

Prise de position sur les «General Comments 8 & 5» et les «Guidelines on deinstitutionalization»

INSOS prend position sur les General Comments/Observations générales n° 8 & 5 et les Guidelines/Lignes directrices, qui se réfèrent aux articles 19 et 27 de la CDPH, et fait remarquer que les exigences des Observations générales et des Lignes directrices ne sont pas compatibles avec les conditions-cadres actuellement en vigueur en Suisse.

L'Observation générale n° 8 demande l'élimination rapide des formes d'emploi ségréguées et remet en question les «ateliers». INSOS considère les ateliers comme des entreprises d'intégration indispensables à la participation professionnelle et contribuant à un marché du travail inclusif.

L'Observation générale n° 5 revendique le droit à une vie autodéterminée et à l'inclusion dans la communauté pour les personnes en situation de handicap. INSOS défend cette position, mais fait remarquer que le libre choix de la forme de logement doit également être complété par des offres perméables et des possibilités d'accueil, en mettant l'accent sur le soutien axé sur les besoins.

Les lignes directrices sur la désinstitutionnalisation complètent l'Observation générale n° 5. Elles s'appuient sur l'expérience des personnes en situation de handicap. INSOS soutient l'exigence d'une accessibilité totale des services généraux mis à la disposition de la société. Les services spécifiques doivent être ancrés dans la communauté. L'environnement social des personnes en situation de handicap doit être pris en compte. Dans tous les cas, la décision revient aux personnes concernées.

INSOS souligne que le démantèlement des offres existantes sans la mise en place simultanée de structures alternatives a des répercussions négatives sur les personnes en situation de handicap et est en contradiction avec les principes de la CDPH.

Remarques préliminaires

En ratifiant la CDPH, la Suisse s'est engagée à mettre en œuvre les objectifs de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. L'objectif de la CDPH est de faire progresser la reconnaissance et la mise en œuvre des droits de l'homme et des libertés fondamentales pour les personnes en situation de handicap.

S'appuyant sur leur expertise, les prestataires de services ont commencé à développer de manière proactive leurs offres conformément aux objectifs de la CDPH. Avec son «plan d'action CDPH», le secteur s'est mis d'accord sur un plan de mesures pour la mise en œuvre de la CDPH dans sa sphère d'influence. Les objectifs et mesures formulés dans le plan d'action représentent un changement de paradigme, passant du principe d'assistance globale (orientation vers l'offre) à un accompagnement participatif et axé sur les besoins des personnes, dans le but de leur permettre de participer pleinement à la société (orientation vers les besoins) et de mener leur vie de manière autonome.

Les «General Comments»/Observations générales et les Guidelines/Lignes directrices expliquent et justifient certains articles de la CDPH. Par la suite, INSOS prend position sur les Observations générales relatives aux articles 19 et 27 de la CDPH ainsi que sur les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation.

Situation de départ

En Suisse, la société n'est pas inclusive. Les barrières sociales sont profondément ancrées dans la pensée et la vie quotidienne, et elles se maintiennent de manière systémique. Les structures de pensée marquées par le capacitisme (également appelé validisme), telles qu'elles apparaissent non seulement dans la législation, mais aussi par exemple dans l'enseignement ou la formation professionnelle, marquent de leur empreinte le mandat confié aux prestataires de services par les pouvoirs publics. Ces structures de pensée ne doivent pas être occultées dans le débat sur la désinstitutionnalisation.¹

En Suisse, c'est toujours le modèle médical qui domine, avec sa conception capacitiste du handicap. Il trouve son pendant dans la législation et la compréhension économique dominante du handicap en tant que capacité de gain limitée.² Les personnes en situation de handicap sont réduites à leur handicap (leur degré d'invalidité, leur maladie). Pour leur (ré)habilitation, des solutions et des mesures d'assurance adaptées à chaque cas sont mises en œuvre.

La compréhension économique du handicap trouve son pendant dans l'évaluation déterminante des prestations en fonction des coûts qu'elles engendrent pour la société. Le débat sur la désinstitutionnalisation inclut donc toujours la question suivante: combien vaut l'inclusion des «invalides» pour la société des «valides»?

«Observation générale n° 8» sur les droits des personnes en situation de handicap au travail et à l'emploi

L'**Observation générale n° 8** explique et justifie l'article 27. Elle donne un aperçu complet des obligations des États Parties en ce qui concerne le droit au travail et à l'emploi des personnes en situation de handicap. L'Observation générale n° 8 poursuit un objectif de soutien, mais n'est pas juridiquement contraignante.

Les possibilités de choix des personnes en situation de handicap en matière de carrière professionnelle sont considérablement réduites. Les instruments existants pour compenser ces désavantages sur le marché du travail sont trop peu efficaces et reposent sur des solutions d'assurance au cas par cas.

Jusqu'à présent, une réglementation des quotas n'a pas trouvé de majorité politique. Les partenaires sociaux ne s'estiment pas compétents pour faire respecter le droit au travail des personnes en situation de handicap. Le système de formation professionnelle n'est pas perméable «vers le bas» et n'est pas conçu de manière inclusive. Une carrière professionnelle par le biais d'une qualification continue est difficilement réalisable pour de nombreuses personnes en situation de handicap.

Le processus de transformation systémique nécessaire pour parvenir à des settings uniformes et inclusifs dans la formation professionnelle et sur le marché du travail n'a pas encore réussi. Les différentes compétences de la Confédération, des cantons et des assurances ralentissent ou bloquent tout processus de développement dans ce sens. Le fédéralisme conduit à des structures de compensation différentes selon les cantons, avec des possibilités de participation différentes.

¹ Le capacitisme se réfère à la construction de l'inégalité sociale qui, par le biais de la reconnaissance ou de la non-reconnaissance de capacités, privilégie ou discrimine des individus et des groupes et légitime des pratiques spécifiques d'inclusion et d'exclusion. Le handicap n'est donc pas seulement compris comme un écart par rapport à la normalité, mais comme un rapport interpersonnel et social qui s'exprime par la détermination des capacités.

La souveraineté de la définition de la «compréhension» des capacités dont une personne «normale» doit disposer à un certain âge est déterminée par des constellations de pouvoir. Cette «compréhension» n'est pas remise en question, car les capacités sont fonctionnelles dans le système social respectif et le maintiennent. Celui qui dispose des capacités définies appartient à la catégorie des «valides» et a droit à la participation. Ceux qui ne disposent pas de ces capacités entrent dans la catégorie des «invalides» et sont sanctionnés et ségrégués.

² «Est réputée invalidité l'incapacité de gain totale ou partielle qui est présumée permanente ou de longue durée.» (art. 8 al. 1 LPG).

Dans l'Observation générale n° 8, les «ateliers» sont remis en question et une suppression rapide des formes d'emploi ségréguées est demandée. La critique ne vise pas en premier lieu les «ateliers» en tant qu'organisation. L'accent est plutôt mis sur les postes de travail et d'apprentissage propres à l'entreprise, dits de ségrégation. Cette critique ne va pas assez loin et ne tient pas compte des caractéristiques essentielles des «ateliers» en tant qu'entreprises d'intégration: **les «ateliers» en Suisse sont des entreprises d'intégration proposant différents paquets de prestations.**

INSOS considère que le rôle des entreprises d'intégration est important pour la (ré)habilitation des personnes en situation de handicap et en tant qu'employeurs:

- Les entreprises d'intégration sont des organisations hybrides d'utilité publique qui agissent à l'interface entre la mission sociale et les prestations de production orientées vers l'économie de marché. Pour remplir leur mission de formation et d'intégration, la majorité d'entre elles gèrent des places d'apprentissage et de travail propres à l'entreprise dans différents métiers. Pour ces offres, elles collaborent avec des donneurs d'ordre privés et publics.
- Les entreprises d'intégration proposent différents services dans le cadre de la participation professionnelle:
 - Travail accompagné ou emplois et places d'apprentissage dans diverses branches avec contrat d'apprentissage/de travail auprès de l'entreprise d'intégration.
 - Apprentissage et travail accompagné sur le marché du travail général, contrat d'apprentissage/de travail auprès de l'entreprise d'intégration. Cela inclut toutes les formes de travail intérimaire.
 - Emplois soutenus, contrat de travail en règle générale pas auprès de l'entreprise d'intégration, employeur *pas* l'entreprise d'intégration (Supported Education / Supported Employment). Cela comprend également le conseil et l'accompagnement des employeurs, le Job-Carving et l'Individual Job-Design.
 - Possibilités de travail accompagné sans contrat de travail. La direction des centres de jour est assurée par l'entreprise d'intégration.
 - Réhabilitation socioprofessionnelle (stabilisation, motivation, développement). L'organisation principale est l'entreprise d'intégration.

Les entreprises d'intégration répondent aux exigences des articles 27, 26 et 24 de la CDPH.

Les «ateliers» sont souvent attribués à l'article 27. Celui-ci comprend un aspect des entreprises d'intégration. Mais en principe, les entreprises d'intégration, avec leur offre de travail, sont surtout actives dans le domaine de l'article 26. Leurs prestations permettent aux personnes handicapées d'acquérir et de conserver des compétences professionnelles complètes ainsi qu'une pleine participation professionnelle. Tant que le marché du travail général fonctionne selon une logique de performance illimitée, les entreprises d'intégration ont pour mission première de (ré)habilitier les personnes dont la performance est limitée.

De nombreuses entreprises d'intégration peuvent également être attribuées à l'article 24, dans la mesure où elles préparent les personnes en situation de handicap à une formation professionnelle initiale, proposent elles-mêmes des places d'apprentissage AFP et CFC en cas de besoin et permettent une formation professionnelle pour ceux qui sont exclus du système de formation professionnelle ancré dans la loi (cf. p. ex. LFPra Suisse).

INSOS s'engage pour un marché du travail inclusif. INSOS s'oppose cependant à la suppression des offres de travail dites ségréguées. Sans une perméabilité accrue des offres de travail vers le marché du travail général, ancrée dans la loi, les offres des entreprises d'intégration représentent pour de nombreuses personnes en situation de handicap la seule possibilité de travail et d'emploi. Si de véritables

alternatives ne sont pas disponibles sur le marché du travail général, la fermeture des entreprises d'intégration conduit inévitablement au chômage et à l'isolement social des personnes concernées.

INSOS défend la position selon laquelle:

- il est urgent de rendre le marché du travail général plus inclusif afin de garantir des possibilités de choix au sens de la CDPH;
- les entreprises d'intégration sont indispensables en tant que passerelles pour la participation professionnelle;
- les entreprises d'intégration peuvent contribuer de manière significative à un marché du travail inclusif en accompagnant les personnes ayant besoin de soutien dans leur vie professionnelle et en collaborant étroitement avec les employeurs du marché du travail général;
- les entreprises d'intégration font partie du marché du travail général. Cette tâche nécessite des adaptations du cadre légal afin de rendre les offres de travail plus perméables.

«Observation générale n° 5» sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté

L'Observation générale n° 5 explique et justifie l'article 19. Elle donne un aperçu complet des obligations des États parties en ce qui concerne le droit à la vie autonome et à l'inclusion dans la communauté. L'Observation générale n° 5 poursuit un objectif de soutien, mais n'est pas juridiquement contraignante.

La vie autodéterminée implique l'autonomie individuelle et la liberté en général, le droit à l'émancipation sans se voir refuser l'accès et les opportunités, le contrôle sur les décisions, concrètement le droit de circuler librement et de choisir son lieu de résidence, l'accès au transport, à l'information, le droit à un niveau de vie suffisant, les droits sexuels et reproductifs ainsi que les droits fondamentaux à la communication.

INSOS défend l'attitude fondamentale décrite dans l'Observation générale n° 5. Le soutien de la vie autodéterminée représente une tâche centrale de toutes les prestations dans les domaines susmentionnés. Il faut tenir compte du fait que les prestations de soutien sont toujours fournies dans le champ de tension entre autodétermination/autonomie et dépendance. Ce champ de tensions ne peut pas être résolu uniquement par la forme de logement.

INSOS défend les principes suivants dans le domaine de la vie autonome et de l'inclusion dans la communauté:

- L'autodétermination (liberté de choix, pouvoir de décision et participation à l'élaboration de l'offre) doit être au cœur de la prestation, indépendamment du type d'offre et des conditions personnelles d'une personne. L'exclusion de certains utilisateurs ou utilisatrices, par exemple les personnes avec un handicap complexe, n'est pas acceptable.
- Lors du développement (ultérieur) des offres et des prestations de soutien, il convient de tenir compte des caractéristiques (négatives) de l'institutionnalisation énumérées dans l'Observation générale n° 5. Il convient d'encourager un développement des services dans le sens de prestations (d'assistance) personnelles et orientées vers les besoins.
- Garantir la qualité des prestations. La Confédération et les cantons définissent des indicateurs de qualité uniformes, valables de la même manière pour tous les prestataires de services. Les cantons contrôlent le respect des indicateurs de qualité chez les prestataires de prestations et assurent le financement des prestations de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

- Une planification cantonale prospective et une définition contraignante de l'offre de prestations ne sont possibles qu'après une implication suffisante des utilisateurs de ces prestations et des fournisseurs de prestations.
- Pour une liberté de choix du type de logement et du lieu de résidence, il faut notamment prendre en compte les aspects suivants:
 - la nécessité de promouvoir la diversité des formes de logement et des services possibles dans le cadre d'une vie autonome;
 - la nécessité de promouvoir la perméabilité des différentes offres de logement, qui comprennent également des possibilités d'accueil;
 - la garantie d'un soutien flexible et axé sur les besoins dans le type de logement respectif que choisi par la personne.

«Guidelines on deinstitutionalization» / Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation

Les lignes directrices sur la désinstitutionnalisation complètent l'Observation générale n° 5 relative à l'article 19 de la CDPH. Elles ont pour but de concrétiser le droit des personnes en situation de handicap à une vie indépendante et à l'inclusion dans la communauté, tel qu'il découle de la CDPH, et d'affiner ainsi les explications données dans les Observations générales n° 5. Les Lignes directrices ont un caractère de soutien, mais n'impliquent aucune obligation juridique.

Les consultations sur les «Lignes directrices» ont été soutenues par la Coalition mondiale sur la désinstitutionnalisation. Lors de l'élaboration de ces lignes directrices, le comité des Nations Unies a reçu un grand nombre de contributions d'ONG. Nombre de ces contributions sont critiques à l'égard des politiques gouvernementales. Le ton et la description des faits des situations et des expériences des personnes en situation de handicap décrites dans les réactions sont rédigés en termes parfois crus. Les «Guidelines» sont rédigées dans une perspective internationale. Diverses critiques ne s'appliquent pas ou plus à la situation en Suisse de la manière décrite.

Les Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation s'appuient sur l'expérience des personnes en situation de handicap avant et pendant la pandémie de COVID-19. Le Comité des Nations Unies pour les droits des personnes en situation de handicap fait remarquer que la pandémie a exacerbé les phénomènes négatifs d'institutionnalisation. La tonalité parfois brutale du texte doit également être lue dans ce contexte.

Les critiques formulées dans les Lignes directrices sur la désinstitutionnalisation se concentrent sur l'article 19 et l'Observation générale n° 5 et ne doivent pas être répétées ici. Nous nous concentrons sur les formulations relatives à la situation souhaitée dans le domaine de la vie indépendante et de l'inclusion dans la communauté.

INSOS soutient l'exigence d'une accessibilité totale des services accessibles à tous. La mise en place de structures spéciales conduit presque inévitablement à une nouvelle ségrégation des personnes handicapées. Le soutien axé sur les besoins individuels interagit avec les services existants destinés à la collectivité et proches de celle-ci.

- Les personnes en situation de handicap dirigent et/ou participent au développement (continu) de services de soutien spécifiques adaptés à leurs besoins individuels.
- L'exigence de pouvoir décider comment et avec qui vivre et participer à la société, développer son potentiel et apporter une contribution à la communauté est valable pour toutes les personnes, indépendamment de l'importance et du type de soutien dont elles ont besoin.
- Les services de soutien peuvent être fournis par la communauté et/ou par une assistance.

- Dans le cas d'une assistance personnelle ou technique, les utilisatrices et utilisateurs décident s'ils veulent la gérer elles/eux-mêmes en tant qu'employeurs ou s'ils veulent y recourir en tant qu'offres de prestataires de services.
- Quel que soit le type de prestation, le réseau individuel de la personne et la communauté locale doivent toujours être pris en compte et intégrés lors de la fourniture de la prestation.

Pour que le **processus de transformation de la CDPH** reçoive l'impulsion nécessaire, **la Confédération et les cantons** doivent également se doter d'un **plan d'action contraignant pour la mise en œuvre de la CDPH**.

Le **démantèlement unilatéral des offres existantes sans la mise en place simultanée de structures alternatives est une vision à court terme** et entraîne un préjudice pour les personnes qui font aujourd'hui appel à ces offres. Toutes les personnes concernées, indépendamment de l'importance et de la nature de leur besoin de soutien, doivent pouvoir disposer des services dont elles ont besoin pour organiser leur vie quotidienne et participer à la société, comme conséquence du processus de transformation de la CDPH.

Liens

- [General Comment/Observation générale n° 8](#) sur le droit des personnes handicapées au travail et à l'emploi (en anglais ou français)
- [General Comment/Observation générale n° 5](#) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société
- [Guidelines on deinstitutionalization/Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation](#) (en anglais ou français)
- En outre, deux rapports de recherche de l'OFAS, parus en février 2023, sont disponibles:
 - [Vivre chez soi avec un handicap: plusieurs modèles de soutien sous la loupe](#)
 - [Se loger en situation de handicap: comment mesurer le besoin de soutien?](#)