

La désinstitutionnalisation en Europe ?

Sommaire

1. Introduction	3
1.1. Le cadre	3
1.2. Les sources.....	3
1.3. Précautions de lecture	4
2. Avoir une stratégie de désinstitutionnalisation ?	5
2.1. Ceux qui ont une stratégie... ..	5
2.2. ... mais connaissent des difficultés.....	5
2.1. Ceux qui n'en ont pas	5
3. Fermer les institutions	6
3.1. Ne rien changer, ou presque.....	6
3.2. Réduire le nombre d'établissement.....	7
3.3. Réduire le nombre de PH dans les institutions	7
3.4. Pour conclure.....	8
3.4.1. Au niveau Européen	8
3.4.2. Les 20 ans de la fermeture des institutions en Suède	9
3.4.3. Le cas du handicap mental	10
4. La mise en œuvre de la vie autonome	11
5. La question du lieu de vie	12
5.1. Avec des formules qui vont dans le bon sens	12
5.2. Les « foyers de groupe »	13
5.2.1. Des petites unités de vie.....	13
5.2.2. Des appartements regroupés	14
5.2.3. Comme étape intermédiaire... ..	15
5.2.4. ... ou alternative permanente	16
5.2.5. Avec différentes possibilités d'opérer des choix ou pas	16
5.2.6. Pour résumer sur les foyers de groupe	17
5.3. Pour conclure.....	18
6. La question de l'assistance personnelle	19
6.1. Sur un plan général	19
6.2. Sur le plan du droit.....	20
6.2.1. Les projets expérimentaux.....	20
6.2.2. Inscrit dans le droit	20
6.3. Sur le plan du public.....	21

6.4. Sur le plan des prestations.....	21
6.1. Le premier plus : Budgets personnels / paiements directs.....	22
6.2. Le second plus : l'emploi direct	22
6.3. Pour conclure.....	23
6.3.1. La réalité... avec d'anciennes pratiques...	23
6.3.2. ... que l'on peut traiter	23
7. La question de l'accès aux services du grand public	24
7.1. Tour d'Europe selon quelques grands thèmes	24
7.2. Pour conclure.....	25
8. La question budgétaire	26
8.1. L'institution a encore de beaux jours.....	26
8.2. Surtout en temps de crises	27
8.2.1. Le contrôle des dépenses	27
8.2.2. La réduction des dépenses.....	27
9. La question politique	28
9.1. Sur un plan national	28
9.2. Sur un plan local : la loterie des codes postaux	28
10. Pour conclure	29
11. Annexe : Le rôle ambigu de l'union Européenne	30
11.1. Un cadre légal presque idéal	30
11.2. Une réalité contrastée sur le plan financier.....	32
11.3. Des conséquences non négligeables	33
11.4. En conclusion	34

1. Introduction

1.1. Le cadre

Les personnes étiquetées « handicapées » sont considérées comme pas tout à fait « entières », pas « normales » et incapables de participer et de contribuer à la vie quotidienne de la communauté. Elles ont donc besoin de « soins ».

Dans de nombreux pays, cela a entraîné la création d'une industrie du « handicap » florissante et coûteuse composée d'institutions publiques, d'entreprises privées, d'organisations caritatives et d'organisations bénévoles composées de vastes armées d'aides professionnelles, notamment des médecins, des infirmières, des thérapeutes, et des travailleurs sociaux.

Le résultat final est que l'insuffisance et la dépendance supposées des personnes handicapées sont assurées et renforcées. Ces perceptions n'ont pas été sérieusement remises en question avant les années 1960 et l'émergence du mouvement des personnes handicapées (Campbell et Oliver, 1995).

46 des 47 pays du Conseil de l'Europe, l'Union européenne et l'ensemble de ses 27 États membres de l'UE ont ratifié la CDPH.

Synthétiquement, ici, il s'agit de regarder où nous en sommes en Europe du passage du paradigme du « soins » à celui du « droit » des personnes handicapées à contrôler leur propre vie et à participer pleinement à leur communauté sur la base de l'égalité avec les autres.

1.2. Les sources

Ce document est basé sur :

- Le rapport 2018 d'ENIL sur l'utilisation des fonds de l'UE pour la vie autonome [ici].
- Le rapport de synthèse [ici] 2019 de l'ANED (Academic Network of European Disability experts) [ici] concernant 35 états européens. Il compare la situation des pays au regard de l'article 19 de la CDPH et de l'Observation générale 5 du Comité de la CIDPH.
- Le rapport 2020 [ici] produit par le Groupe d'Experts Européens [ici], sur la transition des « soins » en établissement vers les services de proximité, depuis 10 années dans 27 États membres de l'UE.
- L'enquête d'ENIL de 2020 sur la vie autonome [ici] dans 43 pays de la zone du Conseil de l'Europe ;
- La shadow rapport d'ENIL de 2022 analyse la manière dont l'Union européenne (UE) a mis en œuvre la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) entre 2015 et 2022 [ici].

1.3. Précautions de lecture

L'information présentée sur les pays est très partielle car :

- Les données disponibles sont souvent limitées ;
- Les réponses déclaratives peuvent être subjectives selon la source ;

Les données produites doivent donc être considérées avec prudence, comme indicatives, plutôt que concluantes.

De fait, il est donc très complexe de comparer strictement les performances des États européens sur leurs politiques pour gérer l'évolution de l'institutionnalisation vers la vie autonome, mais nous pouvons nous en faire une représentation.

4

Enfin, pour finaliser ces précautions de lecture, une alerte sur ce texte issu majoritairement de traductions automatiques et qui peuvent induire une mauvaise interprétation de ce qui est écrit quand on ne connaît pas bien le secteur « du handicap » en France.

Ainsi les déclinaisons des mots, institutionnal care, community-based care, qui sont traduits par soins institutionnels et soins communautaires n'ont que peu de lien avec le sanitaire et avec le soin (cure). Dans le cadre qui nous préoccupe, ce pourrait être, au plus proche d'un vocabulaire parallèle, les soins de nursing... mais d'une façon plus large correspondent au travail d'une auxiliaire ou d'une assistante de vie... ce qui relève de la réponse aux besoins et aspirations de la personne handicapée en terme d'aide humaine.

Si des données ont évolué ou vous semblent erronées, n'hésitez pas à m'envoyer un message [[ici](#)].

De fait, ces descriptions des situations ne disent rien de la réalité, du degré de contrôle exercé par les utilisateurs, de la qualité de vie des personnes dans ces pays : Une personne peut entrer en établissement et mieux vivre que seule chez elle ou délaissée par sa famille.

Il faut aussi avoir conscience que dans de nombreux pays, ce sont des autorités locales et/ou régionales (Belgique, Espagne, Italie, Royaume-Uni ...) qui du fait d'une certaine autonomie, édictent les lois et/ou sont à la manœuvre. Par conséquent, le constat peut varier considérablement d'une autorité locale/région à l'autre pour un même pays.

2. Avoir une stratégie de désinstitutionnalisation ?

2.1. Ceux qui ont une stratégie...

Selon l'enquête ENIL 2020, 18 pays sur 43 (42%) de la zone du Conseil de l'Europe disposent d'une stratégie de désinstitutionnalisation. Arménie, Bulgarie, Croatie, Chypre, Estonie, Finlande, Hongrie, Irlande¹, Lettonie, Lituanie², Moldavie, Macédoine du Nord³, Norvège, Pologne⁴, Roumanie, Slovaquie, Slovénie, Ukraine. Cela concerne donc 13 pays sur 27 de l'Union Européenne.

Mais il existe des pays avec une stratégie de désinstitutionnalisation historique et finalisée (Suède).

Selon ENIL, excepté la Slovénie tous les autres pays ont une stratégie soit inadéquate, soit à améliorer. Ces stratégies sont souvent trop complexes et n'indiquent pas clairement la manière dont la désinstitutionnalisation se déroulera dans le pays. Les stratégies adoptées par la Lituanie [ici] et la Pologne [là] illustrent le problème.

2.2. ... mais connaissent des difficultés

Alors que la stratégie a été adoptée depuis de nombreuses années (dans les années 90 en Norvège), certains pays n'ont pas élaboré de plan d'action (Serbie) alors que pour d'autres, le processus de désinstitutionnalisation n'est pas mis en œuvre efficacement (depuis 2010 en Finlande) ou ont des lacunes importantes dans la mise en œuvre localement (Islande) du fait du nombre trop important d'acteurs locaux (Ecosse) ou d'une résistance aux changements (Moldavie). De fait très peu de choses ont changé pour les personnes handicapées (depuis 2011 en Irlande)

2.1. Ceux qui n'en ont pas

Il y a les états qui étaient en train d'élaborer une stratégie au moment de l'enquête (La Grèce et Malte) et ceux qui ne semblent pas avoir pris un engagement explicite de politique en faveur de la désinstitutionnalisation (Autriche, Belgique, Danemark, Espagne, Monténégro, Pays-Bas, Pologne, Tchéquie) malgré un engagement rhétorique (Pologne). Cela ne signifie aucunement que rien n'est fait dans ce sens. Ainsi en Azerbaïdjan, des enfants placés ont été réintégrés dans leur famille biologique ou placés chez des parents proches et en Biélorussie, le gouvernement prend certaines mesures visant à introduire des services à domicile.

Aucun des membres les plus peuplés de l'UE, la France, l'Italie, l'Espagne et l'Allemagne n'a adopté un tel document.

¹ Source Irlande [ici].

² Source Lituanie [ici].

³ Source Macédoine du Nord [ici].

⁴ A partir d'août 2020.

3. Fermer les institutions

Quelles sont les pratiques rencontrées ?

3.1. Ne rien changer, ou presque

Des feins ou excuses justifient encore que l'institution n'est que la seule solution :

- Les services personnels sont considérés comme « trop coûteux » ;
- La personne handicapée est considérée comme « incapable » de vivre en dehors d'un cadre institutionnel (déficience intellectuelle et besoins de communication complexes)
- L'âge ou l'ancienneté de la PH en institution peut aussi être un critère discriminant pour ne pas la désinstitutionnaliser (Finlande, Irlande).

Les investissements dans la prise en charge institutionnelle continue (Bulgarie), de nouvelles institutions sont créées (Danemark) et d'autres sont agrandies (Allemagne) ou rénovées (Pologne).

Le nombre de personnes vivant dans des institutions augmente (Autriche, Espagne, Estonie, Lituanie), parfois les listes d'attente pour le placement en établissement sont plus longues chaque année (Bulgarie) et les plus jeunes qui vivent dans ces institutions ont très peu de perspectives de vivre de manière autonome dans la communauté (Irlande).

3.2. Réduire le nombre d'établissement

De nombreux pays ont pris des engagements visant à réduire ou à éliminer les établissements.

Différentes options sont à l'œuvre :

- Réduire progressivement le nombre de grandes institutions (Bulgarie, Croatie, Finlande, Irlande, Lettonie, Roumanie);
- Réduire le nombre d'institutions (Hongrie) mais elles sont parfois plus grandes (Danemark, Italie, Norvège);
- Fermer toutes les institutions, pour un type de handicap (déficiences intellectuelles en Irlande);

Mais parfois cela n'a pas été accompagné de la mise en place d'autres solutions (Portugal).

3.3. Réduire le nombre de PH dans les institutions

Des politiques se concentrent massivement sur des mesures visant à réduire le nombre de PH résidant en institution.

Parfois la cible touche les populations en fonction de :

- L'âge : les adultes en Croatie et Irlande ;
- De la déficience : Autisme en Angleterre, adultes ayant des besoins plus complexes à Chypre, déficiences intellectuelles en Irlande.

La cible peut aussi concerner l'évolution du ratio des PH vivant en établissement par rapport à celles qui vivent en milieu ordinaire comme en Estonie ou en Slovénie : le ratio actuel est d'environ 2:1 (personnes qui vivent dans des établissements / personnes qui bénéficient de soins communautaires) et le pays vise 1:1 d'ici 2020.

3.4. Pour conclure

3.4.1. Au niveau Européen

Tous les pays ont toujours des établissements pour les adultes handicapés. Pour les enfants handicapés, seul Saint-Marin serait le pays, où tous les enfants handicapés vivent avec leur famille, ou sont pris en charge par la famille et fréquentent des écoles ordinaires.

Dans de nombreux pays, on note une tendance, quoique souvent lente, qui s'éloigne du modèle institutionnel mais le placement de PH en institution reste répandu et persistant dans tous les états européens.

Parfois le nombre de personnes vivant en institution n'a pas beaucoup changé au cours des 10 dernières années (Autriche et Lettonie), et il existe même des pays avec une **tendance à la hausse** du nombre de personnes vivant en établissement : Espagne, Estonie, France, Roumanie.

Comme nous le détaillerons plus loin, dans tous les pays on retrouve une tendance à mettre en place des unités de de vie collectives plus petites⁵. On continue donc d'ouvrir des institutions sous une nouvelle forme.

On note même une tendance à la réinstitutionnalisation en raison, par exemple, de la diminution de l'aide personnelle financée par l'État en Suède⁶ ou du manque de services communautaires et d'aide financière pour les jeunes quittant le placement familial en Grèce.

⁵ Cf. point sur foyer de groupe.

⁶ Commissaire aux droits de l'homme (2018), visite en Suède 2017 [[ici](#)].

3.4.2. Les 20 ans de la fermeture des institutions en Suède

 <p>The screenshot shows the ENIL (European Network on Independent Living) website. The header includes the ENIL logo and the text 'European Network on Independent Living' with the tagline 'Nothing about us without us!'. Below the header is a navigation menu with options: ABOUT ENIL, ENIL YOUTH, INDEPENDENT LIVING, and RESOURCES. A 'NEWS' dropdown menu is also visible. The main content area features a photograph of a group of people, some in wheelchairs, holding signs. The article title is 'Sweden Celebrates 20th Anniversary of Closing Institutions'. The date is '31.01. DE-' and the topic is 'INSTITUTIONALISATION'. There are social media sharing buttons for Facebook, Twitter, and Google+.</p>	<p>La Suède célèbre le 20^{ème} anniversaire de la fermeture des institutions</p> <p>Article de janvier 2020.</p> <p>La version originale ici.</p> <p>Ci-dessous quelques passages de cet article.</p>
--	---

Cela fait 20 ans que la Suède a fixé la date limite pour la fermeture des grandes institutions du pays, le 1er janvier 2000. Les personnes ont été transférées de grandes institutions dans des foyers en petits groupes pour un nombre pouvant aller jusqu'à 5 à 6 personnes. Dans ces petites maisons de groupe, les gens avaient leurs propres appartements individuels.

- 85 % des personnes vivant dans des institutions étaient contre cette décision politique...
- Les membres du personnel se demandaient où ils travailleraient.
- Les familles craignaient que leurs proches ne soient moins bien lotis que dans les grandes institutions.
- Les politiciens s'inquiétaient de la façon dont le budget financerait les nouveaux services et de la question de savoir si cela serait suffisant.

Après, seulement 15% sont restés contre la fermeture des grandes institutions.

- Les gens ont vécu la vie comme plus calme et avec plus de sécurité...
- Le personnel a été formé et a trouvé les nouveaux emplois gratifiants, ou a accepté qu'il était temps de passer à une nouvelle carrière.
- La famille a vu que leurs proches se sentaient de mieux en mieux.

Mais que se passe-t-il aujourd'hui ? Les nouveaux politiciens cherchent le changement et pensent que vivre dans une institution est moins cher...

3.4.3. Le cas du handicap mental

Dans de nombreux États, le mode de vie le plus commun pour une personne ayant une déficience intellectuelle est de vivre avec sa famille, le plus souvent avec ses parents (Espagne, Luxembourg, Royaume-Uni).

Ce « mode de vie » peut être un modèle dominant et culturel (Pologne) ou venir de besoins non satisfaits comme après la fermeture des institutions qui n'a pas été accompagnée de la mise en place d'autres solutions (Portugal).

Même en Suède ce sont les personnes handicapées mentales qui sont encore en milieu institutionnel.

Ce sont les personnes ayant une déficience intellectuelle plus sévère et celles ayant des besoins complexes qui sont les moins susceptibles de bénéficier d'une assistance personnelle et plus susceptibles d'être « gardées » en institution ou placées dans des établissements tels que des foyers de groupe.

Dans toute l'Europe, un nombre important d'adultes handicapés continue donc de résider dans des institutions.

L'exclusion et la ségrégation continue des personnes ayant une déficience intellectuelle est une constatation majeure de la situation actuelle.

4. La mise en œuvre de la vie autonome

Nous sommes ici sur l'objectif général de l'article 19 de la CIDPH.

Certains états ne se sont engagés que de manière rhétorique et n'ont actuellement pas d'objectifs, de cibles ou de stratégies explicites concernant la vie autonome. Heureusement, certains pays ont pris des engagements politiques explicites qui peuvent se matérialiser par :

- Des dépenses plus élevées pour l'aide à la vie autonome que pour les soins en institution (Finlande) ;
- Une distinction explicite entre les PH jugés aptes ou inaptes à la vie en milieu communautaire (Liechtenstein, Luxembourg) ;
- Une discrimination en fonction du handicap (Au Danemark, il est possible avec une déficience physique de choisir où vivre et avec qui mais ce n'est pas possible pour toute personne ayant des handicaps plus exigeants/complexes) ;
- Un effort sur un type de handicap : En Irlande, entre 2012 et 2017, 661 personnes (handicap intellectuel et autisme) ont été aidées à faire la transition vers une vie autonome communautaire ;
- Un lent passage de petits foyers de groupe à des appartements plus privés avec l'introduction d'une assistance personnelle dirigée par les utilisateurs ;
- La mise en place des services pour un nombre de PH (Bulgarie), parfois ciblés sur un type de handicap (Lettonie).
- L'accroissement de la disponibilité et l'accès aux « services communautaires » (Roumanie) ;

A ce stade, à quelques exceptions près, on a donc la majorité des pays (60%⁷) qui ne permet pas une réelle vie autonome dans la société pour toutes les personnes handicapées. Dans les autres pays, les « traditions » ont la vie dure et les personnes handicapées peuvent choisir dans une certaine mesure. Cela peut venir :

- De préjugés sur la vie autonome :
 - Dû à leur handicap, à leur âge, leur lieu de résidence, des PH sont incapables de vivre de manière autonome dans la cité ;
 - Ce n'est pas réalisable pour les personnes ayant des besoins importants en matière de soutien ;
 - Le coût est prohibitif.
- D'actions bloquantes des autorités :
 - Il n'y a pas d'objectifs spécifiques attachés aux engagements (Pologne, Tchéquie).
 - L'exclusion de certains groupes spécifiques (handicap intellectuel...)
 - Le financement des services communautaires est insuffisant ;
 - Les autorités locales « bloquent » (Autriche, Islande, Royaume-Uni) ;

Tout cela n'est pas suffisant car il faut entrer dans le détail des trois composantes :

- Le lieu de vie ;
- L'assistance personnelle ;
- Les services communautaires.

⁷ Enquête ENIL 2020.

5. La question du lieu de vie

Dans l'idéal, la PH qui a besoin d'aide pour vivre de manière autonome et être incluse dans la communauté devrait pouvoir choisir n'importe quelle option de logement (maisons ou d'appartements) sur le marché – qu'il s'agisse de logements sociaux, de location, de propriété ou de toute autre forme de logement fourni aux personnes non handicapées.

5.1. Avec des formules qui vont dans le bon sens

12

Certains pays ont pris des mesures spécifiques pour diversifier l'éventail des options pour les logements : Ces logements sont :

- Dispersés, accessibles et non collectifs (Irlande) ;
- Sociaux dans lesquels les locataires peuvent également bénéficier de soins (Pays-Bas) ;
- Décents, adéquats, accessibles, utilisables indépendamment de l'âge, du sexe ou des restrictions de santé (Tchéquie).
- Avec une superficie minimale (40 mètres carrés en Islande) ;
- Connectés en « réseaux de vie communautaire », pour se soutenir mutuellement (Royaume-Uni) ;
- Individuels bénéficiant d'un soutien individualisé, en fonction de la volonté et des préférences des personnes concernées (Macédoine) ;

Malgré ces avancés, la pénurie de logements accessibles et abordables dans certaines municipalités peut remettre en question le choix du lieu de résidence et même celui de quitter le milieu résidentiel comme aux Pays-Bas⁸.

L'évolution vers la vie autonome semble souvent être interprétée simplement comme « ce qui n'est pas une grande institution ». C'est ainsi que dans tous les pays on retrouve donc une tendance à mettre en place des unités de vie collectives plus petites, les foyers de groupe.

⁸ Institut néerlandais des droits de l'homme (2018).

5.2. Les « foyers de groupe »

Logement de groupe, centres communautaires, maisons protégées, maisons accompagnées, habitat inclusif, habitat regroupé, habitat partagé... peu importe le nom...

Ces habitats sont souvent créés comme principale alternative aux institutions traditionnelles à grande échelle dans les programmes de désinstitutionalisation. Ces formes collectives de logement sont également courantes dans les pays où les institutions à grande échelle ont fermé depuis longtemps. Ce ne sont rien d'autre que la reproduction de la culture institutionnelle antérieure.

13

5.2.1. Des petites unités de vie

De nombreux états qui planifient ou mettent en œuvre des programmes visant à fermer des institutions ont souvent une approche qui consiste à réinstaller les résidents des grandes institutions dans des lieux de vie et de soutien collectifs mais plus petits (Estonie, Hongrie, Roumanie par exemple).

C'est une option utilisée depuis plusieurs années (Royaume-Uni), qui continue d'être développée (Danemark) et il est probable que de tels modes de vie deviennent la « nouvelle normalité » (France) et que parfois leur taille augmente (de 4 à 7 personnes en Norvège).

Dans cette prolifération de foyers de groupe, des variations existent :

- Ce sont des créations, des constructions ;
- Ce sont des établissements plus anciens réorganisés en unités plus petites ;
- Des superficies minimales (Islande) sont imposées pour un semblant d'intimité ;
- Le nombre de personnes autorisées à être prises en charge est plafonné (de 4 personnes en Suède, Irlande, à 30 en Autriche jusqu'à 50 en Hongrie) avec parfois des variations en fonction de l'âge (14 pour les enfants, jusqu'à 30 pour les adultes en Pologne).

5.2.2. Des appartements regroupés

Certains pays montrent des tendances inquiétantes à regrouper des appartements en complexes résidentiels destinés exclusivement aux personnes handicapées.

Ce regroupement peut prendre la forme d'un « centre communautaire » pour les personnes handicapées (à Malte, il se compose de quatre blocs, comprenant des « unités résidentielles semi-indépendantes, un bâtiment communautaire, un restaurant / cafétéria, un point de vente au détail, des bureaux, une salle de sport et une piscine thérapeutique »⁹).

Et même si certains pays décident de limiter :

- Le nombre d'appartements pour personnes handicapées qui se trouvent les uns à côté des autres dans le même immeuble d'appartements est réglementé (de 4 à 6 avec un maximum de 10 en Islande) ;
- Le nombre de résidents dans un immeuble (un maximum de 12 personnes en Slovaquie) ou dans un appartement (un maximum de 6 personnes en Slovaquie).

Ces formules de logements regroupés dans des immeubles dédiés ou dispersés mais dans un même quartier inhibe souvent la capacité des PH à se connecter à la communauté, de créer des liens, de faire des rencontres fortuites avec ses voisins...

⁹ Article du *Malte Independent*, 22 juillet 2019.

5.2.3. Comme étape intermédiaire...

Parfois, ces programmes de vie collective sont présentés comme un arrangement transitoire ou temporaire de « retrait » des institutions. C'est une étape intermédiaire ou « progressive » vers la pleine inclusion communautaire (Lettonie, Serbie, Slovénie).

Ils sont justifiés :

- Compte tenu des difficultés d'intégration immédiate qu'auraient les anciens résidents des grandes institutions dans les communautés (Estonie) et qu'il faut du temps pour les former « à la vie autonome » (Serbie) ;
- Le faible nombre de logements accessibles et abordables est le principal obstacle à la vie communautaire.
- Parce que les services de soutien à la vie autonome pour permettre à une personne de vivre dans sa propre maison, n'existent pas ou ne sont pas disponibles (Slovaquie).

Dans un certain nombre de pays, comme l'Estonie¹⁰, la Lettonie et la Slovénie, la création de foyers de groupe a été présentée comme une étape temporaire dans le processus de transition des grandes institutions à la vie en communauté, justifiée par les difficultés de l'intégration des anciens résidents des grandes institutions dans les communautés.

¹⁰ Rapport final CIDPH Estonie [[ici](#)].

5.2.4. ... ou alternative permanente

Dans un certain nombre de pays, les conditions de vie en groupe sont conçues comme une alternative permanente aux soins institutionnels et cela passe parfois par des créations de petites structures (Autriche, Finlande, Grèce, Hongrie, Lituanie, Pologne, Slovaquie et Tchéquie).

Pour justifier ce choix, certains pays ont décidé que la vie collective ne débutait qu'à partir d'un certain seuil de PH dans un habitat (6 PH en Slovaquie, 10 en Irlande, 8% en Tchéquie) ou pour le prendre à l'envers d'autres pays ont plafonné le nombre de PH (5 max en Suède). Parfois la limite se trouve sur le nombre d'appartements réservés dans un même immeuble (entre 4 et 10 en Islande).

La gravité de la déficience et l'ampleur des besoins de soutien sont aussi données comme justification des conditions de vie et de soins collectifs (Liechtenstein, Pologne, Espagne).

5.2.5. Avec différentes possibilités d'opérer des choix ou pas

La capacité des PH à prendre des décisions concernant leur vie est inexistante (Bulgarie) et parfois cela concerne :

- Le choix des horaires pour se lever, se coucher, prendre les repas (Estonie) ;
- La possibilité d'utiliser la cuisine ou le téléphone (Estonie) ;
- La possibilité d'avoir des invités ou de se livrer à des activités en dehors de l'institution (Hongrie) ;

Souvent les PH sont confrontées à une reproduction de la culture institutionnelle antérieure à plus petite échelle (Turquie), car le soutien à la vie autonome est uniquement fourni par les municipalités (Slovaquie) et surtout le personnel intervenant dans ces habitats n'a pas été formé pour changer de posture (Slovaquie).

De l'autre côté du spectre, en Serbie, des PH ont reçu une formation « à la vie quotidienne » de 18 mois pour se préparer à vivre de manière autonome.

5.2.6. Pour résumer sur les foyers de groupe

A travers les exemples que nous avons évoqués, nous pouvons essayer de caractériser ce type d'habitat.

Type d'habitat	Soutien	Temporalité
Collectif	Collectif	Permanent
Individuel regroupé	Individuel	Temporaire

Ces critères peuvent se croiser et il y a 8 possibilités

La plus restrictive : Habitat collectif / Soutien Collectif / Permanent

La moins restrictive : Habitat individuel / Soutien individuel / Temporaire

17

Des caractéristiques institutionnelles des foyers de groupe :

- Le logement et l'accompagnement sont un même package ;
- La PH ne peut pas choisir ses colocataires ;
- La PH ne peut pas avoir de l'intimité chez elle ;
- Développement de relations personnelles réduites ;
- Expression de sa sexualité limitée.
- Le choix du prestataire n'est pas possible / garanti (Bulgarie, Hongrie).
- La personne peut être soumise à des restrictions :
 - Le moment où elle peut sortir ;
 - Avec qui et à quelle fréquence ;
 - Heure de retour en soirée ou la nuit ;
 - Quand se coucher ;
 - ...
- Une formation inadéquate du personnel qui impose son mode « d'intervention » ;
- ...

La question de l'autonomie et du soutien dans ces ensembles est réduite de la même manière que dans les grandes institutions. En conséquence, cette prolifération ne représente aucun progrès vers la désinstitutionnalisation.

Le mystère de tout cela est que la vie en groupe, basée sur une caractéristique personnelle commune (être blond, être grand...), est rare parmi l'ensemble de la population alors pourquoi les personnes handicapées et globalement les personnes vulnérables (personnes âgées et enfants) devraient-elles la vivre.

5.3. Pour conclure

Au-delà de ce que nous venons d'évoquer, il existe une constante. La vie collective domine notamment pour les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Lorsque les pays ne veillent pas à ce que de véritables options de logement autonome soient facilement disponibles, nous ne sommes pas dans ce qui est attendu au titre de l'article 19, c'est une atteinte à la vie autonome.

Si certaines approches peuvent améliorer la situation des PH, il convient toutefois de noter que cela ne garantit pas en soi que la culture institutionnelle n'est pas recréée dans ces nouveaux espaces. Cela se mesure d'autant plus que parfois les dispositifs d'habitat sont gérés par une entité « spécialisée ». Dans ce cadre, la PH peut se retrouver soumise à des restrictions quotidiennes qui entravent les possibilités d'une vie autodirigée comme en institution.

Comme nous pouvons le remarquer, la vie en groupe à plus petite échelle et parfois éclatée, devient la « nouvelle norme ». L'institution et ses pratiques ne sont en fait jamais vraiment remplacées. C'est souvent une nouvelle forme d'institution qui est réinventé. C'est de l'institution « cachée » ou de la vie autonome « canada dry ». On continue d'ouvrir des institutions sous une nouvelle forme : ce n'est que le passage d'une grande institution à une plus petite.

Ne pas donner la possibilité aux PH de choisir leur propre lieu de vie mais proposer ce type de solutions constituera toujours de fait un obstacle et continuera de priver les personnes de leurs droits.

De plus, comme nous allons l'aborder plus précisément dans la partie suivante, quand l'assistance est fournie par des prestataires de services résidentiels il existe un risque qu'ils continuent à fournir le soutien de manière traditionnelle dans lequel les personnes handicapées n'ont pas un contrôle total sur le service fourni (Portugal).

Dans certains pays qui sont considérés comme ayant déjà fait des progrès significatifs pour s'éloigner des soins institutionnels à grande échelle, il y a des signes que les conditions de vie soi-disant communautaires commencent à prendre davantage de caractéristiques institutionnelles.

Vivre dans un logement ordinaire dispersé dans la « ville » n'est pas suffisant pour une pleine qualité de vie ou une pleine citoyenneté. Ce n'est pas que le lieu de vie qui relève de l'institution mais aussi les conditions de vie qui caractérisent la Vie Autonome.

6. La question de l'assistance personnelle

La vie autonome ne se résume pas au simple fait de vivre dans la communauté avec un habitat indépendant. C'est aussi avoir un mode de vie intimement lié à l'autonomie et au choix de son assistance.

Dans tous les états, des termes similaires comme « indépendance », « vie autonome » ou « assistance personnelle » sont utilisés pour décrire les prestations de services d'assistance bien que, dans la pratique, ces services ne remplissent pas toujours les conditions posées par l'article 19 de la CDPH.

6.1. Sur un plan général

Dans le cadre de la désinstitutionnalisation, il faut favoriser le transfert du contrôle du soutien aux personnes handicapées pour qu'elles puissent concevoir et façonner leur propre soutien. Cela doit passer par la mise en place de l'assistance personnelle en lien avec des budgets individuels et la mise en place progressive d'options de vie et de soutiens parmi lesquels choisir.

L'objectif est de permettre aux PH de choisir, organiser, gérer et contrôler leur l'assistance personnelle car c'est le seul moyen d'assurer une inclusion.

Si l'on sait que la Bulgarie vise à mettre en place la fourniture de nouveaux services à plus de 2 000 personnes handicapées, dans la plupart des pays, nous ne disposons pas d'informations détaillées sur le nombre de personnes bénéficiant d'une assistance personnelle (par le biais d'un budget personnel ou payée directement par les services de santé ou sociaux).

Selon l'enquête d'ENIL de 2020, 33 des 43 pays de la zone du Conseil de l'Europe ont mis en place des programmes d'assistance personnelle¹¹. Les personnes handicapées peuvent accéder à une assistance personnelle au moins dans une certaine mesure. Il s'agit, dans l'ensemble, d'un résultat positif, bien que la qualité des programmes d'AP varie considérablement. Seule la Slovénie était considérée comme disposant d'une assistance personnelle adéquate. L'écrasante majorité des programmes d'AP nécessitent des améliorations (17 pays) ou sont inadéquats (15 pays).

Si l'on resserre sur l'UE et le rapport du groupe d'expert :

- L'assistance personnelle est en place dans au moins 16 pays ;
- Une assistance personnelle pour les adultes est prévue dans 6 pays ;
- Le Luxembourg et la Hongrie n'ont pas de régime d'AP.
- Seul en Suède l'assistance personnelle est le modèle prédominant de prestation communautaire. Dans les autres pays, l'assistance personnelle est encore une forme minoritaire de prestation.
- Il manque l'information pour 2 pays !

¹¹ En Albanie, en Arménie, en Biélorussie, en Bosnie-Herzégovine, en Grèce, en Hongrie, au Luxembourg, à Saint-Marin, en Turquie, en Ukraine, il n'y a pas de programme/politique d'AP.

6.2. Sur le plan du droit

On trouve différentes formes de programmes sur l'assistance personnelle.

6.2.1. Les projets expérimentaux

Des projets pilotes calibrés sur un ou plusieurs critères :

- Une durée (Portugal) ;
- Un type de handicap (généralement des adultes avec un handicap moteur) ;
- Un nombre de personnes (Croatie) ;
- Une zone géographique (Sofia en Bulgarie).

Ces projets expérimentaux n'ont parfois pas eu d'impact à grande échelle ou ont évolué au fil du temps, d'autres PH, d'autres types de H (Croatie).

6.2.2. Inscrit dans le droit

Là encore, il y a des critères comme par exemple :

- Pour les personnes ayant un besoin important et durable d'assistance (Islande 2018) ;
- A partir d'un nombre d'heures (Malte 2017) ;
- ...

Et ici aussi, plusieurs évolutions peuvent intervenir (Danemark 2006/2012/2019) pour que les droits se rapprochent du modèle préconisé par ILM.

Signalons aussi le cas très singulier de pays qui sous-traitent l'aide à un pays voisin, ce qui signifie que les PH doivent être déplacées (Liechtenstein, Pologne). Au Liechtenstein, des accords sont conclus avec ses voisins, l'Autriche et la Suisse, pour fournir des soins et une assistance spéciale aux personnes souffrant de « cas très graves de handicap » au motif que ces soins ne peuvent pas être entièrement fournis au niveau national.

6.3. Sur le plan du public

Des distinctions liées au public existent et pour aller du plus classique au plus surprenant, nous pouvons citer :

- L'assistance personnelle dépend du type de handicap. Elle est rarement disponible pour les personnes avec un handicap mental et des projets visent à l'étendre (Croatie) ;
- L'assistance personnelle dépend du niveau de dépendance. Ainsi en Espagne, au-delà de 75% de taux d'invalidité, la PSH est reconnue comme nécessitant l'assistance d'une tierce personne.
- Une distinction explicite est établie entre les PH jugés aptes ou inaptes à la vie en milieu communautaire (Espagne, Luxembourg) ;
- Un certain nombre de pays, tout en s'étant engagés dans un processus de désinstitutionnalisation, maintiennent simultanément des régimes de tutelle, refusant la personnalité juridique, et donc le choix et le contrôle aux bénéficiaires du processus ;

6.4. Sur le plan des prestations

Là aussi la variabilité est importante :

- L'accès à l'assistance personnelle est circonscrit à certaines régions (Italie) et peut être insuffisant en dehors des grandes villes (Allemagne).
- Le nombre d'heures est limité (3 heures / jour en Espagne, 4 à 5 en Tchéquie de 30 heures par semaine à Malte, 40 au Portugal) ;
- L'utilisation des services ou la mobilisation des prestations sont obligatoires car liés à l'hébergement. Ce type de « forfait » combiné est souvent « offert » aux personnes handicapées sur une lecture liée à la rentabilité ;
- Les services qui fournissent les services sont des prestataires de services résidentiels (Portugal) ;
- La personne handicapée n'a pas la pleine autodétermination sur les prestations, elle est limitée dans le contrôle de son AP (Bulgarie). Au contraire, l'assistance personnelle dirigée par les utilisateurs est un droit légal (Islande, Norvège avec le BPA de 2015).
- Les personnes handicapées sont tenues de partager leur assistance personnelle et leurs assistants alors que cela ne devrait être fait qu'avec leur plein et libre consentement.
- Le budget pour l'assistance personnelle n'est pas assez élevé et rend difficile l'embauche d'une aide sur le marché du travail ouvert (Tchéquie) ;

Bien évidemment plusieurs critères peuvent se cumuler. Ainsi en Croatie :

- Le nombre d'heures d'assistance a été limité à seulement 20 heures par semaine ;
- L'AP n'est pas disponible pour les enfants ou les personnes de plus de 65 ans ;
- Le manque de capacité administrative du ministère compétent a également causé des problèmes aux ONG chargées de la mise en œuvre, qui comptent sur le financement des projets pour garantir la continuité de l'assistance personnelle.

6.1. Le premier plus : Budgets personnels / paiements directs

Lorsque cette mesure est en place (2008 en Allemagne, Irlande, Pays-Bas), cela signifie que la PH peut faire des choix sur la façon dont l'argent est dépensé pour obtenir son soutien. Avec l'argent que la PH reçoit sous la forme d'un « paiement direct », cela lui permet d'acheter une aide, payer une prestation ou d'employer directement un assistant personnel. Plus rarement, le paiement direct peut permettre aussi de choisir entre le domicile et l'institution (Pays-Bas).

Ici comme pour l'AP, il existe différentes configurations selon les pays :

- Une expérimentation se déroule dans certaines régions (Italie) ;
- L'impact des projets expérimentaux qui restent à petite échelle ;
- La mise en œuvre est progressive (Royaume-Uni) ;
- C'est pleinement inscrit dans le droit (Allemagne / 2008) ;
- Le paiement est fait à un membre de la famille (Turquie).

Le dispositif peut exister mais :

- Y accéder est complexe ;
- Il ne concerne que certaines personnes ;
- Les services disponibles ne sont pas assez nombreux ;
- ...

C'est en fait le seul dispositif qui s'avère réellement efficace pour faire progresser le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la société. C'est un facilitateur essentiel de la vie communautaire.

Mais même avec les budgets personnels/paiements directs, il y a des différences dans la façon dont ils peuvent être utilisés - dans certains pays, ils servent à acheter des places dans des établissements de soins plutôt que pour une assistance personnelle.

6.2. Le second plus : l'emploi direct

Avoir une assistance personnelle, c'est bien. Disposer du budget pour choisir et gérer cette assistance personnelle, c'est mieux. Avoir la possibilité d'être l'employeur de ses assistants est, selon la philosophie de l'indépendant living, le « graal ».

Au Royaume-Uni, au milieu des années 90, le programme de droits et responsabilités a autorisé les personnes handicapées à employer et payer directement « le personnel qui les soignait ». Cette approche visant un mode de vie autonome séduisait beaucoup le gouvernement, car elle correspondait à sa politique de privatisation et de marchandisation¹². De plus, les études réalisées sur ces pratiques montrent une amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de handicap et qu'elles gèrent ces aides avec bien plus d'efficacité que les autorités locales (Oliver et Zarb, 1992 ; Zarb et Nadash, 1994).

¹² SAPEY Bob, « La politique du handicap : un modèle reposant sur l'autonomie individuelle », Caisse nationale des Allocations familiales, Informations sociales n° 159, 2010, pp. 128-137.

6.3. Pour conclure

Il est essentiel de ne pas considérer la simple existence d'un programme d'assistance personnelle comme une preuve de progrès vers une vie autonome. Sous le même intitulé l'écart entre deux situations peut être énorme : en Suède les PH peuvent prendre de très nombreuses décisions concernant leur vie, alors que c'est l'inverse en Bulgarie.

6.3.1. La réalité... avec d'anciennes pratiques...

Dans un certain nombre de cas, la mise en œuvre du soutien, l'évolution vers la vie autonome se fait avec les mêmes opérateurs, prestataires des soins institutionnels. Dans ce cadre, il y a le risque que les approches traditionnelles en matière de soins soient maintenues, reproduites même à une échelle plus petite ou plus dispersée.

En effet, les gestionnaires, le personnel et les systèmes peuvent avoir du mal à abandonner les structures de pouvoir qui définissent les institutions. La culture institutionnelle prévaut malgré le fait que le service lui-même peut ne pas avoir un caractère institutionnel (le niveau de choix exercé par les utilisateurs du service est contraint). C'est particulièrement le cas lorsque ces stratégies ne comprennent pas de mesures visant à redonner aux personnes handicapées un pouvoir juridique, financier et administratif sur l'endroit où et avec qui vivre et sur qui les soutient et de quelle manière.

Il n'est donc pas encore intégré que le choix et le contrôle sont comme un vecteur essentiel de la transition de l'institutionnalisation vers la vie autonome. La disponibilité limitée d'options de soutien adéquates, oblige de nombreuses personnes handicapées à « choisir » les soins en établissement.

6.3.2. ... que l'on peut traiter

Une possibilité de traiter cette dérive serait de mettre en œuvre une évaluation de la qualité des services du point de vue des personnes handicapées et du point de vue de la philosophie de la vie autonome.

Lors du développement de nouveaux services, plus ce service sera petit, à taille humaine, plus il est à espérer que le soutien sera plus personnalisé et plus susceptible de garantir des possibilités de choix et d'autodétermination.

Les questions de rentabilité, qui peuvent souvent être réfutées en termes économiques, ne doivent pas l'emporter sur le cœur du sujet : les droits de l'homme.

De plus, un système ou une politique qui n'a pas certaines caractéristiques (telles qu'un niveau de financement adéquat, la possibilité d'embaucher son assistant personnel, etc.) ne devrait même pas être qualifié d'assistance personnelle.

7. La question de l'accès aux services du grand public

De quoi parle-t-on ?

Quels sont les services du grand public ?

Si la question se pose, alors je vous invite à lire ou relire l'article sur les textes de l'ONU.

7.1. Tour d'Europe selon quelques grands thèmes

Ici pour répondre à cette question, nous allons nous appuyer sur l'enquête d'ENIL de 2020. Dans ce cadre, nous considérerons que le logement, l'éducation (primaire, secondaire, supérieur), l'emploi, la santé, les transports, la culture, sont les principaux services du grand public.

Selon l'enquête d'ENIL, dans la majorité des pays (33 pays), l'accès au logement est considéré comme insuffisant, suivi par l'emploi (29 pays), les transports publics et l'éducation (24 pays), la culture (20 pays) et la santé (19 pays).

L'accès aux soins de santé nécessite une amélioration dans 22 pays, suivis par la culture (21 pays), l'éducation et les transports publics (18 pays), l'emploi (14 pays) et le logement (9 pays).

Il n'y a pas de pays où l'accès à l'emploi est considéré comme adéquat.

A Saint-Marin et à Chypre, les répondants sont satisfaits de l'accès aux soins de santé, tandis qu'en Géorgie et au Luxembourg, l'accès à la culture est considéré comme adéquat. En Géorgie, l'accès à tous les niveaux d'éducation est jugé adéquat, et à Saint-Marin, cela s'applique à l'accès au logement et aux transports publics.

Dans l'ensemble, l'accès aux services grand public semble être le meilleur à Saint-Marin et en Géorgie, qui ont obtenu le plus grand nombre de réponses « adéquates » dans l'enquête.

En synthèse, nous avons :

	Insuffisant	A améliorer	Adéquat
Logement	33	9	1
Emploi	29	14	0
Transports	24	18	1
Education	24	18	1
Culture	20	21	2
Santé	19	22	2

Exemple de lecture : Dans 33 pays l'accès au logement est insuffisant.

7.2. Pour conclure

On note globalement :

- Un sous-développement d'infrastructures communautaires qui compromet les efforts visant à réduire progressivement le nombre de PH en établissement.
- Des accompagnements dans « la communauté » qui se développent mais qui portent les caractéristiques des soins en établissement :
 - Mode de vie collective ;
 - Prédominance de la culture sanitaire ;
- Une coexistence des soins institutionnels et du soutien spécifique.

8. La question budgétaire

Une clé de lecture que nous pouvons mobiliser pour avoir une vision globale de la situation des PH au regard de la désinstitutionnalisation, de la vie autonome concerne les dépenses publiques.

D'après les expériences comme la Suède, les coûts dédiés à l'AP sont plus élevés que les prévisions car des personnes non repérées (institution), non utilisatrices d'anciens dispositifs (service de soins infirmiers) ont commencé à utiliser l'AP.

8.1. L'institution a encore de beaux jours...

26

Dans la majorité des pays, les dépenses publiques continuent d'être consommées de manière disproportionnée et croissante pour les soins en institution au lieu d'être investies dans le développement des possibilités pour les personnes handicapées de vivre de manière autonome dans la communauté.

Avec plus de finesse nous retrouvons trois situations concernant les niveaux de dépenses :

- Les dépenses pour les institutions continuent d'augmenter (Bulgarie, France, Lituanie) et de fait les dépenses continuent de dépasser largement les dépenses consacrées à la vie autonome (Belgique, Estonie). Il existe un « déséquilibre structurel » dans le financement, favorisant les soins en institution (Italie).
- Les dépenses consacrées aux institutions diminuent et celles pour les « soins communautaires » augmentent bien que ces derniers soient moins importants (Danemark, Norvège, Slovaquie, Slovénie). La réorientation du financement vers les services communautaires en Bulgarie, en Croatie, en Estonie, en Grèce et en Lettonie a été soutenue par des fonds de l'UE.
- Seule la Finlande, fait état de dépenses plus élevées en aide à la vie autonome qu'en soins en institution, dépensant cinq fois plus pour ces derniers que pour les premiers en 2016.

Sur une période d'observation des dépenses, ce qui compte, c'est la dynamique, la tendance. La tendance sera bonne si la courbe des dépenses pour les institutions baisse et celle pour la vie autonome augmente. Au bout d'un moment, les dépenses pour les institutions seront inférieures à celles des dépenses consacrées à la vie autonome.

Il est important d'avoir en tête que l'argent investi retourne en partie dans les caisses de l'état (cotisations, impôt, taxe).

8.2. Surtout en temps de crises

Les gouvernements penchent plus souvent pour des programmes de réduction des coûts que sur les approches fondées sur les droits de l'homme. Le budget devient l'outil idéal pour contrôler ou réduire les moyens déployés par les gouvernements et souvent au prétexte d'accroître l'efficacité du dispositif.

8.2.1. Le contrôle des dépenses

Annonçant des contraintes financières, les gouvernements limitent l'accès au service ou fournissent le service uniquement pour les soins de base. En Islande, en Norvège et en Suède, les gouvernements ont élaboré des stratégies de maîtrise des coûts en imposant des limites strictes aux critères d'éligibilité, ce qui a entraîné une limitation ou une réduction des services pour les utilisateurs de l'AP.

Le gouvernement suédois a introduit des stratégies de contrôle des coûts qui ont augmenté le nombre de personnes perdant l'AP financée par l'État. Ces stratégies ont entraîné une augmentation du nombre de demandes rejetées, car il est plus difficile d'avoir accès à l'AP pour les nouveaux demandeurs, l'accès au programme étant limité à ceux qui en ont le plus besoin.

8.2.2. La réduction des dépenses

Le Danemark, l'Italie, la Hongrie, les Pays-Bas, la Suède et le Royaume-Uni ont récemment (2015-2018) réduit leurs dépenses en AP.

Au Royaume-Uni, l'Independent Living Fund (ILF), une source de paiements en espèces pour PA, a fermé, ce qui a entraîné une réduction du nombre d'heures et de soutien de nuit pour les utilisateurs de PA. En plus des réductions de financement de l'ILF, les autorités locales en Angleterre sont confrontées à la faillite. Par conséquent, ils n'ont pas augmenté le financement des paiements directs pour compenser l'inflation depuis 12 ans ; par conséquent, les assistants personnels n'ont pas reçu d'augmentation de salaire.

Ces réductions budgétaires touchent parfois de manière disproportionnée les services et le soutien aux personnes handicapées. Parfois ces mesures d'austérité affectent le processus de désinstitutionnalisation et peuvent contraindre des PH à réduire leurs interactions sociales, à être de plus en plus dépendantes de la famille ou à se retrouver en institution (Royaume-Uni) voir à être ré-institutionnalisées comme dans certaines régions d'Italie ou en Suède, du fait d'une diminution du financement de l'aide personnelle.

9. La question politique

9.1. Sur un plan national

Parfois, bien que des politiques et des stratégies nationales aient été élaborées, souvent, les détails sur la mise en œuvre et le suivi manquent (écart entre ce que l'on dit et ce que l'on fait). De plus, la lourdeur des procédures administratives qui découle de ces politiques réduit l'autodétermination.

9.2. Sur un plan local : la loterie des codes postaux

L'organisation de la désinstitutionnalisation se fait de façon très variée selon les états mais le fait d'avoir différents niveaux de gouvernement et secteurs de l'administration participant à cette désinstitutionnalisation constitue une difficulté majeure (32 partenariats locaux en Ecosse).

Cette décentralisation a souvent une influence car :

- Le transfert de responsabilité peut créer des problèmes en termes de coordination, de cohérence et de compétence des services.
- Le transfert de responsabilité à des autorités locales ne s'accompagne pas toujours du transfert des financements appropriés ;
- Il existe aussi une interprétation locale des politiques et des lois (les 9 Länder en Autriche). N'est-ce pas le cas des Conseils Départementaux en France ?
- Certaines autorités locales sont souvent réticentes à mettre en œuvre la législation ou à apporter les changements nécessaires au sein du système car « les bureaucrates ont peur de perdre le pouvoir » ;
- L'effet des « bureaucraties au niveau de la rue », dans lesquelles les attitudes des professionnels de première ligne affectent la politique publique. On persuade les gens qu'un paiement direct est trop difficile à gérer et qu'ils devraient se fier uniquement aux services de soins à domicile contrôlés par la puissance publique.
- La tendance à mettre en œuvre une politique non officielle d'institutionnalisation pour les PSH dont le programme de soutien serait trop coûteux (Italie).

Il existe un décalage important entre l'inclusion du gouvernement et l'exclusion du gouvernement local. Les personnes handicapées sont face à ce que l'on nomme la « loterie des codes postaux ».

Les études montrent très clairement que le leadership national est essentiel pour apporter des changements à grande échelle et que la coordination est nécessaire non seulement verticalement à travers les différents niveaux de gouvernement, mais aussi verticalement au niveau des « secteurs » de l'état. Au Royaume-Uni, il y a des revendications pour un nouveau service de vie autonome qui serait un « organisme financé au niveau national » indépendant des autorités locales.

10. Pour conclure

Alors que l'article 19 sur le droit de vivre de manière indépendante et d'être inclus dans la communauté est l'objectif principal, les rapports mettent en lumière le déni de ce droit.

Les engagements politiques ambitieux avec l'élaboration de stratégies et de plans détaillés pour sortir les PH des grandes institutions sont monnaie courante, mais cette ambition n'est pas toujours accompagnée d'une mise en œuvre sur le terrain et reste rarement motivée par un objectif explicite de renforcer et d'élargir le choix et le contrôle individuels. Dans tous les cas le processus de changement est souvent lent et fragile.

Entre 2009 et 2019, les résultats des études sont étonnamment similaires même si des progrès extrêmement variés ont été accomplis, en particulier l'abandon progressif des institutions à grande échelle. Nous pouvons aussi signaler que le mode et la localisation de la prestation des « soins », ont été au centre de la stratégie et la mesure des progrès.

Même dans les pays qui ont entamé un processus de désinstitutionnalisation, que ce soit dans les services de « soutien » ou dans l'habitat « inclusif », les recherches montrent que la culture institutionnelle est toujours présente : elle est résistante aux changements. Ainsi, il y a rarement des preuves que les niveaux accrus d'autonomie, d'inclusion et d'égalité s'améliorent.

Si les personnes handicapées ne bénéficient pas des mêmes opportunités que les valides, ce n'est pas à cause de la nature des handicaps ou des ressources économiques du pays (au Japon, les PSH vont en institution), c'est uniquement parce que la société ne les considère pas comme des citoyens ordinaires et à part entière avec les mêmes besoins et aspirations que les autres.

Il reste encore du travail à faire pour placer les personnes handicapées au cœur de la prise de décision concernant la vie autonome à tous les niveaux. Il faut d'abord arrêter de collectiviser les aides liées au handicap aussi bien au niveau du logement et que dans la fourniture de soutiens individualisés.

Dans son rapport 2020, le Groupe d'Experts Européens estimait qu'il y avait près d'1,5 million de citoyens européens confinés dans des institutions et ces chiffres n'ont pas considérablement changé au cours des 10 dernières années¹³. Des centaines de milliers d'enfants et d'adultes handicapés continuent, en Europe, d'être privés de leurs droits humains :

- Droit à la liberté ;
- Droit de vivre de manière indépendante ;
- Droit d'être inclus dans la communauté ;
- Droit de choisir et contrôler leurs aides personnelles et individuelles.

¹³ Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2020). Rapport sur la transition des soins institutionnels vers les services de proximité dans 27 États membres de l'UE. Groupe d'experts européens sur la transition des soins institutionnels aux soins de proximité.

11. Annexe : Le rôle ambigu de l'union Européenne

11.1. Un cadre légal presque idéal

L'article 26 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne (2000) stipule que « l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées de bénéficier de mesures destinées à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté ».

Commissaire aux droits de l'homme (2012) « Les droits des PH à vivre de manière autonome et à être incluses dans la communauté » [\[ici\]](#).

La section 13 du règlement (UE) n° 1303/2013 du Parlement européen et du Conseil dispose que « l'Union devrait, à tous les stades de la mise en œuvre des Fonds ESI, viser à éliminer les inégalités et à promouvoir l'égalité entre les hommes et les femmes et à intégrer la perspective de genre, ainsi que la lutte contre la discrimination fondée sur le sexe, l'origine raciale ou ethnique, la religion ou les convictions, le handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle ».

Dans sa Stratégie 2010-2020, il est noté [\[ici\]](#) de « promouvoir le passage des soins institutionnels aux soins communautaires ». Evoquer les « soins communautaires » et ne pas parler de la « vie autonome », ou de la « vie communautaire » est culturellement révélateur.

En 2014, la CE a publié un projet d'orientations thématiques sur la désinstitutionnalisation à l'intention des agents chargés de superviser les fonds de l'UE, indiquant que « la construction ou la rénovation d'établissements résidentiels de longue durée est exclue, quelle que soit leur taille¹⁴ ». Cependant, en juin 2018, l'avis du service juridique¹⁵, émis par la Commission européenne et adressé en interne à la DG Emploi, affaires sociales et inclusion (DG EMPL) et à la DG Politique régionale et urbaine (DG REGIO), recommandait que les investissements dans les établissements de long séjour étaient autorisés, tant que l'État membre en question réalisait des « progrès généraux en matière de garantie d'une vie indépendante et de désinstitutionnalisation », que ce soutien était intégré dans le « processus de transition des soins en établissement vers les soins de proximité » et dans les cas d'institutions résidentielles « pour les personnes nécessitant des soins constants et une surveillance médicale ».

Selon les orientations thématiques de 2015 à l'intention des États membres sur l'utilisation des Fonds ESI pour lutter contre la ségrégation éducative et spatiale, les interventions répondant aux besoins des « communautés marginalisées » doivent respecter les principes de « non-ségrégation » et de « déségrégation ». Cela signifie que « les investissements dans le logement ou l'éducation ne doivent pas conduire à une concentration accrue ou à un isolement physique accru des groupes marginalisés

¹⁴ Commission européenne : Projet de fiche d'orientation thématique pour les responsables de secteur sur la transition des soins en établissement vers les soins de proximité (désinstitutionnalisation).

¹⁵ Service juridique de la Commission européenne, Réf. Ares (2018) 3471732-29/06/2018.

» ¹⁶. Ces orientations, cependant, n'ont pas été appliquées en ce qui concerne les interventions liées aux personnes handicapées.

La stratégie de l'UE pour les droits des personnes handicapées 2021-2030 identifie « le développement d'une vie autonome et le renforcement des services communautaires » comme l'une des trois priorités de l'UE. Il promet que « la Commission soutiendra les autorités nationales, régionales et locales dans leurs efforts de désinstitutionnalisation et de vie autonome, notamment par le biais des fonds à gestion partagée 2021-2027 ». Il est important de noter l'évolution des termes depuis la stratégie 2010-2020.

De même, au-delà de ces textes précis, l'agence des droits fondamentaux¹⁷ de l'Union européenne inclut les foyers de soins résidentiels dans sa typologie des services communautaires. Comment est-ce possible au regard du concept de vie autonome ? La désinstitutionnalisation est souvent comprise comme un processus qui implique le déplacement des personnes handicapées des grandes institutions vers les petites institutions.

¹⁶ CE (2015) Orientations à l'intention des États membres sur l'utilisation des Fonds structurels et d'investissement européens dans la lutte contre la ségrégation éducative et spatiale, p. 6.

¹⁷ Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne – le droit à une vie autonome des personnes handicapées [[ici](#)].

11.2. Une réalité contrastée sur le plan financier

Sur le volet financement, bien qu'il y ait très peu de projets sur la désinstitutionnalisation financés par l'Union européenne, elle joue parfois un rôle central dans le soutien aux projets axés sur la désinstitutionnalisation mais contrairement aux recommandations du comité CDPH, l'UE soutient des investissements dans les grandes et petites institutions (comme les foyers de groupe),

Ainsi, la Pologne¹⁸, l'Estonie, la Lituanie¹⁹ et la Bulgarie²⁰ ont reçu des recommandations les invitant à réorienter l'investissement des fonds de l'UE vers le développement d'un soutien individualisé et pas vers des institutions.

Dans les règles d'attribution des Fonds ESI²¹, si la Commission européenne exclue bien « la construction ou la rénovation d'établissements résidentiels de long séjour quelle que soit leur taille », elle n'exclue pas formellement tous les lieux de vie collectifs. Cette position laisse la porte ouverte ou du moins l'ambiguïté sur les lieux de vie collectifs qui ne sont pas de réels lieux de vie autonome ;

Ainsi, cette disponibilité de fonds de l'UE pour les foyers de groupe et l'absence de restrictions concernant l'investissement de l'argent de l'UE dans de tels contextes ont incité à construire de nouveaux foyers de groupe dans certains pays.

En 2020, le rapporteur spécial des Nations unies sur les droits des personnes handicapées et le rapporteur spécial sur le logement convenable ont écrit au président du Conseil européen pour exprimer leur inquiétude face à l'utilisation continue des financements européens pour maintenir l'institutionnalisation, en remplaçant les grandes institutions par de plus petits établissements²².

L'UE se défend en disant que ces investissements servent à des mesures temporaires et « peuvent servir à atteindre l'objectif de progresser vers la vie en communauté car avant que la désinstitutionnalisation (complète) ne soit atteinte, les personnes concernées doivent être prise en charge »²³. L'UE explique aussi que parfois, ce sont des mesures adaptées à des personnes nécessitant des soins constants et une surveillance médicale²⁴. En attendant, cela entrave la mise en œuvre de l'article 19.

Enfin, nous pouvons signaler que le FSE et le FEDER 2014-2020 ont autorisé des dépenses pour construire des institutions pour des enfants et pour les adultes (Pologne) et qu'un petit nombre de cas ont été identifiés où des fonds de l'UE ont été utilisés pour développer ou rénover des établissements (Autriche, Grèce).

¹⁸ CIDPH (2018) - Observations finales Pologne [ici].

¹⁹ CIDPH (2016) Observations finales Lituanie du 11 mai 2016.

²⁰ CIDPH (2018) Observations finales Bulgarie, octobre 2018.

²¹ Fonds structurels et d'investissement européens.

²² L'utilisation des Fonds ESI entre 2014-2020 et l'impact sur les droits des PH [ici].

²³ NDLR : C'est logique mais autant faire les choses correctement dès le départ !

²⁴ Service juridique de la Commission européenne, Réf. Ares (2018)3471732-29/06/2018.

11.3. Des conséquences non négligeables

Que ce soit dans certains de ses documents ou dans les modalités de financements de certains de ses Fonds, l'union européenne est régulièrement en contradiction avec le sens et la portée de l'article 19 de la CDPH, avec le concept de vie autonome comme dans les exemples ci-dessus.

Ces financements nécessitent relativement peu d'engagement budgétaire intérieur, ce qui questionne la force et la durabilité des engagements politiques des Etats subventionnés. Réelle volonté ou opportunité ? Ainsi l'argent des Fonds ESI a été utilisé pour soutenir des programmes d'assistance personnelle (par exemple en Bulgarie, en Croatie, à Chypre et au Portugal). Quelle sera la pérennité de ces services après la fin des Fonds ESI ?

Cette non-conformité ou incohérence avec la CDPH a de fait des implications réelles et graves sur la façon dont le concept de vie autonome est compris et traité par les pays européens. Comment interprètent-ils leurs obligations découlant de la CDPH ? Est-ce que ces orientations non-conformes ne sont pas considérées comme une approche par défaut acceptable en matière de logement et d'aide aux personnes handicapées ?

11.4. En conclusion

En absence de critères clairs pour la sélection des projets, qui garantiraient le respect de la CDPH, dans la plupart des pays, les fonds de l'UE sont utilisés pour construire ou rénover des institutions ou services.

La stratégie de l'UE met davantage l'accent sur la vie autonome et démontre son engagement à mettre fin à la pratique de l'institutionnalisation dans les États membres de l'UE mais n'est pas assez explicite. Il n'y aurait plus d'ambiguïté si l'UE :

- Reconnaissait explicitement la nature ségrégative des foyers de groupe ;
- Soulignait la nécessité de ne plus en ouvrir ;
- Encourageait la construction de logements accessibles et abordables ;
- Soutenait le développement de l'assistance personnelle et d'une gamme de services de soutien communautaires.

Dans bon nombre de pays, la désinstitutionnalisation était encore considérée comme un « projet financé par l'UE » et, de fait, peu d'attention était accordée à la durabilité à long terme après avoir consommé des fonds.

L'UE doit s'assurer que ses orientations concernant l'utilisation des fonds de l'UE sont conformes à la CRPD et à l'Observation générale 5 :

- Ils ne contribueront pas à la réinstitutionnalisation et à la ségrégation des personnes handicapées dans de petits établissements résidentiels.
- Ils sont utilisés strictement pour le développement de services d'accompagnement pour les personnes handicapées.