

HABITAT ET INCLUSION SOCIALE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN EUROPE

Auteurs : Céline Brandeleer, Sanjin Plakalo

Sous la direction de Denis Stokkink

Décembre 2013

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE	3
-----------------------------	---

PARTIE I : CADRE NORMATIF ET CONTEXTUEL DE LA DÉSINSTITUTIONNALISATION EN EUROPE	4
---	----------

1. Introduction	5
2. 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.....	6
3. Une Europe qui s'engage pour la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap	7
4. Habitat, inclusion et handicap : un point de vue européen.....	11
4.1. Qu'entend-on par « handicap » ?.....	11
4.2. Les institutions en Europe : Etat des lieux	13
5. Evolution : mouvement de désinstitutionnalisation	16
5.1. Qu'entend-on par désinstitutionnalisation	16
5.2. Origine et évolution du mouvement de désinstitutionnalisation en Europe	16
5.3. Le débat autour de la désinstitutionnalisation	19
5.4. La désinstitutionnalisation : différentes réalités selon les pays européens.....	23
5.5. Les limites de la désinstitutionnalisation	24
6. Conclusion.....	26

PARTIE II : BONNES PRATIQUES EN MATIÈRE D'HABITAT POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN EUROPE.....	27
---	-----------

1. Introduction.....	28
2. Belgique	29
3. Suède	34
4. Royaume-Uni.....	42
5. Espagne.....	49
6. Conclusion/Recommandations	53

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Adoptée en 2006, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) propose une nouvelle approche du handicap qui représente une avancée majeure pour la promotion des droits de l'homme et de l'égalité de traitement en Europe et dans le monde. La CDPH oblige les gouvernements des pays signataires à défendre les droits des personnes en situation de handicap, de les protéger contre la discrimination et de favoriser leur intégration au sein de la société. Parmi les 50 articles de la CDPH, l'article 19 dispose notamment que « *les États Parties à la Convention 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* »¹. En d'autres termes, la CDPH stipule que les personnes en situation de handicap devraient être autorisées à choisir leur lieu de résidence, à choisir avec qui elles veulent vivre et à obtenir de l'aide dans leur maison. Rappelons que lorsqu'un pays signe et ratifie (c'est-à-dire approuve) une convention telle que la CDPH, il prend alors un engagement juridique qui détermine ce que fait son gouvernement dans ce domaine. Elle conduit souvent le gouvernement à adopter et à modifier ses propres lois afin qu'elles correspondent aux objectifs de la convention.

Cette étude vise à identifier des tendances et des pratiques émergentes d'habitat favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap et respectant leur choix de vie. Les modèles identifiés à travers l'Europe révèlent des pratiques d'habitat promouvant les principes de la Convention des Nations-Unies relative au droit des personnes handicapées (CNUDPH).

L'étude se compose de deux parties :

La première dresse le cadre normatif et contextuel des liens entre habitat et handicap, en relation avec le mouvement de désinstitutionnalisation actuel. 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.

La seconde partie vise à identifier des bonnes pratiques et les facteurs de réussite pour promouvoir des formes d'habitat favorisant l'inclusion sociale, l'autonomie et l'exercice des droits et libertés fondamentales des personnes en situation de handicap. Les bonnes pratiques étudiées proviennent de quatre États membres de l'Union européenne : la Belgique, le Royaume-Uni, la Suède et l'Espagne.

1 Article 19 : *Autonomie de vie et inclusion dans la société* », Convention relative aux droits des personnes handicapées, Nations Unies. Le texte complet de la Convention est disponible sur : <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>

PARTIE I : CADRE NORMATIF ET CONTEXTUEL DE LA DÉINSTITUTIONNALISATION EN EUROPE

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).² 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 partie est de dresser le cadre normatif et contextuel des liens entre habitat et handicap, en relation avec le mouvement de désinstitutionnalisation actuel.

2 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.

2. 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 handicapées³ constitue le cadre général de la présente étude. 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.

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 sociale effective.

3 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>]

3. 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.⁴

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 du 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

4 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.

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) »⁵ 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.

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.

5 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]

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 (ENIL⁶) a accueilli en septembre 2009 une conférence ayant pour thème la Convention des Nations unies et la vie autonome.⁷ L'ENIL joue aussi un rôle de premier plan dans la European Coalition for Community Living⁸, 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.⁹ Le logement occupait alors une place centrale dans les débats liés à la recherche d'autonomie. Une étude dans le cadre du projet EuRADE¹⁰ (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

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

7 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/>]

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

9 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/>]

10 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>]

nécessairement un aperçu ciblé de la vie autonome. Citons, par exemple : le rapport « **INCLUDED IN SOCIETY** »¹¹ de 2004 sur la situation des personnes handicapées dans les soins en institution; l'étude comparative de 2007 intitulée « Désinstitutionnalisation et vie en communauté – Impact et coûts »¹²; et l'étude intitulée « The specific risks of discrimination against persons in situation of major dependence or with complex needs »¹³ 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 »¹⁴ (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 »¹⁵, 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 société¹⁶.

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 incluent¹⁷ :

- 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.

11 Geert Freyhoff, Camilla Parker, Magali Coué, Nancy Greig(vfed.), 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]

12 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/DECLLOC_Exec_Summ_FR.pdf]

13 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]

14 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]

15 European Research Agendas for Disability Equality [http://www.eurade.eu/resources.asp]

16 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).

17 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 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.
- 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.

4. HABITAT, INCLUSION ET HANDICAP : UN POINT DE VUE EUROPÉEN

4.1. 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 »¹⁸. Le handicap est alors « la traduction sociale des conséquences des déficiences traduites en incapacités »¹⁹. 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 social²⁰ qui subit des discriminations.²¹

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 »

18 ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, *Classification Internationale des Handicaps*, 2001.

19 Michelle Palauqui in FERTE Dominique, *L'accessibilité en pratique, De la règle... à l'usage*, Paris, le Moniteur, 2008

20 MINAIRE Pierre, *Accident et Handicap, évaluation d'indicateurs de gravité*, CTNERHI, 1 novembre 1992

21 COUR DE JUSTICE DES COMMUNAUTÉS EUROPÉENNES, *Arrêt de principe du 11 juillet 2006*

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 pauvreté, le logement, la mobilité, etc.²² Ceci explique qu'il n'y ait pas de définition unique du handicap, rendant par là toute comparaison internationale difficile.

Définitions du handicap en Europe²³ :

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

22 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

23 Extraits tirés de : UNIVERSTE BRUNEL, *Définitions du handicap en Europe : analyse comparative*, étude réalisé pour la Direction générale Emploi et affaires sociales de la Commission européenne, 2004

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.²⁴

4.2. 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 millions²⁵ et 174.874²⁶. Les différents taux de personnes en institution dans les 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'institu-

24 European Disability Forum, *Facts and figures*, consulté le 22/06/2012 [http://www.edf-feph.org/Page_Generale.asp?DocID=12534]

25 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 (Eni).

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

tionnalisation. 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.²⁷

Table 1: Number of institutions and residents ¹⁴					
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
Total	2,354	1,586	174,874	110	31-5,700

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

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.

27 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

Table 15: Contact from family and friends				
	Hungary	Poland	Romania	France
<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.

5. EVOLUTION : MOUVEMENT DE DÉSINSTITUTIONNALISATION

5.1. 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 »²⁸, elle vise à leur ouvrir la société, « c'est une politique d'évolution sociale qui vise à l'autonomie et au libre choix ».²⁹

5.2. 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.³⁰

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.³¹

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

28 La Charte des Droits Fondamentaux, Congrès de Madrid, 20 -23 Mars 2002

29 La Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées des Nations Unies, 13 novembre/décembre 2006

30 Ivan BROWN, *Time is Right for closing institutions*, Journal on developmental disabilities, vol.11, n°2, 2004

31 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.

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 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.³²

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.³³

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. Peu 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 ».

32 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

33 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 per-

sonne 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 société³⁴, 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'intégration³⁵.

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.³⁶

5.3. 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 collectivité³⁷.

34 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]

35 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].

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

37 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>]

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.* »³⁸ 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'institution³⁹, 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.⁴⁰

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.⁴¹

Trois conditions de mise en œuvre de l'inclusion active

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.

38 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>]

39 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.

40 Rapport conjoint de la Commission et du Conseil sur l'inclusion sociale, 2004

41 La Charte des Droits Fondamentaux, Congrès de Madrid, 20 -23 Mars 2002

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...)

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* »⁴², 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.

42 *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]

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 »⁴³ 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.* »⁴⁴ 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.

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

43 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/Desinstitutionnalisation-French.pdf]

44 L. VANEY : *Désinstitutionnalisation 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.

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.⁴⁵

5.4.La désinstitutionnalisation : différentes réalités selon les pays européens

Il existe schématiquement deux modèles d'accompagnement⁴⁶:

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 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

45 Ce document est disponible en plusieurs langues sur : www.deinstitutionalisationguide.eu

46 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.

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. »⁴⁷

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.

5.5. Les limites de la désinstitutionalisation

A travers ses recherches, Olivier Giraud⁴⁸, 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 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,

47 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.

48 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.

d'autre part, de pallier la pénurie de main d'œuvre souvent criante dans le secteur.⁴⁹

L'une des craintes est, dès lors, que la désinstitutionalisation ne serve d'alibi à une diminution des moyens dédiés à l'accompagnement des personnes.⁵⁰

« À mon sens, la désinstitutionalisation 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 ? »

49 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

50 Philippe Miet et Lionel Deniau, *Enfants handicapés : faut-il désinstitutionnaliser tous azimuts ?*, Union sociale, n°238, juin/juillet 2010

51 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

6. 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 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.

PARTIE II : BONNES PRATIQUES EN MATIÈRE D'HABITAT POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP EN EUROPE

1. INTRODUCTION

« *Vivre parmi les autres, au plus près du cœur des villes... et chez soi* », témoignait Chantal Bruno, représentante du groupe « parents » de l'Association des Paralysés de France (APF) et présidente de Coface-handicap. Voici la philosophie à suivre dans une démarche d'inclusion sociale par l'habitat des personnes en situation de handicap. Ainsi, la deuxième partie de l'étude met en avant des bonnes pratiques de terrain concernant l'habitat des personnes en situation de handicap. Cette recherche de bonnes pratiques a été réalisée par *Pour la Solidarité*, dans le cadre du projet *Habitat pour une société inclusive pour des personnes en situation de handicap*, mené par l'Association des Paralysés de France (APF). Le troisième partenaire du projet est l'Université Paris-Est Créteil, en charge de mener l'étude en France. Le projet vise, à partir d'un cadre d'expériences et de formes diversifiées de réponses actuelles, de mettre en évidence les facteurs de réussite pour identifier et promouvoir des formes d'habitat favorisant l'inclusion sociale, l'autonomie et l'exercice des droits et libertés fondamentales des personnes en situation de handicap.

La méthodologie utilisée est une approche qualitative. Un des objectifs du projet consistait à élaborer une grille d'indicateurs susceptible de guider tout acteur (promoteurs, associations gestionnaires, pouvoirs publics, bailleurs, etc.) désireux de promouvoir un habitat dans une société inclusive. Dans cette perspective, les partenaires ont défini une grille, et elle a servi de fil conducteur pour la recherche. Les données de la présente étude ont été recueillies par un travail de recherche et de production, notamment à partir des trois questionnaires complétés par : des personnes en situation de handicap – habitants, des structures/organisations/projets d'habitat identifiées – offreurs des solutions d'habitat, et enfin des professionnels/accompagnateurs au sein des structures identifiées. Les questionnaires incluaient des éléments définis par la grille résultant du projet.

Les pays présentés dans la présente partie sont : la Belgique, la Suède, le Royaume-Uni et l'Espagne. L'intérêt du projet porte sur les droits des personnes en situation de handicap dans ces pays, ainsi qu'aux solutions que ces pays ont trouvées à la désinstitutionnalisation et aux problématiques de droits d'habitat inclusif des personnes en situation de handicap.

2. BELGIQUE

Les fondements de la politique belge actuelle en faveur des personnes en situation de handicap datent des années 1960. Ils répondaient à une volonté : donner à ces personnes plus de chances de s'intégrer dans la société.

La Belgique est un Etat fédéral composé de communautés et de régions. La politique qu'elle mène aujourd'hui en faveur des personnes en situation de handicap se répartit entre différents niveaux de compétences : l'autorité fédérale, les communautés, les régions et les communes. La vie indépendante des personnes en situation de handicap est soutenue par la Loi nationale sur l'anti-discrimination du 10 mai 2007. Cette loi fédérale prévoit un cadre juridique et administratif pour l'égalité des chances des personnes en situation de handicap en matière d'emploi, de logement et de transport. Le pays a ratifié et mis en œuvre la Convention des Nations Unies, ce qui soutient également le contexte juridique de la vie autonome.

En Belgique, il existe un système de prestations d'invalidité (délivrée par le Service Public Fédéral de la sécurité sociale⁵²), des aides et adaptations pour le logement et le transport, les cartes de stationnement handicapés et des espaces de stationnement et les soins de santé universels. Les autres dispositions spécifiquement conçues pour les personnes en situation de handicap sont organisées selon la région dans laquelle elles vivent, à savoir la Région de Bruxelles-Capitale (Service bruxellois francophone des Personnes Handicapées, SBFPH), la Région wallonne (l'Agence Wallonne pour L'Intégration des Personnes handicapées, AWIPH), la Communauté flamande (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, VAPH), et la Communauté germanophone (Dienststelle für Personen mit Behinderung, DPB). Ces agences sont financées par les gouvernements régionaux. Ces organismes régionaux sont en charge du mouvement vers la désinstitutionalisation, de la mise à disposition de nouvelles façons de vivre, et de la fourniture d'appareils et accessoires fonctionnels.

Le logement relève de la compétence des régions. Il existe différents avantages accordés aux personnes en situation de handicap en matière de logement. A la problématique économique (prix des loyers en hausse, particulièrement à Bruxelles – capitale européenne), viennent se greffer d'autres éléments qui peuvent favoriser ou entraver l'accès au logement des personnes en situation de handicap. Parmi eux, on peut signaler l'accessibilité architecturale, la disponibilité des aides techniques, la fourniture de services et la disponibilité de ces différents facteurs tant en terme d'horaires que de proximité géographique. L'environnement du logement (présence de commerces, trottoirs accessibles, etc.) et les possibilités de mobilité (proximité de stations de métro accessibles, etc.) sont également à prendre en compte. Il en résulte qu'encore trop souvent les personnes en situation de handicap se retrouvent dans des structures institutionnelles, dans des homes pour personnes âgées ou encore chez leurs parents qui s'épuisent et s'inquiètent du devenir de leurs enfants une fois qu'ils ne seront plus là.

La Belgique est un pays qui va de l'avant dans la mise à disposition d'une gamme de modes de vie qui répondent le mieux aux besoins des personnes en situation de handicap. En Flandre et en Wallonie un système de budgets d'assistance personnelle (BAP) peut être demandé auprès de la VAPH et de l'AWIPH. Des procédures claires existent en ce qui concerne la fourniture d'appareils et accessoires fonctionnels, qui sont achetés grâce à une collaboration étroite entre les équipes multidisciplinaires et

52 Direction générale personnes handicapées, SPF Sécurité Sociale, www.handicap.fgov.be/fr.

les personnes en situation de handicap. En Flandre et en Wallonie, un conseil a été mis en place par les gouvernements régionaux afin d'officialiser la participation des personnes en situation de handicap et de leurs associations, tandis que dans la communauté germanophone cela est organisé dans la DPB. En outre, au niveau fédéral, il existe un conseil au sein duquel les personnes en situation de handicap participent à l'égard de questions de politique : le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (Nationale Hoge Raad voor Personen met een Handicap). Sur le plan non-gouvernemental, le Belgian Disability Forum (BDF) est une association qui représente 18 associations de personnes en situation de handicap, au niveau européen et international. Leur but est d'informer les membres sur ce qui concerne la réglementation internationale sur les droits des personnes en situation de handicap. Le BDF interagit également avec les acteurs politiques, économiques et sociaux en Belgique.

En raison de nouveaux services de soutien, et pour soutenir l'achat d'équipement spécial, les personnes ayant un handicap moteur vivent rarement dans des institutions résidentielles. Elles vivent pour la plupart à la maison, dans des lieux où elles peuvent compter sur une assistance 24h/24h pour les activités de la vie quotidienne, ou alors elles disposent d'un budget d'assistance personnelle. La situation des personnes souffrant de troubles mentaux ou multiples est très variée. Certaines vivent de façon autonome, avec la visite de soutien qui peut se faire sur une base quotidienne. Certaines vivent dans des maisons en petits groupes, d'autres dans de grands établissements. Depuis peu, une aide plus importante est attribuée aux projets pouvant abriter plusieurs personnes sous un même toit. Le but est d'augmenter le personnel dans des maisons collectives, pour que des personnes ayant des déficiences plus sévères puissent être soutenues. En règle générale, l'intensité de l'aide varie en fonction du handicap, mais les statistiques précises ne sont pas disponibles.

Parmi les bonnes pratiques en matière de solutions d'habitat pour une société inclusive en Belgique, nous avons relevé l'association le 8ème Jour Bruxelles. L'association fut créée en 2000 par des parents, dont ceux de Pascal Duquenne, acteur et artiste trisomique. Elle propose à des personnes ayant un handicap mental léger, trisomique ou autre, de vivre en autonomie dans des appartements groupés, sécurisés par la présence de personnes valides et solidaires habitant le même immeuble, et légèrement accompagnées par une équipe éducative. Parmi les quatre idéaux-types des nouvelles formes d'habitat visant des personnes ayant des déficiences, l'habitat proposé par le 8ème Jour s'apparenterait au logement protégé : les usagers ont signé un bail de location et une convention d'accompagnement.

Les difficultés relevées pour cette solution d'habitat inclusif sont la cohabitation, ou encore l'acceptation d'un accompagnement (ce qui est parfois la condition d'accès à un logement géré par une association). Parmi les obstacles majeurs rencontrés dans le fonctionnement de ce projet d'habitat inclusif, il y a : les financements, le cumul des handicaps, la définition des limites de l'intervention des accompagnateurs, et la question de l'avenir des personnes en situation de handicap vieillissantes. Parmi les perspectives, l'association envisage d'ouvrir une maison pour des personnes vieillissantes.

Les leviers relevés dans le cadre de ce projet sont : une plus grande autonomie, un plus grand sentiment de sécurité et moins de solitude. Cela est particulièrement rendu possible grâce à un facteur/levier qui facilite la vie autonome : personnes solidaires actives (PSS). Il s'agit de personnes bénévoles, non professionnelles, vivant dans le même immeuble que les résidents du 8ème Jour. Ces personnes sont identifiées grâce au « bouche à oreille ». Elles doivent envoyer une lettre de motivation, manifester leur intérêt par rapport au projet, être disponibles, honorer leur loyer, et posséder un certificat de bonnes mœurs. En matière de contrat, une « Convention de solidarité active » est signée entre l'association Le 8ème Jour et ces personnes. Le document « Conditions de la convention de solidarité active »

(en annexe) précise comment une personne peut être PSS et comment elle doit procéder pour le devenir. Au quotidien, leur présence est demandée. Elles sont plusieurs, ce qui permet de se relayer en cas de besoin. Certaines PSS aident plus, d'autres moins, mais leur rôle est surtout d'être présentes. Les usagers peuvent frapper à leur porte et demander de l'aide, et les PSS peuvent contacter l'association à tout moment. Au final, c'est grâce à leur présence que ce modèle fonctionne : cela rassure tout le monde (résidents, parents, association), notamment parce qu'il est prévu que les PSS puissent intervenir en situation d'urgence.

Un autre aspect positif relevé : ce projet offre comme valeur ajoutée les mêmes droits aux personnes en situation de handicap, une vie affective et de l'autonomie. Les premiers pas vers l'indépendance consistent en l'adhésion au projet par le choix de vivre seul dans un environnement sécurisé. Les résidents ont notamment la possibilité de prendre seuls les décisions qui les concernent, comme de rentrer régulièrement chez leurs parents ou non, ou encore de vivre en couple.

Dans chaque maison, des espaces communs (cuisine, salle à manger, espace de détente, jardin) ainsi qu'une organisation adaptée permettent à chacun de contribuer à la dynamique du collectif. Une fois par semaine, les résidents préparent, à tour de rôle, un dîner communautaire. L'accompagnement individuel se mêle alors à l'accompagnement du collectif. C'est ainsi que l'association souhaite contribuer à ce que les résidents apprennent à vivre en respectant les normes sociales et le mode de vie des voisins.

Photographie du projet / de la réalisation

Association « le 8ème jour »

« Vivre en autonomie tout en étant sécurisé »

Bruxelles – Belgique



Localisation

Localisation de l'association:

ASBL Le 8ème Jour

Rue du Midi 133/50 – 1000 Bruxelles – Belgique

Tel. : +32 2 253 82 08

Internet : www.lehuitiemejour.eu

Localisation de l'habitat:

Première maison : Rue des Chapeliers 25 - 1000 Bruxelles

Deuxième maison : Rue du Midi 133 - 1000 Bruxelles

Troisième maison : Rue Jospa 21 - 1000 Bruxelles

Quatrième maison : Rue Léopold 1er 68 - 1020 Laeken

<p>Type d'hébergement et statut de l'occupant</p>	<p>Habitat groupé. Logement protégé : les usagers ont signé un bail de location (sous-locataires) et une convention d'accompagnement.</p> <p>Première maison (Rue des Chapeliers 25, depuis mai 2002)</p> <p>Entièrement rénovée, eu cœur de Bruxelles, louée à la Régie foncière de la Ville de Bruxelles, avec 5 résidents et 1 personne solidaire active.</p> <p>Deuxième maison (Rue du Midi 133, depuis juillet 2005)</p> <p>5 appartements au 5ème étage, loués à la Ville de Bruxelles, situés sur le même plateau que les bureaux de l'association. 6 résidents et 2 personnes solidaires actives.</p> <p>Troisième maison (Rue Jospa 21, depuis novembre 2006)</p> <p>7 appartements, 1 espace communautaire, un appartement de transit et 1 grand jardin, loués au Fonds du Logement de la Région de Bruxelles-Capitale. 5 résidents et deux familles solidaires actives. Particularité : Réalisation d'un jardin pédagogique et de loisirs permettant aux locataires de s'essayer au jardinage.</p> <p>Quatrième maison (Rue Léopold 1er 68, depuis août 2009)</p> <p>Immeuble avec 13 appartements, un espace communautaire, et une salle de détente et grand jardin, loué à la Régie des bâtiments de la Ville de Bruxelles. 10 résidents et 3 Personnes Solidaires Actives.</p>
<p>Mode de financement</p>	<p>Le fonctionnement de l'association est partiellement rendu possible grâce aux subventions de la Commission Communautaire Commune (COCOM) de la région Bruxelles-Capitale. L'association est également soutenue par les donateurs.</p> <p>Ces subventions ne suffisent pas à en assurer la pérennité, c'est pourquoi l'association appelle au soutien de chacun.</p>
<p>Promoteur et partenaires</p>	<p>Promoteur : Association le 8ème Jour</p> <p>Partenaire : Commission Communautaire Commune de la région Bruxelles-Capitale</p>
<p>Type de professionnels</p>	<p>Educateurs. L'équipe éducative comprend deux pôles :</p> <p>Les travailleurs sociaux référents, qui ont pour mission de mettre en place, pour chaque résident, un projet sur mesure et d'en assurer le suivi</p> <p>Les responsables de maison, qui s'occupent de la vie collective des maisons, présents deux fois par semaine dans chacune des maisons</p>
<p>Publics bénéficiaires</p>	<p>27 personnes en situation de handicap intellectuelle légère et modérée</p>
<p>Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet</p>	<p>Usagers</p>

2.1. Le logement et son environnement

2.1.1 - L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Logement protégé (appartements), au sein duquel les usagers ont signé un bail de location et une convention d'accompagnement.
- Où est implanté l'habitat ? L'habitat est situé au centre-ville de Bruxelles. Les transports en commun sont accessibles et à proximité (bus, train, métro, tramway).
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à l'habitat est adapté pour les personnes à mobilité réduite
- L'habitat et son adaptation à la personne
- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? Il y a un espace privatif pour chaque résident, et un espace partagé (salle à manger, cuisine et salon)
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Chaque résident signe un bail de location et une convention d'accompagnement. L'association met à disposition des usagers l'accompagnement (deux rencontres par semaine), des repas communautaires (un par semaine) et des activités/animations permettant de lutter contre la solitude de la personne (sorties culturelles, ateliers, groupes de parole, visites, week-ends nature, randonnées, un jardin de loisir a été mis en place dans deux maisons et ces derniers sont entretenus par les résidents.
- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) : Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Oui
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui.

3. SUÈDE

En Suède, pays qui compte 9,1 millions d'habitants, les autorités estiment que près de 1,5 millions de personnes ont une déficience fonctionnelle. Le pays est un modèle pour de nombreuses personnes en situation de handicap dans d'autres pays européens. La Suède possède une loi qui donne aux personnes en situation de handicap un droit individuel légal à l'assistance personnelle en octroyant ainsi la liberté des personnes, la sécurité et le soutien de qualité. L'approche de la vie autonome est ainsi mise en œuvre à un niveau élevé, en offrant aux usagers un choix de contrôler la conception des services. Le pays a signé et ratifié la Convention des Nations Unies (CDPH) en 2008.

L'objectif principal de la politique suédoise du handicap est de donner à ces personnes le pouvoir et les moyens de gérer leur vie quotidienne. La loi sur le soutien et les services à certaines personnes atteintes d'incapacités fonctionnelles (Lag om Stöd och Service, LSS) peut être prise comme un exemple de bonne pratique car elle a joué un rôle important dans l'inclusion des personnes avec déficiences dans la société. LSS est en vigueur depuis 1994. C'est la pièce législative la plus complète relative au droit de vivre en autonomie dans la collectivité, et pour beaucoup de représentants du mouvement de promotion de l'habitat indépendant une norme à suivre. Le projet de loi a eu un large soutien des partis politiques en Suède. LSS assure aux personnes de moins de 65 ans et handicapées le droit à 10 services différents⁵³, dont l'essentiel reste le droit à l'assistance personnelle⁵⁴. Notons qu'en 2009, la Cour administrative suprême a rendu une décision en vertu de laquelle il a fallu définir les besoins fondamentaux et de base, ce qui a restreint la définition précédente de la LSS. Ceci a des implications pour les personnes lorsqu'elles demandent une assistance personnelle.

Une loi complémentaire sur les allocations d'aides suédoises pour une tierce personne (LASS) fut mise en œuvre en 1994, pour permettre une prise en charge des coûts de l'assistance supérieure à 20 heures par semaine. La personne en situation de handicap peut choisir de recruter elle-même son assistant, de passer par une coopérative, une société privée à but lucratif ou encore une municipalité⁵⁵. La loi LASS a ainsi contribué à favoriser l'indépendance des personnes en situation de handicap, l'autodétermination, la participation pleine et complète à la société et l'égalité des conditions de vie.

Le montant du budget accordé pour une aide n'est pas basé sur le revenu. Pour bénéficier de l'assistance personnelle, la personne en situation de handicap fait la demande d'assistance pour le nombre d'heures d'aide nécessaires. La municipalité et l'Agence nationale d'assurance sociale mènent alors une évaluation des besoins afin de déterminer le nombre d'heures d'aide à laquelle une personne a droit. L'évaluation prend la forme d'un entretien ouvert avec l'utilisateur du service, et effectue un suivi au moins tous les deux ans. Si la personne n'est pas d'accord avec le résultat de l'évaluation, elle peut faire appel auprès des tribunaux civils. L'utilisateur choisit la façon dont l'assistance sera fournie : par l'Etat, par une coopérative ou par un organisme d'aide. Il est également possible pour l'utilisateur de l'assistance d'embaucher directement son personnel. D'après les statistiques fournies par l'association JAG, environ 40% de personnes à qui l'aide personnelle est accordée ont une déficience intellectuelle, et environ 20% ont 19 ans ou moins⁵⁶.

53 Assistance à la personne, service d'accompagnement, personne-ressource, service de secours à la maison, court séjour loin de la maison, courte période de supervision à l'école pour enfants de plus de 12 ans, les enfants résidents, les adultes résidents, conseil et soutien personnels et d'autres activités quotidiennes.

54 Frédérique Badach, 2010, *L'assistance personnelle en Suède*, Independent Living Institute.

55 Frédérique Badach, 2010.

56 Jämlikhet Assistans Gemenskap (JAG), 2011, www.jag.se

L'assistance personnelle est donc un moyen par lequel les personnes en situation de handicap peuvent choisir où et avec qui elles vivent. Sans elle, les personnes qui ont besoin d'appuis importants peuvent être forcées de vivre dans des endroits qu'elles ne choisissent pas elles-mêmes, ce qui est une violation de leurs droits en vertu de l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (*op. cit.*). Selon JAG, choix, contrôle et autodétermination doivent être les principes directeurs clés du logement.

Par ailleurs, en 1996 la Suède a adopté un plan de désinstitutionnalisation pour les personnes en situation de handicap intellectuelle. C'est ainsi le premier pays au monde à avoir fermé toutes les grandes institutions pour les personnes en situation de handicap intellectuelle⁵⁷. La réglementation suédoise précise que les « foyers de groupe » doivent avoir un maximum de 5 personnes.

Enfin, notons le plan d'action nationale pour la politique relative au handicap « Du patient au citoyen » pour la période 2000-2010. Cette stratégie marquait aussi un changement dans la politique moderne de gestion du handicap, passant de la perspective individualiste à une approche plus sociale et adaptée aux différents types de handicaps. En 2011, le gouvernement suédois a lancé une nouvelle stratégie pour l'orientation de sa politique du handicap jusqu'en 2016 : En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011-2016 (Stratégie de mise en œuvre de la politique des personnes handicapées 2011-2016). L'intention est de donner aux personnes en situation de handicap de meilleures possibilités de participer à la vie sociale dans les mêmes conditions que les autres. Cette stratégie se fixe des objectifs concrets et décrit comment les résultats doivent être vérifiés pendant sa durée, dans de nombreux domaines : l'accessibilité, la technologie, l'éducation, l'emploi, la santé publique, les affaires sociales, la justice, les transports, les médias, la culture et les sports. L'Agence Suédoise de la Coordination de la Politique de Handicap (Handisam) joue un rôle central dans le suivi et l'analyse.

En matière des freins pour des personnes ayant des déficiences, il existe en Suède des réglementations fortes destinées à rendre la société accessible, mais le respect de ces lois est souvent rare ou inexistant. Par exemple, bien que la législation visant à rendre le transport public accessible ait été promulguée en 1979, les transports publics demeurent inaccessibles pour la plupart des personnes à mobilité réduite⁵⁸. Le pays a mis en place un système de transport spécial, au lieu de rendre les transports publics accessibles sous la forme de taxi, bus et métro.

Parmi les bonnes pratiques en matière de services offerts afin de faciliter une vie autonome des personnes ayant des déficiences, nous avons relevé l'association JAG. L'enquête menée auprès des usagers du « modèle JAG » montre un très haut niveau de satisfaction⁵⁹. L'existence de l'allocation de handicap octroyée par des autorités suédoises permet aux personnes de vivre dans des logements indépendants (appartements, maisons, etc.), tout en ayant une assistance personnelle et un représentant personnel légal disponible à portée de main 24h/24 (dont l'organisation est assurée par l'association).

JAG a été créé en 1992 par un petit groupe de personnes en situation de handicap qui ont souhaité vivre comme tout le monde, en dépit de leur besoin d'assistance. Cette association sans but lucratif travaille sur des questions relatives à l'assistance personnelle et à l'anti-discrimination. C'est également une coopération d'usagers des services d'aide personnelle. Une grande valeur ajoutée de JAG est qu'elle

57 A noter, cependant, que de nouveaux établissements pour les adultes en situation de handicap intellectuelle sont en construction.

58 Sweden, ANED country report and the implementation of policies supporting independent living for disabled people, Academic Network of European Disability experts (ANED), 2009.

59 L'analyse est tirée des réponses au questionnaire données par un membre de JAG en situation de handicap. Enquête réalisée en décembre 2013.

fournit l'assistance personnelle aux membres sous le contrôle des usagers, cela par le biais de la coopérative JAG d'usagers. En effet, le « garant de service JAG » forme et encadre les assistants sur la base des besoins et vœux exprimés par des membres-usagers. Il convient également de mentionner que l'association JAG est un membre très actif du Réseau européen pour la vie autonome ENIL⁶⁰ et fait partie du Mouvement international de la vie autonome⁶¹. En suédois, le mot 'JAG' signifie 'JE'.

En utilisant la « modèle JAG », les personnes en situation de handicap intellectuelle peuvent améliorer leur aide et à accroître leur droit à l'indépendance, quel que soit l'employeur des assistants. Comme les incapacités cognitives intellectuelles et d'autres pourraient compliquer la gestion des aides, avoir un représentant légal mandaté par la justice (legal proxy) est un grand avantage :

- Le choix et le contrôle de l'aide sont maintenus par le biais de la prise de décision, soutenue par un représentant mandaté.
- Le garant du service aide à superviser les assistants.
- Les assistants sont formés.

Parmi les membres du JAG qui ont plus de 18 ans, la grande majorité ont un représentant légal. Le travail d'un représentant légal est bien plus que la simple prise des décisions au nom de la personne en situation de handicap. Par exemple, de nombreux membres ont besoin d'avoir des explications pour comprendre des situations complexes et des concepts abstraits, et de soutien pour comprendre les conséquences d'une décision particulière. Un représentant personnel légal doit être un bon communicateur, avoir une compréhension profonde de la façon dont la déficience de la personne les affecte, mais il ne doit en aucune manière réduire la capacité d'auto-détermination des personnes. Le représentant personnel légal a notamment pour charge d'assurer un nombre suffisant d'heures et les montants horaires, et d'engager un assistant personnel approprié.

Pour les membres du JAG, il est important que la personne désignée comme représentant personnel légal soit quelqu'un littéralement « à portée de main ». L'interaction entre le membre et ses représentants personnels est dans la plupart des cas basée sur une relation très étroite.

60 European Network on Independent Living (ENIL), www.enil.eu

61 International Independent Living movement.

Photographie du projet / de la réalisation

Le « modèle JAG »

« Assistance personnelle avec auto-détermination »

Stockholm – Suède



Localisation	<p>Localisation de l'association:</p> <p>JAG - Jämlikhet, Assistans och Gemenskap</p> <p>Box 16145 – 103 23 Stockholm – Sverige</p> <p>Tel. : +46 8 789 30 00</p> <p>Internet : www.jag.se</p>
Type d'hébergement et statut de l'occupant	<p>L'association JAG ne possède pas de logements. Les personnes membres du JAG vivent dans des logements individuels indépendants (appartements, maisons, etc.), avec une assistance personnelle et un représentant personnel légal disponible 24h24 ; l'organisation de l'assistance personnelle est assurée par l'association.</p>
Mode de financement	<p>Une partie du JAG est l'association qui travaille sur des questions liées à l'assistance personnelle et le handicap. L'autre partie du JAG est l'coopérative d'utilisateurs de l'assistance personnelle.</p> <p>JAG est financé par les cotisations des membres de l'association (environ 10 euros/an), mais les activités sont principalement payées par l'argent des projets (depuis le début 1992, l'association JAG a eu quatre projets, financés par le Fonds d'héritage suédois) et par la contribution des usagers de la coopérative JAG.</p> <p>La coopérative JAG est financée par les membres. La coopérative dispose d'environ 29 euros d'assistance par heure accordés par les membres.</p> <p>L'assistance personnelle finance : le salaire et les impôts, les heures de travail supplément insociable, les frais sociaux, la surveillance, l'administration, les coûts de recrutement, l'assurance, la formation continue des assistants, les frais de personnel et les frais adjoints.</p> <p>Le coût de l'assistance personnelle est partagé à parts égales par la municipalité et l'Etat, et les prestations sont accordés par l'Agence suédoise d'assurance sociale.</p>
Promoteur et partenaires	<p>Les autorités publiques</p>
Type de professionnels	<ul style="list-style-type: none">• Assistants personnels• Représentants personnels légaux mandatés par la justice (legal proxy)

Publics bénéficiaires	<p>Peuvent devenir membres du JAG seulement des personnes ayant de multiples handicaps graves, y compris une sorte de déficience intellectuelle. Les autres personnes peuvent devenir des membres qui soutiennent l'association, mais sans pouvoir ni influence directe dans l'association. Seuls les membres du JAG peuvent être membres de son conseil d'administration.</p> <p>En raison de leurs déficiences intellectuelles, les membres ne sont pas capables de gérer le travail quotidien dans le bureau du JAG. Au lieu de cela, 15 membres du JAG participent à des activités quotidiennes au siège social.</p>
Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet	<p>Tous les membres du JAG ont une déficience intellectuelle et une autonomie limitée. À quelques exceptions près, les membres de JAG souffrent (?) également d'importantes déficiences physiques.</p>

3.1. Le logement et son environnement

3.1.1 - L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Logement individuel. Le modèle JAG est un facteur qui facilite la vie autonome : il permet à ses membres de louer des appartements individuels.
- Où est implanté l'habitat ? L'habitat est situé au centre-ville.
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à l'habitat est adapté pour les personnes à mobilité (accès à l'immeuble et à l'appartement) réduite

3.1.2 - L'habitat et son adaptation à la personne

- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? L'appartement est entièrement indépendant, il n'y pas de parties partagées.
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Le résident signe un bail de location classique, avec une assistance personnelle et un représentant personnel légal disponible 24h/24.
- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) : Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Oui
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui

Enfin, parmi les bonnes pratiques en matière de solutions d'habitat pour une société inclusive en Suède, nous avons relevé l'association logement coopératif Kikas (Boendekooperativet Kikås Ekonomisk Förening), en raison des leviers et des freins qu'elle illustre en la matière (lire la suite). L'habitat Kikas s'apparenterait au quatrième idéal-type de la typologie des nouvelles formes d'habitat identifiée dans la présente étude : domicile collectif.

Mölnådal est une ville située au sud de Gothenburg d'environ 60.000 habitants. Le nombre de personnes ayant des déficiences et des besoins complexes est très élevé dans la région, du fait de la présence de deux grandes institutions placées là plus tôt - une pour des enfants et une pour des adultes. Toutes deux ont été fermées pendant plus de 10 ans. Après la fermeture des institutions, beaucoup de résidents ont voulu rester dans le voisinage. C'est le cas de 3 familles qui ont décidé de se regrouper en association et d'acheter une maison en commun pouvant accueillir les membres de leurs familles en situation de handicaps sévères.

L'idée de cette maison d'habitation dirigée par des parents est née en 1993, et l'association Logement coopératif Kikas fut fondée la même année en décembre. Au départ, le but était de réunir les conditions de base pour un enfant handicapé pour qu'il puisse quitter le domicile de ses parents. Plusieurs couples de parents ont montré de l'intérêt à cette initiative. Comme la loi LSS⁶² est entrée en vigueur en janvier 1994, tous les parents ont déposé des demandes d'aide pour leurs enfants. L'Agence de sécurité sociale suédoise a ensuite mené une enquête individuelle et a décidé du nombre d'heures de soutien pour chaque enfant.

Cet exemple a démontré qu'il était possible pour des parents de coopérer intelligemment pour le bien-être de leurs enfants respectifs en situation de handicap. Tous les problèmes étaient résolus à l'intérieur de la maison, sans faire appel au directeur ni au juge. Toutes les personnes avec des besoins complexes peuvent influencer leurs propres vies selon leurs capacités individuelles. Ce n'est pas toujours le cas dans les maisons groupées. Avec ce projet, la possibilité pour ces individus de participer à la société a augmenté énormément alors que le risque de la discrimination a diminué. Selon les parents, la situation et le cadre de vie s'est grandement amélioré à la fois pour les individus en situation de handicap mais aussi pour les parents, qui n'avaient pas toujours l'énergie nécessaire lors de la cohabitation par le passé.

Au niveau des freins, l'expérience de Kikas se heurte au manque de financement qui met la pérennité du projet en péril et qui peut de manière générale freiner tous projets d'habitat. Récemment, les trois habitants de la maison gérée par la coopérative Kikas ont risqué de perdre leur maison en raison de la décision de la municipalité de résilier la convention de collaboration avec la coopérative.

62 Op.cit.

Photographie du projet / de la réalisation

Boendekooperativet Kikås Ekonomisk Förening

Logement individualisé et assistance pour les personnes avec des handicaps sévères

Mölndal – Suède



Localisation	Boendekooperativet Kikås Ek Förening Hedegatan 30 – 43164 Mölndal – Sverige Internet : http://listan.se/c/m%C3%B6lndal/boendekooperativet-kik%C3%A5s-ek-f%C3%B6rening/1110601608 http://sid.usal.es/idoocs/F8/FD021111/discrimination.txt
Type d'hébergement et statut de l'occupant	Maison d'habitation
Mode de financement	L'aide financière aux locataires est divisée entre plusieurs interlocuteurs : les municipalités prennent en charge les 20 premières heures d'assistance hebdomadaires, l'Agence suédoise de Sécurité sociale assure le reste des heures. Il s'agit donc d'un crédit d'heures à utiliser selon les besoins : jours, nuits, jours fériés. Leur paiement est fait soit à la municipalité si elle gère l'aide, soit à un organisme agréé, soit à la personne handicapée elle-même si elle souhaite être employeur. Les handicapés choisissent eux-mêmes leurs assistant(e)s.
Promoteur et partenaires	Les autorités locales (municipalité)
Type de professionnels	La coopérative emploie 15 assistants personnels, et chaque personne en situation de handicap choisit ses propres assistants. Tous les nouveaux assistants passent une période d'essai de 2-3 mois avant qu'ils ne soient employés sur une base régulière. Il y a aussi un certain nombre d'assistants vacataires. Les parents interviennent également quelques heures tous les mois. La prise de décisions est faite par un conseil de trois parents - un de chaque famille. Deux des administrateurs ont la responsabilité principale de l'administration (comptabilité, salaires, contacts, etc.).
Publics bénéficiaires	Deux femmes (Pia et Susanna) et un homme (Nicolas)
Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet	Les parents de ces 3 personnes dirigent l'organisation, qui possède aussi la maison. Le site où est située la maison était la propriété de la municipalité, qui a conclu un accord avec une société de construction privée.

3.2. Le logement et son environnement

3.2.1 - L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Maison d'habitation
- Où est implanté l'habitat ? La maison est proche de la nature et à moins de 10 minutes en voiture ou en bus de la ville et des centres commerciaux.
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à la maison est adapté pour les personnes à mobilité réduite.

3.2.2 - L'habitat et son adaptation à la personne

- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? Les 3 personnes ont un appartement d'environ 60m² à elles. Dans la maison il y a aussi environ 150m² de locaux communs constitués d'une cuisine, d'une salle de séjour, d'un bureau, d'une salle de bains et d'une buanderie. Un jardin commun entoure également la maison.
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Le résident signe un bail de location classique, avec une assistance personnelle et un représentant personnel légal disponible en cas de nécessité 24h/24.
- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) : Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Oui
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui.

4. ROYAUME-UNI

Sur un total d'environ 63,1 millions d'habitants, la population du Royaume-Uni présentant une déficience au sens large est estimée à 11 million adultes et à 770.000 enfants⁶³.

Depuis les années 1960, les personnes en situation de handicap au Royaume-Uni ont mené une campagne organisée pour la vie autonome. En 1972, Paul Hunt a contribué à la création de l'Union des personnes handicapées physiques contre la ségrégation (Union of Physically Impaired Against Segregation, UPIAS), à savoir contre la ségrégation des personnes handicapées par le système de soins du Royaume-Uni. Ce système offrait peu d'opportunités aux personnes en situation de handicap pour leur inclusion économique et sociale, et les forçait souvent à vivre dans des hôpitaux ou des maisons de soins infirmiers. Le but de l'UPIAS était de changer la politique du handicap de façon à ce que les personnes en situation de handicap aient le contrôle de leurs propres services de soutien et puissent choisir où et comment vivre. La grande idée de l'UPIAS englobant ces stratégies était de changer la façon dont les problèmes liés au handicap étaient définis : à savoir comme des problèmes individuels, plutôt que comme des questions sociales⁶⁴.

Les membres fondateurs de l'UPIAS soutenaient que les désavantages sociaux, économiques et politiques des personnes en situation de handicap étaient dus à leur exclusion par les autres. Ces idées ont été développées par Oliver (1983) dans le modèle social du handicap⁶⁵ qui est devenu rapidement le centre de la politique des personnes handicapées au Royaume-Uni. Le modèle social a informé les politiques et les pratiques de changements souhaités par le mouvement des personnes en situation de handicap dans de nombreuses sphères de la vie - par exemple la santé, l'éducation, l'emploi et les soins. En outre, le modèle a également eu un impact positif sur l'estime de soi ; de nombreuses personnes en situation de handicap ont décrit comment ils sont parvenus à ne pas se blâmer pour leur « désavantage » lorsqu'ils ont appris à concevoir le handicap comme une relation sociale.

Actuellement, la politique du handicap au Royaume-Uni connaît certains changements significatifs. Un changement de traitement s'opère en effet depuis le milieu des années 1990, dans la mesure où les personnes en situation de handicap ne sont plus considérées comme des bénéficiaires d'assistance passifs, mais bien comme des personnes ayant des droits et la capacité de contrôler leurs propres soins. Les discriminations liées au handicap ont également été progressivement reconnues. L'agenda des droits et responsabilités est lié aux politiques néolibérales (troisième voie) et est à l'origine de la mise en place de programmes d'action sociale tels que les paiements directs qui permettent aux personnes de payer directement pour leurs propres soins.

Ces dernières années, le Royaume-Uni a évolué vers un soutien politique pour la vie autonome. Les recherches montrent une évolution des ressources humaines et de la fourniture de logements dans les grandes institutions vers le soutien à la vie communautaire et, plus récemment, vers un plus grand soutien pour le choix et le contrôle de la vie autonome.

63 Gouvernement britannique, *Improving the life chances of disabled people*, 2005.

64 UPIAS and the Disability Alliance, *Fundamental Principles of Disability*, 1976.

65 The social model of disability. Ce modèle considère que les personnes sont handicapées par des barrières dans la société et par les comportements publics négatifs, plutôt que par leurs propres déficiences.

Le pays a ratifié la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en 2009.

Le cadre politique au Royaume-Uni offre une gamme de soutiens pour permettre à la majorité des personnes en situation de handicap de vivre dans la communauté. En 2005, le gouvernement a publié une stratégie pour transformer les chances de vie des personnes handicapées *Improving the Life Chances of Disabled People*⁶⁶. Le rapport se donne pour objectif que, d'ici 2025, les personnes en situation de handicap puissent améliorer leur qualité de vie et être respectées et incluses en tant que membres égaux de la société. Ce rapport présente les premiers pas vers la réalisation de cet objectif, à savoir : la vie autonome en premier lieu, suivie de soutien aux familles de jeunes enfants handicapés, la transition vers l'âge adulte, et les initiatives pour obtenir et conserver un emploi.

Publié en 2012, le Cadre de Politique Nationale de la Planification (*The National Planning Policy Framework, NPPF*)⁶⁷, fait - dans ses paragraphes 50 et 159 - référence explicite à la nécessité de répondre aux besoins des personnes en situation de handicap. Le paragraphe 50 promeut le développement de « communautés inclusives et mixtes », et pour les autorités le fait de « planifier le mix d'habitat basé sur les tendances démographiques, tendances des marchés et les besoins des différents groupes (tels que... personnes âgées, personnes en situation de handicap...) ». Le paragraphe 159 stipule que les autorités doivent assurer que les Evaluations stratégiques du marché du logement⁶⁸ identifient l'échelle et la variété des logements dont la population locale a besoin, en soulignant les besoins des personnes présentant des déficiences comme un groupe spécifique à prendre en compte.

Mentionnons également le Livre blanc « Prendre soin de notre avenir » publié en 2012. Ce document politique a annoncé la mise en place d'un fond de soin et de soutien au logement, visant à encourager les fournisseurs à développer de nouvelles options d'hébergement pour des personnes ayant des déficiences. Pour cela, le fond disposerait de 220 millions de livres, à partir de 2013 et ce pendant cinq ans⁶⁹.

L'accompagnement des personnes en situation de handicap est assuré par une variété de fournisseurs du secteur public, privé et bénévole, et par les proches. La plupart de ces aides sont financées au moyen d'un système public de « soins communautaires », qui est essentiellement de la responsabilité des autorités locales et/ou des autorités de santé.

En termes d'aides financières, le pays a introduit en 2013 une allocation de subsistance des personnes handicapées (*Personal Independence Payment, PIP*), pour supprimer graduellement l'allocation de subsistance des personnes handicapées (*Disability Living Allowance, DLA*). DLA aidait 3,2 millions de Britanniques âgés de 16 à 64 ans à couvrir leurs frais en matière de soins et de mobilité⁷⁰. Il est prévu que PIP remplace entièrement DLA en 2015.

66 *Improving the Life Chances of Disabled People*. Prime Minister's Strategy Unit, rapport final, 2005.

67 NPPF définit les politiques de planification du gouvernement pour l'Angleterre et la manière dont elles devraient être appliquées. Le document complet est disponible sur : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/6077/2116950.pdf

68 Strategic Housing Market Assessments.

69 *White Paper Caring for our Future*, 2012. Le document complet est disponible sur : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/136422/White-Paper-Caring-for-our-future-reforming-care-and-support-PDF-1580K.pdf

70 Association des Paralysés de France, Blog Faire Face.

S'agissant des solutions d'habitat pour des personnes en situation de handicap, deux formes d'habitat sont les plus répandues⁷¹ :

- Des foyers de soins agréés, où les droits et libertés des résidents sont très limités, ce qui peut être un modèle approprié pour les personnes en situation de handicap plus lourde. Habituellement, le logement est fourni par un organisme sans but lucratif.
- Pour la plupart des personnes ayant un trouble d'apprentissage : le séjour pris en charge. Dans ce modèle, le lieu de vie de la personne est fourni par un organisme, habituellement une association de logement sans but lucratif, et l'aide quotidienne aux personnes est assurée par un autre organisme, généralement une structure à but non lucratif « fournisseur d'aide ». Dans la vie autonome, l'individu a des droits en tant que locataire et la philosophie consiste à offrir juste assez de soutien pour encourager l'indépendance. Au Pays de Galles, ce logement doit être à petite échelle, pas plus de 4/5 lits dans des maisons de type domestique. L'objectif est de lutter contre une approche institutionnelle. Les personnes sont encouragées et aidées à cuisiner pour elles-mêmes et de faire toutes les tâches ménagères habituelles.

En matière de leviers, Learning Disability Wales⁷² a développé le test réel de location, The real tenancy test, à utiliser dans les cas d'aide à la vie autonome et de logements subventionnés avec un contrat de location, pour analyser dans quelle mesure les droits de location réels sont livrés. Le test est conçu pour être utilisé par les fournisseurs d'aide et par les propriétaires comme un outil d'auto-évaluation, pour les aider à comprendre comment leurs approches et pratiques sont exercées, ou pas, au service de l'exercice des droits d'occupation réels de leurs locataires et usagers. Composé de 11 questions clés, le test donne des indications où des améliorations peuvent être apportées, pour s'assurer que les droits de locataires sont effectifs⁷³. Indiquons, enfin, que le test se concentre uniquement sur la location et ne prend pas tous les problèmes de qualité de logement et d'aide en considération. Pour vérifier la qualité du service il y a d'autres bons outils, tels que Reach standards in supported living (Atteindre les standards dans l'aide à la vie autonome) développé par Paradigm⁷⁴.

En matière des freins, les personnes en situation de handicap au Royaume-Uni rencontrent encore trop souvent des difficultés avec le logement et les transports. Elles sont désavantagées économiquement pour répondre à leurs besoins de logement par l'achat ou la location d'un logement privé. Cela augmente la dépendance des logements sociaux. A cela s'ajoute le grand nombre de logements physiquement inadaptés à ces personnes. Enfin, les difficultés d'accès aux transports sont un élément clé de l'exclusion sociale au sens plus large.

Parmi les bonnes pratiques en matière de solutions d'habitat pour une société inclusive au Royaume-Uni, nos recherches ont relevé l'existence de l'Habinteg Housing Association. Parmi les idéaux-types des nouvelles formes d'habitat visant des personnes ayant des déficiences identifiées dans notre étude, les logements de Habinteg s'apparenteraient aux logements éclatés : les personnes occupent des appartements individuels ou collectifs, en étant rattachés à Habinteg qui contribue à l'organisation des services.

71 Correspondance avec Jim Crowe, directeur de Learning Disability Wales, information indiquée pour le Pays de Galles, Août 2013.

72 Le test a été développé en partenariat, notamment avec Cymorth Cymru (la structure parapluie des organisations travaillant avec des personnes vulnérables au Pays de Galles, www.cymorthcymru.org.uk) et publié en 2010.

73 The Real Tenancy Test est disponible sur le lien suivant : <http://www.cymorthcymru.org.uk/pdf/policy/the-real-tenancy-test-2012.pdf>

74 http://www.paradigm-uk.org/articles/SALE_Reach_Standards_in_Supported_Living_/2946/42.aspx

Habinteg Housing Association (Accessible homes - Independent lives) a été fondée en 1970. L'objectif était de fournir des logements pour les personnes handicapées qui ont été intégrés dans les programmes de logements ordinaires. D'où le nom, qui vient du latin *integrans* l'habitude de la phrase, ou « logement intégré ». Habinteg vise l'inclusion des personnes ayant des déficiences, en leur offrant des lieux de vie qui répondent à leurs besoins et proposent des niveaux plus élevés d'indépendance, du choix et du contrôle sur leur vie au quotidien. Le modèle social de handicap (Op. Cit.) est crucial dans tous les aspects des activités de Habinteg. Habinteg préconise l'inclusion en œuvrant à :

- Influencer les politiques et promouvoir les bonnes pratiques en matière de logements accessibles et inclusifs, et à promouvoir la vie autonome pour les personnes handicapées
- Renforcer l'expertise de recherche et des conseils sur tous les aspects du logement et de handicap
- Informer sur le développement de nouvelles solutions dans des domaines tels que : les solutions de logement et des conseils, l'offre de logements accessibles, une conception inclusive dans les logements et les quartiers, des adaptations efficaces des logements, le soutien aux personnes et aux familles.

En développant des programmes qui réunissent des logements pour les personnes handicapées et non handicapées, Habinteg vise à empêcher l'exclusion sociale, à lutter contre les stéréotypes négatifs auxquels les personnes handicapées sont confrontées dans la société et à briser l'isolement et la ségrégation que beaucoup d'entre eux expérimentent.

Dans le cas de Habinteg, le facteur qui facilite la vie autonome des personnes en situation de handicap est un contrat de location particulier. En effet, les contrats de location pour des personnes en situation de handicap sont des contrats de 'logement soutenu' (supported housing) : certains logements sont désignés pour des personnes en besoin d'aide à leur vie au sein du logement. Le service de soutien est payant, le montant (entre 9£ et 13£ par semaine) est inclus dans les charges totales payées à la propriété. Les personnes peuvent être exemptées de ce paiement, à condition de bénéficier de l'allocation logement.

Notons que Habinteg a développé de très bonnes connaissances des réglementations existantes et/ou émergentes au Royaume-Uni dans le domaine de l'habitat et du handicap. Une publication illustre bien ce propos : à la demande de plusieurs autorités locales, Habinteg a publié en 2013 le rapport « *Meeting the housing needs of disabled people : a current and emerging issues study* ». Le rapport rassemble les développements législatifs et politiques récents qui peuvent avoir des effets sur le travail des autorités locales visant à améliorer les logements pour les personnes handicapées⁷⁵.

75 Le rapport complet est disponible sur le site officiel : <http://www.habinteg.org.uk/main.cfm?type=REPORTS>

Photographie du projet / de la réalisation

Habinteg Housing Association

« Des logements accessibles – des vies indépendantes »

Royaume-Uni



Localisation	<p>Habinteg Housing Association Holyer House - 20-21 Red Lion Court - London EC4A 3EB - U.K. Tel. +44.20.7822.8700 Internet : www.habinteg.org.uk</p>
Type d'hébergement et statut de l'occupant	<p>Appartements individuels et collectifs :</p> <p>Etabli à travers l'Angleterre, dans le Pays de Galles et ayant des associations sœurs en Ecosse, Irlande du Nord et en République d'Irlande, Habinteg possède 2.120 logements accessibles dont 530 ont été construits spécialement pour les utilisateurs de fauteuils roulants.</p> <p>Chacune des maisons est accessible, et les logements sont construits en respectant les normes d'accessibilité « Lifetime Homes ». Lifetime Homes est un concept que Habinteg a développé avec la Fondation Joseph Rowntree : il définit 16 critères de conception qui assurent qu'une nouvelle maison est accessible, qu'elle est facile à utiliser et facilement adaptable. Pour plus d'informations sur Lifetime Homes : www.lifetimehomes.org.uk.</p> <p>Les occupants ont le statut de locataires, ayant signé un accord d'assistance de logement soutenu :</p> <p>A l'entrée, le locataire et l'association signent un accord d'assistance, basé sur l'évaluation des besoins et le plan d'assistance effectué auparavant. L'assistance convenue peut être revue à tout moment, en fonction de l'évolution des besoins.</p>
Mode de financement	<p>Locations des logements</p>
Promoteur et partenaires	<p>Habinteg travaille en étroite coopération avec les principales agences dans le domaine de l'habitat du Royaume-Uni</p>

Type de professionnels	<p>Les assistants de proximité (Community Assistants) aident à promouvoir l'indépendance et l'inclusion des locataires de Habinteg et visent une société davantage inclusive. Basés sur les sites Habinteg afin d'aider les locataires pour surmonter ces obstacles, les assistants de proximité de Habinteg :</p> <p>Fournissent un soutien souple - autant que nécessaire</p> <p>Sont le premier point de contact pour les locataires qui veulent de l'aide ou des informations. Souvent, ils aident le locataire eux-mêmes</p> <p>Peuvent aider à assurer la liaison avec d'autres fournisseurs de services, comme la gestion ou le personnel d'entretien de Habinteg ou du conseil local.</p> <p>Alors que certains locataires ont besoin de soutien intensif pour vivre de façon autonome, d'autres nécessitent seulement un minimum de soutien, peut-être sur une base occasionnelle. Au Habinteg, le choix est laissé aux locataires, ils peuvent utiliser le service adjoint communautaire aussi souvent qu'ils le souhaitent.</p>
Publics bénéficiaires	Tout public
Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet	Locataires

4.1. Le logement et son environnement

4.1.1 - L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Appartements individuels et collectifs
- Où est implanté l'habitat ? L'habitat est proche des transports en commun.
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à la maison est adapté pour les personnes à mobilité réduite.

4.1.2 - L'habitat et son adaptation à la personne

- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? L'habitat individuel et collectif.
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Le résident signe un bail de location classique, avec une assistance personnelle et un représentant personnel légal disponible 24h/24.

- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) : Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Oui
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui

5. ESPAGNE

En septembre 2013, le Prix international Franklin D. Roosevelt pour la promotion des personnes handicapées a été décerné à l'Espagne⁷⁶, pour les efforts que le pays a déployé afin d'améliorer l'inclusion des personnes handicapées dans le pays, pour l'adoption en 2011 d'une stratégie globale sur le handicap, et pour la promesse d'éliminer les obstacles à la participation de ses citoyens handicapés à tous les aspects de la société.

L'Espagne est un Etat unitaire fortement décentralisé (administrativement et économiquement), proche d'un Etat fédéral sans en être un. En effet, si les 17 communautés autonomes disposent de compétences très larges, elles ne sont pas juridiquement indépendantes⁷⁷.

Selon CERMI⁷⁸, les personnes en situation de handicap d'Espagne sont près de 3,8 millions, sur une population totale estimée à 47,2 millions. Le pays a ratifié la Convention des Nations Unies CDPH dès 2007.

En Espagne, les personnes handicapées sont tout d'abord mentionnées dans la Constitution espagnole⁷⁹ :

- l'article 14 stipule le principe d'égalité des tous les citoyens, « *sans aucune discrimination fondée sur la naissance, la race, le sexe, la religion, l'opinion ou sur toute autre situation ou circonstance personnelle ou sociale* »
- l'article 49 charge les pouvoirs publics de la mise en œuvre d'une « *politique de prévention, de traitement, de réadaptation et d'intégration des personnes atteintes d'incapacités physiques, sensorielles et psychiques, auxquelles on apportera une attention spécifique et qui seront assistées d'une façon spéciale pour l'exercice de leurs droits...* »

En 1982 le pays a adopté la Loi d'Intégration Sociale des Personnes Handicapées, en vertu de laquelle l'Etat doit notamment assurer les soins médicaux et psychologiques, l'éducation, l'orientation et l'intégration dans le travail, ainsi qu'un minimum de droits économiques, légaux et sociaux, et la sécurité sociale pour des personnes handicapées, ainsi que les plans d'urbanisme garantissant l'accessibilité aux bâtiments et lieux publics, et l'adaptation de ceux déjà existants⁸⁰.

La coordination de la politique du handicap au niveau national est assumée par le Secrétariat général pour les services sociaux et l'égalité⁸¹ (Ministère de la Santé, des Services sociaux et de l'égalité) et exercée par la Direction générale des politiques de soutien du handicap⁸². En son sein, l'Institut sur les

76 <http://fdr-disability-rights-award.org>

77 Pour un meilleur repérage : les communautés autonomes les plus peuplées sont l'Andalousie (7,9 millions), la Catalogne (7 millions) et Madrid (6 millions).

78 CERMI (El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) est la principale organisation d'Espagne dans le domaine du handicap. CERMI représente plus de 7.500 organisations et institutions espagnoles des personnes en situation de handicap et de leurs familles. Source: www.cermi.es.

79 Espagne, Constitution du 27 décembre 1978 (en français), <http://mjp.univ-perp.fr/constit/es1978.htm>

80 http://www2.univ-paris8.fr/ingenierie-cognition/master-handi/liens/rapport_gallo/profr/espagne.html

81 Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad

82 Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad

services sociaux et le vieillissement⁸³ a la responsabilité des questions de sécurité sociale. L'information sur les droits et avantages invalidité est disponible auprès des ministères cités, ainsi qu'auprès de différentes institutions publiques et privées de chaque communauté autonome⁸⁴.

D'autres organismes nationaux importants chargés des questions d'invalidité comprennent :

- Le Conseil national des personnes handicapées⁸⁵ : organisme interministériel qui assure le développement de la politique collaborative entre le gouvernement et les associations de personnes handicapées et de leurs familles
- Le Bureau spécialisé permanent⁸⁶, chargé de promouvoir l'égalité des chances et l'examen des plaintes de discrimination fondée sur le handicap
- Le Conseil royal sur le handicap⁸⁷ : organisme autonome rattaché au Ministère de la Santé, qui favorise l'intégration sociale et les questions de réadaptation et de prévention
- Le Conseil national espagnol des représentants des personnes handicapées⁸⁸.

Actuellement, la principale stratégie espagnole en matière de handicap est « La stratégie espagnole des personnes handicapées 2012-2020 »⁸⁹. Elle fournit un cadre et des lignes directrices pour toutes les politiques d'handicap développées en Espagne. Son objectif principal est de s'assurer que toutes les personnes handicapées jouissent de tous les droits. Le document définit des mesures stratégiques, divisées en tâches et actions principalement axées sur le marché du travail, l'éducation et la pauvreté et l'exclusion sociale. La mise en œuvre est prévue en deux étapes (2012-2015, et 2016-2020). Le suivi et le contrôle de la stratégie sont assurés par le Conseil national des personnes handicapées.

Parmi les pratiques en matière de solutions d'habitat pour une société inclusive en Espagne, nos recherches ont relevé l'Association pour les handicapés mentaux-Sant Adria (Associació pro-disminuïts Psíquics Sant Adrià, en abrégé « ASSO »). Parmi les idéaux-types des nouvelles formes d'habitat visant des personnes ayant des déficiences identifiées par notre étude, les logements de l'ASSO s'apparenteraient au logement protégé : les usagers ont signé un bail de location et un contrat de prestation de services.

La plupart des résidents sont des orphelins, et leur plus grand besoin est de se sentir en sécurité. La gestion administrative est confiée à un tuteur : les autorités publiques attribuent un tuteur légal aux personnes résidentes, et un travailleur social de l'association.

ASSA met propose aux habitants des activités associatives/animations : sorties culturelles, au théâtre, au musée. Les habitants participent également aux activités du quartier et de la société. Par ailleurs,

83 l'Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)

84 Academic Network of European Disability experts (ANED), <http://www.disability-europe.net/countries/spain>

85 Consejo Nacional de la Discapacidad

86 Oficina Permanente Especializada

87 Inmobiliario Patronato sobre Discapacidad

88 Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI, op. cit.)

89 Estrategia Española sobre Discapacidad 2012-2020. Le document en espagnol est disponible sur : http://sid.usal.es/idocs/F8/FD026112/Estrategia2012_2020.pdf

ils se chargent de l'organisation du fonctionnement du logement : à tour de rôle, ils se répartissent des tâches de nettoyage de la maison et les responsabilités telles que l'élaboration des menus, les courses et la cuisine.

ASSA est en train de rénover un nouveau logement, afin de créer trois logements pour 18 personnes.

Photographie du projet / de la réalisation	
Associació pro-disminuïts Psíquics Sant Adrià	
Espagne	
Localisation	<p><u>Localisation de l'habitat:</u> c/Mare de Deu del Carme 34, 3º3 – 08930 Sant Adrià del Besòs – Barcelonès – Espana Tel. +34.679.748.718.</p> <p><u>Localisation de l'association:</u> Associació pro-disminuïts Psíquics Sant Adrià (ASSA) Via Trajana 1 - 08930 Sant Adrià del Besòs – Barcelonès – Espana Tel. +34.934.621.813. et +34.626.530.814. assa.santadria@gmail.com</p>
Type d'hébergement et statut de l'occupant	<p>Habitat indépendant groupé et surveillé : 1 immeuble avec 1 appartement d'une superficie de 110m2, avec 7 occupants.</p> <p>Les occupants ont le statut d'usagers ayant signé un contrat de prestation de services avec l'association ASSA.</p> <p>Par ailleurs, ASSA est en train de rénover un bâtiment, afin de créer trois logements pour 18 personnes.</p>
Mode de financement	<p>Contribution des occupants : 13%</p> <p>Contribution de l'administration publique autonome : 87%</p>
Promoteur et partenaires	<p>Promoteur : Associació pro-disminuïts Psíquics Sant Adrià (ASSA)</p> <p>Partenaire : Administration publique autonome de la Catalogne</p>
Type de professionnels	<p>Educateurs, travaillant sur les capacités et les routines de la vie quotidienne des habitants. Les habitants bénéficient tous d'accompagnement par des éducateurs.</p>
Publics bénéficiaires	<p>7 personnes ayant un handicap mental. La plupart sont des orphelins.</p>
Rôle et place des personnes en situation de handicap dans le projet	<p>Usagers</p>

5.1. Le logement et son environnement

5.1.1 - L'habitat et son environnement

- De quel type d'habitat s'agit-il ? Habitat indépendant groupé et surveillé
- Où est implanté l'habitat ? A environ 500m du centre-ville de Sant Adrià del Besòs, et à environ 3km du centre de Barcelone. Les transports en commun sont accessibles et à proximité (bus, train, métro, tramway).
- Quelle est son accessibilité ? L'accès à l'habitat (de la rue à l'ascenseur) n'est pas adapté pour les personnes à mobilité réduite. La propriété elle-même respecte quant à elle les normes d'accessibilité.

5.1.2 - L'habitat et son adaptation à la personne

- L'habitat est-il accessible financièrement pour l'utilisateur ? Oui
- L'habitat est-il approprié par la personne ? Toutes les pièces communes sont partagées par les 7 habitants qui occupent le logement.
- L'habitat a-t-il un mode de fonctionnement inclusif ? (règles de fonctionnement) Fonctionnement de type communautaire (partage de tâches, espaces communs). Les habitants sont locataires ayant signé un contrat de prestation de services avec l'association.
- L'habitat favorise-t-il des relations interpersonnelles (amis, famille, personnels, voisins) Oui
- L'habitat permet-il un respect de la vie privée et de l'intimité ? Non
- L'habitat permet-il l'autodétermination et la liberté de choix ? (responsabilités civiles, financières, familiales) Oui
- L'habitat permet-il d'avoir une vie familiale, affective, sexuelle ? Oui

6. CONCLUSION/RECOMMANDATIONS

Les expériences présentées montrent en quoi chaque réalisation de nouvelle forme d'habitat pour des personnes en situation de handicap est le résultat d'une histoire, d'un habitat, de la collaboration d'acteurs.

La législation dans tous les pays présentés favorise la vie autonome des personnes en situation de handicap, mais il y a un écart de mise en œuvre.

Par ailleurs, les analyses du European Social Network⁹⁰ montrent qu'il y a un manque de ressources dans de nombreux pays pour stimuler un marché qui permettrait aux personnes en situation de handicap d'opérer un choix entre les fournisseurs ou d'employer un assistant personnel, ce qui leur permettrait de contrôler leur vie. En Suède et au Royaume-Uni, les critères d'admissibilité ont été resserrés et des coupes budgétaires en Espagne ont conduit à une diminution des paiements d'aide personnelle⁹¹.

L'enquête menée dans le cadre du projet montre que des freins dans des solutions d'habitat inclusif peuvent relever notamment des difficultés que peut apporter une cohabitation, ou encore l'acceptation d'un accompagnement (ce qui est parfois la condition d'accès à un logement géré par une association). Parmi les obstacles majeurs rencontrés dans le fonctionnement des projets d'habitat inclusif, apparaissent notamment les financements, le cumul des handicaps, la définition des limites de l'intervention des accompagnateurs, et la question de l'avenir des personnes vieillissantes.

Enfin, l'enquête met en exergue des facteurs facilitant la vie autonome des personnes en situation de handicap, notamment l'autonomie de même que la sécurité, moins de solitude et une vie affective que certaines solutions apportent aux personnes (personnes solidaires actives au sein de l'association le 8ème Jour en Belgique), la possibilité d'avoir et de pouvoir financer un assistant personnel formé et disponible à tout moment (le modèle JAG en Suède).

90 Réseau Social Européen (ESN), www.esn-eu.org

91 *Independent living: making choice and control a reality*, European Social Network, 2013.

Pour la Solidarité (PLS) est une association au rayonnement européen qui s'est constituée en un **Think tank au service des citoyens et des décideurs politiques, sociaux et économiques de l'Union européenne**. *PLS* se positionne en tant que prestataire de services pour les acteurs socioéconomiques et politiques désireux d'agir avec professionnalisme dans le champ européen de la solidarité. En lien constant avec les institutions européennes, *PLS* répond aux attentes des acteurs de la solidarité en Europe.