



Coup d'œil sur l'avenir

Y aura-t-il encore des institutions en 2030? La CDPH va-t-elle, d'ici là, modifier les prestations institutionnelles? Qu'est-ce qu'apporte la nouvelle fédération ARTISET, aux membres d'INSOS? Marianne Streiff, présidente d'INSOS, et Peter Saxenhofer, son directeur, évoquent l'avenir de la branche, avec ses chances, espoirs et difficultés.

Les institutions pour personnes en situation de handicap ont complètement changé au cours des nonante dernières années. Quels sont les événements à l'origine des développements les plus importants?

Marianne Streiff: Lorsque je compare l'offre de soutien institutionnelle actuelle avec les établissements et les ateliers pour personnes en situation de handicap en 1930, j'ai de la peine à y croire. Les institutions ont fait un formidable bond en avant en nonante ans. Malheureusement, leur histoire comporte aussi des pages noires, comme l'enseignement de l'eugénisme, très populaire dans les années 1930. Mais pour en revenir à votre question: pour être compris, les événements doivent être replacés dans le contexte de leur époque. Je mentionnerai donc deux étapes décisives: la première est l'introduction de la loi sur l'assurance-invalidité en 1960, qui garantit une aide financière et matérielle aux personnes en situation de handicap. La seconde est la ratification de la CDPH par la Suisse en 2014.

Quels changements la CDHP va-t-elle apporter à la branche?

Peter Saxenhofer: La CDPH redéfinit complètement l'approche du handicap

dans notre société normative. Cela s'accompagne d'un véritable changement de modèle: on passe d'une approche basée sur l'assistance à une relation de collaboration d'égal à égal.

Marianne Streiff: Bien sûr, notre branche avait déjà développé ces valeurs depuis un certain temps. Mais en ratifiant la convention, la Suisse a envoyé un signal clair. Il ne s'agit pas ici uniquement de l'autodétermination des personnes en situation de handicap. Il s'agit aussi – on l'oublie souvent – de leur participation sociale. Et cette responsabilité nous incombe à tous.

Où en sont les institutions avec la mise en œuvre de la CDPH?

Peter Saxenhofer: La CDPH ne peut pas être appliquée d'un clic de souris, c'est un projet qui traverse les générations. Elle remet en question les valeurs et les attitudes en matière d'accompagnement. C'est un processus qui prend du temps. Sur notre site dédié au Plan d'action CDPH figurent déjà septante exemples de projets, petits et grands, mis en œuvre par nos membres dans le cadre de la CDPH. Ils montrent clairement que notre branche avance. Mais il n'y a pas qu'une manière de faire avancer les choses. Il faut aussi considérer la CDPH par rapport aux possibilités

de chaque prestataire. Ce n'est pas un prétexte pour ne rien faire, mais bien plutôt une motivation pour franchir le pas de la mise en œuvre.

À propos de la désinstitutionnalisation, est-ce qu'il y aura encore des institutions pour personnes en situation de handicap en 2030?

Peter Saxenhofer: Désinstitutionnalisation est un terme qui détourne l'attention de la question centrale: que faut-il pour que les personnes en situation de handicap participent de plein droit à notre société axée sur le travail et la performance? Ce sont elles, les personnes concernées, qui décideront si et quels services existeront en 2030. Les prestations qui prévaudront seront celles qui répondront le mieux à leurs attentes, souhaits et besoins, individuellement. Mais pour moi, une chose est claire: en l'absence d'alternative adéquate, la fermeture des institutions laisserait beaucoup de personnes sans soutien ni solution.

À quoi devrait ressembler l'offre institutionnelle pour personnes en situation de handicap en 2030?

Marianne Streiff: Il y aura de moins en moins de différence entre soins ambulatoires et stationnaires. Les bénéfices

ciaires pourront choisir la solution qui leur convient parmi un large éventail de possibilités. Ce qui implique une offre de prestations plus modulable.

Peter Saxenhofer: En 2030, l'accent sera davantage mis sur l'approche centrée sur la personne et le financement axé sur la personne. Cela signifie aussi que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir déterminer elles-mêmes, pour l'essentiel, les conditions de leur cadre de vie, leur travail, leur logement, leurs loisirs. Là aussi, il y a plus d'un chemin pour y parvenir. Par ailleurs, il faudra une grande diversité de services, pour offrir un véritable choix aux bénéficiaires.

«Nous avons un champ d'action que nous devons utiliser – même dans des conditions peu optimales.»

Quelles sont les conditions préalables nécessaires pour que les prestataires relèvent ces défis avec succès?

Marianne Streiff: Ils doivent pouvoir bouger. L'actuelle distinction stricte entre prestations stationnaires et ambulatoires est axée sur l'offre, et non sur les besoins. C'est dépassé. Il faut sortir du carcan lié aux différentes sources de financement. Les institutions devraient pouvoir agir en tant que prestataires et proposer une gamme complète de services. Pour développer et initier des idées novatrices, elles ont besoin de marge de manœuvre. Et ça, c'est de la responsabilité de la Confédération et des cantons. L'accompagnement est une mission sociale, pas un terrain de jeu pour maximiser les profits.

Où voyez-vous les principales difficultés?

Peter Saxenhofer: Avec la CDPH, nous disposons d'un cadre de réflexion qui

sert de ligne directrice pour faire évoluer l'accompagnement. Les obstacles surgissent partout là où cette nouvelle façon de penser se heurte à la réalité de l'accompagnement tel qu'il a été pratiqué jusqu'ici. C'est valable pour les pouvoirs publics et l'administration comme pour les prestataires. Notre responsabilité, en tant que société, est de faire en sorte que ce nouveau modèle de pensée puisse s'imposer. Il ne faut pas attendre que les autres acteurs évoluent. Nous avons un champ d'action que nous devons utiliser – même dans des conditions cadres peu optimales – pour favoriser et renforcer la participation sociale des personnes en situation de handicap.

INSOS se prépare aussi pour l'avenir, en créant la fédération ARTISET avec CURAVIVA. Quels sont les avantages pour les membres d'INSOS?

Marianne Streiff: Avec ARTISET, INSOS et CURAVIVA s'intègrent dans un ensemble plus vaste. Cela leur permettra à l'avenir de représenter les intérêts communs de leurs membres avec plus de poids, et d'être encore mieux entendues des instances de décision. La fédération offre également la possibilité d'aborder des thématiques importantes de manière plus globale, par exemple le thème du handicap et du vieillissement. Par ailleurs, ARTISET va permettre de proposer encore plus d'avantages à ses membres – avec, notamment, plus de services spécialisés et diversifiés. La double affiliation ne sera plus nécessaire pour de nombreux membres et la situation de concurrence entre nos deux associations, qui n'avait d'ailleurs pas lieu d'être, disparaîtra enfin.

Quelles sont les forces d'ARTISET?

Peter Saxenhofer: Nous connaissons l'expression «1 + 1 vaut plus que 2». C'est cela, la force d'ARTISET – pour

ses membres comme pour les bénéficiaires. ARTISET doit devenir un acteur, une partie prenante et un partenaire incontournable dans le domaine des soins de longue durée et de l'accompagnement social.

Avec la fédération, INSOS n'est plus une association indépendante. Un moment d'émotion?

Peter Saxenhofer: De l'émotion peut-être en pensant à l'excellente collaboration qui a régné durant dix ans au sein du secrétariat général d'INSOS et qui prendra désormais une forme nouvelle. Mais l'enthousiasme d'un nouveau départ est plus fort.

Marianne Streiff: INSOS ne disparaît pas, mais se renforce et restera l'association que ses membres apprécient aujourd'hui: accessible, engagée, combative, humaine. Nous continuerons à valoriser la proximité et l'échange avec nos membres. Mais désormais avec une plus grande visibilité encore et davantage de poids. Je dirai donc: avec la fédération, nous ne pouvons que gagner!

Interview: Tschoff Löw et Barbara Lauber

ARTISET – La nouvelle fédération

En 2019, les délégué·e·s d'INSOS et de CURAVIVA ont créé une fédération qui réunit sous le même toit les associations de branche INSOS (personnes en situation de handicap), CURAVIVA (personnes âgées) et la nouvelle association YOUVITA (enfants et adolescents). L'objectif est de représenter plus efficacement au niveau politique les prestataires de services pour les personnes qui ont besoin de soutien, et de leur proposer une large gamme de prestations. Le nom ARTISET a été approuvé le 9 novembre 2020 par les délégué·e·s. La nouvelle fédération sera opérationnelle dès le 1^{er} janvier 2022. (blb)