

Journée d'information « Trajectoires et étapes de vie :  
quelles ressources dans le réseau ? »  
16 juin 2017

# La personne adulte avec déficience intellectuelle ou autisme à Genève : enjeux éthiques, organisationnels et financiers

**Jean-Christophe Bretton**  
Directeur général de l'action sociale



Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

« Hand spinner »

« Fidget spinner »

Ethique



Organisation

Finances



**1. Ethique**

**2. Organisation**

**3. Finance**



REPUBLIQUE  
ET CANTON  
DE GENEVE

POST TENEBRAS LUX

Département de l'emploi, des affaires sociales et de la santé

14.07.2017 - Page 5



# Plan

## 1. Enjeux éthiques

La CRDPH

Champs de réflexion

## 2. Enjeux organisationnels (et structurels)

Cadre organisationnel au plan cantonal

Evolution du nombre de places

## 3. Enjeux financiers

Evolution des subventions publiques

## 4. Réalisations et perspectives

**«Avoir» un handicap, est-ce pour autant  
«être» handicapé ?**

**Handicap** : « quelque chose à compenser »

**Disabilities** : « dysfonctionnement »

**Behinderung** : « quelque chose qui empêche »



*«Ce n'est pas tant le handicap  
qui signifie et stigmatise l'indignité d'une existence,  
que notre incapacité de le reconnaître,  
malgré tout, dans sa pleine humanité».*

E.HIRSCH

***L'éthique propose de s'interroger sur les valeurs morales et les principes moraux qui devraient orienter nos actions, dans différentes situations, dans le but d'agir conformément à ceux-ci.***

<http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ethique.html>

***Les questionnements éthiques ne sont pas là pour arrêter l'action, mais plutôt pour la re-situer.***

# Changer le regard sur le handicap

## «Souffrir» d'un handicap ?

- risque «d'infantilisation» et de «paternalisation»

## Déficience intellectuelle

- «enfermement émotionnel»
- «vide affectif»

# Changer le regard sur le handicap

- Le handicap n'est pas une maladie, une souffrance;
- Le handicap c'est souvent une inadéquation de la réponse sociétale aux besoins/demandes des personnes handicapées
- «Besoins» versus «demandes objectivables» traduites en types de prestations

# Quelle éthique ? Ethique du *Care*

- non pas Ethique de la Vie / Mort
- mais Ethique dans « l'accompagnement » de la personne handicapée (Ethique du *Care*)
- des comportements professionnels empreints à la fois
  - de «pitié» et de «bonté»
  - de «mépris» et de «négligence»
- «personne à assister» / « problème à traiter» / «charge sociale à gérer»
- maltraitance et bientraitance

# Autodétermination ? Question de posture

- la relation de soins ne doit devenir «prise de pouvoir» sur la personne handicapée / «Emprise» sur la personne handicapée
- «altérité» : reconnaître la personne handicapée comme un sujet à part entière, comme un «Autre»
- passer de «l'objet» de l'intervention thérapeutique au «sujet» d'un réel projet pédagogique
  - Clé essentielle dans le questionnement éthique en institution

# Oui, mais ... gérer les paradoxes

- temps = argent
- les institutions sont prises dans des logiques «budgétaires et gestionnaires» qui les conduisent à être «normatives et simplificatrices»

- valeurs deviennent incertaines → revisiter
- fabriquer un projet éthique pour poser les questions, les dilemmes, les injonctions paradoxales
- des professionnels «bien traités» pour assurer la «bientraitance» des personnes handicapées



- passer du statut «d'assisté» à «acteur de la société»
- démarches «inclusives»
- «Social Role Valorization»
- société en quête «d'enhancement» et peinant à assumer la vulnérabilité comme dimension existentielle de l'humain

# Evolution des approches

Approche «charitable»

Approche médicale

Approche sociale

Approche des droits humains

# Enjeux éthiques

## la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CRDPH)

Cette convention a été :

- Conclue à New York le 13 décembre 2006
- Approuvée par l'Assemblée fédérale le 13 décembre 2013
- Adhésion déposé par la Suisse le 15 avril 2014
- **Entrée en vigueur pour la Suisse le 15 mai 2014**

# La CRDPH

- Première convention internationale qui régit les droits des personnes handicapées de manière juridiquement contraignante.
- A ce jour, **160 pays** ont **signé** la Convention et **173 pays** l'ont **ratifiée**, dont la Suisse et l'Union européenne.
- Conséquence pour la Suisse → obligation de mise en œuvre à tous les niveaux de l'Etat fédéral (contenu et structures)

# Articles 1 et 3 CRDPF – Objet et principes

La **Convention** a pour **objet** de :

- **promouvoir, protéger et assurer** la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées
- **promouvoir le respect de la dignité intrinsèque**, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes

Elle fixe notamment les **principes** de :

- **non-discrimination**
- **respect de la différence** et d'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité

# Champs de réflexion

La Convention et le droit suisse poursuivent un **objectif identique**, à savoir **l'élimination des inégalités** auxquelles les personnes en situation de handicap sont encore confrontées dans beaucoup de domaines.

Si aujourd'hui, la Suisse satisfait dans une large mesure aux exigences de la Convention, cela ne signifie pas qu'il n'y a plus rien à faire !



Schweizerische Eidgenossenschaft  
Confédération suisse  
Confederazione Svizzera  
Confederaziun svizra

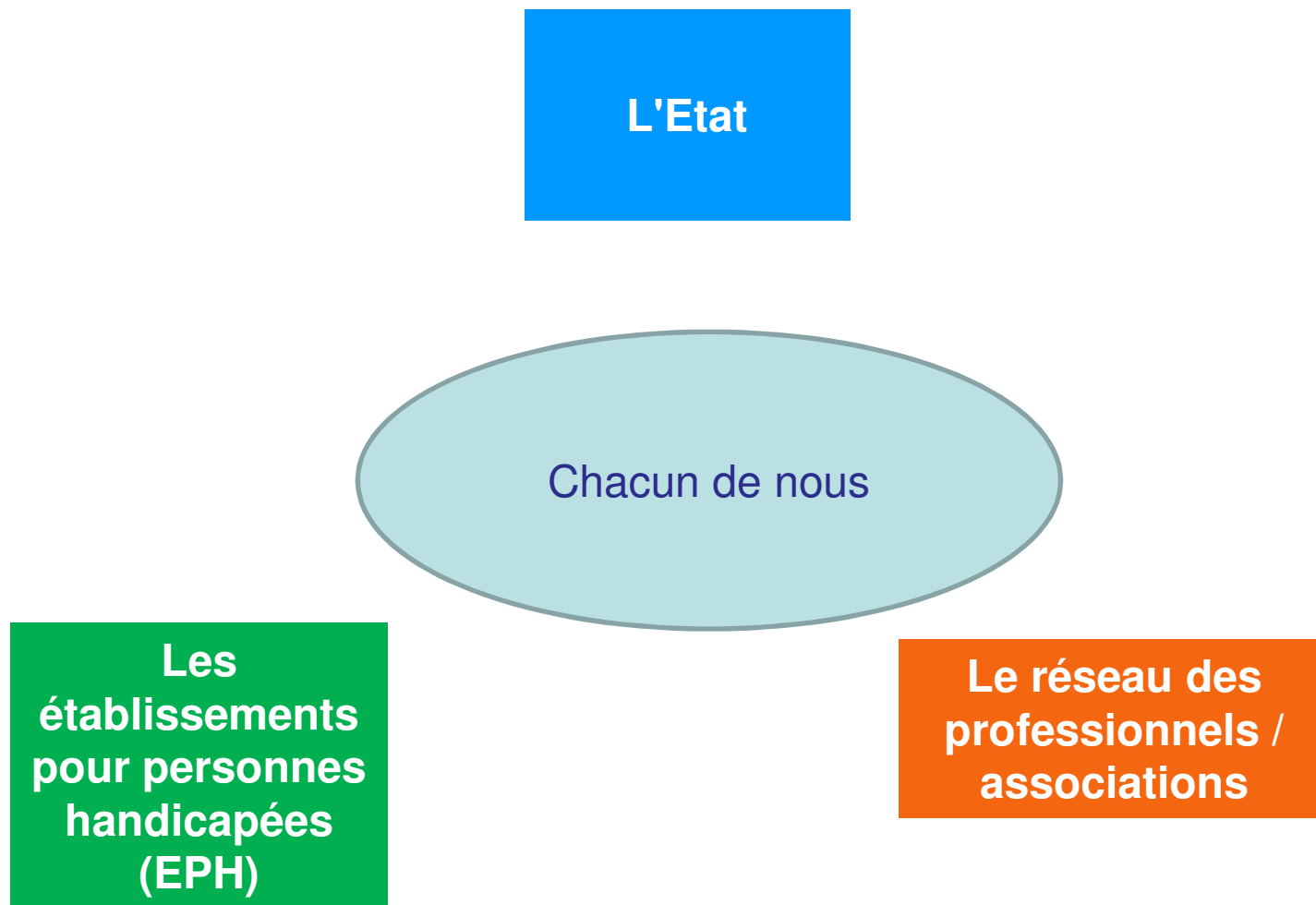
Le Conseil fédéral

# **Premier rapport du Gouvernement suisse sur la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées**

Berne, 29.06.2016



# Les acteurs





# Constitution genevoise

## **Art. 16 Droits des personnes handicapées**

- 1 *L'accès des personnes handicapées aux bâtiments, installations et équipements, ainsi qu'aux prestations destinées au public, est garanti.*
- 2 *Dans leurs rapports avec l'Etat, les personnes handicapées ont le droit d'obtenir des informations et de communiquer sous une forme adaptée à leurs besoins et à leurs capacités.*
- 3 *La langue des signes est reconnue.*

## **Art. 209 Personnes handicapées**

- 1 *L'Etat favorise l'intégration économique et sociale des personnes handicapées.*
- 2 *Lors de constructions nouvelles, les logements et les places de travail sont rendus accessibles et adaptables aux besoins des personnes handicapées. Lors de rénovations, les besoins de celles-ci sont pris en considération de manière appropriée.*

# Enjeux éthiques

- Prise en compte de l'évolution des besoins sous l'angle :
  - du **vieillessement** des personnes en situation de handicap
  - de l'augmentation du nombre de personnes en situation de **handicap psychique**
  - de l'augmentation de la **lourdeur des cas** pris en charge
  - de **l'exclusion sociale** des personnes en situation de handicap
  - de la prise en charge à **domicile** (coordination)

# Plan

## 1. Enjeux éthiques

La CRDPH

Champs de réflexion

## 2. Enjeux organisationnels (et structurels)

Cadre organisationnel au plan cantonal

Evolution du nombre de places

## 3. Enjeux financiers

Evolution des subventions publiques

## 4. Réalisations et perspectives

# Rappel du cadre général de la politique du handicap en Suisse

- **1<sup>er</sup> janvier 2008** : entrée en vigueur de la **nouvelle répartition des tâches entre les cantons et la Confédération (RPT)** → la politique publique en matière de handicap devient majoritairement de compétence cantonale.
- Les cantons sont intégralement compétents dans le domaine de la **formation spécialisée**, des **homes**, des **centres de jour** et **autres ateliers protégés** destinés aux personnes handicapées.

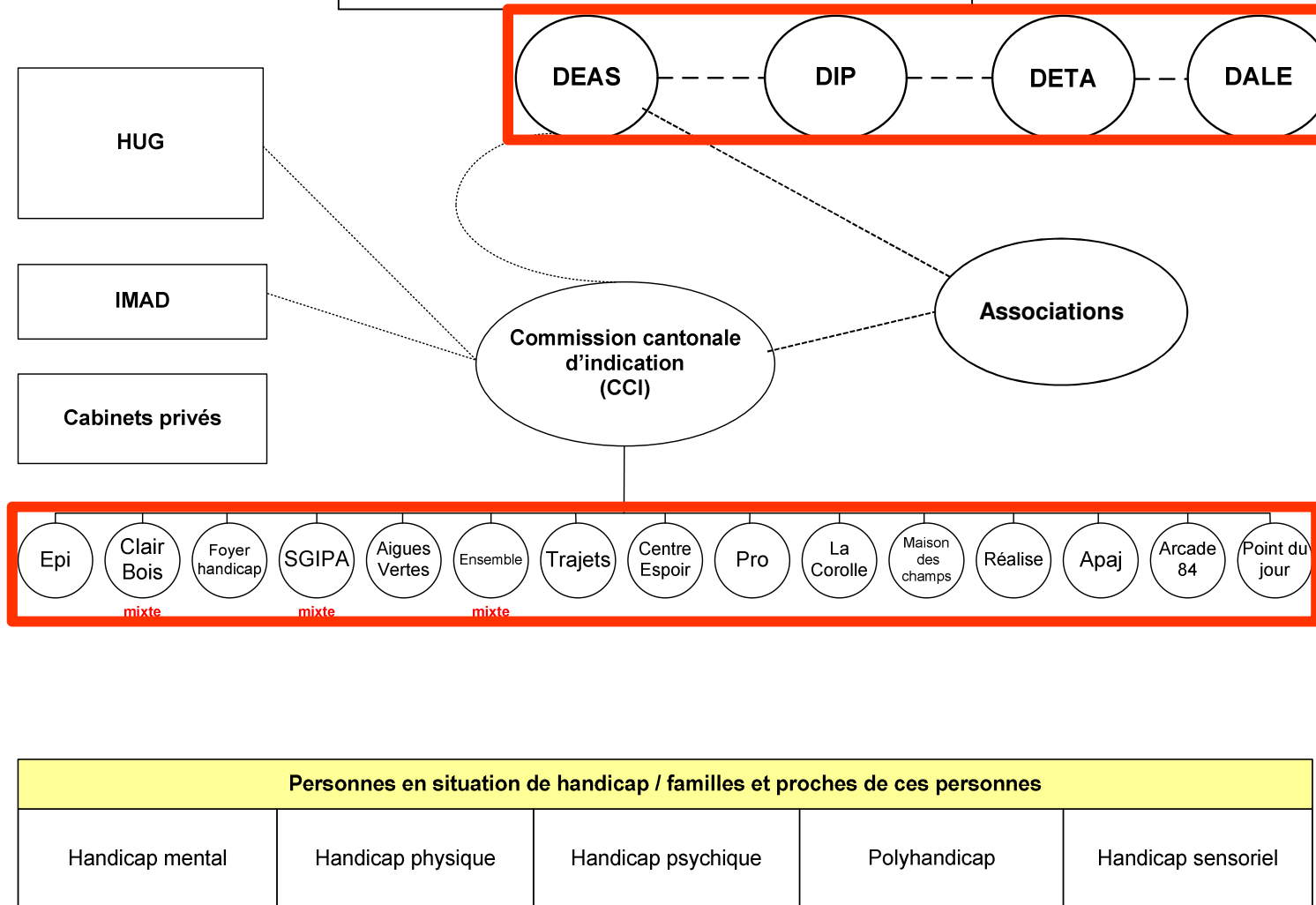
# Cadre organisationnel au plan cantonal

1<sup>er</sup> janvier 2008 → création de la **commission cantonale d'indication** (CCI)

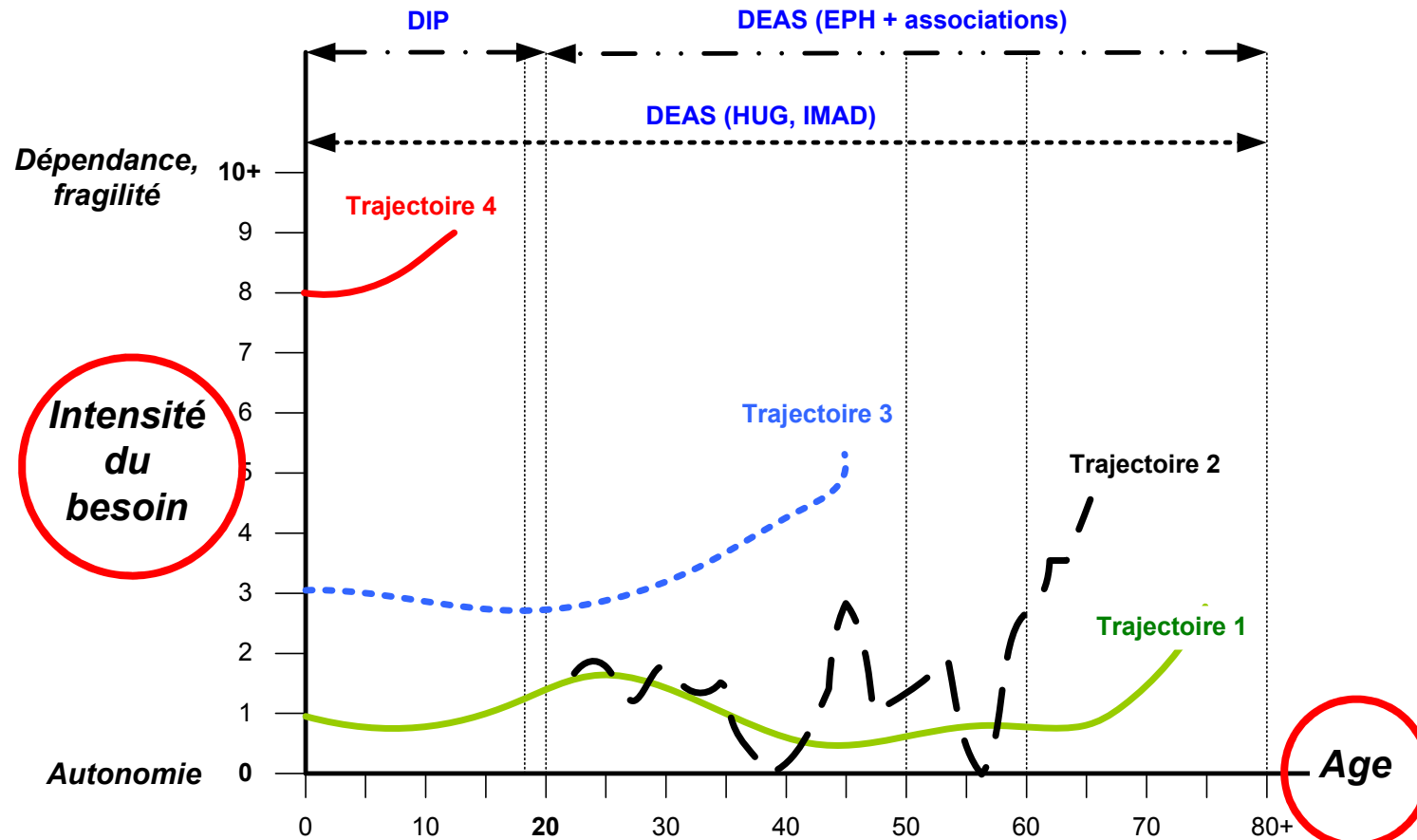
**Son but consiste à :**

- **garantir l'accès à des prestations** répondant adéquatement aux besoins des personnes handicapées
- **indiquer la solution de prise en charge** (accompagnement à domicile ou accueil en établissement) **la plus adaptée aux besoins**, en favorisant la mesure d'encadrement propre à préserver ou à développer son autonomie.

## Une thématique transversale



# Dispositif de prise en charge vs parcours de vie

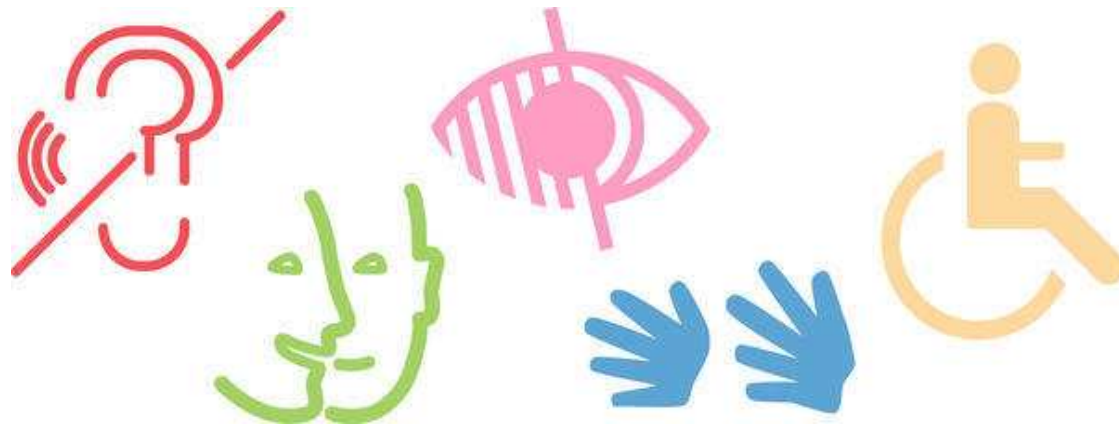


Chaque parcours est singulier et unique

La planification vise à gérer cette singularité dans un dispositif global (à grande échelle)

# Catégories de handicap du plan cantonal

- Handicap mental
- Handicap physique
- Handicap psychique
- Polyhandicap
- Handicap sensoriel





# Enjeux structurels

- **15 EPH**
- **11 associations subventionnées**

## 15 EPH

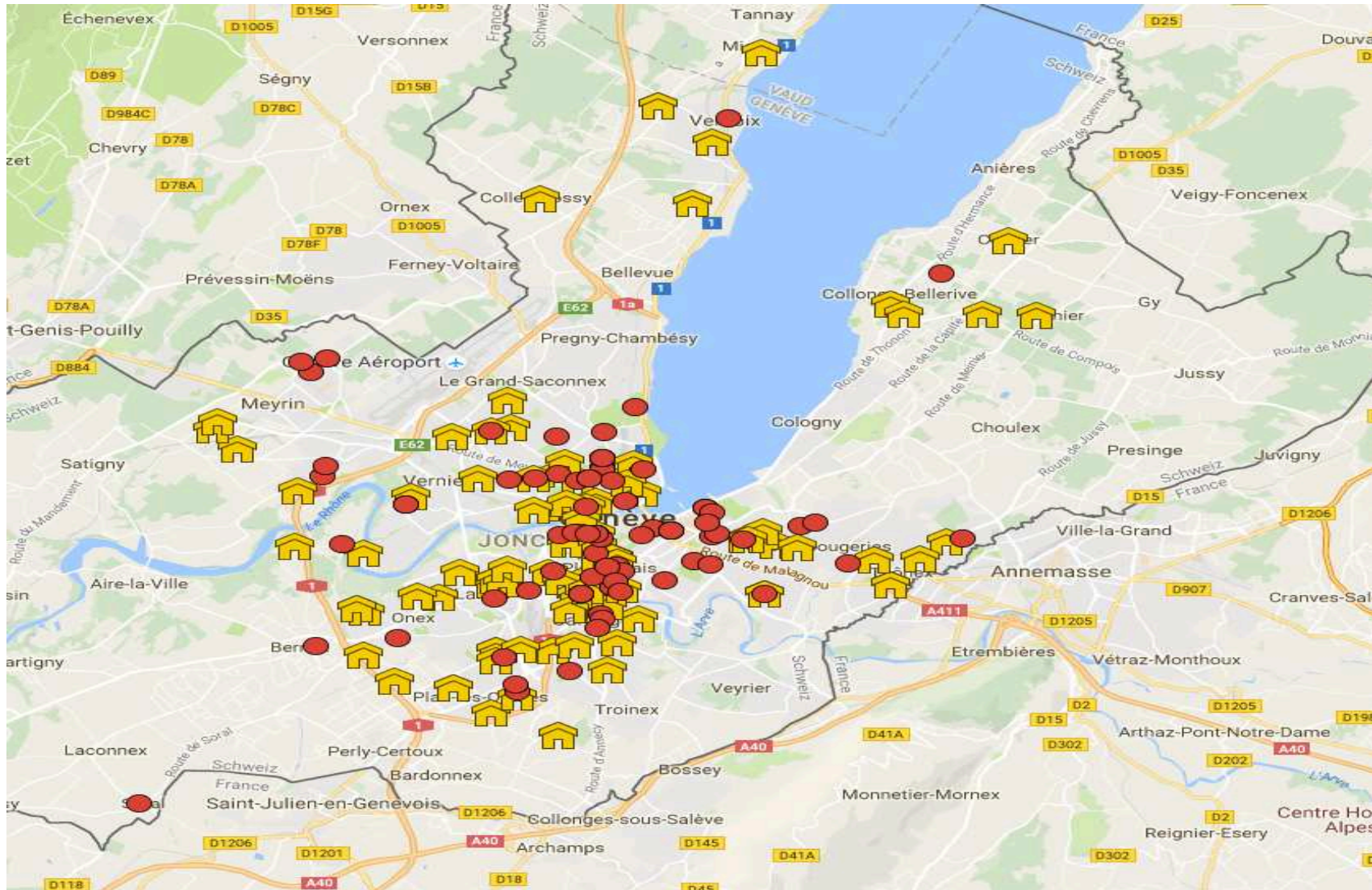
- **Fondation Aigues-Vertes**
- **Association pour l'appartement de jour (APAJ)**
- **Arcade 84**
- **Centre Espoir**
- **Fondation Clair Bois**
- **La Corolle**
- **Etablissements publics pour l'intégration (EPI)**
- **Fondation Ensemble**
- **Foyer-Handicap**
- **Maison des Champs**
- **Le Point du Jour**
- **PRO**
- **Réalise**
- **Fondation SGIPA**
- **Fondation Trajets**

## **11 associations subventionnées**

- **Actifs**
- **AGIS**
- **Anyatas**
- **Autrement Aujourd'hui**
- **Cap Loisirs**
- **Cerebral**
- **Dansehabile**
- **Insieme**
- **Parole**
- **Pro Mente Sana**
- **Pro Infirmis**

**Ainsi que des associations non-subventionnées**

# EPH et associations actives dans le domaine du handicap



**15 EPH**  
**11 associations subventionnées**  
**991 places résidentielles**  
**1'649 places d'accueil de jour**  
**2'642 collaborateurs**  
**394 millions CHF de budget**

**23% du budget du social**  
**2.8% rentiers AI dans la population genevoise**

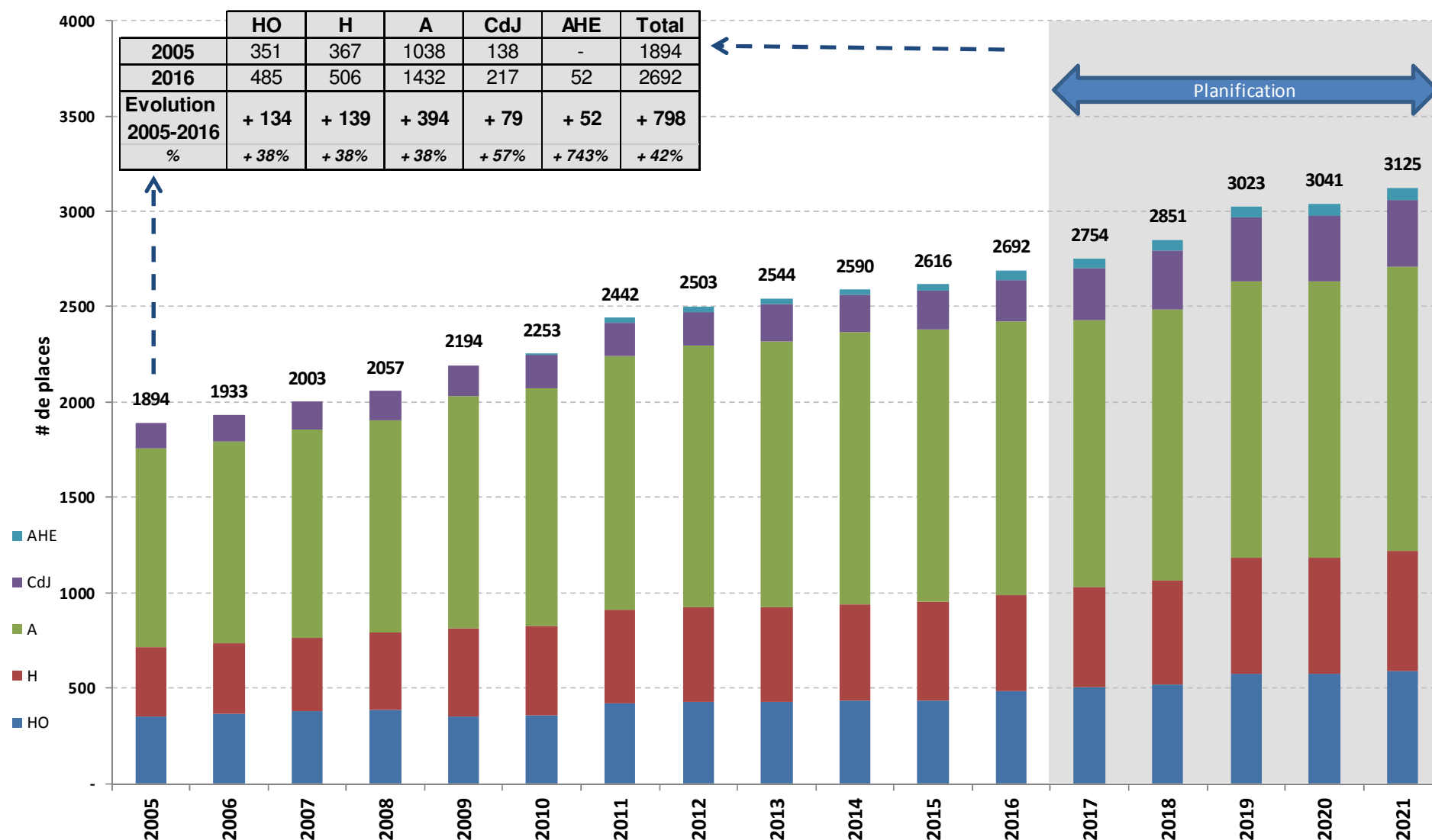
# Places en EPH (yc planification) par type de place

Par type de place

Année	HO	H	A	CdJ	AHE	Total
2005	351	367	1038	138	-	1894
2006	364	374	1054	141	-	1933
2007	381	384	1089	149	-	2003
2008	388	402	1118	149	-	2057
2009	351	462	1221	160	-	2194
2010	359	471	1246	170	7	2253
2011	423	491	1324	176	28	2442
2012	427	497	1371	180	28	2503
2013	430	495	1396	190	33	2544
2014	435	502	1428	195	30	2590
2015	438	517	1428	199	34	2616
2016	485	506	1432	217	52	2692
<b>Evolution 2005-2016</b>	<b>+ 134</b>	<b>+ 139</b>	<b>+ 394</b>	<b>+ 79</b>	<b>+ 52</b>	<b>+ 798</b>
%	<b>+ 38%</b>	<b>+ 38%</b>	<b>+ 38%</b>	<b>+ 57%</b>	<b>+ 743%</b>	<b>+ 42%</b>
2017	503	525	1402	272	52	2754
2018	518	547	1420	309	57	2851
2019	573	608	1452	333	57	3023
2020	573	610	1452	339	67	3041
2021	586	636	1485	351	67	3125
<b>Evolution 2016-2021</b>	<b>+ 101</b>	<b>+ 130</b>	<b>+ 53</b>	<b>+ 134</b>	<b>+ 15</b>	<b>+ 433</b>
%	<b>+ 21%</b>	<b>+ 26%</b>	<b>+ 4%</b>	<b>+ 62%</b>	<b>+ 29%</b>	<b>+ 16%</b>

HO = home avec occupation, H = home, A = atelier, CdJ = centre de jour et AHE = accueil hôtelier avec encadrement  
 2017, 2018, 2019, 2020 et 2021 : selon planification

# Places en EPH (yc planification) par type de place



# Groupe de travail interdépartemental

## Politique transversale du handicap

- Création du groupe de travail en novembre 2014
- Groupe composé de représentants du DETA, DALE, DIP, DF et DEAS
- Mandat confié par le Conseil d'Etat :
  - **assurer la bonne coordination** entre les départements en matière de politique du handicap
  - **assurer la mise en œuvre des mesures** dictées par la Cst-GE
  - **lui transmettre un rapport relatif** à la politique transversale dans le domaine du handicap
  - **lui soumettre des propositions de mesures** ainsi que les éventuelles modifications législatives nécessaires à la mise en œuvre des articles 16 et 209 Cst-GE.



# Politique du handicap

## Rapport final au Conseil d'Etat

*Groupe de travail*

*interdépartemental dans le domaine de la politique transversale du handicap*

*« Une société ouverte à tous doit réduire, voire supprimer les obstacles limitant l'intégration des personnes handicapées »\*.*

*\* Article 1, deuxième paragraphe de la Convention relative aux droits des personnes handicapées*

avril 2017

# Groupe de travail interdépartemental

## Conclusions du rapport final

Au terme de ses travaux, le groupe de travail a notamment relevé que :

- le cadre légal actuel est suffisant, pour décliner d'ores et déjà les articles 16 et 219 Cst-GE ;
- dans la fixation des priorités en matière d'investissements publics, il conviendra de s'assurer que le dispositif structurel actuel et futur (*écoles spécialisées, bâtiments/installations/équipements publics, institutions pour personnes handicapées*) de notre canton réponde audit cadre légal ;

# Groupe de travail interdépartemental

## Conclusions du rapport final (suite)

Le groupe de travail a mis en exergue:

- les nombreux développements de la politique du handicap depuis l'adoption de la LIPH, en listant les actions déjà engagées et en décrivant l'augmentation importante des moyens publics consacrés aux personnes en situation de handicap;
- la nécessité de poursuivre ces différentes actions eu égard à l'évolution de la situation et à la démographie des personnes handicapées;
- la nécessité d'intensifier les échanges entre les départements et avec les milieux intéressés et la détermination conjointe des actions concrètes à mettre en œuvre dans les différents domaines d'intervention retenus.

# Plan

## 1. Enjeux éthiques

La CRDPH

Champs de réflexion

## 2. Enjeux organisationnels (et structurels)

Cadre organisationnel au plan cantonal

Evolution du nombre de places

## 3. Enjeux financiers

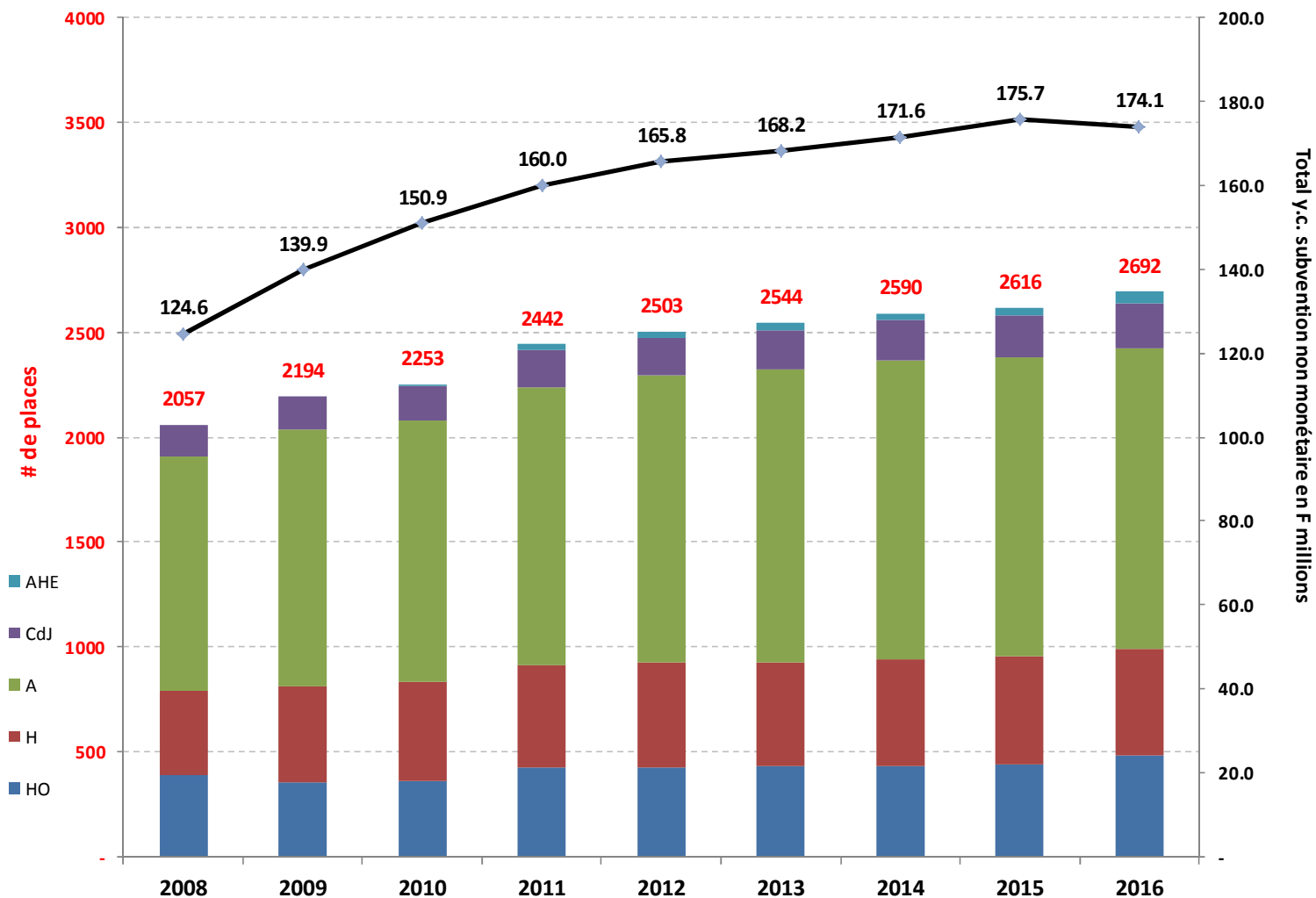
Evolution des subventions publiques

## 4. Réalisations et perspectives

## **394** millions CHF de budget, dont :

- **175** millions Subventions aux institutions
- **219** millions Soutien financier individuel aux personnes handicapées (PC AI)
- **23%** du budget du social
- **2.8%** rentiers AI dans la population genevoise (14'000 personnes)

# Subventions et places évolution 2008 - 2016



## Evolution du dispositif EPH

**Nombre de places :**

**1'894 places d'accueil en 2005** → **+ 798 places**  
**2'692 places d'accueil en 2016** **(+42%)**

## Evolution des moyens alloués

Au fil des ans, la politique publique du handicap a connu une importante évolution des subventions publiques.

Les montants alloués à cette politique sont passé de :

**124.6 millions de F en 2008**

à

**174.1 millions de F en 2016,**

soit une augmentation de +40% (+49.5 millions de F).



# Comptes des EPH 2016

Charges totales: **342.8 millions de francs**, dont :

- Loyer 9.5 millions (2.8%)
- Autres charges 69.4 millions (20.2%)
- Personnel 263.9 millions (77%)

Produits des EPH **337.2 millions de francs**, dont :

- Subventions 167.1 millions (49.5%)
- Autres subventions 37.5 millions (11.1%)
- Produits des pensions 61.2 millions (18.2%)
- Autres 71.5 millions (21.2%)

**Résultat d'exploitation** **-5.6 millions de francs**

Résultats **4.9 millions de francs**, dont :

- Résultat financier **-0.5 million**
- Résultat hors exploitation 1.4 million
- Résultat exceptionnel 2.8 million
- Résultat des fonds 1.2 millions

# Plan

## 1. Enjeux éthiques

La CRDPH

Champs de réflexion

## 2. Enjeux organisationnels (et structurels)

Cadre organisationnel au plan cantonal

Evolution du nombre de places

## 3. Enjeux financiers

Evolution des subventions publiques

## 4. Réalisations et perspectives

## Mise en place de nouvelles collaborations entre les HUG et les EPI

- Amélioration de la prise en charge des personnes en situation de handicap aux HUG (projet HUG)
- Création d'une antenne socio-éducative sur le site de Belle-Idée (décembre 2014)
- Renforcement de l'équipe mobile (juin 2015)
- Ouverture de la structure intermédiaire INTERA sur le site de Belle-Idée (juin 2017)

- Une **nouvelle base de données** pour la commission cantonale d'indication lui permettant de disposer de meilleures statistiques et d'assurer un suivi
- Un **répertoire des acteurs actifs** dans le domaine du handicap au-delà des seules institutions subventionnées

<http://www.ge.ch/handicap/>



## Continuité de la collaboration interdépartementale dans le domaine du handicap

- **Poursuite des différentes actions entreprises** tout en intégrant notamment les deux nouveaux défis que constituent le vieillissement des personnes en situation de handicap et l'augmentation du nombre de personnes avec un handicap psychique.

# Perspectives

## Comment répondre aux évolutions présentées ?

- **Adapter** l'offre à l'évolution des besoins des personnes en situation de handicap
- **Soutenir** une approche à la fois **socio-éducative** et **médico-thérapeutique**
- **Développer** des modes de prise en charge qui répondent au **parcours de vie** des personnes handicapées
- **Valoriser le potentiel** des personnes en situation de handicap (autonomie)

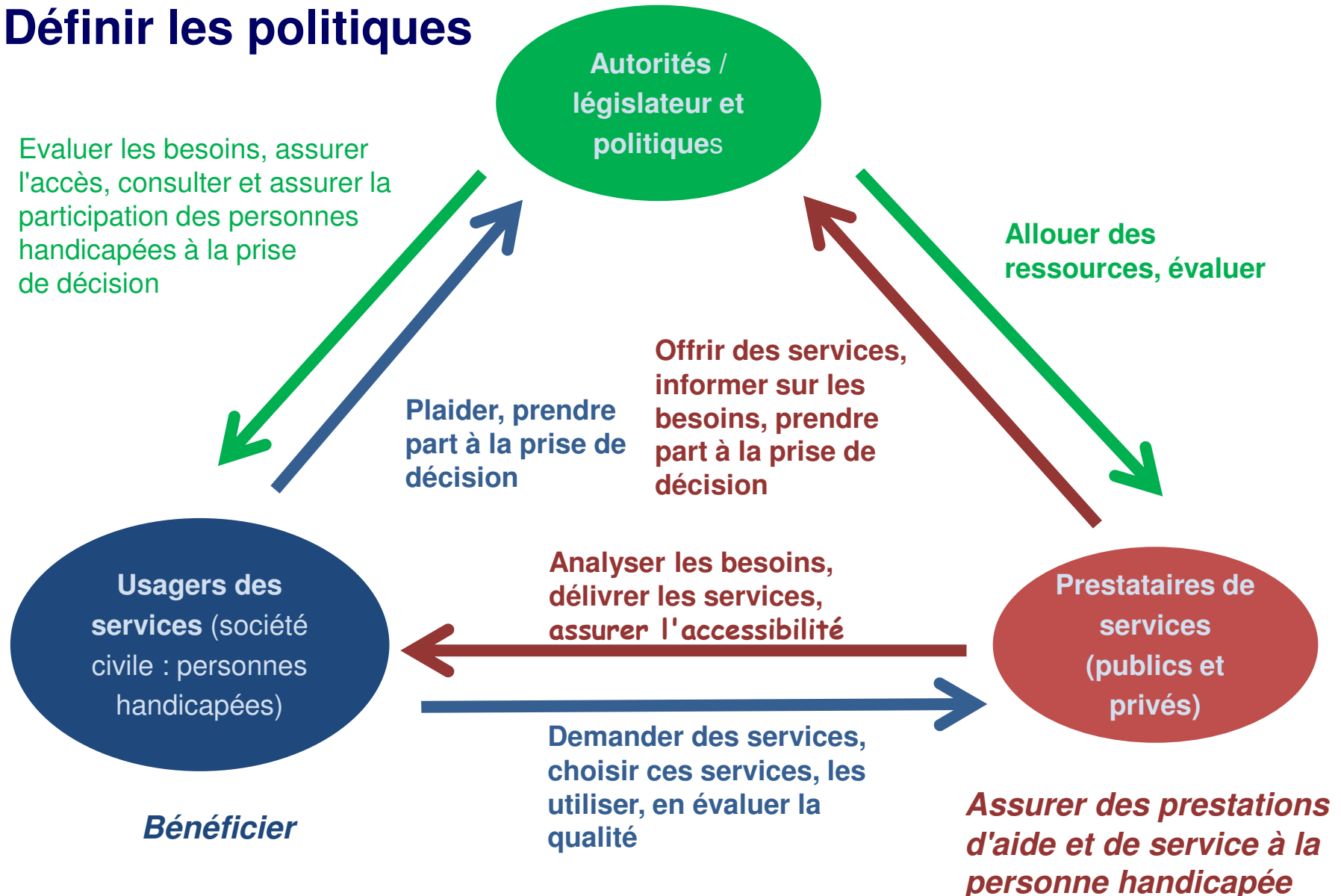
# Perspectives

Recommandations de la Cour des comptes

- **Planifier les interventions** en fonction de priorités partagées
- **Faciliter les synergies** en matière de prise en charge
- Créer et tester un concept d'accueil à **bas seuil** d'accès
- Faciliter l'accès et le maintien dans **des logements indépendants**
- Développer des **places temporaires** dans le dispositif existant
- **Faciliter** l'information, l'orientation et le suivi

# Définir les politiques

Evaluer les besoins, assurer l'accès, consulter et assurer la participation des personnes handicapées à la prise de décision





# Handicap : Réponse «sociétale»

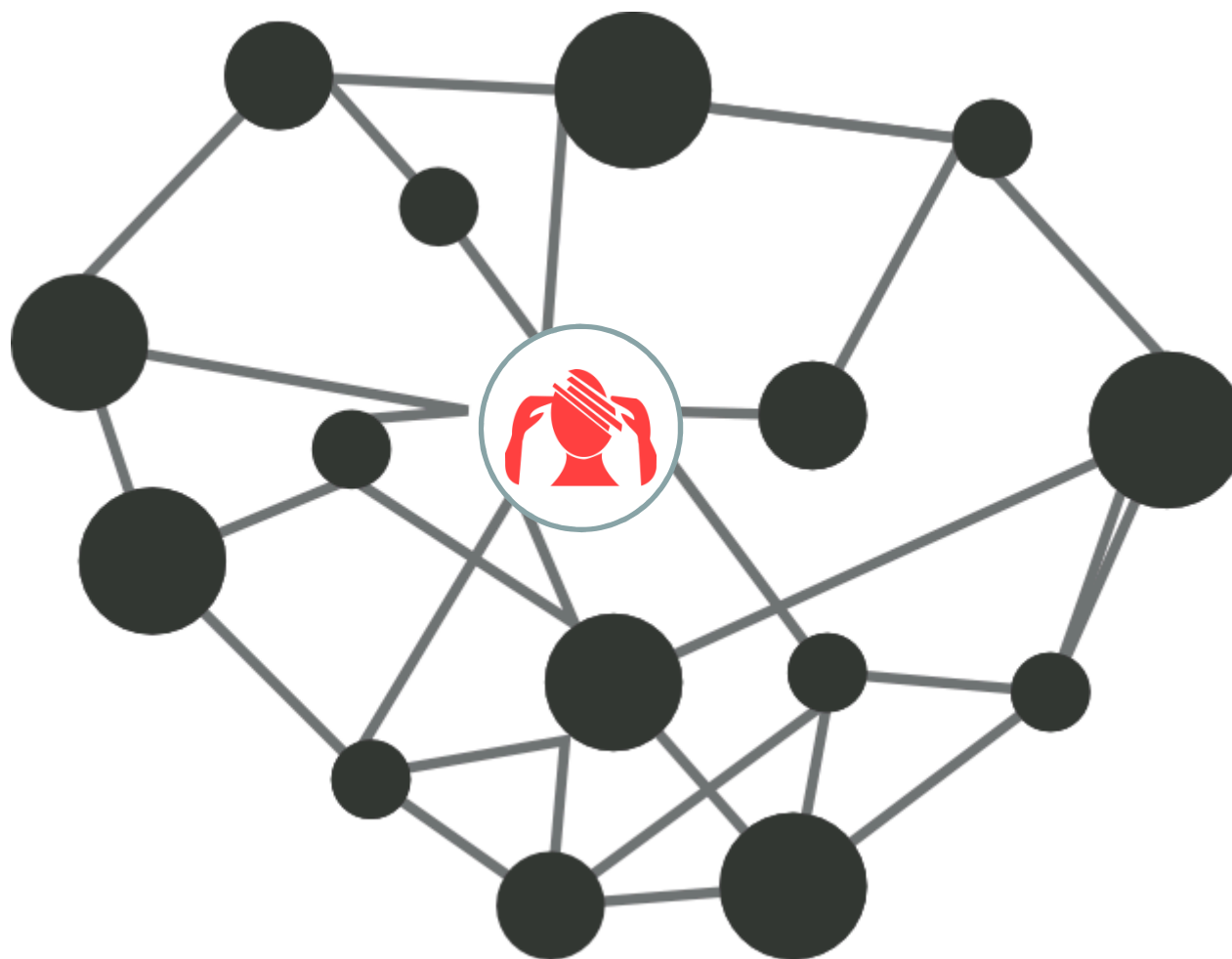
- une **société civile** très impliquée
- des **mécènes** généreux
- des **moyens publics** nécessaires et conséquents
- des **acteurs et milieux professionnels** passionnés et engagés

avec pour seul objectif :

le bien-être de nos concitoyens les plus fragilisés  
par leur handicap

*«Traiter les gens comme s'ils étaient ce qu'il devraient être et vous les aiderez à devenir ce qu'ils peuvent être».*

Goethe



**Merci de votre attention !**