

Vivre de manière autonome plutôt que dans une institution : pour une stratégie nationale de désinstitutionnalisation

Pétition de la Commission logement, loisirs et culture de la Session des personnes handicapées 2026

Auteurs-trices de la pétition : Vanessa Grand, Simone Leuenberger, Sonja Häsler

Informations concernant les modifications apportées aux pétitions qui seront examinées lors de la session :

- Les amendements qui seront examinés lors de la session sont surlignés en jaune dans le texte et sont introduits par des parenthèses ainsi que par le nom des auteurs-trices et l'objet de leur demande. La modification proprement dite est placée entre guillemets. Exemple : (Amendement de M. Mustermann, modification de la revendication susmentionnée) «Nouvelle demande»

Demande

La session des personnes handicapées demande à l'Assemblée fédérale et au Conseil fédéral de veiller à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie nationale de désinstitutionnalisation, dans le cadre de leurs compétences respectives.

D'ici fin 2028, le Conseil fédéral doit présenter une stratégie nationale de désinstitutionnalisation et un premier plan d'action en collaboration avec les cantons et en concertation avec la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales. Les personnes en situation de handicap et leurs organisations représentatives doivent participer à l'élaboration de la stratégie et du plan d'action dès le début, sur un pied d'égalité.

L'Assemblée fédérale doit donner les mandats parlementaires correspondants, créer ou adapter les bases légales requises et statuer sur les moyens financiers nécessaires de la Confédération.

Cette stratégie doit notamment s'appuyer sur l'article 19, l'article 4 al. 3, et l'article 33 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, sur l'observation générale n° 5 ainsi que sur les lignes directrices pour la désinstitutionnalisation du Comité des droits des personnes handicapées des Nations unies. Elle doit s'appliquer à toutes les personnes en situation de handicap, quels que soient la nature et le degré de leur handicap, leurs besoins en matière d'accompagnement, leur âge, leur état civil et leur lieu ou canton de résidence.

(Amendement Latoui : Ajouter un nouveau paragraphe) «La stratégie doit garantir la continuité et la portabilité intercantonale des prestations permettant une vie autonome. Un changement de canton ou de commune ne doit entraîner ni interruption, ni réduction automatique de l'assistance ou de l'accompagnement en raison du seul changement de domicile. La Confédération et les cantons définissent des mécanismes de coordination garantissant la continuité des prestations pendant toute transition. »

La stratégie et le plan d'action doivent comporter au moins ces éléments suivants :

1. Objectifs, calendriers et responsabilités contraignants

La stratégie doit comporter des objectifs intermédiaires mesurables, des calendriers contraignants, des responsabilités clairement définies et un financement garanti. Elle doit définir les mesures que la Confédération, les cantons et les communes doivent prendre, dans le cadre de leurs compétences respectives, pour éviter les placements en institution, faciliter les départs volontaires et démanteler progressivement les structures institutionnelles.

Les personnes ne doivent pas être transférées, sans leur consentement, d'une institution à une autre, vers un hébergement collectif ou vers une forme de logement où leur autonomie demeure restreinte. Il faut absolument éviter la transinstitutionnalisation et la réinstitutionnalisation.

Le Conseil fédéral doit examiner les dispositions du droit fédéral, afin de déterminer si elles favorisent des formes de logement et d'accompagnement autonomes ou institutionnelles. En collaboration avec les cantons, il doit exposer comment éliminer les incitations inopportunes, tant juridiques que financières, qui favorisent les offres institutionnelles. À cet effet, il convient notamment d'examiner la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides, le droit de l'assurance-invalidité, les prestations complémentaires, l'assurance-maladie et leurs interactions avec les lois cantonales sur le handicap et les systèmes de financement. La Confédération doit assumer sa part de responsabilité dans la promotion d'un mode de vie autonome et lutter contre les inégalités cantonales injustifiées.

2. Réorienter le financement vers les personnes

Les fonds publics doivent être progressivement réorientés, non plus vers les institutions, les bâtiments et les structures d'offres forfaitaires, mais vers chaque personne et ses besoins individuels en matière d'accompagnement. Le financement doit suivre la personne et ne doit pas être lié de manière permanente à un lieu de résidence ou à un prestataire donné.

Pendant la période de transition, un double financement temporaire doit être possible. Il faut pouvoir mettre en place des offres de soutien individuelles et de proximité avant de réduire les offres institutionnelles. La désinstitutionnalisation ne doit pas entraîner de lacunes d'accompagnement ni faire peser sur les proches une charge supplémentaire de travail d'accompagnement non rémunéré.

Les fonds fédéraux ne doivent pas être utilisés pour la construction ou l'agrandissement de lieux de résidence permanents favorisant la ségrégation. La stratégie doit en outre montrer comment la Confédération et les cantons organisent leur financement de manière à ce qu'aucune nouvelle structure institutionnelle permanente ne soit créée.

Les investissements nécessaires dans les établissements existants restent possibles s'ils visent à garantir l'accessibilité, ainsi que la protection et la qualité de vie des personnes qui y résident. Ces investissements ne doivent toutefois pas consolider les structures institutionnelles à long terme et doivent être compatibles avec la stratégie de désinstitutionnalisation.

3. Un accompagnement personnalisé et librement choisi

Toutes les personnes en situation de handicap doivent recevoir le soutien dont elles ont besoin pour mener une vie autonome. Les besoins en matière d'accompagnement doivent être évalués de manière individuelle, participative et dans le respect des droits humains. Il faut tenir compte des besoins réels, de la volonté et des préférences de chaque personne.

L'accompagnement nécessaire comprend notamment l'assistance personnelle, l'aide aux tâches ménagères et à la vie quotidienne, l'assistance de nuit, l'aide à la communication, le soutien psychosocial, l'accompagnement parental et l'aide à la prise de décision.

Les personnes ayant des besoins d'accompagnement importants ou complexes ne doivent pas être privées d'une vie autonome. Elles doivent pouvoir décider qui leur apporte cet accompagnement, ainsi que quand, où et de quelle manière celui-ci est fourni. Les offres d'accompagnement doivent s'adapter aux personnes, et non l'inverse. C'est précisément grâce à ces possibilités de choix et de contrôle que l'assistance personnelle se distingue de l'accompagnement traditionnel ou des services d'aide à domicile standardisés.

Le logement, les soins et l'accompagnement ne doivent pas être regroupés en un ensemble indissociable allant à l'encontre de la volonté de la personne. Il faut pouvoir recourir aux prestations de soutien quel que soit le mode de logement choisi.

(Amendement Fankhauser: Ajouter une nouvelle demande)

« 4. Prestations ambulatoires dans la LIPPI

Dans une phase intermédiaire vers la désinstitutionnalisation, la LIPPI doit être adaptée afin de garantir la prise en charge des prestations ambulatoires. Ainsi, doivent également être considérées comme des institutions (au sens de la LIPPI) celles qui proposent des prestations ambulatoires dans les domaines du logement, de l'emploi et du travail accompagné. La LIPPI promeut le principe de l'offre ambulatoire avant l'offre institutionnelle. »

4. Logements accessibles et accompagnement lors de la transition

La stratégie doit prévoir des mesures de la part de la Confédération, des cantons et des communes, dans le cadre de leurs compétences respectives, afin que toutes les régions disposent de logements accessibles et abordables en quantité suffisante.

Les personnes en situation de handicap ne doivent pas être contraintes de vivre dans certains bâtiments, complexes résidentiels ou quartiers pour recevoir un accompagnement. Les logements accessibles et abordables doivent faire partie intégrante du marché immobilier général. L'offre ne doit pas se limiter à des formes de logement spécialement destinées aux personnes en situation de handicap.

Les personnes qui souhaitent quitter une institution doivent pouvoir recevoir des conseils indépendants et un accompagnement personnalisé pour faciliter leur transition. Ces prestations, dont le financement doit être lié à la personne, comprennent notamment une aide à la recherche d'un logement, ainsi qu'une contribution à la caution, aux frais de déménagement, aux aménagements nécessaires du logement et à la mise en place d'un accompagnement personnalisé. Les mêmes droits doivent leur être accordés lorsqu'elles déménagent dans un autre logement.

La planification de la transition doit tenir compte de la volonté, des objectifs et du rythme de chaque personne. Les intérêts économiques de l'institution ne doivent pas influencer la décision de départ.

Les personnes, qu'elles se trouvent ou non en institution, doivent être informées, dans des formats accessibles et compréhensibles, de leurs droits, des possibilités de logement et des offres d'accompagnement. Il y a lieu de garantir le financement à long terme du conseil par les pairs aidants, dispensé par des personnes ayant elles-mêmes résidé en institution et fait la transition vers un logement autonome.

5. Participation, récolte de données et contrôle indépendant

Les personnes en situation de handicap et leurs organisations représentatives doivent participer à la planification, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation de la stratégie, sur un pied d'égalité.

Il convient surtout de prendre en compte les personnes qui vivent ou ont vécu en institution, celles qui ont des besoins d'accompagnement importants ou complexes, ainsi que celles présentant des troubles cognitifs, psychosociaux ou des troubles complexes de la communication. Il faut veiller à ce qu'elles connaissent leurs droits.

Leur participation doit être rendue possible en instaurant les mesures d'accessibilité nécessaires et doit être rémunérée de manière adéquate. Le financement du besoin d'assistance, de l'aide à la communication, des traductions ainsi que des frais de déplacement et d'accompagnement doit être assuré.

La Confédération et les cantons doivent collecter des données uniformes et comparables sur le nombre de personnes vivant en institution, le nombre de

nouvelles admissions et de départs, les offres de soutien individuelles disponibles et la possibilité de choisir librement le mode de logement et la prise en charge.

La Confédération et les cantons doivent mettre en place un dispositif de suivi indépendant à l'échelle nationale, auquel les personnes en situation de handicap et leurs organisations participent sur un pied d'égalité. Les résultats doivent être publiés régulièrement.

Le suivi ne doit pas se limiter au nombre de places en institution. Il doit en particulier examiner si les personnes en situation de handicap ont réellement le contrôle sur leur lieu de résidence, leur quotidien, l'accompagnement qu'elles reçoivent, leurs relations sociales et leur participation à la vie sociale.

Tant que des personnes vivront en institution, leurs droits fondamentaux devront être protégés efficacement. Il faut des instances de recours et de contrôle indépendantes et accessibles. Des mesures de prévention doivent être mises en place contre toute forme de violence, d'exploitation, de négligence et d'autre violation des droits. Le cas échéant, une enquête doit être conduite et une analyse effectuée afin d'en tirer les enseignements.

En ratifiant la CDPH, la Suisse s'est engagée à garantir le droit à une vie autonome et à l'inclusion dans la société. Une stratégie nationale de désinstitutionnalisation permet de définir une orientation commune. Ainsi, les fonds publics ne serviront plus à favoriser l'exclusion et la dépendance, mais encourageront la liberté de choix, l'autonomie et une participation sociale sur un pied d'égalité.

Motifs

Malgré les progrès réalisés en matière d'égalité et de droits des personnes en situation de handicap, nombreuses sont celles qui vivent encore aujourd'hui dans des institutions ou qui dépendent de services n'offrant que des possibilités limitées de mener une vie autonome. Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir choisir elles-mêmes où, comment et avec qui elles souhaitent vivre. En Suisse, ce droit n'est pas encore garanti pour toutes et tous. Les possibilités restreintes d'assistance personnelle et le manque de logements accessibles et abordables obligent certaines personnes à vivre en institution. Il faut donc mettre en place un dispositif contraignant et coordonné pour permettre le passage à des formes de logement et d'accompagnement autonomes.

L'art. 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) reconnaît le droit de toutes les personnes handicapées à vivre au sein de la société avec les mêmes possibilités de choix que les autres personnes. Les personnes en situation de handicap doivent pouvoir choisir leur lieu de résidence et décider où et avec qui elles souhaitent vivre. Elles ne doivent pas être contraintes de vivre dans une forme de logement particulière. En outre, elles doivent pouvoir recourir à une assistance personnelle et à d'autres services d'accompagnement de proximité.

L'autonomie ne signifie pas vivre seul ou sans aide, mais être libre de faire ses choix, contrôler sa propre vie, ainsi que décider de son quotidien et du soutien nécessaire. C'est un droit dont toutes les personnes en situation de handicap doivent pouvoir bénéficier. Des besoins de soutien importants ou complexes, un handicap cognitif ou psychosocial, ou encore un besoin d'aide à la prise de décision ne doivent en aucun cas constituer un motif pour refuser à une personne le droit de mener une vie autonome.

Le caractère institutionnel d'une forme de logement ne dépend pas uniquement de la taille d'un bâtiment ou du nombre de personnes qui y vivent. Même les petits groupes d'habitation et les structures dites « décentralisées » peuvent présenter des caractéristiques institutionnelles : horaires quotidiens imposés, colocataires ou accompagnant-es imposé-es, obligation de partager l'accompagnement avec d'autres personnes, accompagnement lié au lieu de résidence, ainsi que formules globales (logement, soins, accompagnement, travail et loisirs) qui ne laissent pas de liberté de choix. La réduction de la taille ou le changement de nom d'un établissement ne constitue donc pas en soi une désinstitutionnalisation.

L'observation générale n° 5 du Comité de l'ONU (Organisation des Nations Unies) exige des stratégies de désinstitutionnalisation ciblées, assorties d'échéances précises et de moyens financiers adéquats. Les formes de logement institutionnels doivent être progressivement supprimées et remplacées par un accompagnement au sein de la société, choisi par chaque personne. La mise en place de nouvelles structures institutionnelles et la poursuite des investissements visant à préserver à long terme l'offre institutionnelle vont à l'encontre de cet objectif.

En Suisse, les possibilités pour vivre de manière autonome varient considérablement d'un canton à l'autre. Toutes les personnes en situation de handicap ne peuvent pas disposer d'une aide financière individuelle et d'une assistance personnelle qui correspondent à leurs besoins. Les structures cantonales de financement et de services continuent parfois de soutenir principalement les institutions. La liberté de choix effective en matière de logement dépend donc largement du canton de résidence, de la nature du handicap et des conditions d'octroi de prestations.

La responsabilité pour mettre en œuvre les changements nécessaires est répartie entre la Confédération et les cantons. La loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) oblige les cantons à garantir et à reconnaître les offres institutionnelles. C'est pourquoi les cantons disposent de compétences importantes en matière de planification, de financement et de contrôle des homes et d'autres formes de logement collectif.

Parallèlement, la Confédération influe sur les possibilités de vie autonome par le biais du droit des assurances sociales, de la loi sur l'égalité pour les personnes handicapées, des bases de financement prévues par le droit fédéral et de ses activités de coordination. Une stratégie efficace de désinstitutionnalisation ne peut donc être mise en œuvre ni par la Confédération ni par les cantons à eux seuls. Il faut adopter une approche commune dans le cadre des compétences respectives.

Les programmes existants visant à promouvoir l'autonomie ne répondent pas encore aux exigences d'une stratégie globale de désinstitutionnalisation. Il manque

notamment un démantèlement obligatoire des structures institutionnelles, un transfert systématique des ressources vers des formes d'accompagnement individuelles, une planification adaptée aux besoins, ainsi que des objectifs et des indicateurs comparables à l'échelle nationale.

La désinstitutionnalisation ne signifie pas fermer des institutions sans solution de remplacement ou en abandonnant les personnes à leur sort sans leur apporter un soutien suffisant. Elle ne doit pas non plus servir de programme d'économies. Avant de supprimer les offres institutionnelles, il faut mettre en place l'assistance personnelle, d'autres offres de soutien individuel, des logements accessibles et abordables et des prestations générales accessibles. Le succès de la désinstitutionnalisation ne se mesure pas au nombre d'institutions fermées, mais à une plus grande liberté de choix pour les personnes en situation de handicap, à une autonomie effective dans tous les domaines de la vie, à la sécurité et à une participation à part entière.

Le logement est un aspect fondamental de la vie de chacun-e. Le choix de la forme de logement et du lieu de résidence joue un rôle déterminant dans le parcours de vie de chacun-e (carrière, santé, loisirs, mobilité, environnement social, etc.). Les personnes en situation de handicap ne doivent pas se heurter à des obstacles qui les empêchent de mener leur vie comme elles l'entendent. Il ne doit pas s'agir d'une chance d'être né-e dans tel ou tel canton. De même, un changement de lieu ou de canton de résidence ou de forme de logement ne doit pas entraîner de contraintes (financières, administratives ou organisationnelles), qui pourraient empêcher ce changement.

Une politique du handicap moderne et axée sur les droits humains doit donc favoriser de manière conséquente la transition des offres institutionnelles vers des soutiens individuels et ancrés dans la société. Par ailleurs, il y a lieu de simplifier les procédures administratives concernant le passage à un logement autonome.