avocate de formation, elle était jusqu'à très récemment la directrice du Schlossgarten Riggisberg (BE). Elle est titulaire, notamment, d'un master en éthique appliquée de l'Université de Zurich, et travaille également en tant que coach et superviseuse.

mouvement, ou des traitements inhumains et dégradants. Les premières années, la Commission s'est surtout concentrée sur les prisons, puis sur les hôpitaux psychiatriques et les centres fédéraux pour requérants d'asile, ainsi que sur les centres d'éducation pour mineurs appliquant des mesures disciplinaires.

C'est donc parce qu'il existe des mesures restreignant la liberté de mouvement que la CNPT va effectuer des visites en EMS et dans les institutions sociales?

Ce type de mesures restrictives peut aussi exister dans les homes et les institutions sociales. Vivre en EMS implique, en soi, une restriction structurelle pour les résident-e-s, en particulier lorsqu'ils n'ont pas choisi d'y résider. Dès qu'il y a restriction de la liberté individuelle, il est important que des spécialistes externes puissent examiner les conditions de vie de la personne concernée: c'est la garantie de pouvoir identifier très tôt d'éventuelles atteintes aux droits fondamentaux.

Quel est le rapport entre restrictions de la liberté de mouvement et torture?

«Pour la prévention de la torture»: c'est le nom que porte la Commission, sur la base du Protocole facultatif des Nations Unies, dans tous les textes la concernant, suisses et internationaux. Mis à part la torture proprement dite, qui concerne assez peu la Suisse, il faut comprendre sous ce terme en particulier les traitements inhumains – au sens d'humainement indignes – ou dégradants. Les limites, ici, sont floues, et doivent être examinées au cas par cas. Ce qui importe, c'est que la Commission puisse s'assurer du respect des droits humains et fondamentaux des résident-e-s en institution.

«Nous vérifions de manière très large les conditions de vie en institution.»

Quels sont, dans les institutions, les problématiques potentielles que la commission entend examiner?

En ce qui concerne notamment les personnes âgées en situation de handicap, la priorité porte sur les mesures restreignant ou limitant la liberté de mouvement, au sens propre. Ce qui inclut non seulement les barrières de lit ou les matelas avec capteurs et alarme, par exemple, mais également les confinements. Il existe des bases légales pour toutes ces dispositions, qui imposent qu'elles soient appliquées de manière correcte et régulièrement révisées, en particulier pour les mesures de longue durée.

Mais au-delà, la commission contrôle aussi, dans un sens plus large, les conditions de vie et le respect des droits fondamentaux?

Oui. Nous vérifions par exemple qu'il existe un concept de prévention de la violence ou des abus sexuels. Prévenir et gérer la violence, savoir désamorcer, le sujet est important. Ce sont la théorie et les principes de base, mais nous nous assurons aussi, au travers de questionnaires, que ces concepts sont effectivement intégrés et appliqués au quotidien. Cela concerne également l'organisation des structures de jour.



Regula Mader, présidente de la Commission contre la torture: «La Suisse se doit d'être un modèle en matière de droits humains.»

Photo: esf

Pourquoi une commission pour la prévention de la torture s'intéresse-t-elle aux structures de jour d'une institution ?

On sait que les structures de jour et les possibilités d'occupation jouent un rôle important, parce qu'elles donnent du sens. Lorsqu'elles font défaut ou sont insuffisantes, cela peut avoir des répercussions sur la santé psychique. Une autre priorité est l'accès aux soins médicaux et psychiatriques de manière générale. Le droit de la protection de l'enfant et de l'adulte impose aux institutions de veiller à ce

que les résident-e-s aient des contacts avec l'extérieur. Elles doivent aussi garantir l'accès à l'information, au sens le plus large. La formation du personnel constitue également une thématique, de même que l'état de l'infrastructure et le type d'hébergement. Certaines infrastructures sont extrêmement problématiques.

Considérez-vous comme un problème les restrictions drastiques de liberté que les résident-e-s des EMS, notamment, ont eu à subir en raison de la crise du Covid?

C'est certainement un point important, sur lequel la commission va également se pencher. Ces restrictions de liberté étaient-elles proportionnées? Interdire aux résident-e-s, malades ou non, de quitter leur chambre est problématique, par exemple. Leur interdire de sortir de l'EMS l'est tout autant. Le domaine institutionnel nous a valu un abondant courrier, où les proches nous faisaient part de leur préoccupation quant à la manière dont les résident-e-s ont été traités durant la pandémie.

Dans quels domaines se situent les plus grands défis, selon vous?

Il est certain que la CNPT doit examiner attentivement les mesures restreignant la liberté de mouvement, comme les barrières de lit. Dans ce cas précis, il faut vraiment s'assurer qu'il n'existe aucune autre possibilité que la restriction, comme mettre un matelas sur le sol, par exemple. La sédation médicamenteuse des résident-e-s, éventuellement par manque de personnel, est également problématique. C'est aussi pour cela que nous examinons de très près la prise en charge médicale. Nos vérifications portent sur les conditions de vie en institution au sens large, conformément aux normes internationales en vigueur.

Vous-même étiez jusqu'à récemment la directrice du Schlossgarten Riggisberg, une grande institution pour personnes en situation de handicap mental et psychique. La visite de la CNPT n'est-elle pas un camouflet pour celles et ceux qui s'impliquent jour après jour pour de bonnes conditions de vie?

Je suis convaincue, et il n'y a aucun doute sur ce point, que les collaborateurs des institutions s'efforcent d'offrir aux résident-e-s un cadre adéquat et de bonnes conditions de vie. Mais, comme je l'ai déjà dit, il s'agit ici essentiellement de quelque chose de différent: c'est un mandat de droit. En onze ans d'existence, la commission a pu réaliser de nombreuses avancées. Les responsables des institutions visitées apprécient notre travail et le dialogue régulier entre nous. Parce que nous apportons un regard extérieur et mettons en évidence ce qui peut être amélioré.

>>

Au départ, l'annonce de vos visites n'a pas dû déclencher un grand enthousiasme du côté des responsables en charge en psychiatrie et dans l'univers carcéral?

Au début, effectivement, il y a eu beaucoup d'inquiétudes et de résistances. Mais, peu à peu, nos visites ont commencé à être reconnues et appréciées, en particulier pour les améliorations significatives que nous avons contribué à mettre en place, dans le domaine de la santé, par exemple, ou des mesures disciplinaires. Des locaux, aussi: l'éclairage et l'aération, notamment. L'infrastructure, du reste, constitue potentiellement une thématique majeure également pour les EMS et les institutions sociales: il suffit de penser à la taille des chambres.

Pourquoi avoir postulé à la présidence de la Commission de prévention de la torture alors que vous étiez encore directrice du Schlossgarten Riggisberg?

La Suisse se doit d'être exemplaire en matière de droits humains. En mettant notamment l'accent sur la dignité et la meilleure qualité de vie possible pour les résident-e-s. C'est une question de valeurs: de quelle manière souhaitons-nous voir notre société traiter ses citoyens? Cela ne signifie absolument pas que la CNPT considère qu'il y a des manquements aux droits humains de la part des institutions. Je connais, d'expérience, la qualité de leur travail, et je sais qu'elles ont à cœur de constamment s'améliorer. En ma qualité d'ancienne préfète, je connais de nombreux EMS, dans et hors du canton de Berne: je suis donc bien placée pour reconnaître leur rigueur et leur grande compétence professionnelle. La commission, de mon point de vue, est un outil supplémentaire pour les aider à améliorer encore leur niveau de qualité, parce qu'elle permet un regard externe sur des domaines particulièrement sensibles.

Les institutions doivent-elles s'attendre à des sanctions après vos visites?

Il n'est pas question de sanctions. Le mandat de la commission est plutôt de formuler des recommandations d'amélioration à l'intention de l'institution concernée et des autorités cantonales de surveillance. Des améliorations que les responsables en charge nous confirment régulièrement avoir voulu implémenter depuis longtemps. Les rapports de la CNPT permettent aussi, parfois, d'exercer une pression politique pour débloquer des avancées jusque-là systématiquement ajournées.

Faire en sorte que toutes les réglementations soient appliquées, n'est-ce pas du ressort des autorités cantonales de surveillance?

Les autorités cantonales de surveillance visitent très rarement les institutions. En six ans et demi passés à la tête d'une grande institution bernoise, je n'en ai jamais vu une seule. Chaque canton s'acquiesce différemment de ses responsabilités en la matière. Mais, à ma connaissance, la plupart s'en tiennent aux seules auto-déclarations des institutions elles-mêmes, qui sont tenues par leurs accords de prestations de produire tous les documents et tous les concepts requis. Le canton de Vaud fait figure d'exception: il dispose d'une commission cantonale spécialisée, chargée d'inspecter les EMS et les institutions sociales.

Visites dans les institutions

Cette année, la Commission nationale de prévention de la torture prévoit deux visites d'EMS, auxquelles s'ajouteront d'autres visites d'institutions sociales et médico-sociales au cours des trois prochaines années. Les visites se déroulent sur un à deux jours. La commission rédige ensuite un rapport à l'attention des autorités de surveillance, qui disposent de deux mois pour prendre position. Une fois cette position prise, le rapport est publié. L'année prochaine, un groupe consultatif sera constitué, au sein duquel Curaviva et Insos seront représentées. Le groupe consultatif aide la commission à réfléchir à sa propre démarche.

Quelles sont les compétences professionnelles de la délégation de la CNPT chargée des visites?

La commission est constituée de spécialistes issus de plusieurs domaines d'activité. Nous comptons parmi nous des professionnels du système pénitentiaire, des psychiatres, des médecins spécialisés en somatologie, des juristes, mais également des représentant-e-s des autorités de protection de l'enfant et de l'adulte avec beaucoup d'expérience. Lorsque nous planifions une visite d'institution, nous composons la délégation en fonction de la taille de l'établissement, avec une personne connaissant bien le monde des institutions ou de l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte, et généralement, un ou une médecin. Une délégation de visite se compose de deux ou trois personnes de la commission de milice et du personnel permanent du secrétariat.

Comment choisissez-vous les institutions qui feront l'objet d'une visite?

Nous allons bien évidemment inclure toutes les régions du pays. Nous avons prévu de commencer par une visite dans un EMS de Suisse alémanique et une autre dans un établissement romand ou tessinois, selon des critères déjà définis.

Combien de visites la commission effectuera-t-elle par année?

Pour cette année, nous avons prévu deux visites-pilotes: la première aura lieu fin octobre. D'autres visites s'ajouteront dans le courant des trois prochaines années. Leur nombre dépendra aussi des autres priorités de la commission.

Vous ne pourrez donc visiter que très peu d'institutions sur les trois années à venir?

Les rapports que nous rédigeons sur chaque institution visitée couvrent les constatations que nous avons spécifiquement relevées pour l'établissement concerné. Mais nos recommandations sont valables de manière générale et s'appliquent donc à une large échelle. Comme tous nos rapports sont publiés sur notre site internet, l'ensemble des personnes intéressées y a accès. Autre point important: ces rapports sont toujours publiés conjointement avec la prise de position des autorités en charge.

«La Commission est un outil destiné à aider les institutions à améliorer leur niveau de qualité.»

Les institutions sont-elles informées à l'avance d'une visite?

Elles le sont, mais seulement quelques jours avant. Les normes internationales en vigueur stipulent que les visites se font toujours sans préavis.

Comment se déroule une visite, concrètement?

Une visite d'institution se fait généralement avec une délégation de trois à cinq personnes, en fonction de la taille de l'établissement. Elle débute par un entretien avec la direction, suivi de l'examen des documents pertinents pour l'inspection. En tant qu'unique commission nationale indépendante, nous sommes autorisés à consulter tous les types de documents, y compris les dossiers des résident-e-s et les dossiers médicaux. Nous menons également des entretiens confidentiels avec divers groupes de personnes, le personnel, les résident-e-s, mais aussi les médecins et thérapeutes.

Combien de temps dure chaque visite?

D'un à deux jours, selon la taille de l'institution. D'expérience, nous savons que beaucoup de personnes ne s'expriment librement qu'à partir du second jour, quand ils commencent à mieux nous connaître. Il y a systématiquement un premier retour oral en fin de visite, sous forme de discussion avec la direction. Après la visite, nous rédigeons un rapport avec nos recommandations, rapport qui est ensuite soumis à l'institution et aux autorités cantonales de surveillance. Il peut encore y avoir alors un entretien de feedback avec les responsables de l'institution. Les autorités de surveillance ont ensuite deux mois pour prendre position. Et ce n'est que lorsque nous en avons pris connaissance que nous publions le rapport.

Allez-vous impliquer les associations?

Il est prévu de constituer un groupe consultatif en début d'année prochaine, après les deux premières visites, pour échanger

régulièrement. Ce groupe devrait inclure des responsables d'institutions, des représentant-e-s de Curaviva et d'Insos, ainsi des représentant-e-s du secteur de la santé, de la conférence des directions cantonales de la santé et de celle des directions cantonales des affaires sociales.

Quelle sera la mission du groupe consultatif?

Sa mission sera de nous aider à réfléchir à notre propre approche. Il aura également une importante fonction de soutien dans l'élaboration de rapports ciblés sur des thématiques particulières.

Qu'attendez-vous de ces visites d'EMS et d'institutions sociales?

Nous espérons sensibiliser davantage sur les questions relatives aux droits humains. Avec toujours, au centre, la qualité de vie des résident-e-s. Personne n'a à s'inquiéter d'avoir affaire à nous. Ma longue expérience des commissions de contrôle m'a appris que, du

moment que ces commissions ont fait leurs preuves, les institutions n'ont toujours qu'à s'en féliciter.

Vous avez mentionné le fait que la commission peut également être utile aux institutions, en les aidant à se faire entendre de leur conseil de surveillance ou d'une autorité politique donnée?

Nos rapports et nos recommandations peuvent aider à débloquent les fonds nécessaires à d'importants projets d'infrastructure, par exemple. Quant à la problématique cruciale et sensible des ressources humaines – disposer d'un personnel soignant en nombre suffisant et suffisamment formé, il n'est pas impossible que nos recommandations permettent d'exercer une pression. Et il reste des questions de fond à résoudre en ce qui concerne notre système de santé, en particulier pour les personnes en situation de handicap. ●

«Nos rapports peuvent contribuer à faire débloquer des fonds pour des projets importants.»

La Commission nationale de prévention de la torture

Créée en 2010, la Commission est un organisme de contrôle national, assumant un mandat légal, et indépendante des autorités. Au travers de visites de contrôle régulières, elle s'assure que les mesures restreignant la liberté de mouvement qui sont appliquées dans les lieux de détention ne portent atteinte, ni aux droits humains, ni aux droits fondamentaux. Le concept de privation de liberté englobe toutes les situations dans lesquelles des personnes font l'objet d'une mesure officielle de restriction de liberté prononcée à leur rencontre, ou sont limitées dans leur liberté de mouvement par une décision officielle. Le mandat légal de la commission couvre également l'évaluation – du point de vue des droits humains et des droits fondamentaux – des mesures restreignant la liberté de mouvement des

patient-e-s dans les établissements psychiatriques ou les EMS. Nommée par le Conseil fédéral, la commission de milice se compose de douze membres ayant une expérience professionnelle dans les domaines des droits humains, de la justice, de l'exécution des peines et mesures, de la médecine, de la psychiatrie et de la police. Un rapport synthétisant les observations recueillies est établi après chaque visite, avec des recommandations concrètes. Le rapport est ensuite soumis aux autorités compétentes, pour leur permettre de prendre position. Tous les rapports sont publiés, archivés par année et par canton, sur le site internet de la CNPT.

www.nkvf.admin.ch.

Boussole CDPH

Le guide pour travailler en cohérence
avec les 5 dimensions de la CDPH

vahs **INSTITUT** **CURAVIVA.CH**

BOUSSOLE-CDPH

Le travail d'accompagnement avec
la Convention de l'ONU relative aux
droits des personnes handicapées
(CDPH)

**À télécharger
Gratuit**

BOUSSOLE-CDPH Les 5 dimensions

Les 5 dimensions fondamentales de la CDPH sont:

- La discrimination
- La santé
- L'accessibilité
- Les droits
- La participation

BOUSSOLE-CDPH La 4 aspects de la participation

- La participation par le travail, la formation et les loisirs
- La participation politique et culturelle
- La participation dans la sphère privée
- La participation dans la communication avec autrui

En font partie des théories, des concepts, des réglementations, mais aussi certains faits et indicateurs clés.

Les capacités à agir sont des processus expérimentés qui serviront à appréhender une situation donnée. Ce sont des savoir-faire précis dans un domaine précis.

Le guide « **Boussole-CDPH** » montre les **postures, connaissances et capacités** à agir dont les professionnel·les doivent faire preuve pour travailler en cohérence avec les **5 dimensions essentielles** de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH).

Disponible sur www.plandaction-cdph.ch > Aides et outils > Boussole CDPH

