Christoph Tschanz

Suggestions pour la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH en Suisse : enjeux et propositions de solutions

Résumé
L'article 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées définit des objectifs afin de permettre aux personnes en situation de handicap de choisir de manière autonome leur mode d'habitation. La mise en œuvre de cet article en Suisse en est pour l'instant à ses premiers balbutiements, mais une dynamique se met aujourd'hui en place. Cet article défend une lecture de l'article 19 qui tient compte également des groupes composés des familles et des proches ainsi que des accompagnants, soignants et assistants et qui fait par conséquent appel à des ressources publiques supplémentaires. La responsabilité incombe ici principalement aux parlements cantonaux. La Confédération a cependant également la possibilité d'exercer son influence en simplifiant l'accès à la contribution d'assistance et en lançant une incitation financière.

Zusammenfassung
Artikel 19 der UN-Behindertenrechtskonvention definiert Ziele, um Menschen mit einer Behinderung ein selbstbestimmtes Leben im Hinblick auf die Wohnform zu ermöglichen. Die Umsetzung dieses Artikels steckt in der Schweiz momentan noch in den Kinderschuhen. Zunehmend entwickelt sich diesbezüglich aber eine Dynamik. In diesem Text wird eine Leseart des Artikels propagiert, welche auch die Gruppen der Angehörigen und Bekannten sowie der Betreuenden, Pflegenden und Assistierenden mitdenkt und deshalb zusätzliche staatliche Ressourcen fordert. In der Verantwortung stehen hauptsächlich die Kantonsparlamente. Der Bund hat aber auch Einflussmöglichkeiten, weil er den Zugang zum Assistenzbeitrag vereinfachen und eine Anstossfinanzierung lancieren könnte.

Permalink : www.szh-csps.ch/r2019-09-02

Situation de départ

La perception du handicap et la façon dont on le gère ont considérablement changé au cours des dernières décennies (Johner-Kobi, 2015). La Suisse n'a cependant ratifié qu'en 2014 la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Depuis lors, celle-ci sert de cadre de référence pour toute orientation future de la politique suisse en faveur des personnes handicapées (Rieder, 2017). L'article 19 de la CDPH énumère des revendications majeures concernant de nouveaux modes d'habitation et des modes de vie novateurs : il faut accorder aux personnes en situation de handicap des droits leur permettant de gérer leur vie de manière autodéterminée. L'article définit par exemple qu'elles peuvent choisir librement le lieu de vie et le mode d'habitation qu'elles désirent. Il réclame aussi que l'accès aux offres d'assistance de proximité, y compris l'assistance personnelle, leur soit garanti.

Le rapport alternatif d'*Inclusion Handicap* (2017) critique cependant la mise en œuvre de l'article 19 en Suisse en de nombreux points (*ibid.*, p. 87 et suiv. ; voir également à ce sujet Egbuna-Joss, 2018). Le programme sur quatre ans « Autonomie » a par ailleurs été lancé en 2018, un pro-

gramme qui vise à une meilleure coordination entre Confédération et cantons pour le développement des formes d'assistance et de modalités de logement dans le cadre de la politique en faveur des personnes handicapées (DFI, 2018). C'est dans ce contexte que le présent article se propose de pointer les enjeux liés à la mise en œuvre de l'article 19 et d'élaborer de possibles solutions.

L'article 19 de la CDPH et les revendications similaires en Suisse

Le mouvement du handicap dans les pays industrialisés occidentaux critique depuis les années 1970 les offres sociales publiques existantes en raison de leurs effets paternalistes et de leur propension à la ségrégation (Ville, 2019, p. 102). Le changement de paradigme réclamé par la CDPH s'inspire des revendications de ce mouvement (Calabrese & Stalder, 2016, p. 11). L'article 19 est ainsi marqué par la critique des formes traditionnelles de modes d'habitation et de soins et revendique dans ce contexte plus d'autonomie et d'autodétermination pour les personnes en situation de handicap.

On a donc créé, dans le cadre de la nouvelle péréquation financière, une situation paradoxale : la sécurisation des places de logement stationnaire limite le développement de nouveaux milieux de vie innovants.

On retrouve en Suisse des critiques et revendications similaires. On peut citer en exemple la revue PULS éditée par le *Club Behinderter und ihrer Freunde* (CeBeeF). On y trouve depuis la fin des années 1970 de nombreux articles critiques sur la situation des résidents en institutions (McGowan, 2011, p. 35 et suiv.). Aujourd'hui, l'association *selbstbestimmung.ch* réclame, dans le même esprit, un changement de cap vers un financement par sujet, la création de modèles d'assistance cantonaux et un moratoire illimité à l'échelle de la Suisse entière sur le développement d'offres de foyers « conventionnelles » (Alijaj & Siems, 2016, p. 6).

Enjeux dans le cadre du fédéralisme suisse

En raison de la répartition fédérale des responsabilités, des obstacles à la réforme existent en Suisse. Depuis 2008, la nouvelle péréquation financière a transféré la responsabilité des foyers et ateliers pour personnes en situation de handicap en grande partie aux cantons (Bonassi, 2007). Les cantons ont depuis lors la responsabilité matérielle et financière du domaine stationnaire de l'aide au handicap (Kirchhofer, Laib, Stremlow, & Uebelhart, 2015, p. 274). Indirectement cependant, l'assurance invalidité suisse continue de participer au financement, notamment en versant les pensions d'invalidité, les allocations pour impotent et les prestations compensatoires individuelles qui paient en partie les frais de logement (*Ibid.*, p. 274). Toujours à l'échelle fédérale, la contribution d'assistance allouée par l'assurance invalidité permet depuis 2012 aux personnes en situation de handicap d'embaucher pour elles-mêmes, en tant qu'employeurs, des assistants (Egloff, 2017 ; Guggisberg, 2018).

L'un des défis majeurs dans la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH réside dans le fait que l'on demande aux cantons – même s'ils ont la responsabilité du domaine stationnaire de l'aide au handicap – de mettre à disposition avec la LIPPI des places en logement stationnaire. Cela fait obstacle

à la réforme: « En raison de l'approche unilatérale de la LIPPI, qui s'oriente uniquement vers le financement obligatoire de lieux de vie institutionnels, les moyens pouvant être affectés à des modes d'habitation alternatifs sont très limités » (Inclusion Handicap, 2017, p. 87). On a donc créé, dans le cadre de la nouvelle péréquation financière, une situation paradoxale : la sécurisation des places de logement stationnaire limite le développement de nouveaux milieux de vie innovants.

Paradoxes actuels et possibles paradoxes dans le cadre des réformes

Paradoxes liés à une interprétation libérale tronquée de l'article 19 de la CDPH

En cherchant des solutions à cette situation, il faudra cependant avoir à l'esprit que même des réformes peuvent aboutir à des résultats contradictoires. Il existe d'une part depuis les années 1990 une convergence de la critique venant du mouvement pour le handicap mentionnée ci-dessus avec la critique néo-libérale, qui dénonce elle aussi, pour d'autres motifs, l'offre sociale publique (Ville, 2019, p. 102). Une telle convergence s'observait en Suisse, avec sa tradition politique de libéralisme, avant même que ne soit ratifiée la CDPH. Dans le discours politique actuel, les idées de réformes nécessaires dans le domaine du handicap sont souvent proches d'idées d'économies potentielles à la limite de l'utopie, ou en tout cas, proches de l'idée que l'on pourrait mettre en œuvre des réformes sans augmentation des coûts et donc sans incidences sur les dépenses du secteur public. Cette convergence amène avec elle le risque que l'idée d'autonomie ne soit limitée à l'octroi de possibilités de consommation et de choix en matière d'offres de modes d'habitation et de soins. En mentionnant – de manière tronquée et problématique – « la responsabilité individuelle et l'autonomie individuelle » des personnes en situation de handicap (Wansing, 2017, p. 23), on risque l'association avec l'idée d'économies potentielles.

Paradoxes liés au rapport entre travail rémunéré et non rémunéré

La thématique se caractérise, d'autre part, par la large part de travail d'accompagnement, de soins et d'assistance fourni par les familles, les proches et la société civile (cf. par ex. Budowski, Knobloch, & Nollert, 2016). On a vu à l'exemple du précurseur de la contribution d'assistance, l'essai pilote de budget d'assistance, que c'est précisément la possibilité de financer l'aide non rémunérée apportée par les familles et les proches au moyen d'un budget d'assistance - et ainsi la monétarisation d'un travail non rémunéré auparavant – qui a rendu impossible une mise en œuvre sans incidence de coûts (Balthasar & Müller, 2008, p. 52). Pour illustrer cet exemple, on peut se représenter le travail rémunéré d'accompagnement, de soins et d'assistance organisé par l'État social comme la partie visible de l'iceberg. En cas de réformes sur la partie haute de l'iceberg, il est alors vraisemblable que des parties jusqu'alors invisibles de sa partie immergée – le travail non rémunéré – remontent à la surface.

Les choses deviennent plus complexes si l'on applique les concepts d' « équité » et d' « autonomie » non seulement aux personnes handicapées, mais aussi aux personnes de référence (rémunérées ou non) qui les entourent (Owens, Mladenov, & Cribb, 2017). Pour les familles avec un fils ou une fille ayant une déficience intellectuelle, la responsabilité (partielle) de l'État est par

exemple essentielle à son autonomie (Jeltsch-Schudel & Bächli, 2011). Il faut avoir conscience également qu'une part très importante du travail non rémunéré est assuré par des femmes (Schön-Bühlmann, 2016, p. 84 et suiv.) et que ce type de questions est par conséquent d'une importance capitale en particulier pour les membres féminins dans la famille. Parmi les autres groupes, il ne faut pas oublier les accompagnants, soignants et assistants dans des lieux financés par l'État social. Ceux-là doivent bénéficier de conditions de travail satisfaisantes.

Une progression en autonomie des personnes en situation de handicap ne doit pas conduire à une restriction de l'autonomie des personnes de référence.

Y a-t-il également dans le canton de Berne des paradoxes selon les schémas connus ?

En 2011, un plan stratégique cantonal relatif au handicap, particulièrement progressiste pour la Suisse et qui s'oriente sur l'idéal de l'autodétermination, était lancé dans le canton de Berne (SAP, 2011). Le canton de Berne projette de contrer l'intérêt des foyers pour handicapés à pouvoir subsister par eux-mêmes en introduisant un financement par sujet (Baur, 2017). L'idée de base est de financer directement les personnes avec handicap en tant que sujets, plutôt que les objets (foyers). L'objectif est de donner aux personnes en situation de handicap plus de pouvoir de négociation et plus de liberté de choix, et de modifier ainsi à long terme la structure de l'offre. En dépit de cette approche progressiste, on constate de plus en plus de paradoxes qui suivent les schémas connus.

Le fait que cette réforme progressiste ait été pensée sous le primat de la neutralité de coûts s'avère être possiblement problématique et paradoxal (SAP, 2011, p. 25). Parvenir à une mise en œuvre en respectant la neutralité de coûts est en effet impossible pour l'instant, ce qui va repousser cette réalisation à l'année 2023. Des aménagements par rapport au projet pilote réalisé sont alors envisagés (SAP, 2018). On ne peut pas encore estimer ce que cela voudra dire concrètement, mais on peut craindre que ces aménagements ne conduisent à une mise en œuvre rigide et ne contredisent partiellement le principe d'autodétermination. On a pu observer un exemple de mise en œuvre rigide lors de l'introduction de la contribution d'assistance à l'échelle de la Suisse. Le primat de neutralité de coûts a paradoxalement tout d'abord permis sa réalisation, mais a ensuite conduit à ce que la contribution d'assistance ne devienne qu'une exception dans la structure d'offres existante (Tschanz, 2018, p. 26 et suiv.). Les conditions d'éligibilité ont été placées très haut (Egloff, 2017, p. 62 et suiv.) et l'emploi de proches en tant qu'assistants a été refusé catégoriquement suite aux expériences réalisées lors du projet pilote (*ibid.*, p. 66).

Propositions de solutions

Dans le cadre de la nouvelle péréquation financière, on a créé avec la LIPPI un paradoxe. La sécurisation de l'autonomie des proches et la sécurisation des conditions de travail en milieu stationnaire limitent les possibilités de financement et de développement de modes d'habitation novateurs qui apporteraient plus d'autonomie aux personnes en situation de handicap. Cela étant, il faudrait également éviter qu'avec un changement de paradigme dans le sens de l'article 19 de la CDPH soient créés des

paradoxes contraires à la LIPPI, avec un haut degré de flexibilité et d'innovation, mais un bas niveau de sécurité sur le plan du financement et de l'emploi. Une telle situation se ferait au détriment du groupe des familles et des proches, ou encore au détriment des conditions de travail des accompagnants, soignants et assistants. Au vu de l'évidence avec laquelle on considère la mise à disposition du travail non rémunéré, et au vu du statut professionnel plutôt bas sur le marché du travail rémunéré, ces deux groupes sont eux aussi vulnérables.

Pour mener les débats démocratiques, il est donc essentiel de comprendre que cette thématique n'est pas qu'une question de transfert de responsabilités qui conduirait automatiquement à un résultat gagnant-gagnant pour les personnes avec handicap, qui seraient des consommateurs satisfaits, et pour l'État, qui obtiendrait des économies potentielles. Les possibles réformes devraient au contraire s'attaquer à des questions centrales d'équité et apporter une clarification. Il faudra impérativement tenir compte de la marge d'autonomie des proches et des amis, ainsi que des conditions d'emploi des accompagnants, soignants et assistants, qui doivent être satisfaisantes. Au regard de la distribution inégale du travail non rémunéré, cette thématique devrait également toujours être abordée en veillant à l'égalité hommes-femmes. La principale proposition de solution, relativement simple, mais pas si évidente dans le contexte du discours libéral suisse, serait donc la suivante : des ressources publiques supplémentaires et suffisantes sont nécessaires si l'on veut éviter que des améliorations pour le groupe des personnes en situation de handicap n'entrainent avec elles une détérioration de la situation pour un autre groupe.

La responsabilité principale en incombe aux parlements cantonaux, qui doivent assortir leurs projets de réforme pour la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH de ressources suffisantes. Il existe également une marge de manœuvre au niveau fédéral. La simplification des conditions d'accès à la contribution d'assistance de l'assurance invalidité serait par exemple une mesure qui irait parfaitement dans le sens de l'article 19 de la CDPH. La Confédération a de plus fait de bonnes expériences avec le programme d'incitation (ou programme d'impulsion) pour la création pérenne d'offres pour l'accueil extra-familial pour enfants (cf. notamment Walker, de Buman, & Walther, 2018).

La simplification des conditions d'accès à la contribution d'assistance serait par exemple une mesure qui irait parfaitement dans le sens de l'article 19 de la CDPH.

Sur ce modèle, une incitation financière à l'échelle de la Suisse pour la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH serait la bienvenue. Ce serait premièrement une mesure allant dans le sens du fédéralisme, qui permettrait une mise en œuvre essentiellement au niveau des cantons et des communes. Deuxièmement, cela créerait, précisément à l'échelle des cantons et des communes, une dynamique correspondant à l'objectif de la CDPH, signée par la Confédération. En troisième lieu, l'obstacle à la réforme que constituent des ressources financières fortement liées aux offres de logement stationnaires en serait atténué, ce qui laisserait davantage de place aux revendications en faveur de modes d'habitation innovants.

Références

Alijaj, I. & Siems, D. (2016). *Manifest des Vereins «selbstbestimmung.ch».* Dübendorf. http://selbstbestimmung.ch/wp-content/uploads/2016/05/Manifest.pdf

Balthasar, A., & Müller, F. (2008). Évaluation du projet pilote Budget « d'assistance ». *Sécurité sociale CHSS,* 1, 50-52.

Baur, A. (2017). *«Oder die Organisationen haben ei-, haben natürlich eigentlich ein Interesse Menschen hier zu behalten, rein monetär». Strategien der Wohnheime für Menschen mit Behinderung im Kanton Bern in Aushandlungen zur Veränderung der Wohnsituation.* Unveröffentlichte Masterarbeit, Bereich Soziologie, Sozialpolitik und Sozialarbeit der Universität Fribourg.

Bonassi, S. (2007). Nouvelle péréquation financière : les changements dans le domaine social. *Sécurité sociale CHSS,* 5, 243-247.

Budowski, M., Knobloch, U., & Nollert, M. (Hrsg.) (2016). *Unbezahlt und dennoch Arbeit.* Zürich: Seismo.

Calabrese, S. & Stalder, R. (2016). Stationäre Betreuung: Auslaufmodell oder unverzichtbar? Gegenwärtige und künftige professionelle Unterstützungssysteme – eine kritische Reflexion. *SozialAktuell, 48* (11), 10–13.

CDPH, Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, RS 0.109.

Département fédéral de l'intérieur. (2018). *Programme « Autonomie » (2018-2021) :* Grandes lignes. Berne : DFI.

Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP). (2011). *Encourager l'autonomie et la participation sociale des adultes handicapés. Plan stratégique du canton de Berne selon l'article 197, chiffre 4 Cst. et l'article 10 LIPPI.* Berne : SAP.

Direction de la santé publique et de la prévoyance sociale du canton de Berne (SAP). (2018, 13 décembre). *Projet pilote de plan en faveur des adultes handicapés : Maintien des principes stratégiques.* Récupéré de https://www.gef.be.ch/gef/fr/index/direktion/ueber-die-direktion/aktuell.meldungNeu.html/portal/fr/meldungen/mm/2018/12/20181210_1711_grundsaetze_des_behindertenkonzeptswerdenbeibehalten.

Egbuna-Joss, A. (2018). Das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben: Zur Umsetzung von Artikel 19 der Behindertenrechtskonvention in der Schweiz. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 24* (3), 14–19.

Egloff, B. (2017). *Selbstbestimmt unterstützt durch Assistenz: Eine empirische Untersuchung zur Einführung und Umsetzung des Assistenzbeitrags in der Schweiz.* Bern: Edition SZH/CSPS.

Guggisberg, J. (2018). Évaluation de la contribution d'assistance 2012-2016. *Sécurité sociale CHSS,* 2, 40-43.

Inclusion Handicap. (2017). *Rapport alternatif : Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des États devant le Comité de l'ONU relatif aux droits des personnes handicapées.* Berne : Inclusion Handicap.

Jeltsch-Schudel, B. & Bächli, Ö. (2011). Wohnmöglichkeiten für Erwachsene mit geistiger Behinderung – ein drängendes Thema für Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, 17* (6), 40–46.

Johner-Kobi, S. (2015). Behinderung – von individueller Beeinträchtigung zu Hindernisfreiheit und Selbstbestimmung. In A. M. Riedi, M. Zwilling, M. Meier Kressig, P. Benz Bartoletta & D. Aebi Zindel (Hrsg.), *Handbuch Sozialwesen Schweiz* (2., überarb. u. erg. Aufl.) (S. 169–182). Bern: Haupt.

Kirchhofer, R., Laib, A., Stremlow, J., & Uebelhart, B. (2015). Auswirkungen der Föderalismusreform «Neugestaltung des Finanzausgleichs und der Aufgabenteilung zwischen Bund und Kanton (NFA)» auf den Sozialsektor – Reflexionen am Beispiel der stationären Behindertenhilfe. In B. Wüthrich, J. Amstutz & A. Fritze (Hrsg.), *Soziale Versorgung zukunftsfähig gestalten* (S. 271–278). Wiesbaden: Springer VS.

LIPPI, Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides ; RS 831.26.

McGowan, B. (2011). Die Zeitschrift PULS – Stimme aus der Behindertenbewegung. In E. O. Graf, C. Renggli & J. Weisser (Hrsg.), *PULS – DruckSache aus der Behindertenbewegung. Materialien für die Wiederaneignung einer Geschichte* (S. 13–73). Zürich: Chronos.

Owens, J., Mladenov, T., & Cribb, A. (2017). What Justice, What Autonomy? The Ethical Constraints upon Personalisation. *Ethics and Social Welfare, 11* (1), 3–18.

Rieder, A. (2017). L'importance pour la Suisse de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. *Revue suisse de pédagogie spécialisée,* 1, 7-11.

Schön-Bühlmann, J. (2016). Satellitenkonto Haushaltsproduktion für die Schweiz. Ein Versuch, die volkswirtschaftliche Bedeutung der unbezahlten Arbeit zu beziffern. In M. Budowski, U. Knobloch & M. Nollert (Hrsg.) (2016), *Unbezahlt und dennoch Arbeit* (S. 79–92). Zürich: Seismo.

Tschanz, C. (2018). Theorising Disability Care (Non-)Personalisation in European Countries: Comparing Personal Assistance Schemes in Switzerland, Germany, Sweden, and the United Kingdom. *Social Inclusion, 6* (2), 22–33.

Ville, I. (2019). When social protection and emancipation go hand in hand: Towards a collective form of care. Alter – *European Journal of Disability Research, 13* (2), 101–112.

Walker, P., de Buman, A., & Walther, U. (2018). Programme d'incitation : les aides financières s'inscrivent bien dans la durée. *Sécurité sociale CHSS,* 1, 8-11.

Wansing, G. (2017). Selbstbestimmte Lebensführung und Einbeziehung in das Gemeinwesen – Normative Grundsätze und konzeptionelle Perspektiven. In G. Wansing & M. Windisch (Hrsg.), *Selbstbestimmte Lebensführung und Teilhabe. Behinderung und Unterstützung im Gemeinwesen* (S. 19–48). Stuttgart: Kohlhammer.

Christoph Tschanz
Klinischer Heilpädagoge und Soziologe, MA.
Université de Fribourg
Departement für Sozialarbeit, Sozialpolitik und globale Entwicklung
Route des Bonnesfontaines 11
1700 Fribourg
christoph.tschanz@unifr.ch

La rédaction de cet article a été rendue possible par le Fonds national suisse par la bourse Doc.CH (No 172008).