

La transition des institutions vers les services de proximité et la vie autonome pour les personnes handicapées :

Quel rôle l'UE et ses États membres doivent-ils jouer ?

Une prise de position du Forum européen des personnes handicapées

Contenu

1.	Introduction	4
	Objectif.....	4
	La convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et l'observation générale 5.....	5
	Situation actuelle et contexte politique	5
2.	Définitions	7
	Vie autonome.....	7
	Institutions	7
	Désinstitutionnalisation et transition de la vie en institution à la vie en communauté	8
	Services de proximité	9
3.	Questions relatives aux droits de l'homme auxquelles sont confrontées les personnes handicapées	10
	Vivre en institution.....	10
	Vivre dans la communauté	11
	Enfants handicapés	11
	Drapeaux rouges : attention aux investissements qui perpétuent l'institutionnalisation	12
4.	Préparer la transition des institutions vers une vie indépendante et l'inclusion dans la communauté.....	12
	Données ventilées sur les personnes vivant en institution.....	13
	Objectifs quantitatifs.....	14
	Assurance qualité	14
	Systèmes indépendants de surveillance et d'alerte en matière de droits de l'homme	14
	Sensibilisation aux alternatives	15
	Soutenir les personnes sortant d'institutions	16
5.	Favoriser l'autonomie de vie et l'inclusion	17
	Des logements accessibles et abordables.....	17
	Modèles de logement alternatifs et aide au logement.....	18
	Assistance personnelle.....	19
	Formation des auxiliaires de vie et des assistants personnels.....	20
	Vie autonome pour les personnes nécessitant un niveau élevé d'assistance	21
	Soutien familial et soins informels	22
	Soutien aux pairs.....	23
	Éviter la solitude.....	23

Accès aux technologies d'assistance et autres aides techniques	24
Action préventive	24
Des systèmes éducatifs qui préparent mieux les jeunes à l'indépendance	26
Accessibilité financière et disponibilité des services de soutien	27
6. Construire des communautés inclusives.....	27
Des communautés accessibles.....	27
Accès à l'emploi, à l'éducation et aux soins de santé	28
Culture et loisirs	29
7. Éléments transversaux	29
Stratégies et plans d'action	29
Financement	30
Libre choix et capacité juridique	33
Évaluation du handicap	33
Marchés publics	34
Reconnaître que la désinstitutionnalisation et la vie autonome sont des questions de genre	34
Impliquer les organisations de personnes handicapées	36
8. Recommandations à l'Union européenne	37
Contrôler le nombre de personnes dans les institutions	37
Contrôle des droits de l'homme des personnes handicapées dans les institutions	38
Soutenir les stratégies nationales en matière de handicap	38
Fonds de l'UE.....	38
Soutenir la transition des institutions dans les pays en voie d'adhésion à l'UE et au-delà	40
Contrôler l'utilisation des fonds de l'UE pour soutenir l'autonomie de vie	40
Semestre européen.....	41
Mécanisme d'alerte et de plainte concernant les fonds européens.....	41
A propos du Forum européen des personnes handicapées	41
Ressources recommandées.....	42
Annexe	42
Résumé facile à lire	42
Crédits documentaires	42

1. Introduction

L'Union européenne et ses États membres se sont engagés à abandonner les institutions qui isolent les personnes handicapées. En tant qu'États parties à la [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées \(CDPH\)](#), ils ont la responsabilité partagée de promouvoir et de soutenir la vie autonome et l'inclusion dans la communauté.

C'est du moins l'idée. En réalité, ce processus stagne. L'Europe est dans une impasse. Dans la majorité des États membres de l'UE, peu de progrès, voire aucun, n'ont été réalisés pour permettre aux personnes handicapées de quitter les institutions. Par conséquent, beaucoup trop de personnes sont encore coincées dans des institutions qui les isolent et les coupent de leur communauté.

Si les institutions, de par leur définition même, privent les personnes handicapées de leurs droits humains les plus fondamentaux, dans un certain nombre de cas, ces violations se sont révélées extrêmes. Ces cas, que nous mettrons en lumière dans ce document, montrent comment les institutions peuvent gravement compromettre la sécurité, le bien-être et la dignité des résidents. Ces exemples soulignent l'urgence d'abandonner les institutions au profit d'alternatives basées sur la communauté.

Malgré une prise de conscience générale de la gravité du problème et de la nécessité d'y remédier, la tâche de contrôle des institutions, que ce soit au niveau local, national ou européen, est beaucoup moins prise au sérieux. Il est difficile de trouver des données fiables et systématiques sur les personnes vivant en institution en Europe. Cela limite notre compréhension de l'identité des personnes vivant en institution. Cela remet également en question notre capacité à mesurer les progrès accomplis dans l'abandon de ce modèle de "soins" dépassé.

Aucun pays européen ne peut encore parler d'une véritable réussite. La compréhension de ce que l'on entend par les termes "institution" et "vie autonome" diffère d'un pays à l'autre de l'UE, tout comme les idées sur la meilleure façon de faciliter l'inclusion dans la communauté. Ce sont ces questions que nous souhaitons aborder et clarifier, au nom du Forum européen des personnes handicapées et de nos [membres à travers l'Europe](#), dans le cadre de ce document.

Objectif

Ce document sert de base à notre plaidoyer auprès des décideurs politiques à tous les niveaux, mais en particulier auprès de l'UE, afin qu'elle puisse jouer un rôle significatif dans la garantie de l'égalité des droits et des chances pour les personnes

handicapées en Europe. Si des recommandations générales à l'intention des décideurs à tous les niveaux figurent à la fin de chaque section thématique, nos recommandations à l'intention de l'UE en particulier sont rassemblées dans la dernière section de la publication. Notre analyse et nos recommandations servent à conseiller l'UE sur la manière dont elle peut utiliser tous les instruments à sa disposition pour y parvenir, y compris ses programmes de financement, sa gouvernance macroéconomique, sa collecte de données, le suivi des droits de l'homme et la mise en œuvre de la CDPH de l'ONU, du [pilier européen des droits sociaux](#) et de la [stratégie européenne en faveur des personnes handicapées](#).

Outre les recommandations qu'il contient, ce document de synthèse clarifie exactement ce que nous entendons par institutions, les dommages qu'elles causent et les mesures à prendre pour évoluer vers une véritable vie autonome et l'inclusion.

Il expliquera également ce que signifient d'autres termes tels que "vie autonome" et "désinstitutionnalisation", et quelles sont les actions positives sur lesquelles l'UE et ses États membres devraient se concentrer pour permettre aux personnes handicapées de passer d'une vie en institution à une vie autonome.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et l'Observation générale n° 5

Les pays européens ont un passé honteux en matière de ségrégation et d'institutionnalisation des personnes handicapées. Si les initiatives visant à fermer les grandes institutions ségrégatives et à les remplacer par une vie en communauté remontent aux années 1970, l'engagement juridique visant à garantir le droit à une vie indépendante est plus récent.

La [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées \(CDPH\)](#), qui a été ratifiée par tous les États membres de l'Union européenne et les pays candidats à l'adhésion, énonce le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la communauté dans son [article 19](#) et dans son [Observation générale 5](#). Si cet article a été inclus, c'est parce qu'il a été reconnu que le fait de forcer les personnes handicapées à vivre ensemble dans un cadre institutionnel constituait une violation de leurs droits, de leur liberté de choix et de leur dignité. Cette pratique s'est également révélée néfaste, avec de nombreux cas de violence et d'abus, comme nous l'expliquons plus en détail dans la suite de ce document. En 2022, le Comité CDPH a également publié des [lignes directrices sur la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence](#).

Situation actuelle et contexte politique

L'UE a reconnu l'importance d'investir dans la transition des institutions vers les services de proximité en exigeant que les [fonds structurels et de développement favorisent la transition des institutions et stimulent l'investissement dans l'inclusion](#)

[sociale](#)¹ . Pourtant, les progrès ont stagné. Dans un [rapport de 2020 financé par la Commission européenne](#), sur l'état de la désinstitutionnalisation dans les 27 États membres de l'UE, les chercheurs ont conclu, entre autres, que :

- il y a encore au moins 1 438 696 personnes vivant dans des institutions dans l'UE, bien qu'il y ait encore de graves lacunes dans la collecte de données fiables ;
- Parmi elles, plus de 700 000 personnes atteintes de déficiences intellectuelles restent dans de grandes institutions, tandis que les personnes ayant des besoins d'assistance complexes sont laissées pour compte² ;
- le nombre de personnes en institution ne semble pas avoir changé de manière substantielle au cours des dix dernières années.

La persistance du financement de l'UE en faveur des établissements de soins a été récemment critiquée dans le [rapport du rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapées sur sa visite dans l'Union européenne](#), qui sera publié en février 2023.

La Commission européenne, même avant la publication de ce rapport, avait été sensibilisée à la question et s'était engagée à améliorer la manière dont les fonds sont utilisés pour la vie autonome et l'inclusion dans la communauté. Dans le cadre de la [stratégie de l'UE sur les droits des personnes handicapées 2021-2030](#), la Commission s'est engagée à créer de nouvelles orientations pour les États membres de l'UE sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté. L'objectif de ce document sera de fournir des instructions pratiques aux États membres sur la manière de développer les conditions d'une vie indépendante et de mener à bien les processus de désinstitutionnalisation, en mettant l'accent sur la façon dont les fonds de l'UE peuvent être utilisés pour atteindre cet objectif.

En outre, dès la préparation du prochain budget septennal de l'UE qui débutera en 2028 (également appelé [cadre financier pluriannuel](#)), les décideurs de l'UE explorent à nouveau la manière dont les futurs règlements de financement de l'UE peuvent offrir plus de clarté sur la manière dont les autorités nationales devraient investir dans l'inclusion des personnes handicapées.

Le financement de l'UE n'est pas seulement important pour l'investissement dans la transition vers les services de proximité dans l'UE. Il a été, et continuera d'être, tout aussi important dans les pays non européens, ceux qui sont sur la voie de l'adhésion à l'UE dans la région européenne, et les pays du monde entier qui bénéficient de la coopération au développement et de l'aide humanitaire de l'UE.

¹ Voir le règlement portant dispositions communes (UE) 2021/1060, considérant 6, condition d'habilitation thématique 4.4 et 4.6.

² www.inclusion.eu/indicators

2. Définitions

Vie autonome

La vie autonome et l'inclusion dans la communauté sont des droits qui sous-tendent et permettent l'exercice de tous les autres droits. Une idée fausse très répandue est que la vie autonome consiste à tout faire seul et à se débrouiller sans aucune aide. En réalité, cela signifie que les personnes handicapées ont les mêmes choix et le même contrôle sur leur vie quotidienne que tous les autres membres de la société.

Vivre de manière autonome signifie ne pas voir sa vie contrôlée par d'autres. Cela signifie qu'il faut mettre en place des systèmes qui permettent à une personne de jouir de ses droits les plus fondamentaux : le droit de déterminer comment elle vit sa vie et la direction qu'elle prendra. Concrètement, cela implique le plus souvent les éléments suivants :

- Choix et contrôle du lieu de vie ;
- Choix et contrôle de la personne avec qui vivre ;
- Le choix et le contrôle de la durée de la vie sur place ;
- Accès aux biens personnels ;
- Le choix et le contrôle de la manière dont on est soutenu ;
- Choix et contrôle de la personne qui fournit les services en cas de besoin ;
- Choix de ses propres amis et relations ;
- Le choix de la manière d'être en bonne santé et en sécurité ;
- Le choix et le contrôle de la manière de participer à la vie de la communauté ;
- Contrôle sur la manière de résoudre les problèmes qui vous affectent (tels que les problèmes au sein de la famille ou dans un cadre de vie)
- Avoir les mêmes droits et responsabilités que les autres citoyens³

La vie autonome signifie donc avoir le soutien nécessaire et la possibilité de faire de vrais choix. Cela suppose que l'environnement bâti, les transports et l'information soient accessibles et qu'il existe des aides techniques, un accès à l'assistance personnelle et/ou des services de proximité. Le droit à la capacité juridique et à la prise de décision assistée, le cas échéant, est une condition préalable pour que chacun puisse faire des choix concernant sa vie.

Institutions

Les institutions, selon leur définition ci-dessous, ne sont pas compatibles avec une vie indépendante. Selon le Comité des Nations unies pour les droits des personnes handicapées, une institution présente un certain nombre d'éléments de définition. Ces éléments sont les suivants

³ inspiré par les orientations produites par le ministère de la santé et des soins sociaux d'Irlande du Nord en 2015, qui donnent une définition du "domicile" - [Utilisateurs de services HSC dans des logements accompagnés - Ministère de la santé \(health-ni.gov.uk\)](#)

- l'isolement et la ségrégation par rapport à la communauté ;
- pas d'influence, ou une influence limitée, sur les personnes dont on doit accepter l'aide ;
- le partage obligatoire des assistants avec d'autres personnes (avoir un assistant qui aide plusieurs personnes à la fois), ce qui signifie qu'une personne ne peut pas participer à des activités distinctes de celles des personnes avec lesquelles elle partage l'assistance ;
- le manque de contrôle sur les décisions quotidiennes, telles que l'heure du lever, ce que l'on mange, avec qui l'on passe son temps libre, etc ;
- l'absence de choix de la personne avec qui vivre ;
- ne pas pouvoir décider librement du moment où l'on rend visite à des amis ou à de la famille, ou voir cette décision prise par quelqu'un d'autre ;
- les restrictions concernant la possibilité de recevoir des invités et le moment où ils peuvent le faire ;
- la rigidité de la routine, indépendamment de la volonté et des préférences personnelles ;
- Imposer des activités de groupe sous l'autorité du prestataire de services.

L'absence, la réforme ou la suppression d'un ou de plusieurs éléments institutionnels ne peut à elle seule caractériser un environnement comme étant communautaire.

Il est important de noter qu'une institution peut être de n'importe quelle taille⁴. Ce qui caractérise une institution, c'est la présence d'une ou plusieurs des caractéristiques énumérées ci-dessus. Comme nous le soulignerons dans notre section sur les droits de l'homme, cela signifie que même les personnes vivant dans la communauté, y compris avec leur famille, peuvent finir par être institutionnalisées si leur liberté de choisir et de contrôler leur vie n'est pas respectée.

Désinstitutionnalisation et transition de la vie en institution à la vie en communauté

Nous utilisons souvent le terme "désinstitutionnalisation". Il s'agit du processus de fermeture des institutions, de l'évolution vers une vie autonome avec les services de proximité nécessaires et de la prévention du placement des personnes handicapées dans des institutions. Toutefois, le passage de la prise en charge institutionnelle à la vie autonome et à l'inclusion dans la communauté est une transition. Cela reflète le fait que les institutions nécessitent un plan de fermeture détaillé, qui implique de soutenir les personnes concernées, d'assurer leur transition vers un logement dans la communauté et de mettre en place des systèmes d'aide centrés sur la personne.

Il est essentiel que le processus de sortie des institutions n'aboutisse pas à ce que les résidents des institutions se retrouvent sans abri ou dans des situations vulnérables en raison de fermetures mal planifiées. Cela dit, la transition doit

⁴ <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live>

progresser régulièrement pour permettre à toutes les personnes de sortir des institutions et de trouver des options de vie indépendante dans la communauté.

Il n'y a pas de raison que la transition dure longtemps. C'est pourquoi il est essentiel de créer en priorité des conditions de vie dans la communauté, afin que les personnes puissent sortir des institutions. La mise en place de ces conditions permettra également d'éviter de nouvelles admissions et de veiller à ce que les personnes vivant dans la communauté ne soient pas replacées dans des institutions en raison de l'absence de soutien communautaire.

Il est essentiel que la transition **permette aux** personnes de quitter les institutions et de commencer à vivre dans la communauté, plutôt que de les **retirer des institutions** d'une manière qui les rendrait passives dans le processus. La prise de décision assistée doit être garantie à toutes les personnes handicapées qui en ont besoin, dans le cadre de la transition. Il est très important que ce processus ne soit pas mené par les prestataires de soins institutionnels, mais qu'il implique pleinement les personnes handicapées (en particulier celles qui vivent en institution) et les organisations de personnes handicapées, qui peuvent notamment apporter un soutien par les pairs. Il est également important de consulter les familles sur leur participation au soutien de la transition.

Services de proximité

Nous utilisons aussi souvent le terme général de "services de proximité". Ce terme fait référence à une vaste gamme de services différents. La définition la plus simple est que les services de proximité sont tous les services en dehors des institutions, au sein de la communauté, qui facilitent la vie autonome et l'inclusion dans la communauté. Ils intègrent les personnes handicapées dans leur communauté locale et leur permettent de faire partie intégrante de la société, au lieu d'être victimes de ségrégation.

Ce terme peut se référer à des services ordinaires utilisés par tous, tels que les soins de santé, les services de l'emploi ou les transports, par exemple. Il inclut également les services spécifiquement mis en place pour les personnes handicapées, tels que l'assistance personnelle, les technologies d'assistance, l'aide à la prise de décision, etc. Dans tous les cas, il s'agit de services qui permettent aux personnes de vivre, de travailler et de s'épanouir dans leur communauté. Dans tous les cas, il s'agit de services qui permettent aux personnes de vivre, de travailler et de s'épanouir dans leur communauté. Ils permettent aux personnes handicapées de vivre selon leurs propres choix, en gardant le contrôle sur toutes les décisions qui affectent leur vie.

3. Questions relatives aux droits de l'homme auxquelles sont confrontées les personnes handicapées

Vivre en institution

Comme indiqué dans la définition d'une institution donnée ci-dessus, les principales menaces pour les droits de l'homme des personnes handicapées peuvent être perçues comme le peu de contrôle qu'une personne peut avoir sur sa vie. Les institutions coupent les personnes de leur communauté environnante et les privent du contrôle qu'elles ont sur les décisions les plus fondamentales qui les concernent.

Dans certains cas, les institutions peuvent même devenir le théâtre de violations des droits de l'homme beaucoup plus graves. Parmi les cas les plus médiatisés, citons celui de [Whorlton Hall](#), un hôpital spécialisé au Royaume-Uni où des adultes handicapés ont été victimes d'abus physiques et psychologiques. En 2022, [Inclusion Europe](#) a fait état de la [mort d'une femme handicapée dans une institution en République tchèque](#), sous les coups d'un membre du personnel. Plus récemment encore, des [violations extrêmes des droits de l'homme ont été observées dans des centres de soins pour personnes handicapées en Roumanie](#), où les résidents étaient affamés, torturés et exploités.

Nous avons également observé, ces derniers temps, à quel point les institutions peuvent être dangereuses en temps de crise. Ce fut notamment le cas lors de l'apparition de la pandémie de COVID-19, où certaines [institutions sont devenues des foyers d'infection et de maltraitance](#). Avec l'invasion de l'Ukraine par la Russie, nous avons également vu à quel point les personnes placées dans des institutions étaient isolées et à quel point les autorités n'étaient pas préparées à évacuer les résidents, ce qui a entraîné d'[innombrables décès](#).

Les personnes institutionnalisées sont également exposées à un risque accru d'abus sexuels et physiques, et à des mesures disciplinaires sévères⁵, y compris des châtiments corporels et des mesures de contrainte⁶, ainsi qu'à des cas de stérilisation forcée⁷. Les femmes sont particulièrement exposées à ce type d'abus⁸. Les personnes vivant en institution peuvent également être empêchées de développer des liens d'attachement et des systèmes de soutien communautaire que les relations familiales et les communautés peuvent fournir. Un séjour prolongé dans une institution rend très difficile l'assimilation ultérieure d'une personne à sa famille et/ou à sa communauté.

⁵ [Effets des soins en institution | Better Care Network](#)

⁶ [Fiche d'information Lumos Risques.pdf \(contentfiles.net\)](#)

⁷ [Stérilisation forcée des personnes handicapées dans l'UE \(edf-feph.org\)](#)

⁸ <https://www.inclusion-europe.eu/violence-against-women-with-intellectual-disabilities/>

Vivre dans la communauté

Si les conditions adéquates ne sont pas réunies, les personnes handicapées peuvent être institutionnalisées alors qu'elles vivent au sein de la communauté. Les personnes qui vivent dans leur propre maison peuvent se retrouver piégées et coupées de leur communauté si l'environnement bâti (y compris leur propre maison), les transports et les services qui les entourent ne sont pas accessibles. C'est pourquoi l'accessibilité est si cruciale lorsqu'il s'agit de vivre de manière indépendante.

Les caractéristiques qui définissent une institution peuvent également être présentes au domicile d'une personne. La personne censée apporter un soutien peut institutionnaliser la personne handicapée en lui retirant le pouvoir de prendre des décisions et d'interagir librement avec ses amis, sa famille et sa communauté.

C'est pourquoi il est essentiel que les personnes handicapées choisissent leurs assistants personnels et, idéalement, qu'elles contrôlent les moyens d'embauche et de paiement, par exemple par le biais de budgets personnels. En outre, cela souligne l'importance de la formation des assistants personnels par les personnes handicapées elles-mêmes sur la manière d'offrir un soutien dans le respect de l'indépendance de la personne et de ses droits de l'homme, mais aussi d'un soutien par les pairs pour les personnes handicapées, afin de s'assurer qu'elles sont conscientes de leurs droits et de la manière d'utiliser et de contrôler d'autres services.

Enfants handicapés

Les problèmes rencontrés par les enfants handicapés diffèrent à bien des égards de ceux des adultes handicapés. Par exemple, lorsqu'il s'agit de mineurs handicapés, nous ne parlons généralement pas de "vie indépendante" comme d'un objectif. Nous parlons du droit à la prise en charge familiale et à l'inclusion dans la communauté. Le droit à une vie indépendante devient toutefois plus important à l'adolescence et lors de la transition vers l'âge adulte. Plus un enfant handicapé apprend tôt à utiliser une assistance personnelle, plus il a de chances d'être intégré dans la communauté à l'âge adulte. Cela augmente également les chances d'indépendance, en permettant à la famille et au réseau qui l'entoure de prendre du recul par rapport à la responsabilité de fournir un soutien quotidien de manière naturelle.

L'objectif est avant tout de soutenir les familles d'enfants handicapés et d'éviter qu'elles ne se tournent vers les institutions comme solution lorsqu'elles pensent ne pas pouvoir offrir elles-mêmes un soutien adéquat. En cas d'échec, l'accent est mis sur la promotion d'autres formes de prise en charge familiale, telles que le placement en famille d'accueil, comme alternative aux institutions.

Les enfants handicapés sont non seulement plus susceptibles de se retrouver en institution que leurs camarades non handicapés, mais ils sont aussi plus susceptibles d'y rester plus longtemps, souvent de manière permanente. Nombre d'entre eux vivront encore en institution à l'âge adulte et, dans de nombreux cas, pour le reste de leur vie.

Il a été démontré que le manque d'attention positive, cohérente et individuelle dont bénéficient les enfants placés en institution peut entraver leur développement émotionnel, physique, mental et social⁹. Certaines études indiquent que le placement en institution accentue les mauvaises performances cognitives et les déficits linguistiques des enfants.¹⁰ D'autres problèmes constatés chez les enfants vivant en institution sont la malnutrition et les symptômes résultant d'un "stress toxique".¹¹ En outre, les enfants et les jeunes vivant en institution sont moins susceptibles d'aller à l'école que leurs pairs, ce qui les prive de la contribution formative cruciale que l'éducation peut apporter à la préparation d'une personne à l'indépendance à l'âge adulte¹².

Drapeaux rouges : attention aux investissements qui perpétuent l'institutionnalisation

- Le type de prestation de services a pour effet d'isoler la personne handicapée de la communauté au sens large.
- Les personnes handicapées sont obligées de vivre ensemble pour bénéficier d'un soutien (le logement et le soutien sont liés l'un à l'autre).
- Les personnes handicapées qui utilisent les services d'assistance n'ont pas le contrôle de leur vie et des décisions qui les concernent.
- Les exigences du prestataire de services priment sur les besoins individuels de la personne handicapée.
- Les institutions existantes sont rénovées sous prétexte d'améliorer l'efficacité énergétique ou les conditions de vie de leurs résidents, ce qui prolonge la durée de vie de l'institution.
- Les possibilités de logement ou les autres centres de prestation de services sont situés dans des endroits isolés, ce qui entraîne une ségrégation des personnes handicapées et les coupe de la communauté.
- Les fonds sont affectés à des services généraux qui ne sont pas accessibles aux personnes handicapées (construction d'écoles non accessibles aux enfants handicapés, transports non accessibles, etc).

4. Préparer la transition des institutions vers une vie indépendante et l'inclusion dans la communauté

⁹ [Effets des soins en institution | Better Care Network](#)

¹⁰ [Les effets de l'institutionnalisation et de la vie en dehors des soins familiaux sur le développement précoce des enfants - Reaching and Investing in Children at the Margins - NCBI Bookshelf \(nih.gov\)](#)

¹¹ [Fiche d'information Lumos Risques.pdf \(contentfiles.net\)](#)

¹² [Effets des soins en institution | Better Care Network](#)

Données ventilées sur les personnes vivant en institution

La collecte de données sur les personnes vivant en institution dans l'UE présente d'importantes lacunes. Les données collectées par les instituts nationaux de statistique et communiquées à [Eurostat](#), l'office statistique de l'Union européenne, ne couvrent généralement que les personnes vivant dans des ménages. Elles excluent donc les personnes vivant dans tout type d'environnement résidentiel groupé. Par conséquent, nous ne disposons pas de données fiables et complètes sur le nombre réel de personnes vivant en institution. Il est donc très difficile de suivre régulièrement les progrès réalisés par les États membres et de déterminer si les stratégies et les politiques de désinstitutionnalisation ont un impact.

La collecte de données est également essentielle pour nous aider à identifier les personnes les plus exposées au risque d'institutionnalisation, que ce soit sur la base de la nature de leur handicap, du pays ou de la région où elles vivent, ou d'autres aspects tels que le sexe, l'appartenance ethnique, etc. Elle peut également mettre en évidence les chevauchements entre la pauvreté des ménages et la disponibilité de l'aide familiale dans la prévention ou l'aggravation du risque d'institutionnalisation. Ces informations permettraient d'adopter des approches plus ciblées qui, à leur tour, pourraient donner lieu à des réponses politiques plus efficaces.

Une collecte de données améliorée et plus fréquente sur les personnes vivant en institution devrait également servir de base pour mesurer le succès de l'abandon de la dépendance à l'égard des institutions par les pays. D'autres parties du monde ont déjà montré comment cela peut se faire de manière systématique et transparente. Aux États-Unis, par exemple, l'[ADA PARC \(Americans with Disabilities Act Participation Action Research Consortium\)](#) produit fréquemment un rapport qui recense le nombre de personnes handicapées placées en institution dans tout le pays, en comparant les progrès du processus de désinstitutionnalisation de chaque État.

Le manque de volonté de collecter des données sur les personnes vivant en institution a également une implication plus symbolique. Il représente un manque d'intérêt de la part des autorités à comprendre la réalité des nombreuses personnes encore coincées dans des institutions, et à reconnaître leur existence et leur valeur. Par conséquent, au-delà des applications pratiques qu'une telle collecte de données peut avoir sur la mesure de l'efficacité des politiques, il est également nécessaire de s'assurer que les personnes en institution ne sont pas oubliées.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Recueillir des données régulières, précises et ventilées sur les personnes vivant dans des établissements résidentiels de toutes tailles, et sur le type d'établissement dans lequel elles résident. Ces données devraient permettre de connaître le nombre de personnes placées en institution, les groupes qui y sont représentés de manière disproportionnée (type de handicap, âge, origine ethnique, sexe, date d'admission, lieu d'origine) et l'emplacement des institutions. Elles devraient également permettre de suivre les progrès réalisés par chaque pays pour se libérer de la dépendance à l'égard des institutions.

Objectifs quantitatifs

La collecte de données devrait être associée à des objectifs de réduction du nombre de personnes vivant dans de telles structures. Ces objectifs doivent être ambitieux et se traduire par une diminution tangible du nombre de personnes vivant en institution. Les objectifs doivent être liés à un calendrier. Des objectifs à court et à long terme doivent être fixés. Ils devraient également inclure les personnes qui partagent leur temps entre la vie en institution et la vie dans leur famille.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Cesser de construire ou de faire construire des institutions. Fixer des objectifs quantitatifs, assortis de délais, concernant le nombre de personnes entrant et sortant des institutions. Ces informations devraient être rendues publiques et facilement accessibles, et faire l'objet d'un suivi à l'aide de données désagrégées afin d'évaluer les progrès accomplis par le pays dans sa transition d'une vie en institution à une vie au sein de la communauté.

Assurance qualité

Il est important que les autorités développent des systèmes d'assurance qualité en fixant des règles sur la nature des services destinés aux personnes handicapées afin de permettre à ces dernières de vivre de manière indépendante et dans la dignité. Cette assurance qualité doit toujours être élaborée en collaboration avec les organisations nationales et locales de personnes handicapées. L'assurance qualité devrait être adaptée au contexte national et aux besoins de la communauté locale, tous liés à la mise en œuvre de la CDPH.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Travailler avec les organisations de personnes handicapées pour concevoir des normes d'assurance qualité pour les services destinés aux personnes handicapées afin qu'ils favorisent une vie indépendante. Cela devrait se faire en fonction du contexte national et des besoins de la population locale de personnes handicapées.

Systèmes indépendants de surveillance et d'alerte en matière de droits de l'homme

Il est important que les gens puissent tirer la sonnette d'alarme lorsqu'ils constatent des cas de violation des droits de l'homme dans les institutions, ainsi que dans d'autres contextes. Cela permettra de limiter les cas tels que ceux mentionnés plus haut dans ce document, où les violations des droits de l'homme ne sont pas signalées et se poursuivent pendant de longues périodes.

Pour que cela soit possible, le système d'alerte doit être simple. Il doit être très clair et faire savoir comment et à qui une personne peut faire part de ses préoccupations. Nous avons besoin de points de contact bien connus et faciles à atteindre, qui tiennent compte des besoins d'accessibilité des personnes handicapées. Ces points de contact doivent être totalement indépendants de tout fournisseur de services. Il devrait également être obligatoire d'annoncer clairement la disponibilité de ce service dans tous les établissements résidentiels ou centres où des services sont fournis. Cela pourrait se faire, par exemple, par le biais d'une obligation d'afficher des posters indiquant qui contacter en cas de problème, avec toutes les coordonnées disponibles, et un code QR qui peut être utilisé pour mettre la personne directement en contact avec quelqu'un qui peut traiter sa plainte.

L'anonymat et la protection doivent également être garantis aux personnes qui tirent la sonnette d'alarme sur les violations des droits de l'homme, en particulier à celles qui résident encore dans des institutions ou qui y travaillent.

En plus de ce qui précède, il faut également une exigence claire de contrôle et de sensibilisation de la part des institutions des droits de l'homme afin de garantir le respect des normes et d'identifier les lacunes. De nombreuses personnes, pour diverses raisons, peuvent se sentir trop effrayées ou incapables d'utiliser les méthodes de communication proposées pour dénoncer les abus.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Mettre en place un point focal pour recevoir les alertes et les plaintes concernant les problèmes de droits de l'homme rencontrés par les personnes handicapées. Les coordonnées de ce point de contact doivent être connues de tous, l'accessibilité doit être prévue pour que les personnes puissent communiquer librement leurs préoccupations, et la protection et l'anonymat doivent être garantis à ceux qui tirent la sonnette d'alarme sur les violations des droits de l'homme.

Le contrôle des droits de l'homme doit être effectué régulièrement dans toutes les institutions existantes. Les organisations de défense des droits de l'homme et les organisations de personnes handicapées doivent être impliquées dans la définition des normes selon lesquelles ce contrôle doit être effectué et dans l'identification des lacunes au cours de ce contrôle.

Faciliter davantage l'accès à la justice grâce à la capacité juridique et à l'aide à la prise de décision.

Sensibilisation aux alternatives

Pour que les services de proximité soient utilisables, il faut aussi qu'ils soient connus des personnes qui peuvent y prétendre et de leurs familles. L'information sur les alternatives aux institutions doit donc être clairement partagée avec les personnes vivant dans ces structures et leur réseau de soutien. Il est particulièrement important que les informations sur ces services soient fournies d'une manière facile à comprendre et dans des formats accessibles. Il est essentiel que ces informations

parviennent également aux personnes résidant actuellement en institution et que leurs options et les implications de chaque choix leur soient clairement présentées.

Le soutien par les pairs est un très bon moyen de faciliter ce partage d'informations. Les personnes handicapées qui ont utilisé ou utilisent actuellement des services de proximité peuvent expliquer clairement à leurs pairs comment ces services fonctionnent et ce qu'ils ont changé pour elles. Le soutien des pairs par des personnes qui ont elles-mêmes effectué la transition entre les institutions et la vie autonome est particulièrement important. Ce type de soutien par les pairs peut mettre en lumière les nombreux changements et les nouvelles expériences qu'une personne rencontrera en dehors du cadre institutionnel.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Diffuser largement les informations sur les types de services disponibles pour les personnes handicapées, dans différents formats accessibles et faciles à comprendre. Il est particulièrement important que ces informations soient mises à la disposition des personnes vivant actuellement en institution et de leur réseau de soutien.

Soutenir les personnes sortant d'institutions

La sortie des institutions est une transition. De même, pour les personnes handicapées, s'habituer à la vie en dehors des institutions est une transition. Au cours de cette transition, les anciens pensionnaires d'institutions auront très probablement besoin d'un soutien continu centré sur la personne pour réussir et s'épanouir.

Quitter une institution et s'engager dans une vie indépendante signifie s'habituer à une vie où l'on peut prendre des décisions et où ces décisions ont un impact réel sur la réalité quotidienne. Pour de nombreuses personnes qui ont vécu en institution, cette liberté de choix sera quelque chose de totalement nouveau.

Il est donc important que l'assistance qu'une personne reçoit en dehors d'une institution et au sein de la communauté ne se limite pas à l'aide liée à sa déficience. Elle doit également bénéficier d'un soutien supplémentaire pour l'aider à s'adapter à une nouvelle vie en dehors des contraintes d'une institution et à s'orienter dans la vie en communauté, notamment en l'aidant à trouver et à acheter les appareils et les meubles nécessaires pour qu'elle puisse vivre de manière autonome dans son logement. Il faut également s'efforcer d'éviter la solitude et l'isolement en tissant des liens avec la communauté locale, en renouant avec les amis et la famille (si la personne le souhaite) et en participant à des activités sociales et culturelles. Là encore, le soutien par les pairs peut s'avérer particulièrement efficace.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Assurer un soutien adéquat à toutes les personnes qui quittent les institutions. Cela devrait prendre en compte les éléments suivants :

1. Fournir des informations accessibles et un soutien aux personnes handicapées qui ont vécu dans des institutions afin de clarifier les options qui s'offrent à elles en matière d'hébergement et de services d'aide en dehors des institutions.
2. Accompagner les anciens résidents d'institutions dans leur transition vers la vie dans la communauté et les aider à se réadapter à une vie basée sur leurs propres choix et leur propre contrôle. Cela devrait se faire par le biais d'un soutien par les pairs, par d'autres personnes handicapées et leurs organisations ou par des services sociaux spécialisés. Elle ne doit pas être assurée par le personnel travaillant dans les institutions.
3. Renforcer les liens avec les familles ou les amis, si la personne le souhaite.
4. Traiter les traumatismes psychologiques et physiques subis dans les institutions, par l'accès à la réadaptation, à la thérapie, aux groupes de soutien, à l'aide juridique, etc.
5. Offrir des possibilités d'emploi, d'éducation, etc. aux anciens résidents et s'assurer qu'ils ont accès à tous les services généraux nécessaires avec l'aide requise.

5. Soutenir la vie autonome et l'inclusion

Des logements accessibles et abordables

L'inaccessibilité des logements est l'une des raisons pour lesquelles certaines personnes handicapées sont contraintes de déménager dans des institutions résidentielles. L'insuffisance du parc de logements accessibles et abordables dans les pays européens¹³ doit être traitée d'urgence par les autorités publiques.

La perspective du handicap doit être intégrée dans la politique du logement. Cela signifie, par exemple, que les projets de logement social doivent respecter l'accessibilité et qu'il y a un pourcentage fixe de maisons adaptées avec des caractéristiques d'accessibilité plus élevées. Les personnes vivant dans des institutions ou risquant d'être institutionnalisées doivent être prioritaires dans l'accès aux logements sociaux qui leur sont accessibles.

En outre, l'administration publique devrait également prévoir une aide financière pour rénover les logements inaccessibles ou entreprendre les adaptations nécessaires pour qu'une personne handicapée puisse vivre de manière autonome dans son logement.

Le logement des personnes handicapées au sein de la communauté devrait suivre le principe "rues normales, maisons normales". Les personnes handicapées devraient pouvoir vivre aux côtés des personnes non handicapées, en tant que membres à

¹³ 2021 Rapport de l'OCDE : <https://www.oecd.org/publications/a-crisis-on-the-horizon-306e6993-en.htm>

part entière de la communauté, sans qu'aucune distinction ne soit faite quant au lieu et au type d'environnement dans lequel elles peuvent résider.

Des logements accessibles et abordables profiteront également à tous les membres de la société au fur et à mesure qu'ils vieillissent, en leur permettant de "vieillir sur place" et de mener une vie active et plus saine au sein de leur propre communauté.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Adopter des politiques de logement qui augmentent la disponibilité et l'accessibilité financière des logements accessibles, notamment par le biais de projets de logements sociaux. Mettre en place des aides au logement qui permettent aux personnes handicapées et à leurs familles de rester chez elles.

Modèles de logement alternatifs et aide au logement

La vie autonome n'exclut pas la possibilité que certaines personnes choisissent de vivre ensemble avec d'autres personnes, qu'il s'agisse d'autres personnes handicapées ou de personnes non handicapées.

Dans certains cas, par exemple, les personnes handicapées peuvent préférer partager leur logement afin de réduire les coûts de location. La colocation autogérée est un exemple de la manière dont cela peut se faire. Contrairement à un établissement résidentiel, la décision concernant les conditions de vie et les colocataires est entre les mains de la personne handicapée. Comme c'est le cas pour les logements partagés par des personnes non handicapées, la co-habitation autogérée peut se référer à des logements partagés entre des personnes non handicapées et des personnes handicapées :

- Les personnes qui se connaissent avant de vivre ensemble et qui ont pris la décision commune de partager un logement ;
- Une personne qui est le locataire principal du logement et qui participe à la sélection d'un colocataire (par le biais d'une annonce, etc.), comme c'est le cas pour les personnes non handicapées qui partagent un logement ;
- Quelqu'un pour qui la colocation est le seul choix financier à un moment donné, mais qui peut choisir de changer de mode de vie plus tard si la colocation ne lui convient plus ;
- Les personnes dont le soutien ou l'assistance personnelle n'est pas lié à leur logement et ne doit pas être partagé avec quelqu'un d'autre. Par exemple, deux personnes vivant ensemble avec leurs propres assistants personnels ;

Dans leur formule de co-habitation, les résidents doivent avoir un contrat de résidence, avec la même protection contre l'expulsion soudaine et le même droit de résilier un contrat que la norme juridique de leur pays. Le contrat de résidence doit être complètement séparé de tout contrat de services d'assistance. Il est également important que les locataires sous tutelle bénéficient d'une facilitation indépendante

leur permettant de conclure ou de rompre un contrat de location lorsqu'ils le souhaitent.

Pour que la co-habitation autogérée devienne une option, il est essentiel qu'un nombre suffisant de logements accessibles et abordables (y compris des logements sociaux) soit mis à la disposition des personnes handicapées, y compris celles qui ont des revenus limités.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Promouvoir la co-habitation autogérée comme une option pour ceux qui le souhaitent. Il convient également d'aider les personnes à trouver un logement au sein de la communauté, à remplir les contrats de location et à organiser un soutien à domicile si nécessaire.

Assistance personnelle

Bien que l'assistance personnelle ne soit pas le seul service d'aide qui devrait exister, de nombreuses personnes ne pourraient pas vivre de manière indépendante sans elle. Lorsqu'elle est correctement mise en œuvre, l'assistance personnelle permet aux personnes handicapées de contrôler leur vie et aux enfants handicapés de grandir au sein de leur famille. L'assistance personnelle est l'un des piliers de la vie autonome et peut être combinée à d'autres services personnalisés.

Pour que l'assistance personnelle facilite la vie autonome, les personnes handicapées doivent choisir qui les soutient (si nécessaire, avec l'aide d'un processus décisionnel assisté). Cela peut être facilité par l'existence d'un budget personnel qui est remis directement à la personne handicapée plutôt que de passer par le prestataire de services.

Comme mentionné ci-dessus, il est important que les assistants personnels reçoivent une formation de la part de la personne qui les emploiera, afin d'être en mesure de fournir le type d'assistance que cette personne souhaite et dont elle a besoin. De leur côté, les personnes handicapées devraient être formées à la gestion de leurs assistants, et une formation supplémentaire devrait être dispensée à tous afin de garantir de bonnes conditions de travail et le respect de la législation en matière d'emploi. Les organisations de personnes handicapées, telles que les centres pour la vie autonome, jouent un rôle clé à cet égard.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Augmenter considérablement le budget alloué aux programmes d'assistance personnelle, afin d'en faire une option viable pour les personnes qui le souhaitent.

Pour que les programmes d'assistance personnelle fonctionnent pour les personnes handicapées, il est essentiel de

- Augmenter le montant de l'assistance personnelle prise en charge par l'État, en fonction des besoins de soutien de chaque individu ;

- Veiller à ce que l'assistance personnelle soit fournie sur le lieu de travail et à domicile, dans le cadre de l'éducation ou partout où la personne en a besoin ;
- Réduire les délais d'attente pour les personnes qui ont demandé une aide personnelle financée par l'État ;
- Veiller à ce que les budgets personnels aillent à la personne qui a besoin d'une assistance personnelle plutôt que d'aller directement au prestataire de services ;
- Veiller à ce que l'assistance personnelle ne soit pas retirée aux personnes parce qu'elle n'a été fournie que dans le cadre d'un projet à court terme qui s'est arrêté ou parce que le financement a été épuisé.

Formation des travailleurs sociaux et des assistants personnels

Les prestataires de services doivent être pris en considération dans le processus de désinstitutionnalisation. Ils sont essentiels pour faire de l'autonomie une réalité et jouent un rôle primordial dans la fourniture de services personnalisés aux personnes handicapées au sein de la communauté.

Les prestataires de services doivent être dotés d'outils leur permettant d'aider les personnes handicapées en adoptant une approche personnalisée. La préparation et la formation à leur rôle doivent se fonder sur les articles de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et sur son Observation générale n° 5. Cela signifie qu'ils doivent être sensibilisés aux droits de la personne qui utilise leurs services. Ils doivent également être formés à la manière de s'inspirer de la personne handicapée qu'ils assistent et d'adapter le type d'assistance qu'ils fournissent aux besoins et aux souhaits de la personne.

La formation doit être élaborée en collaboration avec la personne handicapée. Elle peut être dispensée par les personnes handicapées elles-mêmes, qui peuvent former les assistants personnels de manière à ce qu'ils comprennent les besoins individuels des personnes utilisant les services. C'est ce qui se fait actuellement dans un certain nombre de pays, dont la [Norvège](#). Elle peut également être dispensée par des centres pour la vie autonome ou des organisations de personnes handicapées.

Attirer des travailleurs dans le secteur, leur assurer de bonnes conditions de travail et des possibilités de progression de carrière est également essentiel pour le fonctionnement de la prestation de services et pour garantir que la disponibilité des assistants personnels et des autres travailleurs d'assistance puisse répondre à la demande.

Il est également essentiel que le personnel travaillant dans les services généraux soit formé à la manière de rendre leurs services accessibles aux personnes handicapées. Cela devrait être le cas dans tous les services, mais plus particulièrement dans ceux qui sont fréquemment utilisés, tels que les transports, les services médicaux, l'éducation et l'administration publique.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Promouvoir les carrières dans le domaine de l'assistance personnelle et investir dans la formation de qualité des assistants personnels et des prestataires de services sur la base des principes de la CDPH des Nations unies. La formation dispensée par les personnes handicapées elles-mêmes devrait également être encouragée.

La formation du personnel travaillant dans les services ordinaires doit également devenir une priorité, afin qu'il puisse comprendre les besoins des personnes handicapées et y répondre dans le cadre de son travail.

Vie autonome pour les personnes qui ont besoin d'un niveau élevé d'assistance

Le droit à une vie indépendante ne cesse pas de s'appliquer simplement parce qu'une personne a des besoins d'assistance plus importants. L'[article 19 de la CDPH](#) ne fait pas de distinction entre les personnes ayant des besoins d'assistance différents et s'applique de la même manière à toutes les personnes handicapées. Cela signifie que toute personne devrait avoir le droit de vivre de manière indépendante, quels que soient les obstacles auxquels elle est confrontée.

Comme nous l'avons mentionné plus haut, la vie autonome ne signifie pas qu'il faille tout faire seul. Cela signifie recevoir le soutien nécessaire en fonction de ses souhaits et de ses préférences afin de faire des choix indépendants et autonomes, comme n'importe qui d'autre.

Toutefois, les personnes ayant des besoins d'assistance élevés sont plus susceptibles d'être placées dans des institutions que les personnes ayant des besoins d'assistance moindres. Même lorsqu'elles vivent au sein de la communauté ou avec leur famille, elles courent un risque accru d'être contrôlées dans tous les aspects de leur vie.

Pour les personnes qui rencontrent des obstacles pour faire comprendre leurs préférences, comme les personnes non verbales, il convient de veiller tout particulièrement à garantir le droit de faire des choix. Bien qu'il n'existe pas de solution unique pour faciliter la prise de décision dans de tels cas, il est essentiel de faire tout ce qui est possible pour présenter clairement à la personne les options qui s'offrent à elle. Des informations claires et accessibles sont essentielles, car ce n'est que sur la base de ces informations qu'une décision peut être prise. Ces types de choix peuvent aller de choses aussi simples que de choisir ce que l'on mange à midi, à décider où l'on passe son temps libre ou encore où et avec qui l'on souhaite vivre.

La présentation claire des options peut être facilitée par un certain nombre d'outils, y compris l'utilisation de pictogrammes et de photographies. Encore une fois, ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour une autre, et la meilleure façon de présenter des informations claires dépendra beaucoup de l'individu.

Il est souvent plus facile de comprendre les préférences exprimées par une personne, lorsqu'elle a le choix, si les personnes qui lui apportent leur soutien la connaissent bien et peuvent interpréter ses signes non verbaux. Une attention

particulière doit être accordée à la lecture des signes non verbaux qui indiquent des réactions positives ou négatives à certaines choses. Si plus d'une personne apporte son soutien, ou si un nouvel assistant commence à aider la personne, ces indices à surveiller doivent leur être clairement communiqués, afin de les aider à comprendre les choix de la personne¹⁴.

Recommandations pour les autorités nationales et locales : Mettre en place des mécanismes personnalisés pour maximiser le contrôle de la personne sur sa propre vie. Il s'agit notamment de répondre aux préférences des personnes nécessitant un niveau élevé d'assistance, afin de garantir leur autonomie au sein de la communauté.

Soutien familial et soins informels

De nombreuses personnes handicapées dépendent de soins et/ou d'une aide informels, notamment de la part de membres de leur famille. Les femmes sont particulièrement susceptibles de jouer le rôle d'aidant informel. Dans certains cas, les personnes qui offrent leur aide sont elles-mêmes des personnes handicapées.

Dans de nombreux cas, les soins informels sont dispensés en raison de l'absence de services publics d'aide et d'assistance personnelle. Par manque de connaissances et d'informations sur leurs droits ou sur ce qui existe, certaines familles soutiennent leur proche handicapé jusqu'à ce qu'elles soient physiquement ou émotionnellement incapables de continuer. Cette situation est parfois liée à des normes culturelles et à l'attente, dans certains pays ou régions, que ce soit la famille, et non l'État, qui assume la responsabilité de l'assistance. Dans d'autres cas, il peut s'agir de la préférence de la personne handicapée.

En ce qui concerne l'aide informelle et familiale, il est avant tout essentiel qu'elle soit choisie par la personne handicapée et qu'elle ne lui soit pas imposée, pas plus qu'à l'aidant informel. Dans les pays où la culture ou la tradition veut que les familles assument elles-mêmes des rôles d'assistance, il est d'autant plus important que l'option d'une assistance personnelle externe soit offerte et que la personne ne soit pas contrainte de recevoir l'assistance d'un membre de sa famille si elle ne le souhaite pas.

Si la personne préfère effectivement recevoir l'aide d'un membre de sa famille, il est important que l'aidant informel ou la personne qui offre l'aide soit rémunéré pour le travail qu'il accomplit. Dans ce cas, comme dans le cas d'un budget d'assistance personnelle, le financement doit passer par la personne handicapée. Cela signifie que si la personne décide à un moment donné de changer de personne pour recevoir de l'aide, elle est en mesure de le faire.

Il est également important que les aidants informels et les membres de la famille bénéficient d'autres services d'aide qui leur permettent de se reposer et de conserver leurs relations en tant qu'amis, voisins ou membres de la famille, et pas seulement en tant que prestataires de soins. Ils doivent pouvoir faire une pause

¹⁴ www.inclusion-europe.eu/empowerment-of-people-with-complex-support-needs-report/

dans leur rôle de soutien et l'État doit leur faciliter la tâche. Cela peut également être facilité en permettant de combiner les soins informels avec une aide extérieure en cas de besoin, et d'offrir des services de répit au domicile de la personne concernée.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Offrir davantage de soutien financier et de conseils aux familles et aux aidants informels, et veiller à ce que toutes les personnes offrant des soins informels soient informées de l'aide qui leur est offerte.

Soutien par les pairs

Le soutien par les pairs, qui dans ce contexte se réfère à une personne handicapée qui vit de manière indépendante et qui offre des conseils ou une assistance à une autre personne handicapée, est essentiel pour soutenir la vie autonome.

Le soutien par les pairs peut être particulièrement utile lorsqu'il s'agit de conseiller des personnes qui ont quitté des institutions et qui s'acclimatent à une nouvelle vie au sein de la communauté. Il peut être particulièrement utile pour offrir des conseils sur la manière de bénéficier de paiements directs pour les coûts d'assistance, de gérer son budget personnel, de sélectionner et d'employer des assistants personnels et de naviguer dans l'accès à d'autres services et formes de soutien.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Faciliter et financer l'échange entre pairs parmi les personnes handicapées vivant dans la communauté et celles vivant dans des institutions résidentielles.

Éviter la solitude

Une étude récente menée au Royaume-Uni a mis en évidence l'ampleur de la solitude dont souffrent les personnes handicapées. Elle suggère que 61% des personnes handicapées sont chroniquement seules. Ce chiffre s'élève à 70 % pour les jeunes personnes handicapées¹⁵. Deux tiers des personnes interrogées dans le cadre de l'étude ont déclaré que l'isolement social affectait leur santé mentale. D'autres études ont également montré que les personnes handicapées sont touchées de manière disproportionnée par la solitude¹⁶.

Ce n'est pas seulement le fait de vivre dans un environnement isolé qui a un impact sur la solitude. L'incapacité d'une personne à contrôler les personnes qu'elle est autorisée à rencontrer et le moment où elle peut le faire, ainsi que le fait de savoir si et quand une personne peut recevoir des invités dans son lieu de vie, est tout aussi préjudiciable. La solitude peut également être exacerbée par la perte de liens avec

¹⁵ [https://www.campaigntoendloneliness.org/disability-and-loneliness/#:~:text=People%20with%20disabilities%20have%20been,with%20no%20disability%20\(6%25\).](https://www.campaigntoendloneliness.org/disability-and-loneliness/#:~:text=People%20with%20disabilities%20have%20been,with%20no%20disability%20(6%25).)

¹⁶ [https://www.campaigntoendloneliness.org/disability-and-loneliness/#:~:text=People%20with%20disabilities%20have%20been,with%20no%20disability%20\(6%25\).](https://www.campaigntoendloneliness.org/disability-and-loneliness/#:~:text=People%20with%20disabilities%20have%20been,with%20no%20disability%20(6%25).)

la famille ou par le contrôle exercé sur le droit d'une personne à nouer des relations significatives et affectueuses.

Recommandations pour les autorités nationales et locales : Les services qui facilitent la vie autonome devraient avoir pour objectif principal de maintenir et de renforcer le lien d'une personne avec sa communauté. Des efforts particuliers devraient être faits pour maintenir les liens avec la famille de la personne, si c'est ce qu'elle souhaite. La personne handicapée doit être libre de rencontrer qui elle veut, quand elle veut, comme n'importe quelle autre personne. L'accès de la personne aux infrastructures communautaires ordinaires devrait également être facilité afin qu'elle puisse se socialiser facilement et qu'elle n'ait pas à compter sur les services d'aide aux personnes handicapées pour nouer des amitiés.

Accès aux technologies d'assistance et autres aides techniques

L'une des plus grandes innovations dans le domaine de la vie autonome et de l'inclusion dans la communauté est le rôle que peuvent jouer les nouvelles technologies. Il s'agit également d'un domaine en constante évolution.

La première chose à préciser est que la technologie ne remplacera jamais le soutien humain et l'assistance personnelle. Cependant, la technologie peut réduire la quantité d'assistance dont une personne a besoin et peut soutenir sa vie indépendante au sein de la communauté.

Les technologies courantes actuelles sont de plus en plus accessibles et pratiques pour les personnes handicapées, comme les assistants virtuels, la commande vocale et d'autres modes de fonctionnement. En outre, les avancées technologiques permettent également d'accéder à des dispositifs spécifiquement conçus pour les personnes handicapées. On parle alors de "technologies d'assistance", qui peuvent faciliter les soins personnels, la mobilité, la communication ou l'accès à d'autres technologies courantes.

Il est donc important que les personnes handicapées et les services d'aide aux personnes handicapées au sein de la communauté puissent accéder facilement à ces technologies et recevoir l'aide technique et financière nécessaire pour les choisir, les utiliser et les entretenir.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Veiller à ce que les technologies d'assistance et autres aides techniques susceptibles de favoriser l'autonomie des personnes handicapées au sein de la communauté soient disponibles et abordables. Aider les personnes handicapées à faire face aux coûts liés à l'acquisition de ces technologies ou à la formation à leur utilisation.

Action préventive

L'une des principales raisons pour lesquelles les personnes handicapées sont placées en institution est qu'aucune aide ne leur est apportée pour leur permettre de continuer à vivre chez elles. D'autres facteurs sont à prendre en compte :

- pauvreté des familles
- l'exclusion des enfants de l'éducation
- Les médecins généralistes et les autres professionnels de la santé ne sont pas suffisamment formés aux questions liées au handicap, ce qui entraîne une dépendance à l'égard des "centres de traitement spéciaux" ou des hôpitaux.
- Professionnels conseillant aux familles de placer leurs enfants en institution

Les parents, en particulier, peuvent avoir l'impression de ne pas savoir comment répondre aux besoins de leur enfant et ont donc recours aux soins institutionnels. Comme indiqué plus haut, les familles et les aidants informels doivent pouvoir accéder facilement et rapidement à un soutien et à des conseils. Les moments cruciaux pour apporter ce soutien afin de prévenir le placement en institution sont les suivants :

- Les premières années de la reconnaissance d'un handicap
- L'entrée à l'école
- Quitter l'école
- Déménager de la maison familiale
- Cas de maladie ou de deuil
- Cas de crise relationnelle ou de santé mentale

Les personnes peuvent également être placées en institution plus tard dans leur vie, lorsque leur famille vieillit ou finit par décéder. Dans de nombreux cas, les familles s'inquiètent de savoir qui prendra en charge la personne handicapée après son décès, si l'aide fournie est insuffisante pour lui permettre de rester chez elle. Lorsque les personnes handicapées vieillissent et atteignent l'âge de la retraite, la manière dont leur allocation est versée peut également changer. Cela peut parfois poser des problèmes quant au montant de l'allocation à laquelle une personne a droit et augmenter ses chances d'être placée en institution.

La complexité des systèmes d'accès à l'allocation d'invalidité, au logement, à l'assistance personnelle et à d'autres formes d'aide fait qu'il est difficile pour la famille et la personne handicapée d'obtenir tous les éléments dont elles ont besoin au bon moment. Dans certains cas, le risque d'institutionnalisation peut être accentué par la rupture des relations avec la famille et l'absence de réseau de soutien au sein de la communauté.

Dans d'autres cas, la personne peut avoir vécu loin de sa famille mais, sans soutien pour trouver et conserver un emploi, ou pour gérer les dépenses du ménage, etc, elle peut se trouver dans l'incapacité de joindre les deux bouts. Pour certains, le placement en institution résulte de la peur de vivre dans la rue en l'absence d'autres mécanismes de soutien. Il n'est pas nécessaire qu'il en soit ainsi.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Investir dans la prévention de l'institutionnalisation en premier lieu par des actions telles que :

- Soutien financier aux aidants informels
- Conseils aux familles sur la gestion de certaines conditions médicales

- Conseils pour comprendre les systèmes d'aide et planifier l'avenir
- Aide à domicile pour la personne handicapée et sa famille
- Mécanismes permettant de conserver des liens personnels avec la famille et la communauté locale
- Aide à la recherche d'un emploi et à la gestion des finances
- Aide à la recherche ou au maintien d'un logement dans la communauté

Des systèmes éducatifs qui préparent mieux les jeunes à l'indépendance

L'éducation de tous les jeunes devrait mettre l'accent non seulement sur la préparation au monde du travail, mais aussi sur la manière de gérer les défis qui se posent lorsqu'on vit de manière indépendante. Le financement de l'UE peut contribuer à faire de cet objectif une réalité pour les personnes handicapées et non handicapées.

Il s'agit notamment (mais pas exclusivement) d'une formation dans les domaines suivants

- Gestion des finances du ménage
- Comprendre vos droits en tant que locataire
- Conclusion et rupture d'un contrat de location
- Démarches administratives à effectuer lors d'un déménagement
- Payer les factures
- Ouvrir un compte bancaire
- Utilisation de services en ligne (tels que les services bancaires et autres)
- Cuisine et nutrition
- Utiliser les transports publics
- Hygiène personnelle
- Planification familiale
- Maintenir la propreté du foyer
- Connaissance des services auxquels s'adresser en cas de problèmes de voisinage, de violence domestique, etc.

Pour certains, il peut être intéressant de se préparer à gérer et à interagir avec un assistant personnel ou d'autres prestataires de services afin d'obtenir l'aide dont ils ont besoin et d'avoir les outils nécessaires pour exercer un contrôle sur cette aide. Il peut s'agir de conseils sur

- Gérer son plan d'aide personnel et son budget d'assistance
- Développer des compétences et des techniques de communication permettant de donner des instructions claires aux prestataires de services, de gérer et de contrôler tout service reçu.
- Formation sur les obligations légales et les droits d'une personne employant un assistant personnel

Recommandations pour les autorités nationales et locales : Aider tous les jeunes à acquérir les compétences qui les aideront à vivre de manière indépendante à l'âge adulte. La préparation à la vie autonome devrait être proposée aux apprenants handicapés et non handicapés et être intégrée dans les programmes d'enseignement ordinaires.

Accessibilité financière et disponibilité des services de soutien

Les alternatives aux institutions ne seront pas de vraies alternatives s'il n'existe pas une gamme d'options pour différentes aides et si elles sont trop chères pour les personnes qui en ont besoin. C'est pourquoi il est essentiel que l'aide à la vie autonome et à l'inclusion dans la communauté soit abordable et accessible aux personnes handicapées et à leurs familles.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Se concentrer non seulement sur les types de services disponibles, mais aussi sur le degré de réalisme avec lequel les personnes qui en ont besoin pourront les payer, y compris en utilisant les budgets alloués par le gouvernement. Tout doit être mis en œuvre pour assurer un équilibre entre la qualité, la disponibilité et l'accessibilité financière. Un soutien doit être disponible pour aider les personnes handicapées à couvrir le coût du service de leur choix. Personne ne doit être obligé de renoncer à ses droits fondamentaux en raison du coût des services d'accompagnement et de l'assistance personnelle.

6. Construire des communautés inclusives

Des communautés accessibles

L'inaccessibilité des espaces publics, des transports et des logements rend impossible la perspective d'une vie indépendante et d'une inclusion dans la communauté. Il est donc essentiel que les efforts visant à permettre aux personnes handicapées de passer des institutions à une vie indépendante soient menés parallèlement à un engagement plus large visant à rendre nos sociétés plus accessibles.

L'amélioration de l'accessibilité intégrale profite à tous et garantira également l'utilisabilité de nos infrastructures publiques et l'habitabilité de notre parc de logements pour une population vieillissante. Les personnes handicapées ne peuvent choisir leur lieu de résidence et décider de leurs déplacements et de leur emploi du temps que lorsqu'elles peuvent accéder à ces espaces.

On ne soulignera jamais assez à quel point il est important d'améliorer l'accessibilité en Europe, non seulement dans les environnements bâtis et les transports nouvellement développés, mais aussi dans la modernisation des structures existantes. L'Europe a encore un long chemin à parcourir dans ce domaine. Des

investissements urgents et ambitieux sont nécessaires. Toutefois, si nous n'investissons pas maintenant, nous risquons d'avoir une proportion de plus en plus importante d'espaces publics, de transports publics et de logements qui ne sont tout simplement pas utilisables par une grande partie de la population.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Investir d'urgence et de manière ambitieuse dans l'amélioration de l'accessibilité des communautés pour toutes les personnes, en particulier les personnes handicapées. Il faut pour cela s'assurer que les espaces et les bâtiments publics sont accessibles, de même que toutes les formes de transport public et de services publics. Il faut également investir massivement dans l'accessibilité des logements, en veillant à ce que toutes les nouvelles constructions soient facilement accessibles aux personnes handicapées ou puissent être rendues accessibles facilement et à peu de frais, et en réaménageant les logements existants pour les rendre accessibles dans la mesure du possible.

Accès à l'emploi, à l'éducation et aux soins de santé

L'inclusion dans la communauté peut être grandement facilitée par l'accès à des soins de santé de qualité, à une éducation inclusive et à un marché du travail ouvert.

Commençons par le marché du travail ouvert. L'emploi est un moyen de tisser des liens avec la communauté. Le salaire tiré de l'emploi est aussi, et c'est essentiel, un moyen d'accéder à d'autres services essentiels, tels que le logement, le transport, etc.

L'inclusion dans le marché du travail ouvert est indissociable de la nécessité de recevoir une éducation de qualité. Il est donc essentiel que les personnes handicapées aient la possibilité d'être éduquées dans des environnements d'apprentissage ordinaires et qu'elles bénéficient de l'aide dont elles ont besoin pour réussir dans ces environnements. Les établissements d'enseignement ordinaire sont un moyen d'accéder à des qualifications de haute qualité et reconnaisables, recherchées par les employeurs.

L'accès à des soins de santé pouvant répondre aux besoins particuliers des personnes handicapées est également essentiel pour promouvoir l'autonomie et l'inclusion dans la communauté. Les personnes handicapées devraient pouvoir accéder aux soins de santé dans des centres médicaux et des hôpitaux qui fonctionnent pour les personnes handicapées et non handicapées. Pour recevoir les soins médicaux nécessaires, les personnes handicapées ne devraient pas être obligées de se rendre dans des établissements médicaux distincts destinés uniquement aux personnes handicapées, dans des lieux différents de ceux où les personnes non handicapées reçoivent des soins de santé.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Garantir la possibilité d'accéder à un enseignement général inclusif et fournir à tous les apprenants handicapés l'assistance nécessaire pour apprendre et s'épanouir dans leur éducation.

Renforcer le soutien à l'accès au marché du travail ouvert en facilitant le maintien de l'allocation de handicap lorsqu'on travaille, en faisant en sorte que des aménagements raisonnables soient fournis plus facilement et plus systématiquement sur tous les lieux de travail, et en investissant dans des services de mise en relation avec l'emploi pour les personnes handicapées, ainsi que dans d'[autres initiatives en faveur de l'inclusion dans l'emploi](#).

Veiller à ce que les personnes handicapées puissent recevoir les soins médicaux dont elles pourraient avoir besoin, adaptés à leurs besoins, dans des établissements médicaux ordinaires qui n'ont pas été créés exclusivement pour les personnes handicapées.

Culture et loisirs

L'intégration dans la communauté ne se limite pas à l'accès aux services et aux équipements qui sont essentiels pour vivre et joindre les deux bouts. Les communautés inclusives devraient également être des communautés dans lesquelles les activités culturelles et de loisirs sont en mesure d'accueillir les personnes handicapées. Elles devraient permettre aux personnes handicapées de profiter de ce que la communauté a à offrir de la même manière que le reste de la communauté.

Recommandations pour les autorités nationales et locales : Promouvoir l'accessibilité intégrale de toutes les installations culturelles et de loisirs dans la communauté.

7. Éléments transversaux

Stratégies et plans d'action

Les stratégies et les plans d'action pour la désinstitutionnalisation ne sont pas une fin en soi. Ce n'est pas l'existence de la stratégie qui est importante, mais ce qu'elle permet de réaliser. Cependant, la mise en place d'une stratégie est importante pour s'attaquer à la tâche complexe qui consiste à s'éloigner de la dépendance vis-à-vis des institutions pour favoriser une vie indépendante et l'inclusion dans la communauté. Elle peut contribuer à assurer la cohérence entre les différentes actions nécessaires pour mettre en œuvre le processus de désinstitutionnalisation. Il permet également de garder une trace des nombreux éléments en mouvement pour permettre aux personnes de quitter les institutions.

Les stratégies de désinstitutionnalisation et les plans d'action devraient s'articuler autour de tous les éléments mentionnés ci-dessus dans le présent document. Pour qu'ils puissent faire la différence, il est très important d'avoir une approche sérieuse et réaliste du financement de toutes les actions proposées. Ceci est particulièrement important lorsqu'il s'agit de couvrir le "coût de la transition" que nous expliquerons plus loin. Il est également très important de collecter des données, de suivre

régulièrement les progrès réalisés et de concevoir toutes les actions en collaboration avec les organisations ou les personnes handicapées dès le départ.

La stratégie définira également l'orientation de la politique, du financement des programmes et du développement des ressources humaines et techniques.

Recommandations pour les autorités nationales et locales : Une stratégie de désinstitutionnalisation est essentielle. Cette stratégie devrait, entre autres, préciser le type de structures de proximité nécessaires aux personnes handicapées et établir des priorités pour leur mise à disposition, fixer des objectifs temporels pour le nombre de personnes qui passeront de l'institution au service de proximité de leur choix au cours d'une période donnée, établir un budget clair pour soutenir la transition et attribuer les responsabilités. Ces mesures devraient être prises en étroite collaboration avec les organisations de personnes handicapées et s'inspirer des expériences et des priorités des personnes handicapées elles-mêmes.

Financement

Soutenir le coût de la transition

La transition des institutions vers l'autonomie de vie et les services de proximité s'accompagnera d'une période d'augmentation des coûts pour l'État. En effet, s'agissant d'une transition, il y aura une période de chevauchement où les institutions remplacées coexisteront avec les services de proximité mis en place pour les remplacer. Il y aura donc un moment où deux systèmes parallèles fonctionneront en même temps, l'un se développant et l'autre se fermant.

Au fur et à mesure que les personnes quittent les institutions, il subsiste néanmoins certains coûts fixes qui ne disparaissent qu'après la fermeture complète de l'institution. Au fur et à mesure que les personnes quittent les institutions, les coûts de fonctionnement par résident augmentent donc progressivement. Enfin, lorsqu'un arrangement adéquat a été trouvé pour tous les anciens résidents de l'institution, celle-ci peut être entièrement supprimée et les coûts pour l'État diminuent à nouveau. Les décideurs politiques doivent donc prévoir et planifier à l'avance une période d'augmentation des coûts de prestation des services pendant le processus de transition.

Tout en s'assurant que le processus est bien une transition, le coût associé au financement simultané des institutions et des services de proximité devrait souligner, comme indiqué plus haut, que la transition ne doit pas durer longtemps et qu'elle doit être abordée de manière proactive et avec un sentiment d'urgence.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Prévoir un budget pour les coûts accrus qui seront probablement encourus pendant la période de transition, lorsque les institutions fonctionnent encore parallèlement aux services de proximité et avant que tous les résidents des institutions n'aient pu trouver une solution de remplacement appropriée.

Les institutions ne doivent pas être rénovées ou construites dans le cadre du

processus de transition. Tout nouvel investissement dans les institutions retire des ressources aux services de proximité et retarde encore le processus.

Budgets personnels

Les budgets personnels pour les personnes handicapées devraient être fortement encouragés. Les budgets personnels remis directement à la personne qui a besoin du service permettent une plus grande autonomie. Ils augmentent les possibilités de la personne de choisir le service qu'elle préfère et indiquent clairement à l'assistant personnel ou au prestataire de services que la personne handicapée est son employeur.

Dans certains cas, les budgets personnels peuvent être utilisés pour financer des places en institution, par exemple parce qu'il n'y a pas assez de services de proximité ou que le montant fourni est trop faible pour payer l'aide nécessaire au sein de la collectivité. Il convient de remédier à cette situation en fournissant un financement adéquat, en créant des incitations financières pour que les personnes utilisent les services de proximité et en développant une gamme de services de proximité pour répondre aux différents besoins d'assistance.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Utiliser les budgets personnels comme un moyen de s'assurer que les personnes handicapées ont le contrôle sur les personnes qui leur fournissent une assistance et sur le type de services qu'elles utilisent. Veiller à ce que les budgets personnels ne soient pas utilisés pour financer des placements en institution.

Le montant alloué aux budgets personnels doit être suffisamment élevé pour couvrir les coûts des besoins propres d'une personne et le coût supplémentaire de la vie lié à son handicap. Il doit également couvrir les coûts salariaux des assistants personnels, ainsi que tous les autres coûts liés à l'embauche d'assistants, tels que les assurances, les services de comptabilité et les frais administratifs, etc.

Collecte de données et suivi

La collecte de données sur les personnes handicapées vivant en institution n'est pas une opération gratuite. Il faudra prévoir un budget à cet effet. C'est une chose que les gouvernements nationaux et/ou les autorités locales doivent planifier de manière réaliste. Un soutien doit également être apporté aux offices nationaux de statistiques pour s'assurer qu'ils collectent le type de données requis, et ce de manière régulière, afin de permettre un suivi détaillé de la question de savoir si le pays en question fait respecter les droits des personnes handicapées.

Le suivi nécessite des investissements. Si l'on attend des organisations de la société civile qu'elles observent et rendent compte de la manière dont les fonds publics et communautaires sont investis, elles doivent être soutenues financièrement pour le rôle essentiel qu'elles jouent.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Réserver un budget suffisant pour permettre la collecte de données sur les personnes vivant en

institution et faire de même pour soutenir les organisations qui suivent le processus de désinstitutionnalisation.

[Soutenir les organisations de personnes handicapées](#)

Le suivi de la transition des institutions vers une vie autonome et l'inclusion dans la communauté est loin d'être le seul rôle joué par les organisations de personnes handicapées.

Ces organisations sont souvent en première ligne pour faire de l'autonomie une réalité. Elles aident à conseiller les décideurs politiques sur la manière de concevoir des services qui répondent aux besoins des personnes handicapées. Elles sont aussi souvent celles qui fournissent elles-mêmes des services d'aide. Elles peuvent contribuer à la formation d'assistants personnels, accompagner d'anciens résidents d'institutions dans leur transition vers la vie en société, soutenir les familles, etc.

En d'autres termes, sans les organisations de personnes handicapées, la transition entre les institutions et la vie autonome n'aurait pas lieu. Pour pouvoir remplir ces innombrables rôles, ces organisations doivent recevoir un soutien financier. Ce financement doit s'inscrire dans la durée. Les organisations qui remplissent une fonction aussi essentielle ne devraient pas être obligées de consacrer inutilement du temps et de l'énergie à des activités de collecte de fonds, alors qu'elles pourraient se concentrer sur leurs objectifs fondamentaux.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Fournir un soutien financier suffisant et à long terme aux organisations de personnes handicapées, afin de leur permettre de continuer à jouer leur rôle central dans le soutien à la vie autonome et à l'inclusion dans la communauté.

Créer des centres de vie autonome dirigés par des organisations de personnes handicapées, dont le rôle est de faciliter la transition entre les institutions et les services de proximité.

[Utiliser les possibilités offertes par le financement de l'UE](#)

Le financement des actions susmentionnées ne doit pas reposer entièrement sur les budgets nationaux. Le financement de l'UE peut également contribuer à en faire une réalité. Afin d'améliorer la sélection des activités qui répondront aux besoins des personnes handicapées, il est essentiel que les autorités de gestion des États membres incluent les organisations de personnes handicapées dans le processus de partenariat et qu'elles aient leur mot à dire sur l'affectation des fonds.

Si nécessaire, il peut être utile de recourir à l'[instrument d'appui technique de l'UE](#) pour élaborer des réformes de la prestation de services. Il s'agit d'un outil à la disposition des États membres de l'UE qui peut faire la différence en garantissant que les réformes atteignent leur objectif.

Recommandations pour les autorités nationales et locales : Canaliser les fonds européens disponibles vers des actions qui promeuvent la vie autonome et

l'inclusion des personnes handicapées dans la communauté. Veiller à ce que les autorités de gestion qui supervisent l'utilisation des fonds de l'UE impliquent pleinement et de manière significative les organisations de personnes handicapées en tant que partenaires (conformément au [principe de partenariat énoncé à l'article 8 du règlement portant dispositions communes](#)) à toutes les étapes de l'utilisation des fonds de l'UE (programmation, mise en œuvre, suivi et évaluation).

Utiliser l'instrument d'appui technique de l'UE lorsque des conseils ou une expertise externe sont nécessaires pour les réformes, tout en garantissant la pleine participation des personnes handicapées et de leurs organisations.

Libre choix et capacité juridique

Les personnes handicapées devraient pouvoir conserver leur capacité juridique. Elles devraient pouvoir exercer leur capacité juridique en choisissant, en gérant et en mettant fin à la fourniture de l'aide communautaire. Pour certaines personnes, il peut s'avérer nécessaire de les aider à exercer leur capacité juridique, par le biais d'une prise de décision assistée. Cette aide doit être fournie en tant que service aux personnes concernées.

La capacité juridique n'est pas seulement importante lorsqu'il s'agit d'avoir le dernier mot sur le type de services ou d'aides que l'on utilise. Elle est également une exigence légale pour de nombreux autres droits socio-économiques qui facilitent l'autonomie, tels que l'emploi et les contacts locatifs, ainsi que les questions relatives à l'état civil d'une personne.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Faire de la vie autonome et du droit de choisir une réalité en mettant fin aux restrictions de la capacité juridique et en les remplaçant par une prise de décision assistée.

Évaluation du handicap

L'éligibilité aux services d'aide peut être liée à l'évaluation du handicap d'une personne. Il est donc essentiel que l'évaluation du handicap aille au-delà de l'état de la personne et prenne en compte les obstacles réels auxquels elle est confrontée dans sa vie en tant que personne handicapée. En ce sens, l'évaluation du handicap devrait également inclure une **évaluation** précise **des besoins** de chaque personne. Elle doit se concentrer sur le degré de soutien et le type d'assistance dont une personne est susceptible d'avoir besoin pour jouir d'une vie indépendante au sein de la communauté.

Les circonstances personnelles susceptibles de créer des obstacles supplémentaires doivent également être prises en compte, et la personne handicapée doit être pleinement impliquée dans cette évaluation. Par exemple, le montant de l'allocation d'invalidité accordée à une personne doit tenir compte du coût de la vie dans son lieu de résidence. Une aide supplémentaire devrait

également être proposée aux personnes vivant dans des régions où l'offre de services est limitée.

Recommandations pour les autorités nationales et locales : Intégrer une évaluation détaillée des besoins dans les procédures d'évaluation du handicap. L'évaluation des besoins doit porter sur les obstacles individuels auxquels une personne est confrontée et sur le soutien dont elle a besoin pour vivre de manière indépendante. Elle doit tenir compte des circonstances individuelles et ne pas être uniquement liée à la nature du handicap. La personne handicapée elle-même doit être impliquée dans le processus d'analyse de ses besoins individuels.

Marchés publics

Les marchés publics en tant que modèle de sélection des prestations de services peuvent être problématiques. C'est notamment le cas parce que le prix l'emporte presque toujours sur la qualité en tant que critère d'attribution du contrat de service. La régularité des renégociations de contrats entraîne également une approche à court terme et signifie que les personnes handicapées qui utilisent le service doivent s'adapter à des changements fréquents dans la personne qui le fournit et dans la manière dont il est fourni. Cela enlève de la stabilité à la vie des personnes et leur enlève le contrôle sur le choix de la personne la mieux placée pour leur offrir un soutien.

Les tentatives visant à lier les marchés publics à des critères de qualité peuvent s'avérer difficiles et inefficaces. Le choix du meilleur prestataire de services pour une personne handicapée repose sur des besoins et des préférences personnels et ne peut être mesuré à l'aide d'une liste de critères uniques. Souvent, les besoins et aspirations individuels ne sont pas pris en compte dans les marchés publics. Au lieu de cela, la procédure est conçue pour de grands groupes de personnes. C'est un système qui n'est pas bien adapté aux principes de la vie indépendante et de l'inclusion dans la communauté.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Identifier des modèles de financement alternatifs aux marchés publics qui prennent pleinement en compte les besoins et les préférences des personnes handicapées.

Reconnaître que la désinstitutionnalisation et la vie autonome sont des questions de genre

La perspective de genre doit être au cœur des actions et des stratégies de promotion de la vie autonome et de la désinstitutionnalisation. La question des soins et de l'assistance touche les femmes différemment des hommes, et ce de plusieurs manières.

Tout d'abord, les femmes sont plus susceptibles d'assumer des rôles d'aidants informels, que ce soit à l'égard d'un enfant handicapé, d'un parent, d'un partenaire ou d'un autre être cher. La prestation de soins informels est souvent un travail à temps plein, effectué avec peu ou pas de compensation financière de la part de

l'État, et offrant peu de possibilités à la personne qui s'en occupe de gagner sa vie grâce à un travail rémunéré. Cette situation peut avoir d'énormes répercussions sur le bien-être matériel des familles, et en particulier sur les femmes, qui sont le plus souvent celles qui se retrouvent directement dans ces situations. Non seulement cela a un impact sur leur bien-être matériel et leur capacité à éviter le risque de pauvreté dans l'immédiat, mais cela a également des conséquences importantes sur les droits à pension plus tard dans la vie. Agir en tant qu'aidant informel peut donc ouvrir la voie à une vie de précarité matérielle.

La prise en charge informelle peut avoir de nombreuses autres répercussions sur une personne, au-delà de l'entrave à sa situation financière. Offrir son aide peut être physiquement et mentalement exigeant. Contrairement aux assistants rémunérés, un aidant informel sera probablement disponible 24 heures sur 24, sans période de répit définie. C'est également un rôle qu'une personne est susceptible d'assumer tout au long de sa vie, aussi longtemps que l'être cher handicapé a besoin de son aide. Cela peut signifier que l'aidant informel continue à offrir son soutien même lorsqu'il atteint un âge avancé et qu'il n'a plus la force ou l'endurance nécessaires pour accomplir certaines tâches plus physiques. Le fait de ne pas être soutenu dans son rôle d'aidant peut donc affecter son propre bien-être et son droit à vieillir en bonne santé.

Les femmes sont également plus susceptibles d'être elles-mêmes des personnes ayant des besoins d'assistance. Tout d'abord, il convient de noter que, selon les Nations unies, il y a plus de femmes handicapées que d'hommes handicapés dans le monde. L'ONU estime la prévalence mondiale des femmes handicapées à 19 % de la population, contre 12 % pour les hommes handicapés. Il est donc probable que les femmes handicapées constituent, dans l'ensemble, la majorité des personnes ayant besoin de services d'assistance pour vivre de manière indépendante.

Si nous ne disposons pas de données européennes détaillées et ventilées sur les personnes handicapées nécessitant une assistance de longue durée, nous possédons des données très révélatrices sur les personnes âgées ayant besoin d'une assistance. Ces données indiquent qu'environ 37 % des femmes de plus de 65 ans déclarent avoir besoin de soins de longue durée, contre 23 % des hommes de plus de 65 ans. En moyenne, les femmes vivent 3,5 ans de plus que les hommes et passent 12,7 ans avec une maladie chronique ou un handicap, contre 9,2 ans pour les hommes¹⁷. Cela souligne une fois de plus que les femmes ne sont pas seulement plus nombreuses à jouer le rôle d'aidant, mais aussi celui de bénéficiaire de soins.

Recommandations aux autorités nationales et locales : Veiller à ce que la prise en charge informelle par des membres de la famille n'intervienne que lorsque c'est le choix de la personne handicapée ou du membre de sa famille, et jamais comme une nécessité due à l'absence de services ou d'assistance au niveau local.

¹⁷ <https://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=24081&langId=en#:~:text=The%202021%20Long-term%20care%20report%2C%20jointly%20prepared%20by,care%20provision%20and%20key%20challenges%20across%20the%20EU.>

Veiller à ce que les personnes qui fournissent des soins informels, en particulier les femmes qui sont surreprésentées dans ces rôles, reçoivent une compensation financière pour le travail qu'elles accomplissent. Cette compensation devrait également ouvrir la voie à des régimes de retraite solides qui réduiront le risque de pauvreté plus tard dans la vie. En outre, les services de répit doivent être abordables et facilement accessibles à tous, de même qu'une aide fréquente à domicile pour soulager les aidants informels d'une partie de leurs responsabilités.

Étant donné la prévalence des femmes handicapées en tant qu'utilisatrices de services d'aide, veiller à ce que ces services soient conçus en tenant compte de leurs besoins. Il convient de veiller tout particulièrement à ce que les femmes handicapées bénéficiant d'une aide pour vivre de manière autonome soient protégées contre le risque de harcèlement ou de violence sexiste, dont elles sont la cible de manière disproportionnée.

Impliquer les organisations de personnes handicapées

Toutes les actions mentionnées ci-dessus devraient être conçues et mises en œuvre en partenariat avec les organisations de personnes handicapées. L'implication de ces organisations à un stade précoce, de manière significative et dans un esprit de collaboration, permettra d'élaborer des réponses mieux conçues. Elle contribuera à garantir que les actions répondent aux besoins réels des personnes handicapées et qu'elles se concentrent sur les problèmes les plus urgents.

L'implication des organisations de personnes handicapées permettra d'apporter une réponse plus efficace. Elles peuvent conseiller les autorités responsables sur les points à traiter en priorité et sur la manière de le faire. En fin de compte, cela réduira le risque de mettre en place des mécanismes inefficaces qui devront être révisés ultérieurement.

En plus de travailler en collaboration avec les organisations de personnes handicapées, l'État devrait également apporter son soutien pour faciliter le travail de ces organisations. Ce soutien financier devrait leur permettre

- Fournir un soutien par les pairs
- Aider les personnes à gérer leur budget personnel
- Former les personnes handicapées à l'emploi d'assistants personnels
- Fournir des conseils et un soutien juridiques
- Fournir des conseils et une assistance en matière d'allocations d'invalidité
- Offrir une aide à la recherche d'un logement dans la communauté
- Contrôler l'accès au droit à une vie indépendante au niveau local

Recommandations aux autorités nationales et locales : Impliquer de manière significative les personnes handicapées et les organisations qui les représentent à tous les stades de l'élaboration de nouvelles politiques ou actions qui les concernent.

Fournir un soutien financier aux organisations de personnes handicapées pour leur permettre d'assurer le lien entre les personnes handicapées, l'État et les autorités locales dans la fourniture de services d'aide.

8. Recommandations à l'Union européenne

L'Union européenne a un rôle important à jouer pour faciliter la transition des personnes handicapées des institutions vers une vie indépendante et l'inclusion dans la communauté. Elle a également un rôle à jouer pour combler les écarts que nous observons entre les différents États membres et localités en ce qui concerne les possibilités et le niveau d'aide dont bénéficient les personnes handicapées pour vivre de manière indépendante.

L'Union européenne, par le biais de sa [politique de cohésion](#), vise à combler le fossé entre les régions les plus prospères et les plus développées de l'Union européenne et celles qui sont confrontées aux plus grands défis, notamment lorsqu'il s'agit de préparer les pays candidats à l'adhésion à l'Union.

En ce qui concerne la transition des institutions vers l'aide de proximité, chaque pays, région et localité a eu un point de départ différent et se trouve à un stade différent du processus. Pour certains, la transformation de modèles obsolètes de soins et de prestation de services sera encore une entreprise considérable. Il est toutefois important de souligner que le problème des institutions ne se limite pas à un pays ou à une région d'Europe. Les institutions restent un problème en Europe occidentale et dans les anciens États membres de l'UE, tout comme dans les nouveaux États membres d'Europe centrale et orientale.

Le Forum européen des personnes handicapées demande donc à l'Union européenne de prendre les mesures suivantes, en mettant l'accent sur les localités où le plus grand nombre de personnes vivent encore en institution :

Contrôler le nombre de personnes dans les institutions

Il est essentiel que la Commission, en collaboration avec les autorités de gestion nationales et les organisations de personnes handicapées, développe des indicateurs pour mesurer les progrès des investissements dans l'inclusion sociale et la vie indépendante. Si les actions financées par l'UE prolongent la durée de vie des institutions ou n'entraînent aucun progrès significatif dans la transition des soins en institution vers les services de proximité, le financement de ces projets doit cesser. Dans le cas de projets pilotes qui fonctionnent bien, ces initiatives devraient devenir des programmes financés à long terme mis en place dans l'État membre.

Le suivi dépend également de l'amélioration de la collecte de données sur les personnes vivant en institution, un domaine dans lequel la collecte de données au niveau de l'UE fait actuellement cruellement défaut. Il est donc essentiel qu'[Eurostat](#), en collaboration avec les instituts nationaux de statistique, commence à collecter

des données désagrégées sur les personnes vivant en institution (telles que définies dans l'Observation générale n° 5) qui donnent une indication de leur nombre, ainsi que d'aspects tels que l'âge, le sexe, l'appartenance ethnique, etc. Nous recommandons vivement que ce suivi du nombre de personnes en institution soit intégré au [tableau de bord social](#) et fasse l'objet d'un suivi régulier.

Contrôle des droits de l'homme des personnes handicapées dans les institutions

L'Union européenne devrait examiner de plus près les violations des droits de l'homme commises à l'encontre des personnes handicapées dans les institutions, comme le propose la Commission européenne dans l'[action 36 de la stratégie de l'UE en matière de droits des personnes handicapées](#). Certaines agences existantes pourraient être envisagées pour entreprendre ce travail, comme l'[Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne](#).

L'objectif devrait être non seulement de mettre au jour les violations les plus graves des droits de l'homme, mais aussi de donner une idée de la réalité dans la majorité des établissements et des problèmes communs auxquels sont confrontées les personnes institutionnalisées en Europe, afin de sensibiliser à la nécessité d'une transition hors des établissements.

Soutenir les stratégies nationales en matière de handicap

L'UE devrait aider les États membres à élaborer des stratégies nationales de désinstitutionnalisation. L'[instrument d'assistance technique](#) de l'UE devrait être utilisé pour aider les États membres à concevoir des stratégies pleinement conformes à la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées.

L'éligibilité aux fonds de l'UE dans les prochains règlements régissant les règles de financement, y compris pour les pays candidats à l'adhésion à l'UE, devrait être liée à l'existence ou à l'élaboration en cours d'une telle stratégie au niveau national. Les stratégies, comme nous l'avons déjà mentionné, devraient inclure des objectifs et un suivi continu des progrès.

Fonds de l'UE

[Affectation d'une partie du Fonds social européen Plus aux services d'aide aux personnes handicapées](#)

[Le Fonds social européen Plus](#) (FSE+) devrait financer davantage les services de proximité et l'accompagnement personnalisé que le [Fonds de développement régional](#) (FEDER), car les dépenses devraient être consacrées à des programmes d'accompagnement plutôt qu'à la construction d'établissements résidentiels.

L'argent du FSE+ peut être affecté à.. :

- Programmes d'aide à l'assistance personnelle
- Des programmes d'éducation pour préparer les jeunes à une plus grande autonomie
- Soutien pratique et financier aux familles d'enfants handicapés
- Services de garde d'enfants et d'activités périscolaires inclusifs
- Programmes visant à aider les personnes handicapées à accéder au logement
- Campagnes de promotion de l'aide à la personne en tant que métier
- Programmes visant à faciliter le recrutement d'assistants personnels par les personnes handicapées (tels que les plates-formes/pools en ligne gérés par les centres pour la vie autonome, par exemple)

Dans le prochain cadre financier pluriannuel, le budget du Fonds social devrait être augmenté pour refléter le rôle important qu'il peut jouer dans le soutien à la vie autonome et à l'inclusion dans la communauté des personnes handicapées.

Utilisation du Fonds européen de développement régional pour améliorer l'accessibilité des espaces publics et augmenter le nombre de logements accessibles

L'argent du Fonds de développement régional et du Fonds de cohésion devrait servir, en priorité absolue, à rendre les espaces publics et les transports publics pleinement accessibles aux personnes handicapées. Cet investissement dans l'accessibilité devrait être considéré comme un investissement dans l'inclusion sociale et comme un facteur clé de l'autonomie.

Le Fonds de développement régional et le Fonds de cohésion devraient également être utilisés pour accroître la disponibilité de logements accessibles dans la communauté.

La Commission européenne devrait veiller à ce que toute orientation interne ou externe sur l'utilisation du FEDER et d'autres fonds comprenne une interdiction absolue d'investir dans des institutions, conformément à la Convention des Nations Unies sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille.

Aider les États membres à faire face au coût de la transition des institutions vers les services de proximité

L'Union européenne devrait contribuer à soutenir les coûts supplémentaires supportés par les États membres lors de la transition entre les institutions et la vie autonome et l'inclusion dans la communauté. Il s'agit de l'augmentation temporaire des dépenses de l'État pendant que les institutions continuent d'exister parallèlement aux services de proximité mis en place pour les remplacer. Pendant cette période, il est important de ne pas investir dans la préservation ou la rénovation des institutions en vue d'une utilisation future, et de s'éloigner de manière proactive de la dépendance à l'égard des structures institutionnelles.

Ce type de soutien aux États membres devrait être prévu dans le prochain [cadre financier pluriannuel](#) de l'UE et dans son [instrument de soutien technique](#).

Soutenir la transition des institutions dans les pays en voie d'adhésion à l'UE et au-delà

Aide à la préadhésion

D'autres mécanismes de financement devraient également être utilisés pour promouvoir la transition des institutions vers une vie indépendante et l'inclusion dans la communauté. Ceci est particulièrement important pour les fonds destinés à l'[aide à la pré-adhésion](#), pour les pays en cours d'adhésion à l'Union européenne. Il doit être clair que l'adoption d'une approche sérieuse de la transition des institutions vers une vie indépendante et l'inclusion dans la communauté est une condition préalable à l'adhésion à l'UE. Cela inclut, en particulier, le contrôle du nombre de personnes en institution, le contrôle des droits de l'homme et le développement d'une stratégie pour la transition de l'institution à la vie en communauté.)

Instrument de voisinage, de développement et de coopération internationale

Les règles qui empêchent de dépenser des fonds européens dans des établissements ne doivent pas cesser de s'appliquer une fois que l'argent est utilisé au-delà des frontières de l'UE. Il ne peut y avoir de différence entre les droits des personnes handicapées à l'intérieur et à l'extérieur de l'Europe. La promotion d'une vie autonome dans l'inclusion doit être maintenue quel que soit l'endroit où l'argent de l'UE est utilisé. Le soutien à la pleine intégration dans la communauté devrait être l'un des objectifs clés de l'utilisation des fonds de l'UE pour la coopération internationale, notamment l'[instrument de voisinage, de développement et de coopération internationale \(NDICI\)](#).

Contrôler l'utilisation des fonds de l'UE pour soutenir l'autonomie de vie

Un rapport devrait être réalisé sur le montant des fonds européens alloués aux projets de vie autonome dans les États membres de l'UE, et sur la mesure dans laquelle ces projets sont conformes à la CDPH et à l'Observation générale n° 5. Le rapport devrait décrire l'étendue du financement à ce jour, où il a eu lieu, et des exemples de ce que les actions financées ont fait pour favoriser la transition vers l'inclusion dans la communauté.

Un examen rigoureux de la mise en œuvre de l'actuel [règlement sur les dispositions communes](#), qui régit l'utilisation d'un certain nombre de fonds européens clés pour l'inclusion des personnes handicapées, devrait également être effectué. Une attention particulière devrait être accordée à la manière dont les organisations de personnes handicapées sont incluses dans la sélection et le suivi des opérations (article 8) et aux règles visant à garantir l'accessibilité pour les personnes handicapées (article 73).

Semestre européen

Le [semestre européen](#) devrait être de plus en plus utilisé comme un outil pour guider les États membres afin qu'ils cessent de dépendre des institutions et qu'ils s'orientent vers un soutien à la vie autonome et à l'inclusion dans la communauté. Cette démarche sera facilitée par une meilleure collecte de données, qui permettra un suivi plus précis des progrès accomplis.

Il est important que la Commission européenne souligne que l'investissement dans les services de proximité et le processus de désinstitutionnalisation est une priorité. Cela devrait être souligné par des recommandations concrètes et des objectifs clairs que les États membres sont censés atteindre. Le Semestre est également un outil utile pour guider les États membres dans l'utilisation des fonds de l'UE, c'est pourquoi il est crucial que la désinstitutionnalisation soit beaucoup plus présente dans les recommandations qu'il émet.

Mécanisme d'alerte et de plainte concernant les fonds européens

Il devrait être plus simple pour tous les citoyens de prendre contact avec la Commission européenne afin de l'alerter sur les cas d'utilisation des fonds européens d'une manière qui accentue la ségrégation à l'égard des personnes handicapées.

La Commission devrait mieux faire connaître son [formulaire de plainte](#) en ligne [pour infraction à la législation européenne](#) et veiller à ce que les réponses soient envoyées en temps utile aux personnes qui ont fait part de leurs préoccupations, d'une manière facilement compréhensible qui permette à l'auteur de la plainte de savoir quelles mesures seront prises et quelles seront les étapes immédiates.

Les citoyens ne devraient pas avoir à naviguer dans la structure interne de la Commission européenne pour soulever des questions sur les institutions financées par l'UE. L'ensemble du processus doit être simplifié et porté à la connaissance des citoyens ordinaires. Le bureau du médiateur de l'UE devrait également être impliqué dans le processus et avoir accès à toutes les plaintes.

Les réponses de la Commission aux plaintes doivent tenir compte des obligations de l'UE en tant qu'État partie à la CDPH des Nations unies et déboucher sur une action immédiate contre toute activité financée par l'UE qui va à l'encontre des droits des personnes handicapées.

À propos du Forum européen des personnes handicapées

Le Forum européen des personnes handicapées (FEPH) est une organisation faîtière de personnes handicapées qui défend les droits de plus de 100 millions de personnes handicapées en Europe.

Nous sommes une organisation non gouvernementale (ONG) indépendante qui rassemble des organisations représentatives de personnes handicapées de toute l'Europe.

Nous sommes dirigés par des personnes handicapées et leurs familles. Nous sommes une voix forte et unie des personnes handicapées en Europe.

Ressources recommandées

- [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 19](#)
- [Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, Observation générale n° 5 sur l'article 19 - le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la communauté.](#)
- [Lignes directrices des Nations unies sur la désinstitutionnalisation, y compris dans les situations d'urgence \(2022\)](#)
- [Transformation des services aux personnes handicapées \(janvier 2023\) - rapport du rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapées](#)
- [Orientations de l'UE sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté - Groupe d'experts européen sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité \(2022\)](#)
- [Liste de contrôle des fonds de l'UE pour promouvoir la vie autonome et la désinstitutionnalisation - Groupe d'experts européens sur la transition de la prise en charge en institution à la prise en charge de proximité & Hope and Homes for Children \(2021\)](#)
- [Rapport sur la transition des soins en institution vers les services de proximité dans les 27 États membres de l'UE - Groupe d'experts européens sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité \(2020\)](#)

Annexe

Résumé facile à lire

(Prochainement)

Crédits documentaires

Ce document a été préparé par [Haydn Hammersley](#)



Le Forum européen des personnes handicapées
Mundo Madou
Avenue des Arts 7-8
1210 Bruxelles, Belgique.

www.edf-feph.org

info@edf-feph.org