

# De la vie en institution à la vie en société: principales conclusions et avis de la FRA

## Résumé



La charte des droits fondamentaux de l'Union européenne énonce des droits qui présentent un intérêt particulier pour les personnes handicapées, dont les plus importants sont le droit à l'intégration des personnes handicapées (article 26) et le droit à la non-discrimination (article 21).

«Reconnaître le droit de vivre dans la société, c'est permettre à chacun de s'épanouir pleinement au sein du tissu social [...]. Cette condition représente le fondement même de tous les autres droits: une personne ne peut jouir de tous les droits de l'homme que si elle fait partie intégrante de la société.»

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*, document thématique, p. 5.

L'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) établit le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société. Ce droit figure au centre de la Convention. Il équivaut à «l'addition des diverses parties de la Convention» et regroupe les principes d'égalité, d'autonomie et d'inclusion<sup>(1)</sup>. Ces principes sous-tendent l'approche fondée sur les droits de l'homme adoptée dans la Convention vis-à-vis du handicap. Dans le présent document, nous raccourcissons l'intitulé du droit en «droit à l'autonomie de vie». Tous les États membres de l'Union européenne, à l'exception d'un, ainsi que l'Union elle-même ont

(1) Bureau régional pour l'Europe du Haut-Commissariat aux droits de l'homme (2012), *Getting a life – living independently and being included in the community* (Se construire une vie – autonomie de vie et inclusion dans la société), p. 24.

ratifié la CDPH, s'engageant à permettre aux personnes handicapées de vivre de façon autonome.

La CDPH ne fait pas spécifiquement référence à la désinstitutionnalisation. Cependant, le Comité des droits des personnes handicapées (Comité CDPH) a souligné que cet aspect est un composant essentiel du respect 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»<sup>(2)</sup>.

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) la définit 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»<sup>(3)</sup>. Dans le présent rapport, nous utilisons l'expression «transition d'un accompagnement en institution à un accompagnement de proximité» et le terme «désinstitutionnalisation» de manière interchangeable.

(2) Voir, en particulier, Comité CDPH (2017), *Observation générale n° 5 – Article 19: autonomie de vie et inclusion dans la société*, CRPD/C/18/1, 29 août 2017, paragraphe 16, point c). De nombreuses organisations, dont la FRA, ont publié des observations écrites sur le projet d'observation générale.

(3) 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: rapport du Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme*, A/HRC/28/37, 12 décembre 2014, paragraphe 25.

Pour opérer cette transition, il ne suffit dès lors pas de changer le lieu ou le type de résidence. Ce processus inclut au contraire un changement profond, un passage d'environnements caractérisés par une routine et une «culture institutionnelle» à des environnements dans lesquels les personnes handicapées choisissent et contrôlent leur vie et l'aide dont elles peuvent avoir besoin. En tant que telle, la désinstitutionnalisation ne signifie pas simplement la fermeture des institutions; elle requiert la mise en place d'«une gamme de services de proximité [...] pour prévenir la nécessité du placement en institution» (4).

La série de [trois rapports consacrés à ce thème](#) publiés par l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) en octobre 2017 se penche sur trois facteurs importants pour faire de la désinstitutionnalisation une réalité: [les engagements et les structures](#), [le financement et le budget](#) et [les effets pour les personnes handicapées](#). Considérés ensemble, ces trois rapports fournissent des informations importantes qui peuvent permettre de soutenir les efforts visant à faire de l'autonomie de vie une réalité pour les personnes handicapées.

---

(4) 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*, p. 27.

## Partie I: engagements et structures

- En ratifiant la CDPH, l'Union européenne et 27 de ses États membres se sont engagés à concrétiser le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, notamment grâce à la désinstitutionnalisation. L'Irlande a signé mais pas encore ratifié la CDPH.
- L'Union européenne a renforcé son rôle de soutien de la désinstitutionnalisation en exigeant des Fonds structurels et d'investissement européens (Fonds ESI) qu'ils subventionnent la transition d'un accompagnement en institution à un accompagnement de proximité pour les personnes handicapées.
- La plupart des États membres de l'Union ont adopté des stratégies qui intègrent la désinstitutionnalisation. Cependant, dans certaines stratégies, le financement adéquat, l'échéancier et des critères d'évaluation clairs ainsi que la participation des organisations de personnes handicapées, nécessaires pour les rendre efficaces, font défaut.
- Peu d'États membres de l'Union se sont expressément engagés à ne plus construire de nouvelles institutions ou à mettre un terme aux nouvelles admissions au sein des institutions existantes.
- L'organisation de la désinstitutionnalisation se fait de façon très variée dans les différents États membres de l'Union. Dans certains États membres, ce sont les autorités nationales qui sont responsables des services de proximité; dans d'autres, les autorités régionales; tandis que, dans d'autres encore, les autorités régionales et nationales se partagent cette responsabilité.
- La coordination des différents niveaux de gouvernement et secteurs de l'administration participant à la désinstitutionnalisation constitue une difficulté majeure. Plus précisément, relativement peu d'États membres ont mis en place des modalités de coopération entre les différents secteurs intervenant dans le processus.

La concrétisation du droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société nécessite la mise en œuvre d'une désinstitutionnalisation sérieuse et durable. Les données factuelles recueillies par la FRA montrent que l'existence d'une stratégie de désinstitutionnalisation ou portant sur celle-ci constitue un point de départ crucial. Dans des avis précédents, la FRA a recommandé de faire

participer les organisations de personnes handicapées à l'élaboration de ce type de politiques en étroite collaboration <sup>(5)</sup>.

### Avis n° 1 de la FRA

*Tous les États membres de l'Union européenne devraient adopter des stratégies de désinstitutionnalisation. Celles-ci devraient se fonder sur des données factuelles et s'appuyer sur un inventaire exhaustif de la situation de la désinstitutionnalisation dressé en fonction des besoins. Elles devraient aussi avoir une portée suffisamment large pour couvrir les divers secteurs qui participent à la transition de l'accompagnement en institution à l'accompagnement de proximité. Ces secteurs comprennent ceux de la santé, de l'emploi et du logement, en plus des services d'assistance pour les personnes handicapées.*

*Les États membres devraient veiller à faire participer activement des personnes handicapées ainsi que les organisations les représentant à chaque étape de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation de la stratégie.*

### Avis n° 2 de la FRA

*Les stratégies de désinstitutionnalisation des États membres de l'Union européenne devraient inclure des objectifs précis accompagnés de délais clairs. Les États membres devraient en outre assurer un financement adéquat de la mise en œuvre de ces stratégies.*

### Avis n° 3 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient veiller à ce que des organismes indépendants examinent régulièrement la mise en œuvre des stratégies de désinstitutionnalisation. Ils devraient envisager de créer des indicateurs permettant d'assurer un suivi des progrès réalisés tout au long de la mise en œuvre de la stratégie afin de mettre en évidence les lacunes en la matière.*

Dans l'esprit de la CDPH, la désinstitutionnalisation passe par la transformation des services d'accompagnement destinés aux personnes handicapées, de

<sup>(5)</sup> FRA (2016), *Fundamental Rights Report 2016* (Rapport sur les droits fondamentaux 2016), Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg.

sorte qu'une gamme de soins individualisés soit disponible à l'échelle de la communauté. Cette conception a des conséquences importantes sur la planification et la fourniture de ces services.

Le présent rapport met en exergue le fait que, quelle que soit l'approche nationale adoptée pour mettre en place et administrer les services de proximité, si l'on veut parvenir à la désinstitutionnalisation, la coordination entre les autorités nationales, régionales et locales est indispensable, tant au sein de chacun des différents secteurs qu'entre ces derniers.

#### Avis n° 4 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient mettre au point des mécanismes leur permettant de garantir une coordination efficace entre les autorités municipales, locales, régionales et nationales compétentes. Ils devraient également faciliter le transfert des services d'accompagnement entre les différents secteurs administratifs.*

Pour mener à bien la désinstitutionnalisation, la suppression progressive des services en institution doit être assortie de la création de services d'accompagnement accessibles à l'échelle de la communauté. Ce processus nécessite une approche trans-sectorielle intégrant à la fois des services spécialisés pour les personnes handicapées et des services généraux mis à la disposition de la communauté locale dans son ensemble. Il est également probable que la désinstitutionnalisation nécessite la mise en place de nouveaux services d'accompagnement, innovants et adaptables aux besoins individuels.

#### Avis n° 5 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient mettre au point des mécanismes visant à assurer une coordination efficace entre les secteurs pertinents concernés par la désinstitutionnalisation, notamment ceux du logement, de l'emploi, de la santé et des services sociaux.*

*Les États membres, et la Commission européenne lorsque des Fonds ESI sont concernés, devraient veiller à ce que les services d'accompagnement de proximité nouvellement mis en place soient durables sur les plans financier et pratique.*



## Partie II: financement et budget

- Pour concrétiser le droit à l'autonomie de vie des personnes handicapées dans la pratique, il faut opérer un changement fondamental dans la façon dont les services à destination de ces personnes sont financés. Ce changement comprend une redirection de l'investissement des institutions vers des services personnalisés à l'échelle de la communauté, lesquels seront orientés et contrôlés par les personnes handicapées.
- Les Fonds structurels et d'investissement européens jouent un rôle essentiel dans l'appui à la désinstitutionnalisation au sein de nombreux États membres de l'Union. Toutefois, certains financements ont par le passé été octroyés à la rénovation d'institutions existantes ou à la construction de nouvelles institutions.
- Pour la période de financement 2014-2020, l'Union européenne a introduit des mesures visant à garantir que les Fonds ESI subventionnent la désinstitutionnalisation, notamment des conditions qui doivent être remplies avant que les financements ne puissent être dépensés (les conditions dites «ex ante»). La société civile a un rôle crucial à jouer dans le contrôle formel et informel de l'utilisation des fonds afin de garantir que ces mesures sont effectivement appliquées.
- Divers niveaux de gouvernement et secteurs de l'administration se partagent la responsabilité du financement de la désinstitutionnalisation et des services de proximité. L'intervention d'un mélange complexe d'autorités publiques, de sources de financement et de types de prestataires de services peut engendrer des disparités régionales en matière de fourniture de services au sein des États membres.
- De nombreux États membres continuent d'investir des ressources considérables dans les institutions pour personnes handicapées. Ce comportement ne promeut pas l'objectif d'autonomie de vie consacré à l'article 19 de la CDPH.
- Lorsque des stratégies de désinstitutionnalisation sont en place et s'accompagnent d'allocations budgétaires spécifiques, elles peuvent servir de base à un financement ciblé permettant la transition de l'accompagnement en institution à l'accompagnement de proximité.
- Les données fiables, comparables et à jour sur les budgets alloués aux services destinés aux personnes handicapées au sein des États membres

et dans l'ensemble de l'Union européenne font défaut. Cette situation entrave l'élaboration de politiques fondées sur des données factuelles et mine les efforts consentis pour parvenir à la désinstitutionnalisation.

Tous les États membres de l'Union européenne, à l'exception d'un, ainsi que l'Union elle-même ont ratifié la CDPH, s'engageant à permettre aux personnes handicapées de vivre de façon autonome. Pour atteindre cet objectif, il faut rediriger le financement des services en institution vers les services de proximité. Les données factuelles recueillies par la FRA indiquent une absence de données complètes quant à la question de savoir si un tel changement de la structure de financement est en cours dans les États membres de l'Union. Néanmoins, des exemples montrent que de nombreux États membres continuent d'investir des montants importants dans les institutions pour personnes handicapées.

### Avis n° 1 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne, et la Commission européenne lorsque des Fonds ESI sont concernés, devraient progressivement mettre un terme aux investissements dans les institutions. Ils devraient, au contraire, financer à suffisance des services proposés à l'échelle de la communauté, guidés et contrôlés par les personnes handicapées. Ils devraient accorder une attention particulière à la mise en place de possibilités de financement personnalisé telles que les paiements directs et les budgets personnels.*

*Dans le cadre du financement des processus de désinstitutionnalisation, les États membres de l'Union et la Commission européenne devraient veiller à ce que la transition se passe en douceur. Ils ne devraient pas mettre un terme aux services en institution qui fournissent une assistance essentielle avant que les services de proximité ne soient en place.*

L'Union européenne et ses États membres sont tenus de s'assurer que les Fonds ESI sont utilisés afin de poursuivre la mise en œuvre de la CDPH. Cela couvre la désinstitutionnalisation et le droit à l'autonomie de vie. Le présent rapport montre que des mesures introduites pour la période de financement 2014-2020 peuvent s'avérer de puissants outils pour veiller à ce que les fonds soient alloués dans le respect de la CDPH et de la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne. Au nombre de ces mesures figurent les conditions ex ante et des

orientations pratiques sur la manière d'utiliser les Fonds ESI pour poursuivre la désinstitutionnalisation.

Les données factuelles de la FRA montrent cependant que, pour que ces outils puissent tenir leur promesse, il est nécessaire de renforcer le contrôle de l'utilisation des Fonds ESI et d'appliquer des corrections financières lorsque les fonds sont utilisés à mauvais escient. Le rapport suit l'exemple de la Médiatrice européenne et souligne le rôle important que peuvent jouer les pouvoirs publics ainsi que les organismes indépendants, dont la société civile, dans la fourniture des informations nécessaires à un suivi et un contrôle efficaces des Fonds ESI <sup>(6)</sup>.

#### Avis n° 2 de la FRA

*La Commission européenne devrait continuer de collaborer avec les États membres de l'Union à la mise en place et au maintien de comités de suivi des Fonds ESI efficaces, indépendants et bénéficiant d'un financement correct. Des représentants d'organisations de personnes handicapées devraient être membres de ces comités et jouir des mêmes droits décisionnels que les autres membres.*

#### Avis n° 3 de la FRA

*La Commission européenne devrait appliquer des corrections financières, comme le prévoient les règlements relatifs aux Fonds ESI, en cas d'irrégularités, y compris lorsque des fonds sont utilisés pour maintenir des personnes handicapées dans des structures institutionnelles en servant à rénover des institutions existantes ou à en construire de nouvelles. Lorsqu'elle impose des sanctions économiques, la Commission européenne devrait veiller à ce que ces mesures n'aggravent pas la situation des droits fondamentaux des personnes handicapées.*

#### Avis n° 4 de la FRA

*Dans le cadre du contrôle et de l'appréciation de l'utilisation des Fonds ESI, les institutions et les États membres de l'Union européenne devraient utiliser les données et informations pertinentes recueillies par l'Union et les autorités nationales, par les organismes nationaux de défense des droits de l'homme et par les organisations de la société civile. La Commission européenne devrait envisager de lancer une plateforme en ligne par l'intermédiaire de laquelle les organisations pourraient signaler les cas de mauvaise utilisation des fonds et déposer des plaintes et des rapports parallèles, comme l'a recommandé la Médiatrice européenne.*

Dans l'esprit de la CDPH, la désinstitutionnalisation passe par la transformation des services d'accompagnement destinés aux personnes handicapées, de sorte qu'une gamme de soins individualisés soit disponible à l'échelle de la communauté. Cette transformation a une incidence majeure sur le financement de ces services.

Les accords relatifs au financement des services fournis aux personnes handicapées dans les États membres de l'Union européenne sont très complexes. Ils font souvent intervenir plusieurs niveaux de gouvernement et différentes sources de financement, ainsi que divers prestataires de services. D'après les données factuelles de la FRA, les autorités locales et régionales jouent un rôle crucial au sein de ce tableau complexe. Quelle que soit l'approche nationale adoptée pour financer les services de proximité, la concrétisation de la désinstitutionnalisation passe par la coordination entre les autorités nationales, régionales et locales, tant au sein de chacun des différents secteurs qu'entre ces derniers.

<sup>(6)</sup> Médiatrice européenne (2015), *Decision of the European Ombudsman closing her own-initiative inquiry OI/8/2014/AN concerning the European Commission, Guideline vii* (Décision de la Médiatrice européenne clôturant son enquête d'initiative dans l'affaire OI/8/2014/AN concernant la Commission européenne, recommandation vii).

## Avis n° 5 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient mettre au point des mécanismes visant à assurer une coordination efficace entre les autorités budgétaires nationales, régionales et locales participant au financement des services destinés aux personnes handicapées, tant au sein de chacun des différents secteurs qu'entre ces derniers. Ces mécanismes devraient inclure la création de plateformes permettant des échanges d'expériences réguliers et structurés entre toutes les entités responsables du financement de la désinstitutionnalisation et des services de proximité.*

## Avis n° 6 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne, et la Commission européenne lorsque des Fonds ESI sont concernés, devraient mettre sur pied des programmes de formation aux incidences de la CDPH sur le financement des services destinés aux personnes handicapées. Ces programmes peuvent s'inspirer des formations existantes pour les agents administratifs de la Commission européenne et les autorités nationales de gestion concernant l'utilisation des Fonds ESI à des fins de désinstitutionnalisation. Une attention particulière devrait être accordée à l'augmentation de la capacité des autorités locales et régionales.*

La Commission européenne et les États membres de l'Union européenne devraient veiller à ce que les personnes handicapées et les organisations les représentant, ainsi que les organismes nationaux de défense des droits de l'homme, participent activement à chaque étape de la conception, de l'exécution et de l'évaluation des programmes de formation.

Le présent rapport met en évidence l'absence de données fiables, comparables et à jour concernant le financement de la désinstitutionnalisation et des services de proximité. De telles lacunes en matière de données entravent la planification budgétaire fondée sur les besoins. Elles restreignent en outre la capacité des États membres à faire de la transition de l'accompagnement en institution à l'accompagnement de proximité une réalité. De plus, comme le montrent les données factuelles de la FRA, les lacunes en matière de données empêchent les États membres de montrer de réels progrès dans la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH.

## Avis n° 7 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient recueillir et regrouper des données fiables, comparables et à jour sur le financement de la désinstitutionnalisation et des services de proximité. Afin d'améliorer la prise de responsabilité et la transparence, ces données devraient être mises à la disposition du public. Cette démarche pourrait inclure la collecte et la publication de données permettant d'appliquer des indicateurs fondés sur les droits de l'homme, tels que ceux établis par la FRA concernant l'article 19 de la CDPH.*

## Partie III: effets pour les personnes handicapées

- En ce qui concerne l'autonomie de vie, les personnes handicapées vivant dans la société s'en sortent moins bien que les personnes ne souffrant d'aucun handicap, et ce dans tous les domaines analysés dans le présent rapport. Ce constat est particulièrement visible parmi les personnes souffrant des déficiences les plus graves et celles dont le statut économique est plus faible.
- Les personnes handicapées ont moins tendance à se sentir libres de décider de leur façon de vivre que les personnes ne souffrant d'aucun handicap. Elles sont aussi plus enclines à se sentir exclues de la société.
- De nombreuses personnes handicapées continuent de vivre dans des institutions au sein des États membres de l'Union.
- En moyenne, les personnes handicapées ont moins tendance à se montrer satisfaites de leur logement dans la société que celles ne souffrant d'aucun handicap.
- Une gamme de services de proximité est mise à la disposition des personnes handicapées dans les États membres de l'Union. Ces services comprennent une certaine forme d'assistance personnelle dans 22 des États membres. Toutefois, de nombreuses personnes handicapées vivant dans la société estiment que l'aide dont elles bénéficient dans leurs tâches quotidiennes n'est pas suffisante pour répondre à leurs besoins.
- Près de la moitié des personnes handicapées font face à des difficultés lorsqu'elles ont recours à des services usuels de la vie quotidienne, tels que les services de courses, les services bancaires, les services postaux, les services de soins de santé primaires et les services de transport public.
- Les données fiables, comparables et à jour sur les effets ressentis par les personnes handicapées en matière d'autonomie de vie au sein des États membres et dans l'ensemble de l'Union européenne font défaut. En particulier, très peu d'informations sont disponibles concernant le nombre de personnes handicapées vivant dans des institutions et leurs expériences. Ce manque d'informations entrave la prise de décisions fondées sur des données factuelles et sape les efforts consentis pour concrétiser le droit à l'autonomie de vie.

L'article 19 exige que toutes les personnes handicapées soient en mesure de choisir où elles vivent et avec qui, au même titre que toute autre personne. Diverses modalités de résidence doivent être disponibles dans la société afin qu'elles puissent réaliser ce choix. Cependant, le présent rapport indique que les personnes handicapées sont moins satisfaites de leur logement résidentiel que les autres personnes. Ce constat suggère qu'il est nécessaire d'évaluer le caractère adéquat du parc de logements et des politiques de planification afin de mieux répondre aux exigences en matière de logement des personnes handicapées, par exemple en ce qui concerne la situation géographique, l'accessibilité ou les aménagements en fonction des handicaps.

Les structures institutionnalisées empêchent les personnes handicapées d'exercer leur liberté de choix et de contrôle sur leur vie quotidienne. Dans cette mesure, elles sont donc incompatibles avec l'article 19. Cela inclut le fait de ne pas être contraint de vivre dans une structure institutionnalisée parce qu'il n'existe pas d'autre solution viable. Le rapport de la FRA intitulé *Choix et contrôle: le droit à une vie autonome* illustre ce point (7).

### Avis n° 1 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient veiller à ce qu'il existe diverses modalités de résidence de proximité donnant aux personnes handicapées, quels que soient le type et la gravité de leur handicap, la possibilité d'effectuer un véritable choix quant à leur lieu de vie. Une attention particulière devrait être accordée aux personnes handicapées exposées au risque de pauvreté.*

### Avis n° 2 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient appliquer des mesures visant à mettre un terme à l'institutionnalisation des personnes handicapées. Au nombre de ces mesures figurent la fermeture des structures institutionnalisées existantes et l'arrêt des nouvelles admissions au sein de celles-ci. Ces mesures devraient être guidées par des stratégies nationales de désinstitutionnalisation fondées sur des données factuelles et se baser sur un inventaire exhaustif de la situation de la désinstitutionnalisation dans les États membres.*

(7) FRA (2012), *Choix et contrôle: le droit à une vie autonome*, Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg.



Une assistance individualisée, contrôlée par le bénéficiaire, est essentielle pour parvenir à l'autonomie de vie. Elle donne aux personnes handicapées les moyens d'être intégrées dans la société. Pour ce faire, il faut à la fois que des services appropriés soient en place et que ces services respectent la dignité et l'autonomie individuelle des personnes handicapées. D'après le présent rapport, il semble qu'il existe des lacunes dans l'offre de services de proximité au sein des États membres et que, lorsqu'ils existent, ces services ne sont souvent pas suffisants pour répondre aux besoins des bénéficiaires.

Les services d'assistance personnelle sont particulièrement bien placés pour donner aux personnes handicapées le choix et le contrôle sur l'aide dont elles bénéficient. Toutefois, les données factuelles de la FRA indiquent que de tels services ne sont pas disponibles dans tous les États membres.

#### Avis n° 3 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient veiller à ce que toutes les personnes handicapées puissent bénéficier d'un accompagnement adapté, de bonne qualité et choisi librement pour vivre de manière autonome, quel que soit leur handicap. 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'Union européenne devraient accorder une attention particulière à la mise en place de services d'assistance personnelle.*

Pouvoir accéder aux services et aux infrastructures destinés à la population générale, tels que l'éducation, le transport et le logement, sur un pied d'égalité avec les autres personnes permet aux personnes handicapées de participer activement et de façon significative à la vie de leur communauté. Le présent rapport montre que les personnes handicapées risquent davantage que les autres de faire face à des obstacles pour accéder à des services habituellement à la disposition du public. Le fait d'adapter les services aux besoins des personnes handicapées a une incidence majeure sur la façon dont les services sont fournis dans différents secteurs, tout particulièrement pour ce qui est de garantir l'accessibilité, le principe d'égalité et la non-discrimination.

D'après les indicateurs de la FRA sur les droits de l'homme relatifs au droit des personnes handicapées à la participation politique, l'une des façons d'améliorer l'accessibilité est de mettre au point des normes minimales et des lignes directrices sur l'accessibilité.

#### Avis n° 4 de la FRA

*Les États membres de l'Union européenne devraient étendre l'interdiction de discrimination fondée sur le handicap afin que celle-ci couvre la fourniture de produits et la prestation de services à la disposition du grand public. Ils devraient également veiller à ce que la non-mise à disposition d'aménagements raisonnables soit reconnue comme une forme de discrimination. Les aménagements raisonnables incluent l'apport de modifications et d'ajustements permettant aux personnes handicapées d'exercer leurs droits au même titre que toute autre personne.*

*L'Union européenne devrait d'urgence adopter le projet d'acte législatif européen sur l'accessibilité afin de fixer des normes minimales concernant l'accessibilité à des produits et services clés au sein de l'Union. Le législateur européen devrait également envisager toutes les solutions pour veiller à ce que la proposition de directive sur l'égalité de traitement soit adoptée rapidement. Cela garantira une protection équitable contre la discrimination fondée sur le handicap dans le cadre de l'accès aux produits et aux services.*

#### Avis n° 5 de la FRA

*L'Union européenne et ses États membres devraient mettre au point des normes minimales et des lignes directrices portant sur l'accessibilité aux infrastructures et aux services ouverts ou fournis aux citoyens, assurer une sensibilisation à celles-ci et veiller au suivi de leur application. Ces critères devraient inclure les besoins en matière d'accessibilité pour toutes les personnes handicapées.*

L'article 31 de la CDPH impose aux États parties de «recueillir des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches», qui permettent aux décideurs politiques «de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la [Convention]». En pratique, comme l'indique le présent rapport, il existe un manque de données fiables, comparables et à jour concernant les effets ressentis par les personnes handicapées en ce qui concerne l'autonomie de vie. Ce déficit d'information restreint la capacité des États membres à mettre en œuvre l'article 19, parce qu'il entrave l'élaboration de politiques fondées sur des données factuelles. En outre, les lacunes en matière de données empêchent les États membres de faire montre de progrès sérieux dans la concrétisation de l'autonomie de vie.

Avis n° 6 de la FRA

*L'Union européenne et ses États membres devraient recueillir et regrouper des données fiables, comparables et à jour sur les effets ressentis par les personnes handicapées en ce qui concerne l'autonomie de vie. Cette collecte de données devrait également porter sur les personnes handicapées vivant dans des institutions. Ce processus pourrait inclure la collecte et la publication de données qualitatives et quantitatives permettant d'appliquer des indicateurs fondés sur les droits de l'homme, tels que ceux établis par la FRA concernant l'article 19 de la CDPH. Afin d'améliorer la prise de responsabilité et la transparence, ces données devraient être mises à la disposition du public.*

Avis n° 7 de la FRA

*Eurostat et les offices nationaux de statistiques des États membres de l'Union devraient continuer de collaborer avec des organismes internationaux, tels que le groupe de Washington sur les statistiques des incapacités, pour mettre au point des méthodes inclusives de collecte de données statistiques sur le droit à l'autonomie de vie. Ces méthodes devraient permettre la désagrégation des données par type et par degré de gravité de déficience. La collecte de données statistiques devrait faciliter la participation de toutes les personnes handicapées, y compris celles souffrant de déficiences graves et celles vivant dans des institutions.*







Les États membres de l'Union européenne et l'Union elle-même ont ratifié la CDPH, s'engageant à permettre aux personnes handicapées de vivre de façon autonome. Pour ce faire, ils doivent opérer un transfert sérieux et durable des modalités de résidence en institution aux modalités de résidence de proximité. La présente publication résume les conclusions des trois rapports de la FRA se penchant sur différents aspects de la désinstitutionnalisation. Le premier et le deuxième rapport soulignent les obligations que l'Union européenne et ses États membres se sont engagés à respecter, et s'intéressent à la façon dont les structures de financement et de budgétisation peuvent faire de ces engagements une réalité. Le troisième rapport évalue la mesure dans laquelle les États membres ont mis en œuvre le droit à l'autonomie de vie, en mettant l'accent sur les effets que les engagements pris et les fonds libérés ont sur la vie quotidienne des personnes handicapées. Considérés ensemble, ces rapports fournissent des informations importantes qui peuvent venir éclairer les processus de changement en cours.

## Informations supplémentaires

Pour consulter les rapports de la FRA *From institutions to community living* (De la vie en institution à la vie en société):

- *Part I: commitments and structures* (Partie I: engagements et structures), <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-structures>  
**Versión redigée de manière accessible:** <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-i-commitments-and-structures-easy-read>
- *Part II: funding and budgeting* (Partie II: financement et budget), <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-funding>  
**Versión redigée de manière accessible:** <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-ii-funding-and-budgeting-easy-read>
- *Part III: outcomes for persons with disabilities* (Partie III: effets pour les personnes handicapées), <http://fra.europa.eu/en/publication/2017/independent-living-outcomes>  
**Versión redigée de manière accessible:** <http://fra.europa.eu/en/publication/2018/institutions-community-living-part-iii-outcomes-persons-disabilities-easy-read>

Parmi les autres publications pertinentes de la FRA figurent:

- FRA (2014), *Indicators on the right to political participation of people with disabilities* (Indicateurs relatifs au droit à la participation politique des personnes handicapées), explorateur de données en ligne, <http://fra.europa.eu/en/publications-and-resources/data-and-maps/polpar?mdq1=theme&mdq2=212>
- FRA (2012), *Choix et contrôle: le droit à une vie autonome*, Office des publications de l'Union européenne, Luxembourg, <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-independent-living>, et son résumé, disponible en allemand, anglais, danois, français et grec, <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-independent-living-summary-report>

Pour une vue d'ensemble des activités de la FRA dans le domaine des droits des personnes handicapées, voir: <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities>.

## 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://facebook.com/fundamentalrights)  
[linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency](https://linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency)  
[twitter.com/EURightsAgency](https://twitter.com/EURightsAgency)



Office des publications  
de l'Union européenne

Photo (couverture): © AdobeStock  
(de gauche à droite: Dan Race; Rawpixel.com; Dörr&Frommherz)  
© Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2020

Print: ISBN 978-92-9474-777-8 doi:10.2811/717442  
PDF: ISBN 978-92-9474-775-4 doi:10.2811/632363