

## L'Europe veut désinstitutionnaliser

Avec sa «feuille de route vers la désinstitutionnalisation», l'organisation européenne EASPD montre la voie vers des prestations de proximité, selon les principes de participation et d'inclusion. Peter Saxenhofer, directeur d'INSOS Suisse, soutient cette revendication mais souhaite une clarification de la définition des institutions.

La critique de Franz Wolfmayr, président de l'EASPD, est claire: «Au lieu d'approches participatives, inclusives et centrées sur la personne, les établissements stationnaires adoptent généralement une attitude protectrice et ségrégative.» L'objectif de l'EASPD, l'association faitière européenne pour les institutions de personnes handicapées, est donc de faire progresser dans toute l'Europe

les prestations de proximité, qui correspondent aux exigences de la CDPH en termes de participation et d'inclusion. Dans sa «feuille de route vers la

désinstitutionnalisation» publiée en décembre 2013, l'association présente aux différents acteurs des voies pour l'introduction de ce changement de paradigme, par exemple en intégrant les personnes avec handicap dans la planification des offres de prestations (voir interview p.12).

**«L'EASPD veut s'écarter de l'image classique de l'institution, symbolisée par un home idyllique, mais reculé dans la campagne.»**

### Un défi aussi pour la Suisse

INSOS Suisse est membre de l'EASPD et soutient l'appel aux offres de prestations inclusives, participatives et centrées sur les personnes. Les institutions suisses doivent aussi examiner et développer leur offre dans cet esprit, déclare Peter Saxenhofer, directeur d'INSOS: «Intégrer les personnes avec handicap dans le développement des prestations est un défi mais aussi une tâche passionnante».

### Il faut toujours des institutions

Pour P. Saxenhofer, la «désinstitutionnalisation» visée par l'EASPD doit toutefois être mieux définie. «L'EASPD veut s'écarter de l'image classique de l'institution, symbolisée par un home idyllique mais reculé dans la campagne.» En revanche, elle ne remet pas en question des offres telles qu'écoles d'autonomie, habitat accompagné ou Supported Employment, même si ces dernières sont également proposées par des institutions. Et même s'il faut encourager de telles prestations ambulatoires, P. Saxenhofer le sait: «La liberté de choix pour les personnes avec handicap signifie aussi proposer l'habitat dans une communauté ou le travail dans un cadre protégé.» Selon lui, ces offres ne seront plus nécessaires que lorsqu'elles ne seront plus souhaitées et quand les personnes auront une alternative adaptée. Comme le montre un coup d'œil au-delà de nos frontières (voir p. 15/16), les différents pays sont plus ou moins avancés dans les offres inclusives. Tandis que le modèle suédois a valeur d'exemple, le pays de Galles est en proie à des difficultés financières et la Norvège construit à nouveau des institutions de plus grande taille.

Barbara Spycher

## La Norvège recrée de grandes institutions



Depuis ce début de millénaire environ, la tendance suivante s'observe en Norvège: les grandes et moyennes communes

construisent des institutions sociales dans lesquelles cohabitent davantage de personnes avec handicap cognitif que ce n'était le cas après la réforme des tâches de 1991. A l'époque, lorsque la responsabilité des institutions pour personnes handicapées était confiée aux autorités locales, cette évolution n'était pas prévue. On supposait alors que les autorités locales aideraient les personnes avec handicap cognitif à mener une vie la plus indépendante possible selon les principes de normalisation, participation et autonomie. Mais il n'en fut rien.

Durant ces 10 à 15 dernières années, les personnes avec handicap cognitif ont été transférées de logements individuels se trouvant dans des résidences ordinaires vers de grands groupes d'habitation et de véritables «ghettos d'encadrement», avec différents handicaps. Les collaborateurs se sont vu attribuer de plus gros services et doivent désormais accomplir les prestations pour un nombre supérieur de personnes prises en charge. Des individus qui vivaient jusque-là dans leur propre appartement doivent aujourd'hui partager leur lieu de vie avec sept personnes ou plus, soit trois à quatre personnes de plus que recommandé dans le cadre de la réforme des tâches de 1991.

Cette évolution observée dans les grandes et moyennes communes a secoué les organisations d'utilisateurs, les spécialistes et les parlementaires, qui se demandent si les communes reproduisent à présent les erreurs du passé. Il convient aussi de vérifier si cette situation enfreint le droit norvégien et à la CDPH.

Britt-Evy Westergård, chercheuse boursière et pédagogue sociale norvégienne | traité par spy

## 45 mètres carrés par personne en Suède



En 1994 est entrée en vigueur en Suède une loi interdisant l'habitat en institutions pour les personnes avec handi-

cap. Depuis 2000, il n'existe plus de homes en Suède. Aujourd'hui, la plupart des personnes avec handicap vivent dans une «forme d'habitat focalisée», où chacun dispose de son propre appartement d'environ 45 m2 avec cuisine, salle de bains, séjour et chambre à coucher dans un immeuble collectif sans barrières. Ce bâtiment contient au maximum six appartements de ce type pour les personnes avec handicap et des salles communes telles qu'une salle de séjour et une cuisine. Chaque résident peut choisir s'il souhaite manger et passer du temps seul dans son appartement ou en groupe. Une personne d'encadrement est sur place 24 h/24. Outre la taille du logement, la loi prescrit également qu'il ne peut y avoir plus de deux structures d'habitat de ce type dans un quartier.

La Suède n'est pas seulement unique en son genre du fait de ce droit à son propre logement, mais aussi en raison de la communalisation. Ce sont les communes qui sont responsables des personnes avec handicap et dès la naissance, ces dernières sont confiées à un travailleur social. Ce principe fonctionne généralement très bien, car les travailleurs sociaux connaissent personnellement les individus. Le système peut néanmoins se heurter à ses limites lorsqu'une petite commune est chargée d'une personne avec handicap complexe ou quand les travailleurs sociaux sont trop sollicités dans les zones socialement sensibles.

Globalement, la situation des personnes avec handicap en Suède fait figure d'exemple, tant au niveau de la qualité de vie que de l'acceptation sociale.

Helmut Just, 1er président de l'association Solåkraby (pour personnes avec handicap) | traité par spy



En matière d'inclusion, la Suède a une longueur d'avance | Photo: m.à.d.

## De plus grands groupes d'habitat en Angleterre



**Jusqu'au début des années 1980**, la plupart des adultes avec handicap cognitif du Royaume-Uni vivaient à

la maison dans leur famille. Une minorité était placée dans des «hôpitaux pour personnes avec handicap mental», qui se trouvaient à la campagne dans des lieux reculés, derrière de hauts murs; les conditions de vie y étaient souvent consternantes. Une série de scandales liés à des abus a conduit à la fermeture de ces hôpitaux, d'abord au pays de Galles puis en Angleterre, en Ecosse et en Irlande du Nord et de nouveaux modèles de prestations ont été développés dans les communes.

**En 1983**, 3200 personnes en situation de handicap cognitif vivaient encore dans de tels hôpitaux ou similaires au pays de Galles. En 2009, les tout derniers adultes ont pu intégrer une nouvelle offre d'habitat, qui fonctionne selon la devise «des logements normaux dans des quartiers normaux». Généralement, des organisations sans but lucratif sont chargées d'aider les résidentes et résidents dans leur quotidien. L'étendue de cette aide vise à un équilibre entre indépendance et sécurité.

**Dans ces offres**, le pays de Galles et l'Angleterre poursuivent une approche différente qui s'accompagne de conséquences notables. Tandis qu'au pays de Galles, quatre personnes en moyenne vivent dans un groupe selon le nouveau concept, il s'agit de 13 personnes en Angleterre. Toutefois, le pays de Galles est aussi en proie à des difficultés de financement dans ce domaine en raison de la crise financière. Il apparaît ainsi une certaine pression poussant à augmenter le nombre de personnes cohabitant dans un groupe d'habitat. De plus, le nombre d'adultes vivant à domicile dans leur famille augmente à nouveau.

James Crowe, directeur «Learning Disability Wales» et vice-président de l'EASPD | traité par spy