

# De la vie en institution à la vie en communauté pour les personnes handicapées: perspectives de terrain

## Résumé



La Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne définit des droits qui sont particulièrement pertinents pour les personnes handicapées. Les plus importants concernent l'intégration des personnes handicapées (article 26) et la non-discrimination (article 21).

La communauté locale est le cadre quotidien de la plupart des habitants de l'Union européenne (UE). Choisir quand sortir, quoi manger, où faire ses courses ou comment se rendre chez un ami est tellement banal que ces décisions sont prises inconsciemment. Ce n'est toutefois pas le cas pour de nombreuses personnes en situation de handicap. Les personnes handicapées résidant dans des institutions, notamment, ne peuvent généralement

pas prendre de décisions fondamentales liées à leur existence. Les choix quotidiens relatifs aux horaires du dîner et du coucher ou aux personnes avec qui elles vont vivre sont effectués par d'autres personnes en leur nom. Cette réalité restreint considérablement la liberté de choix et de contrôle que ces personnes peuvent exercer sur leur vie, et les empêche de participer à la vie de leur communauté.

L'exclusion et l'isolement qui découlent de l'institutionnalisation des personnes handicapées ont incité à reconnaître la nécessité de veiller à ce que ces personnes puissent vivre dans la société sur un pied d'égalité avec les autres. La transition de la vie en institution à celle en société, avec des dispositifs d'accompagnement, est également appelée «la désinstitutionnalisation». Elle constitue toutefois

**Figure 1 – Témoignages de personnes handicapées au sujet de leur passage à une vie au sein de la société**

«Je suis une nouvelle femme maintenant, je sais ce que je veux, etc.»  
(Claire, Irlande)

«C'est quoi vivre dans de bonnes conditions? C'est quand on peut décider par soi-même.»  
(Mikko, Finlande)

«J'ai une vie. Avoir une maison, c'est comme si j'avais gagné au loto.»  
(Romeo, Italie)

«Nous n'avions aucune ressource [financière], aucune liberté d'acheter quoi que ce soit ni de sortir: nous étions enfermés. Aujourd'hui, nous nous sentons libres!»  
(Ivan, Bulgarie)

«Je suis particulièrement heureux de pouvoir faire mes propres projets et choix, et de prendre mes propres décisions, surtout les week-ends.»  
(Paul, Slovaquie)

Remarque: Tous les prénoms sont des pseudonymes.  
Source: FRA, 2018.

un défi majeur pour les États membres de l'UE <sup>(1)</sup>. Les préoccupations liées aux coûts, les répercussions sur le personnel actuellement en place dans les institutions, la mauvaise coordination entre les différents niveaux de gouvernement et secteurs de l'administration, le manque de connaissances sur la manière de mettre en pratique la transition et l'idée reçue selon laquelle de nombreuses personnes handicapées sont «incapables» de vivre en société entravent les efforts visant à parvenir à l'autonomie de vie.

L'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) a souhaité contribuer à une mise en œuvre plus efficace de la désinstitutionnalisation, en rassemblant des preuves concrètes de ce qui fonctionne ou non sur le terrain. À cette fin, l'Agence a mené des recherches approfondies sur le terrain dans cinq États membres de l'UE (Bulgarie, Finlande, Irlande, Italie et Slovaquie) à différents stades du processus de désinstitutionnalisation. Ces recherches visaient à donner aux acteurs du processus de désinstitutionnalisation – des décideurs politiques nationaux aux personnes handicapées, en passant par le personnel des services institutionnels et de proximité – l'occasion de partager leurs connaissances, leurs expériences et leurs perceptions sur les facteurs qui font avancer le processus et les obstacles qui le freinent. L'annexe présente un aperçu des principaux facteurs et obstacles émanant des travaux de recherche.

Le présent résumé fournit les principaux résultats de ces recherches menées sur le terrain ainsi que les avis de la FRA qui en découlent. Le rapport principal, *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground* (De la vie en institution à la vie en communauté pour les personnes handicapées: perspectives de terrain), indique les résultats détaillés des recherches menées sur le terrain. En outre, les cinq études de cas nationales qui complètent le rapport principal

présentent les résultats des travaux sur le terrain menés dans chaque pays <sup>(2)</sup>.

## Qu'est-ce que la désinstitutionnalisation?

L'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) définit le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. L'énoncé de ce droit est abrégé dans le présent rapport par «le droit à l'autonomie de vie». L'article 19 est au cœur de la Convention et constitue la norme mondiale fondamentale pour l'autonomie de vie. Il stipule explicitement que les personnes handicapées, quels que soient le type et la gravité de leur handicap, ont toutes le même droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société.

L'article 19 de la CDPH renvoie à une vision positive consistant à «vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes». Il oppose «la vie en société» à «l'isolement ou la ségrégation de la société», et répartit «la pleine intégration et participation» des personnes handicapées en trois composantes:

- le **choix**: avoir la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre. Ce choix comprend également la manière dont l'accompagnement est assuré [article 19, point a)];
- l'**accompagnement**: avoir accès à une gamme de services, y compris l'aide personnelle pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer. Cet accompagnement devrait respecter l'autonomie individuelle des personnes handicapées et promouvoir leur capacité à participer activement à la société et à s'y insérer [article 19, point b)];
- la **mise à disposition des services et équipements sociaux**: veiller à ce que les services publics existants soient adaptés aux personnes handicapées [article 19, point c)] <sup>(3)</sup>.

(1) Voir FRA (2017), *From institutions to community living – Part I: commitments and structures* (De la vie en institution à la vie en communauté – Partie I: engagements et structures), Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg; FRA (2017), *From institutions to community living – Part II: funding and budgeting* (De la vie en institution à la vie en communauté – Partie II: financement et budgétisation), Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg; FRA (2017), *From institutions to community living – Part III: outcomes for persons with disabilities* (De la vie en institution à la vie en communauté – Partie III: résultats pour les personnes handicapées), Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg; FRA (2012), *Choix et contrôle: le droit à une vie autonome*, Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg.

(2) <https://fra.europa.eu/en/country-data/2018/country-studies-project-right-independent-living-persons-disabilities-case-study>

(3) Ces trois composantes font l'objet d'une analyse approfondie dans les rapports suivants: Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe (2012), *Le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société*, Conseil de l'Europe, Strasbourg; et Assemblée générale des Nations unies (2014), *Thematic study on the right of*

La CDPH ne mentionne pas précisément la désinstitutionnalisation. Cependant, le Comité des droits des personnes handicapées (Comité CDPH) a souligné qu'il s'agissait d'une composante essentielle de l'application de l'article 19, étant donné que «[l']autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent un cadre de vie excluant toute forme d'institutionnalisation» (4). Cela signifie que le choix du lieu de résidence prévu à l'article 19, point a), ne couvre pas le choix de vivre dans un cadre institutionnel, ce dernier devant être remplacé par des «services d'appui à l'autonomie de vie» (5).

Il n'existe aucune définition de la désinstitutionnalisation qui soit reconnue sur le plan international. Le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (HCDH) définit la désinstitutionnalisation

comme «un processus qui prévoit le passage des milieux de vie institutionnels et autres structures ségrégationnistes à un système permettant une participation sociale des personnes handicapées, dans lequel les services sont fournis à l'échelle de la communauté selon la volonté et les préférences individuelles» (6). Les services offerts dans la société, ou services de proximité, comprennent, entre autres, l'assistance personnelle, l'adaptation des logements, les aides techniques et technologies d'assistance, le soutien et l'orientation par les pairs et l'aide aux tâches ménagères (7). Dans le présent résumé, les termes «transition d'un accompagnement en institution à un accompagnement de proximité» et «désinstitutionnalisation» sont employés de manière interchangeable.

---

*persons with disabilities to live independently and be included in the community* (Étude thématique sur le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société), A/HRC/28/37, 12 décembre 2014.

- (4) Voir, notamment, Comité des droits des personnes handicapées (2017), *Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société*, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, paragraphe 16, point c). De nombreuses organisations, y compris la FRA, ont présenté des commentaires écrits sur le projet d'observation générale.
- (5) Comité des droits des personnes handicapées (2017), *Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société*, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017, paragraphe 42. Voir également une grande partie des commentaires présentés au Comité CDPH sur son projet d'observation générale.

- 
- (6) Assemblée générale des Nations unies (2014), *Étude thématique sur le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société*, A/HRC/28/37, 12 décembre 2014, paragraphe 25; et FRA (2017), *From institutions to community living – Part II: funding and budgeting* (De la vie en institution à la vie en communauté – Partie II: financement et budgétisation), Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg.
- (7) Voir Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (2012), *Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité*, chapitre 4; et Comité des droits des personnes handicapées (2017), *Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société*, CRPD/C/GC/5, 27 octobre 2017.

## Les principaux résultats et avis de la FRA

«Ils se sont simplement rendu compte que leur vie était semblable à la nôtre, vous comprenez? [...] Et cela les rend vraiment plus heureux» (Slovaquie, personne employée dans une institution).

En ratifiant la CDPH, l'UE et ses 28 États membres se sont engagés à mettre en œuvre le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie au sein de la société. Il s'agit notamment de réaliser la désinstitutionnalisation des personnes handicapées résidant dans des milieux institutionnels. Ces travaux de recherche démontrent toutefois qu'il reste encore beaucoup à faire pour que la désinstitutionnalisation devienne une réalité. Plus de 1 million de personnes handicapées au sein de l'UE résident toujours dans des institutions <sup>(8)</sup>. Ces personnes, ainsi que de nombreuses personnes handicapées qui vivent déjà dans la société, ne peuvent exploiter leur potentiel en raison du manque de services d'accompagnement disponibles et abordables, de la stigmatisation et la discrimination systématiques et de l'inaccessibilité des infrastructures.

Les avis de la FRA qui suivent s'appuient sur les résultats des recherches menées sur le terrain par la FRA afin d'examiner les facteurs du processus de désinstitutionnalisation et les obstacles à ce dernier, tels qu'ils ont été constatés par les acteurs chargés d'organiser et de mettre en œuvre ce processus et par les individus et les familles vivant cette période de transition. (Pour un aperçu des principaux facteurs et obstacles émanant des travaux de recherche, voir l'annexe.) Les avis portent sur les cinq caractéristiques essentielles, que la FRA a définies sur la base des résultats des travaux de recherche (voir [tableau 1](#)), permettant de mener à bien la désinstitutionnalisation.

Il ressort des travaux de recherche que l'engagement en faveur de la désinstitutionnalisation et le changement d'attitude sont les caractéristiques les plus importantes d'une désinstitutionnalisation réussie. Comme toutes les caractéristiques, elles sont étroitement liées: les changements d'attitude à l'égard des personnes handicapées conduisent à s'engager

**Tableau 1 – Principales caractéristiques permettant de mener à bien le processus de désinstitutionnalisation**

Principales caractéristiques	Explication
<b>L'engagement en faveur de la désinstitutionnalisation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>De la part des autorités aux niveaux national, régional et/ou local</li> <li>De la part des personnes participant au processus, à savoir le personnel des services destinés aux personnes handicapées, les familles et les personnes handicapées</li> </ul>
<b>Un changement d'attitude à l'égard des personnes handicapées</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Vers la désinstitutionnalisation et la restructuration de la mise en place des services et de l'accompagnement à destination des personnes handicapées</li> <li>Vers le renforcement de l'autonomie de vie des personnes handicapées</li> </ul>
<b>La coopération active entre les personnes participant au processus de désinstitutionnalisation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entre les différents niveaux de gouvernement (national, régional et local)</li> <li>Entre les différents secteurs concernés par la désinstitutionnalisation (soins de santé, logement et travail, par exemple)</li> <li>Avec les familles et les personnes handicapées, la communauté locale et les organisations de personnes handicapées</li> </ul>
<b>La mise à disposition d'orientations à l'appui du processus de désinstitutionnalisation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Des instruments d'aide à la mise en œuvre du processus de désinstitutionnalisation</li> <li>La formation initiale et complémentaire du personnel associé au processus de désinstitutionnalisation</li> <li>Les projets pilotes sur la désinstitutionnalisation</li> </ul>
<b>L'organisation pratique de la désinstitutionnalisation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'organisation et la mise en œuvre du processus de désinstitutionnalisation</li> <li>La mise à disposition de services de soutien dans la communauté</li> <li>La préparation des personnes concernées par le processus de désinstitutionnalisation</li> </ul>

Source: FRA, 2018.

(8) Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., et Beecham, J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study. Volume 2: main report* (Désinstitutionnalisation et vie en société – résultats et coûts: rapport d'une enquête européenne. Volume 2: rapport principal), Tizard Centre, University of Kent, Canterbury.

en faveur de la désinstitutionnalisation, alors que les engagements pris sur papier ne signifient pas grand-chose si les attitudes ne changent pas. La coopération active, la mise à disposition d'orientations et l'organisation pratique sont les éléments favorables qui facilitent les efforts visant à faire de la désinstitutionnalisation une réalité. La coopération active et la mise à disposition d'orientations garantissent que l'engagement politique en faveur de la désinstitutionnalisation se concrétise et que les changements d'attitude sont favorisés par une vision et un objectif communs de l'autonomie de vie. L'organisation pratique, qui couvre toute une série de composantes interdépendantes, fait intervenir les facteurs quotidiens permettant de vivre en société. Ces facteurs sont souvent difficiles à mettre en place, mais invisibles lorsqu'ils fonctionnent correctement.

Les avis de la FRA sont principalement adressés aux décideurs politiques des institutions de l'UE et des administrations nationales des États membres de l'UE. Les participants aux travaux de recherche ont également proposé un ensemble d'autres suggestions pratiques. Ces dernières sont adressées à un public plus large, y compris les autorités locales et régionales, la direction et le personnel des services destinés aux personnes handicapées, les organisations de personnes handicapées ainsi que les personnes handicapées elles-mêmes et leurs familles. Nombre de ces avis font écho à ceux des précédents rapports de la FRA sur les droits des personnes handicapées, notamment le rapport *From institutions to community living – Parts I, II and III* (De la vie en institution à la vie en communauté – Parties I, II et III) (2017), *Violence against children with disabilities: legislation, policies and programmes in the EU* (La violence à l'égard des enfants handicapés: législation, politiques et programmes dans l'UE) (2015) et *Choix et contrôle: le droit à une vie autonome* (2012).

Lorsqu'ils réagissent aux avis, les institutions et les États membres de l'UE devraient veiller à associer pleinement les personnes handicapées, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, conformément à l'article 4, paragraphe 3, de la CDPH. La mise en place ou le renforcement des mécanismes consultatifs existants, tels que les organes consultatifs qui intègrent les personnes handicapées et les organisations qui les représentent, est un moyen d'assurer la pleine participation des personnes handicapées à l'élaboration, à la mise en œuvre et au suivi de tous les efforts visant à favoriser la désinstitutionnalisation.

## La conception commune de la désinstitutionnalisation et de l'autonomie de vie

Les participants ont souligné le fait que la désinstitutionnalisation suppose des changements fondamentaux concernant l'endroit et la manière de fournir des services destinés aux personnes handicapées. Il s'agit à la fois d'un passage du milieu institutionnel à un logement dans la société et d'une transformation des mentalités qui déterminent la manière dont les services sont offerts, de manière à répondre aux besoins et aux préférences individuelles. Pour que les services de proximité favorisent l'autonomie et l'inclusion des personnes handicapées, ces deux éléments doivent fonctionner parallèlement.

Il ressort toutefois des travaux de recherche que les groupes de participants ne comprennent pas toujours ces termes clés au sens des définitions proposées par le Comité CDPH dans son observation générale sur l'article 19 de la Convention. Pour certains participants, l'autonomie de vie signifie que les personnes handicapées vivent dans la société avec peu ou pas de soutien financier et d'accompagnement du personnel. D'autres, surtout à l'échelle locale, estiment que l'autonomie de vie n'est pas adaptée aux personnes présentant des handicaps sévères ou un comportement difficile. Ces réactions s'expliquent en partie par le manque de services de proximité adaptés aux personnes ayant des besoins complexes. Néanmoins, plusieurs participants ont souligné le fait que de telles attitudes signifient généralement que le processus de désinstitutionnalisation se font d'abord en faveur des personnes présentant des handicaps moins lourds, au détriment des personnes ayant des besoins complexes.

Ces différentes conceptions empêchent d'aboutir à une approche commune de mise en œuvre de la désinstitutionnalisation. Elles créent également des frustrations parmi les nombreuses parties prenantes associées au processus. Par exemple, les participants à l'échelle locale ont l'impression de devoir mettre en œuvre une politique qui ne reflète pas la réalité sur le terrain. De leur côté, les organisations qui représentent les personnes handicapées s'inquiètent du fait que le personnel des services sociaux et autres ainsi que les décideurs politiques n'intègrent pas dans leur travail des approches fondées sur les droits. Cette non-intégration peut nuire à la réussite des processus de transition car les divers acteurs prennent des mesures différentes pour mettre en œuvre leur propre conception de l'autonomie de vie. Les *Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité* visent à remédier à ce problème en apportant aux



décideurs politiques à tous les niveaux des conseils pratiques, fondés sur les droits, sur la manière de réaliser la désinstitutionnalisation <sup>(9)</sup>.

Malgré ces différences, tous les participants ayant vécu personnellement une désinstitutionnalisation, à savoir les personnes handicapées, les familles, le personnel et les membres de la communauté, ont souligné l'effet positif de ce processus sur leur vie. Pour les personnes handicapées, la désinstitutionnalisation favorise une plus grande liberté de choix et de contrôle, plus d'espace personnel et d'intimité ainsi que de meilleures relations avec le personnel, la famille et la société en général.

#### Avis de la FRA n° 1

*Les États membres de l'UE devraient veiller à ce que leur législation, leurs politiques et leurs programmes en matière de désinstitutionnalisation soient conformes à la notion d'"autonomie de vie" prévue dans la CDPH. Pour ce faire, ils peuvent s'inspirer des définitions énoncées dans l'observation générale sur l'article 19 de la CDPH. La législation, les politiques et les programmes devraient intégrer toutes les personnes handicapées, quels que soient le type et la gravité de leur handicap.*

*Les États membres pourraient se servir des Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité pour alimenter les formations sur les concepts clés à destination des parties prenantes chargées des politiques en matière de désinstitutionnalisation et de leur mise en œuvre. La Commission européenne devrait soutenir la mise en place d'une conception commune de la désinstitutionnalisation dans les actions financées par les Fonds structurels et d'investissement européens en encourageant davantage le recours aux Lignes directrices européennes communes, notamment au niveau national.*

## L'engagement en faveur de la désinstitutionnalisation

Les participants, tous pays confondus, et les groupes de parties prenantes reconnaissent l'importance capitale de l'engagement en faveur de la désinstitutionnalisation à tous les niveaux de gouvernement et par toutes les parties prenantes associées au processus. Cet engagement peut découler de pressions extérieures, par exemple des médias ou de l'UE, de

(9) Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (2012), *Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité*.

chacune des parties prenantes engagées en faveur de la désinstitutionnalisation et de la volonté d'autoreprésentation des personnes handicapées. Les participants ont souligné le fait que l'engagement en faveur de l'élaboration de lois et des politiques doit s'accompagner d'une volonté de prendre les mesures, parfois difficiles, pour les appliquer.

À l'échelle nationale, les recherches ont révélé des signaux forts de volonté politique d'appliquer la CDPH par l'intermédiaire de réformes juridiques et de stratégies ciblées sur la désinstitutionnalisation, soutenues par des fonds suffisants et des actions à mettre en œuvre. Selon le rapport de la FRA *From institutions to community living – Part I: commitments and structures* (De la vie en institution à la vie en communauté – Partie I: engagements et structures), deux tiers des États membres de l'UE ont adopté une stratégie spécifique en matière de désinstitutionnalisation ou intégré des mesures de désinstitutionnalisation dans une stratégie plus large en faveur des personnes handicapées. Les participants se sont félicités de ces engagements, mais se sont montrés mécontents par rapport aux retards pris dans leur mise en œuvre. De nombreuses parties prenantes à l'échelle locale ont fait valoir que, dans certains cas, l'engagement local en faveur de la désinstitutionnalisation est plus important qu'au niveau national. Ils ont estimé qu'un tel engagement à l'échelle locale peut servir à informer, à renforcer et à promouvoir un engagement national plus important.

#### Avis de la FRA n° 2

*Tous les États membres de l'UE devraient adopter des stratégies de désinstitutionnalisation. Ces stratégies devraient comporter des objectifs spécifiques et des échéances claires, et être financées de manière adéquate. Elles devraient également avoir une portée suffisamment large pour couvrir les différents secteurs concernés par la transition de l'accompagnement en institution à l'accompagnement de proximité. Ces secteurs recouvrent notamment les soins de santé, l'emploi et le logement, outre les services d'accompagnement aux personnes handicapées.*

*La Commission européenne devrait introduire des mesures détaillées et concrètes, dans ses domaines de compétence, visant la protection, la promotion et le respect du droit à l'autonomie de vie dans le cadre de la stratégie européenne en faveur des personnes handicapées après 2020. Afin de respecter les engagements prévus dans le socle européen des droits sociaux, le législateur de l'UE devrait prendre rapidement des mesures juridiques concrètes pour mettre en œuvre les principes et les droits consacrés dans le socle.*

Les participants ont affirmé que des financements insuffisants, mal affectés et difficiles d'accès compromettent les efforts consentis pour mener à bien la désinstitutionnalisation. Ils ont souligné la nécessité de transférer les fonds octroyés aux services institutionnels vers les services de proximité et de fournir des ressources supplémentaires pour couvrir en parallèle les frais de fonctionnement des services institutionnels et de proximité pendant la phase de transition. Ils ont par ailleurs estimé que les modèles de soutien financier individualisé, tels que les paiements directs et les finances personnelles, favorisent une plus grande liberté de choix et de contrôle pour les personnes handicapées.

De nombreux participants en Bulgarie et en Slovaquie ont souligné l'importance des Fonds structurels et d'investissement européens (Fonds ESI) dans le financement de la désinstitutionnalisation. Selon ces participants, l'utilisation de ces Fonds ESI présente toutefois plusieurs difficultés d'ordre pratique à partir desquelles d'importantes leçons pour la période de financement après 2020 peuvent être tirées. L'approche par projet des Fonds ESI signifie que le financement est limité dans le temps, ce qui remet en question la durabilité des projets si le financement au niveau national n'est pas mis en place ou suffisant pour poursuivre l'activité lorsque le projet des Fonds ESI prendra fin. En outre, les limitations concernant les organisations que les Fonds ESI peuvent financer et le fait de ne pas tirer pleinement parti des différentes activités que peuvent financer les Fonds ESI peuvent indiquer que des projets plus innovants luttent pour recevoir ce financement.

#### Avis de la FRA n° 3

*Les États membres de l'UE, et la Commission européenne lorsqu'il est question des Fonds ESI, devraient allouer des ressources pour accélérer la désinstitutionnalisation des personnes handicapées. Ils devraient arrêter progressivement d'investir dans les institutions afin de financer suffisamment les services de proximité que les personnes handicapées gèrent et contrôleront. Ils devraient accorder une attention particulière à la mise en place de possibles appuis financiers personnalisés. Ces actions devraient être assorties d'échéances claires et faire l'objet d'un suivi attentif et individualisé.*

*Les institutions de l'UE et les États membres devraient tirer parti de l'ensemble des instruments financiers de l'UE pour soutenir la transition de l'accompagnement en institution à l'accompagnement de proximité. Il s'agirait notamment de la formation et du renforcement des capacités du personnel, de l'élaboration de plans de soutien individualisés et du financement des adaptations de logements et d'autres infrastructures. Le législateur de l'UE*

*devrait veiller à ce que les règlements en matière de Fonds ESI après 2020 s'appuient sur le cadre juridique actuel et contiennent des garanties solides en matière de droits fondamentaux afin que l'UE puisse respecter pleinement ses obligations en matière de droits de l'homme et de droits fondamentaux conformément à la CDPH et à la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne.*

Selon les participants, le fait de priver les personnes de leur capacité juridique conduit à l'institutionnalisation et la prolonge, ce qui empêche les personnes handicapées de faire leurs propres choix de vie. Ils ont souligné que cet aspect influençait également la manière de percevoir les personnes handicapées parce qu'elles sont alors jugées comme étant incapables d'exprimer leurs préférences. Les conclusions du rapport de la FRA *La capacité juridique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles*, dans lequel les participants ont indiqué que leurs tuteurs décidaient de l'endroit où ils devaient vivre, sont renforcées <sup>(10)</sup>.

#### Avis de la FRA n° 4

*Conformément à leurs obligations prévues à l'article 12 de la CDPH, les États membres de l'UE devraient abolir tous les mécanismes de prise de décision sous tutelle et mettre en place d'autres mécanismes de prise de décision assistée permettant aux personnes handicapées de prendre elles-mêmes des décisions concernant leur vie.*

## Un changement d'attitude à l'égard des personnes handicapées

Les participants ont estimé que, de manière générale, les attitudes à l'égard des personnes handicapées s'améliorent. À l'échelle sociétale, cela s'explique surtout par le fait que les personnes handicapées deviennent de plus en plus visibles. Cette visibilité a un effet positif : à mesure que les personnes handicapées deviennent plus visibles et actives dans la société, les communautés se montrent plus accueillantes envers elles, ce qui facilite le processus de transition. Au niveau individuel, les attitudes positives observées au sein du personnel des services à destination des personnes handicapées permettent aux personnes handicapées de faire plus facilement

(10) FRA (2013), *La capacité juridique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles*, Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg.

la transition vers la vie en société et donnent une image positive aux autres collègues.

Cependant, le personnel, les membres de la famille et, dans certains cas, les personnes handicapées elles-mêmes continuent de croire fermement que les personnes handicapées devraient être «prises en charge» et «soignées». De la part du personnel, de telles attitudes empêchent les personnes handicapées de quitter les institutions et conduisent à un report des approches institutionnelles vers les services de proximité. Dans les familles, les préoccupations liées au manque de services d'accompagnement appropriés dans la société alimentent les craintes relatives à la sécurité de leurs proches si ces derniers commencent à vivre de manière autonome dans la société. Ces craintes suscitent des réticences envers les efforts de désinstitutionnalisation. En raison du manque de possibilités dans les institutions d'acquiescer et de développer des capacités nécessaires dans la vie quotidienne, les personnes handicapées pourraient penser qu'elles sont mal préparées pour vivre en société.

#### Avis de la FRA n° 5

*Les institutions de l'UE et les États membres devraient mettre en place des campagnes aux niveaux national et local pour sensibiliser au droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à s'insérer dans la société. Ces campagnes devraient inclure des activités ciblant le grand public, les fonctionnaires nationaux et locaux, les prestataires de services, ainsi que les personnes handicapées et leurs familles. Elles devraient viser la redéfinition des perceptions du handicap, la promotion de la diversité et la lutte contre la stigmatisation liée au handicap. Toute campagne devrait être pleinement accessible aux personnes handicapées.*

Les participants sont d'avis que des témoignages positifs de personnes handicapées vivant une vie ordinaire dans la société permettent de redéfinir les perceptions du handicap et de vaincre la «peur de l'inconnu». Ces réussites sont importantes tant au niveau sociétal, en ce qu'elles aident à façonner les attitudes du public, qu'au niveau individuel, où des cas concrets de personnes ayant vécu la transition de services institutionnels vers des services de proximité peuvent permettre de lever les doutes quant à la possibilité de désinstitutionnalisation.

#### Avis de la FRA n° 6

*Les institutions et les États membres de l'UE devraient collaborer avec les médias et les autres services de communication pour créer et diffuser des images positives de personnes handicapées vivant de manière autonome et intégrées dans la société. Il pourrait s'agir de témoignages de personnes handicapées qui, grâce à la désinstitutionnalisation, ont une plus grande liberté de choix et de contrôle sur leur vie.*

## La coopération active entre les personnes associées au processus de désinstitutionnalisation

La désinstitutionnalisation fait intervenir toute une série d'acteurs. Une coordination systématique et une coopération efficace entre ces acteurs sont primordiales. Il s'agit notamment des pouvoirs publics aux niveaux national, régional et local, issus de différents secteurs, que ce soient les services destinés aux personnes handicapées, la santé, l'éducation ou l'emploi, ainsi que des organisations émanant du secteur tertiaire. Ces acteurs comprennent également les personnes pour qui l'engagement se fait à titre personnel plutôt que professionnel, à savoir les familles, les communautés locales et les personnes handicapées.

Les participants ont longuement évoqué l'importance de la coopération, mais ont signalé qu'en réalité, elle faisait souvent défaut. Ils ont relevé des manquements dans la coopération entre les différents niveaux de gouvernement et secteurs de l'administration, en partie à cause de la tendance des parties prenantes à ne se concentrer que sur leur rôle spécifique dans le processus et d'un manque de clarté par rapport aux organes responsables de chaque étape du processus de transition. Selon les participants, la création de groupes de travail réunissant un large éventail d'acteurs concernés peut améliorer la coordination, renforcer la coopération et soutenir une approche globale de la désinstitutionnalisation.



## Avis de la FRA n° 7

*Les États membres de l'UE devraient instaurer des mécanismes et des processus visant à assurer une coopération et une coordination efficaces entre les autorités municipales, locales, régionales et nationales, et entre les secteurs concernés, notamment le logement, l'emploi, les soins de santé et les services sociaux. Il pourrait s'agir de la création d'un groupe de travail chargé de coordonner les actions et d'évaluer les progrès en faveur de la désinstitutionnalisation, composé de représentants des différents niveaux de gouvernement et secteurs de l'administration, de prestataires de services, de personnes handicapées et de membres de leurs familles.*

Certains participants à l'échelle locale ont indiqué qu'ils se sentaient exclus des processus décisionnels. Ils ont affirmé que les décideurs politiques nationaux, notamment, ne disposaient alors ni de la connaissance ni du vécu des étapes quotidiennes du processus de désinstitutionnalisation. Le risque d'élaborer des politiques qui s'avèrent inapplicables dans la pratique est alors plus important.

## Avis de la FRA n° 8

*Lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques, des plans d'action et des lignes directrices en matière de désinstitutionnalisation, les États membres de l'UE devraient consulter et faire participer activement les professionnels de première ligne ayant l'expérience et les connaissances nécessaires pour réaliser la transition de l'accompagnement en institution à l'accompagnement de proximité.*

De nombreux participants ont souligné l'importante contribution des organisations dites «du secteur tertiaire», telles que les associations, les organisations à but non lucratif, les coopératives, les entreprises sociales et les organisations non gouvernementales (ONG), tout au long du processus de désinstitutionnalisation. Sur le plan politique, ils attribuent à ces organisations le mérite d'avoir mené à bien des réformes législatives grâce à leur mission de représentation. En ce qui concerne la mise en œuvre, ces organisations pilotent des services nouveaux et innovants et apportent de précieux conseils d'experts sur la manière de réaliser la désinstitutionnalisation.

## Avis de la FRA n° 9

*Les États membres de l'UE devraient faire participer activement les organisations du secteur tertiaire concernées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques et des programmes en matière de désinstitutionnalisation.*

## La mise à disposition d'orientations à l'appui du processus de désinstitutionnalisation

De nombreux participants ont évoqué la difficulté de mettre en pratique les principes d'autonomie, de choix et de contrôle. Les professionnels ont signalé l'absence d'orientations au niveau national en matière d'application des lois et des politiques dans leur travail quotidien. Ils ont déterminé des orientations plus concrètes et mieux ciblées, considérées comme essentielles pour leur permettre de mettre en pratique une approche centrée sur la personne. Les participants ont également souligné le fait que ces orientations devraient être complétées par des possibilités d'observation et d'échange des bonnes pratiques en personne. Selon eux, les échanges d'apprentissage permettent aux parties prenantes d'acquérir de nouvelles connaissances et idées sur la manière de concevoir et de mettre en œuvre la désinstitutionnalisation.

Les manquements en matière d'orientations pour les personnes handicapées et leurs familles ont plongé certains participants dans l'incertitude par rapport à ce qui leur arriverait et au moment du processus de désinstitutionnalisation, et ont réduit leur capacité à participer activement au processus.

## Avis de la FRA n° 10

*Les États membres de l'UE devraient élaborer des lignes directrices concrètes, des protocoles et des guides sur la manière de mettre en œuvre la désinstitutionnalisation, en collaboration avec les personnes handicapées et le personnel de première ligne. Ces orientations devraient mettre l'accent sur l'apport de conseils concrets aux professionnels pour les aider dans leur travail quotidien, notamment pour cerner les besoins individuels, préparer des plans de soutien et aider les personnes handicapées à acquérir les capacités nécessaires afin de vivre de manière autonome. Elles pourraient s'accompagner de conseils à destination des personnes handicapées et de leurs familles sur les principales étapes du processus de désinstitutionnalisation.*

*Les États membres de l'UE devraient faciliter les échanges d'apprentissage entre les localités, les régions et les pays. La Commission européenne devrait continuer à développer et à renforcer les mécanismes visant à favoriser l'échange de bonnes pratiques entre les États membres de l'UE. Ces mécanismes devraient inclure des fonds, notamment par l'intermédiaire des Fonds ESI, des visites sur le terrain de courte durée et des échanges professionnels à plus long terme pour permettre l'apprentissage par les pairs.*

Les participants ont souligné le fait que la formation du personnel était un élément primordial de la transformation des pratiques institutionnelles en approches centrées sur la personne et axées sur le concept d'«autonomie de vie». Ces formations recouvrent la formation du nouveau personnel qui entre en fonction dans les services destinés aux personnes handicapées et, notamment, la formation complémentaire, pour le personnel déjà en place, sur l'adaptation des services offerts afin de répondre aux exigences de la CDPH. La formation du personnel en place dans d'autres secteurs, tels que la santé, l'emploi et les transports, est également nécessaire. Les participants ont souligné la nécessité d'une formation continue et axée sur des cas concrets.

#### Avis de la FRA n° 11

*Les États membres de l'UE devraient prévoir une formation obligatoire pour tous les acteurs du processus de désinstitutionnalisation sur la manière d'intégrer dans leur travail les principes de choix et de contrôle pour les personnes handicapées. Ils devraient accorder une attention particulière à la formation du personnel de première ligne, qu'il ait été récemment engagé ou soit en fonction depuis longtemps, afin de mettre en œuvre des approches centrées sur la personne dans la prestation des services.*

## L'organisation pratique du processus de désinstitutionnalisation

Les participants ont mis l'accent sur deux éléments principaux de l'organisation pratique de la désinstitutionnalisation: la mise en place de services d'accompagnement spécialisés dans la société et l'accessibilité aux personnes handicapées des services généraux destinés aux citoyens. Les deux font toutefois défaut. Les services d'accompagnement spécialisés dans la société recouvrent, entre autres, l'aide personnelle, l'adaptation des logements, les aides techniques, l'interprétation en langue des signes, le soutien par les pairs et les centres de jour.

L'absence de services de proximité adaptés aux personnes handicapées empêche celles-ci de quitter les institutions, qui restent alors les seules infrastructures d'accompagnement essentiel. Ce manque entrave également la pleine réalisation de l'autonomie de vie dans la société, en limitant la capacité des personnes handicapées à exercer leur liberté de choix et de contrôle sur leur vie. Les participants ont indiqué que de nombreux services de proximité étaient axés sur une approche unique, plutôt que

sur les besoins et les souhaits individuels. Selon les participants, les efforts visant à créer des services plus réactifs sont parfois entravés par des règles et des réglementations trop strictes. L'élaboration de plans de soutien individualisés pour les personnes handicapées permet d'aider ces services à mieux se concentrer sur les besoins individuels.

#### Avis de la FRA n° 12

*Les États membres de l'UE devraient veiller à ce que toute une série de modalités de résidence de proximité soit mise à disposition pour donner aux personnes handicapées, quels que soient le type et la gravité de leur handicap, une grande liberté de choix concernant leur lieu de résidence.*

*Les États membres de l'UE devraient veiller à ce que toutes les personnes handicapées puissent bénéficier d'un accompagnement individualisé, adapté, de bonne qualité et choisi librement pour vivre de manière autonome. Cet accompagnement devrait être mis à disposition, quelle que soit la modalité de résidence de la personne. Il devrait, en outre, être soumis au contrôle du bénéficiaire. Les États membres de l'UE devraient accorder une attention particulière à la mise en place de services d'assistance personnelle.*

Le logement, les soins de santé et les services de transport ne sont souvent pas accessibles aux personnes handicapées ou ne répondent pas à leurs besoins. Selon les participants, le fait que les personnes handicapées ne puissent accéder à ces services et soient confrontées à la discrimination et aux préjugés lorsqu'ils essaient d'y accéder accentue leur isolement. Les difficultés d'accès à l'emploi sur le marché du travail ouvert, qui empêchent les personnes handicapées d'avoir une stabilité financière et d'être intégrées dans la société, aggravent ce phénomène.

#### Avis de la FRA n° 13

*L'UE et ses États membres devraient mettre au point des normes minimales et des lignes directrices en matière d'accessibilité aux infrastructures et aux services ouverts ou fournis aux citoyens, assurer une sensibilisation à celles-ci et veiller au suivi de leur application. Les normes minimales devraient tenir compte des besoins d'accessibilité pour toutes les personnes handicapées.*

*Les États membres de l'UE devraient mettre au point des mesures visant à garantir la non-discrimination en raison du handicap dans le travail et dans la vie professionnelle, conformément à leurs obligations prévues dans la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et en collaboration avec leurs organismes nationaux pour l'égalité. Ils devraient élaborer des programmes visant à faciliter l'accès égal des personnes handicapées à l'emploi sur le marché du travail ouvert.*

Pour ce qui est des personnes handicapées elles-mêmes, les participants ont mis l'accent sur les possibilités d'acquérir des capacités nécessaires pour vivre de manière autonome telles que la cuisine, l'achat de provisions ou le nettoyage, qui ne sont pas exploitées lorsqu'elles vivent dans des institutions. Les participants ont souligné que ces capacités pouvaient contribuer à apaiser les craintes des personnes handicapées face à la désinstitutionnalisation et à limiter les préoccupations des familles qui craignent que leurs proches ne possèdent pas les capacités nécessaires pour vivre de manière autonome dans la société.

#### Avis de la FRA n° 14

*Les États membres de l'UE devraient élaborer des programmes visant à développer et à renforcer chez les personnes handicapées les capacités nécessaires pour vivre de manière autonome, en étroite collaboration avec les personnes handicapées et les organisations qui les représentent. Les États membres devraient veiller à ce que l'ensemble de ces activités soient totalement accessibles à toutes les personnes handicapées, quels que soient le type et la gravité de leur handicap.*

# Annexe – Aperçu des facteurs de la désinstitutionnalisation et des obstacles à celle-ci

Le tableau 2 présente un aperçu des principaux facteurs de la désinstitutionnalisation et des obstacles à celle-ci émanant des travaux de recherche menés par la FRA.

**Tableau 2 – Aperçu des facteurs de la désinstitutionnalisation et des obstacles à celle-ci**

Principaux facteurs	Caractéristiques essentielles de la désinstitutionnalisation	Principaux obstacles
<p><b>L'engagement politique à l'échelle nationale en faveur de la désinstitutionnalisation</b> L'engagement politique à l'échelle nationale, appuyé par des politiques et des mesures de mise en œuvre adéquates, est primordial pour mener à bien la désinstitutionnalisation.</p>	<p><b>L'engagement en faveur de la désinstitutionnalisation</b></p>	<p><b>Des financements insuffisants, difficiles d'accès et mal affectés</b> L'insuffisance et la mauvaise répartition des financements, ainsi que la difficulté d'accès à ceux-ci, constituent un obstacle récurrent. Certains participants ont toutefois relevé des exemples de situations où de bons résultats avaient été atteints sans financement particulier.</p>
<p><b>L'engagement à l'échelle locale</b> Afin de faire avancer le processus, l'engagement à l'échelle nationale doit s'accompagner d'un engagement à l'échelle locale. L'engagement à l'échelle locale peut servir à informer, à renforcer et à promouvoir un engagement national plus important.</p>		<p><b>Les personnes ayant des intérêts directs qui tentent de bloquer la désinstitutionnalisation</b> Les participants ont évoqué des exemples de corruption et la réticence des prestataires de services institutionnels à changer les modèles existants.</p>
<p><b>Les pressions extérieures incitant à accélérer la désinstitutionnalisation</b> L'engagement national apparaît parfois en réaction aux pressions extérieures exercées par les médias, les rapports de suivi et l'UE elle-même, surtout en ce qui concerne les Fonds ESI. Les participants se sont toutefois demandé si cet engagement engendrerait des résultats qui pourraient être de moins bonne qualité.</p>		<p><b>La privation de la capacité juridique</b> Priver une personne handicapée de sa capacité juridique peut entraîner ou prolonger l'institutionnalisation et contribue aux réticences du personnel face à la prise de risque, ce qui porte à considérer que les personnes ont besoin d'un accompagnement beaucoup plus important que ce dont elles ont réellement besoin.</p>
<p><b>Les personnes handicapées qui demandent la désinstitutionnalisation</b> L'autonomisation des personnes handicapées est un aspect primordial de l'engagement en faveur de la désinstitutionnalisation.</p>		<p><b>Le maintien des modèles institutionnels de «soins»</b> L'idée bien ancrée selon laquelle les personnes handicapées devraient être «prises en charge» et «soignées» empêche ces personnes de quitter les institutions et conduit à la persistance des pratiques institutionnelles dans les services de proximité.</p>
<p><b>Les changements d'attitude du public à l'égard des personnes handicapées</b> La désinstitutionnalisation crée un cercle vertueux: à mesure que les personnes handicapées deviennent plus visibles dans la société, les citoyens se montrent plus accueillants envers elles, ce qui facilite le processus de transition.</p>	<p><b>Un changement d'attitude à l'égard des personnes handicapées</b></p>	<p><b>La dépendance acquise par les personnes handicapées</b> Les personnes handicapées résidant dans des institutions n'apprennent généralement pas les capacités de base nécessaires pour vivre de manière autonome dans la société.</p>
<p><b>La redéfinition des perceptions des personnes handicapées par le public à travers les médias et les témoignages personnels</b> Des images positives des personnes handicapées pourraient permettre de redéfinir les perceptions liées au handicap et de vaincre la «peur de l'inconnu».</p>		<p><b>Les réticences des familles face à la désinstitutionnalisation</b> Les familles sont souvent réticentes à l'idée d'encourager la désinstitutionnalisation de leurs proches en raison de préoccupations liées à la mise à disposition de services de proximité et à la sécurité dans la société.</p>
<p><b>Les changements d'attitude du personnel à l'égard des personnes handicapées</b> Le personnel qui s'engage en faveur de l'autonomie de vie permet aux personnes handicapées de faire plus facilement la transition vers la vie en société et donne une image positive aux autres collègues.</p>		



<p><b>La coopération à l'échelle locale</b> Une coopération efficace entre les différents acteurs à l'échelle locale constitue un élément essentiel pour mener à bien la désinstitutionnalisation. Cette coopération peut prendre la forme de groupes de travail ou de réseaux professionnels formels, ou encore de relations de travail plus informelles entre les différents acteurs.</p>	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">La coopération active entre les personnes associées au processus de désinstitutionnalisation</p>	<p><b>Le manque de coopération dans et entre les secteurs</b> Une coopération inappropriée ou inefficace peut engendrer des confusions relatives aux responsabilités dans la mise en œuvre de la désinstitutionnalisation. Les participants ont constaté une tendance à se concentrer uniquement sur leur rôle plutôt que sur le processus dans son ensemble.</p>
<p><b>La coopération avec les familles des personnes handicapées</b> Associer les familles tout au long du processus de désinstitutionnalisation contribue à vaincre toute réticence à la transition et permet aux familles de participer activement au processus.</p>		<p><b>Le manque de coopération entre les différents niveaux de gouvernement</b> Les manquements en matière de coopération entre les acteurs nationaux, régionaux et locaux peuvent donner aux professionnels le sentiment d'être exclus des processus décisionnels liés à la désinstitutionnalisation. Le risque d'élaborer des politiques qui s'avèrent inapplicables dans la pratique est également plus important.</p>
<p><b>La coopération avec les acteurs porteurs d'innovation et de changement</b> La coopération avec les organisations du secteur tertiaire et les ONG met en lumière des idées et des expériences novatrices applicables au processus de désinstitutionnalisation.</p>		<p><b>Le manque de coopération avec la communauté locale</b> Ne pas faire participer la communauté locale aux processus de désinstitutionnalisation peut renforcer le sentiment de réticence face à la désinstitutionnalisation.</p>
<p><b>Les projets pilotes illustrant le fonctionnement pratique de la désinstitutionnalisation</b> L'observation de projets pilotes et les échanges d'apprentissage permettent aux parties prenantes d'acquérir de nouvelles idées et connaissances sur la manière de mettre en œuvre la désinstitutionnalisation.</p>	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">La mise à disposition d'orientations à l'appui du processus de désinstitutionnalisation</p>	<p><b>Le manque d'orientations émanant des autorités nationales à destination des autorités locales</b> En l'absence d'orientations concrètes de la part des décideurs politiques nationaux, il est plus difficile pour les professionnels d'appliquer la législation et les politiques en matière de désinstitutionnalisation.</p>
<p><b>La formation (initiale et complémentaire) du personnel et le recrutement de personnel</b> Le recrutement de nouveaux employés et les formations complémentaires du personnel déjà en fonction sont des éléments essentiels pour instaurer la philosophie de l'autonomie de vie dans les services à destination des personnes handicapées.</p>		<p><b>L'insuffisance de la préparation et de l'information des personnes handicapées et de leurs familles</b> Le manque d'informations sur la manière et le moment de procéder à la désinstitutionnalisation peut engendrer des confusions et diminuer la capacité des personnes handicapées et de leurs familles à participer activement au processus.</p>
<p><b>Les plans de soutien individualisés pour les personnes handicapées</b> Les plans individualisés peuvent contribuer à cibler les souhaits personnels et à aider les personnes handicapées pendant et après la désinstitutionnalisation.</p>	<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">L'organisation pratique du processus de désinstitutionnalisation</p>	<p><b>Le manque de services d'accompagnement spécialisés dans la société destinés aux personnes handicapées</b> L'absence de services de proximité adaptés aux personnes handicapées empêche les personnes handicapées de quitter les institutions et entrave la pleine réalisation de leur autonomie de vie dans la société.</p>
<p><b>L'acquisition des capacités requises pour vivre en autonomie</b> Les moyens de développer les compétences de la vie quotidienne, par exemple dans des «appartements de formation», permettent de préparer les personnes handicapées à vivre dans la société.</p>		<p><b>Les services généraux inaccessibles, y compris les services de logement, de santé et de transport</b> De nombreux services offerts aux citoyens sont inaccessibles aux personnes handicapées, ce qui prive ces dernières d'un accompagnement essentiel et les empêche de participer comme tout le monde à la vie en société.</p>
		<p><b>Les règles et réglementations strictes sur la prestation de services à destination des personnes handicapées</b> Les règles et réglementations excessivement strictes peuvent alimenter une culture institutionnelle dans les services de proximité et freiner l'innovation.</p>
		<p><b>Le manque de possibilités d'emploi</b> Les personnes handicapées se heurtent à de nombreux obstacles pour entrer sur le marché du travail, ce qui les prive d'un atout essentiel pour parvenir à la stabilité financière et à l'inclusion sociale.</p>
	<p><b>Les conditions de travail du personnel</b> La crainte du personnel de voir leurs conditions de travail se détériorer à la suite de la désinstitutionnalisation peut compromettre leur appui au processus.</p>	

Source: FRA, 2018.



## Informations supplémentaires

De la vie en institution à la vie en communauté: rapports de la FRA sur l'article 19 de la CDPH

Pour le rapport complet de la FRA *From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground* (De la vie en institution à la vie en communauté pour les personnes handicapées: perspectives de terrain), voir: <https://fra.europa.eu/en/publication/2018/independent-living-reality>

En octobre 2017, l'Agence a publié trois rapports portant sur les différents aspects de la législation et de la réglementation en matière de désinstitutionnalisation et d'autonomie de vie pour les personnes handicapées:

- **Part I: commitments and structures (Partie I: engagements et structures):** le premier rapport met en évidence les obligations que l'UE et ses États membres se sont engagés à respecter.
- **Part II: funding and budgeting (Partie II: financement et budgétisation):** le deuxième rapport examine la manière dont le financement et la budgétisation peuvent contribuer à concrétiser ces engagements.
- **Part III: outcomes for persons with disabilities (Partie III: résultats pour les personnes handicapées):** le troisième rapport complète la série en mettant l'accent sur les répercussions que ces engagements et ces fonds engendrent sur l'autonomie et l'inclusion vécues quotidiennement par les personnes handicapées.

Ces rapports sont également disponibles en format accessible et sous forme de résumés disponibles en anglais, en bulgare, en finnois, en italien et en slovaque.

En outre, la FRA a publié:

- des indicateurs des droits de l'homme sur l'article 19 de la CDPH, y compris un certain nombre d'indicateurs de résultats statistiques;
- un Summary overview of types and characteristics of institutional and community-based services for persons with disabilities (Aperçu des caractéristiques et des types de services institutionnels et de proximité pour les personnes handicapées) dans les 28 États membres de l'UE.

Pour un aperçu des activités de la FRA en faveur des droits des personnes handicapées, voir: <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities>



Office des publications  
de l'Union européenne

Photos : © (de gauche à droite)  
Stock.adobe.com-Wayhome Studio;  
Stock.adobe.com-M.Dörr & M.Frommherz.

Toute utilisation ou reproduction de photos ou d'autre matériel non couverts par le droit d'auteur de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne est soumise à l'autorisation des titulaires du droit d'auteur.

Print: ISBN 978-92-9474-778-5, doi:10.2811/978480  
PDF: ISBN 978-92-9474-780-8, doi:10.2811/11719

---

FRA – AGENCE DES DROITS FONDAMENTAUX DE L'UNION EUROPÉENNE

Schwarzenbergplatz 11 – 1040 Vienne – Autriche  
Tél. +43 158030-0 – Fax +43 158030-699  
[fra.europa.eu](http://fra.europa.eu)  
[facebook.com/fundamentalrights](https://www.facebook.com/fundamentalrights)  
[linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency](https://www.linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency)  
[twitter.com/EURightsAgency](https://twitter.com/EURightsAgency)

