

Maintenir la qualité de vie

Texte: Abigail Zopetti / Photo: Mirei Lehmann

La qualité de vie en institution est un fondement de la solidarité sociale. Cette qualité est-elle menacée par une baisse de moyens? Les prestations sont-elles encore assurées? Enquête.

“Oui, la qualité de vie est assurée en institution. Oui, l’institution peut toujours offrir un petit plus en termes de loisirs et de sorties. Oui, nos comptes sont transparents”, assure Jérôme Laederach, directeur de la Fondation Ensemble, à Genève, qui gère cinq structures distinctes de prise en charge de personnes avec une déficience intellectuelle associée ou non à d’autres troubles. Des propos qui devraient tranquilliser les parents pour qui le bien-être de leur enfant handicapé est une préoccupation centrale. Et constante.

Ces propos viennent toutefois contredire les résultats d’une consultation effectuée par **insieme** Suisse auprès de ses sections cantonales. “Nous savons que les institutions veulent offrir la meilleure qualité de vie. Mais note enquête nous a montré que certaines de nos associations sont préoccupées ou craignent une détérioration de la qualité de vie en institution et dans les ateliers”, souligne Christa Schönbächler, codirectrice d’**insieme** Suisse. Serait-ce là une des premières conséquences de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT)?

Entrée en vigueur en janvier 2008, la RPT ne déploiera pourtant ses effets qu’en janvier 2011. Pendant la période transitoire de trois ans, les cantons sont tenus d’assurer les mêmes prestations que celles offertes jusque-là par l’assurance invalidité.

Dans ce même intervalle, les cantons doivent aussi élaborer leurs propres directives et concepts de prise en charge des personnes dans les homes. C’est là tout l’enjeu. Afin de leur faire part des préoccupations des personnes handicapées et de leurs parents, **insieme** Suisse a rédigé des “Principes de base et revendications minimales pour les personnes résidant en institution” (voir colonne, p. 14). “L’objectif de ce document est de maintenir la qualité de l’encadrement existant et de rappeler aux cantons que les personnes handicapées ont droit à une vie aussi normale que possible dans les homes mais aussi d’avoir des activités en dehors”, explique Christa Schönbächler.



Situation plus difficile

En clair, même si la RPT ne sera effective que dans deux ans, il semblerait que la boîte de Pandore soit ouverte. “Sans évoquer de cas concrets, nos membres nous font part d’une dégradation au niveau de l’ambiance”, indique Mireille Ventura, coordinatrice d’**insieme** Vaud. Céline Laidevant, adjointe de la secrétaire générale d’**insieme** Genève, relève que certaines personnes ont diminué leurs activités de loisirs pour avoir un budget équilibré. D’une manière générale, “les parents sentent que c’est plus difficile d’obtenir des choses. Sans parler de baisse des prestations, ils ont l’impression que les résidents ont moins d’activités, sont moins dynamiques”, rapporte-t-elle.



Pas partout pourtant. "La Fondation Ensemble est subventionnée par le Canton de Genève. Elle est donc tenue de remplir son mandat, et celui-ci est inchangé", affirme son directeur. Outre les besoins fondamentaux comme l'alimentation, le repos, la santé, ce mandat comprend aussi toutes les activités qui privilégient le développement des capacités de l'individu, son intégration, sa liberté et son autodétermination, l'expression de ses besoins et aspirations, sa sécurité physique et psychologique, notamment. Autant de principes qui se traduisent sur le terrain par des collaborateurs formés, un taux d'encadrement variable selon les at-

"Les parents sentent que c'est plus difficile d'obtenir des choses."

liers et les troubles de la personne, l'élaboration d'un projet individuel, détaille Jérôme Laederach.

"Le projet individuel n'est, lui non plus, pas menacé. Il constitue l'outil qui permet de donner sens à la vie du résident. Il est donc réévalué aussi souvent que nécessaire, même s'il doit faire l'objet de trois séances par

année", précise Daniel Hinzen, directeur de Claire Fontaine, une institution de la Fondation Ensemble qui

comprend des structures d'hébergement et des ateliers. Et de rappeler que le projet individuel fait non seulement partie de l'identité même de la fondation mais aussi des exigences de la certification fédérale

Les loisirs comme l'accompagnement individualisé font partie du bien-être.

Photo: Fondation BWO, Berne, janvier 2009

PRINCIPES POUR LES PERSONNES RÉSIDANT EN INSTITUTION

Afin d'assurer dans le futur aussi la qualité de vie et le droit à l'autodétermination des personnes mentalement handicapées au sein des institutions suisses, **insieme Suisse** a publié ses "Principes de base et revendications minimales pour les personnes résidant en institution". Ce document doit permettre d'assurer des conditions-cadre et une qualité de vie la meilleure possible en institution. "Nous ne pouvons pas nous contenter d'attendre et de simplement observer ce qui se passe. Avec ces recommandations, nous présentons nos attentes et exigences pour garantir le bien-être futur des personnes résidant en institution. Il s'agit aussi d'empêcher tout risque de démantèlement des prestations", résume Christa Schönbächler, codirectrice d'**insieme Suisse**. Le document présente des principes de base pour la mise en place des nouvelles législations, réglementations et moyens de financement. Il comporte également une liste de revendications minimales pour la qualité de l'offre, les contrats d'institutions, la répartition des frais et le forfait pour les dépenses personnelles. Pour ce dernier point, **insieme Suisse** demande qu'il soit fixé à 450 francs par mois au moins. Le document peut être téléchargé sous: www.insieme.ch (rubrique "Principes"). fs

OFAS/AI 2000* et de celles des partenaires cantonaux. "Toutes les dimensions d'accompagnement de nos résidents sont acquises. Il n'y pas eu de remise en question de notre mandat par les autorités. En tant qu'institution, nous pouvons encore répondre aux besoins de la personne", souligne Daniel Hinnen.

Les parents de Nathalie Baehler, polyhandicapée profonde de 36 ans, n'ont effectivement pas remarqué de changements dans la prise en charge de leur fille, qu'ils jugent excellente. Celle-ci vit dans un home à Genève et passe une bonne partie de ses journées dans des ateliers. "Il ne s'agit pas de production mais de bien-être", précise sa mère, Françoise Baehler. Les activités, qui vont du tri de bouteilles aux jeux éducatifs en passant par la musique, la psychomotricité et les parcours vita, sont comprises dans le forfait de l'institution.

Mais il arrive que ce forfait ne couvre pas toutes les activités. Ainsi, lorsqu'une éducatrice a proposé que Nathalie fasse de l'hippothérapie à ses frais, jugeant que cela lui ferait du bien, Françoise et Georges Baehler ont dû réfléchir à deux fois. "Nous avons finalement renoncé pour des raisons financières. Cela coûtait trop cher car nous avons un deuxième enfant aux études. Comme Nathalie n'était pas demandeuse, nous ne pensons pas qu'elle soit frustrée", expliquent-ils.

Mais il arrive que ce forfait ne couvre pas toutes les activités. Ainsi, lorsqu'une éducatrice a proposé que Nathalie fasse de l'hippothérapie à ses frais, jugeant que cela lui ferait du bien, Françoise et Georges Baehler ont dû réfléchir à deux fois. "Nous avons finalement renoncé pour des raisons financières. Cela coûtait trop cher car nous avons un deuxième enfant aux études. Comme Nathalie n'était pas demandeuse, nous ne pensons pas qu'elle soit frustrée", expliquent-ils.

Manque de transparence

Autre sujet de doléance: les parents sondés par **insieme Suisse** se sont plaint d'une nouvelle répartition des frais, en particulier concernant les dépenses personnelles. Ils estiment en outre que les décomptes ne sont pas toujours très clairs. "Une soirée au cinéma doit coûter dans les 200 francs si l'on prend tout en compte: le transport, le salaire de l'éducateur, les billets d'entrée de l'éducateur et de notre fille.

Mais nous ne savons pas qui paie: est-ce l'institution ou est-ce déduit de ses frais personnels?", s'interroge Georges Baehler.

Jérôme Laederach souligne les règles sont claires au sein de la Fondation Ensemble. Ainsi, une sortie en groupe dans l'après-midi pour voir une exposition est financée par l'institution, tandis qu'une sortie individuelle au cinéma un soir est payée par le résident, le salaire de l'accompagnant et la place de cinéma de ce dernier restant à la charge de l'institution. Dans le même ordre d'idée, le savon standard est payé par l'institution, alors que le coût du parfum personnel fait partie des dépenses personnelles.

Outre le manque de transparence, le mode de factura-

tion varie d'une institution à l'autre, selon Anne Emery-Torracinta, maman d'une jeune femme autiste et présidente d'**insieme** Genève. Soit les parents paient ce que l'institution facture soit celle-ci se sert sur le compte de l'enfant et les parents reçoivent un décompte, pour autant qu'ils le demandent. Face à cette situation, un "groupe de réflexion facturation", regroupant des membres d'**insieme** Genève et de l'association Cerebral Genève, s'est constitué au bout du lac pour demander

"Les loisirs ne constituent pas un privilège."

une facturation uniforme. Une exigence partagée par **insieme Suisse**, qui réclame en outre que le forfait minimal pour les dépenses personnelles se monte à 450 francs par mois (voir colonne ci-contre).

En attendant, les parents sont là pour combler les trous: vêtements, coiffeur, camps. Ou, comme dans le cas d'Anne Emery-Torracinta, le produit de douche de sa fille autiste: "C'est un budget assez important car Delphine ne sait pas gérer les quantités. Je suis pourtant sûre qu'elle pourrait apprendre à le faire avec des mesures éducatives simples."

Delphine, qui passe la journée dans un atelier, est rémunérée pour son travail. Elle peut ainsi payer ses cours de danse, "pourtant donnés dans l'institution où elle vit", remarque sa mère. Adeptes du cheval depuis des années, la jeune femme fait désormais une séance d'hippothérapie individuelle par semaine, alors qu'elle pourrait très bien prendre un cours collectif. "Malheureusement celui-ci n'existe pas, regrette Anne Emery-Torracinta. Cette solution serait pourtant moins onéreuse." Sont encore à la charge de Delphine les cours de natation, les sorties de ski ainsi qu'un camp d'une semaine en hiver et un autre de trois semaines en été.

"En tant qu'institution, nous pouvons encore répondre aux besoins de la personne."

Autant de loisirs offerts par les institutions qui pourraient être les premiers menacés par une baisse des subventions cantonales sous prétexte qu'il ne

s'agit pas de besoins vitaux, craint Anne Emery-Torracinta. "Les loisirs ne constituent pas un privilège; Delphine a besoin de bouger pour se sentir bien", plaide-t-elle. Et de s'inquiéter du sort des personnes qui n'ont plus de parents: "Font-elles moins d'activités? Nous ne le savons pas."

Dimension relationnelle

Car derrière l'exercice comptable, se cache une question essentielle: celle du bien-être et du droit au développement des personnes vivant en homes. Un souci que partagent les institutions. A la Fondation Ensemble, la qualité de vie se mesure aussi par rapport aux loisirs individuels ou en groupe, comme les sorties au

cinéma, au restaurant ou encore à des expositions, précise son directeur.

“Nos institutions ont encore les moyens de s’organiser pour faire des choses, confie Jérôme Laederach. Mais les prestations risquent d’être moins diversifiées, en particulier si la subvention cantonale n’est pas entièrement ajustée à l’augmentation des salaires décidée par l’Etat et à laquelle nous soumet notre convention collective de travail.” Or les salaires constituent 80% des charges d’une institution qui place l’être humain au centre de ses préoccupations.

Outre les subventions cantonales, les homes vivent aussi des frais facturés aux résidents. “Si certains pensent que nous pourrions tourner en facturant davantage les dépenses personnelles, ce serait un leurre, précise Jérôme Laederach. Le forfait de dépenses personnelles ne pourrait jamais compenser les augmentations de salaires; nous ne sommes pas du tout dans les mêmes rapports de moyens financiers. Et il n’est pas destiné à cela!”

En clair, le montant des dépenses personnelles appartient au résident et sert à satisfaire ses besoins individuels: “Il est demandé à l’éducateur d’anticiper les besoins de la personne dans l’année, en collaboration avec sa famille.”

Nombreux sont les professionnels qui pensent en fait que la qualité de l’encadrement ne dépend pas seulement des moyens financiers à disposition, même si la diminution du personnel a des conséquences sur la qualité des prestations. Pour Jérôme Laederach, celles-ci ne doivent pas se limiter aux besoins vitaux. Elles doivent aussi inclure la dimension relationnelle. Par exemple, un éducateur peut privilégier un échange avec une personne handicapée tout en l’aidant à s’habiller. Or cette partie du travail, non quantifiable en termes financiers, risque aujourd’hui d’être menacée par le nivellement vers le bas de certaines compétences professionnelles. De plus, “les notions d’engagement, de vocation, de bon sens ne sont plus les mêmes que par le passé”, déplore-t-il.

Droit à l’intégration

Des dimensions comme l’intégration et la possibilité de sortir de l’institution font également partie de la qualité de vie des personnes handicapées. Et elles relèvent, elles aussi, d’un certain savoir faire. “Les institutions peuvent et doivent encore faire évoluer les mentalités. Il faut constamment lutter contre toute forme d’exclusion, qu’elle provienne de l’institution même, des éducateurs ou des parents. L’intégration n’est jamais gagnée”, relève Daniel Hinnen.

Reste que la vie hors institution et la possibilité d’entretenir des liens affectifs sont quand même une affaire d’argent. Le directeur de Claire Fontaine rapporte le cas de deux frères sans fortune personnelle ni parents ayant trouvé une famille d’accueil dans la Vallée de Joux. Afin de leur permettre de passer un week-end chez elle, Claire Fontaine a trouvé un moyen de compenser les frais de transports trop élevés par rapport à leurs forfaits de dépenses personnelles. “Nous devons souvent passer par le système D pour répondre à des besoins individuels”, remarque Jérôme Laederach.

Les cantons seront-ils encore capables d’assurer cette qualité de vie à partir du 1^{er} janvier 2011? Une ébauche de réponse vient d’INSOS.

“Les institutions peuvent et doivent encore faire évoluer les mentalités.”

L’association faîtière des institutions sociales suisses pour personnes handicapées est prête à leur accorder le bénéfice du doute, du moins par rapport à la situation en Suisse romande et au Tessin. En effet, la Conférence latine des affaires sanitaires et sociales (CLASS), qui réunit les ministres de la santé, a approuvé des “principes communs minimaux et semi contraignants” par rapport aux plans stratégiques cantonaux, explique la directrice adjointe d’INSOS, Vinciane Frund. Le document, qui n’a toutefois pas été signé par le canton de Berne, comprend notamment le maintien de systèmes de qualité voire leur amélioration, un pourcentage du budget destiné à la formation du personnel, l’établissement d’une base commune pour l’évaluation des prestations. “Il convient de saluer cette démarche, surtout quand on connaît la susceptibilité des souverainetés cantonales”, relève Vinciane Frund. Et outre-Sarine? “Nous sommes dans l’attente. A ma connaissance, les cantons alémaniques n’ont pas réussi à se mettre d’accord ni à fournir une quelconque déclaration d’intention.”

La codirectrice d’**insieme** Suisse est moins enthousiaste. “Il est réjouissant de voir que le document des cantons latins formule des intentions, mais nous ne savons pas encore quels systèmes de qualité vont être développés par les cantons. C’est à ce niveau que les organisations de personnes handicapées pourraient collaborer”, propose Christa Schönbächler.

Pour l’heure, associations et parents craignent que la prise en charge des personnes handicapées dans les homes soit toujours plus assimilée à du gardiennage. “Ce serait perdre cinquante ans de travail d’ouverture, d’intégration”, s’inquiète pour sa part la présidente d’**insieme** Genève.

* Certification d’institutions pour personnes handicapées au bénéfice de contributions de l’Office fédéral des assurances sociales / assurance invalidité.

NOUVEAU SYSTÈME DE FINANCEMENT

La nouvelle péréquation financière (RPT) est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2008. Depuis cette date, le financement des institutions ne se fait plus par l’assurance invalidité au niveau fédéral mais par les cantons. C’est à eux que revient également la responsabilité d’élaborer des concepts fixant les conditions-cadre et système de qualité des institutions. Pour laisser le temps aux cantons de définir leurs nouveaux concepts, une période transitoire de trois ans (au minimum) a été fixée. Durant cette période, les cantons sont tenus de maintenir les prestations et systèmes de qualité jusqu’ici en vigueur.

La question de la collaboration intercantonale fait également souci. Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l’intégration des personnes invalides (LIPPI). La LIPPI a pour but d’assurer à toute personne invalide l’accès à une institution destinée à promouvoir son intégration et reconnaît le droit à la personne de choisir son lieu de domicile (liberté de circulation). La crainte que les cantons appliquent à l’avenir des conditions plus restrictives en matière de placement hors canton n’est cependant pas encore écartée. fs