

Think Tank européen Pour la Solidarité

[www.pourlasolidarite.eu](http://www.pourlasolidarite.eu)

Collection

Working  
paper

**Habitat et inclusion sociale des personnes en situation de  
handicap**

*Cadre normatif et contextuel de la désinstitutionnalisation en  
Europe*

Céline Brandeleer

Juillet 2013

Avec le soutien de  
la Communauté française de Belgique



Le Think tank européen **Pour la Solidarité** (asbl) – association au service de la cohésion sociale et d’un modèle économique européen solidaire – travaille à la promotion de la solidarité, des valeurs éthiques et démocratiques sous toutes leurs formes et à lier des alliances durables entre les représentants européens des cinq familles d’acteurs socio-économiques.

À travers des projets concrets, il s’agit de mettre en relation les chercheurs universitaires et les mouvements associatifs avec les pouvoirs publics, les entreprises et les acteurs sociaux afin de relever les nombreux défis émergents et contribuer à la construction d’une Europe solidaire et porteuse de cohésion sociale.

Parmi ses activités actuelles, **Pour la Solidarité** initie et assure le suivi d’une série de projets européens et belges ; développe des réseaux de compétence, suscite et assure la réalisation et la diffusion d’études socioéconomiques ; la création d’observatoires ; l’organisation de colloques, de séminaires et de rencontres thématiques ; l’élaboration de recommandations auprès des décideurs économiques, sociaux et politiques.

**Pour la Solidarité** organise ses activités autour de différents pôles de recherche, d’études et d’actions : la citoyenneté et la démocratie participative, le développement durable et territorial et la cohésion sociale et économique, notamment l’économie sociale.



Think tank européen **Pour la Solidarité**

Rue Coenraets, 66 à 1060 Bruxelles

Tél. : +32.2.535.06.63

Fax : +32.2.539.13.04

[info@pourolsolidarite.be](mailto:info@pourolsolidarite.be)

[www.pourolsolidarite.be](http://www.pourolsolidarite.be)

# Les cahiers de la Solidarité

Collection dirigée par Denis Stokkink

*La Transition : un enjeu économique & social pour la Wallonie*, Cahier n° 32, Mars 2013

*Perspectives des instruments européens pour la réinsertion des détenus : quels moyens pour quels résultats ?*, Cahier n° 31, Février 2013

*Les primo-arrivants face à l'emploi en Wallonie et à Bruxelles*, Cahier n° 30, novembre 2012

*L'intégration des Primo-arrivants en Wallonie et à Bruxelles*, Cahier n° 29, Juin 2011

*Les emplois verts, nouvelle opportunité d'inclusion sociale en Europe*, Cahier n°28, mai 2012

*Vieillessement actif et solidarité intergénérationnelle : constats, enjeux et perspectives*, Cahier hors - série, Mars 2011

*Services sociaux d'intérêt général : entre finalité sociale et libre-concurrence*, Cahier n° 27, Mars 2011

*Logement vert, logement durable ? Enjeux et perspectives*, Cahier n° 26, Mars 2011

*Agir pour une santé durable - Priorités et perspectives en Europe*, Cahier n° 25, Janvier 2011

*La lutte contre la pauvreté en Europe et en France*, Cahier n° 24, Novembre 2010

*Inclusion sociale active en Belgique*, Cahier hors-série, Novembre 2010

*Responsabilité sociétale des entreprises. La spécificité des sociétés mutuelles dans un contexte européen*, Cahier n° 23, 2010

*Concilier la vie au travail et hors travail*, Cahier hors-série, 2010

*Faut-il payer pour le non-marchand ? Analyse, enjeux et perspectives*, Cahier n° 22, 2009

*Mobilité durable. Enjeux et pratiques en Europe*, Série développement durable et territorial, Cahier n° 21, 2009

*Alimentation : circuits courts, circuits de proximité*, Cahier n° 20, 2009

*L'économie sociale, actrice de la lutte contre la précarité énergétique*, Cahier n° 19, 2009

*Europe et risques climatiques*, participation de la Fondation MAIF à la recherche dans ce domaine, Cahier n° 18, 2009

*Construire des villes européennes durables*, tomes I et II, Cahiers n° 16 et 17, 2009

*Europe, énergie et économie sociale*, Cahier n° 15, 2008

*Décrochage scolaire, comprendre pour agir*, Cahier n° 14, 2007

*Femmes et Villes : que fait l'Europe ? Bilan et perspectives*, Cahier n° 12 (n° 13 en version néerlandaise), 2007

*Modèle social européen, de l'équilibre aux déséquilibres*, Cahier n° 11, 2007

*La diversité dans tous ses états*, Cahier n° 10, 2007

*Libéralisation des services et du secteur associatif*, Cahier n° 9, 2007

*Démocratie participative en Europe. Guide de bonnes pratiques*, Cahier n° 8, 2006

*La reprise d'entreprises en coopératives : une solution aux problèmes de mutations industrielles ?* Cahier n° 7, 2006

*Indicateurs de richesse sociale en Région bruxelloise*, Cahier n° 6, 2006

## 1. Introduction

Le placement en institutions spécialisées pour les personnes en situation de handicap a longtemps été « la norme ». Face aux aspirations justifiées de ces personnes de se voir offrir d'autres possibilités de mener une vie digne au sein de la société, un mouvement de désinstitutionnalisation a été enclenché un peu partout en Europe, avec différents degrés d'ouverture et de soutien de la part des autorités publiques, mais aussi du système médico-social en général.

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap ont, théoriquement, le choix entre la vie à domicile (quel que soit leur degré de dépendance ou presque) avec les aides nécessaires et la vie en hébergement collectif où leur logement constitue bien leur lieu de vie privé, devant être respecté comme tel (Voir à cet égard l'article spécifique dans la Convention internationale des Nations-Unies relative au droit des personnes handicapées).<sup>1</sup> Dans les faits, ce choix est loin d'être aussi simple.

Cette dynamique génère aujourd'hui une réflexion sur les conditions et les modalités d'accès à une société plus inclusive dans laquelle les problématiques relatives à la désinstitutionnalisation, et plus globalement à l'habitat, prennent tout leur sens et leur intérêt. Cela s'inscrit dans un contexte de politique d'inclusion, c'est-à-dire qu'il s'agit certes de prendre en compte les conditions d'accès du logement, mais bien au-delà, la présente recherche se propose de prendre en considération tout l'environnement de la personne.

Dès lors, l'objet de cette note d'analyse est de dresser le cadre normatif et contextuel des liens entre habitat et handicap, en relation avec le mouvement de désinstitutionnalisation actuel.

### 1.1. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : affirmation d'un tournant dans la vision inclusive des personnes en situation de handicap

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées<sup>2</sup> constitue le cadre général de la présente note d'analyse. Cette convention a marqué un tournant décisif en la matière, puisqu'elle reconnaît internationalement l'importance de l'habitat et du libre choix comme éléments essentiels au bien-être et à l'inclusion sociale effective des personnes en situation de handicap.

Adoptée le 13 septembre 2006, entrée en vigueur le 3 mai 2008, et ratifiée par l'Union européenne le 23 septembre 2010, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées souligne, en effet, deux principes majeurs dans la conception du handicap.

---

<sup>1</sup> Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE), *Institutions – Désinstitutionnalisation. Une proposition française relative aux choix de vie des personnes en situation de handicap au regard des Droits de l'Homme et de la pensée européenne*, Avril 2008.

<sup>2</sup> Nations unies, Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif, 2006, texte complet disponible sur [<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>]

D'une part, le texte reconnaît le handicap comme une notion évolutive et systémique : le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités (physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables) et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. D'autre part, cette définition induit que la personne en situation de handicap n'est pas une personne déterminée par ses incapacités, mais bien une personne porteuse de droits, au même titre que les autres, incluant dès lors le respect de la dignité, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes.

En particulier, l'article 19 de la convention, « autonomie de vie et inclusion de la société », dispose que les États Parties « reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société ».

À cet effet, ils doivent notamment prendre des mesures pour veiller à ce que les personnes handicapées aient la possibilité de faire leurs propres choix et d'avoir le contrôle sur leur vie et ce, sur un pied d'égalité avec les autres. Les personnes handicapées doivent pouvoir décider où et avec qui elles vont vivre, en sachant qu'il y a toute une série de services de soutien (y compris l'aide personnelle) pour leur permettre « de vivre dans la société et de s'y insérer » et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation.

Cela signifie que le choix du logement – couplé à une garantie d'accès à un logement adapté, ainsi qu'à un panel de services – est un droit fondamental reconnu aux personnes en situation de handicap et que ce droit est l'un des garants d'une inclusion et d'une participation sociales effectives.

## **1.2. Une Europe qui s'engage pour la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap**

Les estimations officielles recensent en Europe 80 millions de personnes avec un handicap d'au moins 10 %. Donner des chiffres précis est un exercice difficile, du fait de la multiplicité de situation de handicaps existants : cependant, 60% des citoyens de l'UE indiquent qu'au moins une personne de leur entourage proche ou moins proche est en situation de handicap ou invalide, et 25% qu'une personne de leur famille est en situation de handicap. Les changements démographiques, et en particulier le vieillissement de la population de l'UE, mènent à l'augmentation des dépenses, en particulier dans les domaines de la santé et du social : les personnes vivent de plus en plus longtemps et développent, par conséquent, des situations handicapantes.

Le handicap, de léger à lourd, touche une personne sur six dans l'Union européenne. Ce sont dès lors 80 millions de personnes environ qui n'ont pas la possibilité de participer pleinement à la société et l'économie à cause d'obstacles d'ordre environnemental et comportemental. Le taux de pauvreté des personnes handicapées est de 70 % supérieur à la moyenne, en partie parce que leur accès à

l'emploi est limité. Plus d'un tiers des personnes âgées de plus de 75 ans souffrent de handicaps partiels et plus de 20 % sont atteintes de handicaps lourds. Ces chiffres devraient par ailleurs augmenter au fur et à mesure du vieillissement démographique dans l'Union.<sup>3</sup>

Face à ces défis de taille, les institutions européennes sont loin de se montrer passives. Toutefois, il ne faut pas oublier que, selon le principe de subsidiarité, les mesures en matière de handicap relèvent essentiellement de la responsabilité des États membres. L'UE dispose uniquement d'outils indirects pour agir sur les politiques du handicap, en matière de non-discrimination ou de la concurrence des services à la personne (dans le cadre des débats sur les services sociaux d'intérêt général notamment). L'un des seuls instruments dont dispose les instances communautaires dans le cadre de la lutte contre l'exclusion est la « méthode ouverte de coordination ». Cependant, couplé au poids des communications et recommandations des institutions européennes en la matière, cette « soft law » a déjà permis d'apporter de nombreux progrès en matière sociale dans plusieurs États membres. L'UE tente par là d'harmoniser les politiques et de créer un référentiel commun pour le bien-être et le respect des personnes en situation de handicap partout en Europe.

C'est d'ailleurs dans cet esprit que l'intégration des personnes handicapées a été consacrée dans la **Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne (2000)**. Au travers de l'article 26, l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté, dans un esprit de respect de leur dignité, liberté et intégrité.

Cette reconnaissance formelle des droits des personnes en situation de handicap a dès lors été traduite par la Commission au travers d'un plan d'action, amorcé par **l'Année européenne des personnes handicapées en 2003**. Les objectifs de cette année européenne des personnes handicapées (AEPH) étaient de sensibiliser le public aux droits des personnes handicapées et à la protection contre la discrimination conformément aux dispositions de la Charte des droits fondamentaux de l'Union, mais également d'encourager la réflexion et la discussion sur les mesures requises pour promouvoir l'égalité des chances des personnes handicapées en Europe et de favoriser l'échange d'expériences concernant les bonnes pratiques et les stratégies efficaces mises en place aux niveaux local, national et européen.

Afin de garantir le suivi cohérent de cette Année européenne, la Commission européenne a instauré un plan d'action « **Égalité des chances pour les personnes handicapées: un plan d'action européen (2004-2010)** »<sup>4</sup> en faveur des personnes handicapées. L'objectif de ce plan d'action consiste à intégrer les questions de handicap dans les politiques communautaires concernées et à mettre en œuvre des actions concrètes dans des domaines clés en vue d'améliorer l'intégration économique et sociale des personnes handicapées.

---

<sup>3</sup> Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social européen et au Comité des régions, *Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves*, COM(2010)636 final, Bruxelles, 15 novembre 2010

<sup>4</sup> Communautés européennes, *Égalité des chances pour les personnes handicapées: un plan d'action européen (2004-2010)*, [[http://europa.eu/legislation\\_summaries/employment\\_and\\_social\\_policy/disability\\_and\\_old\\_age/c11414\\_fr.htm](http://europa.eu/legislation_summaries/employment_and_social_policy/disability_and_old_age/c11414_fr.htm)]

La deuxième phase de ce plan s'étend sur 2006-2007 et met l'accent sur l'intégration active et l'autonomie (droit pour les personnes handicapées de bénéficier de mesures conçues pour assurer leur indépendance, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté). Elle propose quatre priorités : encourager l'activité professionnelle; promouvoir l'accès à une assistance et à des services de soins de qualité ; promouvoir l'accessibilité pour tous aux biens et aux services ; accroître la capacité de collecte et d'analyse de l'Union

C'est dans le contexte de la seconde phase que le processus de la désinstitutionalisation est encouragé (nous reviendrons plus tard sur cette notion), soutenu par plusieurs rapports du groupe européen à haut niveau chargé des questions concernant les personnes handicapées (groupe d'experts présidé par la Commission et rassemblant des spécialistes des États membres), chargé de développer les synergies entre les politiques nationales.

En 2010, consacrant la ratification de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, l'Union européenne renouvelle son engagement en adoptant la **Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées: un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves**, souhaitant compléter les actions des États membres dans le domaine du handicap.

Cette stratégie, lancée le 15 novembre 2010, définit un plan sur 10 ans destiné à éliminer les obstacles qui empêchent les personnes handicapées de participer à la société au même titre que les autres citoyens et à aligner les politiques européennes sur la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. La Commission a répertorié huit principaux domaines d'action: l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé ainsi que l'action extérieure. Ces domaines ont été choisis en fonction de l'intérêt qu'ils peuvent représenter au regard des objectifs généraux de la stratégie et de la Convention des Nations Unies, des documents stratégiques des institutions de l'Union européenne et du Conseil de l'Europe, des résultats du plan d'action européen en faveur des personnes handicapées (2003-2010) et des consultations menées auprès des États membres, des parties prenantes et du public. Les références aux actions nationales visent à compléter l'action de l'Union, et non à couvrir l'ensemble des obligations nationales découlant de la Convention des Nations Unies. La Commission a également agi sur la situation des personnes handicapées au moyen de la stratégie «Europe 2020», de ses initiatives phares et d'une relance du marché unique.

L'aspect qui ressort, entre autres, de ces travaux est la prédominance du rôle des nouvelles technologies pour favoriser l'inclusion des personnes en situation de handicap. Les décideurs politiques ainsi que les professionnels des TIC et technologies d'assistance connaissent la valeur ajoutée de ces technologies en termes d'amélioration de la qualité de vie pour les personnes en situation de handicap, tant mental que physique, ainsi que les opportunités qu'elles offrent pour une vie indépendante à domicile.

Cependant, cette prédominance des nouvelles technologies comme réponse unique à l'insertion des personnes en situation de handicap a tendance à reléguer au second plan la véritable question de fond de ce débat : celle de la désinstitutionnalisation et de l'habitat alternatif. Comparée aux questions sur l'accès aux nouvelles technologies pour les personnes en situation de handicap, celle de la désinstitutionnalisation et de l'habitat alternatif (collectif ou indépendant) est en effet

relativement peu abordée. Si l'innovation est mise en avant par la Commission pour relancer la croissance en Europe, le rôle que peut jouer l'innovation à caractère sociale pour faire face à la crise n'est pas négligeable ! Ainsi, il paraît important d'étudier les différentes alternatives et pratiques de terrain répondant au défi lié à la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap en Europe. De ce côté-là, la société civile n'est pas en reste. En somme, tous les acteurs concernés semblent s'être emparés de la problématique.

Au niveau européen, les personnes handicapées revendiquent de plus en plus des solutions de vie autonome. Par exemple le European Network on Independent Living (ENIL<sup>5</sup>) a accueilli en septembre 2009 une conférence ayant pour thème la Convention des Nations unies et la vie autonome.<sup>6</sup> L'ENIL joue aussi un rôle de premier plan dans la European Coalition for Community Living<sup>7</sup>, créée en 2005 pour œuvrer à l'inclusion sociale des personnes handicapées en encourageant la fourniture de nombreux services de proximité de qualité, comme alternative à l'institutionnalisation.

En décembre 2009, la conférence annuelle organisée par la Commission à l'occasion de la Journée européenne des personnes handicapées avait pour thème « Créer les conditions pour une vie indépendante ». Sur la base de la recherche conduite par l'ANED (Academic Network of European Disability experts) dans les domaines de l'emploi, de l'inclusion sociale et de l'aide à la vie autonome, le directeur scientifique de l'ANED a présenté les points essentiels en vue de créer les conditions de la vie autonome.<sup>8</sup> Le logement occupait alors une place centrale dans les débats liés à la recherche d'autonomie. Une étude dans le cadre du projet EuRADE<sup>9</sup> (European Research Agendas for Disability Equality), réalisée en partenariat entre l'European Disability Forum et les Universités de Leeds et de Maastricht, a confirmé cette prédominance du thème de l'habitat indépendant et/ou communautaire dans la hiérarchie des principales préoccupations concernant l'amélioration des conditions de vie pour les personnes en situation de handicap.

Plusieurs recherches, études de cas et analyses critiques ont ainsi été publiées sur la théorie et la mise en œuvre pratique de la vie autonome dans les pays d'Europe (dans certains pays plus que dans d'autres). Il existe un petit nombre d'études européennes comparatives, mais elles ne donnent pas nécessairement un aperçu ciblé de la vie autonome. Citons, par exemple : le rapport « Included in Society »<sup>10</sup> de 2004 sur la situation des personnes handicapées dans les soins en institution; l'étude

---

<sup>5</sup> European Network on Independent living, site consulté le 15/03/2012 [<http://enil.eu/>]

<sup>6</sup> ENIL's Newsletters review of the year for 2010, consulté le 15/03/2012 [<http://enil.eu/2010/12/enil%E2%80%99s-newsletters-review-of-the-year-for-2010/>]

<sup>7</sup> European Coalition for Community Living, site consulté le 23/04/2012, [<http://www.community-living.info/>]

<sup>8</sup> Academic Network of European Disability experts, "L'Europe met l'accent sur la vie autonome », site consulté le 22/03/2012 [<http://www.disability-europe.net/fr/theme/independent-living/l%E2%80%99europe-met-l%E2%80%99accent-sur-la-vie-autonome>]

<sup>9</sup> European Research Agendas for Disability Equality (EuRADE), "Opportunities for working together...?", document consulté le 27/04/2012 [<http://www.eurade.eu/admin/wysiwyg/assets/pdf/Dissemination%20Seminar%20-%20Presentation%20Mark%20Priestley.pdf>]

<sup>10</sup> Geert Freyhoff, Camilla Parker, Magali Coué, Nancy Greigv(ed.), Included in society, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People, 2003, document disponible sur: [[http://www.community-living.info/contentpics/226/Included\\_in\\_Society.pdf](http://www.community-living.info/contentpics/226/Included_in_Society.pdf)]

comparative de 2007 intitulée « Désinstitutionnalisation et vie en communauté – Impact et coûts »<sup>11</sup>; et l'étude intitulée « The specific risks of discrimination against persons in situation of major dependence or with complex needs »<sup>12</sup> datant de 2008 sous la forme de 4 volumes distincts. A ces dernières vient s'ajouter le projet de « Rapport de synthèse sur la vie autonome »<sup>13</sup> (publié début 2010) élaboré par le docteur Ruth Townsley et le professeur Linda Ward pour l'ANED. A noter également le projet en cours intitulé « Comparative Perspectives on Independent Living for Disabled People in Europe »<sup>14</sup>, mené par Debbie Jolly pour l'ENIL.

Tous ces rapports et autres données compilées montrent qu'avant la crise financière actuelle, les personnes handicapées étaient parmi les groupes les plus marginalisés et exclus en Europe. Ainsi, 62% des européens handicapés font partie des individus les plus précarisés en Europe et plus de 1,2 million de personnes handicapées vivent dans des institutions en séjours longs, isolées du reste de la société<sup>15</sup>.

Suite à la crise financière de 2008, cette situation s'est encore détériorée. De nombreux pays membres montrent dans leurs rapports respectifs l'impact des mesures d'austérité sur la situation des personnes handicapées, grandement affectées par les mesures de rigueur présentées à travers l'Union européenne. Dans un certain nombre de pays, les services de proximité qui s'assuraient que les personnes handicapées pouvaient vivre indépendamment, travailler et participer à la société ont été réduits ou supprimés, poussant ainsi ces personnes dans une plus grande pauvreté et favorisant leur exclusion sociale. Malgré la ratification de la Convention de L'ONU sur les Droits de Personnes handicapées par l'Union européenne, ces droits qui ne sont pas encore pleinement appliqués sont donc déjà menacés.

Quelques exemples incluent<sup>16</sup> :

- La Grèce : réévaluation de l'ensemble des aides liées au handicap.
- L'Italie : diminution de toutes les aides de 20 % en Italie du Nord, 30 % dans le Centre et 50 % en Italie du Sud.
- La République tchèque : introduction d'une « carte sociale », sorte de carte bancaire qui permet de suivre les activités des personnes handicapées (détenteurs de carte), pour ainsi tracer leurs achats, leurs dépenses, leurs voyages, etc.

---

<sup>11</sup> Jim MANSELL, Martin KNAPP, Julie BEADLE-BROWN, Jeni BEECHAM, *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: Report of a European study*, Tizard Centre, University of Kent, Canterbury, 2007 [[http://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL\\_network/documents/DECLOC\\_Exec\\_Summ\\_FR.pdf](http://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/documents/DECLOC_Exec_Summ_FR.pdf)]

<sup>12</sup> The Specific Risks of Discrimination Against Persons in Situation of Major Dependence or with Complex Needs, Report of a European Study Volume 4: Examples of Good Practice, Brussels, 2008 [<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/inclusion%20europe/Inclusion%20Europe%201..pdf>]

<sup>13</sup> Academic network of European disability experts, «Vers une vision plus globale » [<http://www.disability-europe.net/fr/theme/independent-living/vers-une-vision-plus-globale>]

<sup>14</sup> European Research Agendas for Disability Equality [ <http://www.eurade.eu/resources.asp>]

<sup>15</sup> Chiffres extraits du rapport annuel 2010 du Forum Européen des Personnes Handicapées (<http://cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/EDF%20Annual%20report%202010.pdf>), ainsi que du rapport intitulé « [Comment les médias stigmatisent les personnes handicapées en Europe](#) », publié en 2011 par Debbie Jolly pour le réseau européen sur l'habitat indépendant (Enil).

<sup>16</sup> European Network on Independent Living (ENIL), «Defend the Right of Independent Living – How the EU's austerity policy is undermining the lives of people with disabilities», Report from the Hearing in the European Parliament, 9 February 2012

- La Suède : réduction des heures d'assistance.
- L'Irlande : réduction des heures d'assistance et coupe dans les allocations de handicap.
- Le Royaume-Uni : retrait du Fonds pour l'Habitat Indépendant, contrôles plus serrés des critères d'éligibilité des collectivités locales concernant l'assistance à vie quotidienne et au moins 9,2 millions enlevés de l'aide aux personnes en situation de handicap.
- Coupes également planifiées en Norvège, en France et en Allemagne.

À travers l'Europe, les fonds de soutien aux associations de promotion de l'habitat indépendant pour les personnes en situation de handicap sont aussi réajustés ou supprimés alors qu'ils sont plus que jamais nécessaires. Les acteurs doivent donc, plus que jamais, recourir à la créativité pour développer de tels projets, car même si le contexte n'est pas favorable, la demande elle, explose.

## 2. Habitat, inclusion et handicap : un point de vue européen

### 2.1. Qu'entend-on par « handicap » ?

Dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les Nations Unies définissent le handicap comme suit : « *Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* ». Nous l'avons dit, cette définition marque un tournant dans la conception du handicap comme un concept social (par contraste avec la notion médicale traditionnelle) et met l'accent sur l'environnement.

Pour cette étude, nous compléterons cette définition par celle-ci : « La personne handicapée doit être perçue en fonction de son appartenance à une catégorie sociale »<sup>17</sup>. Le handicap est alors « la traduction sociale des conséquences des déficiences traduites en incapacités »<sup>18</sup>. En d'autres termes, ce sont les barrières environnementales qui font obstacle à la personne handicapées et non plus seulement ses déficiences. La personne handicapée est d'abord un être social<sup>19</sup> qui subit des discriminations.<sup>20</sup>

Il est important de réaliser que cette définition, aussi importante et intéressante soit-elle, est beaucoup trop large pour être opérationnelle d'un point de vue des politiques publiques. Dès lors, chaque Etat membre tend à définir de manière plus restreinte le groupe-cible « personne en situation de handicap » qu'il entend toucher au travers d'une politique, par exemple d'inclusion sociale, de lutte contre les discriminations... De même, la représentation du handicap modifie le choix et la conception des politiques, souvent imbriquées dans d'autres politiques sociales comme la

<sup>17</sup> ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Classification Internationale des Handicaps*, 2001.

<sup>18</sup> Michelle Palauqui in FERTE Dominique, *L'accessibilité en pratique, De la règle... à l'usage*, Paris, le Moniteur, 2008

<sup>19</sup> MINAIRE Pierre, *Accident et Handicap, évaluation d'indicateurs de gravité*, CTNERHI, 1 novembre 1992

<sup>20</sup> COUR DE JUSTICE DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES, Arrêt de principe du 11 juillet 2006

pauvreté, le logement, la mobilité, etc.<sup>21</sup> Ceci explique qu'il n'y ait pas de définition unique du handicap, rendant par là toute comparaison internationale difficile.

#### Définitions du handicap en Europe<sup>22</sup> :

Les définitions et critères relatifs au handicap, qui sont établis par le droit national et d'autres instances administratives, diffèrent fortement entre les quinze États membres actuels.

Les définitions rencontrées dans la législation **anti-discrimination** sont généralement très larges et incluent parfois les personnes légèrement handicapées. Ces lois se concentrent sur l'acte de discrimination plutôt que sur l'état de santé de la personne. Les définitions utilisées en **politique sociale**, dans des processus qui allouent de faibles ressources à ceux dont les besoins sont reconnus, sont plus restrictives. Les définitions **basées sur la déficience**, qui recourent souvent à des tableaux déterminant les pourcentages d'invalidité correspondant à des lésions et des conditions médicales spécifiques, caractérisent le handicap pour certaines pensions et allocations d'incapacité de travail, et pour de nombreux régimes de quotas d'emploi. On trouve aussi **l'analyse des problèmes** d'une personne dans son environnement de travail (qui peut être l'ancien environnement professionnel ou faire référence aux exigences plus générales du marché du travail) dans les systèmes d'incapacité de travail, tandis que beaucoup de dispositions de soins et d'assistance (ex. assurance dépendance) sont concentrées sur la capacité d'une personne à accomplir les actes de la vie quotidienne.

Il existe en somme **quatre grands modèles de détermination du handicap** dérivés de deux paramètres : le degré de médicalisation et l'étendue de la discrétion dans la prise de décision. Le positionnement des États dans les quatre modèles peut être lié aux caractéristiques fondamentales de leurs traditions générales de politique sociale, notamment le schéma de financement de la politique sociale (centralisé ou délégué), ainsi que le degré de responsabilité et de confiance accordé aux médecins et autres professionnels de la politique sociale. Les différentes approches de détermination du handicap sont dès lors profondément intégrées dans les institutions nationales.

En somme, une définition plus restreinte du handicap permet une meilleure adaptation des politiques publiques à leur groupe-cible, mais exclu *de facto* tous ceux qui n'y correspondent pas. Ceci rentre de manière globale en contradiction avec la dimension souvent multiple du handicap. De plus, distinguer, dans une situation donnée, les difficultés qui découlent directement du handicap et celles résultant des conditions sociales (accès au marché du travail, niveau d'étude, discriminations – pour lesquels les politiques publiques englobent généralement un public-cible plus large) peut s'avérer extrêmement complexe.

Par ailleurs, d'un point de vue européen, ces différences de définitions sont susceptibles d'impliquer des pertes de statuts ou d'avantages d'un Etat membre à un autre, ce qui va à l'encontre de la volonté d'harmonisation sociale européenne. Pourtant, malgré ces différences importantes,

<sup>21</sup> Sylvie Cohu, Diane Lequet-Slama et Dominique Velche, *Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. Grandes tendances*. RFAS No 2-2005

<sup>22</sup> Extraits tirés de : UNIVERSITE BRUNEL, *Définitions du handicap en Europe : analyse comparative*, étude réalisé pour la Direction générale Emploi et affaires sociales de la Commission européenne, 2004

beaucoup de politiques finissent souvent par converger d'une certaine manière, car les Etats sont *in fine* confrontés aux mêmes types de problèmes.

### Quelques chiffres :

Nous l'avons vu, les définitions opérationnelles du handicap sont très variables d'un Etat membre à un autre. Dès lors, les chiffres varient également selon les définitions choisies au niveau national, mais aussi selon l'accessibilité des données en la matière. Retenons néanmoins que les personnes handicapées représentent 80 millions de personnes dans l'Union européenne (plus de 15% de la population) – cette proportion varie de 6-7% à 30% selon l'Etat membre.

Les personnes handicapées au chômage sont trois à quatre fois plus nombreuses que les personnes au chômage non handicapées et ont plus de 50% de chances en moins d'atteindre un niveau de formation universitaire que les personnes non handicapées. Une personne handicapée sur deux n'a jamais participé à une activité de loisir ou à une activité sportive. Les personnes handicapées souffrent d'isolement. Comparé aux personnes non handicapées, il y a plus de deux fois plus de personnes handicapées qui voient leurs amis et leurs familles moins d'une ou deux fois par mois.<sup>23</sup>

## 2.2. Les institutions en Europe : Etat des lieux

Le maintien à domicile est souvent proposé comme la panacée face au séjour en institution, souvent dépeint comme dégradant et inhumain. La réalité est plus complexe mais, pour trouver des alternatives les plus riches possibles, il est important de bien comprendre ce qu'est une institution et ce qu'elle n'est pas, avec tout le spectre de situations possibles entre les deux.

**Définition stricte de l'institution:** selon la Commission européenne, il s'agit d'un établissement de plus de 30 résidents, dont au moins 80% ont un handicap physique ou mental.

**Définition large:** selon l'European Coalition for Community living, une institution est tout lieu où des individus communément étiquetés comme "ayant un handicap" vivent isolés, ou bien sont soumis à une ségrégation et/ou encore se voient forcés de vivre ensemble. L'institution se définit également comme endroit où les gens n'ont pas ou ne sont pas autorisés à exercer le contrôle sur leur propre vie et sur leurs décisions au quotidien. Une institution ne se définit pas seulement, loin s'en faut, par sa taille

### Nombre de personnes en institution :

Selon que la définition soit plus ou moins large, le nombre de résident en institution varie *grosso modo* entre 1.2 millions<sup>24</sup> et 174.874<sup>25</sup>. Les différents taux de personnes en institution dans les

<sup>23</sup> European Disability Forum, "Facts and figures, consulté le 22/06/2012 [http://www.edf-feph.org/Page\_Generale.asp?DocID=12534]

<sup>24</sup> Chiffres extraits du rapport annuel 2010 du Forum Européen des Personnes Handicapées (<http://cms.horus.be/files/99909/MediaArchive/EDF%20Annual%20report%202010.pdf>), ainsi que du rapport intitulé « [Comment les médias stigmatisent les personnes handicapées en Europe](#) », publié en 2011 par Debbie Jolly pour le réseau européen sur l'habitat indépendant (Enil).

différents pays sont à prendre avec précaution car les données officielles des Etats membres ne distinguent pas forcément les grandes institutions d'autres types de services. Les chiffres reflètent donc parfois des différences entre les types de services plutôt que des différences globales entre les niveaux d'institutionnalisation. Néanmoins, tous les résultats confirment que les personnes avec un handicap mental constituent le groupe de résident le plus important. Le deuxième groupe important concerne les personnes avec un handicap multiple.<sup>26</sup>

Table 1: Number of institutions and residents <sup>14</sup>					
Country	Total number of database entries	Number of institutions for which resident numbers available	Number of residents	Number of residents	
				mean	range
Austria	8	5	417	83	37-171
Belgium	107	22	1,711	78	31-310
Bulgaria	33	33	4,424	134	101-230
Cyprus	3	2	75	38	37-38
Czech Republic	238	41	3,985	97	32-300
Denmark	0	0			
Estonia	16	2	83	42	34-49
Finland	102	85	8,407	99	31-461
France	81	69	3,454	50	31-140
Germany	132	70	15,575	223	32-4,200
Greece	16	3	589	196	35-454
Hungary	113	108	16,675	154	34-400
Iceland	1	1	84		
Ireland	56	10	995	100	33-187
Italy	87	75	5,849	78	31-360
Latvia	29	29	4,130	142	33-313
Lithuania	21	4	331	83	35-160
Luxembourg	34	2	201	101	57-144
Malta	2	1	563		
Netherlands	14	14	12,113	865	118-5,700
Norway	0	0			
Poland	433	407	46,654	115	32-750
Portugal	62	4	334	84	42-120
Romania	215	148	20,880	141	32-537
Slovakia	39	28	2,651	95	31-311
Slovenia	9	9	1,869	208	50-628
Spain	42	15	2,171	145	32-1,416
Sweden	0	0			
UK	461	399	20,654	52	31-444
<b>Total</b>	<b>2,354</b>	<b>1,586</b>	<b>174,874</b>	<b>110</b>	<b>31-5,700</b>

Source: Included in Society, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based residential Alternatives for Disabled People, 2003.

<sup>25</sup> Included in Society, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based residential Alternatives for Disabled People, 2003.

<sup>26</sup> Jim Mansell, Martin Knapp, Julie Beadle-Brown and Jeni Beecham, Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study, Volume 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent, 2007

Les chiffres convergent également lors de l'évaluation de la participation sociale des résidents. Les personnes en situation de handicap vivant en institution participent nettement moins aux activités sociales, économiques et culturelles que ceux qui n'y vivent pas.

<b>Table 15: Contact from family and friends</b>				
	<b>Hungary</b>	<b>Poland</b>	<b>Romania</b>	<b>France</b>
<i>Visit from family</i>				
Weekly	1%	3%	7%	7%
Monthly	18%	11%	20%	26%
Less than monthly	47%	37%	24%	55%
Never	34%	50%	49%	12%
<i>Other family contact</i>				
Weekly	6%	7%	9%	2%
Monthly	15%	19%	26%	12%
Less than monthly	35%	22%	20%	74%
Never	44%	53%	45%	13%
<i>Go home</i>				
Weekly	2%	0%	0%	5%
Monthly	9%	4%	4%	23%
Less than monthly	25%	23%	14%	60%
Never	64%	72%	83%	12%
<i>Friends visit</i>				
Weekly	6%	4%	2%	1%
Monthly	3%	12%	11%	0%
Less than monthly	16%	13%	9%	24%
Never	75%	70%	79%	75%
<i>Go out to visit friends</i>				
Weekly	1%	6%	0%	1%
Monthly	1%	15%	1%	5%
Less than monthly	8%	9%	4%	27%
Never	90%	70%	95%	67%

Source: Included in Society, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based residential Alternatives for Disabled People, 2003.

### 3. Evolution : mouvement de désinstitutionnalisation

#### 3.1. Qu'entend-on par désinstitutionnalisation

Il existe bon nombre de définition de la désinstitutionnalisation. De manière générale, il s'agit de retirer le caractère institutionnel d'une structure. Dans une vision sociale, nous définirons la désinstitutionnalisation comme un processus permettant de créer des structures collectives de vie de type institutionnel afin de permettre à des personnes vulnérables de trouver leur bien-être dans la cité et en dehors des institutions.

La désinstitutionnalisation « n'est pas de sortir les personnes des institutions [mais leur permettre de] reconquérir le contrôle de leur vie comme des citoyens à part entière »<sup>27</sup>, elle vise à leur ouvrir la société, « c'est une politique d'évolution sociale qui vise à l'autonomie et au libre choix ».<sup>28</sup>

#### 3.2. Origine et évolution du mouvement de désinstitutionnalisation en Europe

##### Origine du mouvement

Les premières grandes institutions de prise en charge des personnes en situation de handicap sont la résultante de la logique mécanique de la révolution industrielle. Le handicap était alors perçu comme une déficience de la grande machine nommée société. Dès lors, les personnes en situation de handicap devaient être mises à part dans des lieux où elles pourraient être prises en charge dans une visée productive. Les institutions étaient alors considérées comme la meilleure option de vie pour ces personnes et pour la société dans son ensemble. Ces structures ont été créées comme des machines bien huilées, dont les mécanismes se sont progressivement grippés, avec toutes les dérives que cela engendre.<sup>29</sup>

C'est en Scandinavie, dans les années 1960 qu'apparaît d'abord ce mouvement d'ouverture vers la communauté, autour du concept de « normalisation ». La normalisation—renommée plus tard « valorisation sociale » — réfère à l'idée selon laquelle toute personne a le droit strict de vivre dans son milieu et de participer à la vie de sa communauté. Le mouvement a d'abord touché les personnes handicapées, puis il a essaimé en santé mentale pour rejoindre finalement les services aux personnes âgées en perte d'autonomie.<sup>30</sup>

La désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap, et prioritairement celles présentant des problèmes psychiatriques, comporte trois aspects : **une philosophie, un processus et des faits**. Le mouvement de désinstitutionnalisation s'appuie avant tout sur une philosophie qui met l'accent sur les droits et libertés des individus et elle vise à humaniser les soins de santé. De ce point de vue, la désinstitutionnalisation repose sur un principe qui tend « à inverser les influences déshumanisantes considérées comme étant partie intégrante de l'organisation traditionnelle des

---

<sup>27</sup> La Charte des Droits Fondamentaux, Congrès de Madrid, 20 -23 Mars 2002

<sup>28</sup> La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées des Nations Unies, 13 novembre/décembre 2006

<sup>29</sup> Ivan BROWN, "Time is Right for closing institutions", *Journal on developmental disabilities*, vol.11, n°2, 2004

<sup>30</sup> Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, *Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : Un défi de solidarité*, Québec, Gouvernement du Québec, 2005.

soins de santé mentale ». Dans le contexte des conditions marquant le système d'intervention auprès de la maladie mentale avant les années 1960, cette philosophie s'est exprimée sous deux formes principales : l'abandon progressif de l'asile comme modèle d'intervention auprès des personnes malades mentales et le recours limité à l'hospitalisation.<sup>31</sup>

La désinstitutionnalisation proprement dite a comporté trois phases distinctes, commençant au début des années 60 et se poursuivant jusqu'à aujourd'hui. La première phase a consisté à transférer les soins des établissements psychiatriques vers les unités de psychiatrie des hôpitaux généraux. La deuxième phase a porté l'élargissement des soins de santé dans la collectivité et les moyens de soutien communautaires dont avaient besoin les personnes en situation de handicap et leurs familles. Dans la troisième phase, qui se poursuit encore, on cherche à intégrer les divers services et moyens de soutien de santé disponibles dans les collectivités et à accroître leur efficacité.<sup>32</sup>

La désinstitutionnalisation est donc un processus toujours en cours... Voilà pourquoi il faut pouvoir envisager la désinstitutionnalisation comme une transformation des modèles institutionnels traditionnels et non comme la fin des institutions en soi. La désinstitutionnalisation peut également permettre de créer, d'innover. Peut importe la forme, pourvu que l'accompagnement soit au plus près des attentes et des besoins des personnes.

### **Evolutions européennes**

À la suite de l'exigence d'inclure des personnes en situation de handicap mental dans la communauté promue au niveau mondial par les déclarations des Nations Unies, l'établissement de formes d'habitation plus petites et rapprochées de la collectivité est devenu un élément dans un processus d'intégration sociale destiné à s'étendre dans toutes les sphères de la vie sociale. Bien évidemment, ce processus en cours depuis n'a pas fait l'objet d'application uniforme dans tous les pays à cause des différents contextes politiques, juridiques et démographiques.

Plus récemment, avec les vagues successives d'élargissement de l'Union européenne a soulevé de nouveau la question de désinstitutionnalisation. Afin d'accompagner le changement consistant à faire retrouver à la personne en situation de handicap mental sa dignité et son individualité, il a été considéré que la problématique du handicap devait être « désinstitutionnalisée ».

Par ailleurs, dans **la communication de la Commission européenne du 28 novembre 2005 sur la situation des personnes handicapées dans l'Union européenne élargie**, le terme fait son apparition à double reprise sans qu'il soit défini de quelque manière que ce soit.

La Commission conclut comme suit : « la Commission continuera de soutenir la désinstitutionnalisation des personnes handicapées placées dans de grandes institutions spécialisées, et encouragera des services instaurant un équilibre adéquat entre sécurité, liberté et autonomie ».

---

<sup>31</sup> Henri Dorvil et Herta Guttman (dir.), *Annexe 1 : 35 ans de désinstitutionnalisation au Québec, 1961-1996*, de : Comité de la santé mentale du Québec, *Pour une réponse efficace et efficiente aux besoins des personnes atteintes de troubles mentaux graves*. Rapport soumis au Ministre de la Santé et des Services Sociaux. Québec, Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, octobre 1997

<sup>32</sup> Donald Wasylenki, « The Paradigm Shift From Institution to Community », chapitre 7, dans *Psychiatry in Canada: 50 Years*, Association des psychiatres du Canada, 2001, p. 95-11

En 2009, le commissaire Vladimír Špidla avait réuni un **groupe ad hoc d'experts indépendants sur "le transfert des soins en institutions vers les soins de proximité" (transition from institutional to community-based care)**. Le 23 septembre 2009, ce groupe a remis un rapport de 23 pages consacré aux questions posées par la réforme des soins en institutions.

Le rapport insiste sur l'impact de "culture institutionnelle" des établissements, plus que sur celui de leur taille : dépersonnalisation, rigidité de la routine, faibles relations sociales, paternalisme... La question centrale étant celle de l'inclusion des personnes vulnérables concernées.

Aussi, et avant tout, les experts pointent-ils quelques défis majeurs à relever pour la bonne réalisation de ce processus de désinstitutionnalisation, parmi lesquels :

- éviter la reproduction de la culture institutionnelle au sein des alternatives de proximité,
- ne pas laisser les deux modèles perdurer en parallèle sur la durée, au risque de ne jamais voir certains établissements fermer.

En s'appuyant sur les expériences et bonnes pratiques des Etats membres qui ont déjà mené de telles réformes et en prenant en considération les défis identifiés, les experts ont dégagé une dizaine de "principes communs de base" pour guider et garantir ce processus : respecter les usagers et les impliquer dans les processus de décision, prévenir le placement en établissement, créer des services de proximité, fermer les établissements, contrôler la qualité, adopter une approche globale (holistique)...

Viennent alors les recommandations, qui se subdivisent en deux volets :

- Celles aux Etats membres : garantir que les usagers sont pleinement informés et activement impliqués dans le processus de décision, réviser les règles administratives et législatives favorables à un placement en institution, adopter des stratégies et des plans d'actions reprenant les "principes communs de base", utiliser les fonds structurels européens, établir un système de suivi qualité basé sur la qualité de vie des usagers, promouvoir de meilleures conditions de travail pour les professionnels impliqués, procurer un soutien systématique aux personnes non professionnelles impliquées dans ces dispositifs, assurer une coordination horizontale et verticale des différentes autorités et organismes impliquées dans ce transfert, etc.
- Celles à la Commission européenne : faire une Communication sur ce processus de transfert, intégrer les "principes communs de base" dans toutes les politiques européennes concernées, éditer des directives sur l'utilisation des fonds structurels européens et autres outils financiers en faveur de la désinstitutionnalisation, mettre en place une équipe d'experts indépendants sur cette question, améliorer la base d'information par la définition d'une série de données sur les services résidentiels, financer la recherche dans ce domaine, intégrer cette question de l'investissement dans ce nouveau mode de prise en charge dans les débats sur la future politique de cohésion sociale, sensibiliser sur cette question au sein même de la Commission.

De même, la « transition des soins en institution vers les soins de proximité » a été introduite dans le champ d'application des propositions de la Commission européenne relatives à la nouvelle politique de cohésion pour 2014-2020. Cette évolution s'est donc traduite dans les positionnements de l'UE.

Les orientations européennes sont axées autour de la non-discrimination, de l'intégration globale de la personne et du droit à compensation. L'Union européenne justifie son approche du handicap par **une vision citoyenne** fondée sur les valeurs d'indépendance, d'autonomie, d'autodétermination, d'empowerment et de libre contrôle par la personne de ses choix de vie. Abordant le handicap sous l'angle du droit, l'UE promeut une **politique d'inclusion active** des personnes handicapées dans la société<sup>33</sup>, au même titre que tous les autres citoyens.

Afin de permettre aux personnes handicapées de disposer des mêmes choix personnels et du même degré de contrôle de leur quotidien que leurs concitoyens, la Commission européenne encourage des services sociaux et d'assistance abordables, accessibles et de qualité en renforçant les mesures de protection sociale et d'intégration<sup>34</sup>.

Plus récemment, en novembre 2012, le groupe européen d'expert a publié, dans la même lignée que son rapport de 2009, des « **Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité** », il s'agit d'un document d'orientation sur la mise en œuvre et le soutien d'une transition durable des soins en institution vers les soins de proximité et familiaux pour les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées en Europe.<sup>35</sup>

### **3.3. Le débat autour de la désinstitutionnalisation**

#### **La recommandation du Conseil de l'Europe relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité**

A ne pas confondre avec un organe de l'Union européenne, le Conseil de l'Europe est une organisation internationale dont le siège est à Strasbourg et qui rassemble 47 Etats de l'Europe. Sa mission est de promouvoir la démocratie et de protéger les droits de l'homme et l'Etat de droit en Europe.

Depuis plusieurs années, le Conseil de l'Europe est engagé dans la défense des droits de l'enfant et l'éradication de la violence à l'encontre de tous les enfants, y compris des enfants handicapés. A cet égard, il a adopté un Plan d'action décennal 2006-2015 visant un changement majeur dans la manière de se représenter les personnes handicapées et dans les pratiques. L'un des axes majeurs de ce plan est la protection et la promotion des droits et de la dignité des enfants handicapés.

En février 2010, en se référant aux recommandations de plusieurs organismes internationaux concernant la maltraitance, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe adoptait une recommandation relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la

---

<sup>33</sup> Communautés européennes, « Lutter contre la discrimination des personnes handicapées », site consulté le 15/06/2012, [ [http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities/index\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/justice/discrimination/disabilities/index_fr.htm) ]

<sup>34</sup> Communication de la Commission au Conseil, au Parlement européen, au Comité économique et social et au Comité des régions, du 12 mai 2000, intitulée « *Vers une Europe sans entraves pour les personnes handicapées* » [COM(2000) 284 final].

<sup>35</sup> Le document est disponible en plusieurs langues sur : <http://www.deinstitutionnalisationguide.eu>

collectivité<sup>36</sup>. Le communiqué de presse publié à cette occasion précise que « *le placement en institution soulève de nombreuses inquiétudes quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant. Sauf circonstances exceptionnelles, aucun enfant ne devrait être placé en institution. Il convient, par ailleurs, de remplacer le placement en institution par des services de proximité dans un délai raisonnable et dans une démarche globale.* »<sup>37</sup> Dès lors, le Comité des ministres invite les Etats à mettre en place une politique globale de désinstitutionnalisation et de développement des alternatives au placement des enfants handicapés en institution. Le Comité des Ministres souligne les différences notables entre Etats membres en matière de désinstitutionnalisation. A cet égard, il insiste sur le fait qu'il s'agit **d'un processus continu s'inscrivant sur le long terme**. Des mécanismes visant à associer les enfants handicapés et leur famille au processus de mise en place des services devraient être établis, les enfants et leurs familles étant des partenaires indispensables.

Cette recommandation a soulevé de fortes inquiétudes dans certains pays - dont la France – où de nombreuses structures se sont senties heurtées par le concept de désinstitutionnalisation. En effet, beaucoup d'organisations ne comprennent pas le procès intenté à l'offre institutionnelle et se considèrent victimes d'un amalgame avec les institutions des ex-pays communistes. Pour les défenseurs de l'institution<sup>38</sup>, celle-ci se caractérise avant tout par la qualité des moyens dont elle dispose, l'impression de sécurité et de maîtrise des programmes et des rythmes qu'elle procure.

Ainsi, selon le Forum Européen des personnes handicapées, vivre en collectivité et vivre en institution sont deux choses différentes : la vie en collectivité, à condition qu'elle respecte la dignité et le choix de la personne, peut représenter une réponse adaptée aux besoins de la personne.

#### **Définition de l'inclusion sociale :**

L'inclusion sociale est définie par l'UE comme « un processus qui garantit que les personnes en danger de pauvreté et d'exclusion sociale obtiennent les possibilités et les ressources nécessaires pour participer pleinement à la vie économique, sociale et culturelle, et qu'elles jouissent d'un niveau de vie et de bien-être considéré comme normal pour la société dans laquelle ils vivent. L'inclusion sociale leur garantit une meilleure participation aux processus de prise de décision qui affectent leur vie et un meilleur accès à leurs droits fondamentaux tels que définis dans la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.<sup>39</sup> »

<sup>36</sup> Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité (adoptée par le Comité des Ministres le 3 février 2010, lors de la 1076e réunion des Délégués des Ministres). Disponible à l'adresse : [<https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?Ref=CM/Rec%282010%292&Language=lanFrench&Ver=original&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>]

<sup>37</sup> Conseil de l'Europe, « Le Conseil de l'Europe pour la désinstitutionnalisation des enfants handicapés », Communiqué de presse - 091(2010) [<https://wcd.coe.int/wcd/ViewDoc.jsp?id=1580401&Site=DC>]

<sup>38</sup> A l'instar de Lionel Deniau, président d'honneur de l'AIRe et président de Métis Europe qui déclarait à l'occasion de l'adoption de la Recommandation : « à mon point de vue, nous avons aujourd'hui besoin de ce qui fait Institution entre les individus et à la développer plutôt qu'à prendre le risque d'une individualisation excessive. ». Paru dans « Union Sociale, N°238, Juin/Juillet 2010.

<sup>39</sup> Rapport conjoint de la Commission et du Conseil sur l'inclusion sociale, 2004

Inclure c'est faire entrer, inviter à rejoindre. Pour qu'il y ait inclusion, la personne doit être considérée par sa différence et non par sa déficience.<sup>40</sup>

### Trois conditions de mise en œuvre de l'inclusion active

1. La **compensation** : via des allocations généralement versées directement à la personne en situation de handicap (*solvabilisation de la demande*) permettant l'accès à des aides techniques ou humaines.
2. L'**accessibilité** : des bâtiments, des transports, et plus largement l'accès à la cité, qui permet une véritable participation à la vie sociale, particulièrement développée dans les pays scandinaves (trottoirs adaptés pour les personnes en fauteuil, signaux sonores aux carrefours pour les personnes déficientes visuelles, bâtiments publics très accessibles...)
3. La **proximité des réponses** : la vie dans la « communauté » implique qu'une famille puisse accéder à l'ensemble des biens et services (sociaux, de santé, de la petite enfance, de loisirs, culturels,...).

Ces trois conditions s'avèrent essentielles, au risque d'accroître la discrimination et l'inégalité des chances, et impliquent une responsabilité accrue des autorités publiques locales.

### La maltraitance : éléments de définition

Selon le Conseil de l'Europe, l'institution ne se caractérise pas seulement par l'exclusion physique (les murs), mais aussi - et surtout - par un traitement ségrégatif de l'humain : au-delà de l'institution, c'est plutôt une certaine culture institutionnelle qui est visée dans ces documents, celle d'une culture maltraitante, qu'il convient de définir. En préalable, la plupart des études sur le sujet insistent sur la difficulté à cerner précisément ce qu'est la maltraitance. Dans un rapport intitulé « *La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus* »<sup>41</sup>, un groupe de travail du Conseil de l'Europe définit ainsi la notion de maltraitance: « *Tout acte, ou omission, qui a pour effet de porter gravement atteinte, que ce soit de manière volontaire ou involontaire, aux droits fondamentaux, aux libertés civiles, à l'intégrité corporelle, à la dignité ou au bien-être général d'une personne vulnérable, y compris les relations sexuelles ou les opérations financières auxquelles elle ne consent ou ne peut consentir valablement, ou qui visent délibérément à l'exploiter* ».

Le même groupe de travail identifie six formes d'abus auxquelles peut se ramener la maltraitance :

La violence physique ; les abus et l'exploitation sexuels ; les menaces et les préjudices psychologiques ; les interventions portant atteinte à l'intégrité de la personne ; les abus financiers, les fraudes et les vols d'effets personnels, d'argent ou de biens divers ; les négligences, les abandons et les privations, d'ordre matériel ou affectif.

<sup>40</sup> La Charte des Droits Fondamentaux, Congrès de Madrid, 20 -23 Mars 2002

<sup>41</sup> La protection des adultes et enfants handicapés contre les abus, Rapport élaboré par Mme le professeur Hilary Brownen collaboration avec le Groupe de travail sur la violence, la maltraitance et les abus à l'égard des personnes handicapées, Editions du Conseil de l'Europe, mars 2003. Disponible sur Internet à l'adresse : [[http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion\\_sociale/soc-sp/Abus\\_F%20en%20couleur.pdf](http://www.coe.int/t/f/coh%E9sion_sociale/soc-sp/Abus_F%20en%20couleur.pdf)]

Il est intéressant de noter que l'UE, au travers de la Commission, exprime des opinions sensiblement identiques au Conseil de l'Europe. Dans le rapport des experts indépendants sur « la transition des soins en institution aux soins de proximité »<sup>42</sup> commandé par l'ancien Commissaire européen à l'Emploi et aux affaires sociales, Vladimir Spidla, en février 2009, les auteurs s'attachent à définir les caractéristiques d'une culture institutionnelle qui porte atteinte à l'inclusion des personnes dites « vulnérables » :

- **la dépersonnalisation** : retrait des effets personnels, signes et symboles de l'individualité et de l'humanité ;
- **la rigidité de la routine** : horaires fixes pour le réveil, les repas et les activités sans tenir compte des préférences ou des besoins personnels ;
- **le traitement en groupe** : traiter les personnes en groupe sans intimité ou individualisation ;
- **la distance sociale** : symbolise le statut différent entre personnel et résident (souvent lié à un modèle médicalisé qui induit la domination des professionnels de la médecine et du personnel de santé)
- **le paternalisme** : réduction des personnes à leur diagnostic : conséquences sur le personnel et les résidents (comportement passif et répétitif: ennui, manque d'activités utiles et de motivation)

A ce stade, il semble important de préciser que la culture maltraitante n'est pas forcément le fait d'un comportement conscient du personnel. Comme le rappelle l'universitaire suisse Louis Vaney, la plupart des professionnels s'accordent sur le fait que les projets doivent être prioritairement centrés sur la personne et ses besoins, que l'intégration est une finalité en soi : « *tous se déclarent prêts à modifier leurs pratiques, à transmettre le relais à d'autres, à aider les partenaires non spécialisés à devenir acteurs de l'intégration mais beaucoup n'acceptent pas de constater (ou d'envisager) que d'autres, considérés comme moins bien formés ou en tout cas non spécialisés, assument des tâches pour lesquelles ils étaient mandatés. On pourrait même dire par lesquelles ils existent.* »<sup>43</sup> Louis Vaney constate que ces prises de position restent très déclaratives et générales ; dans la pratique, chacun se replonge dans ses missions et maintient ses rôles.

Plus qu'une fermeture des établissements spécialisés, l'inclusion nécessite un profond **changement des mentalités**, au travers d'une remise en question de l'identité même des professionnels, parfois victimes d'un « syndrome d'appropriation » qui entraîne une surestimation des besoins spéciaux, une surprotection, un manque de confiance dans les partenaires.

---

<sup>42</sup> Rapport du groupe d'experts *ad hoc* sur la transition des soins en institution aux soins de proximité, Commission européenne, DG Emploi et affaires sociales, février 2009. Rapport disponible sur Internet à l'adresse suivante : [[http://coface-eu.org/en/upload/WG\\_HANDICAP/Desinstitutionalisation-French.pdf](http://coface-eu.org/en/upload/WG_HANDICAP/Desinstitutionalisation-French.pdf)]

<sup>43</sup> L. VANEY : « Déinstitutionnalisation et intégration : le rôle des établissements spécialisés ». Conférence au colloque international de la Vie Active (Arras) : Déficiences intellectuelles, intégration scolaire et établissements spécialisés. Quels enjeux ? Quels accompagnements ? 2004.

### **Quels outils européens pour mener à bien le processus de désinstitutionnalisation ?**

Parmi les recommandations relatives au bon déroulement de la désinstitutionnalisation formulées par le rapport Spidla figure l'investissement de Fonds structurels dans les soins communautaires.

Ainsi, dans le cadre de la programmation des fonds structurels pour 2007-2013, l'un des principaux objectifs du Fonds social européen (FSE) est de promouvoir l'intégration sociale et l'égalité des chances pour tous. A ce titre, le FSE soutient des projets favorisant l'indépendance, en particulier les services aménagés à l'intérieur de la communauté pour les personnes handicapées près de leur domicile, y compris dans les zones rurales (par exemple en modernisant les systèmes et les mécanismes, particulièrement la formation du personnel). Il soutient également le remplacement des établissements fermés par des services de qualité et le logement au sein des communautés locales («désinstitutionnalisation»).

La Bulgarie, souvent décriée dans les médias pour les conditions d'accueil des enfants à besoins spécifiques, s'est saisie de cette opportunité. En janvier 2008, le pays a adopté sa nouvelle stratégie nationale de protection de l'enfance (2008-2018), axée sur la désinstitutionnalisation. Cette stratégie est destinée à créer les conditions d'amélioration de la qualité de vie des enfants recueillis dans des établissements. Guidée par un nouveau plan d'action national sur 10 ans, cette stratégie vise à la mise en place de services et de structures communautaires pour 7 000 enfants et jeunes, tels que des centres de jour pour enfants handicapés. Des fonds nationaux sont déjà investis dans la réforme, que l'UE entend soutenir par un financement pluriannuel de 25 millions d'euros au titre du FEDER et de 14 millions au titre du FSE. Le programme opérationnel bulgare sur le « Développement des ressources humaines » financé par le FSE pour la période 2007-2013 inclut un titre prioritaire sur « l'inclusion sociale et le promotion de l'économie sociale », dont le but est d'améliorer la qualité des services fournis dans les établissements et de poursuivre la désinstitutionnalisation.

Concrètement, le Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité a publié en novembre 2012 un « **Vade-mecum sur l'utilisation des fonds européens pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité** ». Ce vade-mecum vise à expliquer comment les fonds européens peuvent aider les autorités nationales, régionales et locales à élaborer et à mettre en œuvre des réformes structurelles destinées à faciliter le développement de solutions de substitution de qualité aux soins en institution, privilégiant la prise en charge familiale et de proximité.<sup>44</sup>

### **3.4. La désinstitutionnalisation : différentes réalités selon les pays européens**

Il existe schématiquement deux modèles d'accompagnement<sup>45</sup>:

Le modèle anglo-saxon et scandinave, fondé sur la philosophie de l'« independent living » et sur la libre décision de la personne en tant qu'individu. Il s'agit d'une approche « libérale » de

<sup>44</sup> Ce document est disponible en plusieurs langues sur : [www.deinstitutionnalisationguide.eu](http://www.deinstitutionnalisationguide.eu)

<sup>45</sup> Description des modèles issue de : Conseil français des personnes handicapées Pour les questions européennes (CFHE), *Institutions – Désinstitutionnalisation. Une proposition française relative aux choix de vie des personnes en situation de handicap au regard des Droits de l'Homme et de la pensée européenne*, Avril 2008.

l'accompagnement caractérisée par la volonté de solvabilisation de l'usager et de la décentralisation de la politique du handicap. La personne en situation de handicap y est considérée comme un « client », au sens de consommatrice de services (budget personnalisé, case management).

Le modèle germano-latin, quant à lui, se base sur le rôle primordial de la famille (prise en charge collective de la solidarité). Cette approche s'inscrit davantage dans une logique d'assistance et d'action positive

Ces deux modèles sont, bien entendu, des idéaux-types auxquels aucune réalité ne peut correspondre entièrement. Il s'agit plutôt d'envisager un continuum de situations possibles entre ces deux conceptions très différentes de l'accompagnement. Cependant, le positionnement de la politique du handicap d'un Etat membre influencera les réponses nationales à la désinstitutionalisation.

*« En Suède par exemple, la désinstitutionalisation a été mise en œuvre depuis les années 1970. En Finlande, il y avait deux fois plus de personnes handicapées bénéficiant de services d'aide à domicile que de personnes enregistrées auprès des établissements de soin en 2000. En Espagne, le maintien à domicile des personnes handicapées s'explique par la primauté accordée à la famille et par le faible niveau d'équipement des établissements. Dans ce pays, les soins à domicile dépendent ainsi de la situation familiale et du niveau de dépendance. »<sup>46</sup>*

La traduction nationale du mouvement de désinstitutionalisation dépend également des réponses fournies par les institutions elles-mêmes (par exemple, au travers de la diversification de leur offre), des interpellations et réponses de la société civile face à ces évolutions, mais également de l'ouverture et de la réactivité des autorités publiques en la matière (introduction de budgets personnels, compensations pour les aidants familiaux, etc.) La question des moyens mis en œuvre est, en effet, l'une des pierres d'achoppement à la personnalisation des projets de vie : les orientations financières ont des conséquences graves sur la prise en charge concrète des personnes.

### **3.5. Les limites de la désinstitutionalisation**

A travers ses recherches, Olivier Giraud<sup>47</sup>, politologue et chercheur au CNRS a pu constater une ambivalence, des contradictions, voire des tensions entre, d'une part, des discours très élaborés, très généreux qui révèlent l'ambition de nos sociétés, en termes de liberté, de participation des usagers, et, d'autre part, l'application des politiques. En étudiant la mise en œuvre sur le terrain, il a constaté un décalage entre la sophistication des débats et ce qui est réellement concrétisé.

Ainsi, les services reconnus comme les plus performants dans la région d'Edimbourg se caractérisent par des rémunérations très basses et un turn-over extrêmement important (400-500% par an) alors

---

<sup>46</sup> APPLICA & CESEP & EUROPEAN CENTRE, *Étude sur la compilation de données statistiques sur le handicap à partir des registres administratifs des Etats membres*. Etude financée par la DG Emploi, Affaires sociales et égalité des chances, novembre 2007.

<sup>47</sup> D'après son intervention lors des Rencontres Européennes des Services à la Personnes du 24 janvier 2012 in Pour la Solidarité, *Rencontres Européennes des Services à la Personnes : rapport et recommandations*, Bruxelles juin 2012.

qu'il est avéré que la stabilité du personnel est un élément extrêmement important et sécurisant pour les personnes en situation de handicap ou pour les personnes âgées dépendantes.

De même, la professionnalisation du secteur est de plus en plus évoquée mais dans le même temps la mobilisation des proches est de plus en plus justifiée et organisée. En investissant dans cette catégorie des proches aidants, on change leur profil et on essaie de les intégrer au processus de professionnalisation et au système de santé. Une tendance d'ailleurs d'application au nord de l'Europe où les motifs de décentralisation et de privatisation des services poussent à faire porter la charge du soin et de l'aide à des personnes de la famille, mais en contrepartie d'une rémunération. Et les gains seraient doubles puisque ce transfert vers les familles permettrait d'une part de maîtriser les coûts de l'hébergement et, d'autre part, de pallier la pénurie de main d'œuvre souvent criante dans le secteur.<sup>48</sup>

L'une des craintes est, dès lors, que la désinstitutionnalisation ne serve d'alibi à une diminution des moyens dédiés à l'accompagnement des personnes.<sup>49</sup>

*« À mon sens, la désinstitutionnalisation est légitime dans la plupart des cas — pas la totalité — mais seulement si la collectivité est capable de fournir des services, si la société a été informée au moyen d'une politique appropriée d'éducation publique, s'il existe des logements abordables et sûrs, et s'il existe des possibilités d'emploi. Peut-on imaginer qu'un consommateur institutionnalisé et pour qui chaque seconde compte soit soudainement obligé de trouver un emploi dans une société où il sera stigmatisé et où il aura peu de chances de trouver un logement ? »<sup>50</sup>*

#### 4. Conclusion

Le chantier semble encore important pour que les lieux d'accueil ou les services à domicile arrivent à couvrir l'ensemble des besoins et attentes des personnes en situation de handicap. Les politiques publiques, les moyens financiers ou les conceptions mentales du handicap et de la dépendance limitent encore trop souvent l'accès des personnes en situation de handicap à une véritable citoyenneté et au libre choix de vie et de services.

Face à ces réalités de terrain, aux questions que se posent les acteurs du handicap et leurs interlocuteurs publics, et les problèmes qu'ils doivent gérer, il semble pertinent d'investiguer les alternatives existantes, entre institutionnalisation et désinstitutionnalisation des modes d'habitat pour les personnes avec un handicap. Certains pays européens ont déjà amorcé cette réflexion, mais sous quelles formes, et avec quel bilan ? Si des initiatives abondent en Europe pour sortir de l'optique

<sup>48</sup> Sylvie Cohu, Diane Lequet-Slama et Dominique Velche, *Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. Grandes tendances*. RFAS No 2-2005

<sup>49</sup> Philippe Miet et Lionel Deniau, « Enfants handicapés : faut-il désinstitutionnaliser tous azimuts ? », *Union sociale*, n°238, juin/juillet 2010

<sup>50</sup> M. J. Michael Grass, président sortant, Groupe de mise en œuvre en santé mentale du district de Champlain : Délibérations du comité sénatorial permanent des Affaires sociales, des sciences et de la technologie Fascicule 17 - Témoignages du 5 juin 2003, Ottawa

classique des foyers médico-sociaux et pour (ré)inventer des modèles alternatifs à l'institutionnalisation, elles se heurtent souvent à différentes contraintes nationales. La diversification de l'offre de l'habitat pour les personnes avec un handicap est l'un des grands enjeux d'une société plus inclusive et constitue une garantie d'une meilleure qualité de vie.

Il s'agit au final de proposer de nouvelles alternatives de vie, fondées notamment sur des choix d'habitats multiples, pour permettre aux personnes en situation de handicap d'être bel et bien actrices d'une société qui tendrait vers plus de solidarité entre les individus qui la composent. Comme alternative à la vie en institution, et si l'autonomie individuelle n'est pas possible ou souhaitée, pourquoi ne pas prendre, par exemple, l'option de l'autonomie collective ?