

# Politique valaisanne en faveur des personnes handicapées

## Esquisse stratégique

---

### 1. Introduction

Le Valais compte aujourd'hui 5'962 personnes adultes au bénéfice d'une rente AI.

Même si l'on exclut de cette statistique les personnes au bénéfice d'une rente AI en raison d'un problème physique, personnes qui peuvent bénéficier de structures à disposition de l'ensemble des personnes confrontées à des problèmes de mobilité ou de santé par les services d'aide et de soins à domicile, notamment, il reste un nombre important de personnes pour lesquelles l'intégration à la vie sociale et professionnelle peut s'avérer problématique. Toutes ne sont pas en institution, loin s'en faut, et heureusement.

Cependant, le maintien à domicile ou l'insertion dans les structures du premier marché du travail pour les personnes souffrant de handicap psychique ou mental sont toujours aléatoires. Ils dépendent des ressources personnelles d'abord mais aussi de la capacité de l'environnement (famille, voisinage, etc.) d'assumer les déficiences résultant du handicap afin de permettre à la personne de rester, malgré ses limites, intégrée au tissu social et économique.

#### 1.1. Un contexte en mutation

1. L'augmentation de l'espérance de vie des personnes handicapées s'accompagne de la diminution des capacités de prise en charge de l'entourage familial. Si la personne handicapée arrive à 60 ou 65 ans, ses parents ont 80 ou 85 ans et ne sont souvent plus à même d'assurer entièrement leur propre autonomie.
2. Les fluctuations de la conjoncture économique, la fragilité croissante des structures familiales, le rétrécissement des réseaux de solidarité naturels sont autant de facteurs qui restreignent les possibilités de maintien à domicile des personnes handicapées et accroissent du même coup la pression des demandes de prise en charge par les institutions sociales offrant un accueil de type résidentiel.
3. Cette pression est encore amplifiée par les réformes du système sanitaire qui tendent à ramener la prise en charge hospitalière au minimum médicalement nécessaire. La fin du traitement médical en milieu hospitalier ne signifie pas le recouvrement de la capacité à gérer son existence de manière autonome.

Dans le domaine de l'hébergement, on peut mettre en évidence deux lignes de tension au centre desquelles se trouvent les institutions de prise en charge résidentielle des personnes handicapées :

- ⇒ la première se situe dans l'interface domicile-institutions, ces dernières n'ayant pas la capacité de répondre à l'ensemble des demandes de prise en charge de personnes pour lesquelles le maintien à domicile devient problématique ;
  - ⇒ la seconde se situe entre les institutions sanitaires médicales et médico-sociales et les institutions d'hébergement pour personnes handicapées. L'hôpital a besoin de solutions alternatives pour les personnes qui ne justifient plus un traitement médical intensif mais ne peuvent revenir à domicile. Les EMS, confrontés à des demandes croissantes d'admissions pour les personnes âgées en situation de dépendance grave, sont également dans l'incapacité de répondre à la totalité des demandes.
4. Le même phénomène peut être constaté dans le domaine de l'intégration professionnelle. Les entreprises, soumises à des exigences de rentabilité de plus en plus fortes, tendent à renvoyer sur les assurances sociales les employés qui ne peuvent s'aligner sur les standards de performance requis. Les assurances sociales, à leur tour, les orientent sur le second marché du travail, financé par l'assurance chômage, l'assurance invalidité ou l'aide sociale.
- Il y a donc une pression croissante de la demande à laquelle répond une autre pression, celle de la capacité des pouvoirs publics à financer les infrastructures nécessaires pour y répondre.
- La planification OFAS, le programme d'allègement des finances fédérales mais aussi les mesures de stabilisation de l'évolution des coûts prises par plusieurs cantons en sont de bons exemples.
5. Le 1<sup>er</sup> janvier 2008 entrera en vigueur la RPT. Ce vaste programme de redistribution des tâches et des responsabilités entre Confédération et cantons soulève de nombreuses inquiétudes et on peut le comprendre. Il crée aussi une opportunité, celle découlant de toutes les redistributions des cartes et de déverrouillage des systèmes.

Quelques exemples :

5.1 L'art. 73 LAI définit les conditions de reconnaissance et de subventionnement des homes et ateliers pour personnes handicapées. Le fait de disposer d'une base légale et d'un financement spécifique a permis le développement du secteur dans un environnement relativement protégé des fluctuations des budgets publics. Il a aussi favorisé, de manière indirecte, le repli de ce secteur sur lui-même et l'absence d'une véritable coordination entre les secteurs stationnaires et ambulatoires, qui s'est traduite notamment par la difficulté de mise en place de structures intermédiaires.

5.2 Avec l'entrée en vigueur de la RPT, les cantons devront prendre en charge l'entier du coût des placements hors canton de leurs résidents. Le Valais finance aujourd'hui env. 95 placements hors canton, 19 dans le domaine des toxicomanies, 76 dans le domaine du handicap, dont 35 handicapés psychiques, 31 handicapés mentaux et 10 handicapés physiques.

Sachant que le coût d'une journée hors canton est généralement sensiblement plus cher que celui d'une prise en charge dans le cadre d'une institution cantonale, la question de l'opportunité de structures extra-cantoniales peut, et doit, se poser.

- Certaines personnes ont besoin d'une prise en charge spécifique qui ne peut être offerte dans une institution cantonale et la justification de leur placement hors canton ne se discute pas.
- D'autres sont placées hors canton en raison de l'insuffisance de places disponibles en Valais.

On doit se demander s'il est opportun, ou non, de rapatrier les personnes faisant partie du second groupe. Le cas échéant, il faudra donner aux institutions valaisannes la possibilité matérielle de les accueillir.

***5.3 La Confédération subventionnera les investissements nouveaux pour autant que les projets soient annoncés et que les demandes aient pu être traitées avant le 31.12.2007. S'il y a des besoins particuliers à couvrir en Valais, il y a intérêt à déposer sans tarder les projets d'investissements nouveaux nécessaires à leur couverture.***

## **1.2. Repenser l'organisation du système**

Les éclairages présentés ci-devant mettent en évidence la nécessité de repenser globalement l'organisation cantonale de la prise en charge du handicap en déverrouillant un certain nombre de domaines jusqu'ici relativement « protégés ».

Quelques pistes sont possibles :

- Coordination entre l'accompagnement ambulatoire et la prise en charge stationnaire
- Coordination entre les entreprises du second marché du travail (ateliers protégés + d'occupation) et premier marché du travail
- Coordination des services généraux de maintien à domicile proposés à divers groupes de population (personnes âgées/handicapées/malades)

Cette réflexion globale sur l'organisation de la politique valaisanne en faveur du handicap est nécessaire en raison de la RPT, nous l'avons déjà dit, mais aussi en prenant acte des nouvelles orientations arrêtées par l'OFAS, qui privilégie l'auto-détermination et le maintien à domicile de la personne handicapée (OMPC+ projet FASSIS).

Les 4<sup>ème</sup> et 5<sup>ème</sup> révisions AI auront aussi un impact qu'il s'agira de mesurer. Le raccourcissement de la durée d'examen, le durcissement relatif, mais réel, de l'estimation de la capacité résiduelle de gains, la prise en charge coordonnée entre AI, assurance chômage et aide sociale, permettront sans doute de préserver pour nombre de personnes l'intégration sociale et professionnelle.

Elles auront aussi pour effet de renvoyer certains demandeurs de prestations sur des régimes cantonaux, l'aide sociale notamment. Si celle-ci subit passivement les mesures prises en amont, elle devra s'attendre à une augmentation sensible des charges mais surtout devra gérer l'impossible équation entre un discours général sur la réinsertion et l'impossibilité matérielle de la mettre en œuvre.

## 2. Principes

La réflexion sur le futur de la prise en charge valaisanne des personnes handicapées, qui devra sous-tendre le plan stratégique à soumettre au Conseil fédéral dans le cadre des dispositions transitoires RPT, peut s'articuler autour de principes de base :

1. Dans toute la mesure du possible, les déficiences qui créent le handicap doivent être compensées afin de permettre à la personne de poursuivre de manière raisonnablement satisfaisante une existence autonome à son propre domicile.
2. De même, le handicap ne devrait pas être un obstacle insurmontable à la participation à la vie économique par l'intégration dans le 1<sup>er</sup> marché du travail, au besoin avec des mesures de soutien adéquates.
3. Cet objectif de maintien à domicile et d'intégration aux entreprises du 1<sup>er</sup> marché du travail ne peut pas toujours se concrétiser. ***Il est nécessaire de disposer de structures de soutien permettant la prise en charge institutionnelle ou l'intégration à un atelier protégé ou d'occupation.***
4. De ces deux premiers points, découle le troisième. Les institutions résidentielles pour personnes handicapées et les ateliers protégés ou d'occupation ne se situent pas à côté de la politique de maintien à domicile des personnes handicapées mais en sont un des acteurs fondamentaux. Le rôle des institutions est de suppléer de manière totale ou partielle à l'incapacité des personnes de maintenir une autonomie sociale ou professionnelle totale. Les institutions ont donc une responsabilité qui dépasse le cadre de la prise en charge résidentielle ou d'une intégration à un atelier. Elles sont appelées, par défaut de possibilité de maintien de l'autonomie, à donner une réponse circonstanciée et graduée qui permette le maintien de la meilleure autonomie possible.

***Cette réponse passe par la mise à disposition de structures intermédiaires entre le domicile et l'institution résidentielle, entre l'entreprise et l'atelier protégé.***

5. Si l'on admet que l'institution résidentielle ou ambulatoire est appelée à donner la meilleure réponse possible pour pallier les limitations de l'autonomie de la personne, il en découle que la construction générale du système de soutien s'appuie sur les besoins de la personne à un moment donné de son parcours de vie et non sur la logique d'organisation de l'institution qui vise sa propre pérennité. En d'autres termes, les personnes handicapées ne répondent pas à des objectifs institutionnels mais les institutions peuvent répondre à des besoins personnels, évolutifs et fluctuants découlant de la perte d'autonomie de la personne. On s'inscrit ainsi dans une logique d'intervention subsidiaire allant du domicile à l'hôpital, ou à l'EMS, et non de l'hôpital au domicile. Concrètement, toutes les institutions médicales et sociales, stationnaires ou ambulatoires, de même que les ateliers protégés ou d'occupation, ne sont que des outils mis en réseau et mobilisés pour répondre aux besoins spécifiques d'une personne dans un moment et une situation particuliers.

***Il en découle la nécessité de mise en place d'un système de suivi des trajectoires individuelles qui permette la mise en évidence de besoins évolutifs et la pose des indications de mesures adéquates.***

## 3. Une infrastructure disponible

### 3.1. Structures d'hébergement

Actuellement, le Valais dispose de 702 places en hébergement pour des personnes présentant des handicaps psychiques, mentaux, physiques ou des problèmes de dépendance.

En 2005, le Valais a, comme déjà mentionné, financé 95 placements hors canton, dont 19 pour des personnes présentant des problèmes de toxicomanie et 76 des problèmes de handicap (voir tableau).

Les institutions valaisannes couvrent l'ensemble du territoire. De plus, elles ont la caractéristique d'être orientées vers une mission spécifique qui facilite une vision relativement bonne du système.

Certaines d'entre elles couvrent un champ relativement large (handicap mental ou psychique).

On citera :

- Handicap psychique : Eméra, St-Joseph, le Chalet, la Miolaine
- Handicap mental : Insieme, FOVAHM, La Castalie

D'autres institutions répondent à des besoins plus spécifiques, notamment :

- La Courte Echelle : handicap psychique avec problème de toxicomanie
- FRSA : personnes atteintes de surdi-cécité ;
- Fux Campagna/Valais de Cœur : personnes avec handicap physique pouvant être aggravé par des problèmes psychiques ;
- Villa Flora/Via Gampel/Rives du Rhône/FXB : problèmes de dépendance
- Chez Paou : accueil à seuil bas de personnes en rupture de lien social, également aggravé d'un problème de dépendance.

Même si l'organisation du dispositif de prise en charge du handicap est appelé à pallier de manière subsidiaire les déficiences qui limitent ou empêchent le maintien d'une existence autonome à domicile, il est indispensable de disposer de structures résidentielles pour répondre de manière temporaire ou permanente aux besoins des personnes qui nécessitent une prise en charge dans un milieu structuré.

Le rapport de la commission cantonale pour les personnes handicapées, mais aussi les discussions que le Service a eues avec plusieurs institutions, ont relevé un certain nombre de lacunes du dispositif qui ne permet actuellement pas, ou mal, certaines prises en charge spécifique.

Trois domaines ont pu être mis en évidence :

- Actuellement, les personnes souffrant d'un handicap psychique chronique demandant une prise en charge s'approchant de celle de l'EMS, sont placées au foyer Richemond à Leysin (16) ou au home Clara Louise à Collombey (8) ou restent en attente de solution dans le cadre des institutions psychiatriques (8-10). L'avenir de Richemond et de Clara Louise est assez incertain. Le maintien de ces personnes en hôpital n'est pas une solution adéquate. Il manque donc un établissement d'une quarantaine de lits qui, vu les spécificités de la prise en charge, pourrait être créé par la reprise d'une partie d'un établissement hospitalier réaffecté au domaine médico-social (Ste-Claire, Gravelone, Martigny...)

- Certaines personnes souffrant de handicap psychique présentent des problèmes de comportement tels que leur prise en charge est difficile dans le dispositif actuel. L'absence de solution adéquate crée des tensions entre institutions qui tendent à se renvoyer la balle. Ces personnes démontrent des comportements florides ou agressifs qui déstabilisent les structures d'hébergement dans lesquelles elles sont accueillies. Leur maintien en hôpital psychiatrique ne se justifie pas médicalement, les établissements pénitentiaires ne sont pas mieux adaptés pour les prendre en charge.

Il manque donc une unité d'une douzaine de places proposant une prise en charge spécialisée, très structurée, avec autonomie restreinte du résident, permettant la privation de liberté à des fins d'assistance (PLA). Cette unité sera toutefois réservée à des personnes souffrant d'un handicap psychique et non à celles pour lesquelles la PLA a été décidée en raison de problèmes de comportements sociaux ou de violence non liés à un handicap.

- Les personnes atteintes d'un TCC ou d'un AVC sont actuellement placées dans des institutions hors canton ou accueillies par Valais de Cœur. Le dispositif valaisan actuel est mal adapté aux besoins spécifiques de ce type de handicap qui requière simultanément de la souplesse pour s'adapter aux variations brusques et importantes de la capacité d'autonomie des personnes et simultanément un environnement très stable pour leur offrir un cadre de référence sécurisant. En collaboration avec la SUVA et Valais de Cœur, un projet de création d'une unité de 25 places est actuellement en discussion.

Pour couvrir les besoins du domaine résidentiel, un élargissement de l'offre est donc nécessaire par la création de 75 à 80 lits supplémentaires. Ce développement devrait se faire avant 2008 pour plusieurs raisons :

- 1. L'OFAS participera encore aux dépenses d'investissement des institutions régies par l'art. 73 LAI pour tous les projets qui auront pu être traités « dans un délai normal » avant le 31.12.2007 ;**
- 2. dès le 01.01.2008, avec l'entrée en vigueur de la RPT, le canton devra financer l'entier du coût des personnes placées hors canton. Or, ce coût, pour une prise en charge équivalente, est très sensiblement supérieur dans les institutions hors canton. Il y a donc intérêt à « rapatrier » ces personnes. Il n'existe pas d'indications justifiant une prise en charge qui ne peut être offerte par une institution cantonale.**

### **3.2. Ateliers protégés et d'occupation**

Aujourd'hui, le Valais dispose de 1160 places en atelier dont 533 en atelier d'occupation et 627 en atelier protégé.

Les places des homes-ateliers ont été intégrées à ce décompte.

Dans la perspective de la réalisation du principe 2 décrit ci-devant, à savoir que le handicap ne devrait pas être un obstacle insurmontable à la participation à la vie économique par l'intégration dans le premier marché du travail, au besoin avec des mesures de soutien adéquates, le canton n'envisage pas une extension significative de l'offre dans ce domaine. Par contre, les possibilités de collaboration entre ateliers protégés et entreprises du premier marché du travail seront largement soutenues (voir ci-après).

Un seul projet d'extension est pour l'instant retenu : celui d'un atelier protégé pour personnes atteintes d'un TCC/AVC. Cet atelier sera organisé en étroite

collaboration avec la clinique de réadaptation de la SUVA et un réseau d'entreprises externes. Le nombre de places envisagé est de 30.

## 4. Développer les structures intermédiaires

La limitation de l'extension du nombre de places en homes et ateliers protégés doit être compatible avec la mise à disposition d'une offre répondant de manière appropriée aux besoins des personnes handicapées.

La priorité donnée au maintien à domicile et à l'intégration dans le premier marché du travail n'est pas qu'un choix cantonal. Elle s'inscrit dans le champ des orientations prises par l'OFAS :

- L'Ordonnance sur les PC permet d'engager jusqu'à CHF 90'000.-/an pour les personnes au bénéfice d'une demi allocation d'impotence ;
- le projet FASSIS pour lequel le Valais a été retenu comme canton pilote permet lui aussi d'engager des moyens équivalents aux coûts d'un placement en institution pour le maintien à domicile de personnes handicapées. Le futur de ce projet n'est évidemment pas encore connu mais son existence même est une bonne indication des orientations prises par la Confédération ;
- les 4<sup>ème</sup> et surtout 5<sup>ème</sup> révisions AI centrées sur l'intervention précoce de la collaboration avec les entreprises pour maintenir la place de travail s'inscrivent dans la même dynamique.

Il est bien évident que le maintien à domicile ou l'intégration dans l'entreprise ne peuvent être des objectifs absolus et ne sont possibles que dans la mesure où le dispositif d'accompagnement propose des réponses graduées allant de l'aide ponctuelle à la prise en charge en milieu institutionnel.

***Cette offre doit se construire sur le principe de la subsidiarité en permettant aux personnes de conserver le maximum d'autonomie possible malgré leur handicap.***

Il n'y a donc pas d'opposition entre maintien à domicile et prise en charge institutionnelle. Il ne s'agit que de deux pôles d'un même dispositif appelé à s'adapter à des besoins divers et évolutifs.

Pour que cette approche ne reste pas que théorique, il est nécessaire de repenser le rôle des institutions résidentielles et des ateliers protégés, non comme alternatives mais comme acteurs du maintien à domicile et de l'insertion professionnelle.

***En d'autres termes, chaque institution sociale devrait être considérée comme un centre de compétence responsable ou co-responsable de la globalité de l'offre proposée aux personnes handicapées dans un domaine particulier.***

Quelques exemples pour illustrer cette approche :

- si une indication de placement est proposée et que l'institution ne dispose pas momentanément de possibilités d'accueil, elle demeure co-responsable des propositions alternatives qui peuvent être faites à la personne ;
- si l'institution est responsable d'un domaine qui dépasse le cadre de ses murs, elle peut être appelée de manière temporaire ou durable à mettre ses ressources à disposition pour permettre à la personne handicapée de demeurer à domicile, ou d'être accompagnée dans le cadre d'une structure intermédiaire entre domicile et institution résidentielle ;

- de même un atelier protégé peut gérer un personnel travaillant exclusivement en atelier en alternance entre atelier et entreprise ou complètement intégré à une entreprise du premier marché.

Trois conditions sont nécessaires pour que cet objectif d'intégration ne reste pas un vœu pie.

1. Le système de financement des institutions doit tenir compte des charges liées à ces nouvelles missions et même les favoriser par des mesures incitatives.
2. Les structures intermédiaires existantes (ASA, Cerebral, Insieme, Procap, services ambulatoires, IPT, etc.) doivent être étroitement associées au réseau et leurs ressources spécifiques clairement mises au service d'une stratégie globale.  
D'autres structures intermédiaires créant des passerelles ou des interfaces entre institution et domicile, atelier protégé et entreprise, sont à développer (A Dom, atelier virtuel, atelier intégré, foyer de jour).
3. La mise à disposition ciblée et graduée de l'ensemble des ressources disponibles au service de la personne demande un renversement de l'approche des problèmes et des réponses à donner. En effet, il ne s'agit plus de savoir qui correspond aux critères de prise en charge de telle ou telle institution mais quelle institution répond aux besoins spécifiques et momentanés de telle ou telle personne.

## 5. Centre d'indication et de suivi

Pour y parvenir, il est indispensable d'organiser un centre d'indication et de suivi des trajectoires.

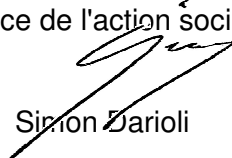
Ce centre est probablement l'objectif le plus ambitieux de cette esquisse stratégique.

- Le centre doit répondre simultanément à des besoins personnels tout en veillant à une gestion optimale des ressources disponibles.
- Il réduit dans une certaine mesure l'autonomie de chaque institution prise individuellement, celle-ci n'étant plus « propriétaire » des situations qu'elle gère mais au service d'indications qui ne relèvent pas de sa seule appréciation.
- A contrario, le centre d'indications et de suivi ne peut fonctionner que s'il s'appuie sur une forte implication et participation des institutions.
- Le centre devra s'appuyer sur un système d'information performant, permettant simultanément l'adéquation des réponses individuelles et le pilotage du dispositif général. Ce système d'informations est en cours de réalisation.
- Des points décrits ci-devant découle le dernier : le centre d'indications et de suivi ne pourra fonctionner que s'il se construit et se comprend dans un partenariat étroit entre Etat et institutions. Outre la gestion optimale des ressources disponibles internes au domaine du handicap, il devra mettre en évidence des besoins et gérer les relations avec les instances sanitaires, les représentants de l'économie et du marché du travail, voire d'autres acteurs de la vie sociale.

Cette approche globale découle des principes définis en début de texte. La personne handicapée ne fait pas partie d'une catégorie particulière de la population, fut-elle protégée. Elle est simplement citoyenne avec des droits et des devoirs et des limites à dépasser pour qu'elles puissent le rester à part entière.

Sion, mars 2006

Service de l'action sociale



Simon Darioli