



Berne, le 11.11.2019

**Rapport intermédiaire du groupe de travail
Politique en faveur des personnes handica-
pées de la Confédération et des Cantons sur
le programme pluriannuel « Autonomie ».**

**Base décisionnelle pour la mise en œuvre du
programme au cours des années 2020-2021.**

Adopté dans le cadre du Dialogue national sur la
politique sociale suisse DNPS, le 29.11.2019

Sommaire

1	Contexte	3
2	Mise en œuvre du programme pluriannuel en 2018 et 2019	4
2.1	Échanges et collaboration	4
2.2	Activités	4
2.3	Bilan intermédiaire.....	5
3	Évolutions et enjeux.....	6
3.1	Libre choix du lieu de domicile et des modalités de logement.....	6
3.2	Libre choix de la structure de jour	7
3.3	Flexibilisation et personnalisation des offres de soutien spécifiques	8
3.4	Accessibilité des services et infrastructures destinés à la collectivité	9
3.5	Participation aux décisions des autorités et des institutions.....	10
3.6	Conclusion.....	11
4	Recommandations du GT Politique en faveur des personnes handicapées pour la deuxième phase du programme « Autonomie » 2020-2021	13
4.1	Collaboration	13
4.2	Thèmes prioritaires.....	13

1 Contexte

La politique en faveur des personnes handicapées est une tâche transversale dont la mise en œuvre incombe à la fois à la Confédération, aux cantons, aux communes et au secteur privé. Le défi pour ces quatre acteurs est d'axer davantage leurs différentes mesures sur l'égalité, l'autonomie et l'inclusion des personnes handicapées. La collaboration, la coordination et l'échange d'informations et d'expériences jouent ici un rôle important.

Dans son rapport sur la politique en faveur des personnes handicapées, le Conseil fédéral a défini les thèmes prioritaires de cette politique pour la période 2018-2021. Au premier plan figurent la mise en place de conditions structurelles permettant de mener une politique cohérente ainsi que le choix de sujets prioritaires. Le renforcement de la collaboration entre la Confédération et les cantons revêt dans ce contexte une importance particulière.

Les conditions structurelles requises ont été créées dans le cadre du Dialogue national sur la politique sociale suisse (DNPS). La collaboration consiste en des échanges réguliers sur le plan politique et technique, ainsi que dans le traitement des sujets prioritaires à travers des programmes pluriannuels communs. Le 24 novembre 2017, le DNPS a décidé de consacrer le premier programme pluriannuel au thème de l'autonomie, et il en a approuvé les grandes lignes le 22 juin 2018. Le contenu du programme « Autonomie » s'appuie sur l'art. 19 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et comporte les champs d'action suivants :

- Libre choix du lieu de domicile et des modalités de logement
- Libre choix de la structure de jour (occupation rémunérée ou non)
- Flexibilisation et personnalisation des offres de soutien spécifiques (aide personnelle incluse)
- Accessibilité des services et infrastructures destinés à la collectivité
- Participation aux décisions des autorités et des institutions

La Confédération, les cantons et d'autres acteurs s'engagent depuis longtemps déjà dans ces champs d'action de diverses manières. Le rôle du programme pluriannuel est de favoriser les échanges entre eux, de soutenir leur collaboration dans les domaines concernés et d'améliorer la cohérence entre ces domaines. Par conséquent, l'instauration de cette collaboration, l'encouragement de l'échange d'informations et l'intégration des mesures des services concernés dans le cadre global du programme pluriannuel figurent parmi les principaux objectifs de ce dernier. Dans un second temps (deuxième phase du programme, années 2020 et 2021), il est prévu d'identifier les domaines dans lesquels il est nécessaire d'agir en particulier afin d'atteindre les objectifs du programme.

Le présent rapport dresse un état des lieux intermédiaire de la mise en œuvre du programme pluriannuel en 2018 et 2019 (chap. 2). Sur la base d'une vue d'ensemble des activités et évolutions en cours (chap. 3), il formule des recommandations quant aux mesures à définir pour les années 2020 et 2021 (chap. 4).

2 Mise en œuvre du programme pluriannuel en 2018 et 2019

2.1 Échanges et collaboration

Les échanges réguliers aux niveaux stratégique-politique et technique sont un élément central de la collaboration entre la Confédération et les cantons établie grâce au programme pluriannuel « Autonomie ».

Comme c'était déjà le cas lors de la phase d'initialisation, la politique en faveur des personnes handicapées est un point récurrent de l'ordre du jour des réunions du DNPS depuis le lancement du programme pluriannuel commun, ce qui permet d'accroître la visibilité de cette politique et de l'inclure dans le contexte de la politique sociale. Une question reste pour l'instant en suspens, notamment du fait de la proximité de l'objet du programme pluriannuel actuel avec la politique sociale : dans quelle mesure la politique en faveur des personnes handicapées peut-elle s'étendre, sur le plan stratégique, à d'autres domaines politiques ?

Sur le plan technique, les échanges ont lieu dans le cadre du groupe de travail (GT) Politique en faveur des personnes handicapées, mis en place en octobre 2018 et composé de représentants de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), du Bureau fédéral de l'égalité pour les personnes handicapées (BFEH), du secrétariat général de la CDAS, de la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes (COPMA), de la Conférence des délégués cantonaux aux questions du handicap (CDQH), de la Chancellerie fédérale (ChF), de l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) et de l'Office fédéral de la justice (OFJ). Depuis 2019, l'Association des Communes Suisses (ACS) et l'Office fédéral de la Statistique (OFS) y sont également représentés. Le groupe de travail se rassemble au complet deux fois par an lors de réunions plénières. Le noyau central constitué de l'OFAS, du SG de la CDAS, de la CDQH et du BFEH se réunit pour sa part une fois supplémentaire entre chacune de ces séances plénières.

Le groupe de travail est devenu un lieu d'échanges essentiel, mais la collaboration au sens strict est encore peu développée. Cela s'explique principalement par le fait que, lors de cette première phase du programme, on y a intégré des projets en cours des services concernés, pour lesquels des jalons importants avaient déjà été posés. Indépendamment de cela, force est de constater qu'une collaboration englobant l'ensemble des champs d'action s'avère difficile, surtout en l'absence de projet commun concret.

Dans les grandes lignes du programme, une grande importance est accordée aux échanges avec la société civile : afin de garantir ces contacts, une rencontre est organisée entre les autorités et la société civile (délégation des organisations d'aide aux personnes handicapées) après chaque réunion du GT Politique en faveur des personnes handicapées. De plus, divers services entretiennent le dialogue à travers des projets en cours. À l'occasion de la procédure imminente de présentation du rapport national, un échange supplémentaire a été organisé conjointement par Inclusion Handicap, le SG de la CDAS et le BFEH : s'adressant à un cercle élargi, il a été accueilli avec enthousiasme par les participants, tant sur le fond que sur la forme.

Pour impliquer plus étroitement la société civile, ce qui est tout à fait souhaitable, il est pertinent d'organiser des rencontres spécifiques.

2.2 Activités

Outre la mise en place des échanges et de la collaboration, l'un des thèmes prioritaires de la première phase du programme (2018-2019) est l'amélioration de l'état des connaissances et de l'information.

Un état des lieux spécifique, étroitement lié au premier champ d'action (logement), a été effectué dans le cadre d'une étude commandée par l'OFAS sur l'offre de logements en Suisse. Cette étude, réalisée dans le cadre du programme de recherche sur l'AI (PR-AI), est terminée et sera publiée en décembre 2019. Le DNPS sera informé séparément des résultats de cette étude et des prochaines étapes. D'importantes informations sur la situation et les évolutions dans d'autres champs d'action sont fournies par les travaux préliminaires et le suivi de la Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail d'une part (champ d'action 2 : travail) et par l'évaluation toujours en cours de la contribution d'assistance d'autre part (champ d'action 3 : offres de soutien). Sur la base de différentes sources (enquête de la CDAS dans les cantons au sujet de la politique en faveur des personnes handicapées ; encouragement de projets par le BFEH, recherche sous mandat de l'OFAS dans le cadre du PR-AI et autres études et projets émanant de divers services fédéraux, organisations d'aide aux personnes handicapées, associations de branche ou milieux scientifiques), le BFEH a également dressé un état des lieux de tous les champs d'action du programme, servant pour l'instant d'outil de travail au GT Politique en faveur des personnes handicapées.

Différents colloques destinés à un public spécialisé ont été réalisés afin de favoriser les échanges et l'information au sein de ce groupe cible. En juin 2019, la conférence annuelle sur le droit de l'égalité des personnes handicapées à Bâle a été l'occasion d'informer non seulement des avancées aux niveaux national et international, mais aussi des approches cantonales pour promouvoir les droits des personnes en situation de handicap. Un colloque organisé conjointement par la Direction opérationnelle de la cyberadministration suisse, la Direction opérationnelle Suisse numérique et le BFEH était consacré à la promotion d'une cyberadministration accessible à tous. Il est prévu d'exploiter la dynamique née de ce colloque pour réaliser une autre manifestation sur ces thèmes l'année prochaine. Enfin, en septembre 2019, une rencontre a permis aux autorités et à la société civile d'échanger sur la procédure de présentation du rapport et la mise en œuvre nationale de la CDPH.

Un autre outil essentiel pour concrétiser les objectifs du programme est le soutien apporté aux projets de tiers dans le cadre de la subvention de la Confédération intitulée « Massnahmen Behindertengleichstellung » (Mesures relevant de l'égalité pour les personnes handicapées). Depuis le lancement du programme, différents projets dédiés au thème de l'autonomie ont ainsi pu être soutenus. D'autres sont en cours de planification. Le démarrage de nouveaux projets dans ce domaine a en outre été évoqué au second semestre 2019, lors de l'échange bilatéral du BFEH avec les organisations d'aide aux personnes handicapées et les associations de branche.

2.3 Bilan intermédiaire

À peine deux ans après le début du programme pluriannuel, on peut constater que les échanges et la collaboration des services concernés sont bien établis. Ces échanges ont permis de partager des expériences concrètes et des connaissances. Ils se déroulent également à travers d'autres canaux et sous différentes formes. L'interaction entre tous ces lieux d'échanges peut encore être optimisée.

Si le thème global de l'autonomie a gagné en visibilité, il est encore relativement peu concret. Il semble par conséquent important, pendant la deuxième phase du projet, de réaliser des projets spécifiques étroitement liés aux différents champs d'action ou aux acteurs compétents en la matière. Et ce, d'autant plus que la valeur ajoutée du programme « Autonomie » réside précisément dans une collaboration capable d'englober l'ensemble des champs d'action.

3 Évolutions et enjeux

Du point de vue des personnes concernées, les thèmes compris dans le programme « Autonomie » sont étroitement liés entre eux. Cependant, au vu du grand nombre d'acteurs compétents pour chacun de ces thèmes, il est difficile d'obtenir une vue d'ensemble de toutes les mesures en cours. L'état des lieux permet toutefois d'émettre des observations sur la situation actuelle, les évolutions et les enjeux dans ces domaines. Nous abordons ici uniquement les grandes lignes pertinentes pour définir les thèmes prioritaires de la deuxième phase du programme pluriannuel « Autonomie ». La vue d'ensemble plus détaillée des champs d'action du programme sert pour l'instant d'outil de travail interne au GT Politique en faveur des personnes handicapées.

3.1 Libre choix du lieu de domicile et des modalités de logement

La CDPH donne une orientation claire concernant la diversification des offres soutenues par les organisations d'aide aux personnes handicapées, la plupart des cantons et de nombreuses associations de branche. Des principes tels que l'autonomie, la liberté de choix et la participation dans tous les domaines de la vie sociale sont absolument centraux. Cela entraîne des attentes plus élevées et des exigences légitimes quant à l'aménagement de l'offre de logements dans son ensemble. Le nombre de formes d'habitation décentralisées, décloisonnées, mixtes et adaptées à la vie quotidienne, favorisant le plus possible l'autonomie, ne cesse de croître – tant dans le domaine institutionnel que dans le secteur de l'habitat privé.

Il existe actuellement au sein de la CDAS deux groupes de travail dédiés au développement de l'habitat protégé et de l'accompagnement à domicile. De plus, une étude commandée par l'OFAS dans le cadre du PR-AI et devant être publiée fin 2019 donne pour la première fois un aperçu de la situation et des tendances actuelles dans le domaine de l'habitat sous cette perspective, en révélant également les lacunes et problématiques y afférentes¹. L'objectif de cette étude était de dresser un état des lieux systématique de l'offre de logements destinée aux adultes avec handicap bénéficiant de prestations de l'AI, tout en procédant à une analyse approfondie des acteurs participant à leur organisation et à leur financement². Le DNPS sera informé des résultats de cette étude et des prochaines étapes prévues.

Au final, on constate que les offres du secteur institutionnel sont de plus en plus flexibles et décloisonnées. De nouveaux modèles de financement tels que le financement axé sur la personne sont actuellement examinés avec beaucoup d'attention et discutés par les différents acteurs. On observe un phénomène similaire concernant les services ambulatoires pour l'habitat privé. L'offre de logements s'est beaucoup assouplie et diversifiée au cours des dernières années. Si les foyers classiques continuent d'exister, de nombreuses institutions ont développé leur offre dans le sens de structures décentralisées, ressemblant à un appartement et intégrées dans des espaces résidentiels. On remarque également des efforts pour améliorer la transition entre habitat institutionnel et habitat privé. Concernant les modalités de financement, cette nouvelle tendance entraîne un besoin croissant de clarification des tâches et des responsabilités entre les différents acteurs de la politique sociale et les tiers. L'encouragement des services destinés aux personnes handicapées vivant dans leur propre logement au sein d'un habitat privé en est encore à ses débuts. Une autre tendance se dégage : les personnes handicapées sont de plus en plus âgées. Et ni les structures institutionnelles actuelles, ni les offres ambulatoires ne sont pour l'instant adaptées à cette évolution.

¹ Haute école spécialisée bernoise, Département Travail Social et Interface, État des lieux de l'offre en logements adaptés aux personnes en situation de handicap. Rapport final à l'intention de l'OFAS, 2019. Les résultats mentionnés ici proviennent du rapport final provisoire du 07.06.2019 disponible en interne.

² Il s'est avéré impossible d'examiner les flux de financement dans le cadre de l'étude. Les auteurs de cette dernière recommandent de leur consacrer une autre étude spécifique.

Ce thème suscite beaucoup d'attention, et les évolutions actuelles concordent avec les objectifs du programme. Dans le cadre de ce dernier, il est donc moins question de lancer de nouvelles mesures que de continuer à favoriser l'échange d'informations entre les services œuvrant dans ce domaine, de veiller à ce que les acteurs impliqués procèdent de manière coordonnée et d'établir des liens avec d'autres champs d'action du programme.

C'est également pour servir ces objectifs que le BFEH, l'OFAS et la CDAS organisent le 3 décembre 2019 un colloque sur le thème « Personnes handicapées et logement : favoriser l'autonomie ». Il est prévu d'y présenter des projets mis en œuvre avec succès dans les différentes régions linguistiques de Suisse, de rendre compte des dernières avancées de la recherche, de transmettre des informations et de fournir des idées pour favoriser l'autonomie et la participation à la vie en société des personnes handicapées ou âgées.

3.2 Libre choix de la structure de jour

La participation active des personnes handicapées à la vie professionnelle et leur égalité dans l'accès au monde du travail sont ici au cœur des préoccupations.

Le 21 décembre 2017, la Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail a adopté une déclaration commune et des pistes d'action visant à favoriser l'intégration professionnelle des personnes avec handicap³. Les travaux de suivi de la conférence ont été réalisés par des groupes de travail existants sur la base de synergies avec le programme « Égalité et travail » dans le cadre de la politique en faveur des personnes handicapées menée par la Confédération. Les organisations faïtières (UPS/Compasso, Travail.Suisse, Inclusion Handicap), les cantons (CDEP), les services de l'AI, les offices fédéraux (OFAS, SECO, OFPER) et le Secrétariat général du DFI sont représentés dans le groupe de suivi *ad hoc* dénommé « Égalité et travail ». L'OFAS et le BFEH se chargent conjointement de la coordination nationale en collaboration avec les organisations faïtières. Ces dernières œuvrent pour leur part activement à la sensibilisation et à l'information de leurs membres afin d'ancrer durablement les résultats de la conférence nationale. Ces efforts de coordination produisent aussi dans la pratique quelques résultats très encourageants et instructifs.

Parallèlement à la coordination nationale, l'OFAS et le BFEH soutiennent des projets innovants⁴. De plus, en 2019, le Centre Handicap et intégration (*Center for Disability and Integration*) de l'Université de Saint-Gall a effectué, à la demande du BFEH, une analyse des publications de chercheurs consacrées à l'inclusion professionnelle des personnes avec handicap⁵. Cet outil permettra, au cours des prochaines années, de connaître plus rapidement l'état de la recherche quant à l'égalité en matière de travail et d'identifier plus efficacement les lacunes de la recherche dans ce domaine.

Il existe, au sujet du libre choix de la structure de jour, quelques approches innovantes et des résultats de recherche intéressants tout comme des études et des projets pilotes. Mais des informations de base détaillées sur l'offre actuelle de structures de jour (hospitalières, semi-hospitalières et ambulatoires) font défaut à l'échelle nationale. On manque également encore d'informations concernant les éventuels projets pilotes et programmes de recherche cantonaux ciblés sur les possibilités ou les méthodes permettant de flexibiliser et de personnaliser

³ DFI, Document présentant les thèses relatives à la Conférence nationale en faveur de l'intégration des personnes handicapées sur le marché du travail, Berne, le 3 janvier 2017, pp. 10 ss (document interne).

⁴ La mise en œuvre de la politique en faveur des personnes handicapées dans le domaine du marché du travail sera présentée en 2021 dans un rapport approfondi.

⁵ Cette analyse a été effectuée dans le cadre du programme « Égalité et travail ». Les résultats ont été présentés sous la forme d'une carte d'impact des mesures d'inclusion : celle-ci permet de visualiser les « chaînes d'impact », à savoir quelles mesures ont produit quels effets, et identifie les champs de recherches empirico-quantitatives qui restent à analyser. Cette carte sert de base pour décider quelles mesures doivent être examinées de manière approfondie lors de coopérations dans la pratique.

les solutions proposées, en particulier en cas de transition entre différentes offres.

Dans le cadre du programme « Autonomie », il convient en premier lieu de continuer de suivre attentivement les activités en cours dans les cantons pour évaluer de façon personnalisée les besoins en matière de structure de jour et, le cas échéant, de réaliser ou de coordonner des méta-études⁶.

3.3 Flexibilisation et personnalisation des offres de soutien spécifiques

La flexibilisation et la personnalisation des offres de soutien permettent une autonomie de vie et un choix du mode de vie aussi vastes que possible.

La contribution d'assistance a été introduite avec le premier train de mesure de la 6^e révision de l'AI, entré en vigueur le 1^{er} janvier 2012. Elle visait à améliorer la qualité de vie des personnes avec handicap, à accroître leurs chances de pouvoir vivre chez elles en toute autonomie et à leur offrir de meilleures possibilités de s'intégrer dans la société et dans le monde professionnel. Enfin, elle était censée permettre de décharger les proches aidants⁷.

L'évaluation effectuée en 2017, cinq ans après l'introduction de la contribution d'assistance, a révélé un résultat globalement positif⁸. Une nouvelle évaluation prenant en compte les années 2017 à 2019 devrait être disponible à l'automne 2020⁹.

La tendance des cantons à évaluer les besoins de façon personnalisée ou à proposer des financements axés sur la personne a eu des répercussions sur les offres de prestations et sur la demande auprès des institutions pour handicapés, signifiant pour ces dernières une désaffection accrue à l'égard de l'approche « Encadrement » au profit de l'approche « Services ». Les institutions sont ainsi davantage poussées à proposer des offres taillées sur mesure, en les adaptant à la demande ou aux besoins de leurs clients.

L'accroissement du nombre d'options en matière d'offres hospitalières et, surtout, ambulatoires entraîne toutefois une complexification des processus de décision. Divers cantons ont mis sur pied leurs propres services spécialisés et de conseil pour informer et conseiller lors de l'évaluation personnalisée des besoins¹⁰. De même, les sites Internet « meinplatz.ch » et « participa.ch » dans les cantons de Zurich et de Berne constituent des outils efficaces pour aider les intéressés à comprendre et à choisir les offres disponibles en matière de logement et de travail.

La réglementation des subventions allouées aux organisations d'aide aux personnes handicapées relève de la compétence de la Confédération. Début 2019, l'OFAS a rédigé une circulaire

⁶ Par exemple, des projets ou des études sur des jeux de données ou sur l'utilisation des données statistiques exploitables correspondantes.

⁷ La contribution d'assistance est destinée aux adultes bénéficiaires d'une allocation pour impotent (API). En 2016, la part des adultes bénéficiaires d'une API ayant perçu cette contribution s'élevait à 4,9 %. Près de la moitié des personnes touchant une contribution d'assistance souffrent de troubles liés au système nerveux. Les personnes présentant un handicap psychique sont beaucoup moins représentées. Environ 25 % des bénéficiaires d'une contribution d'assistance souffrent d'une infirmité congénitale. S'agissant de l'âge, on constate que les plus de 40 ans perçoivent un peu plus souvent une contribution d'assistance que les assurés plus jeunes. Selon l'étude réalisée en 2017, il est assez fréquent que les bénéficiaires d'une contribution d'assistance n'utilisent pas l'intégralité du montant auquel ils auraient droit : environ un bénéficiaire sur cinq facture moins de 50 % de ce montant. Cf. Bureau d'études de politique du travail et de politique sociale BASS, *Evaluation Assistenzbeitrag 2012 bis 2016* (en allemand, avec résumé en français). Rapport final à l'intention de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS). Berne, 2017.

⁸ Cf. ci-dessus.

⁹ Concernant les programmes de recherche sur l'AI : <https://www.bsv.admin.ch/bsv/fr/home/publications-et-services/forschung/forschungsbereiche/programmes-de-recherche-sur-lassurance-invalidite--pr-ai-.html> (dernière consultation le 29.10.2019).

¹⁰ P. ex. les bureaux d'assistance des cantons de Berne et de Thurgovie, ainsi que le centre d'information et de conseil « INBES » dans le canton de Bâle-Ville.

sur les subventions aux organisations d'aide aux personnes handicapées pour la période 2020-2023. Afin d'encourager les personnes percevant une prestation individuelle de l'AI et leurs proches à mener une vie autonome et responsable ou de leur permettre de le faire, des fonds sont versés aux organisations de l'aide privée aux personnes handicapées pour soutenir les prestations proposées aux intéressés. Ces prestations visent à les aider à se prendre en main, en particulier à promouvoir leur autonomie, leur inclusion et leur participation dans tous les domaines de la société¹¹.

Le critère de l'autonomie ou la capacité à mener une vie autonome (en matière de logement, travail, loisirs, formation, santé, sphère privée, etc.) joue également un rôle de plus en plus important pour la mise en œuvre de la CDPH au sein des associations et des prestataires de services pour les personnes handicapées. On peut citer ici comme exemple le plan d'action CDPH de l'Association de branche nationale des institutions pour personnes avec handicap INSOS, de CURAVIVA et de l'Union suisse pour la pédagogie curative *vahs*¹².

Concernant les offres de soutien spécifiques pour les personnes avec handicap, on observe ponctuellement – généralement à un niveau local ou régional – des approches de qualité et axées sur les solutions. La plupart des initiatives et projets en sont encore à leurs prémices et sont donc très peu reliés entre eux. Des études d'accompagnement et évaluations systématiques font également défaut, tout comme des éléments de comparaison avec les offres existantes et des enquêtes sur la demande relative aux différentes prestations. Mais pour que tout cela soit possible, il faudrait que les conditions financières deviennent plus transparentes pour tous les prestataires et bénéficiaires des prestations.

3.4 Accessibilité des services et infrastructures destinés à la collectivité

L'accessibilité des prestations publiques et privées est une condition essentielle pour garantir l'autonomie des personnes handicapées et leur participation sur un pied d'égalité à la vie de la société. En pratique, elle dépend de différents facteurs, comme la proximité géographique ou les horaires d'ouverture. Pour les personnes handicapées, il faut en outre que les services soient effectivement utilisables.

L'accessibilité se traduit par exemple par un environnement dépourvu d'obstacles physiques et qui se reflète également dans une dimension urbanistique plus globale, par l'accès sans entraves aux offres numériques – notamment de santé, financières ou commerciales – ou encore par l'accès à des offres culturelles et sportives. Les éléments décisifs dans ce domaine sont la sensibilisation des prestataires, l'offre et la diffusion d'informations de base ou d'outils correspondants, ainsi que des exemples de bonnes pratiques en matière de services accessibles sans entraves et faciles à utiliser pour l'ensemble de la société.

Au cours des dernières années, la notion d'accessibilité numérique est devenue de plus en plus présente. Elle s'applique toutefois principalement aux offres publiques, et elle est motivée en grande partie par la volonté de promouvoir la cyberadministration. Des améliorations restent cependant nécessaires dans la sensibilisation des services administratifs à tous les niveaux de l'État fédéral (Confédération, cantons, communes) afin de pouvoir garantir l'accès-

¹¹ Circulaire sur les subventions aux organisations de l'aide privée aux personnes handicapées (CSOAPH). Valable dès le 01.01.2020, applicable aux subventions pour les exercices 2020-2023. Cf. <https://sozialversicherung.admin.ch/fr/d/11822/download> (dernière consultation le 16.10.2019).

¹² Les associations de branche INSOS, Curaviva et vahs ont élaboré le plan d'action national pour la mise en œuvre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et l'ont présenté en mars 2019. Avec ce document proposant des mesures et des recommandations ainsi qu'un recueil sans cesse actualisé de bonnes pratiques, les associations contribuent de façon importante à la mise en œuvre de la CDPH en leur sein et chez les prestataires de services pour les personnes handicapées. Cf. <https://www.aktionsplan-un-brk.ch/> (dernière consultation le 21/10/2019).

sibilité numérique. Et pour que l'autonomie soit réellement possible, il faut aussi que les services des prestataires privés soient conçus de manière plus accessible.

Parallèlement à l'accessibilité numérique, des efforts sont déployés pour rendre les services accessibles aux personnes handicapées. C'est le cas par exemple dans le domaine de la culture, du sport ou encore du tourisme. On constate également des efforts ponctuels pour accroître l'accessibilité des offres de conseil et de soutien destinées à la collectivité. Mais là encore, cela se vérifie surtout pour les offres publiques ou aidées par l'État : au niveau des offres privées, on observe très peu d'efforts actifs en ce sens et aucun effort systématique.

L'accessibilité des services destinés à la collectivité implique d'améliorer les informations sur les droits et les devoirs de chacun ainsi que sur les moyens de supprimer les obstacles. Le programme offre la possibilité de contribuer de manière transversale à l'information et à la sensibilisation et de mettre à disposition des exemples de bonnes pratiques en matière de services accessibles.

3.5 Participation aux décisions des autorités et des institutions

Les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de gérer leur vie de manière autonome et d'être associées à la prise de décisions.

La participation des personnes avec handicap à toutes les décisions et sur tous les aspects est un sujet qui préoccupe, outre les organisations d'aide aux personnes handicapées et les intéressés eux-mêmes, non seulement les instances internationales¹³, mais aussi les milieux scientifiques¹⁴ et les instances spécialisées de la politique en faveur des personnes handicapées en Suisse. La Conférence des délégués cantonaux aux questions du handicap (CDQH) a ainsi accordé une place conséquente à cette problématique lors de sa session annuelle du 21 mars 2019¹⁵. La conférence annuelle sur le droit de l'égalité des personnes handicapées organisée à l'Université de Bâle le 25 juin 2019 a elle aussi mis en lumière des thèmes plaçant la participation au cœur des préoccupations¹⁶.

La participation des personnes handicapées est un thème délicat pour tous les acteurs impliqués, comme le montre notamment une récente étude de Pro Infirmis¹⁷. Selon cette dernière, que les personnes en situation de handicap vivent dans un cadre séparatif ou inclusif, le succès de leur participation n'est pas suffisamment garanti à l'heure actuelle dans de nombreux domaines, et ce pour diverses raisons.

¹³ Comité des droits des personnes handicapées (CRPD), ONU, Observation générale N. 7 (2018) sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application. Également : À qui appartient-il de décider ? Le droit à la capacité juridique des personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales. Document thématique publié par le Conseil de l'Europe. Commissaire aux droits de l'homme, avril 2012.

¹⁴ Cf. p. ex. étude succincte du CSDH : Nula Frei, *Mitsprache von Menschen mit Behinderungen in politischen Prozessen. Vorgaben und Umsetzung der Behindertenrechtskonvention* (en allemand uniquement), Berne, 15.07.2019.

¹⁵ Trois ateliers ont abordé respectivement les thèmes suivants : « Rien sur nous sans nous », « Collaboration avec les ONG et les organisations d'aide aux personnes handicapées » et « Information et communication avec les personnes handicapées et leurs organisations ». Les attentes envers les autorités tout comme les besoins de ces dernières ont été analysés et ont donné lieu à une réflexion critique. Les résultats des ateliers continueront à être débattus au sein des cantons.

¹⁶ Cf. <https://droit-et-handicap.ius.unibas.ch/> (dernière consultation le 18.10.2019).

¹⁷ Étude : *Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (TeMB-Studie). Eine qualitative Rekonstruktion über verschiedene Teilhabebereiche und Beeinträchtigungsformen hinweg*. L'étude a été réalisée par la Haute école spécialisée de Lucerne – Travail social, en coopération avec la Haute école intercantonale de pédagogie curative. Cf. https://www.hfh.ch/fileadmin/files/documents/Dokumente_FE/B.29_TemB_Bericht.pdf (en allemand uniquement, dernière consultation le 18.10.2019) ; synthèse en français : https://www.proinfirmis.ch/fileadmin/pdf/Studien/170511_F_Teilhabe_Management_Summary.pdf (dernière consultation le 07.11.2019).

La participation aux décisions des autorités et des institutions ne peut avoir lieu que si les individus et groupes cibles concernés sont au courant et en mesure d'exploiter leurs possibilités de participation. Pour les clients des autorités de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA), il est par exemple très important que les informations fournies soient faciles à comprendre ou qu'elles soient disponibles également en langue facile à lire. Cela entraîne parfois des conflits d'objectifs car les textes concernés doivent rester corrects sur le plan juridique même dans une langue facile à comprendre¹⁸.

La recherche présente encore de grandes lacunes concernant les possibilités et le caractère effectif de la participation aux décisions des autorités et des institutions en Suisse. C'est d'ailleurs l'une des raisons qui ont poussé le Conseil fédéral, début 2017, à charger le Fonds national suisse, par le biais du programme national de recherche (PNR) 76, d'éclaircir les questions actuelles et futures, d'ordre historique, sociétal et juridique, soulevées par les mesures de coercition à des fins d'assistance en Suisse. Le premier appel d'offres du programme publié au printemps 2017 a été suivi fin 2018 d'un deuxième appel d'offres plus vaste destiné à couvrir tous les thèmes essentiels. Dans le cadre de l'état des lieux sur l'autonomie des personnes handicapées, il convient de citer trois projets concrets du PNR – « Communication des autorités avec les personnes en situation de handicap », « L'histoire des personnes atteintes de surdité » et « Assistance aux personnes handicapées physiques » – qui traitent d'importantes informations de base.

L'une des questions centrales est celle de la participation politique. Parallèlement à l'accessibilité des outils et des informations sur les sujets politiques, l'exclusion des personnes handicapées en matière de droits politiques fait actuellement l'objet d'un débat.

Le programme « Autonomie » fournit un support pour traiter ces différentes problématiques. Il vise avant tout à mettre à disposition des bases de travail, mais aussi à présenter des exemples et à formuler des recommandations. Les autorités se trouvent de plus confrontées à la question suivante : comment la participation peut-elle être améliorée, le cas échéant en dehors des procédures habituelles, également pour d'autres activités et outils importants pour la politique sociale (p. ex. conférences de personnes handicapées) ?

3.6 Conclusion

La politique en faveur des personnes handicapées de la Confédération fait le pari de créer un cadre approprié, de donner les bonnes impulsions et de rendre visibles les mesures concrètement mises en œuvre. Les cinq thèmes de l'autonomie se trouvent encore dans une phase de renforcement et d'approfondissement systématique.

Sur la base de l'orientation prise dans le domaine de l'habitat, à savoir la multiplication des options, le test de nouvelles formes d'habitation et le développement de l'offre ambulatoire, il faut recueillir d'autres expériences et optimiser les approches. La mise à l'essai du nouveau modèle de financement axé sur la personne dans plusieurs cantons permet d'échanger à un stade précoce des résultats empiriques sur ce modèle orienté vers l'avenir, y compris dans le cercle des instances intercantionales (CDQH, GT Politique en faveur des personnes handicapées, etc.). Cela nécessite toutefois une amélioration globale des bases de planification ainsi qu'une base de comparaison intercantonale suffisamment fiable.

Ce dernier point vaut également pour l'autonomie lors du choix de la structure de jour (occupation rémunérée ou non). Une comparabilité et une mise en réseau des offres dépassant le niveau local ou régional font ici défaut.

¹⁸ Les autorités de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA) des cantons de Zurich, Soleure et Berne ont formé un groupe de travail chargé d'élaborer des textes plus faciles à comprendre : <https://www.kesb-zh.ch/informationen-zum-kindes-und-erwachsenenschutz-leicht-verstaendlicher-sprache-veroeffentlicht>; voir aussi : <https://www.kokes.ch/de/aktuell/weiterbildungsreihe-zum-thema-kommunikation> (en allemand uniquement, dernière consultation le 11.11.2019).

Concernant la flexibilisation et la personnalisation des offres de soutien spécifiques, la deuxième évaluation de la contribution d'assistance, en cours de réalisation, devrait fournir un bon point de départ pour donner des impulsions concrètes à tous les niveaux. De plus, le débat actuel sur le développement d'une plateforme d'information à l'échelle de la Suisse pour les personnes en situation de handicap offrira, dans les années à venir, une opportunité de poser un jalon, au-delà des frontières régionales (ou cantonales), pour l'amélioration des possibilités de choix, l'utilisation des solutions, mais aussi la gestion de l'offre et de la demande en matière d'habitat et de travail (structures hospitalières, semi-hospitalières ou ambulatoires).

Ces deux prochaines années, les possibilités d'action concrètes dans le cadre du programme « Autonomie » toucheront principalement deux domaines : l'accessibilité des services destinés à la collectivité et la participation aux décisions des autorités et des institutions (ou la participation des personnes handicapées à tous les domaines de la vie).

Par ailleurs, il apparaît que de nombreuses questions liées à l'autonomie des personnes handicapées concernent également les personnes âgées. Il semble donc opportun de grouper ici les efforts, par exemple en tirant parti des résultats de la recherche gérontologique, un domaine actuellement en plein essor dans les sciences sociales, l'industrie pharmaceutique, la médecine et le développement technologique.

4 Recommandations du GT Politique en faveur des personnes handicapées pour la deuxième phase du programme « Autonomie » 2020-2021

4.1 Collaboration

La forme de collaboration adoptée jusqu'à présent a globalement fait ses preuves, mais le nouveau cadre structurel peut être utilisé encore davantage pour discuter des problématiques et des projets en lien avec les thèmes du programme pluriannuel. Les échanges avec la société civile doivent être renforcés. Il est recommandé de les développer sous la forme de manifestations spécifiques sur des questions importantes.

Recommandation

La collaboration entre la Confédération et les cantons doit être poursuivie et renforcée, avec l'implication de la société civile, dans les projets et les mesures réalisés dans le cadre du programme pluriannuel.

4.2 Thèmes prioritaires

L'objectif du programme est de rassembler les mesures existantes et de les compléter par des mesures allant plus loin. Dans les trois premiers champs d'action, diverses activités visant à faire progresser la mise en œuvre des droits des personnes handicapées ont déjà été lancées. Le programme peut ici surtout servir à entretenir les échanges et la coordination de ces mesures ou à les mettre en lien avec les autres champs d'action du programme.

Une contribution significative à la promotion de l'autonomie peut être apportée notamment dans les trois domaines suivants :

I. Accessibilité des services :

À l'heure actuelle, l'autonomie est encouragée principalement à travers l'accessibilité des institutions et des services dédiés aux personnes en situation de handicap. Mais l'accessibilité des services et infrastructures destinés à la collectivité semble également importante pour répondre aux revendications des personnes handicapées. Or, contrairement à l'accessibilité des institutions et des services dédiés, elle ne bénéficie pas de leadership thématique clair : il est donc essentiel de donner des élans dans ce domaine dans le cadre du programme pluriannuel.

Les projets qui pourraient être concrétisés grâce au programme pluriannuel sont la promotion de l'accessibilité numérique au niveau des autorités comme du secteur privé, par exemple par le biais d'une charte sur l'accessibilité numérique, ainsi que la promotion de l'accès à des services de conseil et de santé. Un autre domaine thématique important, pour lequel il existe des projets à un stade de planification avancé, est la communication accessible comme condition préalable à l'accessibilité des services.

II. Participation des personnes handicapées :

Il s'agit là d'une question transversale qui se pose dans différents domaines mais qui ne peut être traitée de façon systématique. La participation est à la fois une condition *sine qua non* de l'autonomie et un pilier de la promotion des droits des personnes handicapées.

Un aspect concret pouvant être traité dans ce cadre est la participation des personnes handicapées ou de leurs organisations à la planification et à la réalisation de mesures qui les concernent (en particulier). Des expériences réalisées notamment aux niveaux cantonal et communal permettent de formuler des recommandations à ce sujet. Dans le domaine

de la participation politique, des projets visant à promouvoir l'accès des personnes handicapées détentrices du droit de vote au processus de formation de la volonté politique sont déjà en cours ; ils peuvent être poursuivis. Concernant l'exclusion des personnes en situation de handicap, un état des lieux de la situation actuelle est envisagé.

III. Handicap et âge :

Nombre de questions soulevées par la promotion de l'autonomie des personnes handicapées se posent sous une forme identique ou similaire en rapport avec l'autonomie des personnes âgées. Des tentatives de rapprochement de ces deux thèmes apparaissent. Le programme pluriannuel « Autonomie » offre un cadre pour approfondir cet aspect.

Le GT Politique en faveur des personnes handicapées voit, dans ces trois domaines thématiques, des opportunités de contribuer concrètement à la mise en œuvre des objectifs du programme pluriannuel « Autonomie ». Il considère cependant que les deux premiers thèmes – l'accessibilité des services et la participation – doivent être privilégiés. Il existe en effet dans ces deux domaines un besoin d'agir avéré, mais aussi des projets ou propositions de projet concrets, de sorte qu'il est fort probable que l'on puisse obtenir dans les deux années à venir des résultats produisant un effet durable. Le domaine thématique « Handicap et âge » est en revanche moins avancé pour l'instant. Une action à mener dans le cadre du programme pluriannuel pourrait éventuellement consister à élaborer des bases dont les effets pourraient se déployer par la suite.

Recommandation

Les activités réalisées au titre du programme pluriannuel « Autonomie » en 2020 et 2021 doivent porter en priorité sur les thèmes suivants :

- I. « Accessibilité des services » et**
- II. « Participation des personnes handicapées ».**

Ces questions doivent également prendre en compte le rapport entre le handicap et l'âge.