



Berne, le 28.10.2026

Statistique sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis

Rapport du Conseil fédéral
établi en exécution du postulat 24.3212 Roth
Franziska du 14.03.2024

Table des matières

Liste des abréviations.....	3
Résumé	4
1 Postulat.....	7
1.1 Texte déposé.....	7
1.2 Développement de la postulante	7
1.3 Avis du Conseil fédéral du 22 mai 2024	8
1.4 Position du Conseil des Etats du 13 juin 2024	8
1.5 Bases légales	10
1.6 Interventions parlementaires connexes et mesures en cours.....	11
2 Examen des différents points du postulat.....	12
2.1 Evaluation d'une nouvelle statistique	12
2.1.1 Conditions légales	12
2.1.2 Conditions préalables nécessaires	13
2.1.3 Conséquences	14
2.1.4 Solution alternative	14
2.2 Evaluation du besoin de places en institution et d'une coordination de l'attribution de ces places	15
3 Résultats existants liés à l'étude financée par le Fonds national suisse, pour des adultes présentant des déficiences intellectuelles (HEVE).....	17
3.1 Informations générales sur l'étude :	17
4 Avis de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS)	21
5 Avis d'autres offices compétents de l'administration fédérale	23
6 Conclusions	24
6.1.1 Elaboration d'une statistique nationale	24
6.1.2 Résultats financés par le FNS	25
6.1.3 Solution ponctuelle	25
6.1.4 Conclusions finales	25
7 Annexe 1	27

Liste des abréviations

AI	Assurance invalidité
BFEG	Bureau fédéral de l'égalité entre femmes et hommes
BFEH	Bureau fédéral pour l'égalité des personnes handicapées
CDAS	Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales
CDS	Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDPH	La convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées
CIIS	Conférence suisse des offices de liaison
COPMA	Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes
CSEC-N	Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil national
CURAVIVA	Association de branche des prestataires de services pour les personnes âgées
DFI	Département fédéral de l'intérieur
DFJP	Département fédéral de justice et police
DNPS	Dialogue national sur la politique sociale en Suisse
FNS	Fonds national suisse de la recherche scientifique
HEVE	Adultes avec des déficiences intellectuelles dans les institutions d'invalidité en Suisse
INSIEME	Fédération nationale des associations de parents de personnes vivant avec une déficience intellectuelle.
INSOS	Association de branche des prestataires de services pour les personnes en situation de handicap
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LAI	Loi fédérale sur l'assurance-invalidité
LAVS	Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et survivants
LIPPI	Loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides
LSF	Loi sur la statistique fédérale
MEHM	Minimum European Health Module
OFAS	Office fédéral des assurances sociales
OFS	Office fédéral de la statistique
OFSP	Office fédéral de la santé publique
ONU	Organisation mondiale des nations unies
OStatF	L'ordonnance sur la statistique fédérale
PAN-IC	Plan d'action national pour la mise en œuvre de la Convention d'Istanbul
PFPDT	Préposé fédéral à la protection des données et à la transparence
PNR	Programme national de recherche
Po	Postulat
RPT	Réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons

Résumé

Le 13 juin 2024, le Conseil des Etats a adopté le postulat 24.3212 Roth Franziska « Statistiques sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis ». Le Conseil fédéral est prié d'établir une statistique sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis et d'évaluer le besoin de places en institution pour ces personnes à l'échelle nationale. Il devra également examiner comment la Confédération peut soutenir les cantons en coordonnant l'attribution de ces places.

La prise en charge adéquate des adultes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des troubles du comportement relève en grande partie d'une compétence cantonale. Néanmoins, les bases légales pour l'élaboration d'une statistique fédérale dans le domaine ici en question sont données. Le présent rapport montre toutefois qu'au sens de la statistique publique, l'ensemble des conditions préalables pour mettre sur pied une statistique nationale sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis fait défaut, notamment l'adéquation entre le but visé et les ressources à investir.

Le postulat demande outre une statistique nationale sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis d'évaluer le besoin de places en institution à l'échelle nationale. Une analyse des bases légales montre que la question de l'examen de ces besoins (tâches de nature administrative et opérationnelle cantonales) ne ressort pas, de buts à visée statistique et pas non plus, de la loi sur la statistique fédérale. Actuellement, il n'existe pas de base légale permettant à l'administration fédérale de remplir des obligations pour ces besoins.

Le postulat demande également à la Confédération, une aide à la coordination de l'attribution des places en institution. Cependant la Confédération n'a pas non plus de compétence dans ce domaine.

En ce qui concerne la création d'une nouvelle statistique nationale, certes, la loi sur la statistique fédérale permet d'entrer en matière et à l'Office fédéral de la statistique (OFS) d'être actif pour élaborer une statistique portant sur les personnes concernées par ce domaine. Néanmoins, après avoir examiné l'ensemble des conditions préalables exigées pour l'élaborer, le Conseil fédéral a estimé qu'elles ne sont pas remplies. Plusieurs raisons l'expliquent : l'élaboration des bases légales pour contraindre les cantons à livrer les données nécessaires, les travaux de mise en place, tant du côté des cantons que de la Confédération, les avis des différents offices concernés et de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS), ainsi que les importantes ressources à investir montrent que les défis à relever (juridiques, techniques, opérationnels et financiers) sont trop élevés pour entreprendre la mise en place d'une statistique nationale.

Dès lors, les cantons pourraient par exemple organiser et mandater une étude approfondie quantitative et qualitative, pour faire un état des lieux de ces places, à un moment donné. Ils pourraient aussi ensuite décider sur cette base de mandater l'OFS de récolter les données de manière annuelle, par une enquête directe, en finançant entièrement la partie conceptionnelle et cette tâche. Une récolte régulière de ces données nécessiterait toutefois un investissement conséquent tant en termes de ressources en personnel que de ressources financières.

Pour donner un ordre de grandeur des coûts y relatif, l'OFS s'est référé par analogie aux expériences faites ces dernières années notamment avec le projet de la Confédération d'élaborer une statistique nationale représentative de la situation des enfants placés, dont une base légale est toujours en attente. Les fourchettes moyennes de coûts de développement et d'implémentation évaluées *par canton* oscilleraient entre CHF 260'000 et CHF 500'000 soit environ CHF 10 millions de coûts de mise en œuvre pour tous les cantons. A ces coûts s'ajouteraient des coûts de fonctionnement que les cantons devraient consacrer à la maintenance de la statistique et la transmission des données pour une moyenne annuelle *par canton* de CHF 34'000, soit CHF 880'000 de coûts supplémentaires d'exploitation annuelle pour tous les cantons.

Par analogie, les coûts de développement et d'implémentation moyens pour l'OFS s'élèveraient à CHF 1,5 millions. L'affectation des ressources en personnel (soit au moins un-e spécialiste métier et un-e chef-fe de projet) à CHF 300'000 annuels et les coûts de développement et de gestion d'une plateforme d'échanges entre l'OFS et les fournisseurs de données requerraient au minimum CHF 700'000.

Une récolte de ces données resterait donc un investissement conséquent à la charge des cantons en termes de ressources financières et en personnel, et ceci indépendamment de la récurrence de la récolte. La mise en place d'une telle statistique s'élèverait au minimum à environ CHF 11.3 millions (CHF 10.3 millions pour la part des cantons et CHF 1 million pour la part de l'OFS). De plus, environ CHF 1.9 millions de coûts de fonctionnement annuels supplémentaires seraient à prévoir.

En ce qui concerne la planification d'une prise en charge adéquate des personnes et la coordination des places en institution, le cadre général légal existant en Suisse, en particulier celui de la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI), devrait permettre de prendre en charge l'ensemble des personnes concernées par un handicap, une invalidité ou tout autre difficulté de la responsabilité des cantons, de la même manière. Par ailleurs, il est important de souligner qu'une statistique nationale ne constituerait pas une base décisionnelle suffisante. Il faudrait pour cela disposer de données du nombre de places actualisées quotidiennement, ce qui augmenterait encore les exigences et les coûts de mise en œuvre. Ces données ne devraient d'ailleurs pas se limiter aux places en institution. De plus, la situation évolue rapidement dans les cantons, ce qui complique l'élaboration d'une base décisionnelle utile au niveau national. Par exemple, des initiatives en faveur d'une prise en charge ambulatoire, ainsi que des prestations d'accompagnement sont mises en place en accord avec la convention de l'ONU relative aux droits des personnes

handicapées (CDPH), ce qui rend difficile l'identification des besoins concrets en temps réel.

Dans le cadre, de la présente analyse, il a été constaté également que de nombreuses mesures ont déjà été réalisées ou sont en voie de l'être en faveur des personnes en situation de handicap, tant au niveau cantonal que fédéral. De plus, le domaine de la recherche, par la Haute Ecole de Travail Social du Nord-Ouest et la Haute Ecole de Travail Social de Lucerne, a permis grâce au financement du Fonds national suisse, d'avoir des résultats pertinents sur la situation des personnes souffrant d'handicap mental, psychique ou multiple présentant des comportements-défis. Publiés en 2023, ils ont livré des informations sur la fréquence et les formes des troubles du comportement. Ces derniers ont favorisé l'élaboration de recommandations pour un modèle de « bonnes pratique » au niveau national.

1 Postulat

Le 14 mars 2024, la conseillère aux Etats Franziska Roth a déposé le postulat 24.3212 « Statistiques sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis ».

1.1 Texte déposé

Le Conseil fédéral est prié d'établir une statistique sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements défis et d'évaluer le besoin de places en institution pour ces personnes à l'échelle nationale. Il devra également examiner comment la Confédération peut soutenir les cantons en coordonnant l'attribution de ces places.

1.2 Développement de la postulante

En vertu de la Constitution fédérale, les cantons sont tenus de mettre en place une offre de prise en charge appropriée pour les personnes en situation de handicap. Par conséquent, ils recensent les besoins pour définir la planification de l'offre cantonale sur cette base. Cependant, il n'y a pas suffisamment de places à l'échelle nationale pour les personnes qui présentent des comportements-défis. Pour les personnes qui sont en situation de handicap mental, psychique ou multiple et qui présentent des comportements-défis, il est essentiel de trouver des places de soutien et de prise en charge appropriées en institution. Ces établissements sont souvent incapables de répondre aux besoins des personnes qui ont des handicaps sévères ou multiples et qui présentent des comportements-défis pour plusieurs raisons. D'une part, parce que ces institutions ont atteint leur limite de capacité et, d'autre part, parce qu'elles n'ont ni les infrastructures ni le personnel d'accompagnement et de soutien adéquats. Pour ces personnes, la liste d'attente est longue et la liberté de choix est fortement limitée, car les cantons ont une tendance grandissante à ne financer que la prise en charge de leurs propres citoyens. Dans le canton de Soleure, les acteurs intéressés tentent de remédier au manque de places avec un plan intégrant plusieurs institutions.

La Suisse a signé la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes en situation de handicap et s'est ainsi engagée à promouvoir et à prendre en charge de manière adéquate les personnes en situation de handicap grave ou multiple qui présentent des comportements-défis. Toutefois, la Suisse ne dispose pas de chiffres précis dans ce domaine ni d'analyse concrète du besoin en places d'accueil. Actuellement, les statistiques ne tiennent pas compte de ces catégories spécifiques de personnes en situation de handicap. Pour mener à bien cette tâche dans toute la Suisse en coopération avec les cantons et des tiers, il est nécessaire d'établir des statistiques et de procéder à une analyse des besoins.

1.3 Avis du Conseil fédéral du 22 mai 2024

La prise en charge des adultes avec des handicaps mentaux et des troubles du comportement relève d'une compétence cantonale. La Confédération n'est ainsi pas en mesure d'évaluer le besoin en places dans les institutions ou de coordonner les cantons dans leurs tâches. D'ailleurs, les cantons évaluent déjà aujourd'hui leurs besoins en places en institution et les planifient en conséquence.

Différentes études scientifiques ont été faites dans le domaine de la recherche, telle que l'enquête publiée en 2023, donnant des informations sur la fréquence et les formes des troubles du comportement, ainsi que sur la prévention et les mesures à prendre dans la pratique. Elle a été menée, de 2018 à 2020, par la Haute Ecole de Travail Social du Nord-Ouest, ainsi que par la Haute Ecole de Travail Social de Lucerne, auprès de toutes les institutions hébergeant des adultes avec des déficiences intellectuelles en Suisse (HEVE). Elle a été financée par le Fonds national suisse pour la recherche. Des études quantitatives supplémentaires ne sont pas nécessaires.

Avant d'envisager une nouvelle statistique nationale, il est important de mettre en relation le but visé de la statistique et les ressources qui seraient nécessaires d'investir, tant pour la Confédération que pour les cantons, afin de disposer d'un système d'échange de données (automatisé et informatisé) garantissant le principe d'unité de récolte des données. En effet, les données à récolter doivent exister dans tous les cantons et être mises à disposition de manière uniforme et harmonisée. L'élaboration d'une telle statistique et une analyse des besoins nécessitent que ces conditions préalables soient remplies, ainsi que l'existence d'une base légale.

D'autre part, au sens de la loi sur la statistique fédérale, la résolution de problèmes purement administratifs ou opérationnels cantonaux ne peut pas faire l'objet d'une statistique publique.

Comme la prise en charge des adultes présentant des handicaps mentaux et des troubles du comportement relève de la compétence des cantons et que les conditions pour l'élaboration d'une nouvelle statistique ne sont pas réunies, le Conseil fédéral a proposé de rejeter le postulat, le 22 mai 2024.

1.4 Position du Conseil des Etats du 13 juin 2024

Contrairement à l'avis du Conseil fédéral, le Conseil des Etats a adopté le postulat en date du 13 juin 2024 en suivant l'argumentation ci-après de la postulante :

La collaboration entre la Confédération et les cantons dans le domaine de la politique en faveur des personnes en situation de handicap est une tâche transversale qui touche tous les domaines de la vie. Afin de coopérer encore plus étroitement, la Confédération et les cantons ont créé les structures nécessaires dans le cadre du Dialogue national sur la politique sociale en Suisse (DNPS).

La Confédération et les cantons échangent régulièrement et travaillent ensemble sur des thèmes prioritaires, tel que, par exemple, sur les programmes prioritaires de la « Politique du handicap 2023-2026 » du Conseil fédéral¹.

Sous le point « Logement », on peut notamment lire : « Le droit à une vie autonome implique que les personnes en situation de handicap puissent choisir où et comment elles veulent vivre. Pour que cela soit possible, il faut des aides spécifiques, comme l'assistance personnelle, mais aussi un accès sans obstacle aux services destinés au grand public ».

Selon les informations de la postulante, il y a en Suisse, des personnes qui sont tellement touchées par des handicaps multiples qu'elles ne bénéficient pas des protections et mesures mises en place.

Ainsi, il y aurait dans chaque canton, toujours selon la postulante, au moins trois à cinq personnes dans ce cas. Il s'agit de personnes qui ne peuvent pas ou presque pas être prises en charge, accompagnées et soutenues par une institution, conformément à leurs droits.

En raison du manque de personnel et des obligations des institutions, ces personnes sont parfois placées dans des cliniques psychiatriques, sous surveillance constante et malheureusement souvent sous l'influence de médicaments. Selon certaines situations à la connaissance de la postulante, cela aurait même mené à la mort de la personne concernée.

Il s'agit de garantir aux personnes en situation de handicap le droit qui leur revient en vertu de la convention que la Suisse a signée et de respecter les intentions du Conseil des Etats. Tout doit être mis en œuvre pour coordonner les efforts au niveau cantonal et fédéral. Les personnes qui passent à travers des protections et mesures mises en place, qui ne peuvent pas être accompagnées et qui ne peuvent pas être intégrées dans les institutions dont elles ont besoin, doivent vraiment être accompagnées d'une manière conforme aux droits des personnes en situation de handicap. Il faut qu'elles puissent être aidées pour faire valoir leurs droits.

Il est important qu'en Suisse toutes les personnes soient prises en considération et que la société soit prête à tenir ses promesses. Il n'est pas possible de décharger cette responsabilité de la Confédération vers les cantons, puis inversement des cantons vers la Confédération. C'est une tâche qui incombe à la société. Elle doit trouver des réponses appropriées. Pour cela, il faut que la Confédération prenne la direction des

¹ [Programmes prioritaires de la politique du handicap 2023-2026](#).

travaux. Elle doit collecter les données avec les cantons et établir les statistiques correspondantes pour ces personnes.

Il faudra identifier dans quels cantons il y a des places libres et sur cette base, créer de nombreuses places. Là où il y aura des places nouvelles, les personnes venant d'un autre canton devraient pouvoir y vivre. La Confédération pourra alors s'occuper en étroite collaboration avec les cantons des personnes qui ne peuvent vraiment pas le faire par elles-mêmes.

C'est un signal fort dans le cadre des journées nationales d'action pour les droits des personnes en situation de handicap. De nombreuses actions ont été lancées dans tous les cantons. Il s'agit d'adopter un postulat, en vue d'un rapport de faisabilité. Le postulat a été adopté par 20 voix contre 14 et une abstention.

1.5 Bases légales

Les personnes ciblées par le présent postulat sont particulièrement vulnérables et demandent une prise en charge hautement qualifiée et exigeante. Cela inclut un besoin de compétences et d'aménagement des espaces de vie et des conditions de travail pour garantir la sécurité de tous et ceci en accord avec la Constitution² : bénéficiaires, intervenants, colocataires, etc. Différentes bases légales existent déjà au niveau national qui permettent à travers des assurances sociales de prendre en charge les personnes ciblées par le présent postulat et de leur fournir des prestations dont elles ont le droit.

En effet, la nouvelle péréquation financière a entraîné un transfert des tâches dans le domaine des homes. Les anciennes compétences en matière d'assurance invalidité (LAI)³ ont été déléguées aux cantons. La loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI)⁴ doit garantir l'application d'une norme minimale dans tous les cantons. Cette loi prévoit l'obligation aux cantons de fournir une place en institution répondant aux besoins de chaque personne en situation de handicap (art. 2), y compris hors canton s'il n'y a pas de place dans le canton même. De plus, les cantons doivent garantir que chaque personne ne doive pas devenir dépendante de l'aide sociale, en raison d'un séjour dans un foyer (art. 7) par l'intermédiaire de propres participations financières. Parmi les diverses prestations des assurances sociales, l'allocation pour impotent dans le cadre de l'AI et de l'assurance-

² Cf. Art. 112b de la Constitution RS 101.

³ RS 831.20

⁴ RS 831.26

vieillesse et survivant (LAVS)⁵ joue un certain rôle (même s'il est mineur) dans le financement des homes pour le groupe cible mentionné dans le postulat.

Les cantons ont répondu à leurs obligations également en raison de manque de place dans leur propre canton, en mettant en place la convention intercantonale relative aux institutions sociales (CIIS)⁶ et les règles de financement en cas de séjour dans une institution hors canton.

Finalement des droits divers existent basés sur les conventions internationales, sur la Constitution fédérale, ou le droit national. Notamment, en matière de curatelle et de droit de la protection de l'adulte d'être représenté en cas d'incapacité de discernement ; des droits à l'aide financière et aux prestations en cas d'invalidité ou de handicap ; sur les principes généraux en matière d'éthique médicale et de la protection contre les traitements contraires à la dignité humaine (notamment dans le domaine de la psychiatrie), ainsi qu'en matière de prévention de la violence et de la maltraitance. D'ailleurs, ces droits sont également valables pour les personnes mineures ou représentées. Les cantons sont majoritairement responsables de l'application et de l'exécution de ces droits. Ils disposent d'une marge de manœuvre propre pour appliquer et compléter ce dispositif. Ils se sont dotés des instruments nécessaires pour assumer cette responsabilité et gérer les questions de coordination et de financement des prestations intercantionales (CIIS).

Malgré l'ensemble des bases légales existantes au niveau national et intercantonal, il revient aux cantons, depuis la nouvelle péréquation financière, de garantir que des places suffisantes soient mises à disposition des personnes ciblées par le présent postulat.

1.6 Interventions parlementaires connexes et mesures en cours

Lors de l'heure des questions du 11 décembre 2023, le Conseil fédéral a répondu à la question du conseiller national Benjamin Roduit 23.7843 « Manque de places pour les personnes souffrant de handicaps lourds », comme suit :

« Depuis la nouvelle péréquation financière, les cantons sont exclusivement compétents pour la planification et le financement de l'offre de logements destinés aux personnes en situation de handicap. Il appartient ainsi à chaque canton de garantir que les personnes invalides domiciliées sur son territoire ont à leur disposition des institutions répondant adéquatement à leurs besoins. En cas d'absence de place correspondante dans le canton de domicile, le canton est tenu de participer aux frais de séjour

⁵ RS 831.10

⁶ [CIIS général - CDAS](#)

dans une autre institution remplissant les conditions. (...) Quant à l'aide et les soins à domicile, ils relèvent également de la compétence des cantons ».

Cette discussion a également lieu ces dernières années dans différents parlements cantonaux dont le canton de Berne⁷.

2 Examen des différents points du postulat

Le mandat du postulat prévoit un examen en trois parties :

- Etude de la faisabilité d'une statistique nationale
- Evaluation du besoin en places dans les institutions en Suisse
- Aide à la coordination en examinant quels moyens la Confédération pourrait mettre à disposition pour que les cantons puissent assumer leurs tâches.

Étant donné que la Confédération est compétente concernant la faisabilité d'une statistique nationale en vertu de la loi sur la statistique fédérale (LSF)⁸, c'est sur ce premier point que l'étude s'est concentrée tout en apportant des réponses aux deux autres mandats⁹.

En l'occurrence, le postulat vise non seulement l'élaboration d'une statistique fédérale, mais également l'évaluation du besoin en place et l'examen par la Confédération de quelle manière elle peut soutenir les cantons en coordonnant l'attribution de ces places. En ce qui concerne ces deux derniers besoins exprimés par le postulat, le Conseil fédéral estime qu'il n'a pas de compétences en la matière.

Il faut clairement différencier des tâches à visée statistique (représentation descriptive de la réalité), de celles à visée administrative avec l'objectif de gérer des tâches opérationnelles. En effet ces dernières pourraient être mises en œuvre par un système de « monitoring » ponctuel mené par les cantons.

2.1 Evaluation d'une nouvelle statistique

2.1.1 Conditions légales

Certes la LSF permettrait d'entrer en matière pour déterminer si le sujet relève de ses tâches (art. 1 à 3), mais il faut préciser que les buts à atteindre doivent être principalement, des buts à visées statistiques et qui ressortent de la compétence du Conseil

⁷ [Comment le Conseil-exécutif prévoit-il de réaliser le transfert des places destinées à la prise en charge intensive dans la LPHand et de lutter contre le manque d'offres ?](#)

⁸ RS 431.01

⁹ Cf. notamment Art. 112b de la Constitution sur l'encouragement de l'intégration des invalides RS 101.

fédéral. Dans ce cadre, la Confédération collabore toutefois avec les cantons, les communes, les milieux scientifiques, l'économie privée et les partenaires sociaux et les organisations internationales et dans la mesure du possible en tenant compte de leurs besoins en informations (art. 3 alinéa 3, LSF).

Sur la base de l'art. 4 de la LSF le Conseil fédéral pourrait ordonner une enquête directe (art. 5, al. 1, LSF) et compléter à cet effet l'annexe 1 de l'ordonnance sur la statistique fédérale (OStatF)¹⁰ par un nouveau relevé. De ce fait, si le Conseil fédéral devait ordonner une enquête, il pourrait obliger les cantons à y participer (cf. art. 7, al. 1 et 3, LSF).

2.1.2 Conditions préalables nécessaires

De manière générale, une statistique nationale vise la récolte d'un ensemble de données principalement dans un but d'utilité publique (mandat légal ou parlementaire). La récolte des données doit être coordonnée et standardisée au niveau national, pour garantir l'uniformité, la qualité et la fiabilité des données, ainsi que des résultats publiés à terme. Ces derniers doivent être publiés à intervalle régulier, afin de pouvoir renseigner sur l'état actuel et les évolutions dans le temps du phénomène en question (séries statistiques).

Pour ce faire, cela implique en amont des ressources importantes en personnel et financières pour : garantir cette récolte de données, leur traitement, l'assurance qualité, pouvoir coordonner les différents acteurs concernés, mettre en place des interfaces informatiques d'échanges de données, présenter des analyses adéquates et finalement diffuser les résultats obtenus. En effet, pour l'ensemble des étapes de production susmentionnée jusqu'à la diffusion des résultats, il faut pouvoir répondre à l'ensemble des conditions préalables nécessaires pour mettre sur pied une récolte de données telles qu'énumérées à l'annexe 1.

Le seul fait de trouver par exemple une définition uniforme des variables à saisir (comme la « place d'accueil ») peut s'avérer difficile, en particulier lorsque les définitions doivent être adaptées dans certains cantons et reprises dans les systèmes informatiques des cantons concernés et des institutions d'accueil, ce qui peut à son tour avoir des répercussions à la hausse sur les ressources nécessaires.

Ensuite pour la production elle-même, il s'agit de mettre en place un système d'échange – interfaces – de données automatisé et informatisé efficace garantissant le principe d'unité de récolte des données ; il convient d'assurer préalablement que les données à récolter sont existantes, dans tous les cantons (autorités officielles) et qu'elles peuvent être mises à disposition, de manière uniforme et harmonisée, par ces derniers.

¹⁰ RS 431.011

Finalement, pour le traitement et la diffusion des résultats, il faut élaborer l'ensemble des contrôles de plausibilités, ainsi qu'un concept de diffusion adéquat.

2.1.3 Conséquences

Le Conseil fédéral estime, dès lors, que les conditions préalables pour élaborer une statistique nationale de sa compétence ne sont pas remplies.¹¹

2.1.4 Solution alternative

Les cantons pourraient, comme alternative, organiser et mandater une étude approfondie quantitative et qualitative, pour faire un état des lieux de ces places, à un moment donné. Ils pourraient aussi décider de mandater l'OFS pour récolter les données de manière ponctuelle, par une enquête directe, en finançant entièrement cette tâche. Néanmoins, comme il faudrait procéder à des relevés réguliers de ces données, cela représente un effort considérable en termes de ressources en personnel et de ressources financières. Ceci en particulier, car les données cantonales ne sont pas harmonisées.

Dans ce sens, l'OFS peut par analogie pour une enquête annuelle se baser sur des expériences menées ces dernières années notamment avec le projet de la Confédération d'élaborer une statistique représentative de la situation des enfants placés sous l'égide de l'OFJ, dont une base légale est toujours en attente.

Les fourchettes moyennes de coûts de développement et d'implémentation qui ont été évaluées dans ce cadre, oscilleraient *par canton*, entre CHF 260'000 et CHF 500'000 soit CHF environ 10 millions de coûts de mise en œuvre pour tous les cantons. A ces coûts s'ajouteraient des coûts de fonctionnement que les cantons devraient consacrer à la maintenance de la statistique et la transmission des données pour une moyenne annuelle *par canton* de CHF 34'000, soit CHF 880'000 de coûts supplémentaires d'exploitation annuelle pour tous les cantons.

Par analogie, les coûts de développement et d'implémentation moyens pour l'OFS s'élèveraient à CHF 1,5 millions. L'affectation des ressources en personnel de l'OFS (soit au moins un-e spécialiste métier et un-e chef-e de projet) à CHF 300'000 annuels et les coûts de développement et de gestion d'une plateforme d'échanges entre l'OFS et les fournisseurs de données requerraient au minimum CHF 700'000.

¹¹ L'OFS a abandonné l'enquête SOMED B (sur les institutions médico-sociales pour personnes handicapée ou dépendantes) en 2016, car avec l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) et la réforme de la péréquation financière (RPT), la responsabilité du domaine couvert par cette statistique a été transférée aux cantons et la Confédération ne peut plus couvrir son financement.

Une récolte de ces données resterait donc un investissement conséquent à la charge des cantons, en termes de ressources financières et en personnel, et ceci indépendamment de la récurrence de la récolte. La mise en place d'une telle statistique s'élèverait au minimum à environ CHF 11.3 millions (CHF 10.3 millions pour la part des cantons et CHF 1 million pour la part de l'OFS). De plus, environ CHF 1.9 millions de coûts de fonctionnement annuels supplémentaires seraient à prévoir.

Naturellement, si cette enquête se produisait moins fréquemment (tous les 5 ans par exemple) ou plus fréquemment (tous les jours), l'investissement de base des cantons resterait conséquent, puisqu'il faudrait tout de même développer les conditions nécessaires et garantir des ressources en personnel, selon la fréquence choisie.

2.2 Evaluation du besoin de places en institution et d'une coordination de l'attribution de ces places

Le Conseil fédéral estime que les deux autres besoins exprimés par le postulat ne sont pas du domaine de compétence de la Confédération. Il ne peut donc pas faire une analyse des besoins « métier », ni coordonner l'attribution des places, ces tâches relevant de la compétence des cantons.¹²

La Suisse a certes signé la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes en situation de handicap et s'est engagée à soutenir et à prendre en charge de manière adéquate les personnes en situation de handicap grave ou multiple qui présentent des comportements-défis. Néanmoins, les conditions préalables pour élaborer une nouvelle statistique nationale sur ce sujet ne sont pas remplies et la Confédération n'est pas compétente pour les autres besoins (tâches de nature administratives et opérationnelles) exprimés par la postulante. C'est la tâche des cantons d'aller de l'avant sur la base des initiatives déjà menées et qui ont permis d'obtenir des résultats concrets sur la situation de ces personnes.

Si les cantons devaient envisager de mettre sur pied l'ensemble des besoins exprimés dans le postulat, c'est-à-dire une enquête sur le nombre de personnes concernées, la gestion des places au jour le jour, et garantir la coordination au niveau national, les coûts seraient nettement plus élevés que ceux mentionnés ci-dessus pour une statistique nationale. En effet, idéalement il faudrait pour cela disposer aussi de données actualisées quotidiennement d'un point de vue opérationnel, ce qui augmenterait encore les exigences et les coûts de mise en œuvre. De plus, la situation dans les cantons

¹² L'OFS a abandonné l'enquête SOMED B (sur les institutions médico-sociales pour personnes handicapée ou dépendantes) en 2016, car avec l'entrée en vigueur de la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) et la réforme de la péréquation financière (RPT), la responsabilité du domaine couvert par cette statistique a été transférée aux cantons et la Confédération ne peut plus couvrir son financement.

évolue rapidement et prend des directions différentes selon les cantons et ces données ne devraient pas se limiter aux places en institution.

D'un point de vue pratique, certaines mesures ont déjà permis ou sont en cours de l'être, de proposer une prise en charge adéquate des personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis. De surcroît, une meilleure coordination au niveau cantonal, voir intercantonal et des actions publiques menées sur la base de la législation actuelle permettraient d'atteindre l'objectif visé par le postulat, sans devoir mettre sur pied une statistique nationale. Cela pourrait aussi être résolu par la mise sur pied d'un monitoring ponctuel, mené par les cantons. En effet, les instruments légaux en vigueur devraient déjà permettre de couvrir la prise en charge adéquate de toutes les personnes (pas seulement les adultes) en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des troubles du comportement, en Suisse et des mesures de prévention de la violence devraient permettre de compléter et d'accompagner une prise en charge par les cantons, de toutes les personnes concernées.

3 Résultats existants liés à l'étude financée par le Fonds national suisse, pour des adultes présentant des déficiences intellectuelles (HEVE)

L'étude présente une vision générale de la fréquence, des formes, de l'origine, de la gestion et des conséquences des troubles du comportement dans les institutions concernées. Un modèle de « bonnes pratiques »¹³ qui contient les facteurs favorables et défavorables à la gestion des troubles du comportement de la personne concernée, de son entourage et du personnel soignant a été proposé.

3.1 Informations générales sur l'étude :¹⁴

Le projet « HEVE » a commencé en janvier 2018 et s'est terminé en décembre 2020. Il a été mené en cinq phases avec trois focus :

- questionnaire en ligne auprès des directeurs/directrices des institutions
- questionnaire en ligne auprès des personnes accompagnantes
- questionnaire auprès des personnes concernées et discussions en groupe, ainsi que synthèses des 5 phases.

Les résultats ont été publiés en 2023. Ils sont tous disponibles en ligne par phase et avec l'ensemble des publications.

3.1.1 Phase 1

La première étape du projet avait notamment pour objectif de déterminer la forme et la fréquence de l'apparition des troubles du comportement. Les directeurs et directrices d'institutions du domaine du handicap et hébergeant des adultes avec des déficiences intellectuelles en Suisse ont été interrogés par un questionnaire en ligne. Parmi les 358 institutions suisses qui hébergent des personnes à déficiences intellectuelles, 172 institutions ont participé à l'enquête, ce qui correspond à un taux de réponse de 48%.

Selon les directeurs et directrices des institutions qui accueillent des personnes en situation de handicap, les troubles du comportement chez des personnes à déficience intellectuelle se produisent fréquemment et sont par conséquent un enjeu important. Les résultats montrent que les troubles du comportement se produisent régulièrement chez 28% des adultes à déficience intellectuelle. La prévalence chez les hommes (31%) est plus élevée que chez les femmes (25%).

¹³ <https://www.fhnw.ch/plattformen/heve/leitlinien/>.

¹⁴ [Résultats - SNF-Projekt HEVE \(fhnw.ch\)](#). - [Publications/présentations - SNF-Projekt HEVE \(fhnw.ch\)](#).

Plus de 80% des directeurs et directrices d'institution ont mentionné qu'au moins une personne à déficience intellectuelle montre des agressions verbales au moins une fois par semaine. L'hyperactivité/agitation motrice (69%) et l'auto-agression (68%) sont aussi parmi les formes des troubles du comportement les plus citées. Il est important de noter que la distribution des formes qui sont considérées comme des enjeux, diffère de la prévalence. Ainsi, 77% des directeurs et directrices d'institution estiment que les agressions envers le personnel d'accompagnement, de même que les agressions envers d'autres clients (73%) et les autoagressions (68%) sont un enjeu majeur.

3.1.2 Phase 2

Un comité d'experts comprenant CURAVIVA, Insieme Suisse, INSOS et des directeurs/directrices d'institutions du domaine du handicap ont soutenu le projet et accepté de répondre à un questionnaire. Ainsi, un modèle de bonnes pratiques, basé sur l'analyse écosystémique de la gestion des troubles du comportement dans les institutions du domaine du handicap a été proposé.

132 directeurs et directrices d'institutions ont donné leur accord pour participer à la deuxième phase du projet. Dans cette seconde phase, le questionnaire était destiné aux personnes accompagnant une personne à déficience intellectuelle qui montre des troubles du comportement. Finalement, 71 personnes accompagnantes ont participé ce qui correspond à un taux de réponse de 53.8%. Parmi les 71 personnes accompagnantes, les femmes représentaient 59.2% et les hommes 40.8%.

Plus d'un tiers (35.2%) des participants ont indiqué avoir une formation spéciale dans le domaine des troubles du comportement des personnes à déficience intellectuelle.

L'échantillon des personnes consultées est décrit, puis sont présentés les résultats concernant l'origine et la prévention des troubles du comportement. Finalement, sont proposées les mesures prises lors de situations de crise et la gestion en période post-crise.

Les résultats montrent notamment que pour les caractéristiques sociodémographiques dont l'âge : ce sont les catégories d'âges des 26 – 35 et 36 – 45 ans qui sont les plus représentées avec 26.8% pour chacune. Le sexe : ce sont les hommes avec 63.4% contre 36.6% des femmes et concernant le degré de déficience : ce sont 23.9% pour un degré léger, 43.7% pour un degré moyen et 32.4% pour un degré grave. Finalement la représentation est plus élevée en présence d'une déficience psychique que physique.

3.1.3 Phase 3 et 4

20 interviews et analyses de vidéos d'adultes ayant des déficiences intellectuelles et des troubles du comportement ont permis d'approfondir la perspective des personnes concernées. Sur les 71 personnes accompagnantes qui ont participé à la 2ème phase du projet, 53 ont accepté de collaborer également aux 3ème et 4ème phase. Dans cet échantillon, des données détaillées ont pu être collectées pour 17 cas au total.

Dans l'optique d'une approche multi-perspective, il a été décidé de recueillir, pour chacun des 17 cas, les points de vue de la personne concernée affichant des troubles du comportement, de ses personnes accompagnantes et de ses proches.

Dans 14 cas, trois collectes de données ont été effectuées (perspective des personnes atteintes de déficience intellectuelle, perspective des personnes accompagnantes et perspective des proches). Dans trois cas, des données ont pu être récoltées pour deux des trois perspectives.

Des résultats concernant les formes et l'évolution des troubles, leur apparition, leur prévention et finalement sur les mesures prises sont disponibles.

A titre d'exemple, concernant les résultats concernant les formes et l'évolution des troubles du comportement. Ils sont d'une grande diversité. Ont été cités des comportements externalisant visant des personnes accompagnantes, des proches mais aussi d'autres résidents, des comportements internalisant et des dommages matériels.

Quelques exemples concrets: - comportements externalisant: griffer, attraper, pousser, donner des coups de pied, donner des coups, mordre, tirer les cheveux, coincer, tirer les vêtements, insulter, dire des choses offensantes ou menacer; - comportements internalisant (automutilations): se griffer ou se mordre, se taper la tête au mur, se cogner ou se couper, entailler/ouvrir des plaies, enfoncer des objets dans des orifices corporels, avaler des objets non comestibles; - dommages matériels: destruction d'objets, agressions à l'égard d'objets (lancer des objets, taper sur des objets ou les utiliser pour taper). Parmi d'autres formes de troubles : tension corporelle, forte expression d'émotions (impulsivité, colère), tumulte (en faisant du bruit ou en criant, p. ex.), comportements internalisant (refuser, bloquer, se replier sur soi, p. ex.), recherche et demande d'attention, étalage d'excréments, comportements sexuels, stéréotypes, etc.

3.1.4 Phase 5

Une synthèse des 4 phases précédentes et de l'ensemble des publications à disposition depuis la fin du projet est également en ligne¹⁵, et offre ainsi une vision générale de la fréquence, des formes, de l'origine, de la gestion et des conséquences des troubles du comportement dans les institutions du secteur. Enfin, un modèle de « bonnes pratiques » qui contient les facteurs favorables et défavorables face à la gestion des troubles du comportement, et selon la perspective de la personne concernée, des personnes accompagnantes (des équipes interdisciplinaires) et de la parenté a été proposé, par les chercheurs de la FHNW¹⁶.

¹⁵ [Résultats - SNF-Projekt HEVE \(fhnw.ch\)](#). - [Publications/présentations - SNF-Projekt HEVE \(fhnw.ch\)](#).

¹⁶ [Résultats - SNF-Projekt HEVE \(fhnw.ch\)](#). - [Publications/présentations - SNF-Projekt HEVE \(fhnw.ch\)](#). Et <https://www.fhnw.ch/plattformen/heve/leitlinien/>.

4 Avis de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS)

La Conférence des directrices et des directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS) publie sur son site internet une liste des offices de liaison dont la Conférence suisse des offices de liaison (CIIS¹⁷). La CIIS/IVSE est le concordat intercantonal qui traite des institutions spécialisées pour personnes en situation de handicap. Les cantons ont établi dans ce cadre une base de données qui recense les places existantes dans les institutions spécialisées intégrées dans le concordat.

La base de données recense actuellement les places existantes, mais elle ne peut pas répondre si elles sont disponibles en direct¹⁸. Une base de données complémentaire peut également être mentionnée : soit l'association « maplace.ch »¹⁹, qui présente un outil quelque peu équivalent et destiné aux personnes en situation de handicap renseignant sur la disponibilité des places. Cette base de données est alimentée par une grande majorité des cantons²⁰.

La Conférence des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes (COPMA) et la CDAS mènent actuellement une réflexion pour clarifier comment les trois conférences pourraient soutenir les cantons dans leurs efforts pour pallier l'insuffisance d'offre de places appropriées pour les jeunes particulièrement vulnérables et souffrant de troubles psychiques. Différentes options sont actuellement discutées comme la réalisation d'une analyse des besoins ou l'organisation d'un échange intersectoriel.

La CDAS coordonne avec les CIIS le financement des places existantes dans les cantons sur la base des systèmes susmentionnés. Il y a également différentes initiatives qui ont été mises en œuvre dans les cantons directement, et à l'heure actuelle, ces derniers n'ont pas exprimé le besoin d'un changement de compétences et de responsabilité en faveur de la Confédération. Au niveau régional, dans les conférences compétentes, il y a également d'intenses réflexions sur cette thématique. Ces places devraient ainsi répondre aussi aux besoins particuliers des personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis.

¹⁷ [Organes CIIS - CDAS](#).

¹⁸ [CIIS Base de données - CDAS](#).

¹⁹ [Maplace - Page d'accueil](#).

²⁰ Actuellement, il y a 19 cantons affiliés et d'autres en processus d'affiliation.

Tout en rappelant que les besoins sont évolutifs, le "comportement-défi" peut évoluer dans le temps et il ne s'agit pas toujours d'une caractéristique permanente. Cela compliquerait encore davantage l'élaboration d'une statistique publique nationale comparable dans le temps.

Les institutions spécialisées sont souvent des établissements de droit privé qui décident seuls de leurs prestations et sont compétents pour agir en la matière. Les cantons ont peu de pouvoir pour leur imposer d'offrir certaines prestations ou d'ouvrir des places spécialisées pour l'accueil de publics précis, même s'ils ont la compétence de le faire.

Actuellement, selon la CDAS la tendance générale dans les cantons est de proposer une prise en charge ambulatoire, permettant aux personnes concernées de rester à domicile grâce à des prestations spécifiques. Il n'y a ainsi pas seulement des places en institution à garantir, mais il faut aussi trouver des solutions adéquates en la matière. En l'occurrence, une statistique publique nationale devrait être amenée à être révisée régulièrement en raison du caractère évolutif des besoins dans le temps.

5 Avis d'autres offices compétents de l'administration fédérale

Selon le BFEH, une enquête régulière portant uniquement sur le groupe de personnes visé par le postulat serait un investissement disproportionné par rapport à son utilité pratique. Si le parlement devait néanmoins décider à l'avenir de créer les bases légales et allouer les moyens financiers nécessaires, il faudrait élargir la statistique envisagée pour tenir compte d'autres besoins/groupes-cibles à définir, en tenant compte d'autres besoins en données sur les personnes en situation de handicap.

Il faudrait aussi plutôt s'assurer que les personnes concernées disposent d'encadrement en suffisance, dans le cadre de vie qui est la leur, que le nombre de places disponibles. En effet, le nombre de places n'équivaut pas encore à dire que chaque personne qui en a besoin en trouve une, dans un espace géographique acceptable pour elle. Et certaines personnes pourraient vouloir faire le choix d'une vie hors institution.

Concernant la question des personnes âgées présentant les caractéristiques visées par le postulat (comme p.ex. pour les personnes atteintes de démence ou de problèmes psychiques importants), il faut préciser que dans ce cas, certains séjours en home ou autres établissements médico-sociaux spécialisés sont en partie financés par la LAMal.

L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) et son secteur de l'assurance invalidité (AI) pourrait être davantage concerné, même si le domaine des institutions spécialisées ne fait plus partie de son champ d'action depuis le transfert de la responsabilité aux cantons, lors de la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons (RPT 2008).

L'OFAS partage l'avis du BFEH qu'il faudrait tenir compte aussi d'autres groupes cible et ne pas se limiter uniquement au groupe de personnes visé par le postulat. En plus, la question de la définition de comportements-défis est très complexe et évolutive, selon les situations, ce qui peut rendre difficile la collecte des données statistiques et l'utilité de ces dernières. L'OFAS est d'avis que l'accent mis sur la statistique du nombre de places en institution est contraire aux mesures actuelles en développement qui vont dans le sens d'une désinstitutionalisation. Il faudrait plutôt s'assurer que les personnes concernées disposent d'encadrement en suffisance, même si elles vivent, au sein de la famille et/ou à la maison (voir aussi l'avis du BFEH). En effet, depuis la réforme de la péréquation financière et de la répartition des tâches entre la Confédération et les cantons en 2008, ni l'assurance invalidité ni l'OFAS ne sont plus responsables pour le secteur institutionnel. Cela relève strictement de la compétence des cantons qui assument déjà cette tâche grâce à la CIIS.

6 Conclusions

Outre la question de la faisabilité d'une statistique nationale sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis, le postulat porte aussi sur des parties dont les besoins sont de la compétence des cantons. Ces derniers se sont déjà dotés de nombreuses structures de coordination par l'intermédiaire de la CDAS, dont la Conférence suisse des offices de liaison (CIIS). La loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI)²¹ fournit déjà un cadre général clair et suffisant qui couvre le groupe-cible du postulat.

6.1.1 Elaboration d'une statistique nationale

L'élaboration d'une statistique nationale sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis et d'une statistique nationale sur le besoin de places en institution exige de remplir des conditions préalables d'un point de vue « métier » qui doivent être présentes, afin de pouvoir garantir la comparabilité des données récoltées. Cela implique par exemple de se mettre d'accord sur : les définitions des personnes concernées, ce que sont des places d'accueil adéquates, la qualité des prestations à apporter ou la désignation des institutions elles-mêmes amenée à accueillir ces personnes. Ce travail de fond devrait être effectué par les spécialistes dans les cantons.

La qualité uniforme des données à récolter pour l'élaboration d'une statistique nationale est importante et ceci particulièrement lorsque le volume des données est plutôt petit, car les données doivent être comparables. Le système d'échanges doit permettre et garantir de le faire de manière automatisée et selon des règles de saisie harmonisées, par l'intermédiaire d'une plateforme adéquate, au sens de la digitalisation. Ces conditions ne sont pas remplies. Les mettre en œuvre seraient liées avec un effort considérable pour les cantons. L'OFS peut toutefois apporter son soutien en mettant à disposition son savoir-faire en matière statistique et, si nécessaire, réaliser une enquête ponctuelle ou régulière annuelle pour le compte des cantons (cf. chapitre 6.1.3).

Pour toutes ces raisons, il a été renoncé à élaborer une statistique nationale sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis en la matière et à examiner de manière plus approfondie les deux autres mandats, sachant qu'il relève de la compétence des cantons.

²¹ RS 831.26

6.1.2 Résultats financés par le FNS

Les résultats financés par le FNS de la recherche, pour des adultes à déficience intellectuelle (HEVE) ont permis d'avoir une première vue d'ensemble des personnes concernées et de leur prise en charge dans les cantons. Ils ont fourni des recommandations valables, au niveau national, pour un modèle de bonnes pratiques.

6.1.3 Solution ponctuelle

Les cantons pourraient, comme alternative, organiser et mandater une étude approfondie quantitative et qualitative, pour faire un état des lieux de ces places, à un moment donné. Ils pourraient aussi décider de mandater l'OFS pour récolter les données de manière annuelle, par une enquête directe, en finançant entièrement cette tâche. Néanmoins, cela resterait toutefois un investissement conséquent tant en termes de ressources en personnel que de ressources financières et ceci indépendamment de la récurrence de la récolte, tout en ne contribuant que peu à la coordination des places d'accueil entre les cantons sachant que cette tâche leur incombe.

6.1.4 Conclusions finales

Après avoir examiné l'ensemble des conditions préalables exigées pour élaborer une statistique nationale régulière, partant qu'elles ne sont pas remplies, et eu égard aux efforts conséquents à fournir pour atteindre un tel objectif, l'élaboration d'une telle statistique ne devrait pas être poursuivie. En effet, l'élaboration des bases légales nécessaires pour contraindre les cantons à livrer les données nécessaires au sens de la LSF (art. 3 à 7 notamment), les travaux de mise en place, les avis des différents offices concernés et de la Conférence des directrices et directeurs cantonaux des affaires sociales (CDAS), ainsi que les importantes ressources financières à investir, tant en personnel qu'en développement technique pour la Confédération et les cantons, confirment l'évaluation présentée. Le cadre légal existant²² devrait permettre aux cantons de prendre en charge l'ensemble des personnes ciblées, que ce soit celles concernées et visées par le postulat ou par tout handicap, invalidité et toute autre difficulté, de telle manière que leurs besoins adéquats soient garantis en Suisse. De plus, ce sont bien les cantons qui sont compétents pour cette prise en charge et sa mise en œuvre. Plusieurs mesures ont été mises en place ou sont en voie de l'être en faveur des personnes en situation de handicap, tant au niveau cantonal que national.

Si les cantons l'estiment nécessaire, ils pourraient toutefois s'adresser à l'OFS pour mettre sur pied une enquête ponctuelle ou régulière en prenant en charge les coûts y relatifs. Cependant, il faut préciser qu'elle ne permettrait pas de gérer le besoin en places au jour le jour ni de les coordonner au niveau national. En effet, ces tâches ne

²² Bases légales en matière d'assurances sociales et en particulier la loi fédérale sur les institutions destinées à promouvoir l'intégration des personnes invalides (LIPPI) – RS 831.26.

Statistique sur les personnes en situation de handicap mental, psychique ou multiple qui présentent des comportements-défis

relèvent pas de la Confédération et engendreraient des coûts encore plus élevés pour les cantons.

7 Annexe 1

Conditions préalables pour mettre sur pied une statistique au sens de l'OFS :

Afin de mettre sur pied une statistique nationale, il faut :

1. Identifier et mettre à disposition une liste concrète des fournisseurs de données, soit les autorités compétentes dans les cantons ;
2. Evaluer si les données nécessaires à récolter sont disponibles pour tous les cantons et de manière uniforme ;
3. Identifier les systèmes informatiques en place dans les cantons et/ou les personnes compétentes pour livrer les données ;
4. Nommer une autorité responsable qui puisse définir quels acteurs entrent ou non en considération, disposer d'une liste pérenne de fournisseurs de données, et gérer le système d'échanges.

Ensuite

5. Favoriser une récolte de données automatisée, via un système informatique/plateforme d'échanges utilisable par tous les acteurs, à mettre en service et gérer, ainsi que selon des standards de transfert définis ;
6. Analyser s'il y a des possibilités ou non d'utiliser des instruments standards à l'OFS et/ou existants ;
7. Mettre sur pied l'ensemble des contrôles de plausibilisation des résultats afin de garantir leur traitement adéquat ;
8. Garantir la sécurité et la protection des données ;
9. Rédiger une aide à la saisie et la documentation nécessaire (concept d'exploitation, de diffusion etc.) nécessaire pour une nouvelle statistique ;
10. Elaborer les bases légales nécessaires (en sus de la loi sur la statistique fédérale) pour adapter l'annexe 1 de l'ordonnance sur la statistique fédérale²³ ;
11. Nommer une autorité de coordination des cantons permettant de prendre la responsabilité de gérer la mise en place et l'introduction de la statistique, du point de vue politique ;

²³ [RS 431.011 - Ordonnance du 30 avril 2025 sur la statistique fédérale \(OStatF\) | Fedlex](#)

- 12.** Nommer un chef/fe de projet permettant de mettre en œuvre la solution informatique (plateforme adéquate) ;
- 13.** Définir les ressources nécessaires supplémentaires en personnel pour la Confédération et les cantons pour garantir la mise sur pied de la phase de projet, ainsi que la phase de mise en œuvre effective.