

insieme

Principes de base et revendications minimales pour les personnes résidant en institution

Point de départ

De nombreuses personnes mentalement handicapées vivent dans des homes. Avec la nouvelle péréquation financière, entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2008, les homes relèvent dorénavant de la compétence des cantons. Le financement ne se fait plus par le biais d'une subvention collective versée par l'assurance-invalidité (AI), mais par les cantons. Ces derniers décident également des conditions-cadre résultant de ce financement.

Lors de son lancement, il a été assuré à plusieurs reprises que le transfert de compétences aux cantons ne conduirait ni à un démantèlement des prestations, ni ne prêterait le système social en Suisse. Afin d'assurer ce point, une disposition transitoire spécifique a été adoptée dans la constitution. Elle oblige les cantons à assurer les prestations offertes jusqu'ici par l'AI, et ce pour trois ans au minimum et jusqu'à l'adoption des concepts cantonaux de prise en charge des personnes handicapées.

La perception des proches

insieme, la fédération des personnes mentalement handicapées, observe que dans la première phase de mise en œuvre, les cantons ne suivent pas le même chemin et adoptent des solutions très différentes. Les assurances fournies jusqu'ici — comme par exemple les conditions de qualité de l'OFAS — sont partiellement supprimées sans autres solutions proposées. Les parents et les proches remarquent une tendance à un démantèlement des prestations ou à une détérioration des conditions-cadre et ce, déjà avant et en préparation de la-dite cantonalisation:

- Certaines offres, comme les activités d'occupation, les thérapies, les vacances, les services de transport, etc., sont supprimées ou facturées séparément. La personne handicapée doit utiliser une part toujours plus importante du forfait qui lui est alloué pour ses dépenses personnelles afin de payer ces factures.
- Soit le nombre des jours d'absence diminue ou la taxe des jours d'absence augmente. En cas d'absence, la personne handicapée paie une plus grande

part voire l'entier du prix de journée même si l'institution n'assure aucun accompagnement. Les prestations complémentaires doivent être utilisées pour le paiement du prix de la journée et ne peuvent de ce fait plus financer les frais d'accompagnement et d'encadrement à l'extérieur de l'institution.

- L'allocation pour impotent est de plus en plus souvent facturée aussi lors de longues absences.
- Certaines institutions exigent de plus en plus fréquemment que la personne soit présente les week-ends (en tant que condition pour avoir une place dans un home) et un jour entamé est facturé comme un jour entier.

Ces mesures ont pour conséquence que l'espace de liberté des personnes handicapées se rétrécit de plus en plus. Elles ont toujours moins de moyens à disposition pour leurs besoins personnels.

Principes de base et revendications minimales

Nous avons aujourd'hui en Suisse des homes qui proposent une offre de qualité pour les personnes mentalement handicapées. **insieme** se donne pour mission de mettre tout en œuvre pour que la qualité des prestations soit maintenue. Les cantons, en prenant leurs nouvelles et exigeantes fonctions, se concentrent aujourd'hui trop sur l'aspect financier et la sauvegarde quantitative des places dans les homes. **insieme** continuera à se battre pour que la qualité de l'offre et les besoins personnels des personnes handicapées soient des critères prioritaires pour les cantons.

C'est pourquoi **insieme** a formulé:

- des **principes de base** auxquels les cantons devront se référer pour la mise en place des nouvelles législations, réglementations et moyens de financement, afin d'assurer une offre adaptée.
- des **revendications minimales** au niveau suisse pour la qualité de l'offre dans les homes, des conditions-cadre pour les contrats d'institutions et la répartition des frais entre la taxe de home et le forfait pour les dépenses personnelles.

insieme

Principes de base et revendications minimales pour les personnes résidant en institution

Principes de base pour les personnes résidant en institution

insieme, la fédération suisse des associations de parents de personnes mentalement handicapées, se donne pour but de garantir une vie la plus normale possible aux personnes avec un handicap mental. Les principes suivants sont élaborés dans l'attente qu'ils soient réalisés par les cantons et les institutions.

Principe 1:

Les personnes en situation de handicap mental veulent vivre de façon auto-déterminée — elles ont droit aux mêmes libertés que les autres et doivent pouvoir vivre aussi normalement que tout à chacun.

Elles revendiquent le droit:

- de décider par elles-mêmes si elles désirent vivre accompagnées dans un appartement ou en institution.
- de choisir librement leur lieu de travail et d'habitation.

Principe 2:

Les personnes en situation de handicap mental ont droit à une vie privée et familiale.

Elles revendiquent le droit:

- d'entretenir leurs relations familiales et leur cercle privé.
- à voir leur sphère privée respectée au sein de l'institution.

Principe 3:

Les personnes en situation de handicap mental ont le droit d'entretenir des contacts sociaux:

Elles revendiquent le droit:

- d'organiser leur temps de loisirs comme elles l'entendent.
- d'entretenir des liens avec des personnes en dehors de l'institution.

Principe 4:

Les personnes en situation de handicap mental ont le droit à un standard de vie convenable.

Elles revendiquent le droit:

- de pouvoir s'habiller et prendre soin d'elles comme tout le monde.
- de continuer à se former comme tout le monde.

Principe 5:

Les personnes en situation de handicap mental ont le droit de décider de leur style de vie.

Elles revendiquent le droit:

- de décider elles-mêmes où et comment elles organisent leur temps de loisirs: à la maison, chez des amis ou des parents et proches.
- de décider elles-mêmes de la manière dont elles entendent utiliser le forfait qui leur est attribué pour les dépenses personnelles, ce qu'elles peuvent s'offrir et ce à quoi elles peuvent renoncer.

Principe 6:

Les personnes en situation de handicap mental ont le droit à un accompagnement et un encadrement de qualité.

Elles revendiquent le droit:

- d'être accompagnées et encadrées par un personnel qualifié et en nombre suffisant.
- d'être accompagnées, encadrées et soutenues de manière individuelle et adaptée.

Revendications minimales concernant la qualité des prestations de service et la répartition des frais

1 Qualité de vie dans les homes

Un des objectifs principal d'**insieme** est d'assurer une bonne qualité de vie dans les institutions. L'OFAS a prescrit jusqu'à présent aux institutions des « conditions de qualité ». Ces revendications minimales doivent être maintenues à l'avenir.

2 Un forfait minimal pour les dépenses personnelles

Le montant du forfait pour les dépenses personnelles doit être fixé de manière à ce que les personnes vivant dans une institution puissent participer à la vie sociale. Il doit donc couvrir les frais qui résultent de cette participation. Ces frais doivent se baser sur le niveau de vie usuel de la population suisse. Les besoins spécifiques des adolescents et des jeunes adultes doivent être pris en compte, ainsi que les besoins particuliers des personnes sévèrement handicapées. Les personnes résidentes dans une institution ne doivent pas vivre leur vie entière avec le minimum vital. Avis que partage également la loi fédérale sur les institutions destinée à promouvoir l'intégration des personnes invalides LIPPI. La LIPPI oblige les cantons à permettre un séjour dans une institution sans devoir solliciter les prestations de l'aide sociale. Se basant sur ces réflexions, **insieme** a établi un budget concernant les dépenses personnelles (voir dernière page). Ce budget doit être considéré comme un document intercantonal de référence regroupant les frais minimums qui doivent être couverts par le forfait pour les dépenses personnelles. Les rubriques des dépenses s'orientent à des personnes ayant un revenu modeste. Les frais d'accompagnement et d'encadrement en dehors de ceux réalisés par l'institution ne sont pas compris (vacances, loisirs, week-ends). Ils sont couverts par l'allocation pour impotent et les prestations complémentaires, respectivement par les indemnités des jours d'absence (voir point 4).

insieme demande que le forfait pour les dépenses personnelles soit fixé à au moins Fr. 450.- par mois. Ce forfait minimal doit être mis à disposition de toutes les personnes résidentes dans un home ayant un handicap. Un handicap sévère ne justifie en aucune manière le fait de procéder à un échelonnement de ce forfait et de réduire le montant pour les dépenses personnelles. Le montant du forfait pour les dépenses personnelles est à payer à la personne handicapée ou à son représentant légal et ces personnes sont les seules habilitées à transmettre cette gestion à l'institution.

3 Limite entre prix de pension – forfait pour dépenses personnelles

La couverture des frais doit être réglée de manière homogène. Un standard unifié ne peut être atteint que si la facturation séparée des prestations ou des dépenses spéciales est faite de la même manière dans toutes les institutions. Il faut clarifier quelles prestations de services sont habituellement comprises dans le prix de pension et quelles dépenses pourront être facturées séparément à la personne handi-

capée sur le forfait pour dépenses personnelles. Lors de la conclusion des contrats de prestations avec les institutions, les cantons doivent fixer des conditions cadres qui définissent cette limite et ceci de manière explicite et transparente. **insieme** propose une répartition des coûts selon le tableau (voir dernière page).

4 Jours d'absence

Pour les périodes durant lesquelles la personne handicapée ne séjourne pas au sein de l'institution et a donc besoin d'un autre mode d'accompagnement et d'encadrement, elle doit pouvoir disposer d'une part convenable des prestations d'assurances (prestations complémentaires et allocation pour impotent). Lors de la conclusion des contrats de prestations avec les institutions, les cantons doivent donc fixer des conditions-cadre qui prévoient une répartition ou un remboursement acceptable des montants qui reviennent à la personne handicapée. Si l'on considère que les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de sortir de l'institution, une rétrocession financière pour des jours d'absences autorisés doit être possible. Le nombre de jours d'absence minimum incluant un dédommagement financier doit être fixé de manière uniforme.

En comparaison avec la population non handicapée, qui passe aussi un certain temps par année à l'extérieur de son lieu d'habitation, les absences minimum suivantes sont considérées comme légitimes: 5 semaines de vacances (35 jours), jours fériés officiels (env. 10 jours) et env. un week-end par mois. Une absence de 24 heures ou plus durant le week-end doit être prise en compte, même s'il s'agit d'un jour entamé. **insieme** propose, dans le sens d'une solution pragmatique simple, un montant minimal uniforme. Ce montant minimum se base sur ce qui s'est fait jusqu'à présent dans la pratique pour les absences.

insieme demande que les personnes résidant dans un home reçoivent aussi, à l'avenir, un montant approprié pour l'accompagnement, l'encadrement et les repas pour le temps qu'elles passent en dehors de l'institution. Ce droit ne peut pas être remis en question.

insieme recommande un minimum de 70 jours d'absence par année (pour un contrat d'institution portant sur les 365 jours) avec un dédommagement financier minimum.

insieme recommande un remboursement sur le prix de pension à la personne handicapée d'au moins Fr. 55.- par jour d'absence. Les jours d'absence doivent prendre en considération le nombre de nuits passées à l'extérieur de l'institution. Pour les week-ends, les absences du samedi matin au dimanche soir sont comptées comme 1 jour d'absence. En plus des 70 jours d'absence prévus, des jours d'absence supplémentaires doivent être possible en tout temps. Lors de la conclusion des contrats de prestations, c'est au canton de fixer les conditions concernant ces jours d'absence.

Recommandations insiême sur la répartition des frais d'entretien de la vie courante des personnes résidant en institution

[Les énumérations du budget n'ont pas la prétention d'être exhaustives]

Type de frais	Taxe de home	Fdp*
Aménagement de la chambre, vêtements, chaussures et effets personnels		
• Lit, literie, alèse, table, chaises, 1 armoire, rideaux, décoration minimale	√	Fr. 115.-
• Aménagement individuel (mobilier, décoration)		√
• Equipement spécial, p. ex. lit spécial, mesures de sécurité...	√	
• Habits et chaussures, adaptation et équipement spéciaux inclus		√
• Entretien des vêtements, raccommodage, étiquetage		
• Effets personnels: radio, stéréo, TV, Hi-Fi, ordinateur; abonnement Internet, frais de téléphone, matériel d'écriture, bijoux...	√	√
• Etiquettes		√
Soins personnels et santé		
• Produits de toilette de „base“ et hygiéniques: p.ex. savon, shampoing, sèche-cheveux, coupe ongles, brosse à dents, dentifrice, serviettes hygiéniques, tampons, couches, mouchoirs en papier...	√	Fr. 75.-
• Produits de toilette individuels: produits de soin personnels, rasoir, brosse à dents électrique, sèche-cheveux personnel, shampoing personnel, parfum, produits de maquillage...		√
• Coiffeur, wellness, thérapies qui ne sont pas prises en charge par les assurances	√	√
• Pharmacie de base	√	
• Médicaments hors liste, contraception, pilulier		√
• Accompagnement chez le coiffeur, le médecin, le dentiste, le thérapeute durant le séjour dans le home	√	
Mobilité personnelle (v. aussi formation, sport et divertissement)		
• Abonnements et billets pour les transports: transports pour personnes handicapées. Montant minimum!		Fr. 50.-
Assurance RC, assurances complémentaires et REGA (sans assurances demi-privée ou privée)		
• Assurance maladie		Fr. 20.-
• Assurance accident		√(PC)
• Assurance REGA (si obligatoire)	√	√
• Assurance responsabilité civile RC	√	
• Assurances complémentaires		√
Formation, sport et divertissement		
• Sorties, activités, transports en collectivité organisés par l'institution: cinéma, théâtre, concert, musées, cirque, restaurant, piscine, bains thermaux, formation continue, cours, activités de loisirs et sportives, coûts d'encadrement	√	Fr. 125.-
• Sorties, activités, transports individuels durant le séjour dans le home (également articles de sport, animaux domestiques...)		
• Sorties, activités, transports individuels durant le séjour dans le home: coûts d'encadrement (accompagnant-e, entrées et repas inclus)	√	√
• Formation, sport et divertissement en dehors du séjour dans le home (jours d'absence)**		√
• CD, DVD, cassettes, jeux, livres, journaux	√	√
• Week-ends prévus par l'institution		
• Week-ends prévus par une association/club: inscription à faire par l'institution avec l'accord de la famille	√	
Camps		
• Camps organisés par l'institution		
• Camps organisés par une association/club ou camps organisés à titre privé **	√	Fr. 65.-**
	√	√ sel. entente
Forfait mensuel pour dépenses personnelles totales		
		Fr. 450.-

* Forfait pour les dépenses personnelles

** Les coûts d'encadrement en dehors de l'institution seront couverts par l'allocation pour impotent et les prestations complémentaires (par les indemnités des jours d'absence à Fr. 55.- par jours d'absence).