

Vincent Giroud

Politique sociale et personnes en situation de handicap

Résumé

Dans le contexte socio-économique actuel, les institutions sociales sont appelées à s'adapter. Les nombreuses mutations de la politique sociale conduisent non seulement à repenser l'accompagnement et les prestations offertes aux personnes en situation de handicap mais aussi à rechercher des solutions nouvelles et pertinentes dans le domaine du management des organisations. L'article revient sur les principaux changements des dernières années et sur les défis à relever.

Zusammenfassung

Im derzeitigen sozioökonomischen Umfeld müssen sich die sozialen Institutionen anpassen. Die zahlreichen sozialpolitischen Veränderungen haben nicht nur zur Folge, dass die Betreuung und die Leistungen für Menschen mit Behinderung überdacht werden. Auch im Bereich der Leitung der Organisationen werden neue, zweckmässige Lösungen entwickelt. Der Artikel geht auf die wichtigsten Veränderungen der letzten Jahre und auf die Herausforderungen ein, die sich gegenwärtig stellen.

Introduction

Au cours des dernières décennies, la place de la personne en situation de handicap a énormément évolué grâce à la pugnacité et à la persévérance des parents, des associations, des professionnels et de certains politiciens. Ils se sont alliés pour faire accepter des lois qui reconnaissent la citoyenneté des personnes en situation de handicap, qui les valorisent et favorisent leur intégration. Nous pouvons citer la *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées*¹, la *Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides*², la *Loi sur l'intégration des personnes handicapées*³ ou encore, à plus petite échelle, la nouvelle

Constitution genevoise (juin 2013) qui vise à renforcer la place des personnes en situation de handicap. L'ensemble de ces acteurs s'est aussi mobilisé pour soutenir le texte de la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*⁴ que la Suisse pourrait ratifier prochainement. La recherche médicale a également permis de mieux comprendre le handicap et de mettre des mots sur des comportements, des incohérences ou autres troubles qui faisaient peut-être encore peur hier. Des solutions alternatives, comme des traitements médicamenteux, ont été découvertes, permettant parfois de faciliter l'accompagnement des personnes atteintes de déficience intellectuelle (Giroud, 2013). Aujourd'hui, parce qu'elle les connaît et comprend mieux, la société est globalement bien outillée pour répondre le plus adéquatement possible aux besoins des personnes dans cette situation.

¹ LHand du 13 décembre 2002. www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20002658/index.html

² LIPPI du 6 octobre 2006. www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/20051694/index.html

³ LIPH du 16 mai 2003. www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_K1_36.html

⁴ CDPH du 13 décembre 2006. www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413

Les conditions d'accueil et d'intégration professionnelle ont également fait l'objet de profonds changements. Alors qu'il y a quelques décennies, les personnes en situation de handicap étaient placées majoritairement en hôpital psychiatrique, elles logent aujourd'hui dans de belles institutions voire en appartement au sein de nos cités. Elles peuvent aussi faire valoir leurs capacités dans des ateliers et, pour certaines dans l'économie libre, ce qui contribue à leur reconnaissance.

L'expérience récente de *L'Essarde*, l'une des deux institutions de la *Fondation Ensemble* accueillant des personnes adultes avec une déficience intellectuelle, illustre bien cette évolution. Depuis septembre 2013, huit personnes en situation de handicap, pour qui hier encore il n'aurait jamais été possible d'envisager une telle intégration, travaillent au sein d'un grand centre commercial de Genève.

Evolutions des cadres et classifications

Les cadres et classifications permettant d'appréhender le handicap ont eux aussi évolué et permettent une meilleure prise en compte des besoins des personnes concernées. Une première étape a consisté à répertorier les principales raisons provoquant la mort, aboutissant à la mise en place en 1893 de la *Classification des causes de décès*. De nombreuses révisions ont eu lieu conduisant, en 1948, à la *Classification statistique internationale des maladies, traumatismes et causes de décès (CIM)*, qui s'intéresse non seulement aux causes de mortalité mais aussi à la morbidité. Cette classification est l'objet de constantes mises à jour.

En 1980, la communauté internationale a décidé de différencier la maladie du handicap en éditant alors une nouvelle clas-

sification intitulée *Classification internationale des handicaps et santé mentale (CIH)*. Grâce à cette nouvelle approche, on a pris petit à petit conscience que le milieu, l'espace ou encore la société ont une incidence sur l'humain et ses difficultés. En 2001, la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*⁵ se substitue à la *CIH*. Une différence majeure consiste à aborder le handicap comme une interaction entre les potentialités d'un individu et son environnement. Le rôle des facteurs environnementaux est donc préci-

Des actions concrètes doivent être mises en place pour favoriser une meilleure participation.

sé. La grande avancée a été de dire que l'environnement doit être adapté aux personnes en situation de handicap et non le contraire. Il faut leur offrir des conditions adéquates pour les aider à être autonomes et autodéterminés (Giroud & Ortiz, 2013). La place donnée aux personnes en situation de handicap doit être discutée et des actions concrètes doivent être mises en place pour favoriser une meilleure participation.

Philosophie d'accompagnement favorisant l'autodétermination

La *CIF*, tout comme le *Processus de production du handicap*⁶ (PPH, 1991) ont inspiré la philosophie de l'accompagnement développée à *L'Essarde*. En exigeant, entre autres, une meilleure connaissance pluridisciplinaire des handicaps et une meilleure utilisation d'instruments tels que, par exemple, la méthode structurée *TEACCH*, l'approche

⁵ CIF, 2001. dcalin.fr/fichiers/cif.pdf

⁶ PPH, 1991. www.riiph.qc.ca

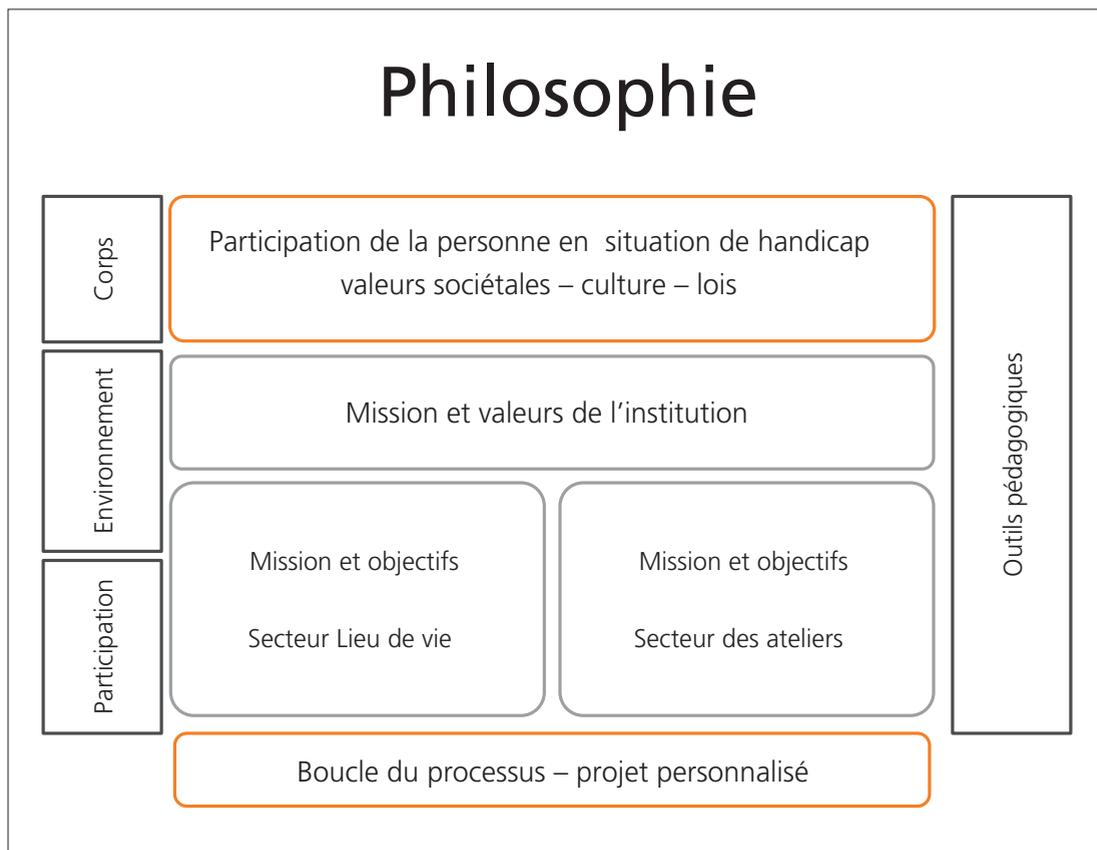


Figure 1 :
philosophie
développée à
L'Essarde

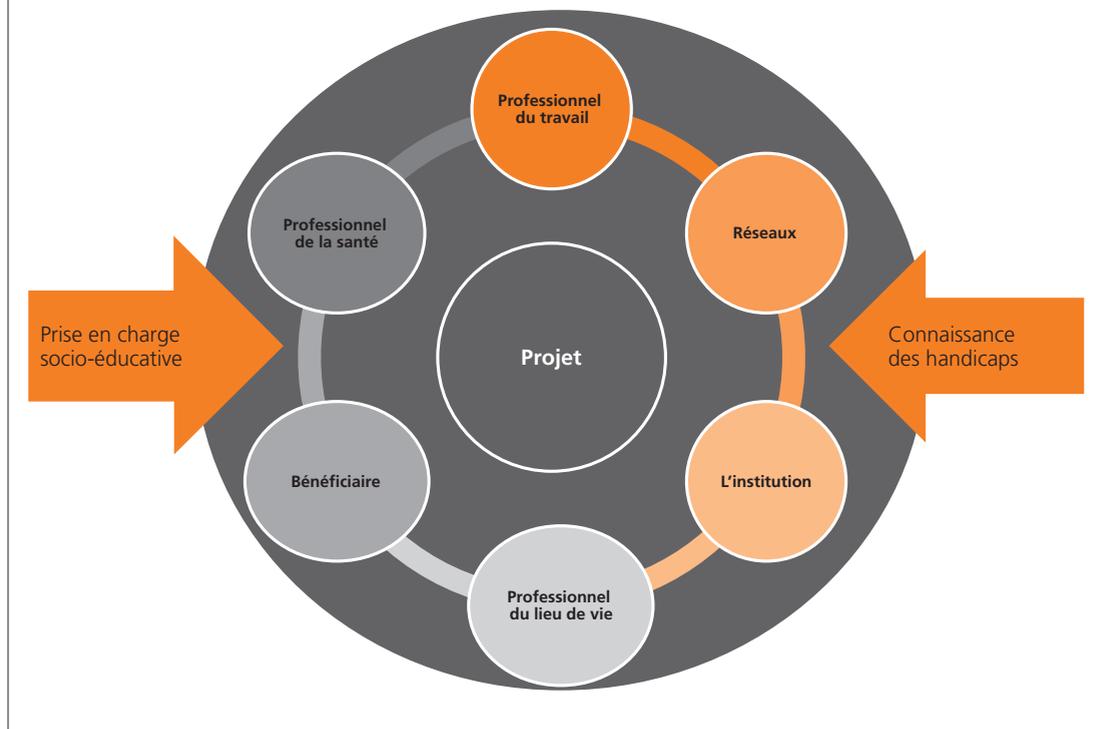
sensori-motrice, les aides visuelles à la communication, l'individuation de l'accompagnement, la direction souhaite répondre de manière plus adéquate aux réels besoins des personnes accueillies. Les figures 1 et 2 illustrent nos propos.

Afin de pouvoir aboutir à une véritable application de ces concepts, la direction de l'institution doit communiquer aux collaborateurs sa volonté d'œuvrer en faveur d'une saine autodétermination de ses bénéficiaires et offrir un climat favorable pour y parvenir. Elle doit les encourager à prendre les *risques maîtrisés* nécessaires afin d'atteindre ces objectifs et soutenir les équipes éducatives dans le délicat et ardu passage de la théorie à la pratique en matière d'au-

todétermination. Le personnel doit donc être formé aux cadres référentiels internationaux tels que la *CIF* et le *PPH* et développer de nouvelles habilités socio-éducatives. En effet, ces changements de paradigme ont de nombreux enjeux, comme par exemple, le passage de *concepts descendants* comme la soumission et l'obéissance de la personne en situation de handicap au professionnel à des *concepts ascendants* comme la participation sociale ou le développement personnel notamment.

Un élément de ce concept nous tenant à cœur est de ne plus mettre le bénéficiaire au centre du projet, mais simplement dans la boucle de son projet personnel, auquel il participe en tant qu'acteur. Comme tout un chacun, le bénéficiaire a besoin de s'entou-

Un autre regard sur une même réalité



rer de personnes compétentes afin de mener à bien son projet de vie. Il porte ses choix, ses projets et de cette manière, sa vie prend sens et il est motivé.

Les véritables défis institutionnels des années à venir

Inspirés par les nombreux échanges avec Jean-Louis Korpès, ancien Professeur à la *Haute Ecole de fribourgeoise de travail social*, qui s'est penché notamment sur les défis que les institutions doivent porter en terme de progrès autour des nouveaux concepts ou valeurs sociétales, nous avons adapté l'accueil des bénéficiaires de *L'Es-sarde*. Dans la ligne des avancées philosophiques déjà mentionnées, notre institution a pu passer du *tout institutionnel* au *tout*

domicile. L'idée était de recréer un milieu ordinaire, un appartement avec trois à cinq chambres, permettant des interventions sur le terrain plus légères, plus souples ou encore plus variées. Cela se traduit par de petites structures telles que des logements intégrés dans la cité. Des lieux de vie où habitent un petit nombre de locataires, dans un immeuble abritant également des familles, des célibataires, des personnes âgées ou encore des étudiants. Force est de constater que ces changements amènent des avantages certains. Premièrement ces organisations diminuent fortement les troubles du comportement. De plus, elles offrent une très grande motivation aux locataires qui perçoivent instantanément les bénéfices de vivre *comme tout le monde*.

Figure 2 :
un autre regard
sur une même
réalité

Dire : « Je vis au 49, route de Sauverny » au lieu de « à l'institution *L'Essarde* » est plus valorisant. Partager son espace de vie avec peu de personnes semble plus proche de la *normalité*.

Le bénéficiaire a besoin de s'entourer de personnes compétentes afin de mener à bien son projet de vie.

Pour les personnes qui résident en collectivité, de nombreuses questions se posent. Comment en effet permettre aux personnes en situation de handicap qui vivent en communauté de bénéficier d'une certaine indépendance ? Comment encourager l'autodétermination de ces personnes et leur permettre de se singulariser par rapport au reste de l'institution ? L'accompagnement collectif contraint en effet bien souvent les personnes à se plier aux horaires imposés par la vie de groupe. De plus, l'affect ou la volonté de ne pas vouloir contrarier ou déplaire à ses parents ou à ses référents éducatifs peut fortement influencer les choix des personnes en situation de handicap. Cela peut engendrer de douloureux conflits de loyauté que les bénéficiaires résoudront généralement en renonçant à leurs désirs ou besoins, privilégiant la relation ou le lien affectif. Que dire enfin de l'autodétermination des adultes en situation de handicap, préparés malgré eux par leurs parents à intégrer des appartements adaptés, ceci en vue, à terme, de leur survivre dans les meilleures conditions possibles ?

Veillant à ne pas le submerger par leurs initiatives, les nombreux acteurs qui participent au projet de vie de chaque bénéficiaire doivent l'aider à jouer son propre rôle, c'est-à-dire à décider pour lui-même et assumer les conséquences de ses choix avec

l'aide, ou non, de son entourage. Dans cet accompagnement délicat, tous les outils pédagogiques sont considérés pour conserver le bénéficiaire dans la boucle de son projet de vie. L'accompagnant doit s'assurer d'offrir les moyens de communication nécessaires et utiles à la personne pour qu'elle puisse exprimer ses besoins, ses désirs et être comprise. Les aides visuelles et les soutiens à la parole sont à ce titre particulièrement pertinents ; la communication étant en effet un élément clef de la construction de l'autodétermination.

Une approche personnalisée est également essentielle. Or les institutions, aujourd'hui organisées en collectivité, laissent peu de place à l'individualité. Une prise de conscience de cet état de fait nous semble importante et une adaptation du modèle en cours inéluctable pour permettre le respect de l'accès de chacun à l'autodétermination.

Un autre défi majeur de l'époque actuelle est la nécessité pour nos institutions de prendre en compte l'évolution de besoins comme le vieillissement, la comorbidité ou encore les troubles du comportement.

Les changements et incertitudes dans le domaine du financement des prestations sont aussi à prendre en considération :

- Aujourd'hui, il faut négocier des contrats de prestation avec les politiques et remplir des questionnaires *ARBA (Analyse des Ressources et Besoins d'Aide)* qui correspondent arbitrairement à une moyenne qui donnera droit à une certaine somme d'argent.
- La *Loi fédérale sur l'assurance-invalidité (LAI)* est révisée régulièrement et devient de plus en plus sélective, et les rentes de moins en moins accessibles. Le montant même des rentes est menacé de diminuer. Le déficit structurel des assurances sociales est également une pré-

occupation. Les assurances de base donnant accès aux soins augmentent année après année et l'AVS ne s'autofinance pas à ce jour.

- La réduction des dépenses publiques et autres plans de rigueur des finances cantonales peuvent également avoir un impact important sur nos fonctionnements et nos enveloppes budgétaires.
- La persistance d'une priorisation du diagnostic médical est également un point dont il faut tenir compte. Il est déjà évoqué que les assurances pourraient envisager de couvrir les frais en lien avec tel ou tel handicap en laissant de côté les coûts liés à certains autres. Grâce aux progrès de la médecine et du dépistage prénatal en particulier, il serait envisageable de ne plus couvrir, par exemple, les frais liés à la trisomie 21. En effet, cette dernière est maintenant détectable dès les premières semaines de grossesse. Dans ces conditions, les familles qui envisageraient de poursuivre la grossesse devraient assumer seules et à vie la prise en charge spécifique qui en découle. Ceci entraînerait une forme d'eugénisme à l'encontre de certaines convictions et de la liberté des parents.

Enfin, la lourdeur administrative et les normes de sécurité toujours plus exigeantes deviennent un frein à l'initiative et/ou à des ouvertures de places et engendrent un surplus de travail au détriment de l'accompagnement quotidien.

Conclusion

Voilà déjà plus de dix ans que nous sommes passés à une gestion analytique de nos institutions, un management qui doit pouvoir expliquer au franc près le motif de chaque dépense. Les budgets d'exploitations sont

préparés pour des périodes de quatre ans avec, comme conséquence, le devoir d'anticiper les futurs besoins en termes de prestations, d'investissement ou encore de ressources humaines. Il n'y a plus de place pour l'imprévu. Les directions, ainsi que les cadres, sont formés en conséquence. Ils doivent être à même de répondre aux exigences de l'Etat, des autorités politiques et *in fine* à celles du citoyen.

Ces exigences managériales inspirées des grandes firmes internationales feront de plus en plus partie intégrante de nos pratiques institutionnelles. Demain, l'enjeu majeur sera de pouvoir prendre le meilleur de ces pratiques en laissant une place prépondérante à la performance humaine, à la relation à l'autre. Le temps passé avec le bénéficiaire reste incontournable : il faut lui offrir un accompagnement de qualité. Dans

La lourdeur administrative et les normes de sécurité toujours plus exigeantes deviennent un frein à l'initiative et/ou à des ouvertures de places.

les soins à domicile ou encore dans les hôpitaux, les actes entrepris autour et pour le patient ont été inventoriés pour ensuite être évalués afin de pouvoir les maîtriser en terme de coût. Le temps alloué à la relation a également été passé au crible fin avec la clef de grandes frustrations. Nous devons être attentifs à ne pas reproduire cette manière de faire dans les institutions.

L'avenir, nous l'avons dit, passera par de petites structures adaptées aux besoins et aux envies des personnes en situation de handicap. Il faudra appliquer les philosophies inspirées de la CIF et du PPH pour que cette approche permette un accompagnement orienté *société responsable et impli-*

quée. Une société où tout le monde trouve sa place car tout un chacun prend en considération l'autre dans ses besoins et sa singularité. Le management devra aussi être au service du bénéficiaire et non de l'Etat, tout en démontrant que la gestion peut parallèlement être à la fois de qualité et performante.

L'avenir passera par de petites structures adaptées aux besoins et aux envies des personnes en situation de handicap.

Dans le management actuel des institutions, il devient donc primordial de s'approprier les concepts présentés ici pour mieux les mettre au service des personnes en situation de handicap. Il s'agit également de suivre attentivement les mutations en cours et de faire preuve de créativité et d'ambitions pour convaincre les pouvoirs politiques d'accorder les moyens nécessaires à une réponse cohérente aux valeurs stipulées dans les lois et cadres de référence.

Bibliographie

- Giroud, V. (2013). Structure intermédiaire, Edito. *Bulletin d'insieme-Genève*, 8, 4-6.
- Giroud, V. & Ortiz, M. (2013). Le droit à l'autodétermination règne dans les discours et les conventions. Mais comment le concrétiser pour les personnes avec une déficience intellectuelle ? Notre société est-elle prête à prendre des risques ? *REISO-Revue d'information sociale*. Internet: www.reiso.org/spip.php?breve1612 [Consulté le 23 janvier 2013].

Vincent Giroud
 Directeur de L'Essarde
 Fondation Ensemble
 Route de Malagny 34
 1294 Genthod
v.giroud@fondation-ensemble.ch

