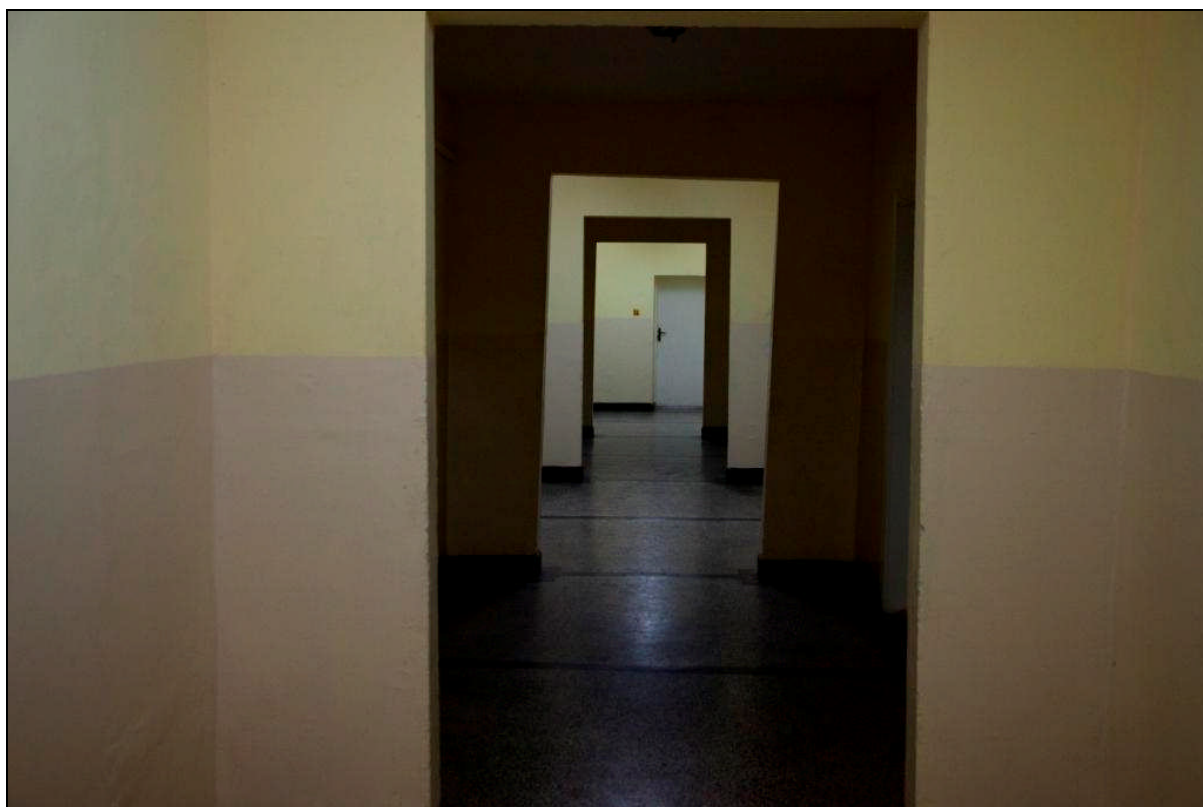




Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité

Document d'orientation sur la mise en œuvre et le soutien d'une transition durable des soins en institution vers les soins de proximité et familiaux pour les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées en Europe

Les lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité et le vade-mecum sur l'utilisation des fonds européens pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité sont disponibles en anglais et dans plusieurs autres langues sur le site <http://www.deinstitutionalisationguide.eu>.

© Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, novembre 2012

Photo de couverture: © Lumos I Chris Leslie

Conception, mise en page: Judit Kovács I Createch Ltd.
Traduction: Tipik

Imprimé à Bruxelles, Belgique

Table des matières

Avant-propos	4
Remerciements	6
Résumé	8
I. Préface	15
Finalité et portée des lignes directrices	15
Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité	20
II. Introduction	21
III. Définition des termes clés	25
IV. Le passage des soins en institution aux services de proximité	32
Chapitre 1: Arguments en faveur de la transition des soins institutionnels vers les soins de proximité	32
Chapitre 2: Évaluation de la situation	60
Chapitre 3: Développement d'une stratégie et d'un plan d'action	72
Chapitre 4: Établissement du cadre juridique pour les services de proximité	87
Chapitre 5: Développement d'une gamme de services de proximité	95
Chapitre 6: Allocation de ressources financières, matérielles et humaines	116
Chapitre 7: Développement de plans individuels	132
Chapitre 8: Aide aux personnes et aux services collectifs durant la transition	148
Chapitre 9: Définition, suivi et évaluation de la qualité des services	160
Chapitre 10: Formation du personnel	176
V. Questions fréquemment posées	185
Liste des encadrés, tableaux et graphiques	188
Coordonnées de contact	192

Avant-propos

Au sein de l'Union européenne, des centaines de milliers de personnes handicapées, de personnes atteintes de problèmes de santé mentale, de personnes âgées ou d'enfants abandonnés et vulnérables vivent dans de grandes institutions résidentielles qui les isolent de la société.

Si ces institutions devaient à l'origine leur offrir soins, nourriture et abri, il est aujourd'hui prouvé qu'elles ne sont pas en mesure de fournir des services centrés sur la personne, ni l'aide nécessaire à une véritable inclusion sociale. La séparation physique avec la société et le cadre familial entrave grandement la capacité et la préparation des personnes vivant ou grandissant dans ces établissements à participer pleinement à la vie de leur communauté et de la société dans son ensemble.

Les valeurs européennes communes de dignité humaine, d'égalité et de respect des droits humains doivent nous éclairer, à l'heure où nos sociétés développent des structures d'accompagnement et d'assistance dignes du XXI^e siècle. La Commission européenne joue un rôle actif dans l'aide aux personnes défavorisées. La stratégie Europe 2020 a fixé des objectifs ambitieux en vue d'une croissance inclusive. Des mesures doivent donc être prises afin de promouvoir l'intégration et l'accès à des moyens de subsistance adéquats pour les personnes pauvres et exclues.

Les présentes lignes directrices et le vade-mecum sont le fruit d'une initiative prise par notre prédécesseur, Vladimír Špidla, alors commissaire européen chargé de l'emploi, des affaires sociales et de l'égalité des chances. Il avait décidé de constituer un groupe d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité et lui avait demandé de faire le point des principes essentiels et des recommandations prioritaires. L'une de ces recommandations portait sur la nécessité de rédiger des lignes directrices européennes communes détaillées ainsi qu'un vade-mecum sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. C'est maintenant chose faite, après une année entière à consulter et rassembler les bonnes pratiques et l'expertise accumulée dans toute l'Europe.

Maintenant que cette étape importante a été franchie, il convient de mettre en œuvre des réformes adéquates des systèmes de prise en charge dans les États membres. La Commission appuiera ces efforts en continuant à suivre les tendances récentes de la pauvreté et des inégalités, tout en projetant les implications des mesures politiques prises. Cette démarche, qui s'inscrit dans la stratégie Europe 2020, s'effectue au cours du «semestre européen». Ce processus vise à aider les États membres à mener à bien des réformes structurelles en faveur d'une croissance inclusive. Les Fonds structurels contribuent grandement à la mise en œuvre de ces réformes, en soutenant l'économie sociale et l'élaboration de politiques plus efficaces. Par ailleurs, la Commission européenne

a proposé de fixer, pour la prochaine période de financement, des parts minimales par catégorie de régions: au moins 25 % des ressources de la politique de cohésion devront être alloués au capital humain et aux investissements sociaux du FSE et au moins 20 % de cette enveloppe seront réservés à l'inclusion sociale. La désinstitutionnalisation figure parmi les priorités proposées.

Nous adressons toutes nos félicitations aux auteurs de cette publication, qui arrive à point nommé et qui apportera un éclairage extrêmement précieux quant à l'utilisation des Fonds structurels pour la désinstitutionnalisation, tant pour la période de programmation actuelle que pour la prochaine, qui s'étendra de 2014 à 2020.

László Andor

Commissaire chargé de l'emploi, des affaires
sociales et de l'inclusion

Johannes Hahn

Commissaire chargé de la politique
régionale

Remerciements

Les présentes lignes directrices ont été élaborées dans le cadre d'un projet du Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Elles ont été rédigées par Ines Bulić, avec l'aide documentaire et rédactionnelle de Liliya Anguelova-Mladenova. Le projet de document a été révisé par Lina Gyllensten et Georgette Mulheir, avant d'être une dernière fois revu et corrigé par Miriam Rich. La gestion de projet a été assurée par Lumos.

Le Groupe européen d'experts et les auteurs adressent leurs remerciements à celles et ceux qui ont commenté et apporté une aide précieuse aux différentes versions du document. Nous remercions en particulier les organisations et les personnes ci-dessous, qui ont pris part au processus de consultation et veillé à la pertinence des lignes directrices pour tous les groupes d'utilisateurs, à savoir les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées.

Confédération des organisations familiales de l'Union européenne: Paola Panzeri, ainsi que Chantal Bruno et Fiammetta Basuyau, membres de COFACE-Handicap

Eurochild: Michela Costa, Jana Hainsworth, Kelig Puyet et plusieurs membres du groupe de travail thématique d'Eurochild sur la prise en charge alternative des enfants, en particulier Chris Gardiner, Gabrielle Jerome, Claire Milligan, Radostina Paneva, Irina Papancheva, Dainius Puras, Britta Scholin, Ivanka Shalapatova, Mary Theodoropoulou et Caroline Van Der Hoeven

Association européenne des prestataires de services pour les personnes handicapées: Luk Zelderloo, Kirsi Konola et Phil Madden

Forum européen des personnes handicapées: Simona Giarratano et Carlotta Besozzi

Réseau européen pour la vie autonome/Coalition européenne pour la vie dans la communauté: John Evans, Kapka Panayotova, Tina Coldham, Camilla Parker, Gerard Quinn, Michael Stein, David Towell, Sheila Hollins et Jane Hubert

Réseau social européen: Stephen Barnett et John Halloran

Inclusion Europe: Maureen Piggot, José Smits, Geert Freyhoff, Petra Letavayova et Camille Latimier

Lumos: Georgette Mulheir, Kate Richardson, Nolan Quigley, Silvio Grieco et Lina Gyllensten

Santé mentale Europe: Josée Van Remoortel, Bob Grove, Gabor Petri et Maria Nyman

UNICEF: Jean-Claude Legrand

Outre les membres du Groupe européen d'experts, nous sommes reconnaissants envers Dirk Jarre (Fédération européenne des personnes âgées) et Kai Leichsenring (Centre européen de recherche en politique sociale) de nous avoir transmis le point de vue des personnes âgées, envers Raluca Bunea (Open Society, Initiative Santé mentale) et Maria Nadaždyova de nous avoir communiqué des études de cas, et envers Jan Jařab (le représentant régional du Bureau pour l'Europe du Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme) pour ses conseils et son soutien. Nous saluons également les responsables de la Commission européenne et les représentants des États membres qui ont participé aux réunions ouvertes du Groupe d'experts pour leurs précieux conseils pendant la rédaction des lignes directrices. Enfin, le Groupe européen d'experts remercie chaleureusement Carmen Epure (Lumos) pour l'aide apportée tout au long du projet.

L'élaboration des lignes directrices et les publications et activités qui les accompagnent ont été généreusement financées par Lumos.

Ces lignes directrices constituent la propriété partagée des partenaires du projet. En cas d'utilisation par l'un des partenaires ou par une tierce partie, il y a lieu d'inclure une mention citant la source et reconnaissant la propriété intellectuelle du Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, de même que celle des auteurs.

Résumé

I. Finalité et portée des lignes directrices

Les lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (les «lignes directrices») proposent des conseils pratiques en vue d'une transition durable des soins en institution vers des solutions familiales et de proximité pour les personnes vivant actuellement en institution et celles vivant à domicile, souvent sans bénéficier d'une aide adéquate.

Fondées sur les bonnes pratiques européennes et internationales, les lignes directrices ont été élaborées en consultation avec des réseaux européens clés représentant les enfants, les personnes handicapées, les organisations de santé mentale, les familles, les personnes âgées et les prestataires de services du secteur public et associatif. De hauts fonctionnaires de plusieurs pays, de même que des responsables de la Commission européenne ont été consultés en vue de garantir l'adéquation des lignes directrices avec les besoins au niveau local. Une série de professionnels au fait des différents aspects de la transition des soins en institution vers les soins de proximité a également participé à la consultation.

II. À qui s'adressent les lignes directrices?

Les lignes directrices s'adressent principalement aux responsables politiques et aux décideurs de l'Union européenne et des pays voisins chargés des services de prise en charge et d'assistance aux groupes suivants:

- les enfants;
- les personnes handicapées et leur famille;
- les personnes atteintes de problèmes de santé mentale;
- les personnes âgées.

Dans la perspective de parvenir à une inclusion sociale complète, les lignes directrices ciblent également les décideurs politiques et les hauts fonctionnaires responsables d'autres domaines thématiques tels que la santé, le logement, l'éducation, la culture, l'emploi et les transports. Elles peuvent être une source d'inspiration à tous les niveaux, notamment pour les autorités municipales et régionales chargées de la fourniture et de la gestion de services locaux.

Les lignes directrices s'adressent aussi aux responsables de la Commission européenne qui supervisent l'affectation des Fonds structurels et d'autres instruments de financement de l'UE dans les États membres et les pays voisins, de même qu'à ceux chargés de la politique sociale de l'UE et de la mise en œuvre de l'Agenda social. Elles sont destinées à être

utilisées en parallèle avec le *Vade-mecum sur l'utilisation des fonds européens pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité* (le «vade-mecum»)¹.

III. Introduction

En Europe, plus d'un million d'enfants et d'adultes vivent en institution². Ces établissements étaient autrefois perçus comme la meilleure solution de prise en charge pour les enfants vulnérables, les enfants à risque et les adultes présentant divers besoins en termes d'assistance. Or, l'expérience a montré que la prise en charge institutionnelle produit invariablement des résultats moins bons, en termes de qualité de vie, que les services de proximité de qualité, ce qui se traduit souvent par une vie entière d'exclusion sociale et de ségrégation³. Des recherches scientifiques portant sur le développement précoce de l'enfant montrent que chez les très jeunes enfants, un placement en institution, même relativement bref, peut nuire au développement cérébral et avoir des conséquences sur le bien-être émotionnel et le comportement qui persisteront toute la vie⁴. Pour ces raisons, et à la suite de l'adoption de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et d'autres instruments en faveur des droits de l'homme, le placement en institution est de plus en plus considéré comme une politique inadaptée et une violation des droits humains.

Orientation clé n° 1: Qu'est-ce qu'une «institution»?

Aux fins des présentes lignes directrices, une «institution» est définie comme tout établissement résidentiel de soins dans lequel:

¹ Les présentes lignes directrices ont été élaborées sur la base de la recommandation formulée dans le *Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité* (2009), Bruxelles: Commission européenne, p. 8. Dans la suite de ce chapitre, ce rapport sera désigné sous le nom de «*Rapport du groupe d'experts ad hoc*». Voir la page 20 pour de plus amples informations.

² Enfants et adultes handicapés (y compris les personnes atteintes de problèmes de santé mentale). Ce chiffre couvre l'UE et la Turquie d'après Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. et Beecham, J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study* [Désinstitutionnalisation et vie dans la société – réalisations et coûts: rapport d'une étude européenne], volume 2: rapport principal, Canterbury: Tizard Centre, université du Kent (ci-après le «*rapport DECLOC*»).

³ Smyke, A. T. et al. (2007), «The caregiving context in institution-reared and family-reared infants and toddlers in Romania» [Le contexte de la prise en charge chez des bébés et des jeunes enfants élevés en institution ou dans une famille en Roumanie] in *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 48:2, 2007, p. 210 à 218 - Grèce – Voria et al. (2003), Royaume-Uni – Tizard & Rees (1974) et États-Unis – Harden (2002); Pashkina (2001), *Sotsial'noe obespechenie*, 11:42–45, cité dans Holm-Hansen, J., Kristofersen, L.B. et Myrvold, T.M. éd., *Orphans in Russia* [Les orphelins en Russie], Oslo, Norwegian Institute for Urban and Regional Research (NIBR-rapport 2003:1); Rutter, M. et al. (1998), «Developmental catch-up, and deficit, following adoption after severe global early privation» [Récupération du retard développemental et déficit développemental après une adoption suivant une privation précoce globale grave] in *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(4):465– 476.

⁴ Bowlby, J. (1951), *Maternal care and mental health* [Prise en charge maternelle et santé mentale], Genève, Organisation mondiale de la santé; Matějček, Z. et Langmeier, J. (1964), *Psychická deprivace v dětství* [Privation mentale pendant l'enfance], Prague, Avicenum; Nelson, C. et Koga, S. (2004), «Effects of institutionalisation on brain and behavioural development in young children: Findings from the Bucharest early intervention project» [Effets du placement en institution sur le développement cérébral et comportemental chez des jeunes enfants: conclusions du projet d'intervention précoce de Bucarest], article présenté à la Conférence internationale sur la détermination du nombre et des caractéristiques des enfants de moins de trois ans placés en institution en Europe et courant un danger, 19 mars 2004, Programme Daphne 2002/3 de l'UE et Bureau régional pour l'Europe de l'OMS, Copenhague, Danemark, Rutter, M. et al., *op. cit.*, p. 465 à 476.

- les usagers sont tenus à l'écart de la vie en société et/ou sont contraints de vivre ensemble;
- ces usagers ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent;
- les exigences de l'organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des usagers⁵.

De nombreux pays se sont lancés dans un processus de transformation des services de prise en charge et d'assistance aux enfants et aux adultes. Certaines institutions résidentielles de long séjour, voire toutes, ont ainsi été remplacées par des services familiaux et de proximité. Le grand défi consiste à garantir que le processus de désinstitutionnalisation soit mené à bien dans le respect des droits des groupes d'usagers, qu'il réduise autant que possible les risques de préjudice et qu'il produise des résultats positifs pour toutes les personnes impliquées. Il s'agit de veiller à ce que les nouveaux systèmes de prise en charge et d'assistance respectent les droits, la dignité, les besoins et les souhaits de chaque personne et de sa famille.

Les enseignements essentiels tirés au fil des ans concernent notamment:

- l'importance de définir une vision;
- la nécessité de nouer le contact avec la société civile;
- la nécessité d'obtenir le concours de toutes les parties prenantes;
- le rôle crucial du pouvoir mobilisateur chargé de diriger le processus.

IV. Le passage des soins en institution aux services de proximité

Chapitre 1: Arguments en faveur de la transition des soins institutionnels vers les soins de proximité

Ce chapitre donne une vue d'ensemble du soutien apporté à la transition des soins en institution vers les services de proximité aux niveaux européen et international. Il aborde les valeurs et les droits humains, les engagements politiques, les preuves scientifiques et les arguments économiques. Il vise à fournir aux gouvernements des preuves des bienfaits de la désinstitutionnalisation⁶, en démontrant comment elle peut bénéficier non seulement aux principaux intéressés mais également à la société dans son ensemble. Les gouvernements et les autres parties prenantes peuvent s'en inspirer pour façonner leur stratégie de transition, en l'adaptant au contexte national. Cette démarche leur permettra de s'approprier le processus collectivement.

Composantes essentielles:

- prévalence de la prise en charge institutionnelle en Europe

⁵ *Rapport du groupe d'experts ad hoc.*

⁶ Le terme «désinstitutionnalisation» fait référence au processus qui consiste à développer une série de services de proximité, y compris de prévention, en vue de pouvoir se passer des institutions. Voir la page 27 pour de plus amples informations.

- engagement politique en faveur de solutions locales de remplacement des soins en institution
- détection de violations des droits humains dans les institutions
- effets préjudiciables du placement en institution
- injection de ressources dans les systèmes de proximité

Chapitre 2: Évaluation de la situation

L'évaluation de la situation est essentielle pour développer une stratégie complète de désinstitutionnalisation et un plan d'action global, qui tiendront compte des véritables besoins et problèmes et utiliseront judicieusement les ressources disponibles. Ce chapitre explique pourquoi il convient aussi d'examiner les difficultés d'accès aux services de proximité ordinaires, le but étant de garantir la pleine inclusion des enfants, des personnes handicapées, des personnes atteintes de problèmes de santé mentale et des personnes âgées dans la société.

Composantes essentielles:

- analyse du système
- appréciation des ressources
- informations sur les services de proximité existants

Chapitre 3: Développement d'une stratégie et d'un plan d'action

Le développement d'une stratégie et d'un plan d'action au profit de la désinstitutionnalisation et des services de proximité doit se fonder sur l'analyse de la situation. Ce chapitre montre comment une stratégie et un plan peuvent soutenir une réforme coordonnée et systémique, tant à l'échelon local que national.

Composantes essentielles:

- implication des participants dans le processus
- élaboration d'une stratégie
- élaboration d'un plan d'action

Chapitre 4: Établissement du cadre juridique pour les services de proximité

Une fois prise la décision de remplacer les institutions par des solutions familiales et de proximité, il convient d'établir un cadre légal pour l'inclusion des différents groupes d'utilisateurs dans la société. Durant ce processus, il est recommandé de passer en revue la législation et les politiques existantes. Il s'agira de supprimer tous les obstacles à la fourniture d'une prise en charge et de services de qualité ancrés dans le cadre familial et dans le tissu social, de même que les obstacles entravant l'accès aux services ordinaires, la participation à la société et l'implication des usagers. Il faudra élaborer à la place une

législation et des politiques qui soutiennent l'inclusion et la participation des usagers et de leur famille.

Composantes essentielles:

- droit de vivre au sein de la société
- accès aux services et aux infrastructures ordinaires
- capacité juridique et mesures de protection juridique
- placement et traitement involontaires
- offre de services de proximité

Chapitre 5: Développement d'une gamme de services de proximité

Le chapitre 5 étudie différents types de services de proximité requis par divers groupes d'usagers. Pour ce qui est des enfants, il souligne la nécessité de mettre en place des stratégies qui préviennent la séparation de l'enfant et de ses parents, promeuvent la réintégration familiale et encouragent le développement de prises en charge alternatives familiales de qualité. Pour les autres groupes, il met en évidence l'importance de services de proximité favorisant l'autonomie et de modalités de logement permettant aux usagers de faire des choix et d'avoir davantage de contrôle sur leur vie.

Composantes essentielles:

- principes de développement et de prestation des services
- prévention du placement en institution
- établissement de mesures de prévention
- mise en place de services de proximité
- modalités de logement

Chapitre 6: Allocation de ressources financières, matérielles et humaines

Ce chapitre se penche sur les implications financières, matérielles et humaines du passage des soins en institution aux soins de proximité. Eu égard à sa complexité, ce processus nécessite une planification, une coordination et un contrôle minutieux. Pour progresser, il est capital d'intégrer les engagements de financement dans des politiques, d'exploiter toutes les ressources disponibles dans les plans de désinstitutionnalisation et de répertorier toutes les ressources supplémentaires requises.

Composantes essentielles:

- planification de l'interconnexion entre les coûts, les besoins et les résultats
- examen des aspects liés aux ressources humaines et besoin de personnel qualifié
- financement des nouveaux services
- transformation des obstacles en opportunités

Chapitre 7: Développement de plans individuels

Le plan individuel vise à garantir la cohérence entre les besoins d'une personne, la manière dont elle souhaite vivre sa vie et l'aide qu'elle reçoit. Ce chapitre examine les différents éléments du processus de planification et insiste sur l'importance de garantir la participation véritable des usagers et (le cas échéant) de leur famille et des prestataires, à tous les stades du processus.

Composantes essentielles:

- implication des usagers dans les décisions portant sur leur avenir
- réalisation d'évaluations individuelles
- élaboration de plans individuels de soutien et d'accompagnement
- défis à relever dans le processus de planification

Chapitre 8: Aide aux personnes et aux services collectifs durant la transition

La transition vers des services de proximité ne consiste pas uniquement à déplacer physiquement les personnes depuis l'institution dans laquelle elles étaient placées jusqu'à leur nouveau lieu de vie ou leur nouvelle infrastructure d'accompagnement. Afin d'éviter la réinstitutionnalisation et de garantir les meilleurs résultats possibles pour les usagers, le processus doit être préparé avec le plus grand soin. Le chapitre 8 fournit des idées sur la manière de préparer et d'accompagner la transition. Il met également en exergue l'importance de travailler de concert avec les aidants familiaux, les professionnels et les services collectifs de proximité.

Composantes essentielles:

- accompagnement des usagers durant la transition
- accompagnement des aidants familiaux et professionnels
- collaboration avec les sociétés locales et gestion des résistances à la transition

Chapitre 9: Définition, suivi et évaluation de la qualité des services

Durant la transition des soins en institution vers les services de proximité, mais aussi après la mise en place des services, il est crucial que les pratiques institutionnelles ne soient pas reproduites dans la société. Ce chapitre expose des critères qui pourront servir à mesurer la qualité des services. Il met en évidence la nécessité de suivre et d'évaluer les services en permanence et présente des moyens permettant d'associer les usagers à l'évaluation.

Composantes essentielles:

- importance de définir des normes de qualité
- mise en œuvre des normes à différents niveaux de gouvernance
- définition du contenu des normes de qualité
- élaboration de politiques et de stratégies de suivi et d'évaluation
- inspection et évaluation des soins en institution

Chapitre 10: Formation du personnel

Le personnel et la réussite du développement et du maintien de services de proximité de qualité sont étroitement liés. La disponibilité d'un personnel dûment formé et motivé dans une société locale peut accélérer la mise en place des nouveaux services et garantir la non-répétition des pratiques institutionnelles dans les infrastructures de proximité. Le dernier chapitre présente un processus de formation du personnel que les pays pourront suivre lors de la transition des soins en institution vers les services de proximité, en vue de la fourniture durable de services de proximité de qualité.

Composantes essentielles:

- planification/identification des compétences, des rôles et des processus
- sélection du personnel
- formation initiale et continue et reconversion
- valeurs professionnelles et éthique des travailleurs sociaux
- entraves à l'adaptation du personnel

I. Préface

Finalité et portée des lignes directrices

Les lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (les «lignes directrices») proposent des conseils pratiques en vue d'une transition durable des soins en institution vers des solutions de remplacement familiales et locales pour les personnes vivant actuellement en institution et celles vivant dans la société, souvent sans bénéficier d'une aide adéquate (voir l'orientation clé n° 2, ci-dessous).

Fondées sur les bonnes pratiques européennes et internationales, les lignes directrices ont été élaborées en consultation avec des réseaux européens clés représentant les enfants, les personnes handicapées, les organisations de santé mentale, les familles, les personnes âgées et les prestataires de services du secteur public et associatif. De hauts fonctionnaires de plusieurs pays, de même que des responsables de la Commission européenne ont été consultés en vue de garantir l'adéquation des lignes directrices avec les besoins au niveau local. Des experts de la transition des soins en institution vers les soins de proximité ont fourni des conseils sur certains aspects spécifiques.

Les lignes directrices se différencient de certains autres documents relatifs à la désinstitutionnalisation par l'utilisation d'un langage en grande partie non spécialisé pour expliquer certains principes et éléments clés de la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Elles peuvent être utilisées par les responsables et les décideurs aux niveaux national, régional et local, mais aussi par les institutions européennes pour planifier et mettre en œuvre la transformation des services d'accompagnement et de soutien, ainsi que pour faciliter l'inclusion sociale des enfants, des adultes et des personnes âgées ayant besoin d'une prise en charge et/ou d'une assistance. Les lignes directrices insistent sur les obligations des États membres et de l'UE au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant et de la convention européenne des droits de l'homme. Elles montrent comment le processus qu'elles établissent peut contribuer à la réalisation des droits entérinés par les conventions.

Orientation clé n° 2: Solutions de remplacement locales et familiales

Si le titre des lignes directrices fait explicitement référence aux services de proximité, il est entendu que ces derniers incluent à la fois les solutions familiales et locales de remplacement des soins en institution. Cette précision revêt une importance cruciale dans le cas des enfants, où la prise en charge par la famille doit primer toute autre modalité de remplacement. Pour les enfants, le terme à privilégier est dès lors «transition des soins en institution vers des services familiaux et de proximité».

Objectifs des lignes directrices:

- Accroître, au niveau européen, la sensibilisation aux besoins de prise en charge et/ou d'assistance de différents groupes et attirer l'attention sur l'amélioration de la qualité de vie dont ils pourraient jouir au sein de la société.
- Fournir des conseils d'experts aux États membres, aux pays voisins et aux institutions européennes et recueillir des exemples de bonnes pratiques sur la transition des soins en institution vers les services de proximité.
- Mettre en exergue les approches centrées sur la personne dans la conception et l'exécution des services d'accompagnement et de soutien.
- Encourager les États membres à impliquer pleinement les groupes d'utilisateurs et, le cas échéant, les familles et les aidants, de même que d'autres parties prenantes telles que les prestataires de services, les autorités publiques, la société civile, la communauté scientifique et d'autres réseaux de changement, tant à l'échelle nationale qu'internationale.
- Signaler les changements requis dans la société pour faire en sorte que des services publics tels que les soins de santé, l'éducation, les transports ou encore le logement deviennent, à l'échelle de la société, porteurs d'intégration et accessibles à tous, indépendamment de la déficience, du degré de dépendance ou des besoins liés au handicap.
- Faire la démonstration des bienfaits éthiques, sociaux, culturels et économiques des modèles de soutien et d'accompagnement de qualité ancrés dans le cadre familial et local.
- Garantir que les politiques et les mécanismes de financement européens et nationaux appuient la transition des soins en institution vers les services de proximité, y compris la prévention et la prise en charge familiale des enfants, en réponse aux besoins existants et futurs.

À qui s'adressent les lignes directrices?

Les lignes directrices s'adressent principalement aux responsables politiques et aux décideurs de l'Union européenne et des pays voisins chargés des services de soutien et d'accompagnement aux enfants, aux personnes handicapées et à leur famille, aux personnes atteintes de problèmes de santé mentale et aux personnes âgées.

Dans la perspective de parvenir à une inclusion sociale complète, les lignes directrices ciblent également les décideurs politiques et les hauts fonctionnaires responsables d'autres domaines thématiques tels que la santé, le logement, l'éducation, la culture, l'emploi et les transports. Elles peuvent être une source d'inspiration à tous les niveaux, notamment pour les autorités locales et régionales chargées de l'offre et de la gestion de services locaux.

Les lignes directrices s'adressent aussi aux responsables de la Commission européenne qui supervisent l'affectation des Fonds structurels et d'autres instruments de financement de l'UE dans les États membres et les pays voisins, de même qu'à ceux chargés de la politique sociale de l'UE et de la mise en œuvre de l'Agenda social. Elles sont destinées à être utilisées en parallèle avec le *Vade-mecum sur l'utilisation des fonds européens pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité* (le «vade-mecum»), qui

s'inspire du projet de règlement des Fonds structurels pour la période 2014-2020⁷. Le vade-mecum donne un aperçu des trois phases de la gestion des Fonds structurels (programmation, mise en œuvre, suivi et évaluation) et explique ce qui doit être fait à chaque phase par les autorités de gestion, les comités de suivi et/ou la Commission européenne pour garantir que les fonds européens soutiennent le développement de solutions locales de substitution au placement en institution.

Les lignes directrices couvrent les quatre groupes d'utilisateurs fréquemment placés en institution:

- les enfants handicapés et non handicapés;
- les adultes handicapés;
- les personnes atteintes de problèmes de santé mentale;
- les personnes âgées.

Dans la mesure du possible, nous avons traité ces quatre groupes collectivement pour faciliter l'utilisation de ce document. Cependant, les questions propres à un groupe en particulier sont abordées séparément pour refléter la situation dans la pratique, lorsqu'il est nécessaire de reconnaître les différences qui existent entre les différents groupes et leurs besoins spécifiques en termes d'accompagnement et/ou d'assistance.

Comment utiliser les lignes directrices?

Le Groupe européen d'experts reconnaît que la transition des soins en institution à des services de proximité est un processus complexe et que tous les pays n'en sont pas au même point. Les lignes directrices évitent dès lors délibérément d'adopter une approche par étapes. Elles présentent plutôt différents éléments du processus, en soulignant leurs interconnexions. Sans se vouloir excessivement prescriptif, l'ordre des chapitres suggère un point de départ possible pour la réforme, à savoir l'élaboration d'une stratégie et d'un plan d'action basés sur une évaluation de la situation.

Malgré les nombreuses informations disponibles sur ce qui fonctionne ou ne fonctionne pas dans le cadre de la transformation des systèmes de prise en charge et d'assistance, il est fréquent que les pays ne tirent aucun enseignement des expériences vécues par d'autres. Les lignes directrices abordent certains risques potentiels, de même que les défis à relever et les obstacles à surmonter pour développer des services de proximité de qualité. Il est à espérer qu'elles éclaireront les plans et les actions à venir.

Pourquoi les chapitres renvoient-ils aux obligations imposées par la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)?

Chaque chapitre fait référence aux articles adéquats de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et aux obligations qui en découlent pour les États parties⁸. Si la CDPH n'est pas le seul instrument juridique international en faveur des droits humains qui soit pertinent pour les lignes directrices (il en existe beaucoup

⁷ COM(2011) 615 final/2.

⁸ La liste des pays ayant ratifié la CDPH et le protocole facultatif est disponible à l'adresse: <https://www.un.org/french/disabilities/countries.asp?id=1300>.

d'autres, comme le montre le chapitre 1), c'est le seul à reconnaître explicitement le droit de vivre de manière autonome dans la société. L'article 19 (voir ci-dessous) exige des États parties qu'ils veillent à ce que les personnes handicapées aient accès à des services de proximité «nécessaire[s] pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation». Cette obligation ne peut être remplie si les pays continuent à placer des personnes en institution.

La CDPH concerne un vaste groupe de personnes: les enfants et les adultes handicapés, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées handicapées. On peut également soutenir que l'obligation de veiller à ce que les individus puissent vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres, s'étend à d'autres groupes, comme les personnes âgées et les enfants non handicapés. «Bien que les enfants et les personnes âgées vivant en institution ne soient pas tous handicapés, la nouvelle approche présentée dans la CDPH aura probablement un impact sur les membres d'autres groupes placés en institution. [...] Si la CDPH concerne spécifiquement les personnes handicapées, l'article 19 se fonde sur des droits qui s'appliquent à chacun⁹.» La raison en est que la CDPH ne crée pas de nouveaux droits (ils ont déjà été proclamés dans la déclaration universelle des droits de l'homme, dans le pacte international relatif aux droits civils et politiques et dans d'autres instruments) et repose sur les principes de l'universalité et de l'indivisibilité des droits humains.

Ces lignes directrices devraient dès lors être utilisées par les pays et par l'Union européenne comme un moyen de mise en œuvre de la CDPH.

Article 19 - Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les États parties à la présente convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que:

- a) Les personnes handicapées aient 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 et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
- b) Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
- c) Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

⁹ Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme, 2010, *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions* [Européens oubliés, Droits oubliés: Les droits humains des personnes placées en institution], Genève: HCDH, p. 7.

Pourquoi les chapitres renvoient-ils aux obligations imposées par la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (CNUDE)?

La CNUDE dispose que l'enfant, «pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, doit grandir dans le milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension». Elle décrit en outre divers droits qui, pris dans leur ensemble, suggèrent que la plupart des enfants doivent vivre avec leur famille biologique et être élevés par elle (articles 9 et 7). La responsabilité d'élever l'enfant incombe au premier chef à ses parents, l'État devant les aider à assumer cette responsabilité (article 18). L'enfant a droit à la protection contre la violence et la maltraitance (article 19), à l'éducation (article 28) et à des soins de santé appropriés (article 24), tout en ayant le droit d'être élevé par sa famille. Lorsque sa famille ne peut pas l'élever, en dépit de l'aide appropriée de l'État, l'enfant a le droit d'être placé dans une famille de remplacement (article 20)¹⁰. Les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener «une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité» (article 23).

Pourquoi les chapitres renvoient-ils aux obligations imposées par la convention européenne des droits de l'homme (CEDH)?

Les États parties à la CEDH ont l'obligation de reconnaître les droits humains à toute personne relevant de leur juridiction¹¹. La convention revêt une grande importance, sachant qu'elle est juridiquement contraignante et que des sanctions peuvent être prises en cas d'infraction.

L'article 3 dispose que «nul ne peut être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants», sans aucune exception. Cet article est enfreint lorsque les pratiques d'une institution ont un impact tel sur la vie des personnes que le seuil de tolérance est atteint.

L'article 8 de la CEDH garantit le respect de la vie privée et familiale et exige que toute ingérence d'une autorité publique soit justifiée par son caractère légal et nécessaire dans une société démocratique. Par exemple, cet article peut être invoqué lorsqu'un enfant est arbitrairement séparé de sa famille ou lorsqu'un placement interfère avec la capacité de l'enfant ou de l'adulte à rester en contact avec sa famille.

¹⁰ Mulheir, G. et Browne, K. (2007), *De-institutionalising and Transforming Children's Services. A Guide to Good Practice* [Désinstitutionnalisation et transformation des services aux enfants: Un guide de bonnes pratiques], université de Birmingham, Birmingham.

¹¹ Article premier.

Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité

Les lignes directrices et les publications qui les accompagnent (le vade-mecum et le module de formation) ont été rédigées par le Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Anciennement connu sous le nom de groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité, ce groupe a été mis sur pied en février 2009 par Vladimír Špidla, alors commissaire chargé de l'emploi et des affaires sociales, en vue de régler les problèmes liés à la réforme des soins en institution dans l'Union européenne. Sa création a été précédée par deux rapports majeurs financés par la Commission et consacrés au placement en institution des enfants et des adultes handicapés dans l'UE: *Included in Society*¹² [Inclus dans la société] et *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs*¹³ [Désinstitutionnalisation et vie dans la société – réalisations et coûts].

Le groupe est composé d'organisations représentant les enfants, les familles et les personnes handicapées, d'organisations de santé mentale, de prestataires de services du secteur public et associatif, d'autorités publiques et d'organisations intergouvernementales. Il s'agit de la COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne), de l'EASPD (Association européenne des prestataires de services pour les personnes handicapées), du FEPH (Forum européen des personnes handicapées), de l'ENIL/ECCL (Réseau européen pour la vie autonome/Coalition européenne pour la vie dans la communauté), de l'ESN (Réseau social européen), d'Eurochild, d'Inclusion Europe, de Lumos, de SME (Santé mentale Europe), du bureau régional pour l'Europe du Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme et de l'UNICEF¹⁴.

À la fin 2009, le groupe a publié un rapport influent exposant les «principes de base communs» de la désinstitutionnalisation ainsi que des recommandations à l'attention des États membres et de la Commission européenne. Le *Rapport du groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité* a reçu l'aval de M. Špidla et a été traduit dans toutes les langues de l'UE¹⁵. Depuis sa publication, il est utilisé par plusieurs gouvernements pour la préparation de leurs stratégies et plans d'action, de même que par des organisations non gouvernementales (ONG)¹⁶ et d'autres défenseurs de la vie dans la société. L'une des recommandations essentielles du rapport, particulièrement saluée par M. Špidla et d'autres responsables de la CE, porte sur la rédaction de lignes directrices destinées à expliquer, d'un point de vue pratique, comment passer des soins en institution à des services de proximité et à signaler les principaux défis et les solutions possibles.

¹² Freyhoff, G., Parker, C., Coué, M. et Grieg, N. (2004), *Included in Society – Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people* [Inclus dans la société: résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur les solutions alternatives résidentielles de proximité pour les personnes handicapées], Bruxelles, Inclusion Europe.

¹³ *Rapport DECLOC*.

¹⁴ Peu avant la finalisation des présentes lignes directrices, le Groupe a été rejoint par la Fédération européenne des associations nationales travaillant avec les sans-abri (FEANTSA).

¹⁵ Le rapport est disponible en anglais à l'adresse <http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes> ou dans d'autres langues, sur demande.

¹⁶ Décrites dans certains pays comme des associations caritatives ou des associations sans but lucratif.

II. Introduction

En Europe, plus d'un million d'enfants et d'adultes vivent en institution¹⁷. Ces établissements étaient autrefois perçus comme la meilleure solution de prise en charge pour les enfants vulnérables, les enfants à risque et les adultes présentant divers besoins en termes d'assistance. Or, l'expérience a montré que la prise en charge institutionnelle produit invariablement des résultats moins bons, en termes de qualité de vie, que les services de proximité de qualité, ce qui se traduit souvent par une vie entière d'exclusion sociale et de ségrégation¹⁸. Des recherches scientifiques montrent que chez les très jeunes enfants, un placement en institution, même relativement bref, peut nuire au développement cérébral et avoir des conséquences sur le bien-être émotionnel et le comportement qui persisteront toute la vie¹⁹. Pour ces raisons, et à la suite de l'adoption de la CDPH, de la CNUDE, de la CEDH et d'autres instruments en faveur des droits de l'homme, le placement en institution est de plus en plus considéré comme une politique inadaptée et une violation des droits humains.

Le développement de services de proximité de qualité relève du respect des droits de l'homme et de l'assurance d'une bonne qualité de vie à toutes les personnes qui nécessitent un accompagnement et/ou une assistance. Tous les pays européens ont l'obligation de garantir que chaque enfant puisse jouir d'un niveau de vie adéquat pour son développement physique, mental et social²⁰, dans le respect du principe qui prévoit que tous les enfants doivent pouvoir grandir dans un environnement familial, dans une atmosphère de bonheur, d'amour et de compréhension²¹. Par ailleurs, l'article 8 de la CEDH garantit à tous les citoyens le droit au respect de la vie privée et familiale. Quel que soit l'âge de la personne concernée, le placement en institution y est contraire. Les personnes handicapées ont le droit de vivre de manière autonome et d'être intégrées dans la société²². Entériné dans la CDPH, ce droit s'étend à tous les individus indépendamment de l'âge, de la capacité ou de la nature de la déficience ou du problème de santé mentale. Chacun doit donc avoir la possibilité de vivre dans la société de son choix et d'y participer. Les personnes concernées doivent être impliquées dans les décisions relatives à l'accompagnement et/ou au soutien qu'elles reçoivent et avoir un contrôle maximal de leur vie. Cette vision de ce que les personnes sont à même d'accomplir si elles bénéficient d'un soutien approprié devrait se trouver au cœur des plans nationaux, régionaux et locaux pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité²³.

De nombreux pays se sont lancés dans un processus de transformation des services de prise en charge et d'assistance aux enfants et aux adultes. Certaines institutions résidentielles de long séjour, voire toutes, ont ainsi été remplacées par des services

¹⁷ Enfants et adultes handicapés (y compris les personnes atteintes de problèmes de santé mentale). Ce chiffre couvre l'UE et la Turquie, d'après le *rapport DECLOC*.

¹⁸ Smyke, A. T. et al., *op. cit.*, p. 210 à 218 - Grèce – Vorria et al. (2003), Royaume-Uni – Tizard et Rees, (1974) et États-Unis – Harden (2002); Pashkina, *op. cit.*, p. 42 à 45; Rutter, M. et al., *op. cit.*, p. 465 à 476.

¹⁹ Bowlby, J., *op. cit.*; Matějček, Z. et Langmeier, J., *op. cit.*; Nelson, C. et Koga, S., *op. cit.*; Rutter, M. et al., *op. cit.*, p. 465 à 476.

²⁰ Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, article 27.

²¹ Préambule de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant.

²² Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 19.

²³ *Rapport DECLOC*, p. 52.

familiaux et de proximité. Dans ce processus, le défi consiste à garantir le respect, par les nouveaux systèmes d'accompagnement et d'assistance, des droits, de la dignité, des besoins et des souhaits de chaque individu et de sa famille²⁴. Parmi les enseignements tirés au fil des ans figurent l'importance de définir une vision, la nécessité de nouer le contact avec la société civile, la nécessité d'obtenir le concours de toutes les parties prenantes et le rôle crucial du pouvoir mobilisateur chargé de diriger le processus.

Avoir une vision du changement

«L'existence d'un cadre politique national (voire régional) et de plans locaux détaillés pour le transfert de la prise en charge hors d'une institution et vers une société bien préparée est un ingrédient clé de la réussite de la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Ces deux types d'éléments doivent incarner des visions positives mais réalistes de la vie future de chaque personne concernée.»²⁵

Les pays qui sont passés des soins en institution aux soins de proximité²⁶ se sont rendu compte que la présence d'une vision stratégique en vue d'une réforme holistique était l'un des facteurs les plus importants pour le processus. Idéalement, cette vision doit être façonnée par le gouvernement central mais impliquer toutes les parties prenantes du système, depuis les pouvoirs locaux jusqu'aux organisations de représentation des usagers. Elle doit incorporer des incitations au changement et promouvoir des exemples positifs de bonnes pratiques. Il peut notamment s'agir d'un moratoire sur la construction de nouvelles institutions ou de la réorientation des ressources, depuis les institutions vers les services de proximité²⁷.

Associer les usagers et les prestataires

À l'heure d'esquisser la vision stratégique, il est capital que le gouvernement travaille main dans la main avec les personnes qui bénéficieront au final des services, les organisations qui les représentent et leurs familles. S'il est important d'impliquer les prestataires de services, les droits et les points de vue des usagers doivent toujours primer. Dans les pays dont les gouvernements se sont engagés à passer d'un système institutionnel à un système de proximité, la décision a souvent découlé des appels à la réforme lancés par ces parties prenantes essentielles.

En termes de soutien au processus de réforme, les organisations représentant les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées ont un rôle crucial à jouer. Une transition complète vers des services de

²⁴ Dans la majorité des cas, la famille est le principal réseau d'appui dans la vie d'un individu et devrait dès lors être associée aux décisions portant sur l'accompagnement et/ou l'assistance. Il convient toutefois de noter que les intérêts de la famille entrent parfois en conflit avec ceux de l'utilisateur ou qu'il peut exister d'autres raisons de ne pas impliquer la famille. Les intérêts de l'utilisateur, ses besoins et ses souhaits devraient toujours être les premiers éléments à prendre en considération.

²⁵ Rapport DECLOC, p. 52.

²⁶ En Europe, les pays scandinaves (la Suède en particulier) et le Royaume-Uni sont considérés comme des chefs de file dans ce domaine. Pour ce qui est des soins de longue durée aux personnes âgées, des pays comme le Danemark ont effectué d'énormes progrès dans le développement de services de proximité.

²⁷ Power, Andrew (2011), *Active Citizenship & Disability: Learning Lessons in Transforming Support for Persons with Disabilities* [Citoyenneté active et handicap: les enseignements à tirer dans le cadre de la transformation du soutien aux personnes handicapées], Galway: National University of Ireland, Galway, p. 15.

proximité peut prendre des années et il est probable que les administrations des gouvernements nationaux et locaux changeront dans l'intervalle. Il existe un risque que les nouveaux gouvernements ne poursuivent pas la réforme ou reviennent à l'ancien système. Un mouvement ferme et engagé de la société civile pourra remettre le processus sur les rails et faire en sorte qu'il soit mené à bien comme prévu. Le rôle de la société civile est notamment de militer pour le soutien de l'ensemble des partis à la transition des soins en institution vers les soins de proximité, ce qui réduira autant que possible l'impact d'un changement éventuel d'administration.

Impliquer les parties prenantes

Durant le processus de planification, il est important qu'aucune partie prenante ne soit considérée comme un obstacle²⁸. Au contraire, il est vital d'obtenir le concours de chacune, y compris les usagers, les familles, les prestataires de services et le personnel, les pouvoirs locaux, les syndicats et les sociétés locales, en vue de répondre aux inquiétudes et de dissiper les idées reçues. Le développement d'une vision commune de l'inclusion des différents groupes dans la société et du droit de vivre de manière autonome constitue une étape importante en vue de la réalisation de cet objectif. Cette approche permettra aux membres de la société de s'approprier le processus, ce qui devrait se traduire par un engagement solide à améliorer la vie des personnes concernées.

Un pouvoir mobilisateur pour encadrer le changement

Dans les pays qui ont bien progressé sur la voie de la transition vers des services de proximité, l'importance du pouvoir mobilisateur a été capitale²⁹. La complexité du processus et la diversité des parties prenantes peuvent entraîner une «lassitude face à la réorganisation»: une désillusion quant au changement et un manque de motivation à y contribuer. La présence d'un pouvoir mobilisateur politique et professionnel à différents niveaux est dès lors requise pour encadrer le changement. Une direction efficace se caractérise par la volonté de travailler en partenariat avec d'autres parties. Dans un processus susceptible de susciter des résistances et des conflits, de bons meneurs peuvent tirer la réforme et négocier avec d'autres sans transiger sur les objectifs principaux.

Pour encourager ces personnes, les pays peuvent créer diverses incitations, par exemple des subventions à l'innovation en vue d'aider celles et ceux qui désirent lancer de nouvelles initiatives³⁰.

²⁸ *ibid.*, p. 15.

²⁹ *ibid.*, p. 17 à 18.

³⁰ Voir par exemple le Genio Trust en Irlande: <http://www.genio.ie/>.

Orientation clé n° 3: Les dix commandements de la vie dans la société³¹

1. Veiller à ce que les promoteurs de la vie en milieu ordinaire soient associés à la dynamique du changement.
2. Placer les besoins et les préférences des personnes au cœur de la planification.
3. Respecter les expériences et les rôles des familles.
4. Créer un véritable chez-soi et un soutien personnalisé pour chacun.
5. Veiller avant tout à fournir des services de qualité et à permettre aux personnes de mener leur vie en toute sécurité.
6. Recruter un personnel qualifié et développer ses compétences.
7. Lancer un vaste partenariat autour du changement.
8. Établir un plan et un calendrier clairs pour la création des services de proximité nécessaires à la suppression de toutes les institutions existantes.
9. Investir dans des moyens permettant de communiquer efficacement toutes ces informations à toutes les parties concernées, y compris dans la société que les personnes vont intégrer.
10. Soutenir chaque personne dans sa transition vers la vie en milieu ordinaire.

³¹ Extrait de la publication de Personnes d'Abord du Canada/Association canadienne pour l'intégration communautaire (2010) *The Right Way – A Guide to closing institutions and reclaiming a life in the community for people with intellectual disabilities* [La voie à suivre, un guide pour fermer les institutions et offrir une vie dans la société aux personnes atteintes d'un handicap intellectuel], disponible à l'adresse: http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=resources/the_right_way.pdf.

III. Définition des termes clés

1. «Institution»

Les termes «institution» ou «soins en institution» peuvent être compris différemment selon le cadre juridique et culturel du pays. Les lignes directrices utilisent dès lors la même approche que celle adoptée dans le rapport ad hoc³². Plutôt que de caractériser une institution par sa taille, c'est-à-dire par le nombre de ses résidents, le rapport ad hoc fait référence à l'existence d'une «culture institutionnelle». Une «institution» peut dès lors être définie comme tout établissement résidentiel de soins dans lequel:

- les usagers sont tenus à l'écart de la vie en société ou sont contraints de vivre ensemble;
- ces usagers ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent;
- les exigences de l'organisation elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des usagers.

Dans le même temps, la taille constitue un facteur important pour le développement de nouveaux services de proximité. Des logements plus petits et plus personnalisés sont plus susceptibles d'offrir des possibilités de choix et d'autodétermination aux usagers³³, mais aussi de fournir des services orientés par les besoins. Lorsqu'ils élaborent des stratégies de transition des soins en institution vers des services de proximité, certains pays décident de limiter le nombre maximal d'usagers pouvant être hébergés dans un même lieu, par exemple dans un appartement ou un immeuble³⁴. Cette approche contribue à éviter que les nouveaux services ne reproduisent la culture institutionnelle.

Toutefois, la limitation de la taille des logements ne suffit pas à garantir la suppression de la culture institutionnelle dans les lieux de soins. Plusieurs autres facteurs interviennent également dans la qualité du service, tels que le degré de choix exercé par les usagers, le niveau et la qualité de l'aide fournie, la participation à la vie en société et les systèmes d'assurance qualité. Dans certains cas, les personnes peuvent être contraintes de suivre un traitement déterminé pour avoir accès aux services de proximité³⁵. La culture institutionnelle prévaut alors, même si le service n'est pas en soi de nature institutionnelle.

1.1. Les institutions pour personnes atteintes de problèmes de santé mentale

³² Rapport du groupe d'experts ad hoc.

³³ Health Service Executive (2011), *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion* [Il est temps d'oublier les lieux de soins groupés: une stratégie en faveur de l'inclusion dans la société], rapport du groupe de travail sur les habitats groupés, p. 68.

³⁴ En Suède, par exemple, les logements de proximité sont conçus pour contenir un maximum de six unités ou appartements individuels et doivent être situés dans des bâtiments ordinaires. (Voir Townsley, R. et al. (2010), *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report* [La mise en œuvre des politiques de soutien à l'autonomie des personnes handicapées en Europe: rapport de synthèse], Bruxelles, ANED, p. 19).

³⁵ Voir par exemple Szmukler, G. et Appelbaum, P., *Treatment pressures, leverage, coercion, and compulsion in mental health care* [Traitements forcés, pressions, coercition et contrainte dans les soins de santé mentale], *Journal of Mental Health*, 17(3), juin 2008, p. 233 à 244.

Dans le domaine psychiatrique, les institutions sont, par de nombreux aspects, différentes des foyers sociaux et d'autres types d'institutions résidentielles de long séjour destinées à d'autres groupes. Les établissements résidentiels pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale tendent à présenter un caractère principalement médical. Il s'agit souvent d'hôpitaux psychiatriques ou d'unités psychiatriques au sein d'hôpitaux généraux, gérés par du personnel médical. L'admission repose sur un diagnostic psychiatrique et le traitement, lui aussi médical, est assuré par des psychiatres et d'autres praticiens médicaux. En outre, les institutions de santé mentale sont souvent financées par les autorités de la santé ou administrées au titre des budgets de la santé, et non de ceux des services sociaux. Il convient d'établir une distinction claire entre, d'une part, le traitement psychiatrique comme forme de service de santé et, d'autre part, le placement en institution comme forme de traitement social à l'égard, ou à l'encontre, des personnes atteintes de problèmes de santé mentale. L'un des motifs principaux de l'institutionnalisation est l'absence de services sociaux en milieu ordinaire, qui mène à la discrimination et à l'exclusion sociale.

1.2. Les institutions pour enfants

Il n'y a pas de définition des «institutions» dans les lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, qui les assimilent à de «grandes structures d'accueil»³⁶.

Sur la base des lignes directrices des Nations unies et en l'absence de définition universellement acceptée, Eurochild suggère de définir les institutions pour enfants comme des «structures résidentielles (souvent de grande taille) qui ne s'articulent pas autour des besoins de l'enfant, qui ne se rapprochent pas d'un modèle de type familial et qui présentent les caractéristiques typiques de la culture institutionnelle (dépersonnalisation, rigidité de la routine, traitement en groupe, distance sociale, dépendance, obligation de justification minimale, etc.)». La présence d'une routine organisée et d'une structure impersonnelle et un rapport élevé enfants/soignants sont d'autres caractéristiques mentionnées.

Pour déterminer ce qu'est une institution, l'UNICEF examine «si les enfants ont des contacts réguliers avec leurs parents, d'autres membres de leur famille ou les personnes qui en ont la charge et s'ils bénéficient de la protection de ces personnes, ainsi que si la majorité des enfants vivant dans la structure sont susceptibles d'y demeurer pendant une période de temps indéterminée». L'organisation reconnaît toutefois qu'aucune définition n'est exhaustive et que le contexte des différents pays est une variable dont il faut tenir compte³⁷.

Il existe différents types d'institutions pour enfants, dont des «pouponnières», accueillant des bébés et de jeunes enfants jusqu'à l'âge de quatre ans, des «foyers pour enfants» et

³⁶ Nations unies (2009), *Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants*, New York: Nations unies, paragraphe 23.

³⁷ UNICEF, *Consultation on Definitions of Formal Care for Children* [Consultation sur les définitions des canaux formels de prise en charge des enfants], p. 12 à 13.

des «internats»³⁸. Les institutions pour enfants sont également qualifiées d'«orphelinats», bien que les enfants qu'elles hébergent ne soient pas orphelins pour la plupart³⁹.

Dans de nombreux pays, les institutions pour enfants sont réparties entre différents départements, dont elles adoptent souvent les caractéristiques⁴⁰. Ainsi, les institutions pour bébés sont souvent administrées par les départements de la santé et revêtent un caractère médical. Les foyers ordinaires pour enfants et les écoles résidentielles pour enfants handicapés sont gérés par les départements de l'éducation et se concentrent souvent sur le volet éducatif. Les enfants handicapés relèvent fréquemment de la responsabilité du ministère des affaires sociales. Dans certains pays, ces enfants sont également placés dans des institutions pour adultes handicapés, sans qu'aucune mesure de protection particulière ne soit prise à leur égard.

La répartition des institutions pour enfants entre différents départements se traduit souvent par la séparation de fratries et par des déménagements réguliers d'une institution à l'autre⁴¹.

2. «Désinstitutionnalisation»

Dans la mesure du possible, ces lignes directrices évitent d'utiliser le terme «désinstitutionnalisation», car il est souvent compris comme renvoyant simplement à la fermeture des institutions. Lorsqu'il est utilisé, il fait référence au processus consistant à développer divers services de proximité, y compris de prévention, en vue de se passer des institutions.

L'UNICEF définit la désinstitutionnalisation comme étant «le processus global de planification de la transformation, de la réduction de la taille et/ou de la fermeture des institutions résidentielles, couplé à la création de divers services d'accompagnement des enfants régis par des normes fondées sur les droits et orientées vers les résultats»⁴².

3. «Services de proximité»

Dans les lignes directrices, le terme «services de proximité» ou «soins de proximité» renvoie à l'éventail de services qui permettent aux personnes de vivre au sein de la société et, pour les enfants, de grandir dans un environnement familial et non dans une institution. Le concept englobe des services ordinaires, tels que le logement, la santé, l'éducation, l'emploi, la culture et les loisirs, qui devraient être accessibles à tous, quels que soient la nature de la déficience ou le degré d'assistance requis. À cela s'ajoutent des services spécialisés, comme l'assistance personnelle pour les personnes handicapées, l'offre de répit, etc. En outre, le terme inclut la prise en charge familiale ou de type familial des enfants, y compris

³⁸ Browne K. (2009), *The Risk of Harm to Young Children in Institutional Care* [Le risque de préjudice pour les jeunes enfants placés en institution], Londres: Save the Children, p. 2.

³⁹ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

⁴⁰ *ibid.*

⁴¹ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

⁴² UNICEF (2010), *At Home or in a Home? Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia* [À la maison ou dans un foyer, la prise en charge formelle et l'adoption d'enfants en Europe orientale et en Asie centrale], p. 52.

les familles d'accueil et les mesures de prévention telles que l'intervention précoce et le soutien aux familles.

Les services de proximité sont décrits plus en détail au chapitre 5.

4. «Prévention»

La «prévention» fait partie intégrante du processus de transition des soins en institution vers les soins de proximité.

Dans le cas des enfants, elle inclut une large gamme d'approches visant à soutenir la vie de famille et à éviter que l'enfant ne doive faire l'objet d'une prise en charge alternative, ou autrement dit qu'il ne soit séparé de sa famille proche ou éloignée ou d'une autre personne s'occupant habituellement de lui⁴³.

Dans le cas des adultes, la prévention renvoie à un large éventail de services d'appui pour les personnes et leur famille, dans le but de prévenir la nécessité du placement en institution. Pour ce qui est des personnes âgées, l'accent doit être mis sur la prévention des problèmes de santé et de la perte fonctionnelle et sur le maintien de l'indépendance. La prévention doit intégrer à la fois des services ordinaires et spécialisés (voir exemples au chapitre 5).

5. «Prise en charge alternative»

La «prise en charge alternative» désigne la prise en charge des enfants séparés de leurs parents. Le terme ne fait pas référence à la transition des soins institutionnels vers les soins de proximité, puisque la prise en charge alternative peut impliquer le placement dans une institution pour enfants.

La prise en charge alternative est également définie comme «un arrangement formel ou informel par lequel l'enfant est pris en charge au moins la nuit en dehors du domicile parental, soit sur la décision d'une autorité judiciaire ou administrative ou d'un organisme dûment accrédité, soit à l'initiative de l'enfant, de ses parents ou de la personne qui s'en occupe habituellement, soit à l'initiative d'un prestataire de soins en l'absence de parents. Elle inclut le placement spontané chez des membres de la famille ou chez d'autres personnes, le placement formel en famille d'accueil, d'autres formes de placement familial ou de type familial, la prise en charge d'urgence en lieu sûr, les centres de transit pour les situations d'urgence, d'autres structures d'accueil de courte et de longue durée, y compris des foyers de groupe et des modalités de logement indépendant supervisé pour les enfants»⁴⁴.

Les lignes directrices des Nations unies ne mentionnent pas explicitement ce qui distingue le «placement familial» du «placement de type familial», mais ils sont tous les deux considérés

⁴³ Save the Children, Royaume-Uni (2007), *Child Protection and Care Related Definitions* [Protection de l'enfance et définitions liées à la prise en charge], p. 11.

⁴⁴ *ibid.*, p. 2.

comme distincts du placement en institution. À l'heure de développer des services de proximité pour les enfants, les définitions ci-dessous peuvent se révéler utiles⁴⁵.

Placement familial	Placement de type familial
Une modalité de placement de courte ou de longue durée, approuvée mais non ordonnée par une autorité compétente, par laquelle un enfant est placé dans l'environnement domestique d'une famille dont le ou les responsables ont été sélectionnés et formés à cette prise en charge et bénéficient d'un soutien financier et non financier dans ce cadre.	Une modalité par laquelle les enfants sont pris en charge dans de petits groupes dans des conditions qui s'apparentent à celles d'une famille autonome, avec une ou plusieurs figures parentales spécifiques parmi les soignants, mais en dehors de l'environnement domestique habituel de ces personnes.

6. «Autonomie de vie»

Témoignage n° 1: Vivre de manière autonome

«Ce que signifie pour moi l'autonomie de vie? Je pense que c'est une question très vaste, qui change la vie et qui implique beaucoup de choses. Je suppose que je peux dire que cela a changé ma vie, et je sais que cela a changé la vie de nombreuses autres personnes handicapées que j'ai rencontrées [...]. C'est très difficile de le faire comprendre à ceux qui ne dépendent pas d'autres personnes qui les aident dans leur vie quotidienne. Mais cela m'a donné une vie, un travail (j'ai beaucoup travaillé) et la possibilité et le choix de faire les choses que je veux, comme n'importe qui d'autre. Je pense qu'avec les restrictions que quelqu'un comme moi doit subir, avec le type de déficience grave dont je souffre, cela équivaut à la liberté. Pour moi, c'est la liberté de pouvoir faire ce que je veux, quand je veux et comme je veux, parce que les gens qui m'entourent peuvent m'aider à le faire.»⁴⁶

L'expression «vivre de manière autonome» est souvent utilisée de manière interchangeable avec l'expression «vivre dans la société» en ce qui concerne les personnes handicapées et les personnes âgées. Elle ne signifie pas «faire les choses par soi-même» ou «être autosuffisant». La notion d'autonomie de vie fait référence à une situation dans laquelle les personnes sont en mesure de faire des choix et de prendre des décisions quant à l'endroit où elles vivent, avec qui, et comment elles organisent leur quotidien. Pour ce faire, les éléments suivants doivent être réunis:

- l'accessibilité de l'environnement bâti;
- l'accessibilité des transports;
- la disponibilité des aides techniques;
- l'accessibilité de l'information et de la communication;

⁴⁵ Cantwell, Nigel (2010) *Refining definitions of formal alternative child-care settings: A discussion paper* [Parfaire les définitions des lieux de soins alternatifs formels pour la prise en charge des enfants: un document de discussion].

⁴⁶ Citation de John Evans, officier de l'Ordre de l'Empire britannique et membre du Groupe d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité, dans le document *Implementation of the Right of Disabled People to Independent Living* [Mise en œuvre du droit à l'autonomie de vie pour les personnes handicapées] du comité conjoint pour les droits humains (2012), Londres, Chambre des Lords, Chambre des Communes, p. 10.

- l'accès à l'assistance personnelle, ainsi qu'à un encadrement de vie et professionnel;
- l'accès aux services de proximité⁴⁷.

Il s'agit également d'accorder la reconnaissance et le soutien nécessaires aux aidants familiaux, notamment en leur permettant de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie⁴⁸.

Dans le cas des enfants, l'autonomie de vie renvoie aux «modalités de logement indépendant supervisé» et ne concerne que les adolescents de 16 ans et plus. Ces lieux de vie dans la société accueillent des enfants et des jeunes vivant seuls ou en petits groupes, qui sont encouragés et formés à acquérir les compétences nécessaires à la vie autonome⁴⁹.

7. «Groupes d'usagers» et «familles»

Les lignes directrices englobent quatre «groupes d'usagers»:

- les enfants handicapés et non handicapés;
- les adultes handicapés;
- les personnes atteintes de problèmes de santé mentale;
- les personnes âgées.

La convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant définit l'enfant comme «tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable»⁵⁰.

Pour la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, on entend par «personnes handicapées» des «personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres»⁵¹.

Le terme «personnes atteintes de problèmes de santé mentale» renvoie aux personnes chez qui un diagnostic psychiatrique a été posé et qui suivent un traitement psychiatrique. Bien qu'elles soient couvertes par la définition des personnes handicapées de la CDPH, il est à noter que bon nombre d'entre elles ne se considèrent pas comme handicapées. Dans le cadre des présentes lignes directrices, le terme «personnes handicapées» inclut cependant les personnes atteintes de problèmes de santé mentale.

Il n'existe pas de définition acceptée du terme «personnes âgées» au niveau des Nations unies. L'Organisation mondiale de la santé estime toutefois que dans le monde développé, l'âge de 65 ans est l'âge à partir duquel quelqu'un est considéré comme une personne

⁴⁷ Réseau européen pour la vie autonome (2009), *ENIL's Key definitions in the Independent Living area* [Les définitions clés du réseau ENIL dans le domaine de la vie autonome], disponible à l'adresse: <http://www.enil.eu/policy/>.

⁴⁸ Voir COFACE Handicap, Charte européenne de l'aidant familial, disponible à l'adresse: <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial/>.

⁴⁹ Cantwell, Nigel, *op. cit.*

⁵⁰ Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, article premier.

⁵¹ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article premier.

âgée⁵². Il convient de préciser que la probabilité de handicap augmente avec l'âge⁵³. Par conséquent, le sous-groupe des «personnes très âgées» mérite une attention spécifique⁵⁴.

Il est important de reconnaître que les limites entre les quatre groupes d'utilisateurs peuvent s'estomper dans certains cas. Par exemple, le terme «enfants» peut renvoyer aux enfants handicapés et non handicapés, le terme «personnes handicapées» peut également englober les plus de 65 ans et vice-versa.

Dans de nombreux cas, les familles (et les aidants familiaux) sont mentionnées aux côtés des utilisateurs des services. Dans les présentes lignes directrices, ce terme est utilisé au sens large. Il comprend donc non seulement les parents ou les époux, mais également les partenaires, les frères et sœurs, les enfants et les membres de la famille élargie.

⁵² Organisation mondiale de la santé, *Définition d'une personne âgée*,
<http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html>

⁵³ Davis, R. (2005), *Promising Practices in Community-based Social Services in CEE/CIS/Baltics: A Framework for Analysis* [Pratiques prometteuses dans les services sociaux de proximité dans la région PECO/CEI/Pays baltes: Un cadre d'analyse], USAID, p. 15.

⁵⁴ *ibid.*, p. 15.

IV. Le passage des soins en institution aux services de proximité

Chapitre 1: Arguments en faveur de la transition des soins institutionnels vers les soins de proximité

Ce chapitre décrit le soutien apporté à la transition des soins en institution vers les services de proximité aux niveaux européen et international. Il aborde les valeurs et les droits humains, les engagements politiques, les preuves scientifiques et les arguments économiques. Il vise à fournir aux gouvernements des preuves des vertus de la désinstitutionnalisation et de ses bienfaits pour les principaux intéressés et pour la société dans son ensemble. Les gouvernements et les autres parties prenantes peuvent s'en inspirer pour façonner leur stratégie de transition, en permettant aux membres de la société de s'approprier le projet en fonction du contexte national spécifique.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)

L'article 19 de la CDPH établit le droit pour les personnes handicapées de «vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes» et exige que les États développent «une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation»⁵⁵. Les enfants handicapés doivent bénéficier de la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, «sur la base de l'égalité avec les autres enfants»⁵⁶. Pour mettre en œuvre ces droits, les États parties doivent «adopter toutes mesures appropriées d'ordre législatif, administratif ou autre» et «s'abstenir de tout acte et de toute pratique incompatible avec la [...] convention»⁵⁷.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant

L'article 18 oblige les États parties à veiller à ce que les parents disposent de l'aide appropriée pour assumer leurs devoirs parentaux et à développer des services en conséquence. Si les parents ne sont pas en mesure de s'occuper de leur enfant de manière adéquate, l'enfant a droit à une protection de remplacement⁵⁸.

Obligations au titre de la convention européenne des droits de l'homme

L'article 8 garantit à toute personne le droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. Toute ingérence doit être à la fois nécessaire et proportionnée.

⁵⁵ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 19.

⁵⁶ *ibid.*, article 7.

⁵⁷ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 4 (obligations générales).

⁵⁸ Article 20.

1. PRÉVALENCE DES SOINS EN INSTITUTION EN EUROPE

1.1. Les personnes handicapées et les personnes atteintes de problèmes de santé mentale

D'après une grande étude⁵⁹ financée par la Commission européenne, près de 1,2 million de personnes handicapées vivent dans des institutions réparties dans 25 pays européens⁶⁰. Le groupe le plus large est celui des personnes atteintes d'un handicap intellectuel, suivi par un groupe composé à la fois de personnes atteintes d'un handicap intellectuel et de personnes atteintes de problèmes de santé mentale. Sachant qu'il s'est révélé très difficile d'obtenir des données nationales complètes, ce chiffre total est donné à titre purement indicatif.

1.2 Les enfants

Une enquête nationale menée par Eurochild⁶¹ a mis en exergue l'absence de données cohérentes et comparables sur les enfants faisant l'objet d'une prise en charge alternative en Europe. L'une des raisons de ce problème est l'utilisation de différentes définitions de la prise en charge alternative. Les structures résidentielles peuvent être notamment:

- des internats;
- des écoles spécialisées;
- des pouponnières;
- des foyers pour enfants mentalement ou physiquement handicapés;
- des foyers pour enfants souffrant de troubles du comportement;
- des institutions pour délinquants juvéniles;
- des maisons de convalescence.

Néanmoins, l'enquête estime qu'il y a approximativement un million d'enfants placés dans des institutions d'État/publiques dans 30 pays européens.

D'autres sources ont communiqué des données supplémentaires, quoique limitées. Ainsi, une enquête de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur 33 pays européens a établi que 23 099 enfants de moins de trois ans se trouvaient en institution. Si ce chiffre équivalait en moyenne à 11 enfants sur 10 000, ce rapport était bien plus élevé dans certains pays, avec 31 à 60 enfants de moins de trois ans sur 10 000. Seuls quatre pays couverts par l'enquête avaient mis en place une politique consistant à privilégier les familles d'accueil plutôt que le placement en institution pour tous les enfants placés de moins de cinq ans. Pour la région Europe et Asie centrale de l'OMS, plus vaste (47 pays sur 52), on estime à 43 842 le nombre d'enfants de moins de trois ans placés dans des foyers résidentiels sans parents⁶².

⁵⁹ *Rapport DECLOC*, p. 27.

⁶⁰ États membres de l'UE et Turquie.

⁶¹ Eurochild, *Children in Alternative Care* [Enfants et prise en charge alternative], enquêtes nationales, janvier 2010, 2^e édition.

⁶² Browne, K., *op. cit.*, p. 3 à 4.

Bien que le nombre d'enfants placés en institution soit censé être en diminution en Europe orientale et dans l'ex-Union soviétique (région PECO/CEI), l'UNICEF a averti que compte tenu de la baisse du taux de natalité, la proportion d'enfants placés était en réalité plus élevée qu'avant⁶³. L'UNICEF souligne que les enfants présentant un handicap réel ou perçu comme tel «ont plus de risques d'être placés en institution et d'y rester pour de longues périodes, souvent toute leur vie»⁶⁴.

1.3 Les personnes âgées

À la connaissance des auteurs, il n'existe pas de données complètes sur le nombre de personnes âgées en institution au niveau européen ou mondial. La proportion des plus de 65 ans placés en institution dans l'Union européenne est de 3,3 % en moyenne. Avec 9,3 %, l'Islande possède le plus fort pourcentage de personnes (de 65 ans et plus) recevant des soins résidentiels de longue durée. La Commission économique des Nations unies pour l'Europe (CEE-ONU) estime que les pays européens nordiques aident la plus grande proportion de «personnes âgées de santé fragile» suivant un modèle de services publics et décentralisés de soins à domicile. La Norvège, la Finlande, la Suède et la Suisse communiquent des proportions d'usagers de soins résidentiels comprises entre 5 et 7 %. Dans tous les pays de la CEE-ONU pour lesquels des données sont disponibles, la proportion des usagers de soins résidentiels de longue durée est bien inférieure à celle des usagers de soins à domicile⁶⁵.

Des recherches menées dans la région PECO/CEI ont montré que les personnes âgées dépendent traditionnellement de l'aide familiale, laquelle tend à diminuer depuis l'effondrement de l'Union soviétique. Par conséquent, et en raison également de la baisse des pensions, de nombreuses personnes âgées se retrouvent sans revenu ni aide. Cette situation conduit à une augmentation du nombre de placements en institution⁶⁶.

En ce qui concerne les personnes handicapées, une grande étude européenne a révélé que la probabilité de placement en institution augmentait avec l'âge, ce qui explique pourquoi dans certains pays pour lesquels des données ventilées existent, les institutions accueillent davantage de femmes que d'hommes (puisque les femmes vivent plus longtemps)⁶⁷. Cette statistique met en évidence un défi majeur de l'accompagnement: les personnes qui présentent des besoins complexes étant plus nombreuses à atteindre un âge avancé, il est nécessaire d'organiser des services supplémentaires pour y répondre. Cet état de fait, couplé à l'accroissement de l'espérance de vie de la population générale et à la multiplication des cas de démence et d'autres maladies invalidantes, exerce une pression considérable sur les autorités nationales, régionales et locales, les services sociaux et les secteurs des soins de santé.

⁶³ UNICEF (2010), *op. cit.*, p. 5.

⁶⁴ *ibid.*, p. 27.

⁶⁵ CEE-ONU, note d'orientation n° 7 sur les questions du vieillissement, novembre 2010, «Towards community long-term care» [Vers des soins de proximité de longue durée], faisant référence à Huber, M., Rodrigues, R., Hoffmann, F., et al. (2009), *Facts and Figures on Long-Term Care. Europe and North America* [Faits et chiffres sur les soins de longue durée, Europe et Amérique du Nord], Vienne: Centre européen de recherche en politique sociale.

⁶⁶ Davis, R., *op. cit.*, p. 15 à 16.

⁶⁷ Townsley, R. et al., *op. cit.*, p. 25.

Étude de cas n° 1: La prévalence des soins en institution en Europe

Bien que tous les documents politiques soulignent que les soins à domicile sont préférables aux soins résidentiels, les dépenses publiques en faveur des soins intégrés dans la société, de la coordination entre les services sociaux et de santé et de la diminution des soins résidentiels à l'attention des personnes âgées n'ont guère été suffisamment augmentées. À l'exception du Danemark, où la construction d'établissement d'hébergement collectif est interdite par la loi depuis la fin des années 1980, tous les États membres de l'UE consacrent la majeure partie du budget alloué aux soins de longue durée aux soins résidentiels. Si d'importants progrès ont été réalisés en orientant davantage les foyers résidentiels vers l'usager et en adaptant l'accompagnement et l'assistance au résident et à ses besoins individuels, certains pays construisent toujours de grands foyers pouvant accueillir plus de 250 personnes. L'exemple danois montre que plusieurs décennies sont parfois nécessaires pour transformer la structure des services fournis, de nombreux établissements construits avant 1985 n'ayant toujours pas été transformés⁶⁸.

2. L'ENGAGEMENT POLITIQUE EN FAVEUR DU DÉVELOPPEMENT DE SOLUTIONS LOCALES DE REMPLACEMENT DES SOINS EN INSTITUTION

2.1 Cadre juridique et politique européen

Un vaste engagement politique existe, aux niveaux européen et international, en faveur de la transition des soins en institution vers les soins de proximité pour tous les groupes d'utilisateurs. Cette partie présente les normes clés acceptées aux niveaux européen et international, qui exigent des pays qu'ils développent des services de proximité en remplacement des soins en institution.

2.1.1 L'Union européenne

Tableau 1: L'engagement politique au niveau de l'Union européenne

Document	Pertinence pour les lignes directrices	Groupe d'utilisateurs couvert
Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne	Établit le droit de vivre de manière autonome pour les personnes handicapées (article 26) et les personnes âgées (article 25), ainsi que la nécessité d'agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant dans tous les actes relatifs aux enfants (article 24). Le droit de participer à la vie de la société et d'être intégré dans les sphères sociale, culturelle et professionnelle est	Tous les groupes d'utilisateurs

⁶⁸ Wiener Krankenanstaltenverbund/KAV (2011) Geschäftsbericht 2010 inklusive Wiener Spitalskonzept 2030 und Wiener Geriatriekonzept, Vienne: www.kav.at.

	également prévu, au vu de son importance pour une vie digne et indépendante ⁶⁹ .	
Stratégie Europe 2020	L'un des buts visés par cette stratégie est de réduire de 20 millions le nombre de personnes en situation de pauvreté et d'exclusion sociale dans l'UE. Pour y parvenir, la Commission européenne a établi la plateforme européenne contre la pauvreté et l'exclusion sociale comme l'une de ses initiatives phares. La pauvreté figurant parmi les facteurs sous-jacents du placement en institution des enfants dans les pays en transition économique⁷⁰, le développement de services de proximité doit aller de pair avec d'autres mesures de lutte contre la pauvreté et d'inclusion sociale. La plateforme et la gouvernance Europe 2020 s'inspirent de la coordination et de l'apprentissage mutuel précédemment établis parmi les États membres sous la forme de la méthode ouverte de coordination en matière de protection et d'inclusion sociales (MOC sociale). Ces processus européens peuvent contribuer à accroître la sensibilisation, à suivre les progrès réalisés et à faciliter l'apprentissage mutuel par l'intermédiaire du semestre européen, d'examens par les pairs et de discussions au sein du comité de la protection sociale. La plateforme se penche également sur l'accès au logement. Cet aspect est particulièrement important pour les personnes handicapées, sachant que le marché de l'immobilier ordinaire ne répond pas à leurs besoins en termes d'accessibilité. Il concerne également les enfants, dans la mesure où de nombreuses familles sont contraintes de placer leurs enfants en institution faute de logement.	Tous les groupes d'utilisateurs
Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des	Cette stratégie présente un cadre d'action au niveau de l'Union européenne visant à soutenir les activités nationales. L'un des objectifs de la	Personnes handicapées (enfants et

⁶⁹ La Charte faisant partie intégrante des traités européens, ces droits sont juridiquement contraignants pour les institutions européennes et toute violation peut être poursuivie devant la Cour de justice européenne.

⁷⁰ Browne, K. *op. cit.*, p. 7.

personnes handicapées ⁷¹	stratégie consiste à permettre la pleine participation des personnes handicapées dans la société en fournissant des services de proximité de qualité, y compris une assistance personnalisée. La Commission européenne prévoit dès lors d'appuyer des activités nationales pour permettre la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Cela inclut: • l'utilisation des Fonds structurels et du Fonds de développement rural pour la formation de personnels; • l'adaptation des infrastructures sociales; • l'élaboration de plans de financement pour l'assistance personnalisée; • la création de bonnes conditions de travail pour les professionnels de la santé; • l'apport d'un soutien aux familles et aux prestataires de soin informels. La stratégie doit également appuyer des activités de sensibilisation à l'hébergement des personnes handicapées dans des résidences spécialisées, en particulier les enfants et les personnes âgées. Outre la stratégie en faveur des personnes handicapées, l'UE s'est dotée d'un pacte pour la santé mentale et le bien-être⁷² et s'emploie actuellement à élaborer une action conjointe pour la santé mentale et le bien-être, dont l'un des objectifs consistera à développer des services de proximité et des approches de la santé mentale favorisant l'intégration dans la société.	adultes) Personnes atteintes de problèmes de santé mentale
Propositions de règlements des Fonds structurels pour la période 2014-2020 ⁷³	Les propositions de règlements font de la transition des soins en institution vers les soins de proximité l'une de leurs priorités thématiques. Elles établissent que le Fonds européen de développement régional et le Fonds social	Tous les groupes d'utilisateurs

⁷¹ COM(2010) 636 final, p. 6.

⁷² Voir http://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/docs/pact_fr.pdf.

⁷³ COM(2011) 615 final/2.

	européen, en particulier, devraient être utilisés pour faciliter ce processus. (L'utilisation des Fonds structurels est abordée plus en détail dans le vade-mecum qui accompagne les lignes directrices.)	
Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée ⁷⁴	Cette charte a été rédigée par un groupe d'organisations issues de dix pays, avec l'aide du programme européen DAPHNE III. Elle vise à définir un cadre commun de référence pouvant être utilisé dans toute l'Union européenne pour promouvoir le bien-être et la dignité des personnes âgées non autonomes. Elle est accompagnée d'un guide à l'attention du personnel soignant, des prestataires de soins de longue durée, des services sociaux et des décideurs politiques, qui comporte des suggestions et des recommandations relatives à la mise en œuvre de la charte.	Personnes âgées

2.1.2 Le Conseil de l'Europe

Au niveau du Conseil de l'Europe, le soutien au droit de vivre dans la société et d'y participer figure dans la Charte sociale européenne (révisée), dans les recommandations du Comité des ministres et dans les résolutions de l'Assemblée parlementaire. Ce droit est également fermement défendu par le Commissaire aux droits de l'homme. Par ailleurs, plusieurs arrêts rendus par la Cour européenne des droits de l'homme ont condamné les circonstances entourant le placement de personnes en institution.

Tableau 2: Le soutien du Conseil de l'Europe au droit de vivre dans la société et d'y participer

Document	Pertinence pour les lignes directrices	Groupe d'utilisateurs couvert
Charte sociale européenne (révisée) ⁷⁵	La charte révisée établit le «droit des personnes handicapées à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté» et exige des Parties qu'elles prennent les mesures nécessaires à l'exercice de ce droit (article 15). Les droits de l'enfant sont exposés aux articles 16 et 17, qui établissent l'importance de promouvoir la vie	Tous les groupes d'utilisateurs

⁷⁴ Voir: http://www.age-platform.eu/images/stories/Charte_europenne_presque_finale.pdf.

⁷⁵ Conseil de l'Europe, Charte sociale européenne (révisée), 1996. Les rapports sur l'application et les réclamations collectives au titre de la Charte sociale européenne (révisée) sont examinés par le Comité européen des droits sociaux et donnent lieu à des recommandations à l'attention des États parties à la Charte.

	de famille et le droit de l'enfant à grandir dans un «milieu favorable à l'épanouissement de [sa] personnalité et au développement de [ses] aptitudes physiques et mentales». L'importance de développer des services de proximité pour les personnes âgées est soulignée à l'article 23 de la Charte révisée, qui exige des Parties qu'elles prennent les mesures nécessaires pour «permettre aux personnes âgées de choisir librement leur mode de vie et de mener une existence indépendante dans leur environnement habituel aussi longtemps qu'elles le souhaitent et que cela est possible, moyennant la mise à disposition de logements appropriés à leurs besoins et à leur état de santé ou d'aides adéquates en vue de l'aménagement du logement, [et] les soins de santé et les services que nécessiterait leur état».	
Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015 ⁷⁶	La Ligne d'action n° 8 du plan d'action appelle les États membres à «veiller à une approche coordonnée dans la prestation de services de soutien de qualité à l'échelon local, pour que les personnes handicapées puissent vivre au sein de leur communauté locale et avoir une meilleure qualité de vie». L'action transversale pour les enfants et les jeunes handicapés prévoit que les autorités responsables doivent évaluer soigneusement les besoins des enfants handicapés et de leur famille «afin de leur proposer des mesures d'assistance permettant aux enfants de grandir au sein de leur famille, de s'intégrer dans la société et de partager la vie et les activités des autres enfants». De même, la partie du plan d'action consacrée au vieillissement des personnes handicapées suggère de mettre en place des actions coordonnées «afin de leur permettre de demeurer autant que possible au sein de la société».	Personnes handicapées (y compris les enfants et les personnes âgées) Personnes atteintes de problèmes de santé mentale
Résolution de l'Assemblée	La résolution invite les États membres à «s'investir dans le processus de	Personnes handicapées

⁷⁶

Recommandation Rec(2006)5

parlementaire relative à l'accès aux droits des personnes handicapées, et à la pleine et active participation de celles-ci dans la société	désinstitutionnalisation en réorganisant les services et en réaffectant les ressources des établissements spécialisés aux services de proximité» ⁷⁷ .	(enfants et adultes) Personnes atteintes de problèmes de santé mentale
Recommandation du Comité des ministres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité ⁷⁸	La recommandation établit que les pays ne devraient plus placer des enfants en institution. Elle énumère diverses mesures à prendre pour opérer la transition vers des soins de proximité, dont l'établissement d'un «plan d'action national [...] ainsi [que d'un] calendrier prévoyant un arrêt des nouveaux placements en institution et leur remplacement par un réseau étendu de services de proximité. Des services de proximité devraient être mis en place. Des programmes intégrés pour soutenir la vie au sein de la collectivité, y compris les services, devraient être élaborés.»	Enfants handicapés
Recommandation du Comité des ministres relative aux droits des enfants vivant en institution ⁷⁹	La recommandation établit les principes fondamentaux pour le placement des enfants en institution, les droits des enfants vivant en institution, ainsi que les lignes directrices et les normes de qualité qui devraient être prises en considération. Parmi les principes, la recommandation prévoit que «des mesures préventives de soutien aux enfants et aux familles qui soient adaptées à leurs besoins spécifiques doivent être mises en place dans la mesure du possible». Par ailleurs, «le placement doit [...] demeurer l'exception et avoir comme objectif premier l'intérêt supérieur de l'enfant et le succès de son intégration ou de sa réintégration sociale dans les meilleurs délais».	Enfants
Recommandation du Comité des ministres sur les	La recommandation traite de la question des «droits de l'enfant dans la planification, la prestation et l'évaluation des services sociaux»	Enfants

⁷⁷ Résolution 1642 (2009), paragraphe 8.1.

⁷⁸ CM/Rec(2010)2, paragraphe 20.

⁷⁹ CM/Rec(2005)5.

droits de l'enfant et les services sociaux adaptés aux enfants et aux familles ⁸⁰	et souligne qu'ils doivent être adaptés à leurs besoins et à ceux de leur famille. Elle appelle les États membres à mettre sur pied des «programmes relatifs à la désinstitutionnalisation [...] assortis d'un renforcement des services de prise en charge s'appuyant sur la communauté et la famille, surtout pour les enfants de moins de 3 ans et les enfants handicapés».	
Documents thématiques du Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe	Dans son document thématique sur les droits de l'homme et le handicap, le Commissaire recommande aux États de développer les services de proximité nécessaires, de ne pas procéder à de nouvelles admissions dans les institutions et d'«allouer des ressources suffisantes aux services sanitaires, sociaux et de réadaptation de proximité pour remplacer ces établissements» ⁸¹ . Des indicateurs permettant de suivre la mise en œuvre du droit de vivre dans la société sont présentés dans le document thématique de 2012 consacré au droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société ⁸² .	Personnes handicapées (enfants et adultes) Personnes atteintes de problèmes de santé mentale

Si la Cour européenne des droits de l'homme n'a pas encore examiné les raisons pour lesquelles un pays n'avait pas développé de solutions de proximité pour remplacer les soins en institution, elle a statué dans diverses affaires dans lesquelles le placement en institution équivalait à une privation de liberté au titre de l'article 5 de la CEDH. Dans l'affaire *Chtoukatourov c. Russie*⁸³, par exemple, la Cour a estimé que le requérant avait été détenu, sachant qu'il avait été interné pendant plusieurs mois, qu'il n'était pas libre de partir et que ses contacts avec le monde extérieur étaient extrêmement restreints». Le fait que son placement en institution était légal en vertu du droit national n'a eu aucune incidence⁸⁴.

⁸⁰ CM/Rec(2011)12.

⁸¹ Commissaire aux droits de l'homme (2008), *Droits de l'homme et handicap: l'égalité des droits pour tous*, Strasbourg: Conseil de l'Europe, paragraphe 8, point 7.

⁸² Commissaire aux droits de l'homme (2012), *Le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société*, Strasbourg: Conseil de l'Europe, p. 29 à 38.

⁸³ [2008] CEDH 44009/05.

⁸⁴ Parker, C. & Bulic, I. (2010), *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity? – A Focus Report on how the current use of Structural Funds perpetuates the social exclusion of disabled people in Central and Eastern Europe by failing to support the transition from institutional care to community-based services* [Gaspillage de temps, d'argent, de vies... et de chances? Un rapport montrant comment l'utilisation actuelle des Fonds structurels perpétue l'exclusion sociale des personnes handicapées en Europe centrale et orientale en ne soutenant pas la transition des soins en institution vers les services de proximité], Londres: Coalition européenne pour la vie dans la communauté, p. 46. Ci-après le «Rapport sur le gaspillage de vies».

Dans l'affaire *Stanev c. Bulgarie*⁸⁵, la Cour a également conclu que le requérant avait été «détenu» dans une institution d'assistance sociale, en violation de l'article 5 de la CEDH. En outre, elle a estimé qu'il avait été soumis à des traitements dégradants contraires à l'article 3 de la CEDH, en étant contraint de vivre pendant plus de sept ans dans des conditions d'hygiène et de santé inappropriées⁸⁶.

Dans une autre affaire, *Kutzner c. Allemagne*⁸⁷, la Cour s'est penchée sur l'aide qui devrait être apportée aux personnes handicapées pour leur permettre de s'occuper de leurs enfants. Elle a établi que le fait de retirer un enfant à des parents atteints de déficiences intellectuelles légères était contraire à l'article 8 (droit au respect de la vie privée et familiale) car aucune raison suffisante ne motivait une telle ingérence dans la vie de famille. Fait important, la Cour a déclaré que la séparation des enfants de leurs parents constituait la mesure «la plus radicale»⁸⁸.

Les droits décrits à l'article 8 ne sont pas absolus. L'ingérence doit être jugée nécessaire «dans une société démocratique» ou correspondre à l'une des exceptions énumérées dans l'article. Partant, la décision de séparer un enfant de sa famille doit être justifiable au regard du but poursuivi⁸⁹. En cas de séparation d'un enfant et de ses parents, l'État est tenu de veiller à ce que les mesures d'intervention soient à la fois nécessaires et proportionnées: si un enfant est en danger, une intervention peut être *nécessaire* mais la mesure prise doit être *proportionnée* à la situation. Ainsi, placer un enfant en institution uniquement pour des motifs sociaux constitue une violation du droit à la vie familiale⁹⁰.

Dans l'affaire *Wallová et Walla c. République tchèque*, la garde des cinq enfants du couple avait été confiée à un foyer pour enfants au motif que le logement du couple était inapproprié. Or, la Cour a jugé qu'indépendamment de la pertinence de cet argument, la capacité des parents à élever leurs enfants ne posait aucun problème. L'État aurait dû s'efforcer d'aider la famille au lieu de prendre une mesure aussi radicale⁹¹.

2.2 Cadre juridique et politique international

Tableau 3: Le cadre juridique et politique international

Document	Pertinence pour les lignes directrices	Groupe d'utilisateurs couvert

⁸⁵ [2012] CEDH 36760/06.

⁸⁶ Mental Disability Advocacy Centre [Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales] (2012), *Europe's highest human rights court issues landmark disability rights ruling* [La plus haute Cour européenne pour les droits de l'homme rend un arrêt historique en faveur des droits des personnes handicapées], disponible à l'adresse:

http://www.mdac.info/17/01/2012/Europe_s_highest_human_rights_court_issues_landmark_disability_rights_ruling.

⁸⁷ [2002] CEDH 46544/99.

⁸⁸ *Wasted Lives Report* [Rapport sur le gaspillage de vies], p. 47.

⁸⁹ Havelka et autres c. République tchèque [2007] CEDH 23499/06.

⁹⁰ Wallová et Walla c. République tchèque [2006] CEDH 23848/04.

⁹¹ *ibid.*

Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées	L'article 19 établit le droit des personnes handicapées de vivre «dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes», et exige que les États développent «une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation» ⁹² . Les enfants handicapés doivent bénéficier de la pleine jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales, «sur la base de l'égalité avec les autres enfants» ⁹³ .	Personnes handicapées (enfants et adultes) Personnes atteintes de problèmes de santé mentale
Principes des Nations unies pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale	Conformément aux principes relatifs à la maladie mentale, toute personne atteinte de maladie mentale a «dans la mesure du possible, le droit de vivre et de travailler au sein de la société».	Personnes atteintes de problèmes de santé mentale
Recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)	L'OMS appelle à une transition durable des hôpitaux psychiatriques et des institutions de long séjour aux services de proximité. Elle soutient que les services de proximité produisent de meilleurs résultats en termes de qualité de vie, améliorent le respect des droits de l'homme et sont plus rentables que l'institutionnalisation. L'OMS a également souligné l'importance d'établir des liens avec les secteurs du logement et de l'emploi ⁹⁴ .	Personnes atteintes de problèmes de santé mentale
Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant	Le préambule reconnaît que «pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité», l'enfant «doit grandir dans le milieu familial, dans un climat de bonheur,	Enfants

⁹² Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 19.

⁹³ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 7.

⁹⁴ McDaid, D. et Thornicroft, G. (2005), *Policy brief, Mental health II, Balancing institutional and community-based care* [Document d'orientation, Santé mentale II, Équilibrer les soins en institution et les soins de proximité], Organisation mondiale de la santé. Référence au rapport mondial de la santé 2001 de l'OMS, p. 1.

	d'amour et de compréhension». La convention décrit en outre plusieurs droits qui, considérés dans leur ensemble, suggèrent que la plupart des enfants devraient vivre avec leur famille biologique et être élevés par elle (articles 9 et 7). La responsabilité d'élever l'enfant incombe au premier chef à ses parents, l'État devant les aider à assumer cette responsabilité (article 18). L'enfant a droit à la protection contre la violence et la maltraitance (article 19), à l'éducation (article 28) et à des soins de santé appropriés (article 24), tout en ayant le droit d'être élevé par sa famille. Lorsque sa famille ne peut pas l'élever, en dépit d'une aide appropriée de l'État, l'enfant a le droit d'être placé dans une famille de remplacement (article 20)⁹⁵. Les enfants mentalement ou physiquement handicapés ont le droit de vivre «dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité» (article 23).	
Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants	Ces lignes directrices disposent que dans les pays comptant encore des institutions, il faudrait «trouver des solutions de remplacement, dans le contexte d'une stratégie globale de désinstitutionnalisation fixant des buts et objectifs précis et visant l'élimination progressive de ces structures»⁹⁶. Il est ajouté que les décisions concernant l'établissement de nouvelles institutions devraient tenir compte de l'objectif et de la stratégie de désinstitutionnalisation. Ces lignes directrices soulignent en outre que le retrait de l'enfant à sa famille «doit être considéré comme une mesure de dernier recours qui devrait être, dans la mesure du possible, temporaire et de la durée la plus courte possible»⁹⁷. Pour les jeunes enfants, en particulier les enfants de moins de 3 ans, la protection de remplacement devrait s'inscrire dans un cadre familial. Il est possible de	Enfants

⁹⁵ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

⁹⁶ Nations unies, *op. cit.* (2009), paragraphe 23.

⁹⁷ *ibid.*, paragraphe 14.

	déroger à ce principe dans les cas où le placement revêt un caractère d'urgence ou est «prévu pour une période très courte et déterminée à l'avance, l'objectif étant, à terme, le retour de l'enfant dans sa famille ou l'adoption d'une solution appropriée à long terme» ⁹⁸ .	
Recommandations du Comité des droits de l'enfant	Le Comité encourage les États à «soutenir et à financer des formes de prise en charge extraparentale qui puissent garantir la sécurité et la continuité des soins et de l'affection et permettent aux jeunes enfants de nouer des liens durables fondés sur la confiance et le respect mutuels, par exemple, à travers le parrainage, l'adoption et le soutien à la famille élargie»⁹⁹. Le Comité prie également les États de mettre sur pied des programmes de désinstitutionnalisation des enfants handicapés, en supprimant progressivement les placements en institution et en les remplaçant par «un réseau étendu de services de proximité»¹⁰⁰. Sur le plan de la prévention, le Comité a indiqué que «les familles sont les mieux à même de pourvoir à l'entretien et à l'éducation des enfants handicapés pour autant qu'elles disposent des moyens nécessaires». Le Comité cite différentes manières de venir en aide aux familles: «en expliquant aux parents et aux frères et sœurs non seulement la nature et la cause du handicap de l'enfant mais aussi ses besoins physiques et mentaux particuliers; en leur offrant un appui psychologique tenant compte du stress et des difficultés auxquelles ces familles sont confrontées; [...] en leur offrant un soutien matériel sous forme d'allocations spéciales, de produits de consommation et d'équipements [...] permettant aux enfants handicapés de vivre d'une manière digne et autonome et de	Enfants

⁹⁸ *ibid.*, paragraphe 22.

⁹⁹ HCDH, *op.cit.*, p. 38.

¹⁰⁰ *ibid.*, p. 39.

	participer pleinement à la vie de la famille et aux activités sociales» ¹⁰¹ .	
Déclaration européenne de l'OMS sur la santé des enfants et des jeunes atteints de déficiences intellectuelles et leur famille ¹⁰²	La déclaration met en exergue l'impact négatif des établissements résidentiels sur la santé et le développement des enfants et des jeunes et préconise de remplacer les institutions par des services communautaires de qualité.	Enfants handicapés
Recommandations du Comité des droits économiques, sociaux et culturels	Dans une observation générale, le Comité indique que «les politiques nationales devraient aider les personnes âgées à continuer de vivre à leur domicile le plus longtemps possible moyennant la rénovation, l'aménagement et l'amélioration des logements et leur adaptation aux capacités d'accès et d'usage des personnes âgées»¹⁰³. Le droit au logement est considéré comme faisant partie intégrante des droits économiques, sociaux et culturels dans les instruments internationaux sur les droits de l'homme. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels et le Comité européen des droits sociaux ont établi les notions d'obligations élémentaires minimales et de réalisation progressive des droits en fonction des ressources disponibles dans le contexte du droit à un niveau de vie suffisant¹⁰⁴.	Personnes âgées Tous les groupes d'usagers
Principes des Nations unies pour les personnes âgées (déclaration de Madrid) ¹⁰⁵ et recommandation	Ces deux documents soutiennent le droit fondamental de toute personne à être intégrée dans la société et à y participer, et demandent que des actions soient prises pour promouvoir l'indépendance et l'autonomie des personnes âgées et que des services soient mis en place	Personnes âgées

¹⁰¹ Comité des droits de l'enfant des Nations unies (2006), *Observation générale n° 9 – Les droits des enfants handicapés*, paragraphe 41.

¹⁰² Organisation mondiale de la santé (2010), *European Declaration on the Health of Children and Young People with Intellectual Disabilities and their Families* [Déclaration européenne sur la santé des enfants et des jeunes atteints de déficiences intellectuelles et leur famille], paragraphe 10, point 3.

¹⁰³ HCDH, *op.cit.*, p. 38.

¹⁰⁴ Commissaire aux droits de l'homme (2008a), *Le droit au logement: Le devoir de veiller à un logement pour tous*, Strasbourg: Conseil de l'Europe, p. 3.

¹⁰⁵ Principes des Nations unies pour les personnes âgées, 1991; déclaration politique et plan d'action international de Madrid sur le vieillissement, 2002.

générale des Nations unies sur les femmes âgées et la protection de leurs droits d'êtres humains¹⁰⁶	pour «aider les personnes à atteindre leur niveau optimal de fonctionnement».	
Mise en œuvre régionale du plan d'action international sur le vieillissement – la stratégie de la CEE-ONU¹⁰⁷	À partir de la déclaration de Madrid, la Commission économique des Nations unies pour l'Europe (CEE-ONU) a élaboré une stratégie de mise en œuvre régionale comprenant dix engagements, parmi lesquels figurent «garantir l'intégration de la population âgée et sa participation à la société» et «assurer la qualité de vie des personnes de tous âges et veiller à leur santé et bien-être pour leur permettre de mener une vie indépendante».	Personnes âgées

3. LES VIOLATIONS DES DROITS DE L'HOMME DANS LES INSTITUTIONS

3.1 Négligence, atteintes à l'intégrité physique et psychologique et décès d'enfants et d'adultes

Étude de cas n° 2: Décès d'enfants placés en institution

Dans un pays européen, une récente enquête menée par une organisation non gouvernementale en collaboration avec le ministère public a révélé que quelque 238 enfants étaient décédés en institution sur une période de dix ans. D'après le rapport, 31 enfants étaient morts d'inanition en raison d'une malnutrition systématique, 84 de négligence, 13 de manque d'hygiène, 6 d'accidents tels que l'hypothermie, la noyade ou la suffocation, 36 pour cause d'alitement permanent et 2 à la suite de violences. Il a également été établi que les violences, la contention et les traitements médicamenteux dangereux étaient monnaie courante dans les institutions pour enfants¹⁰⁸.

De nombreux rapports ont mis en évidence de graves problèmes liés aux droits de l'homme dans les institutions en Europe et attiré l'attention du public sur les traitements et les conditions de vie effroyables des enfants et des adultes dans certaines institutions. Parmi les pratiques typiques des soins en institution, il convient de citer le retrait des objets personnels, la rigidité des routines, qui ignorent les préférences ou les besoins personnels et la diminution, voire la suppression totale des contacts avec l'extérieur¹⁰⁹. Les enfants sont souvent transférés d'une institution à l'autre, ce qui a pour effet de les priver de tout lien

¹⁰⁶ Recommandation générale n° 27 des Nations unies sur les femmes âgées et la protection de leurs droits d'êtres humains.

¹⁰⁷ ECE/AC.23/2002/2/Rev.6.

¹⁰⁸ Comité Helsinki de Bulgarie, <http://forsakenchildren.bg/helsinki.org/en/>.

¹⁰⁹ HCDH, *op.cit.*, chapitre VI, p. 25 à 37.

avec leurs parents et leurs frères et sœurs. Les enfants issus de groupes minoritaires (tels que les Roms) ou d'origine immigrée perdent souvent le contact avec leur langue maternelle, leur identité ou leur religion, ce qui compromet leurs chances de réintégration dans leur famille biologique. Un audit national mené dans les services sociaux de l'enfance d'un État membre de l'UE¹¹⁰ a montré que quelque 83 % des enfants ne recevaient aucune visite mensuelle de leur famille.

D'autres rapports ont mis en évidence des cas de mauvais traitements et d'abus sexuels, l'utilisation de lits-cages et d'autres entraves physiques, l'absence d'activités thérapeutiques ou de réhabilitation, un recours excessif aux médicaments et des violations du droit à la vie privée et familiale. Certains rapports ont dénoncé des conditions de vie inhumaines, y compris l'absence de chauffage, la malnutrition, le caractère déplorable de l'hygiène et le manque d'entretien des bâtiments¹¹¹. L'étude mondiale des Nations unies sur la violence à l'encontre des enfants a révélé que les enfants placés couraient bien davantage de risques de subir des mauvais traitements, de quelque forme que ce soit, que les enfants élevés au sein d'une famille¹¹².

Le Comité des droits de l'enfant des Nations unies a émis des craintes quant au grand nombre d'enfants placés en institution et à la qualité médiocre du niveau de vie et des soins dispensés dans les institutions de certains pays. Il s'inquiète également du niveau inadéquat de l'instruction dispensée à ces enfants¹¹³.

Le manque d'accès aux soins de santé dans les institutions a été dénoncé dans un rapport de l'OMS¹¹⁴. Les raisons avancées sont «l'éloignement physique par rapport aux institutions spécialisées et aux hôpitaux, les problèmes de transport ou la résistance des services de santé» à admettre des résidents placés en institution. Dans le cas des enfants, cette situation peut empêcher le traitement de l'hydrocéphalie, de cardiopathies congénitales, de fentes palatines et d'autres problèmes de santé majeurs¹¹⁵.

La note explicative accompagnant la recommandation (2004)10¹¹⁶ relative à la protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes atteintes de troubles mentaux faisait état de préoccupations quant à l'incapacité persistante à fournir des soins adéquats aux personnes placées dans une institution psychiatrique, soulignant l'absence de «moyens fondamentaux nécessaires à la vie (nourriture, chaleur, abri) [...], à la suite de quoi des cas de décès par malnutrition et hypothermie ont été rapportés»¹¹⁷. Un rapport de la FRA datant de 2012 et portant sur le traitement et le placement involontaires en unité psychiatrique de personnes atteintes de problèmes de santé mentale a dénoncé la fréquence à laquelle ces

¹¹⁰ ARK et Hope and Homes for Children (2012), *The Audit of Social Services for Children in Romania* [L'audit des services sociaux de l'enfance en Roumanie], résumé, avril 2012.

¹¹¹ *Wasted Lives Report* [Rapport sur le gaspillage de vies], p. 16. Les rapports sont énumérés à la p. 75.

¹¹² Pinheiro, P. S. (2006), *Rapport mondial sur la violence à l'encontre des enfants*.

¹¹³ HCDH, *op.cit.*, chapitre VI, p. 25 à 37.

¹¹⁴ Organisation mondiale de la santé (2010a), *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change* [Une meilleure santé, une meilleure vie: les enfants et les jeunes atteints de déficiences intellectuelles et leur famille. Le temps du changement], document d'information, p. 11.

¹¹⁵ *ibid.*

¹¹⁶ CM/Rec(2004)10.

¹¹⁷ HCDH, *op.cit.*, chapitre VI, p. 25 à 37.

personnes étaient exposées à ce type de pratique dans l'UE. Le rapport a révélé le traumatisme et la peur qui peuvent en découler¹¹⁸.

En outre, le Rapporteur spécial sur la torture s'est dit vivement inquiet face au recours à la contention et à l'isolement dans le cas des personnes handicapées. «Les mauvaises conditions de vie dans les institutions sont souvent assorties de formes graves de contention et d'isolement», a-t-il indiqué. Le Rapporteur spécial a cité des exemples où des enfants et des adultes étaient attachés à leur lit, à leur berceau ou à leur chaise pendant une longue période (notamment à l'aide de chaînes et de menottes), étaient placés dans des «lits-cages» ou des «lits-filets» et recevaient des doses excessives de médicaments. Le recours à l'isolement cellulaire a également été épinglé comme une forme de contrôle ou de traitement médical¹¹⁹.

Étude de cas n° 3: Logement de personnes atteintes de problèmes de santé mentale avec des patients relevant de la psychiatrie médico-légale

Dans un État membre de l'UE, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale nécessitant un traitement de courte durée (de trois à quatre jours) en hôpital psychiatrique sont logées avec des patients relevant de la psychiatrie médico-légale, par exemple condamnés à une peine de dix ans de réclusion dans la section fermée d'un hôpital psychiatrique. Bien qu'un département spécifique de psychiatrie médico-légale¹²⁰ ait été créé et aménagé dans une ville, il n'a pas pu ouvrir ses portes faute de ressources et de personnel qualifié¹²¹.

3.2. Les normes des droits de l'homme pertinentes pour les personnes en institution

Dans son rapport consacré aux droits humains des personnes placées en institution¹²², le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (HCDH) a mis en évidence les droits et les normes qui revêtent une importance particulière pour les enfants, les personnes handicapées (y compris les personnes atteintes de problèmes de santé mentale) et les personnes âgées placées dans des structures de soins formelles. Ils sont résumés au tableau 4 ci-dessous.

Tableau 4: Les normes des droits de l'homme pertinentes pour les personnes en institution

Conditions de vie	Les normes relatives aux droits de l'homme qui établissent le droit à un niveau de vie adéquat sont
-------------------	---

¹¹⁸ Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (2012), *Placement involontaire et traitement involontaire des personnes souffrant de troubles mentaux*, Vienne: FRA., p. 7.

¹¹⁹ HCDH, *op.cit.*, chapitre VI, p. 25 à 37.

¹²⁰ D'après Santé mentale Europe, les hôpitaux psychiatriques médico-légaux, c'est-à-dire les structures où sont placées les personnes accusées ou reconnues coupables d'un crime sur la base d'une présomption ou d'un diagnostic établi de trouble ou de handicap mental, ne sont pas conformes aux dispositions de la CDPH.

¹²¹ Informations obtenues par Santé mentale Europe auprès d'un chercheur du bureau du médiateur slovène. Voir également: <http://www.delo.si/novice/slovenija/forenzicna-psihijatrija-po-lanskem-odprtju-se-sameva.html>.

¹²² HCDH, *op.cit.*, chapitre VI, p. 25 à 37.

	notamment la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (CNUDE), les lignes directrices relatives à la protection de remplacement, la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et les normes du CPT.
Respect de l'autonomie personnelle, de la vie de famille et de la citoyenneté	La CNUDE, la CDPH, le pacte international relatif aux droits civils et politiques (PIDCP), le pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), la convention européenne des droits de l'homme (CEDH), etc. établissent le droit à la vie privée et familiale, la liberté de pensée, de conscience et de religion, le respect du point de vue de l'enfant, le droit de participer à la vie culturelle, le droit de se marier et de fonder une famille, le droit de participer à la vie politique et publique, etc.
Prestations de santé	Le PIDESC reconnaît «le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre», ajoutant que «la santé est un droit fondamental de l'être humain, indispensable à l'exercice des autres droits de l'être humain». Bien qu'il existe des normes détaillées sur l'offre de soins de santé en prison, ce n'est pas le cas pour les milieux institutionnels.
Personnel	La qualité des soins ou, plus spécifiquement, le nombre de travailleurs et leur niveau de compétences sont abordés dans certaines normes non contraignantes des Nations unies et du Conseil de l'Europe relatives aux enfants faisant l'objet d'une prise en charge alternative, aux personnes atteintes de problèmes de santé mentale placées en institution et aux personnes âgées. Ces normes portent sur l'attitude du personnel et le respect des droits de l'homme, ainsi que sur la gestion, le recrutement et la formation du personnel.
Confidentialité	La confidentialité des données personnelles et de santé, ainsi que la protection de ces données, sont couvertes par plusieurs normes (telles que les lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement et les principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale (principes MI)). Elles entrent également en ligne de compte pour la mise en œuvre du droit à la vie privée et

	familiale.
Emploi	Le droit au travail est établi dans le PIDESC, la CDPH et la Charte sociale européenne. Les principes MI interdisent le recours au travail forcé et disposent que les «patients» ont le même droit à la rémunération que les «non-patients». Ils promeuvent en outre l'orientation professionnelle et la formation dans le but de permettre aux patients d'obtenir ou de conserver un emploi dans la société.
Éducation	Divers traités en faveur des droits de l'homme, tels que le PIDESC, la CDPH, la CNUDE et la CEDH, reconnaissent le droit à l'éducation. Les lignes directrices des Nations unies prévoient que les enfants «devraient avoir accès à un enseignement formel, informel ou professionnel conforme à leurs droits, si possible dans les établissements d'enseignement de la communauté locale».
Contrainte et isolement	Les normes relatives aux personnes privées de liberté et à celles qui reçoivent des soins de santé mentale autorisent la contrainte et l'isolement dans certaines circonstances. Elles doivent toutefois être interprétées à la lumière de la CDPH, qui ne permet aucune forme de contrainte ou de traitement forcé. Les lignes directrices des Nations unies apportent un éclairage quant au recours à la contrainte et à d'autres moyens de contrôle des enfants. Les normes du CPT indiquent que l'isolement et la contrainte ne devraient être utilisés que dans des situations d'urgence et en «dernier recours», là encore uniquement à certaines conditions.
Plaintes et enquêtes	La nécessité de mettre en place des procédures de traitement des plaintes et des mécanismes efficaces pour enquêter sur les allégations d'atteintes aux droits humains est mise en évidence dans des instruments internationaux et européens en faveur des droits humains, dont la CEDH. Si une personne est décédée dans des circonstances susceptibles d'impliquer une violation de l'article 2 (le droit à la vie) de la CEDH, il y a lieu d'ouvrir une enquête indépendante à même de mener à l'identification des responsables et à la prise de sanctions à leur encontre.
Aide après la sortie de l'institution	La CDPH et la Charte sociale européenne (révisée) définissent les droits des personnes à leur sortie d'un

établissement de prise en charge formelle, tels que le droit à la santé, le droit à la sécurité sociale et l'accès à un logement en vue d'une vie autonome.

4. EFFETS DOMMAGEABLES DE L'INSTITUTIONNALISATION

4.1 Les enfants placés en institution

«[La]...recherche établit un besoin humanitaire impérieux et urgent d'éviter les incidences négatives du placement en institution chez les enfants les plus jeunes. Les périodes de développement sensibles durant lesquelles un enfant a besoin d'une protection étroite se situent lieu très tôt dans la vie et concernent un large éventail de fonctions liées au bien-être physique, cognitif, émotionnel et comportemental.»¹²³

Les effets négatifs et parfois irréversibles de l'institutionnalisation sur le développement de l'enfant sont bien documentés, parfois depuis plus d'un demi-siècle¹²⁴. Ils sont résumés au tableau 5¹²⁵.

Certains éléments prouvent que le placement en institution, surtout s'il survient à un stade précoce de la vie, nuit à tous les aspects du développement de l'enfant¹²⁶ et qu'il prédispose les enfants à présenter des problèmes intellectuels, comportementaux et sociaux¹²⁷. Chez les enfants de moins de trois ans, l'institutionnalisation est susceptible d'affecter le fonctionnement du cerveau durant la période la plus importante de son développement, avec pour conséquence des incidences durables sur le comportement social et émotionnel¹²⁸.

Ces effets ne sont toutefois pas tous irréversibles. Sachant la capacité qu'a l'enfant de se remettre des effets dommageables du placement en institution, les arguments en faveur de la désinstitutionnalisation sont encore plus convaincants. Plusieurs études démontrent que les enfants élevés par une famille biologique, adoptive ou d'accueil s'en sortent bien mieux que les enfants élevés dans une institution, non seulement en termes de développement physique et cognitif, mais également sur le plan de la réussite scolaire et de l'intégration dans la société en tant qu'adultes autonomes¹²⁹.

Ces preuves suggèrent dès lors que toutes les institutions¹³⁰ destinées aux enfants de moins de cinq ans (y compris les enfants handicapés) devraient être remplacées par d'autres services qui préviennent la séparation et aident les familles à s'occuper de leurs enfants. Une fois les familles évaluées, recrutées et formées, et une fois les services de

¹²³ UNICEF (2011), *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know and Do* [Le développement précoce de l'enfant, ce que les parlementaires doivent savoir et faire], Genève: Bureau régional de l'UNICEF pour l'Europe centrale et orientale et la Communauté des États indépendants, p. 41.

¹²⁴ Browne, K., *op. cit.*, p. 11.

¹²⁵ Les informations fournies dans le tableau sont issues du résumé de Browne.

¹²⁶ Browne, K., *op. cit.*, p. 16.

¹²⁷ *ibid.*, p. 17.

¹²⁸ *ibid.*, p. 15.

¹²⁹ Rutter et al., *op. cit.*; Hodges et Tizard, 1989, cité in Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

¹³⁰ Voir la p. 26 des lignes directrices pour une définition.

proximité requis mis en place, tous les enfants de moins de cinq ans devraient être transférés vers une prise en charge familiale¹³¹. Les besoins médicaux des enfants ne devraient pas servir de prétexte à un placement en institution 24 heures sur 24, qu'ils soient handicapés ou non¹³².

Tableau 5: Les incidences du placement en institution sur les enfants

Aspect du développement affecté par le placement en institution	Conséquences du placement en institution sur la santé de l'enfant	Caractéristiques du placement en institution
Développement physique et capacités motrices	Sous-développement physique, le poids, la taille et le périmètre crânien étant inférieurs à la norme. Problèmes d'audition et de vue pouvant être causés par une alimentation inappropriée et/ou un manque de stimulation. Retards moteurs et non-franchissement d'étapes clés du développement; dans les cas graves, apparition de comportements stéréotypés, tels que balancements du tronc ou cognements de la tête. Mauvais état de santé et maladie. Déficiences physiques et intellectuelles dues aux soins en institution.	Les institutions offrent habituellement un environnement clinique avec des routines fortement réglementées, des ratios soignants/enfants défavorables et un personnel peu réactif qui accorde plus d'importance aux soins infirmiers et physiques qu'aux aspects psychologiques. Les enfants passent souvent une partie significative de la journée dans leur lit. L'accent est placé sur le contrôle des maladies. De ce fait, les enfants n'ont que très peu de contacts avec le monde extérieur, sous supervision stricte, et ne jouent que rarement.
Conséquences psychologiques	Conséquences sociales et comportementales négatives, notamment comportement antisocial et problèmes liés aux compétences sociales, au jeu et aux interactions avec les pairs et les frères et sœurs.	Absence de soignant principal (figure maternelle), pourtant important pour le développement normal de l'enfant. Mauvaises conditions, privation des interactions avec les autres.

¹³¹ Browne, K., *op. cit.*, p. 18.
¹³² *ibid.*, p. 19.

	Comportements de type quasi-autistique: dissimulation du visage avec les mains et/ou autostimulations stéréotypées/comportements de réconfort (balancement du tronc ou cognements de la tête); dans certaines institutions de mauvaise qualité, les jeunes enfants se soustraient à la sphère sociale après six mois. Comportements destinés à attirer l'attention, comme l'agressivité ou l'automutilation (pouvant conduire à l'isolement social de l'enfant ou à l'utilisation d'entraves physiques).	Manque de réactivité des soignants. Ratio soignants/enfants inadapté.
Formation de liens affectifs	Amitié non nuancée, amitié exagérée et/ou comportement désinhibé, surtout chez les enfants placés en institution avant l'âge de deux ans. Effet préjudiciable sur la capacité à nouer des liens tout au long de la vie. Recherche avide de l'attention et de l'affection des adultes.	Absence de relation chaleureuse et continue avec un soignant sensible, même dans les institutions «de bonne qualité» en apparence. Possibilités limitées de nouer des liens sélectifs, surtout lorsqu'il y a beaucoup d'enfants, peu de personnel et un manque de cohérence dans la prise en charge en raison du travail par postes et de la rotation du personnel.
Intellect et langage	Mauvaises performances cognitives et faibles résultats aux tests de QI. Retard dans l'acquisition du langage. Déficits d'apprentissage des compétences linguistiques: vocabulaire limité, langage moins spontané et initiation à la lecture problématique.	Sous-stimulation.

Développement cérébral	Inhibition du développement cérébral chez les jeunes enfants, se traduisant par des déficits neurologiques et comportementaux, surtout sur le plan des interactions sociales, des émotions et du langage.	Manque d'interaction avec un soignant qui interagisse, parle et réponde au très jeune enfant de manière sensible et cohérente, en introduisant de manière répétée de nouveaux stimuli appropriés à son stade de développement. Manque de possibilités de nouer des liens spécifiques avec une figure parentale. Accent placé sur la prise en charge physique de l'enfant et sur l'établissement de routines, et moins sur le jeu, l'interaction sociale et la prise en charge individuelle.
-------------------------------	---	--

4.2 Les adultes handicapés

Étude de cas n° 4: Abus sexuels à l'encontre de femmes

Un rapport récent relatif à l'un des premiers États membres de l'UE a révélé que 6 % des femmes mentalement handicapées avaient été victimes d'abus sexuels pendant leur placement en institution. Les auteurs étaient d'autres résidents ou des membres du personnel. Le rapport attribue ce pourcentage élevé, qui représente plusieurs milliers de victimes, à l'absence de mesures de protection contre ces crimes et à l'incapacité des femmes d'accéder à l'aide et à l'accompagnement nécessaires¹³³.

Comme il a été indiqué précédemment dans ce chapitre, les personnes placées en institution sont plus vulnérables aux mauvais traitements, aux abus sexuels et à d'autres formes de maltraitance¹³⁴, susceptibles d'avoir des effets psychologiques et physiques à long terme.

Il a été démontré que l'environnement institutionnel engendre des déficiences supplémentaires, qui peuvent perdurer tout au long de la vie. L'absence de vie personnelle, le manque d'autonomie et le manque de respect de l'intégrité personnelle peuvent compromettre le développement émotionnel et social. Des termes tels que «privation sociale» et «impuissance apprise» ont été créés pour décrire les incidences psychologiques du placement en institution¹³⁵. Il est prouvé que le langage et le développement intellectuel

¹³³ Inclusion Europe e-include, «*Women with Disabilities Abused in German Institutions*» [Les femmes handicapées abusées dans des institutions allemandes], disponible à l'adresse: <http://www.e-include.eu/en/news/1052-women-with-disabilities-abused-in-german-institutions>.

¹³⁴ Organisation mondiale de la santé et Banque mondiale, Rapport mondial sur le handicap 2011, p. 59.

¹³⁵ Grunewald, K. (2003), *Close the Institutions for the Intellectually Disabled. Everyone can live in the open society* [Fermer les institutions pour personnes mentalement handicapées. Chacun peut vivre au sein de la société.]

sont également affectés et que l'institutionnalisation peut entraîner divers problèmes de santé mentale, y compris l'agressivité et la dépression¹³⁶.

L'inverse est également vrai. La recherche montre que l'inclusion dans la société peut conduire à un degré accru d'indépendance et de développement personnel¹³⁷. Plusieurs études ont examiné les changements en termes de comportement d'adaptation ou de difficultés comportementales associés à la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Généralement, il a été conclu que le comportement d'adaptation s'améliorait pratiquement toujours dans les lieux communautaires, tandis que les difficultés comportementales diminuaient. Les capacités d'auto-prise en charge et, dans une moindre mesure, les compétences communicationnelles, scolaires, sociales et communautaires, de même que le développement physique, s'améliorent considérablement avec le passage aux soins de proximité¹³⁸.

Étude de cas n° 5: Privations émotionnelles, sociales et physiques dans une institution de long séjour

Une étude portant sur vingt hommes vivant dans un quartier fermé d'une institution de long séjour a prouvé qu'ils subissaient des privations émotionnelles, sociales et physiques. Leur identité individuelle, sexuelle et sociale ne pouvait pas s'épanouir et leurs besoins en termes de santé générale et mentale n'étaient pas correctement pris en compte. Les chercheurs ont constaté qu'«au fil des ans, l'invisibilité sociale de ces hommes avait contribué non seulement à leur désocialisation, mais aussi à un certain degré de déshumanisation»¹³⁹.

5. UNE MEILLEURE UTILISATION DES RESSOURCES

Il est communément admis que les investissements dans les soins en institution relèvent d'une politique publique inadaptée, dans la mesure où les financements publics alimentent des services qui se révèlent peu utiles pour les personnes qui en bénéficient¹⁴⁰. Une fois bien organisés et bien gérés, les systèmes de proximité qui favorisent l'autonomie de vie et qui sont assortis de services d'assistance produisent de meilleurs résultats pour les usagers: accroissement de la qualité de vie, amélioration de l'état de santé et capacité de participation à la société. Les investissements dans ces services constituent dès lors une utilisation plus optimale de l'argent du contribuable.

Pour ce qui est des enfants, les investissements dans des services tels que l'intervention précoce, le soutien familial, la réintégration et la prise en charge de remplacement de qualité peuvent contribuer à prévenir les mauvais résultats, y compris le décrochage scolaire, le chômage, la perte de domicile, les addictions, les comportements antisociaux et la

¹³⁶

ibid.

¹³⁷

ibid.

¹³⁸

AAMR et autres (2004), *Community for All Toolkit*, Resources for Supporting Community Living [Une société pour tous: vade-mecum. Ressources d'appui à la vie dans la société].

¹³⁹ Hubert, J. et Hollins, S., *Men with severe learning disabilities and challenging behaviour in long-stay hospital care* [Hommes présentant de graves troubles de l'apprentissage et des difficultés comportementales dans les soins hospitaliers de longue durée] (2006), *British Journal of Psychiatry*, 188, p. 70 à 74.

¹⁴⁰

AAMR et autres, *op. cit.*, p. 91.

délinquance. En plus de l'impact positif à long terme sur les enfants, qui devrait toujours être la considération première, ces services peuvent contribuer à économiser des deniers publics à long terme¹⁴¹.

En dépit des preuves démontrant que les modèles de prise en charge de proximité ne sont pas plus coûteux que les modèles institutionnels, si la comparaison est faite sur la base de besoins comparables des résidents et d'une qualité de soins comparable¹⁴², la prise en charge institutionnelle est toujours largement perçue par les pays comme une option moins onéreuse, en particulier pour les personnes ayant des besoins d'assistance complexes et nécessitant parfois des soins 24 heures sur 24¹⁴³.

Un important rapport comparatif sur les progrès de la transition vers les soins de proximité dans l'UE a révélé que neuf pays avaient augmenté leurs dépenses en faveur des soins en institution¹⁴⁴. Il a également constaté que certains pays allouaient des sommes considérables à la modernisation ou à l'extension d'institutions résidentielles existantes. Certains projets de rénovation visaient à améliorer l'accessibilité et le niveau des soins des institutions existantes ou à accroître la capacité de ces institutions en vue de réduire les listes d'attente¹⁴⁵. Une étude européenne sur les résultats et les coûts de la désinstitutionnalisation et de la vie dans la société¹⁴⁶ a établi que dans 16 des 25 pays pour lesquels des informations étaient disponibles, des fonds publics étaient utilisés au moins en partie pour financer des institutions d'une capacité de plus de 100 places. Dans 21 pays, de l'argent public¹⁴⁷ était injecté dans des établissements de plus de 30 places. Par ailleurs, il ne manque pas d'exemples montrant que les fonds de l'Union européenne sont également utilisés pour construire ou rénover des institutions¹⁴⁸.

Des recherches comparatives ont montré que les coûts des soins de proximité et des soins en institution dans le cadre de problèmes de santé mentale étaient relativement les mêmes, tandis que la qualité de vie des usagers et leur satisfaction à l'égard des services augmentaient avec les premiers¹⁴⁹. Là où les soins en institution se sont révélés moins coûteux, il est apparu qu'ils ne bénéficiaient en réalité pas de ressources suffisantes, d'où des résultats médiocres¹⁵⁰. Tous les pays devraient mener des études similaires pour calculer les coûts des soins en institution et déterminer les ressources pouvant être réorientées vers des services de proximité.

Étude de cas n° 6: Rentabilité de la fermeture des institutions

L'étude intitulée «One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing»¹⁵¹ [Un des voisins – Évaluation de la rentabilité des logements

¹⁴¹ Eurochild (2012), *DI Myth Buster* [La désinstitutionnalisation: démythification].

¹⁴² *Rapport DECLOC*, p. 97.

¹⁴³ Townsley, R. et al., *op. cit.*, p. 25.

¹⁴⁴ *ibid.*, p. 22.

¹⁴⁵ *ibid.*

¹⁴⁶ *Rapport DECLOC*, p. 22.

¹⁴⁷ Le financement public comprend le financement par les pouvoirs nationaux, régionaux et locaux.

¹⁴⁸ Voir par exemple, le rapport sur le gaspillage de vies (*Wasted Lives Report*).

¹⁴⁹ McDaid, D. et Thornicroft, G., *op. cit.*, p. 10.

¹⁵⁰ Power, *op. cit.*, p. 22.

¹⁵¹ Sillanpaa, V. (2010), *One of the Neighbours – Evaluating cost-effectiveness in community-based housing* [Un des voisins – Évaluation de la rentabilité des logements communautaires], Finlande.

communautaires] s'est penchée sur la rentabilité de la fermeture des institutions en Finlande. Elle a comparé les coûts de l'hébergement et des services destinés aux personnes mentalement handicapées dans les institutions, d'une part, et dans les structures de proximité, d'autre part. Elle a également répertorié les effets qualitatifs de la transition sur la vie des résidents et des membres de leur famille. L'étude a établi que la prise en charge de proximité était environ 7 % plus chère que les soins en institution. Si les coûts liés au logement et aux soins de base étaient inférieurs dans les structures de proximité, les coûts globaux étaient alourdis par le recours à des services en dehors de l'unité de logement. Dans les institutions, ces coûts étaient inclus dans le tarif quotidien.

Sur le plan qualitatif, pratiquement toutes les familles ont fait état d'une amélioration substantielle de la qualité de vie des résidents après leur départ des institutions. Une amélioration de l'état de santé a été constatée chez certains résidents, ce qui s'est notamment traduit par une diminution des hospitalisations, un comportement plus calme ou une consommation réduite de médicaments. L'une des évolutions les plus importantes a eu trait aux relations sociales: les interactions entre les résidents et leur famille, de même qu'entre les membres de la famille et le personnel de l'unité de service-logement, se sont considérablement renforcées.

Selon la conclusion de l'étude, le léger surcoût associé aux soins de proximité est compensé par les avantages qui en découlent. Les soins de proximité sont dès lors globalement plus rentables que les soins en institution.

Lectures complémentaires:

Brick, Yitzhak et Lowenstein, Ariela (réd.) (2011), «*Ageing in Place*», *Global Ageing – Issues and Action* [«Vieillir en institution», Vieillesse mondiale, enjeux et action], vol. 7 n° 2, Fédération internationale du vieillissement.

Freyhoff, G. et al. (2004), *Included in Society*, Results and Recommendations of the European Research Initiative on Community-Based Residential Alternatives for Disabled People [Inclus dans la société: résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur les solutions alternatives résidentielles de proximité pour les personnes handicapées].

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. et Beecham, J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study* [Désinstitutionnalisation et vie dans la société – réalisations et coûts: rapport d'une étude européenne], volume 2: rapport principal, Canterbury: Tizard Centre, université du Kent.

HCDH (2010), *Forgotten Europeans – Forgotten Rights: The Human Rights of Persons Placed in Institutions* [Européens oubliés – Droits oubliés: Les droits humains des personnes placées en institution], Genève: HCDH.

Rapport du Groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution aux soins de proximité (2009).

UNICEF (2011), *Early Childhood Development, What Parliamentarians need to Know and Do* [Le développement précoce de l'enfant, ce que les parlementaires doivent savoir et faire], Genève: Bureau régional de l'UNICEF pour l'Europe centrale et orientale et la Communauté des États indépendants.

Commission économique des Nations unies pour l'Europe (CEE-ONU), note d'orientation n° 4 (novembre 2009), *Integration and participation of older persons in society* [Intégration et participation des personnes âgées dans la société].

Commission économique des Nations unies pour l'Europe (CEE-ONU), note d'orientation n° 7 (novembre 2010), *Towards community long-term care* [Vers des soins de proximité de longue durée].

Chapitre 2: Évaluation de la situation

L'évaluation de la situation est essentielle pour développer une stratégie et un plan d'action en faveur de la désinstitutionnalisation qui soient complets et efficaces. Elle contribue à garantir la prise en compte des besoins et des défis réels, mais aussi l'utilisation efficiente des ressources.

En plus du système des institutions résidentielles de long séjour, l'évaluation devrait aussi porter plus largement sur les contextes locaux et répertorier les ressources disponibles (financières, matérielles et humaines) et les services de proximité existants. Il convient également d'examiner les problèmes d'accès aux services de proximité ordinaires en vue de garantir la pleine inclusion des enfants, des personnes handicapées et des personnes âgées.

Les obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

L'article 31 exige des États qu'ils recueillent «des informations appropriées, y compris des données statistiques et résultats de recherches, qui leur permettent de formuler et d'appliquer des politiques visant à donner effet à la [...] convention». Ces informations doivent être «désagrégées» et «utilisées pour évaluer la façon dont les États parties s'acquittent des obligations qui leur incombent» et pour «identifier et lever les obstacles que rencontrent les personnes handicapées dans l'exercice de leurs droits».

Les obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant

L'article 23 encourage le recueil et l'échange d'informations dans le domaine des soins de santé préventifs. «Dans un esprit de coopération internationale, les États parties favorisent l'échange d'informations pertinentes dans le domaine des soins de santé préventifs et du traitement médical, psychologique et fonctionnel des enfants handicapés, y compris par la diffusion d'informations concernant les méthodes de rééducation et les services de formation professionnelle, ainsi que l'accès à ces données, en vue de permettre aux États parties d'améliorer leurs capacités et leurs compétences et d'élargir leur expérience dans ces domaines.»

1. ANALYSE DU SYSTÈME

Cette partie propose des pistes pour l'analyse de différents aspects du système existant, notamment:

- l'analyse du système social et de soins de santé;
- l'analyse des obstacles entravant l'accès aux services ordinaires;
- le recueil de données socioéconomiques et démographiques;

- le recueil d'informations qualitatives sur les raisons de l'institutionnalisation et d'informations quantitatives sur le système des soins en institution.

L'analyse comporte deux parties:

- la partie 1.1 porte sur l'analyse des besoins, habituellement menée au niveau national, en vue de développer une stratégie et un ou plusieurs plans d'action nationaux ou régionaux;
- la partie 1.2 porte sur les besoins au niveau local et l'étude de faisabilité, en vue de mettre en œuvre différents aspects de la stratégie ou du ou des plans d'action.

1.1 Niveau national: analyse des besoins en vue de développer une stratégie et un ou plusieurs plans d'action nationaux ou régionaux

1.1.1 Systèmes social, sanitaire et éducatif

Les domaines de l'assistance sociale (y compris la protection de l'enfance), des soins de santé et de l'éducation jouent un rôle crucial pour prévenir la séparation de l'enfant et de sa famille et le placement en institution. Il est donc utile d'analyser chaque système afin de déceler les problèmes et besoins existants.

Dans certains pays ou certaines régions, le manque de services constitue un obstacle direct au maintien de la vie de famille. Ainsi, lorsque l'offre d'enseignement inclusif est limitée, la seule option dont dispose un enfant handicapé pour s'instruire peut être d'intégrer une école spécialisée résidentielle. La mentalité et les préjugés du personnel des services concernés peuvent également poser problème. Dans certains cas, la décision des parents de placer leur enfant handicapé dans une institution est plus ou moins directement influencée par les professionnels, qu'il s'agisse de médecins, d'infirmiers, de sages-femmes ou de travailleurs sociaux. De nombreux parents déclarent même qu'il leur a été conseillé de placer leur enfant et d'en avoir un autre, en bonne santé cette fois.

Témoignage n° 2: Mentalité et préjugés des professionnels à l'égard du handicap

«S'entendre dire que son enfant est un "légume" et qu'on perdra tous ses amis si on ne le place pas en institution, c'est inhumain. Quand quelqu'un vous le dit sans montrer la moindre empathie pour votre situation, cela alourdit encore votre peine. Et les choses se passent encore comme cela. Heureusement, nous avons appris à ignorer les experts.»¹⁵²

D'autres enfants sont placés en institution pour cause de pauvreté ou d'appartenance à un groupe minoritaire, par exemple. Il conviendrait d'étudier comment le fonctionnement des systèmes social, sanitaire et éducatif peut exacerber cette situation.

¹⁵²

Mencap (2001), *No ordinary life* [Pas une vie ordinaire], Londres: Mencap, p. 23.

Il peut également arriver que des prestataires médicaux et sociaux incapables de communiquer avec les personnes atteintes d'un handicap mental ou de troubles de l'élocution mettent exagérément l'accent sur les aspects médicaux et le placement en institution. Par ailleurs, les besoins des aidants familiaux sont fréquemment négligés en raison de l'incapacité des professionnels à les aider et à les aiguiller correctement.

Outre les mentalités et les compétences du personnel, divers autres problèmes peuvent affecter le fonctionnement global des systèmes, comme la désorganisation ou l'absence de services de prévention, l'inadéquation des ressources humaines, le manque de soutien apporté au personnel et la surcharge de travail.

Étude de cas n° 7: Partage d'informations sur les services et aiguillage des familles vers des structures de soutien

Au Luxembourg, le service d'évaluation et d'orientation d'un organisme d'assurance pour les soins de longue durée organise des séances d'information à l'attention des médecins généralistes, des pédiatres et d'autres professionnels de la santé en vue de les sensibiliser à l'existence de services et de mesures de soutien. Des brochures sont également distribuées. Les pédiatres et autres médecins spécialistes sont concernés à différents niveaux: ils informent les parents du handicap de leur enfant, ils aiguillent la famille vers les services spécialisés et ils leur conseillent d'introduire une demande d'assurance pour les soins de longue durée. Quant aux médecins généralistes, ils procèdent à des bilans médicaux réguliers pendant les premières années de vie de l'enfant. Il est dès lors essentiel que ces professionnels de la santé soient capables de prendre en considération les besoins des aidants familiaux et de les orienter vers les services appropriés¹⁵³.

1.1.2 Les obstacles à l'inclusion dans les services ordinaires

Même sans être enfermé derrière les murs d'une institution résidentielle, un enfant ou un adulte peut se trouver isolé si sa participation à la société est entravée par l'inaccessibilité de l'environnement physique, du système éducatif et des transports, par la pauvreté, la stigmatisation ou les préjugés. L'analyse doit recenser les obstacles qui entravent la pleine participation à la vie en société. Elle doit porter sur tous les services et structures mis à la disposition de la population générale, y compris l'éducation, les transports, le logement, la justice et l'administration, la culture, les loisirs et les divertissements. Elle doit apporter un éclairage en vue de la planification et de la mise en œuvre de mesures destinées à rendre les services ordinaires accessibles à tous, conformément à la CDPH.

L'analyse du système éducatif, par exemple, fournira des informations sur les «obstacles à l'apprentissage et à la participation»¹⁵⁴, qui empêchent les enfants d'accéder à l'enseignement ou d'y participer pleinement. Ces obstacles ne se trouvent pas seulement dans l'environnement physique sous la forme de bâtiments inaccessibles, mais aussi dans

¹⁵³ Partenariat éducatif Grundtvig (2012), *L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide*, rapport complet, disponible à l'adresse: <http://www.coface-eu.org/fr/Projets/Projet-Aidants/>.

¹⁵⁴ Booth, T. et Ainscow, M. (2002), *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools* [Indice d'inclusion: développer l'apprentissage et la participation dans les écoles], Londres: Centre for Studies on Inclusive Education.

les programmes, dans les approches d'apprentissage et d'enseignement ou dans la culture existante. Par exemple, un enfant atteint d'une déficience visuelle peut rencontrer des difficultés si le matériel d'apprentissage est uniquement disponible sur support imprimé. La disponibilité de logiciels de lecture ou de matériel rédigé en Braille peut cependant permettre de les surmonter. S'ils ont une langue maternelle différente de celle des autres élèves, les enfants issus d'une minorité ou d'origine immigrée peuvent avoir besoin d'une aide supplémentaire pour accéder aux programmes. Le fait que le personnel ait tendance à penser que les obstacles sont inhérents à la déficience ou au handicap constitue un défi majeur à relever dans la perspective d'une éducation inclusive.

Tous groupes d'utilisateurs confondus, l'offre de services tels que la santé, l'assistance sociale, le logement, l'éducation, la culture, les loisirs et les transports est souvent bien moins satisfaisante dans les zones rurales et éloignées que dans les villes. Les personnes âgées vivant en zone rurale sont confrontées aux conséquences de l'urbanisation et de l'exode de la main-d'œuvre, qui vide progressivement les villages et les exploitations agricoles de jeunes gens qui auraient pu les aider. Cette situation peut renforcer la solitude et la ségrégation sociale des personnes âgées.

Étude de cas n° 8: L'initiative «villes-amies des aînés» de l'OMS

L'initiative «villes-amies des aînés» a été lancée en 2006 avec la création du «réseau mondial des villes-amies des aînés» de l'OMS. Le programme cible les facteurs environnementaux, sociaux et économiques qui influencent la santé et le bien-être des personnes âgées et vise à répertorier les éléments clés de l'environnement urbain qui contribuent à un vieillissement actif et sain. L'OMS a rédigé un guide qui identifie huit aspects de la vie citadine susceptibles d'influencer la santé et la qualité de vie des personnes âgées:

- les espaces extérieurs et les bâtiments;
- les transports;
- le logement;
- la participation au tissu social;
- le respect et l'inclusion sociale;
- la participation citoyenne et l'emploi;
- la communication et l'information;
- le soutien communautaire et les services de santé¹⁵⁵.

1.1.3 Informations qualitatives sur les raisons du placement en institution

La recherche montre qu'à peine 6 %¹⁵⁶ à 11 %¹⁵⁷ des enfants placés en institution sont orphelins. La plupart ont une famille, dont ils sont séparés pour cause de pauvreté ou

¹⁵⁵ Organisation mondiale de la santé, Vieillesse et qualité de la vie, Genève; <http://www.who.int/ageing/fr/index.html>.

¹⁵⁶ Browne, K. et Hamilton-Giachritsis, C., *Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm* [Répertoire le nombre et les caractéristiques des enfants de moins de trois ans placés en institution en Europe et courant un danger], University Centre for Forensic and Family Psychology (Programme Daphné de l'Union européenne, rapport final du projet n° 2002/017/C).

d'absence de services d'appui¹⁵⁸. La séparation aurait donc pu être évitée si la famille avait bénéficié du soutien nécessaire¹⁵⁹. De même, un logement inadapté, un environnement inaccessible et l'absence de services à domicile appropriés (mais aussi les violences familiales, la maltraitance et la négligence) peuvent contraindre de nombreuses personnes handicapées ou âgées à quitter leur domicile pour aller en institution. Bien souvent, le soutien qui leur fait défaut pour éviter le placement en institution est minime. Par exemple, au Royaume-Uni, 23 % des personnes âgées vont en maison de retraite faute de pouvoir gérer elles-mêmes leurs médicaments¹⁶⁰. L'analyse devrait dès lors tendre à améliorer la compréhension des problèmes rencontrés au quotidien par les personnes vivant au sein de la société, susceptibles de conduire à l'abandon et/ou au placement en institution.

Étude de cas n° 9: Identification des raisons du placement en institution

La nécessité d'écouter les parents et les usagers des services est illustrée par un exemple national, dans lequel la majorité des enfants de moins de trois ans qui avaient été séparés de leur famille étaient répertoriés comme des enfants de jeunes mères célibataires. Par conséquent, la réponse prévue consistait en la création de foyers pour les jeunes mères et leurs bébés. Une analyse portant sur un groupe d'environ 200 nouveaux entrants dans les services de prise en charge a été menée par les pouvoirs locaux d'une région du pays, où les chiffres officiels semblaient confirmer la tendance nationale, à savoir que des jeunes femmes primipares abandonnaient leur enfant. La plupart des enfants concernés étant d'origine rom, l'étude prévoyait qu'ils soient interrogés par d'autres mères roms spécialement formées. Les conclusions des entretiens se sont révélées radicalement différentes des chiffres officiels. Les enfants abandonnés par une jeune mère célibataire étaient peu nombreux; en fait, il s'agissait le plus souvent du quatrième ou du cinquième enfant de parents qui ne pouvaient plus faire face financièrement. Dans ce genre de circonstances, le type de soutien nécessaire est donc très différent de celui indiqué par les statistiques officielles et exige l'intervention d'autres services¹⁶¹.

Les informations qualitatives sur les raisons du placement font partie de l'analyse des systèmes de soins en institution. Toutefois, elles ne constituent pas une analyse des problèmes rencontrés par une personne et/ou par sa famille. Par exemple, des catégories

¹⁵⁷ Mulheir (2012), *Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children with Disabilities* [La désinstitutionnalisation, une priorité en termes de droits humains pour les enfants handicapés], Equal Rights Review.

¹⁵⁸ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

¹⁵⁹ SOS Villages d'enfants International a mis au point un outil d'évaluation pour la mise en œuvre des lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, qui vise à évaluer la situation des enfants soumis à une prise en charge alternative au niveau national ou régional et qui peut contribuer à l'élaboration de stratégies et de plans d'action nationaux ou régionaux en faveur de la désinstitutionnalisation. Disponible à l'adresse: <http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>.

¹⁶⁰ Département de la santé (2006), *Supporting People with Long Term Conditions to ... Self Care, A Guide to Developing Local Strategies and Good Practice* [Aider les personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie de longue durée vers... leur propre prise en charge, un guide pour le développement de stratégies locales et de bonnes pratiques], disponible à l'adresse: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4130868.pdf.

¹⁶¹ Extrait de Bilson, A. et Harwin, J. (2003), *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families* [Changer les mentalités, les politiques et les vies: améliorer la protection des enfants en Europe orientale et en Asie centrale. Services de filtrage pour enfants et familles vulnérables], UNICEF et Banque mondiale, p. 46.

administratives telles que «handicap» ou «maladie» avancées comme raisons du placement d'un enfant ne précisent pas les difficultés réelles éprouvées par l'enfant et sa famille et le type d'aide qui aurait été nécessaire pour éviter leur séparation.

Des informations détaillées peuvent être recueillies par l'intermédiaire de questionnaires et/ou d'entretiens avec les familles, les enfants, les adultes et les personnes âgées en institution. Il importe que les instruments de recherche soient conçus de manière à ne pas stigmatiser les familles. Les formulaires doivent impérativement se baser sur le modèle social du handicap (voir la définition à la page 145) et non sur une perception du handicap en tant que problème individuel. À cette fin, il est judicieux d'impliquer les familles et/ou les usagers des services dans l'élaboration des instruments.

Étude de cas n° 10: Guide d'autoévaluation des besoins des familles

L'Association des paralysés de France (APF) a publié le «Guide des besoins des familles», un outil d'autoévaluation destiné à déterminer les besoins de la famille d'un enfant ou d'un adulte handicapé.

Le développement d'outils pour l'autoévaluation des besoins des aidants familiaux est une étape vers leur reconnaissance comme partenaires de soins. Ces outils permettent aux aidants familiaux de s'identifier comme tels et d'exprimer leurs besoins. Il leur est plus facile d'accéder aux informations et aux conseils et de prévoir des plans de rechange ou de secours s'ils ne peuvent ou ne veulent pas prodiguer les soins. L'autoévaluation promeut en outre une meilleure collaboration entre les prestataires de services et les aidants familiaux et soutient le développement de programmes de formation à l'attention de ces derniers¹⁶².

1.2 Besoins au niveau local et étude de faisabilité: informations quantitatives et qualitatives sur le système de soins en institution

1.2.1 Définition d'une «institution»

Avant de récolter des informations, il convient de formuler et d'arrêter une définition claire du terme «institution». Les présentes lignes directrices s'abstiennent de fournir une définition fondée sur la taille car cet aspect n'est pas la caractéristique la plus importante à retenir. Il s'agit plutôt de déterminer comment les institutions affectent la qualité de vie et la dignité des usagers. Cela dit, aux fins de l'analyse de la situation, chaque pays pourra former sa propre définition en fonction du contexte et préciser la taille des établissements. L'important est de veiller à associer les principales parties prenantes (y compris les organisations d'usagers, les groupes de parents, les soignants et les prestataires de services) aux discussions sur la définition.

¹⁶² Partenariat éducatif Grundtvig, *op. cit.*

1.2.2 Informations sur les résidents et les institutions

Dans le respect de la définition du terme «institution», l'analyse du système d'établissements résidentiels doit fournir des informations quantitatives quant à la taille des institutions et aux personnes qui y vivent.

▪ Informations obtenues par sondage concernant chaque résident

- Âge
- Sexe
- Appartenance ethnique
- Religion
- Niveau d'éducation
- Lieu où se trouvait la personne avant le placement en institution, par ex. famille biologique, maternité, établissement résidentiel de long séjour, etc.
- Liens familiaux: la personne a-t-elle de la famille et/ou d'autres proches et a-t-elle des contacts avec eux?
- Durée du séjour en institution
- Raisons du placement
- Handicap/maladie/degré de fragilité
- Dépendance financière (pauvreté)

▪ Informations obtenues par sondage concernant les institutions

- Nombre d'institutions par type, par ex. institutions pour enfants d'un certain âge privés de soins parentaux, institutions pour adultes atteints de problèmes de santé mentale, etc.
- Localisation de l'institution (village/ville), taille de la ville en termes de population, etc.
- Taille de l'institution, y compris nombre de places et nombre de résidents
- État matériel, c'est-à-dire état général du bâtiment, des installations sanitaires, du système de chauffage, etc.
- Nombre d'admissions et de sorties
- Durée moyenne du séjour en institution
- Informations liées au personnel, c'est-à-dire effectifs, ratio travailleurs/usagers, professions, nom du directeur de l'établissement
- Autorité de gestion (ministère, municipalité, région, ONG, etc.)
- Budget et sources de financement
- Services fournis

Ces informations alimenteront l'élaboration de la stratégie et du plan d'action en faveur de la désinstitutionnalisation des personnes actuellement en institution. Elles pourront également être utiles pour le développement de mesures et de services préventifs. Par exemple, si l'analyse de la source d'admission montre qu'un grand nombre d'enfants provient d'une maternité locale, il sera nécessaire d'y établir un service, voire d'y rattacher un travailleur social.

1.2.3 Données socioéconomiques et démographiques

Plus largement, les décideurs chargés de planifier la transition vers les soins et le soutien de proximité doivent également être informés des tendances socioéconomiques et démographiques dans la population, quel que soit le niveau auquel la réforme est entreprise. Des données quantitatives peuvent être rassemblées sur les aspects suivants:

- la pauvreté et l'exclusion sociale, conformément au processus Europe 2020 pour les États membres de l'UE;
- le nombre de bénéficiaires de diverses prestations sociales, par ex. en matière de handicap, de retraite, de frais de logement, etc.;
- la pauvreté des enfants;
- la réussite scolaire, conformément au processus Europe 2020 pour les États membres de l'UE;
- le chômage de longue durée;
- la pyramide des âges de la population;
- la structure ethnique de la population.

Ces données peuvent être très importantes pour l'identification des besoins de la population. Ainsi, si une région abrite une importante population âgée, elle sera en mesure d'anticiper le degré d'assistance requis pour gérer la situation et développer des services de proximité en conséquence.

En outre, des données plus spécifiques peuvent être recueillies sur les facteurs les plus susceptibles de mener à l'institutionnalisation, notamment la fréquence des troubles psychosociaux¹⁶³ et des problèmes de santé mentale, du handicap physique et du handicap mental dans la population. Ces données peuvent être recueillies auprès des institutions appelées à fermer leurs portes, de même qu'auprès des systèmes éducatif, sanitaire et social. Des données qualitatives peuvent également être obtenues par le biais de sondages sur le type de soins et de soutien que les personnes souhaiteraient recevoir. Ces informations pourront éclairer les décisions prises par les autorités compétentes en vue du développement de services de proximité.

Toutes ces données ne sont que des exemples et les listes ne sont aucunement exhaustives. L'essentiel est de recenser les besoins de la population en vue de développer les systèmes de soins et de soutien requis pour y pourvoir¹⁶⁴.

¹⁶³ Ce terme, certes vague, est utilisé actuellement par la communauté mondiale (par exemple, le réseau mondial des (ex-)usagers et des survivants de la psychiatrie l'a utilisé lors des négociations sur la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées). Ce terme entend inclure les personnes chez lesquelles une maladie mentale a été diagnostiquée, ou qui sont désignées ou perçues comme atteintes d'une maladie mentale, et peut comprendre les personnes souffrant de troubles de la personnalité. Les personnes qui présentent des troubles psychosociaux sont parfois désignées comme des bénéficiaires ou des usagers de services de santé mentale ou comme des personnes atteintes d'une «maladie mentale» ou d'un «trouble mental». Source: Mental Disability Advocacy Centre [Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales], www.mdac.info.

¹⁶⁴ Voir également Réseau social européen (2011), *Developing Community Care*, Part III.1 «Strategic area needs assessment and planning» [Développer des soins de proximité, troisième partie, point 1 «Un domaine stratégique nécessite une évaluation et une planification»], Brighton: ESN, disponible à l'adresse: <http://www.esn-eu.org/e-news12-march29-dcc-report>.

2. APPRÉCIATION DES RESSOURCES

L'analyse des besoins doit être assortie d'une appréciation des ressources disponibles. Le fait de savoir quelles ressources sont déjà disponibles, ou le deviendront au terme du processus de désinstitutionnalisation, permettra d'éclairer les décisions sur leur utilisation dans les soins de proximité et sur les ressources supplémentaires qu'il faudra obtenir.

L'appréciation des ressources doit comporter les éléments suivants:

2.1 Appréciation des ressources humaines

Cette partie de l'évaluation fournira des informations sur les ressources humaines disponibles au sein des institutions résidentielles et des systèmes de protection de l'enfance, d'assistance sociale, de santé et d'éducation, à savoir le nombre de travailleurs, leurs qualifications, leurs connaissances et leurs compétences. Un grand nombre de personnes travaillant actuellement dans les établissements résidentiels pourraient être employées dans les nouveaux services ou associées au système réformé d'une autre manière. Les travailleurs sociaux pourraient participer à la collecte d'informations sur les besoins de la société ou aux campagnes de sensibilisation. Les travailleurs des services ordinaires, notamment les enseignants habitués à travailler avec des enfants handicapés, pourraient également se révéler précieux à un stade ultérieur. D'autres personnes, évoluant en dehors des systèmes d'assistance formels, pourraient également intégrer le processus si elles possèdent les connaissances et compétences nécessaires et sont favorables au développement de services de proximité et d'une société inclusive. Il peut s'agir d'activistes et d'experts issus d'ONG ou de groupes locaux, de dirigeants locaux, de bénévoles, etc.¹⁶⁵

2.2 Appréciation des ressources financières

Une évaluation complète des coûts liés au maintien des établissements résidentiels est requise en vue d'assurer l'utilisation la plus efficiente des ressources dans la planification des nouveaux services. Des garanties doivent être fournies pour veiller à ce que l'argent libéré au fur et à mesure de la réduction du nombre de résidents dans les institutions soit injecté dans le développement de soins de proximité. (Voir le chapitre 5 pour de plus amples informations sur la planification et le transfert des ressources financières.)

2.3 Appréciation des ressources matérielles

Il s'agit d'une évaluation des terrains et des bâtiments qui sont la propriété de l'État¹⁶⁶ et qui accueillent des institutions. En fonction de leur situation, de leur état et de leur taille, les bâtiments peuvent être loués ou vendus afin de financer les services de proximité. Ils ne doivent pas être reconvertis en institutions résidentielles de long séjour destinées à un autre groupe ou en d'autres structures susceptibles de mener à l'isolement, à l'exclusion ou à des soins de qualité médiocre.

¹⁶⁵ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

¹⁶⁶ Dans certains pays, une partie importante du marché, notamment des maisons de retraite pour personnes âgées, est détenue par le secteur indépendant (au Royaume-Uni et aux Pays-Bas, par exemple).

Par ailleurs, une évaluation des ressources physiques disponibles dans la société doit être réalisée conjointement avec les pouvoirs locaux dans le cadre de l'étude de faisabilité (voir la partie 1.2 du présent chapitre), pour déterminer comment elles peuvent favoriser l'inclusion sociale.

3. INFORMATIONS SUR LES SERVICES DE PROXIMITÉ EXISTANTS

Avant de développer de nouveaux services de proximité, il est nécessaire de disposer d'informations complètes sur les services qui existent déjà dans la société. On peut ainsi éviter de fournir deux services parallèles non nécessaires et contribuer à l'utilisation efficace et rentable des ressources disponibles. Par exemple, il se peut que certaines organisations ou groupes fournissent déjà certains services de proximité de nature à aider les personnes qui quittent une institution. Ces organismes disposent peut-être d'une expérience précieuse et de matériel utile, comme des supports éducatifs, des publications faciles à lire, des plans de formation ou des outils de planification centrés sur la personne, qui pourraient être mis en commun pour éviter les efforts superflus. À ce stade, il peut être judicieux de dresser une carte montrant la répartition des services dans le pays ou la région en question. Cet inventaire devrait toujours aller de pair avec une évaluation de la qualité, de l'accessibilité et d'autres caractéristiques pertinentes des services. L'analyse ne doit pas porter exclusivement sur les services sociaux et sanitaires. Les services existants dans d'autres domaines tels que l'éducation, l'emploi, les loisirs, etc. doivent également être répertoriés. Il importe d'impliquer toutes les institutions compétentes aux niveaux local, régional et national.

- **Informations obtenues par sondage concernant les services de proximité existants**
 - *Type de service, par ex. centre d'orientation, centre de formation, structure de type familial*
 - *Profil des usagers, par ex. enfants de 3 à 7 ans ayant des difficultés d'apprentissage, personnes fragiles, personnes âgées*
 - *Localisation et accessibilité*
 - *Capacité, c'est-à-dire nombre de personnes pouvant être hébergées (dans le cadre d'un service résidentiel) ou aidées*
 - *Ressources*
 - *Statut, c'est-à-dire propriété privée ou publique*
 - *Source de financement, par ex. financement de projet temporaire ou financement public*

Étude de cas n° 11: Vade-mecum pour la révision stratégique des systèmes de santé, d'éducation et de protection sociale destinés aux enfants

L'ONG internationale Lumos a conçu un vade-mecum pour la révision stratégique des systèmes de santé, d'éducation et de protection sociale destinés aux enfants. Il comporte les éléments suivants:

- un outil d'analyse de type «inventaire» permettant de rassembler des informations exhaustives sur les admissions dans les institutions et les sorties. Il est assorti d'un questionnaire d'observation sur la culture institutionnelle;
- un outil d'audit des cas pratiques permettant de recueillir des informations quantitatives et qualitatives sur les profils des enfants et des familles qui demandent une assistance auprès des services sociaux. Il est assorti d'un questionnaire à l'attention des gestionnaires des départements de services sociaux;
- une série de questionnaires évaluant la législation nationale et les pratiques locales sur les points suivants: maltraitance et négligence à l'encontre des enfants/protection d'urgence; placement en famille d'accueil; placement en institution; services de prévention; justice pour mineurs; soins de santé de proximité et intervention précoce; enseignement inclusif; normes et inspection; etc.;
- un outil de formation et de qualification pour l'ensemble du personnel concerné;
- un questionnaire sur les bâtiments et les terrains de l'institution;
- un outil d'analyse financière pour élaborer des projections des coûts de fonctionnement des nouveaux services et du coût total de la transition des soins en institution vers les soins de proximité.

Ce vade-mecum a été mis en œuvre dans quatre pays et les révisions stratégiques ont servi à planifier une désinstitutionnalisation complète (à l'échelle nationale ou régionale). Les plans ont contribué à convaincre les pouvoirs nationaux, régionaux et locaux de la faisabilité et de la viabilité de la désinstitutionnalisation. Ils ont également été mis en avant lors des demandes de financement.

Lectures complémentaires:

Bilson, A. et Harwin, J. (2003), *Changing minds, policies and lives: Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia. Gatekeeping Services for Vulnerable Children and Families* [Changer les mentalités, les politiques et les vies: améliorer la protection des enfants en Europe orientale et en Asie centrale. Services de filtrage pour enfants et familles vulnérables], UNICEF et Banque mondiale.

Glasby, J., Robinson, S. et Allen, K. (2011), *An evaluation of the modernisation of older people's services in Birmingham – final report* [Une évaluation de la modernisation des services pour personnes âgées à Birmingham – rapport final], Birmingham, Health Services Management Centre.

Mulheir, G. et Browne, K. (2007), *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* [Désinstitutionnalisation et transformation des services aux enfants: Un guide de bonnes pratiques], Birmingham: University of Birmingham Press.

ARK et Hope and Homes for Children (2012), *The audit of social services for children in Romania* [L'audit des services sociaux de l'enfance en Roumanie], résumé.

Outils:

Better Care Network et UNICEF (2009), *Manual for the measurement of indicators for children in formal care* [Manuel pour la mesure des indicateurs relatifs aux enfants bénéficiant d'une prise en charge formelle],
http://www.unicef.org/protection/Formal_Care20Guide20FINAL.pdf.

SOS Villages d'enfants International (2012), *Assessment tool for the implementation of the UN Guidelines for the Alternative Care of Children* [Outil d'évaluation pour la mise en œuvre des lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants], Autriche: SOS Villages d'enfants International, disponible à l'adresse:
<http://www.crin.org/docs/120412-assessment-tool-SOS-CV%20.pdf>.

Lumos, *Toolkit for the Strategic Review of Children's Services* [Vade-mecum pour la révision stratégique des services pour enfants]. Pour de plus amples informations et des conseils sur l'utilisation du vade-mecum, veuillez contacter info@lumos.org.uk.

Chapitre 3: Développement d'une stratégie et d'un plan d'action

Les informations recueillies durant la phase d'appréciation de la situation (voir le chapitre 2) doivent alimenter une stratégie et un plan d'action en faveur de la désinstitutionnalisation et du développement de services de proximité.

Ces instruments permettront la mise en œuvre coordonnée et systématique de réformes à l'échelle nationale ou régionale.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

Conformément à l'article 4, paragraphe 1, de la CDPH, les États parties s'engagent «à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées». Pour faire de cet engagement une réalité, ils doivent prendre des mesures concrètes pour organiser la transition des soins institutionnels vers les soins de proximité. Cette démarche implique de dresser des plans d'action clairs, mesurables et soumis à des échéances, assortis d'objectifs spécifiques pour atteindre les résultats escomptés. Il est suggéré d'inclure dans les stratégies nationales: un délai pour la fermeture des institutions, un calendrier mesurable rythmé par des étapes quantifiables, l'interdiction de nouvelles admissions dans les institutions de long séjour et la reconnaissance de la nécessité d'élaborer des normes claires pour tous les services de proximité et de les développer en étroite collaboration avec des organisations de représentation des personnes handicapées et des familles, etc.¹⁶⁷ Ces engagements doivent aller de pair avec des mesures visant à accroître la capacité des solutions familiales et locales de prise en charge et/ou d'assistance en vue de garantir que les institutions ne ferment pas leurs portes avant que la relève ne puisse être assurée par des services adéquats. Les stratégies et plans d'action doivent également être accompagnés d'un budget précisant le mode de financement des nouveaux services.

1. PARTICIPANTS ET PROCESSUS

Il ne sera possible de développer une bonne stratégie et un plan d'action approprié, tenant compte des besoins et des aspirations des individus et offrant une réponse coordonnée entre différents secteurs, qu'avec la participation de toutes les parties prenantes. Les décideurs de tous les secteurs concernés doivent être impliqués, y compris ceux de la protection de l'enfance, de la santé, de l'éducation, de la culture, des loisirs, de l'emploi, du handicap, des transports et des finances. Les acteurs «non publics» (à savoir les bénéficiaires réels ou potentiels des services) doivent être associés au processus dès le début, de même que les organisations qui les représentent, les familles et les prestataires de services. L'implication des prestataires de services contribuera à promouvoir les bonnes

¹⁶⁷ Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Une société pour tous: la mise en œuvre de l'article 19, un guide pour suivre les progrès accomplis dans la mise en œuvre de l'article 19 de la convention relative aux droits des personnes handicapées], programme Open Society pour la santé publique, Open Society Foundations, p. 17 à 18.

pratiques existantes. Par ailleurs, ces parties prenantes veilleront à ce que les documents politiques reflètent les besoins et les intérêts réels des principaux intéressés. Dans de nombreux cas, les intérêts des usagers des services et de leur famille peuvent toutefois diverger. Il est dès lors crucial de veiller à impliquer pleinement les deux parties dans le processus.

L'approche de la réforme dépendra du contexte national et de sa conception par les parties prenantes. Il est peut-être irréaliste de s'attendre à ce que la stratégie de désinstitutionnalisation réponde simultanément aux besoins et aux exigences de tous les groupes d'utilisateurs: enfants, personnes handicapées, personnes atteintes de problèmes de santé mentale et personnes âgées. Chaque pays devra identifier le meilleur domaine auquel s'attaquer en premier lieu, grâce à une appréciation globale de la situation.

Il est souvent judicieux de commencer là où il existe déjà une certaine volonté politique et/ou collective d'engager une réforme. Ainsi, dans un pays, une crise survenue dans un établissement pour adultes handicapés a été le catalyseur d'un programme de désinstitutionnalisation pour adultes. Les plans relatifs aux enfants n'ont été élaborés qu'ultérieurement. Dans d'autres pays, il a été habituel de commencer par les services destinés aux plus jeunes.

Étude de cas n° 12: Planification régionale des services sociaux en Bulgarie

En Bulgarie, au cours de la dernière décennie, des services familiaux et locaux de prise en charge d'enfants et d'adultes nécessitant un accompagnement et/ou une assistance ont souvent été développés sans stratégie ni plan national clair. Cette situation a conduit à une répartition inégale des services dans le pays, en fonction principalement de la capacité de planification de chaque municipalité, des ressources financières disponibles et de la capacité de mise en œuvre des activités. Les usagers potentiels n'ont donc pas tous pu bénéficier du même accès aux services.

La planification régionale a été introduite en Bulgarie en 2009, au départ sous la forme d'un projet pilote lancé dans trois régions, qui a ensuite été étendu aux 28 régions du pays en 2010. Inscrite dans un cadre juridique adéquat, cette approche de la planification vise à améliorer la coordination entre les services sociaux au niveau régional, à contribuer à une répartition plus uniforme des services et à renforcer la coopération entre les parties prenantes. Des stratégies quinquennales (2011-2016) pour le développement de services de proximité ont été rédigées avec la participation des principaux acteurs publics et non publics au niveau régional. Les stratégies sont conformes à la politique publique de désinstitutionnalisation et l'appréciation des besoins et des ressources a permis de les adapter au contexte local spécifique. Tous les acteurs publics et non publics concernés ont pris part au processus.

À l'échelon local, toutes les parties prenantes soutiennent cette approche régionale de la planification, quoiqu'il faille encore en évaluer les résultats.

2. STRATÉGIE

2.1 Aperçu

La stratégie est le document politique fournissant un cadre global destiné à orienter les réformes de la prise en charge sociale et d'autres systèmes vers:

- la fermeture des institutions;
- le développement de services de proximité;
- la mise en place de services ordinaires inclusifs.

En fonction du contexte du pays, la stratégie peut être développée soit au niveau national, soit au niveau régional. Elle garantira que la réforme est mise en œuvre de manière coordonnée, globale et systématique.

Bien entendu, la stratégie doit avant tout veiller à ce que les personnes qui bénéficient des services ou qui en ont besoin se trouvent au cœur des réformes opérées. Lors de nombreuses réformes, une attention exclusive a été apportée à la transformation des services et à la réallocation des fonds, ce qui constitue un problème. En mettant l'accent sur le macroniveau, on risque de perdre de vue les besoins de l'individu¹⁶⁸.

Orientation clé n° 4: Composantes de la stratégie de désinstitutionnalisation

- Valeurs et principes
- Mesures de prévention de l'institutionnalisation et de la séparation des familles, couplées à des mesures d'appui à la transition des soins en institution vers l'accompagnement dans la famille et/ou la société
- Mesures visant à améliorer le fonctionnement des systèmes de protection de l'enfance, d'assistance sociale, de santé et d'éducation
- Mesures destinées à améliorer les capacités du personnel
- Mesures destinées à garantir un accès égal aux services universels, y compris la santé, l'éducation, le logement et les transports
- Mesures d'inclusion sociale et de lutte contre la pauvreté
- Établissement de normes de qualité au niveau national et d'un système d'inspection efficace pour la prestation des services
- Activités de sensibilisation
- Modification du cadre juridique pour soutenir la mise en œuvre de la stratégie
- Modalités financières pour soutenir la mise en œuvre de la stratégie

Étude de cas n° 13: Stratégie de désinstitutionnalisation du système de services sociaux et prise en charge alternative des enfants en Slovaquie (la «stratégie»)¹⁶⁹

La stratégie est un document délibérément succinct. Il s'agit en principe d'une déclaration de

¹⁶⁸ Goering, P. et al. (1996), *Review of Best Practices in Mental Health Reform* [Examen des meilleures pratiques dans la réforme des soins de santé mentale], ministère des travaux publics et des services gouvernementaux du Canada.

¹⁶⁹ Approuvée par la résolution gouvernementale n° 761/2011 du 30 novembre 2011.

politique qui expose les arguments en faveur de la désinstitutionnalisation et qui présente les derniers développements européens et internationaux en la matière, les engagements pris par la Slovaquie, de même que la situation actuelle des services sociaux et de prise en charge des enfants. La stratégie donne des exemples de bonnes pratiques, mais se concentre avant tout sur les principes essentiels de la désinstitutionnalisation et présente les principaux documents et mesures de mise en œuvre, assortis d'un calendrier en vue de leur adoption.

La stratégie est détaillée dans deux plans d'action nationaux (PAN), qui sont destinés à permettre sa mise en œuvre:

1. PAN pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité dans le système des services sociaux pour la période 2012-2015¹⁷⁰;
2. PAN/document de réflexion sur l'exécution des décisions judiciaires dans les foyers pour enfants pour la période 2012-2015, dans la perspective de l'horizon 2020¹⁷¹.

2.2 Principes

La stratégie doit formuler une vision claire du futur système de prise en charge, à partir des valeurs et des principes entérinés dans les documents internationaux en faveur des droits de l'homme tels que la CNUDE, les lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, la CDPH, la déclaration de Madrid et le plan d'action sur le vieillissement, la CEDH et tout autre instrument pertinent. Dans le cas des enfants, cela implique par exemple de respecter les principes de *nécessité* et d'*opportunité*: il s'agit de veiller à ce que les enfants ne fassent pas l'objet d'une prise en charge alternative si elle n'est pas absolument nécessaire et, en cas de prise en charge en dehors du domicile, à ce que celle-ci se fasse dans des conditions opportunes et dans le respect des droits, des besoins et de l'intérêt supérieur de l'enfant¹⁷².

La stratégie doit également reconnaître, par exemple, que *tous* les enfants doivent grandir et s'épanouir dans un environnement familial, y compris les enfants handicapés, que tous les enfants ont des droits égaux et que, par conséquent, les enfants handicapés ont droit à la vie de famille, à l'éducation et à la santé au même titre que les enfants non handicapés¹⁷³. Il faudra modifier la perception des personnes handicapées en général: considérées actuellement comme des patients et des sujets passifs de prise en charge, elles devront devenir des citoyens jouissant de droits égaux. Il conviendra également de promouvoir les principes de pleine participation et d'inclusion dans la société, de choix, de contrôle et d'indépendance. Parallèlement, le droit des personnes âgées à mener une vie digne et

¹⁷⁰ Approuvé par le ministère du travail, des affaires sociales et de la famille de la République slovaque (MoLSAF) le 14 décembre 2011.

¹⁷¹ Plan de transformation et de désinstitutionnalisation des solutions de prise en charge alternative des enfants, approuvé par le ministère du travail, des affaires sociales et de la famille de la République slovaque le 14 décembre 2011.

¹⁷² Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 21.

¹⁷³ Pour de plus amples informations, voir Mulheir, *op. cit.*

indépendante et à participer à la vie sociale et culturelle devra être le principe directeur de leur prise en charge.

2.3 Composantes de la stratégie de désinstitutionnalisation

2.3.1 Prévention et transition vers l'autonomie de vie dans la société

Une stratégie globale de désinstitutionnalisation doit se concentrer simultanément sur deux domaines:

i. les mesures visant à prévenir l'institutionnalisation et la nécessité de solutions alternatives d'accompagnement

Dans le cas des enfants, il s'agit d'apporter une aide et un soutien aux familles et aux parents en vue de prévenir la séparation. Pour les personnes âgées, il convient de concevoir des politiques qui leur permettent de rester chez elles aussi longtemps que possible et de jouir de leur indépendance.

ii. les mesures destinées à réintégrer dans la société les personnes actuellement placées en institution et à soutenir leur autonomie de vie

Pour les enfants, la priorité doit être donnée à la réintégration dans la famille biologique ou étendue, mais aussi au développement de solutions de prise en charge familiales ou de type familial lorsque la réunion n'est pas envisageable. Pour les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées, il faut privilégier des solutions qui favorisent l'autonomie de vie dans la société et à domicile. Les foyers d'accueil et les autres services résidentiels similaires associant logement et prise en charge ne devraient pas être considérés comme la solution de remplacement par défaut aux institutions traditionnelles (voir le chapitre 5).

2.3.2. Financement

Il convient de préciser les modalités financières qui devront permettre la mise en œuvre de la stratégie: quels fonds sont déjà disponibles, quels fonds le deviendront une fois les institutions fermées, quels fonds supplémentaires seront fournis, depuis quelles sources (voir le chapitre 6). La protection des fonds actuellement alloués aux institutions résidentielles et leur transfert aux nouveaux services de proximité (cadenassage des fonds) sont des facteurs clés de la réussite de la réforme. Il s'agit également de garantir la durabilité du financement une fois achevée la mise en œuvre de la stratégie et du plan d'action. Dans de nombreux pays, les Fonds structurels de l'UE représenteront une source importante de financement.

2.3.3 Inclusion sociale

La stratégie doit exprimer un engagement ferme en faveur de l'inclusion sociale. La fermeture des institutions et la création de services de proximité ne constituent qu'un aspect

du processus. Des mesures doivent être introduites pour rendre les services publics (santé, éducation, orientation générale et professionnelle, logement, transports, culture) inclusifs et accessibles à tous, indépendamment de l'âge ou de la déficience. Elles doivent être assorties d'actions destinées à réduire la pauvreté, qui demeure l'une des raisons principales du placement en institution dans de nombreux pays. Les politiques d'inclusion sociale et de lutte contre la pauvreté sont conformes à l'objectif de réduction de la pauvreté et de l'exclusion sociale de la stratégie Europe 2020.

2.3.4 Normes de qualité applicables à la prestation des services¹⁷⁴

La stratégie doit prévoir la mise en place de normes claires pour la prestation des services, fixées à l'échelon national et soumises à des inspections. Bien que les services soient planifiés et fournis au niveau local et/ou régional, c'est au gouvernement national qu'il appartiendra de définir des normes communes, qui doivent se rapporter aux droits de l'homme et à la qualité de vie des usagers plutôt qu'aux questions techniques (voir le chapitre 9). Les mêmes normes doivent s'appliquer à l'ensemble des services, qu'ils soient fournis par une ONG ou par un prestataire à but lucratif, par une autorité locale ou par l'État. Précisons que les normes doivent s'inscrire dans un système national d'inspection de la qualité des services. Les normes constituent un outil d'inspection; sans système d'inspection et d'intervention en cas d'infraction, il est probable que les différents services n'obtiennent pas les mêmes améliorations qualitatives.

Un système public chargé de l'examen indépendant des services et de l'évaluation de la qualité doit être introduit en parallèle avec la mise en place, par les prestataires de services, de systèmes internes de gestion de la qualité. Des mécanismes d'évaluation efficaces ne doivent pas seulement se concentrer sur les activités des prestataires, mais aussi sur les bénéfices qui en découlent pour les usagers.

2.3.5 Cadre juridique

Le cadre juridique existant doit être révisé et modifié pour supprimer tous les obstacles susceptibles d'entraver la bonne mise en œuvre des réformes. La législation doit favoriser l'inclusion des différents groupes et leur pleine participation à la société, conformément aux principaux documents internationaux et européens en faveur des droits humains. Il convient en outre de mettre en place le cadre juridique nécessaire pour la fourniture, le financement et l'accessibilité des services en vue de garantir leur durabilité (voir le chapitre 4). Une réforme législative et réglementaire devra souvent être opérée pour introduire de nouveaux types de services (comme le placement familial spécialisé) ou de nouvelles professions (comme les ergothérapeutes) et garantir ainsi la mise en place de tous les services de proximité nécessaires.

2.3.6 Capacités du personnel

Les praticiens qui travaillent dans les systèmes officiels ont un rôle capital à jouer dans la réussite de la réforme. Diverses mesures peuvent être envisagées pour accroître les

¹⁷⁴ Recommandation CM/Rec(2010)2 du Comité des ministres aux États membres relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité

connaissances et les compétences professionnelles du personnel et garantir qu'il dispose d'un soutien adéquat en termes de formation et de supervision. Néanmoins, le principal défi consiste à modifier la culture du système pour transformer les mentalités et rectifier les préjugés actuels à l'encontre des usagers des services. Il convient de noter que bon nombre de collaborateurs sont sous-payés et insuffisamment formés. Dans les institutions dans lesquelles le ratio travailleurs/usagers est insuffisant, le personnel ne parvient souvent qu'à assurer les soins physiques essentiels, sans pouvoir aller plus loin. Les travailleurs jouissent d'une faible reconnaissance et deviennent souvent aussi «institutionnalisés» que les résidents eux-mêmes. Des actions ciblées doivent être menées pour donner aux membres du personnel les moyens de devenir des agents du changement et plus des facteurs de résistance¹⁷⁵.

2.3.7 Capacité des systèmes de protection de l'enfance et d'assistance sociale

L'efficacité des systèmes de protection de l'enfance et d'assistance sociale est capitale pour la réussite des réformes. Il convient d'analyser les difficultés et de mettre en œuvre des mesures adéquates pour doter les structures d'un personnel suffisant et d'une bonne coordination. Des mécanismes efficaces de prévention de la séparation familiale doivent être actionnés pour aiguiller les familles vers les services appropriés et éviter que les enfants ne rejoignent les systèmes de prise en charge alternative et de placement en institution lorsque cela n'est pas nécessaire¹⁷⁶.

Orientation clé n° 5: Politiques de protection des enfants et des adultes

Dans le cadre de la stratégie de réforme, il est nécessaire de mettre au point une politique de protection de l'enfance comportant des dispositions qui permettent de répondre aux inquiétudes dans ce domaine. Elle doit couvrir les aspects suivants:

- les enfants en danger immédiat;
- les accusations portées à l'encontre de membres du personnel;
- la nécessité de placement des enfants à risque;
- l'intervention d'urgence (pour prévenir des négligences ou maltraitements graves).

En outre, une politique de protection des adultes vulnérables courant un risque de maltraitance doit être mise en place pour garantir une réponse immédiate et efficace en cas d'abus ou de risque d'abus¹⁷⁷.

Précisons que dans ce contexte, le terme «protection de l'enfance» renvoie exclusivement à la protection contre les maltraitements et les négligences. Il ne doit pas être confondu avec la

¹⁷⁵ Mulheir, G. et Browne, K. *op. cit.*, p. 100 à 103, 107.

¹⁷⁶ UNICEF (2010), *op. cit.*

¹⁷⁷ Département de la santé et ministère de l'intérieur (2000), *No Secrets: Guidance on developing and implementing multi-agency policies and procedures to protect vulnerable adults from abuse* [Pas de secrets: conseils pour développer et mettre en œuvre des politiques et des procédures impliquant plusieurs organismes pour protéger les adultes vulnérables contre la maltraitance], disponible à l'adresse: http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4074540.pdf.

notion plus vaste utilisée dans certains pays pour désigner les systèmes de prise en charge des enfants vulnérables.

2.3.8 Sensibilisation

Des activités de sensibilisation doivent accompagner les réformes dans tous les domaines. Fréquemment, les attitudes négatives et les autres préjugés au sujet de certains groupes risquent d'entraver le développement de solutions de proximité. Il convient d'y remédier sans délai. En parallèle, il importe de prévoir des activités pour sensibiliser les personnes et les familles qui bénéficient des services (ou qui pourraient en bénéficier) aux formules d'aide disponibles au sein de la société locale. Cette démarche est particulièrement importante pour les familles, sachant que les aidants familiaux eux-mêmes n'ont pas toujours conscience de leurs propres besoins («aidants invisibles»¹⁷⁸). Il s'agit enfin d'associer et d'informer systématiquement les services et autorités de proximité que les personnes contactent lorsqu'elles sont dans le besoin, y compris les médecins de famille, les services sociaux, les pouvoirs locaux et les organisations religieuses. Les ONG peuvent également jouer un rôle essentiel.

2.3.9 Moratoires

L'engagement de *cesser de construire de nouvelles institutions* est perçu comme une condition préalable essentielle à la réussite d'une stratégie de désinstitutionnalisation¹⁷⁹. Il est tout aussi important de *cesser les nouvelles admissions* dans les institutions destinées à la fermeture. Certains mécanismes financiers poussent peut-être les directeurs des établissements à remplir les lits vides ou les pouvoirs locaux à maintenir un nombre élevé d'enfants dans les grands établissements en raison d'allocations liées au nombre de résidents. Il convient de remédier à cette situation. L'absence de services de soutien de proximité peut également inciter les directeurs à poursuivre l'admission de nouveaux résidents bien que leur établissement soit appelé à fermer. Le processus risque toutefois d'en être reporté indéfiniment.

Dans le cas des enfants, des moratoires pourraient être introduits dans le cadre des mesures de réduction des nouveaux placements en institution, couplés à des actions encourageant les pouvoirs locaux à investir dans le développement de services préventifs¹⁸⁰.

Cependant, il est impératif de veiller à ne pas introduire de moratoire complet sur les admissions tant que des services adéquats n'auront pas été établis pour les enfants qui ont vraiment besoin d'une prise en charge alternative. Les moratoires doivent donc être introduits progressivement et parallèlement à l'implantation de services de proximité. Dans un pays qui avait introduit un moratoire sur l'admission de bébés dans des institutions, il est apparu que les bébés étaient devenus plus nombreux à passer de longues périodes dans

¹⁷⁸ Partenariat éducatif Grundtvig, *op. cit.*

¹⁷⁹ Rapport DECLOC.

¹⁸⁰ Eurochild (2012a), *De-institutionalisation and quality alternative care for children in Europe: Lessons learned the way forward* [Désinstitutionnalisation et prise en charge alternative de qualité pour les enfants en Europe: enseignements tirés et voie à suivre], document de travail.

une maternité ou le service pédiatrique d'un hôpital, où les conditions étaient souvent pires que dans les institutions, avec pour conséquence un impact négatif sur leur santé et leur développement¹⁸¹.

2.3.10 Associations d'usagers

Les dispositions légales et les modalités financières doivent reconnaître le rôle important joué par les associations d'usagers dans le processus d'inclusion des usagers. Les services en faveur de l'autonomie de vie offerts par de nombreuses associations, tels que le soutien par les pairs, la formation à la défense des droits, l'information et l'orientation, doivent être considérés comme faisant partie de la palette de services de proximité financés par l'État. Les associations doivent également être impliquées dans le processus décisionnel aux niveaux national, régional et local. Les organisations qui représentent les usagers de services de psychiatrie ou de santé mentale doivent être mises sur un pied d'égalité avec les autres organisations de personnes handicapées sur toutes les plateformes où elles sont consultées.

Il arrive que la participation des usagers et de leurs organisations soit purement symbolique, pour montrer au public qu'ils sont pris en considération, alors qu'ils n'ont que peu ou pas de moyens d'influencer les décisions dans les faits. L'implication véritable des usagers est enracinée dans les principes de citoyenneté et de participation démocratique et doit leur conférer davantage de poids lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des services. Lorsque les personnes présentent des difficultés spécifiques de compréhension et de communication, par exemple les jeunes enfants et les personnes mentalement handicapées, il convient de consacrer du temps et des ressources supplémentaires pour leur permettre de participer véritablement au processus.

2.3.11 Sites d'apprentissage et projets pilotes

Il est courant d'associer des projets de démonstration à l'introduction de nouveaux programmes ou politiques. Ces projets permettent d'observer le fonctionnement des politiques dans la pratique et font office de sites d'apprentissage. Dans le contexte de la désinstitutionnalisation, des sites d'apprentissage pourraient être utilisés pour acquérir de l'expérience quant au développement et à la mise en œuvre de services innovants¹⁸² et pour développer les capacités de gestion de programmes de réforme à plus grande échelle. Voici un exemple de projet de démonstration mené en République de Moldavie.

Étude de cas n° 14: L'initiative «Communauté pour tous Moldavie»¹⁸³

Après avoir passé la majeure partie de sa vie dans un établissement résidentiel moldave, Ion, 27 ans, est revenu vivre dans son village natal d'Oxentea. Avec l'aide de la société locale, il se construit une maison sur les terres familiales et cultive des légumes dans son jardin. «Je veux creuser un puits ici pour ne pas avoir à aller chercher de l'eau plus loin, et je

¹⁸¹ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

¹⁸² Rapport DECLOC, p. 103.

¹⁸³ Cette étude de cas a été présentée par Raluca Bunea lors de l'initiative Open Society pour la santé mentale à Budapest, en Hongrie.

veux aussi élever des oiseaux et des animaux. Il faut que j'achète les outils dont j'ai besoin pour travailler dans la maison et au jardin. Il faut toutes sortes d'outils dans une maison. J'ai besoin d'argent pour acheter tout ça, donc je cherche du travail au village, pour récolter le maïs, le raisin...»

Portée

L'initiative «Communauté pour tous Moldavie» (*Community for All Moldova initiative*, C4A MD) est un projet de démonstration en faveur de la désinstitutionnalisation des personnes mentalement handicapées¹⁸⁴ en Moldavie¹⁸⁵. Elle vise à transformer le système résidentiel de prise en charge en organisant la fermeture de l'institution pour garçons et hommes handicapés d'Orhei et en la remplaçant par des services d'assistance et de soutien de proximité. Pour assurer la viabilité du passage à la vie en société, l'accent est également placé sur le développement politique et législatif et sur le renforcement des capacités locales en matière de gestion de projets de désinstitutionnalisation et de fourniture de services de proximité de qualité.

Contexte

En Moldavie, le système d'assistance et de soutien destiné aux personnes handicapées repose principalement sur les soins en institution. De nombreuses personnes handicapées, surtout mentalement handicapées, vivent coupées du monde dans de grands établissements résidentiels ou chez elles, sans aucun soutien. Elles sont exclues de la vie communautaire, sans accès à l'éducation ou à l'emploi. Ces dernières années, la Moldavie a toutefois privilégié l'inclusion sociale de ces personnes: elle a adopté une stratégie pour l'inclusion sociale des personnes handicapées et ratifié la CDPH. Elle a également engagé un processus de réforme du système de prise en charge institutionnelle des enfants. Cependant, les enfants mentalement handicapés n'en faisaient pas partie avant le lancement de l'initiative C4A MD.

Le changement d'orientation observé en Moldavie n'a pas été immédiatement assorti de mesures de mise en œuvre. Lorsque l'initiative C4A MD a été établie, à la fin 2008, la législation et les mécanismes de financement relatifs aux services sociaux et éducatifs ne tenaient compte que des institutions. Les rares services communautaires actifs dans le pays avaient été mis sur pied par des ONG, le plus souvent grâce aux fonds de donateurs. Même au sein des ONG, les structures de proximité manquaient de capacité pour aider les enfants atteints d'un handicap modéré ou profond, sans parler des adultes atteints d'un handicap mental.

Réalisations

La mise en œuvre de l'initiative C4A MD a permis d'amorcer la transition des soins en institution vers les services de proximité et de démontrer que toutes les personnes mentalement handicapées peuvent vivre dans la société si elles peuvent disposer d'un

¹⁸⁴ L'initiative «Communauté pour tous Moldavie» emploie le terme «personnes mentalement handicapées» pour désigner les personnes atteintes de déficiences intellectuelles et/ou les personnes atteintes de problèmes de santé mentale.

¹⁸⁵ L'initiative a été mise sur pied par le biais d'un partenariat entre l'initiative Open Society pour la santé mentale (MHI)/la Fondation Soros - Moldavie (SFM), le ministère du travail, de la protection sociale et de la famille et Keystone Human Services International États-Unis (KHSI)/Keystone Human Services International Moldova Association (KHSIMA).

soutien et de services adéquats. Elle a également contribué à inclure le système de proximité dans les politiques et la législation et à faire passer l'idée de réorienter le financement alloué aux institutions vers les services de proximité. S'il reste un long chemin à parcourir avant de pouvoir fermer l'institution, les succès obtenus jusqu'ici ont accéléré le rythme de la réforme, ouvrant la voie à l'inclusion des personnes handicapées dans la société et établissant un système de soins de proximité reconnu dans les documents politiques et législatifs.

Résultats essentiels

- Plus de 70 personnes ont pu quitter l'institution, moyennant une réintégration familiale ou un placement dans une famille d'accueil, des modalités de logement partagé ou familial et des logements communautaires.
- Le placement en institution a pu être évité à plus de 40 personnes, qui ont intégré des services de proximité.
- Le cadre politique a été renforcé: le Parlement a adopté la stratégie et la loi pour l'inclusion sociale des personnes handicapées et la CDPH a été ratifiée.
- Des actes de droit dérivé relatifs aux services de proximité ont été adoptés: tous les services pilotés dans l'initiative C4A MD sont désormais régis par le droit dérivé et un mécanisme national a été adopté pour réorienter les fonds depuis les institutions vers les services de proximité.
- Une grande partie des services développés est financée grâce aux budgets de l'État, par l'intermédiaire des pouvoirs locaux.
- Les capacités et les ressources des écoles ordinaires ont été renforcées en vue d'y intégrer des enfants handicapés dans plusieurs régions du pays.
- Une assistance de proximité de base est disponible dans tout le pays grâce à des équipes mobiles.
- Les médias nationaux mettent régulièrement à l'honneur des personnes handicapées et leur famille, ce qui contribue à faire reculer les préjugés liés au handicap et à faire évoluer les mentalités au niveau communautaire.

Défis à relever

Le processus de désinstitutionnalisation s'est révélé complexe. Sur les quatre dernières années, le projet C4A MD, qui avait été lancé en 2008, a permis de faire sortir 110 personnes de l'établissement d'Orhei pour intégrer la société ou de leur éviter le placement en institution. Plus de 250 personnes résident encore à Orhei et des milliers d'autres vivent dans des institutions similaires en Moldavie. Pour que l'intégration dans la société devienne une réalité pour toutes les personnes handicapées de Moldavie, il faut qu'une volonté politique et un engagement financier solides et durables soutiennent le passage intégral des soins en institution aux soins de proximité. Il faut investir de manière continue dans le renforcement des compétences, des connaissances, des services et des infrastructures qui permettent aux personnes mentalement handicapées de vivre dans la société et de participer à la société, sur un pied d'égalité avec les autres citoyens.

Défis essentiels:

- la complexité de l'approche: la nécessité d'assurer l'insertion dans la société, l'accès aux services ordinaires, l'accès aux services spécialisés (qui doivent être créés), l'accès à l'éducation et à l'emploi;
- la résistance de la part de l'institution;
- la capacité limitée des prestataires de services (secteur public et ONG) à fournir des services aux personnes mentalement handicapées;
- le maintien de la volonté politique parmi les gouvernements locaux, alors que les incitations sont rares et que les responsabilités sont nombreuses lorsqu'il s'agit d'offrir des services de proximité dans leur société locale;
- la réticence du ministère des finances à injecter des fonds dans les services de proximité, la rentabilité primant souvent l'approche du changement social;
- la difficulté de convaincre d'autres donateurs, y compris l'Union européenne, de fournir un financement-relais pour soutenir l'effort de désinstitutionnalisation¹⁸⁶.

3. DÉVELOPPEMENT D'UN PLAN D'ACTION

Trop souvent, les politiques en faveur de la désinstitutionnalisation et du développement de services de proximité en restent au stade des déclarations et ne trouvent pas d'application pratique. Dans les pays qui ont réussi à les mettre en œuvre, l'existence de plans globaux à court et à long terme a constitué un facteur clé¹⁸⁷. Il est nécessaire d'élaborer des plans d'action réalistes pour accompagner la stratégie, en y associant toutes les parties prenantes.

Sachant qu'il est probable qu'aucun gouvernement ne dispose de ressources suffisantes pour assurer la désinstitutionnalisation simultanée de toutes les personnes vivant dans des lieux de soin isolés, le plan doit préciser à quel groupe (enfants de moins de trois ans ou personnes âgées, par exemple) il convient de donner la priorité absolue. Cette décision doit être basée sur une évaluation de la situation et prise en concertation avec toutes les parties prenantes.

Le plan d'action devrait au moins inclure les éléments suivants:

- la composition et le rôle de l'équipe de gestion et de direction;
- les activités correspondant aux objectifs et aux mesures figurant dans la stratégie;
- le calendrier;
- les institutions et personnes responsables;
- les services à développer;
- les coûts, les ressources disponibles et le financement requis;
- le cadre de suivi et d'évaluation.

Il est essentiel d'incorporer un cadre de suivi et d'évaluation dans le plan d'action. Il fournira en permanence des informations sur l'avancement de la réforme et donnera une indication

¹⁸⁶ Pour de plus amples informations, voir des vidéos d'exemples de réussites disponibles sur <http://www.inclusion.md/ro/videogallery/9> et <http://www.youtube.com/watch?v=sCsZviOCxSE>. Politique et législation en russe et en roumain: <http://www.mpsfc.gov.md/md/hotariri/> et <http://www.mpsfc.gov.md/md/legi/>.

¹⁸⁷ Freyhoff, G. et al., *op. cit.*

des problèmes rencontrés, qui devront être réglés sans délai pour ne pas dégénérer en crise. Le cadre devra préciser des indicateurs de suivi et d'évaluation, les responsabilités quant à la coordination du processus et le calendrier (par ex. les intervalles de révision du plan).

Orientation clé n° 6: Plans de fermeture des institutions

Pour chaque institution appelée à fermer, les plans ci-dessous doivent également être élaborés¹⁸⁸. Ils contribueront à la mise en œuvre du plan d'action national à l'échelon local.

- Plans pour la préparation/le soutien des usagers et leur transition vers la société, sur la base de leurs préférences et besoins individuels (chapitres 7 et 8).
- Plans de développement de services de proximité, prenant en considération les préférences et les besoins des usagers (chapitre 5).
- Plans de redéploiement et de formation du personnel, tenant compte des préférences individuelles et des exigences des nouveaux services (chapitres 10 et 9).
- Plan de réaffectation des terrains et/ou des bâtiments de l'institution (chapitre 6).
- Fonds et sources de financement (chapitre 6).
- Préparation de la société locale (par ex. activités de sensibilisation et d'éducation) (chapitre 8).

Les plans de désinstitutionnalisation étant souvent élaborés «dans des conditions d'ignorance maximale et d'expérience minimale»¹⁸⁹, il est probable qu'ils doivent être modifiés au fur et à mesure de la mise en œuvre. Cela ne doit pas être considéré comme un problème, mais comme une composante normale du processus de mise en œuvre des activités, qui consiste à contrôler, examiner et modifier les activités sur la base des enseignements tirés. Il est toutefois capital que l'examen et la révision des plans n'entraînent pas un report indéfini des activités, que les changements proposés reposent sur les valeurs et les principes des droits humains et qu'ils soient opérés en concertation avec l'ensemble des parties prenantes.

Étude de cas n° 15: La désinstitutionnalisation dans le domaine psychiatrique: un projet de développement de services psychiatriques pour adultes en Finlande-Centrale (2005-2010)

En 2005, le nombre de patients placés en hôpital psychiatrique en Finlande-Centrale était largement supérieur à celui du reste du pays. Il existait des différences considérables entre les municipalités sur le plan du recours aux traitements hospitaliers et des ressources allouées aux traitements ambulatoires, la province ne disposant d'aucune équipe de soins à domicile ou équipe mobile. Le manque de services ambulatoires avait entraîné un recours inapproprié aux soins résidentiels, sans que de bonnes pratiques n'aient été mises en place.

Le projet avait pour but de créer un plan global pour le développement de services

¹⁸⁸ Rapport DECLOC, p. 55.

¹⁸⁹ Rapport DECLOC, p. 57.

psychiatriques en Finlande-Centrale, couvrant les principes de bonnes pratiques, les principaux types de services et modèles de soins, la répartition des responsabilités et la gradation des services (soins primaires, soins spécialisés), la structure et les ressources du système de soins, le suivi, l'évaluation et les coûts. Le plan devait être développé en coopération avec les municipalités, les centres de soins de santé, les équipes communautaires de santé mentale, les hôpitaux psychiatriques et les services sociaux.

Les objectifs spécifiques fixés en 2005 incluaient les éléments suivants:

- le développement d'un système centralisé de soins non résidentiels;
- l'établissement de normes unifiées pour les services non résidentiels de la région;
- l'établissement d'un système flexible de soins ambulatoires (avec des équipes d'astreinte pour les urgences psychiatriques, des équipes mobiles, des soins à domicile et une réhabilitation résidentielle graduelle);
- l'organisation des traitements hospitaliers dans un nombre réduit d'unités;
- une division claire des responsabilités et une coopération entre les services généraux et les soins spécialisés;
- l'évaluation, le développement et la formation;
- la création d'un système de soins rentable.

Les changements les plus appréciables amenés par le projet ont été:

- le développement d'une gamme de services de proximité, y compris des équipes de traitement aigu à domicile, des infirmiers spécialisés dans la prise en charge de la dépression, la réhabilitation à domicile et une équipe de consultation psychogériatrique (consultations menées par des infirmiers psychiatriques);
- l'établissement de services centralisés de soins ambulatoires et d'équipes communautaires de santé mentale en rapport avec les centres de soins de santé;
- la coopération entre les différentes unités et organisations dans le domaine des soins psychiatriques.

La prestation de soins pour adultes en hôpital psychiatrique est ainsi passée de trois hôpitaux et 0,95 lit pour 1 000 habitants en 2005 à deux hôpitaux et 0,43 lit pour 1 000 habitants en 2011.

Lectures complémentaires:

Informations sur le rôle des pouvoirs locaux dans l'inclusion des personnes mentalement handicapées (ressource en ligne, disponible à l'adresse:

<http://www.idea.gov.uk/idk/core/page.do?pageId=6066096>)

Towell, D. et Beardshaw, V. (1991), *Enabling Community Integration: The Role of Public Authorities in Promoting an Ordinary Life for People with Learning Disabilities in the 1990s* [Permettre l'intégration dans la société: le rôle des pouvoirs publics dans la promotion d'une

vie ordinaire pour les personnes ayant des difficultés d'apprentissage dans les années 1990], Londres: The King's Fund.

Outils:

Parker, C. (2011), *A Community for All Checklist: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Une société pour tous: la mise en œuvre de l'article 19, un guide pour suivre les progrès accomplis dans la mise en œuvre de l'article 19 de la convention relative aux droits des personnes handicapées], programme Open Society pour la santé publique, Open Society Foundations, disponible à l'adresse:
http://www.soros.org/sites/default/files/community-for-all-checklist-20111202_0.pdf.

Chapitre 4: Établissement du cadre juridique pour les services de proximité

Une fois prise la décision de remplacer les institutions par des solutions familiales et locales, il importe de mettre en place des dispositions légales pour favoriser l'inclusion des enfants, des personnes handicapées, des personnes atteintes de problèmes de santé mentale et des personnes âgées dans la société.

Durant ce processus, il convient de passer en revue la législation et les politiques existantes. Il s'agit d'éliminer tous les obstacles à la fourniture de soins et de services de qualité ancrés dans le cadre familial et communautaire, de même que les obstacles entravant l'accès aux services ordinaires, la participation à la société et l'implication des usagers. Il convient d'adopter à la place une législation et des politiques qui encouragent l'inclusion et la participation à la vie familiale et communautaire.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

Les gouvernements doivent veiller à ce que les lois et pratiques nationales soient conformes à la CDPH. Ils doivent «prendre toutes mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées» (article 4, paragraphe 1, point b). Dans le cadre de ce processus, l'une des premières étapes devrait consister en «un examen complet de la législation et des politiques nationales», au-delà de la législation relative au handicap¹⁹⁰.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant

La CNUDE reconnaît que des mesures spécifiques doivent être prises à l'égard des enfants handicapés en vue du respect de leurs droits. Cette aide «est conçue de telle sorte que les enfants handicapés aient effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation, à la préparation à l'emploi et aux activités récréatives, et bénéficient de ces services de façon propre à assurer une intégration sociale aussi complète que possible et leur épanouissement personnel, y compris dans le domaine culturel et spirituel»¹⁹¹. Les pays doivent également veiller à ce qu'un enfant ne puisse être séparé de ses parents contre leur gré, à moins que cette mesure ne soit nécessaire dans son intérêt supérieur (article 9). Par ailleurs, tout enfant qui est temporairement ou définitivement privé de son milieu familial a droit à une protection et une aide spéciales de l'État (article 20) et à un examen périodique de son placement (article 25). Toutes ces dispositions doivent être transposées dans le droit national en vue de fournir des services de prévention et de prise en charge alternative de qualité.

¹⁹⁰ Parker, C., *op. cit.*, p. 11.
¹⁹¹ Article 23.

1. LE DROIT DE VIVRE DANS LA SOCIÉTÉ

En vertu de la CNUDE, de la CDPH et d'autres traités pertinents (voir le chapitre 1), la législation doit confirmer le principe selon lequel les enfants doivent grandir dans un environnement familial. Elle doit également reconnaître le droit des personnes handicapées et des personnes atteintes de problèmes de santé mentale à vivre de manière autonome et être intégrées dans la société.

Pour protéger les droits de l'enfant, la législation doit prévoir les éléments suivants: le droit de l'enfant à demeurer dans un environnement familial dans la mesure du possible, les conseils et l'orientation sur la planification du placement et de la prise en charge alternative, si nécessaire, et le soutien supplémentaire en faveur des enfants handicapés. Ce soutien inclut la fourniture de soins de santé de proximité et d'une éducation inclusive, pour permettre aux enfants de recevoir les soins et l'éducation nécessaires tout en restant auprès de leur famille et en étant intégrés dans leur société locale.

S'il est mentionné explicitement, le droit à l'autonomie de vie peut garantir que les personnes handicapées et les personnes atteintes de problèmes de santé mentale reçoivent une assistance de proximité à titre de droit. Dans ce cas, il n'appartient pas aux autorités nationales, régionales ou locales de décider de fournir ou non cette aide. En outre, en période de crise économique, les individus ne risquent pas de perdre l'assistance dont ils ont besoin à la suite de mesures d'austérité.

Le bureau du Haut-Commissaire aux droits de l'homme estime qu'en vertu de la CDPH, un «cadre législatif devrait inclure la reconnaissance du droit d'avoir accès aux services d'accompagnement nécessaires à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, et la garantie que les services d'accompagnement pour une vie autonome seront assurés et organisés en fonction des choix et aspirations propres de la personne [...]»¹⁹².

Étude de cas n° 16: Disposition légale sur les modalités de logement

La Suède est l'un des rares pays européens à avoir des dispositions légales qui prévoient le droit de bénéficier de modalités de logement et d'une assistance au logement.

Sur la base de la loi relative au soutien et aux services spécifiques pour les personnes handicapées¹⁹³, ces dernières peuvent faire appel aux services suivants: assistance personnelle, services d'accompagnement, personne de contact (personne d'appui), services d'assistance à domicile, services de garde de courte durée pour les enfants de plus de 12 ans, séjour de courte durée en dehors du domicile (soins de répit), foyers d'accueil pour enfants et adultes, activités journalières, orientation et autre type de soutien personnel.

¹⁹² *ibid.*, p. 17.

¹⁹³ Loi (1993): 387.

Cette même loi établit le droit à une place dans un foyer d'accueil, un appartement doté de services spécifiques ou un autre appartement spécifiquement adapté pour les personnes qui présentent des difficultés graves ou permanentes à gérer leur vie quotidienne¹⁹⁴.

2. L'ACCÈS AUX SERVICES ET STRUCTURES ORDINAIRES

Pour que la désinstitutionnalisation porte ses fruits, les enfants et les adultes qui ont besoin d'une assistance ou d'un soutien et qui vivent dans la société ou qui y arrivent après avoir quitté une institution doivent pouvoir accéder aux services et structures ordinaires.

Par exemple, il peut s'agir de l'accès à un logement social, à l'éducation, à l'emploi, aux soins de santé, aux transports, aux infrastructures sportives et culturelles, aux structures de garde d'enfants et à tout autre service dont bénéficie la société entière. Une législation de lutte contre les discriminations est donc nécessaire pour garantir que les différents groupes (tels que les enfants soumis à une prise en charge alternative, les enfants et les adultes handicapés et les personnes âgées) ne puissent faire l'objet d'aucune discrimination sur le plan de l'accès aux services et aux structures ordinaires.

Certains groupes peuvent être confrontés à des discriminations multiples, par exemple sur la base de leur appartenance ethnique ou de leur orientation sexuelle. Une législation adéquate de lutte contre les discriminations doit garantir la disponibilité des aides nécessaires pour que chacun puisse jouir d'un accès égal aux services ordinaires. Ces aides peuvent notamment concerner l'embauche d'assistants d'enseignement pour permettre aux enfants handicapés ou aux enfants appartenant à une minorité ethnique ou d'origine immigrée d'intégrer une école ordinaire, mais aussi la fourniture d'aides techniques pour permettre aux adultes handicapés d'intégrer le marché du travail ordinaire. Cette protection devrait s'étendre aux familles des usagers. Par exemple, des parents ne peuvent pas se voir refuser le droit à des allocations familiales ou à des services d'assistance sous prétexte qu'ils ne sont pas mariés ou qu'ils sont célibataires ou homosexuels.

Les pouvoirs locaux et les ONG qui fournissent des services à ces groupes doivent promouvoir les avantages liés à l'accessibilité universelle des services ordinaires. Cette approche contribuera au développement d'une compréhension et d'une acceptation mutuelles entre les différents groupes sachant, par exemple, que les structures accessibles aux personnes handicapées seront également utilisées par les personnes âgées et par les parents d'enfants en bas âge.

Il est aussi important de veiller à ce qu'aucun individu ne puisse être déchu de ses droits civils et politiques, tels que le droit de voter, de se marier ou d'avoir des enfants, au motif de son handicap ou de son âge. Lors de la création de sociétés inclusives, les pays doivent s'efforcer d'éliminer les barrières qui entravent la participation dans tous les domaines de la vie.

¹⁹⁴ Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (2012a), *Choice and control: The right to independent living, Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States* [Choix et contrôle: le droit à la vie autonome. Expériences de personnes mentalement handicapées et de personnes atteintes de problèmes de santé mentale dans neuf États membres de l'UE], Vienne: FRA.

3. CAPACITÉ JURIDIQUE ET TUTELLE

On estime qu'en Europe, environ un million d'adultes (principalement des personnes mentalement handicapées et/ou atteintes de problèmes de santé mentale) sont soumis à une forme de tutelle, qu'elle soit partielle ou complète¹⁹⁵. Leurs tuteurs sont soit des membres de leur famille, soit des représentants de l'État (directeurs d'établissements, autres travailleurs sociaux ou maires de municipalités, par exemple). Les personnes placées sous tutelle complète perdent pratiquement tous leurs droits civils et le tuteur doit alors intervenir pour prendre des décisions juridiquement valables dans la plupart des domaines de la vie¹⁹⁶.

Il existe une relation étroite entre la tutelle et l'institutionnalisation, dans la mesure où de nombreux adultes sont placés dans des hôpitaux ou dans des institutions de long séjour par leur tuteur légal, et ce contre leur gré ou sans leur consentement éclairé. Des études ont également montré que les familles pouvaient recourir à la tutelle pour «écarter» et placer en institution des parents non désirés et atteints de problèmes de santé mentale¹⁹⁷.

Le fait que les personnes sous tutelle soient incapables de prendre la moindre décision importante relative à leur vie, notamment concernant l'endroit où elles vivent, comment et avec qui, rend ce système incompatible avec le droit de vivre dans la société. Le placement d'individus par leur tuteur a également été condamné par la Cour européenne des droits de l'homme, qui a statué dans une affaire récente que les systèmes devraient davantage tenir compte des décisions des individus¹⁹⁸.

La tutelle peut également se révéler problématique pour les enfants placés en institution. Dans certains pays, l'autorité locale fait office de tuteur légal de l'enfant et est en même temps l'organe qui prend les décisions relatives à l'attribution de fonds locaux aux services sociaux. Cette situation peut engendrer un conflit d'intérêts, avec pour conséquence le placement des enfants dans des institutions situées en dehors de la juridiction de l'autorité locale et financées par le gouvernement central, plutôt que par le budget local. Dans plusieurs pays, la fonction de tuteur légal n'est pas dotée de ressources suffisantes pour garantir que les tuteurs puissent véritablement agir dans l'intérêt supérieur de l'enfant¹⁹⁹.

Une révision de la législation relative à la capacité juridique, comprenant la suppression de la tutelle complète, doit dès lors faire partie de la transition vers les services de proximité. Les pays doivent adopter une législation remplaçant la tutelle et permettant aux personnes de se faire aider lors de la prise de décisions, conformément à l'article 12 de la CDPH et à la CEDH.

¹⁹⁵ Une tutelle complète peut être décidée si la Cour prononce l'incapacité totale d'une personne. Le tuteur désigné est habilité à exercer tous les droits et devoirs juridiques au nom de la personne placée sous tutelle.

¹⁹⁶ Conseil de l'Europe, Commissaire aux droits de l'homme, *À qui appartient-il de décider? Le droit à la capacité juridique des personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales*, CommDH/IssuePaper(2012)2, paragraphe 2.1.

¹⁹⁷ MDAC-Shine (2011), *Out of Sight – Human Rights in Psychiatric Institutions and Social Care Homes in Croatia* [Invisibles – Les droits de l'homme dans les établissements psychiatriques et les foyers sociaux en Croatie], Budapest-Zagreb, disponible à l'adresse:

http://www.mdac.info/sites/mdac.info/files/croatiareport2011_en.pdf

¹⁹⁸ Stanev contre Bulgarie, 36760/06 (2012) CEDH 46, (2012) MHLO 1.

¹⁹⁹ Recherche non publiée de Lumos.

4. PLACEMENT INVOLONTAIRE ET TRAITEMENT INVOLONTAIRE

Le placement involontaire et le traitement involontaire revêtent une importance particulière pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale, qui peuvent être placées dans un hôpital psychiatrique, entravées, forcées de prendre des médicaments ou soumises à d'autres procédures médicales contre leur gré. D'après des informations recueillies par Santé mentale Europe, la majorité des personnes handicapées vivant en institution reçoivent des médicaments antipsychotiques, souvent sans leur consentement, quel que soit le diagnostic psychiatrique²⁰⁰.

Des preuves indiquent également que d'autres institutions pour enfants et adultes handicapés recourent de manière arbitraire aux médicaments psychiatriques pour contrôler le comportement des résidents en l'absence de diagnostic psychiatrique et de suivi régulier de la médication²⁰¹.

Le Livre vert de 2005 de la Commission européenne reconnaît que l'internement obligatoire et le traitement forcé «portent gravement atteinte» aux droits des patients et que de telles méthodes ne devraient être utilisées qu'en dernier recours, en cas d'échec de solutions moins contraignantes. En outre, les pays devraient veiller à ce que leurs cadres juridiques n'entravent pas les possibilités des personnes atteintes de problèmes de santé mentale de vivre au sein de la société²⁰².

Guide des Nations unies à l'usage des parlementaires sur la convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif, et observations finales du Comité des droits des personnes handicapées

«Les États doivent [...] analyser soigneusement la législation nationale et son application, particulièrement dans des domaines comme la privation de liberté des personnes handicapées, et surtout dans le cas de personnes présentant une incapacité intellectuelle. Il importe par exemple pour les États de prendre note de l'accent que la convention met sur une vie indépendante au sein de la société plutôt que sur un internement forcé en établissement. Les États doivent également analyser les garanties existantes en ce qui concerne les interventions médicales obligatoires ou forcées et veiller à mettre en place des lois et des procédures appropriées pour surveiller l'application des lois pertinentes, faire enquête sur les abus et imposer les sanctions nécessaires (paragraphe 4 de l'article 16).»²⁰³

Par ailleurs, dans ses observations finales, le Comité des droits des personnes handicapées recommande aux États «de réviser les lois autorisant la privation de liberté fondée sur le handicap, notamment le handicap mental, psychosocial ou intellectuel; d'abroger les

²⁰⁰ Informations obtenues par Santé mentale Europe durant une visite de terrain en Hongrie en 2011.

²⁰¹ Recherche non publiée de Lumos.

²⁰² Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (2012), *op. cit.*

²⁰³ Organisations des Nations unies (2007), *De l'exclusion à l'égalité: Réalisation des droits des personnes handicapées – Guide à l'usage des parlementaires: la convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif*, Genève, www.un.org/french/disabilities/docs/handbookfrench.pdf, p. 79 à 80.

dispositions qui autorisent l'internement sans consentement pour cause de handicap apparent ou diagnostiqué; et de prendre des mesures pour garantir que la prestation de services de santé, notamment de tous les services de santé mentale, soit assurée avec le consentement éclairé de la personne concernée»²⁰⁴.

5. FOURNITURE DE SERVICES DE PROXIMITÉ

Parallèlement au développement de services de proximité, les pays doivent établir le cadre légal et réglementaire régissant la fourniture, l'accessibilité et le financement des services. Cette démarche est importante pour garantir la viabilité des services après la finalisation du plan ou de la stratégie de désinstitutionnalisation.

5.1 Le financement des services

Un moratoire sur la construction de nouveaux établissements, qui peut s'inscrire dans une stratégie nationale de désinstitutionnalisation, doit interdire l'utilisation de tous les fonds publics à cette fin. Il doit également porter sur les grands projets de rénovation des institutions existantes (à l'exception des interventions vitales), qui pourraient empêcher de justifier la fermeture à court terme des institutions concernées.

L'interdiction d'injecter des fonds publics dans la construction de nouvelles institutions doit s'étendre aux financements européens, et notamment aux Fonds structurels et à l'Instrument d'aide de préadhésion (IAP). Les propositions de règlements des Fonds structurels pour la période 2014-2020 encouragent déjà les investissements dans des solutions de proximité pour remplacer les soins en institution. Ce principe est expliqué plus en détail dans le vade-mecum qui accompagne les présentes lignes directrices.

5.2 La responsabilité locale de la population locale

Il importe que les agences locales compétentes assument la responsabilité de l'offre de services à l'ensemble des résidents qui en ont besoin²⁰⁵. Lorsque les individus passent d'une zone à une autre (par exemple lorsqu'ils quittent une institution et retournent dans leur ville d'origine), la coopération entre les autorités locales est cruciale. Il s'agit d'éviter qu'une autorité locale ne se décharge de ses responsabilités avant qu'une autre ne prenne le relais, ce qui laisserait des personnes sans aucun soutien²⁰⁶.

5.3 Le soutien à la prestation de services par les ONG

Bien que la fourniture de services de proximité relève de la responsabilité de l'État, les ONG doivent être encouragées à fournir des services de qualité. L'État doit établir des règles permettant de faire appel à des ONG. Dans les pays où les services de proximité de qualité sont gravement sous-développés, ces organisations constituent souvent une source de

²⁰⁴ Observations finales pour l'Espagne du Comité des droits des personnes handicapées, paragraphe 36, document disponible à l'adresse: www.ohchr.org/documents/hrbodies/crpd/6thsession/crpd-c-esp-co1_fr.doc.

²⁰⁵ Rapport DECLOC, p. 101.

²⁰⁶ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*, p. 133.

pratiques innovantes et sont en mesure de répondre de manière adéquate aux besoins locaux.

Les ONG qui fournissent des services de proximité ne devraient pas avoir à dépendre de financements qui permettent difficilement de garantir le maintien des services à long terme. Une suspension soudaine des services pourrait en effet laisser les usagers dans une position très vulnérable, avec à la clé un risque d'institutionnalisation ou de réinstitutionnalisation.

Parallèlement, il convient d'élaborer une réglementation nationale applicable aux ONG en matière d'assurance qualité, prévoyant notamment leur certification en tant que prestataires d'un service donné, soumis à des rapports ultérieurs et à des mesures d'inspection. Il est recommandé de financer les services des ONG dans le cadre de contrats clairs ou d'accords de subventions précisant quels services seront fournis et à quel coût. L'engagement doit être basé sur un examen des besoins mené conjointement par l'ONG et par une autorité publique, dans le respect du principe des services centrés sur la personne. Il faut donc éviter que des prestataires de soins institutionnels ne se présentent comme des ONG pour attirer les donateurs et échapper à toute possibilité de supervision ou de contrôle.

Témoignage n° 3: Soutenir la fourniture de services par les ONG

«En raison des financements à court terme, il est difficile pour les ONG de garantir la continuité du soutien de proximité aux personnes vulnérables. De plus, il faut consacrer énormément de temps et d'énergie à la collecte de fonds et à l'élaboration de rapports pour les donateurs, ce qui laisse moins de temps pour la fourniture du service en soi. Dans de nombreux secteurs, une partie des meilleures pratiques provient d'ONG, qui peuvent se concentrer sur un domaine particulier et devenir de véritables centres d'excellence. Les gouvernements doivent tirer parti de cette situation et créer un environnement permettant d'accorder un soutien et un financement à long terme aux organisations aptes à démontrer leur qualité et leurs réalisations. En fin de compte, cela bénéficiera aux usagers des services et contribuera à accélérer la stratégie de désinstitutionnalisation. Des systèmes doivent également être mis en place pour évaluer la qualité des services fournis par l'État et par les ONG.»²⁰⁷

5.4 Règlements en matière de santé et de sécurité

Fréquemment appliqués dans le milieu institutionnel, les règlements en matière de santé et de sécurité peuvent entraver la fourniture de services de proximité. Ils se concentrent sur l'élimination des risques à partir de scénarios catastrophes et sont appliqués de manière systématique, sans tenir compte des capacités des personnes et de leurs besoins en termes d'assistance. Une approche plus appropriée, utilisée dans certains pays, consiste à intégrer la gestion des risques dans une planification centrée sur la personne. Les personnes concernées et, le cas échéant, leur famille identifient les risques et développent des approches de gestion des risques et des plans de secours pour se protéger des risques potentiels²⁰⁸.

²⁰⁷ Citation d'une organisation membre d'Eurochild.
²⁰⁸ Power, A., *op. cit.*, p. 33.

Lectures complémentaires:

Conseil de l'Europe, Commissaire aux droits de l'homme, *À qui appartient-il de décider? Le droit à la capacité juridique des personnes ayant des déficiences intellectuelles et psychosociales*, CommDH/IssuePaper(2012)2.

Parker, C. (2011), *A Community for All: Implementing Article 19, A Guide for Monitoring Progress on the Implementation of Article 19 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Une société pour tous: la mise en œuvre de l'article 19, un guide pour suivre les progrès accomplis dans la mise en œuvre de l'article 19 de la convention relative aux droits des personnes handicapées], programme Open Society pour la santé publique, Open Society Foundations.

Nations unies, *De l'exclusion à l'égalité: Réalisation des droits des personnes handicapées – Guide à l'usage des parlementaires: la convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif*, Genève, 2007.

Chapitre 5: Développement d'une gamme de services de proximité

Ce chapitre étudie différents types de services de proximité destinés aux familles et aux enfants, aux adultes et aux personnes âgées. Il souligne la nécessité de mettre en place des stratégies pour prévenir la séparation de l'enfant et de sa famille, promouvoir la réintégration familiale et encourager le développement de prises en charge alternatives familiales de qualité. Il insiste également sur l'importance de services de proximité favorisant l'autonomie de vie et de modalités de logement qui permettent aux usagers de faire des choix et d'avoir davantage de contrôle sur leur vie. L'implication des usagers et de leur famille dans l'élaboration et la mise en œuvre de ces services doit être considérée comme une priorité.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

L'article 19 de la CDPH expose des mesures que les États parties doivent prendre pour permettre aux personnes handicapées de «vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes». Sur la base de l'égalité avec les autres, les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de choisir où et avec qui elles vont vivre et ne peuvent être contraintes à vivre dans un logement particulier. Elles doivent donc avoir accès «à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle». Cela exclut clairement les soins en institution car les services doivent permettre aux personnes «de vivre dans la société et de s'y insérer» et empêcher «qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation». Enfin, les États doivent veiller à ce que les personnes handicapées aient accès à des services ordinaires «adaptés à leurs besoins». En ce qui concerne les services à développer, il convient de lire l'article 19 conjointement avec d'autres articles de la CDPH, tels que l'article 26 (Adaptation et réadaptation), l'article 27 (Travail et emploi), l'article 24 (Éducation), l'article 25 (Santé), etc.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant

En vertu de la CNUDE, l'enfant a le droit, dans la mesure du possible, de connaître ses parents et d'être élevé par eux (article 7) et ne doit pas être séparé de ses parents contre leur gré, à moins que cette séparation ne soit nécessaire dans son intérêt supérieur (article 9). L'État a le devoir d'aider les parents à assumer leurs responsabilités parentales (article 18) et, s'ils sont incapables de s'occuper de lui, l'enfant a le droit à une protection de remplacement (article 20). Les enfants handicapés doivent également avoir «effectivement accès à l'éducation, à la formation, aux soins de santé, à la rééducation [et] à la préparation à l'emploi» (article 23).

1. PRINCIPES

Avant de développer les services, il importe de définir une vision claire de leur modèle et des principes sur lesquels celui-ci doit reposer, en vue de garantir le respect des droits de tous

les usagers. Il existe un consensus international croissant²⁰⁹ quant à certains principes des services sociaux, à appliquer quel que soit le type de service (y compris résidentiel).

1.1 Pleine participation à la société

Les services doivent permettre aux usagers et à leur famille de participer à la vie communautaire sur la base de l'égalité avec les autres citoyens. Le principe de vie dans la société est parfois employé dans une acception restreinte, comme étant le fait de résider au sein de la société. Cela peut engendrer un modèle de prestation des services qui perpétue l'isolement des usagers et leur exclusion de la société en se concentrant, par exemple, sur le développement de services résidentiels (tels que des «foyers d'accueil») comme principale solution de remplacement des soins en institution. Au contraire, il convient de développer une vaste gamme de services pour supprimer les obstacles à la participation et garantir l'accès aux services ordinaires dans la perspective de l'inclusion sociale. Pour les enfants, il s'agit notamment de pouvoir fréquenter une crèche ou une école ordinaire, participer aux activités sportives, etc. Pour les adultes, cela peut signifier avoir accès à la formation continue et à de réelles possibilités d'emploi.

1.2 Choix et contrôle

Il s'agit de cesser de considérer les usagers comme des «objets de soins» et les professionnels comme des «experts». Ce principe reconnaît le droit des personnes et de leur famille à prendre des décisions concernant leur vie et à exercer un contrôle sur le soutien qu'elles reçoivent. Les enfants doivent également être encouragés et aidés à exprimer leur opinion et leurs préférences; leur point de vue doit être respecté et pris en considération dans le cadre des décisions qui les concernent. Les personnes doivent avoir accès aux informations, aux conseils et aux actions de sensibilisation pour pouvoir faire des choix en connaissance de cause quant à l'aide et, le cas échéant, au traitement qu'elles reçoivent.

1.3 Soutien centré sur la personne et sur l'enfant

L'aide est traditionnellement centrée sur le service: elle vise donc à intégrer la personne dans les solutions existantes. Or, les besoins et préférences de la personne et de l'enfant doivent se trouver au cœur du processus, l'aide fournie devant être adaptée à leur situation individuelle et leur offrir des possibilités de choix. Les usagers et leur famille doivent donc être activement associés à la conception et à l'évaluation des services.

1.4 Continuité de la prestation des services

Le soutien doit être fourni pendant toute la durée du besoin et modifié en fonction de l'évolution des besoins et des préférences des usagers. Cela vaut également pour les

²⁰⁹ Voir par exemple: Comité de la protection sociale (2010), *Un cadre européen volontaire de qualité pour les services sociaux*, SPC/2010/10/8 final; Mansell, J. et Beadle-Brown, J. (2009), «Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disability: A systematic review» [Logements dispersés ou groupés pour adultes mentalement handicapés: un examen systématique], in *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(4): 313-323; Carr, S., *op. cit.*; Health Service Executive, *op. cit.*; Power, Andrew, *op. cit.*; et le rapport du groupe d'experts ad hoc.

enfants et les jeunes qui quittent une formule d'accompagnement. L'aide doit être maintenue aussi longtemps que nécessaire pour les préparer à la transition vers l'indépendance²¹⁰.

1.5 Séparation de l'hébergement et de l'aide

Le type et le niveau de l'aide qu'une personne reçoit ne doivent pas être déterminés par l'endroit où elle vit, mais par ses besoins. L'aide doit suivre la personne où qu'elle vive; même de niveau élevé, elle doit pouvoir être fournie dans un logement ordinaire. L'application de ce principe garantit que les individus ne perdent pas le soutien dont ils bénéficient s'ils décident de changer de logement, quelle qu'en soit la raison.

1.6 Logements dispersés et logements groupés ou de type campus

Le terme «logements dispersés» fait référence à des «appartements et maisons de type et de taille similaires aux logements de la majorité de la population, répartis dans des quartiers résidentiels au sein de la population»²¹¹. Le terme «logements groupés ou de type campus» décrit «un complexe de maisons sur un campus spécialisé ou de foyers pour personnes handicapées (ou âgées), groupés dans un ensemble ou une rue spécifique»²¹². De ces deux approches, les logements dispersés se sont révélés offrir les meilleurs résultats pour les habitants. Les inconvénients des logements regroupés/de type campus sont notamment:

- la taille du logement;
- la configuration des lieux et le style du mobilier, qui ne ressemblent pas à ceux d'une maison;
- le taux d'encadrement en personnel, qui est moindre;
- le recours accru aux médicaments antipsychotiques et antidépresseurs;
- le choix limité;
- la taille restreinte des réseaux sociaux.

Il existe des exceptions, notamment lorsque des personnes choisissent de vivre en communauté au sein même de villages, qui desservent alors une population mixte, composée de personnes handicapées et de personnes valides.

2. PRÉVENTION DE L'INSTITUTIONNALISATION

2.1. Nécessité de la prévention et importance des familles

Dans le cadre d'une transformation complète des systèmes d'accompagnement visant à réduire le recours aux soins institutionnels et résidentiels et à privilégier les services familiaux et locaux, la priorité doit être donnée à l'introduction de mesures de prévention efficaces. Si les causes sous-jacentes du placement en institution ne sont pas correctement traitées et si les mécanismes de prévention des admissions sont inefficaces, les efforts fournis resteront probablement lettre morte et les places libérées par les personnes sorties des institutions seront rapidement occupées par de nouveaux arrivants.

²¹⁰ Au sujet de l'assistance postérieure à la protection de remplacement, voir les lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphes 131 à 136.

²¹¹ Health Service Executive, *op. cit.*, p. 72.

²¹² *ibid.*

Il faut souligner que dans le contexte des services pour enfants, la prévention concerne les mesures destinées à réduire le nombre d'enfants dans le système résidentiel, mais aussi celles qui visent à éviter la séparation des enfants et de leur famille d'origine, ce qui aura pour effet de limiter l'entrée d'enfants dans le système formel en général. Selon le principe de base, la famille est l'environnement le plus approprié pour la survie, la protection et le développement de l'enfant et il incombe au premier chef aux parents d'élever leur enfant²¹³. Tous les enfants, y compris les enfants handicapés, sont en principe mieux soignés et protégés dans leur famille, pour autant que cette dernière reçoive un soutien approprié pour assumer ses responsabilités parentales.

Les stratégies de prévention (voir ci-dessous) doivent tendre à aider les individus et leur famille, et à éviter de leur reprocher leur pauvreté ou de les stigmatiser en raison de leur origine, de leur structure familiale non traditionnelle, de leurs coutumes et de leur mode de vie.

Il est très préoccupant que la pauvreté serve encore de prétexte pour séparer un enfant de ses parents, alors que les lignes directrices des Nations unies le déconseillent explicitement²¹⁴. La décision de retirer un enfant à ses parents sur la base de considérations liées à leurs conditions matérielles ou à leur appartenance ethnique relève de la «mentalité de sauvetage»: la croyance que les enfants seront mieux traités et auront de meilleures chances dans la vie s'ils sont élevés en dehors de leur famille²¹⁵ (il s'agit donc de les sauver de leur propre famille), ce qui reflète les stéréotypes sociétaux et autres préjugés actuels à l'encontre des personnes et des groupes qui diffèrent de la population majoritaire.

2.2 Maltraitance/négligence dans les familles

Il existe une exception au principe selon lequel la famille est l'environnement le plus approprié pour élever un enfant: lorsque les agissements familiaux ou l'absence d'agissements entraînent un risque de préjudice grave pour l'enfant, ce qui se traduit par de la maltraitance ou de la négligence. Dans de tels cas, une solution de prise en charge alternative peut aller dans le sens de l'intérêt supérieur de l'enfant. En effet, la prise en charge alternative constitue parfois une nécessité absolue pour le protéger. La solution la plus appropriée doit être déterminée après consultation de l'enfant (si son âge et sa capacité de compréhension le permettent). Le cas échéant, le placement en institution doit être décidé en dernier recours et assorti d'un plan individuel de prise en charge. Dans la mesure du possible, il convient d'aider les parents à reprendre leur rôle en vue d'une réunification. Partant, les efforts visant à prévenir la séparation des enfants et de leurs parents doivent inclure un soutien à la famille, mais aussi une prise en charge et une protection appropriées pour les enfants vulnérables²¹⁶.

²¹³ Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant.

²¹⁴ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 14.

²¹⁵ Fox-Harding (1997), cité dans Bilson, A. et Cox, P. (2007), «Caring about Poverty» [La prise en charge de la pauvreté], *Journal of Children and Poverty*, 13 (1): 37-55.

²¹⁶ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 8.

2.3 Personnes âgées

Pour les personnes âgées, la question de l'institutionnalisation et de la désinstitutionnalisation est souvent très spécifique, puisqu'elles arrivent normalement en institution à un stade de plus en plus avancé de leur vie. La planification préalable des soins et l'accompagnement de fin de vie portent dès lors sur la prévention du placement en institution, plutôt que sur la modification permanente des conditions de vie et d'accompagnement.

Il est de la plus haute importance d'intégrer la prévention et la réhabilitation dans les soins de longue durée pour personnes âgées à un niveau national systémique. Les pays européens le reconnaissent d'ailleurs de plus en plus. Il s'agit d'«aider les personnes âgées à rester en meilleure santé, à vivre de manière plus autonome et plus intégrée dans la société, pendant plus longtemps, et à récupérer au mieux toutes ces capacités lorsqu'elles ont vraiment besoin de soins hospitaliers»²¹⁷. Certaines initiatives ont permis de faire les premiers pas dans cette direction, par exemple des événements nationaux de sensibilisation et des services pluridisciplinaires de prévention et de réhabilitation dans des structures communautaires.

3 MESURES DE PRÉVENTION

Pour être efficace, une stratégie de prévention doit généralement comprendre un éventail de mesures dans différents domaines:

- **Accès universel:** à titre de mesure préventive plus générale (prévention primaire), il faut assurer un accès universel à des soins de santé de qualité, à l'emploi, à l'éducation, au logement, à l'information et à la communication²¹⁸.
- **Réforme des systèmes concernés:** une stratégie globale doit également organiser des réformes dans les systèmes de santé, d'assistance sociale et de protection de l'enfance. Ces derniers peuvent en effet contribuer à l'institutionnalisation, que ce soit en ne parvenant pas à prévenir les nouvelles admissions ou en encourageant activement le placement en institution (voir le chapitre 3). Ces réformes peuvent comprendre les éléments suivants:
 - l'introduction de pratiques modernes en matière de travail social;
 - des activités de formation et de renforcement des capacités du personnel pour lutter contre les préjugés et les attitudes défavorables;
 - la formation pour renforcer les compétences dans certains domaines de la pratique;

²¹⁷ Kümpers, S., Allen, K., Campbell, L., Dieterich, A., Glasby, J., Kagialaris, G., Mastroiannakis, T., Pokrajac, T., Ruppe, G., Turk, E., van der Veen, R. et Wagner, L. (2010), *Prevention and rehabilitation within long-term care across Europe – European Overview Paper* [Prévention et réhabilitation dans les soins de longue durée en Europe – aperçu européen], Berlin/Vienne: Centre de recherche en sciences sociales/Centre européen de recherche en politique sociale, p. 21, disponible à l'adresse:

http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP3_Overview_FINAL_04_11.pdf.

²¹⁸ UNICEF (2010), *op. cit.*

- le renforcement des mécanismes qui préviennent les admissions²¹⁹ pour limiter le nombre de placements en institution tout en aiguillant les enfants, les adultes, les familles et les aidants familiaux vers les services ou modalités de prise en charge appropriés²²⁰.
- **Services de proximité:** il convient de développer une série de services de proximité pour soutenir les enfants, les adultes, les personnes âgées et les familles les plus vulnérables.
- **Aide au revenu:** il importe également de fournir une aide financière et matérielle dans le cadre de la lutte contre la pauvreté, qui est l'un des principaux motifs du placement en institution et de la séparation des familles.
- **Activités de sensibilisation:** des activités de sensibilisation peuvent promouvoir plus largement les principes et les actions dans le cadre de la réforme générale.

Orientation clé n° 7: Exemples de services qui préviennent la séparation des familles

- **Planning familial:** l'information sur les méthodes de planification familiale peut contribuer à éviter les grossesses non désirées.
- **Assistance prénatale:** consultations et conseils sur la grossesse (soins de santé, nutrition, activité physique, etc.) et compétences de base requises pour s'occuper d'un nouveau-né; soutien en cas de détection d'un handicap ou d'une anomalie congénitale avant la naissance.
- **Soutien en maternité:** soutien fourni à la mère par un travailleur social ou un professionnel de la santé dans les jours suivant la naissance (par exemple pour allaiter, nouer un lien entre la mère et l'enfant, faciliter la mise en place d'un environnement familial solidaire, assurer un suivi), cohabitation de la mère et de l'enfant dans la même chambre; aide aux parents d'un enfant né handicapé, y compris par la fourniture de conseils adaptés et l'orientation vers d'autres services spécialisés et des groupes de soutien.
- **Unités mère-enfant:** hébergement temporaire des femmes enceintes et des jeunes mères qui risquent d'être séparées de leur bébé. Durant leur séjour, les mères bénéficient d'une aide pour les soins de leur enfant et acquièrent des compétences parentales et ménagères.
- **Placement du parent et de l'enfant en famille d'accueil:** placement du parent et de son bébé ou jeune enfant dans une famille d'accueil. Les familles d'accueil fournissent des conseils et une aide en matière de tâches parentales. Lorsque la mère est très jeune, la famille d'accueil s'occupe également d'elle, car il s'agit aussi d'une enfant qui a des besoins propres.

²¹⁹ Une sélection efficace requiert de confier à un seul organe la responsabilité des évaluations individuelles, de la prise de décisions et de l'orientation vers les services appropriés, de la fourniture ou de l'achat des services, de la tenue des registres et de l'examen des plans pour les enfants. Des systèmes d'information visant à suivre et à examiner les décisions et leurs résultats doivent également être mis en place.

²²⁰ Pour de plus amples informations sur la sélection, voir UNICEF (2010), *op. cit.* et Bilson et Hardwin (2003), *Gatekeeping services for vulnerable children and adults. A concept paper* [Services de filtrage pour enfants et adultes vulnérables. Un document de réflexion].

4. DÉVELOPPEMENT DE SERVICES DE PROXIMITÉ

Cette partie mentionne quelques exemples de services de proximité qui pourraient être développés dans le cadre d'une stratégie globale de prévention de la séparation des familles et de l'institutionnalisation. Ils peuvent aussi favoriser la réintégration et la transition lors du retour vers la société. Cette liste de services ne prétend pas être exhaustive: chaque pays doit développer une gamme de services adaptés en fonction des besoins locaux.

Le développement de nouveaux services doit reposer sur une analyse de la situation (chapitre 2) et être rattaché à une évaluation individuelle et à une autoévaluation (chapitre 7). Les usagers, les aidants familiaux et professionnels, les familles et les soignants doivent être activement impliqués dans le développement, la fourniture, le suivi et l'évaluation des services.

4.1. Importance de l'intégration dans les structures ordinaires

Les priorités et les besoins des enfants et des familles, des personnes handicapées, des personnes atteintes de problèmes de santé mentale et des personnes âgées doivent être intégrés dans toutes les politiques et dans toutes les mesures (intégration dans le cadre ordinaire ou *mainstreaming*).

Orientation clé n° 8: La notion d'aménagements raisonnables

La convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et la directive européenne sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail²²¹ introduisent toutes deux la notion d'«aménagements raisonnables». En vertu de l'article 5 de la CDPH (Égalité et non-discrimination), «afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés». L'article 2 de la CDPH précise qu'on entend par «aménagement raisonnable» les «modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés [...] pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales». Pour garantir aux personnes handicapées l'accès à l'emploi ordinaire dans l'UE, les employeurs sont tenus de prendre des mesures appropriées, par exemple «en procédant à un aménagement des locaux ou à une adaptation des équipements, des rythmes de travail, de la répartition des tâches ou de l'offre de moyens de formation ou d'encadrement». Cette obligation n'est toutefois pas illimitée et les aménagements ne peuvent imposer à l'employeur une «charge disproportionnée».

4.2 Intégration des services

Lorsque les services sont fournis par différents prestataires (publics, privés ou bénévoles), à différents niveaux (local ou national) et par différents secteurs (logement, santé, emploi,

²²¹ Directive 2000/78/CE.

éducation, etc.), une bonne coordination est capitale. L'«intégration» est un terme générique désignant un «éventail d'approches ou de méthodes visant à parvenir à une meilleure coordination et à une plus grande efficacité des différents services et, par voie de conséquence, à de meilleurs résultats pour les usagers»²²². Parmi ces approches, on peut citer la coordination des services, la coopération, les partenariats, la collaboration et le travail conjoint. D'aucuns avancent que les services intégrés sont avantageux pour les usagers dans le sens où ils produisent de meilleurs résultats, en particulier pour les personnes qui ont des besoins multiples et complexes, et qui doivent souvent traiter avec plusieurs organismes. Ils sont également censés améliorer les résultats dans la lutte contre l'exclusion sociale. En outre, l'intégration des services est considérée comme rentable.

4.3 Exemples de services de proximité

4.3.1. Assistance personnelle

Ce service est l'un des plus importants pour l'autonomie de vie des enfants et des adultes handicapés. Pour que les usagers puissent contrôler pleinement leur assistance (c'est-à-dire pour qu'ils soient en mesure d'engager et de former eux-mêmes des assistants et de choisir le type d'assistance, le moment où ils la reçoivent et la manière dont ils la reçoivent), le service doit comporter trois éléments essentiels²²³:

- une évaluation autodirigée des besoins;
- des allocations en espèces, versées directement aux bénéficiaires pour qu'ils puissent acheter le service à un prestataire et/ou l'organiser eux-mêmes;
- le soutien par les pairs.

Le financement doit couvrir tous les coûts associés au service et provenir d'une source centralisée unique. Tous les groupes d'usagers doivent avoir accès au service. Les personnes mentalement handicapées et les enfants peuvent recevoir l'aide d'une tierce personne ou d'une organisation chargée de recruter leurs assistants et de gérer leur travail.

L'assistance personnelle ne doit pas être confondue avec l'aide ménagère ou les services de soins à domicile (voir plus bas), qui diffèrent sur le plan du degré de contrôle accordé aux usagers. [Tous les groupes d'usagers]

Étude de cas n° 17: Le «modèle JAG», une combinaison d'assistance personnelle et d'autodétermination

En Suède, lorsque l'agence nationale d'assurance alloue une somme d'argent correspondant à un certain nombre d'heures d'assistance personnelle par an, l'intéressé peut choisir de faire appel à un prestataire public, à une coopérative ou à une agence indépendante, ou encore d'organiser le service lui-même.

²²² Munday, B. (2007), *Services sociaux intégrés en Europe*, Conseil de l'Europe, p. 11, disponible à l'adresse http://www.eurocef.eu/images/services_sociaux_integresen_europe.pdf.

²²³ D'après Ratzka, A. (2004), *Model Personal Assistance Policy* [Modèle de politique d'assistance personnelle], Suède, Independent Living Institute, disponible à l'adresse: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>.

L'association JAG est une organisation suédoise à but non lucratif qui regroupe des personnes mentalement handicapées. Sous la forme d'une coopérative d'usagers, elle fournit une assistance personnelle aux membres qui le souhaitent. Le choix et le contrôle de l'assistance par l'utilisateur est garanti par un système d'aide à la prise de décisions.

Chaque usager dispose d'un représentant légal personnel qui l'aide à exécuter les tâches suivantes:

- demander une assistance personnelle et choisir le prestataire du service;
- choisir un garant du service;
- veiller à ce que l'assistance personnelle soit fournie dans le respect de la personne handicapée, notamment de son intégrité personnelle, et conformément aux normes convenues avec elle.

En outre, chaque usager peut se tourner vers un garant pour l'aider à recruter et superviser les assistants et veiller au respect des normes de garantie, de qualité et de continuité du service reçu. Le garant doit s'assurer que le personnel soit toujours disponible. En cas d'urgence, il doit pouvoir fournir l'assistance personnelle lui-même²²⁴.

[Tous les groupes d'usagers]

4.3.2 Adaptation des logements

L'inaccessibilité des logements nuit à la qualité de vie des enfants et des adultes handicapés et des personnes âgées, de même qu'à celle des familles et des aidants familiaux et professionnels. De nombreuses personnes handicapées et âgées sont contraintes de quitter leur domicile et d'intégrer un établissement résidentiel, que ce soit parce que leur logement n'est pas accessible, est dangereux ou est insuffisamment adapté à leurs besoins. Par exemple, la recherche a montré que la majorité des personnes âgées préfèrent rester chez elles plutôt que de s'installer dans une maison de retraite ou un autre type d'établissement résidentiel²²⁵. En procédant à des adaptations et à des réparations pour améliorer l'accessibilité, le confort et la sécurité de la maison ou de l'appartement, il est possible de permettre à la personne de rester chez elle et d'éviter l'institutionnalisation.

4.3.3 Aides techniques et technologies d'assistance

Le terme «technologies d'assistance» renvoie à un ensemble de produits et de services qui permettent ou facilitent l'exécution de certaines tâches par l'utilisateur, ou qui améliorent sa sécurité²²⁶. Il peut s'agir notamment d'appareils de suppléance à la communication, de

²²⁴ Pour de plus amples informations, voir JAG, ENIL (2011), *The «JAG model»: Personal assistance with self-determination* [Le «modèle JAG»: assistance personnelle et autodétermination], JAG Association.

²²⁵ Moriarty, J. (2005), *Update for SCIE best practice guide on assessing the mental health needs of older people* [Mise à jour du guide des meilleures pratiques du SCIE sur l'évaluation des besoins des personnes âgées en matière de santé mentale], Londres: King's College London, disponible à l'adresse: <http://www.scie.org.uk/publications/guides/guide03/files/research.pdf>.

²²⁶ Cowan, D. et Turner-Smith, A. (1999), «The role of assistive technology in alternative models of care for older people» [Le rôle des technologies d'assistance dans les modèles alternatifs de prise en charge des personnes âgées], in *Royal Commission on Long Term Care*, Research Volume 2, Appendix 4, Stationery Office, Londres, 325-46.

systèmes de rappel, de logiciels de reconnaissance vocale ou de systèmes personnels d'intervention d'urgence. L'efficacité de ces technologies est optimale lorsqu'il est tenu compte des préférences de l'utilisateur et de l'environnement dans lequel elles seront utilisées ou installées. Les technologies d'assistance et les aides techniques, comme les fauteuils roulants et les béquilles, sont essentielles à la vie en société pour les personnes handicapées, y compris les enfants handicapés et les personnes âgées. La formidable évolution des appareils électroniques et des systèmes d'information (maisons intelligentes) soutient efficacement l'autonomie de vie des personnes qui présentent une santé déclinante ou une fragilité accrue en prévenant les chutes et la négligence de soi, mais aussi en permettant aux personnes âgées de vivre dans la société et d'y participer dans des conditions d'autonomie, de sûreté, de sécurité et de dignité maximales. [Tous les groupes d'utilisateurs]

4.3.4 Soutien/orientation par les pairs

Il s'agit d'aider les personnes handicapées, les jeunes ayant quitté une institution ou venant de prendre leur indépendance, les familles à risque ou les familles qui viennent de retrouver leurs enfants, en favorisant le développement de l'estime de soi et l'autodétermination pour leur permettre de se frayer leur propre chemin dans l'environnement culturel ou institutionnel. Cette aide devrait être fournie par des non-professionnels, sur la base d'une égalité entre le conseiller et le client (pairs), par le partage d'expériences vécues et l'encouragement de la prise d'autonomie et de l'indépendance. Le soutien par les pairs est capital pour les personnes habituées à vivre dans un milieu institutionnel, dépourvues des connaissances et des compétences requises pour aborder l'environnement ordinaire. [Tous les groupes d'utilisateurs]

4.3.5 Défense des droits au niveau individuel

La défense des droits peut être assurée par une personne formée (bénévole ou rémunérée) ou par une organisation qui représente ou qui soutient le groupe de l'utilisateur. Elle peut aussi être prise en mains par un ami ou par un proche, par une personne ayant une expérience similaire ou par l'utilisateur lui-même (voir la défense de ses droits, au chapitre 8). La défense des droits par un professionnel signifie «mettre à la disposition du client une personne formée qui, à partir de l'appréciation des besoins et souhaits du client, le conseille, l'aide et le soutient en vue de prendre une décision et de faire valoir un droit et qui, le cas échéant, peut aller plus loin en négociant en son nom ou en défendant sa cause»²²⁷. [Tous les groupes d'utilisateurs]

4.3.6 Intervention de crise et services d'urgence

Ces activités visent à aider un individu ou une famille à surmonter une situation difficile ayant un effet dommageable sur leur bien-être. On peut citer notamment le soutien individuel et familial, les équipes de résolution de crise (qui apportent un soutien intensif et rapide aux personnes vivant en société et en proie à une crise de santé mentale) et le

²²⁷

Citizen Information Board (2007), *Advocacy guidelines* [Lignes directrices sur la défense des droits].

placement d'urgence de courte durée en famille d'accueil pour les enfants qui courent un risque de négligence ou de maltraitance. [Tous les groupes d'utilisateurs]

Étude de cas n° 18: Un exemple de service de prévention des crises²²⁸

En Grèce, l'institut pour la santé mentale des enfants et des adultes a mis sur pied une unité de traitement psychiatrique à domicile, qui repose en grande partie sur les mêmes principes que les unités psychiatriques mobiles.

Personnes éligibles:

- les personnes atteintes de problèmes de santé mentale en proie à une urgence psychiatrique aiguë;
- les personnes atteintes de problèmes de santé mentale qui rentrent chez elles au terme d'une hospitalisation de courte ou de longue durée;
- les patients en traitement ambulatoire, n'ayant jamais été hospitalisés;
- les personnes stabilisées atteintes de problèmes de santé mentale et de mobilité.

Parmi les critères à remplir figure la nécessité d'un environnement suffisamment stable en vue de partager la responsabilité du maintien à domicile sans risque, en collaboration avec l'équipe thérapeutique et l'utilisateur du service.

Cette unité travaille selon le modèle suivant:

- durant les premiers jours de la crise, une équipe reste au domicile de la personne presque toute la journée et s'efforce d'établir une relation de confiance solide avec elle, tout en assurant le traitement médical;
- dès le tout début, l'équipe essaie de confier des responsabilités à l'utilisateur et d'éviter de lui laisser endosser le rôle du malade;
- dès que possible, l'équipe encourage la personne à reprendre son travail et sa vie sociale;
- en accord avec les besoins de la personne, l'équipe réduit progressivement sa présence mais assure un suivi constant et continu;
- l'institut offre aux familles un soutien stable et une formation à la santé mentale;
- l'équipe soutient la personne sur son lieu de travail et dans son environnement social d'une manière générale, ce qui renforce son réseau d'aide;
- l'institut applique les programmes de sensibilisation (formation à la santé mentale) sur les troubles psychiatriques et organise des formations pour les personnes qui occupent des fonctions publiques clés, en vue de veiller à ce que la société locale soutienne la réhabilitation et l'inclusion sociale des personnes.

4.3.7 Répits ou pauses de courte durée

Ces interruptions sont destinées à permettre aux enfants, aux adultes ou aux personnes âgées handicapés et à leurs proches aidants de s'éloigner un instant de leur routine ou de leur rôle d'aidant. Ce service peut être fourni en différents endroits, par exemple au domicile de la famille ou de l'aidant familial, dans un lieu communautaire ou dans un établissement

²²⁸

Pour plus d'informations, voir le site http://www.ekpse.gr/about_eng.html#.

résidentiel. L'interruption peut durer de quelques heures à plusieurs jours. [Tous les groupes d'utilisateurs]

4.3.8 Liens d'amitié

Il s'agit d'un soutien apporté par des bénévoles formés aux enfants, aux adultes, aux personnes âgées et aux familles, soit pour une période convenue soit en continu. Ce service permet aux personnes concernées et à leur famille de sortir de leur isolement et de s'impliquer davantage dans la vie communautaire et sociale. La clé du succès consiste à réunir des bénévoles et des utilisateurs qui s'entendent bien. Il convient de fournir une formation et un soutien continu aux bénévoles et de mettre en place des contrôles appropriés lorsque les interventions concernent des enfants ou des adultes vulnérables. [Tous les groupes d'utilisateurs]

4.3.9 Aide ménagère et services de soins à domicile

L'aide ménagère est fournie à domicile pour aider l'utilisateur dans ses tâches ménagères: courses, ménage, cuisine, lessive ou petites réparations. Les services de soins à domicile visent à aider la personne à effectuer des tâches quotidiennes telles que se lever, s'habiller, se laver ou prendre ses médicaments. [Tous les groupes d'utilisateurs]

4.3.10 Services d'accueil de la petite enfance

Il s'agit notamment de crèches ordinaires prenant en charge les jeunes enfants et contribuant à leur socialisation et à leur apprentissage précoce, tout en permettant aux parents d'exercer un emploi rémunéré et de s'adonner à d'autres activités. [Enfants]

4.3.11 Modalités d'intégration d'enfants dans des crèches, des maternelles ou des écoles ordinaires

Il peut s'agir de différents services, tels que l'assistance personnelle ou les enseignants-ressources. Une adaptation de l'environnement scolaire et des équipements spécialisés peuvent être nécessaires. Dans certains cas, le programme d'enseignement doit également être adapté. [Enfants]

4.3.12 Garderies et activités extrascolaires

Différents services prennent en charge les enfants avant et après l'école ou durant les vacances, en les aidant habituellement à améliorer leurs résultats scolaires, tout en permettant aux parents de saisir des possibilités d'emploi et de formation. [Enfants]

4.3.13 Consultations d'ordre professionnel

Il s'agit d'aider les personnes à chercher un emploi ou à préparer leur candidature. [Jeunes en fin d'accompagnement/personnes handicapées/personnes atteintes de problèmes de santé mentale]

4.3.14 Fountain House

Fountain House est un programme/modèle d'entraide dont les membres travaillent en étroite collaboration avec des professionnels. Selon ce modèle, les membres (d'une «maison») sont les partenaires de leur propre rétablissement, et non les receveurs passifs d'un traitement. Ils travaillent côte à côte avec le personnel en vue d'organiser et de gérer chaque programme. Cette possibilité de travailler et les liens qui sont créés font partie intégrante du rétablissement. La maison ne propose pas de thérapie individuelle ou de groupe, pas plus qu'elle ne fournit un traitement médical. [Personnes atteintes de problèmes de santé mentale]

4.3.15 Weglaufhaus

La Weglaufhaus («maison de la fuite») accueille des personnes qui veulent sortir de la machine psychiatrique et qui ont décidé de vivre sans diagnostic ni médicaments psychiatriques. Elle ouvre un espace en dehors, ou au-delà, du filet psychiatrique (social) qui maintient les personnes dans un état de dépendance. Un espace où les résidents peuvent tenter de reprendre le contrôle de leur vie. Ils peuvent récupérer, retrouver leurs forces, parler de leur vécu et faire des projets d'avenir, sans que des perceptions psychiatriques de la maladie ne bloquent l'accès à leur ressenti et à leurs difficultés personnelles et sociales²²⁹. [Personnes atteintes de problèmes de santé mentale]

4.3.16 Service de «camaraderie»

Des bénévoles sont formés pour aider des personnes atteintes de problèmes de santé mentale à réintégrer la société. Il appartient à chaque personne de déterminer si elle a besoin du soutien d'un «camarade», qui pourra l'aider à faire son ménage, aller faire des courses avec elle ou l'accompagner pour voir un film, boire un verre ou rendre visite à sa famille. Toutes les activités sont effectuées selon les souhaits de la personne atteinte de problèmes de santé mentale. Ce service doit être gratuit. [Personnes atteintes de problèmes de santé mentale]

4.3.17 Centres de jour pour adultes et personnes âgées

Ces centres fournissent des conseils, un soutien, des repas et certains types de soins à la personne, tout en proposant des activités sociales et culturelles. Pour les personnes âgées, et surtout les personnes fragiles, ces centres peuvent être très utiles dans la mesure où ils permettent de lutter contre la solitude et l'isolement. Parmi les facteurs permettant d'identifier les avantages des centres de jour, on peut citer la facilité d'accès, l'accessibilité financière, la gamme des services proposés et bien sûr l'implication des usagers dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des services. [Personnes handicapées et personnes âgées]

4.3.18 Livraison de repas à domicile

²²⁹

Pour plus d'informations, voir le site http://www.peter-lehmann-publishing.com/articles/others/iris_eng.htm.

Distribution de repas au domicile des personnes âgées. [Personnes âgées]

4.3.19 Soins infirmiers à domicile

Visites à domicile par des infirmiers ou d'autres professionnels de la santé pour les soins médicaux, comme le pansement des blessures, l'administration des médicaments et divers traitements. [Personnes âgées]

Orientation clé n° 9: Veiller à ce que les services spécialisés ne mènent pas à l'exclusion sociale

Il convient de veiller particulièrement à ce que les services de proximité ne finissent pas par prendre la forme de soins institutionnels dans la société. Il s'agit d'un véritable problème dans certains pays, en particulier au niveau des centres de jour spécialisés pour enfants handicapés. En l'absence d'une gamme de services d'appui familial et de services ordinaires accessibles, ces lieux peuvent finir par couper les enfants de la société et des enfants non handicapés. Les enfants ont peu de contact avec le monde extérieur (personnes et activités) et, au lieu d'aller à l'école, passent toute la journée au centre, où la prise en charge se limite souvent à un suivi médical et à une réadaptation physique. Les mêmes difficultés ont été observées dans les services de proximité destinés aux personnes atteintes de problèmes de santé mentale.

5. MODALITÉS DE LOGEMENT

Un élément clé de la transition des soins en institution vers la vie dans la société réside dans la disponibilité de modalités de logement adapté, qui permettent à l'usager de choisir et de contrôler, dans toute la mesure du possible, l'endroit où il vit, comment et avec qui. Toute personne qui quitte une institution doit se voir proposer une gamme de possibilités et bénéficier de l'aide nécessaire des membres de sa famille, de professionnels ou de pairs au moment de décider où s'installer et comment organiser sa vie (voir le chapitre 7 sur le développement de plans individuels).

Idéalement, la transition de l'enfant vers l'autonomie de vie doit être facilitée par une personne spécialisée désignée à cette fin. L'aide ne doit pas s'interrompre après la transition, mais au contraire être maintenue aussi longtemps que nécessaire. Comme pour les adultes, il faut garantir un accès au soutien par les pairs et à la défense des droits. Il est impératif d'éviter à tout prix la réinstitutionnalisation des enfants de plus de 18 ans²³⁰.

5.1 Logement accessible

Pour de nombreuses personnes handicapées et âgées, il est essentiel d'assurer la disponibilité de logements abordables, accessibles, non isolés et sûrs. Partant, des politiques doivent être adoptées pour garantir l'accès aux logements sociaux et augmenter le nombre d'appartements et de maisons construits selon les principes de la conception

²³⁰ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 132.

universelle dans la société. On entend par «conception universelle» la conception de produits, d'équipements, de programmes et de services qui puissent être utilisés par tous, dans toute la mesure possible, sans nécessiter ni adaptation ni conception spéciale²³¹.

5.2 Logements-services

Les logements-services sont destinés à offrir une solution de remplacement des foyers d'accueil, dont les résidents ne peuvent pas choisir leurs co-occupants et où l'aide est fournie avec le logement dans le cadre d'une offre globale. Dans les logements-services, en revanche, les usagers peuvent choisir avec qui ils vivent, dans une habitation dont ils peuvent être propriétaires ou locataires. Ils reçoivent également une aide personnelle fournie par des organismes qui n'assurent pas la gestion du logement. Ils ont donc davantage de contrôle sur les services dont ils bénéficient et jouissent des mêmes droits au logement que les autres citoyens.

Les logements-services peuvent être organisés de différentes manières: présence du personnel sur place uniquement en journée ou 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, ou encore présence non permanente. D'après la recherche menée dans le domaine des déficiences intellectuelles et des problèmes de santé mentale²³², les bonnes pratiques de la fourniture de logements-services portent sur les aspects suivants:

- **Logement dispersé:** «appartements et maisons de type et de taille similaires aux logements de la majorité de la population, répartis dans des quartiers résidentiels au sein de la population»²³³.
- **Accès aux services sanitaires et sociaux ordinaires:** le logement doit être considéré comme un lieu de vie et non comme un lieu de traitement.
- **Fourniture d'une aide flexible et individualisée:** aide permettant à la personne de vivre chez elle de manière autonome et d'être intégrée dans la société.
- **Choix individuel:** par exemple, l'usager peut choisir de vivre seul ou de cohabiter et déterminer les activités communautaires auxquelles il désire participer.

Il est également recommandé de ne pas lier l'aide sociale au logement. L'usager aura ainsi davantage la possibilité de choisir l'aide qu'il va recevoir et un changement d'habitation n'entraînera pas nécessairement un changement de prestataire de service (et vice versa).

Étude de cas n° 19: Des logements-services pour les personnes mentalement handicapées

²³¹ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 2 (définitions).

²³² Goering, P. et al., *op. cit.*; Mansell, J. et Beadle-Brown, J., *op. cit.*; Ericsson, K. (2005), *A home for participation in community life: on a key task for disability services* [Une maison pour participer à la vie dans la société: une tâche fondamentale des services d'aide aux personnes handicapées], université d'Uppsala, département de l'éducation; Health Service Executive, *op. cit.*

²³³ *Time to Move on from Congregated Settings: A Strategy for Community Inclusion* [Il est temps d'oublier les lieux de soins groupés: une stratégie en faveur de l'inclusion dans la société], rapport du groupe de travail sur les habitats groupés, p. 71.

Au Royaume-Uni, KeyRing a mis sur pied un ensemble de réseaux pour aider des personnes mentalement handicapées à vivre dans la société.

Chaque réseau se compose de dix personnes résidant à proximité les unes des autres: neuf personnes vivant à domicile mais nécessitant un soutien, et un bénévole qui les aide à vivre au sein de la société. Ces réseaux permettent aux membres de s'entraider pour les tâches et activités de la vie quotidienne, le bénévole devant quant à lui les rencontrer régulièrement et aider le groupe à fonctionner. Le bénévole aide également les membres du réseau à rechercher des événements locaux et à s'y impliquer. Des travailleurs rémunérés, chargés de l'aide communautaire et de la gestion des logements-services, peuvent apporter un soutien supplémentaire si nécessaire²³⁴.

5.3 Solutions familiales de remplacement pour la protection des enfants

Lorsque l'enfant ne peut pas demeurer auprès de ses parents (prévention) ou retourner vivre avec eux (réintégration), des formes de protection doivent être envisagées. Il convient de développer différentes solutions, de manière à pouvoir offrir la forme de protection la plus appropriée, correspondant à l'intérêt supérieur et aux besoins de chaque personne²³⁵. En voici quelques exemples ci-dessous.

5.3.1 Prise en charge par des proches

On entend par là une «prise en charge [...] par la famille élargie de l'enfant ou par des amis proches de la famille connus de l'enfant»²³⁶. La prise en charge par des proches peut être formelle (ordonnée par un organe administratif compétent) ou informelle (arrangement privé pris dans le cadre familial). Elle a l'avantage de permettre à l'enfant de demeurer dans un environnement familial et de rester en contact avec sa culture et ses traditions. Il faut toutefois préciser que les arrangements privés doivent faire l'objet d'un contrôle par les autorités compétentes.

5.3.2 Placement familial

Il s'agit du «placement de l'enfant, sur décision d'une autorité compétente, dans une famille autre que sa propre famille, qui est chargée d'assurer un remplacement de protection et qui est soumise à cette fin à un processus de sélection, de qualification, d'approbation et de supervision»²³⁷. Il peut y avoir différents types de placement familial, par exemple:

²³⁴ Extrait de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (2012a), *op. cit.*, p. 33. Voir le site <http://www.keyring.org/home> pour de plus amples informations.

²³⁵ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 54.

²³⁶ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 29.

²³⁷ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 29, point c), alinéa ii).

- **Placement familial d'urgence:** destiné à soustraire l'enfant à une situation particulière car il y est en danger ou risque de l'être. Pendant ce temps, il convient de rechercher une solution à long terme, qu'il s'agisse de la réintégration de l'enfant dans sa famille, si cette option est possible et dans l'intérêt supérieur de l'enfant, ou d'autres mesures de remplacement.
- **Placement familial de longue durée:** généralement, l'adoption est privilégiée pour la prise en charge de longue durée des enfants qui ne peuvent pas être réintégrés dans leur famille. Le placement familial de longue durée peut toutefois convenir à certains d'entre eux. Le choix de l'option la plus appropriée doit être guidé par l'intérêt supérieur de l'enfant.
- **Placement familial de courte ou de moyenne durée:** ce type de placement peut être indiqué pendant une certaine période pour les enfants qui ne peuvent pas être pris en charge par leurs parents mais pour qui une réunification familiale est envisageable ultérieurement.
- **Placement familial spécialisé:** placement dans des familles d'accueil spécialement formées, qui bénéficient d'une aide supplémentaire pour s'occuper d'enfants ayant des besoins complexes, notamment en cas de handicaps graves ou multiples ou de maladie en phase terminale.
- **Placement familial sur décision de justice:** ce placement offre un environnement familial d'appui aux jeunes qui ont été confiés à l'assistance publique sur décision de justice.
- **Placement familial de répit:** épisodes réguliers de placement familial de courte durée, permettant à l'enfant de partir de chez lui et à la famille ou aux aidants familiaux et professionnels de se décharger quelque temps de leurs responsabilités.
- **Placement familial parent-enfant:** solution permettant au(x) parent(s) et à l'enfant de rester ensemble et de bénéficier de l'aide de la famille d'accueil.

5.3.3 Adoption

Il s'agit d'une mesure permanente, contrairement au placement familial, qui se base habituellement sur le principe que l'enfant partira après un certain temps. L'adoption doit être perçue comme une mesure de dernier recours, car le placement dans une famille adoptive rendra impossible la réunification de l'enfant et de sa famille biologique pour le restant de son enfance. Partant, l'adoption ne doit être envisagée qu'une fois épuisées toutes les possibilités de réintégration.

Dans ce genre de situation, la sécurité d'une famille permanente est souvent importante pour l'enfant. Or, l'adoption traditionnelle rompt de manière permanente tout lien avec la famille biologique. Plus l'enfant est âgé, plus l'adoption risque d'échouer. Forts de ce constat, certains pays ont mis au point un système d'«adoption ouverte», suivant lequel la nouvelle famille devient la famille permanente de l'enfant mais un contact reste entretenu avec la famille biologique²³⁸.

²³⁸ Alty C. et Cameron S. (1995), «Open adoption – the way forward?» [Adoption ouverte, la voie à suivre?], *International Journal of Sociology and Social Policy*, vol. 15 num. 4/5, p. 40 à 58.

Certains pays continuent à pratiquer l'adoption «secrète», qui maintient l'enfant dans l'ignorance de son adoption. Cette solution peut causer des problèmes identitaires ultérieurs et entraîner l'échec de l'adoption. Tous les prestataires de services d'adoption doivent être tenus de sensibiliser les parents candidats à l'adoption à l'importance d'informer l'enfant de son adoption et de son passé.

Des craintes ont été émises quant aux taux élevés d'adoptions internationales en provenance de certains pays²³⁹. Au lieu de s'appuyer sur cette forme de prise en charge pour alimenter le processus de désinstitutionnalisation, les pays devraient promouvoir des programmes de prévention et de réintégration, et développer des solutions familiales de prise en charge alternative. Cela implique de fournir un soutien accessible aux familles qui participent à des solutions de placement familial et de prise en charge par les proches, mais aussi de mettre en place un système de suivi pour éviter le risque de violences répétées ou de nouvelle séparation. Des possibilités de prise en charge résidentielle à petite échelle devraient être prévues pour les cas où ce type de placement va dans le sens de l'intérêt supérieur de l'enfant. Les adoptions à l'étranger peuvent être envisagées, mais *uniquement* si l'enfant «ne peut, dans son pays d'origine, être placé dans une famille nourricière ou adoptive ou être convenablement élevé»²⁴⁰.

5.3.4 Foyers collectifs

Des foyers collectifs ou d'autres établissements résidentiels similaires (maisons ou appartements dans lesquels cohabitent des groupes d'enfants ou d'adultes avec l'assistance de professionnels) sont de plus en plus utilisés dans le processus de désinstitutionnalisation. Or, les foyers collectifs ne devraient pas devenir la principale solution de remplacement des institutions et leur développement doit faire l'objet d'une réflexion approfondie.

Le Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe a émis diverses critiques sur les foyers d'accueil²⁴¹. Il souligne ainsi que les foyers collectifs ne diffèrent pas réellement des institutions puisqu'ils restreignent le contrôle des individus sur leur vie et les excluent de la société, même s'ils se trouvent dans un espace résidentiel. Regrouper des enfants ou des adultes dans la société attire l'attention sur eux en tant que groupe et non en tant qu'individus, ce qui a pour effet de les isoler du reste du voisinage. En outre, le rattachement des services d'aide à l'hébergement en foyer d'accueil limite le choix des personnes quant à leur lieu de vie.

Il convient d'éviter à tout prix le placement systématique d'enfants handicapés dans des foyers d'accueil sans garantie d'accès égal à la prévention, à la réintégration ou à la prise en charge familiale.

Cela dit, il est possible de recourir à la prise en charge résidentielle à petite échelle sous la forme de petits foyers d'accueil dans des environnements de type familial, à titre temporaire ou en dernier recours²⁴², si cette solution est choisie dans l'intérêt supérieur de l'enfant (en

²³⁹ UNICEF (2010), *op. cit.*

²⁴⁰ Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, article 21, point b).

²⁴¹ Commissaire aux droits de l'homme (2012), *op. cit.*, p. 27.

²⁴² UNICEF (2010), *op. cit.*, p. 19.

cas d'échec répété du placement, par exemple) ou si elle repose sur le choix éclairé de l'enfant ou du jeune. Le recours à de telles structures devrait toujours se limiter aux situations dans lesquelles une évaluation professionnelle dûment menée les a jugées appropriées, nécessaires et constructives pour l'enfant concerné et son intérêt supérieur. L'objectif de tout placement en établissement d'accueil devrait être de «prendre l'enfant en charge à titre temporaire et de contribuer activement au retour de l'enfant dans sa famille ou, lorsque cela n'est pas possible, de garantir une protection durable dans un cadre familial de remplacement»²⁴³.

Pour les personnes âgées, des arrangements résidentiels tels que les foyers d'accueil sont parfois considérés comme la solution de prédilection. Ils leur permettent de vivre dans leur propre appartement, avec leurs objets personnels, tout en bénéficiant de services communs (par exemple, un restaurant et d'autres facilités) et de la compagnie de leurs pairs. Cependant, il convient de fournir une série de solutions de proximité alternatives pour que les personnes puissent réellement choisir l'endroit où elles vivent et dans quelles conditions. Il faut également préciser que le «choix» d'une personne âgée d'intégrer un foyer d'accueil et de prendre ses distances avec le reste de la société risque d'être influencé par la perception qu'a cette société des personnes âgées, qui peuvent être considérées comme un «fardeau».

En résumé, des foyers d'accueil peuvent être créés dans le cadre de la stratégie de désinstitutionnalisation, mais uniquement pour une petite minorité d'usagers, lorsqu'une évaluation a montré les avantages de cette solution de prise en charge/soutien. Les foyers collectifs ne doivent pas être perçus comme «la solution par défaut qui incarnerait prétendument les principes du droit de vivre dans la société»²⁴⁴. Il faut redoubler d'efforts pour éliminer les obstacles présents dans l'environnement, fournir des logements accessibles et développer des logements-services et des options alternatives de prise en charge familiale pour les enfants.

Étude de cas n° 20: Soins de proximité en Angleterre et en République de Moldavie

Un comté anglais compte 2 400 enfants handicapés. Grâce à l'accessibilité de services sanitaires et éducatifs universels, seuls 1 600 d'entre eux nécessitent des services de prise en charge et d'assistance supplémentaires. Une très grande majorité de ces enfants vivent avec leurs familles, qui bénéficient de divers services d'appui, de l'aide à domicile aux soins de répit. Seuls 17 enfants vivent en institution, soit 0,7 % de la population totale d'enfants handicapés. Dans cet exemple, les soins fournis sont de haute qualité et extrêmement onéreux, mais ils répondent aux besoins d'un petit groupe d'enfants ayant des besoins très complexes. Dans la mesure où très peu d'enfants nécessitent des soins résidentiels, le comté peut se permettre de consacrer plus de fonds à chaque placement, d'où une prise en charge de meilleure qualité.

En République de Moldavie, deux arrondissements ont développé des plans en vue d'une désinstitutionnalisation complète, comprenant la fermeture de deux institutions pour enfants

²⁴³ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 123.

²⁴⁴ Commissaire aux droits de l'homme (2012a), *op. cit.*, p. 27.

handicapés. À l'époque, ces deux établissements hébergeaient plus de 270 enfants, ce qui avait conduit les pouvoirs locaux à prévoir la création de cinq petits foyers collectifs. Grâce au travail intensif fourni pour aider les familles et recruter des familles d'accueil spécialisées, seuls deux foyers collectifs se sont révélés nécessaires. Tous deux sont destinés à des adolescents plus âgés, qui vivaient en institution depuis de longues années et avaient perdu tout contact avec leur famille.

Lectures complémentaires:

JAG (2011), *The «JAG model»: Personal assistance with self-determination* [Le «modèle JAG»: assistance personnelle et autodétermination], Suède: The JAG Association.

Mulheir, G. et Browne, K. (2007), *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice* [Désinstitutionnalisation et transformation des services aux enfants: Un guide de bonnes pratiques], Birmingham: University of Birmingham Press.

Nations unies (2009), *Lignes directrices relatives à la protection de remplacement pour les enfants*, New York: Nations unies.

Outils:

Partenariat éducatif Grundtvig (2012), *L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide*, disponible en ligne à l'adresse: <http://www.coface-eu.org/fr/Projets/Projet-Aidants/>.

Ratzka, A. (2004), *Model Personal Assistance Policy* [Modèle de politique d'assistance personnelle], Suède: Independent Living Institute, disponible à l'adresse: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200410a.pdf>.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. et Hodžić, J. (2012), *A step to the future: How to help young people leaving care find their way* [Un pas vers l'avenir: comment aider les jeunes à trouver leur voie après la sortie du système de prise en charge], manuel pour les professionnels, SOS Villages d'enfants, Bosnie-Herzégovine.

Sofović, J., Selimović, J., Halilović, E. et Hodžić, J. (2012), *Now what: challenges ahead of you. A guide for young people leaving care* [Ce qui t'attend maintenant: un guide pour les jeunes qui sortent du système de prise en charge], SOS Villages d'enfants, Bosnie-Herzégovine.

SOS-Kinderdorf International (2007), *Quality4Children standards for out-of-home child care in Europe* [Normes pour la prise en charge des enfants hors du foyer familial en Europe], une initiative de la FICE, de l'IFCO et de SOS Villages d'enfants, Innsbruck: SOS-Kinderdorf International, disponible à l'adresse: <http://www.quality4children.info/content/cms,id,89,nodeid,31, language,en.html>.

Chapitre 6: Allocation de ressources financières, matérielles et humaines

Ce chapitre se penche sur les implications financières, matérielles et humaines du passage des soins en institution aux soins de proximité. Eu égard à sa complexité, ce processus nécessite une planification, une coordination et un contrôle minutieux. Pour progresser, il est capital d'intégrer les engagements de financement dans des politiques et de tenir compte de toutes les ressources disponibles et requises dans les plans de désinstitutionnalisation.

Ce chapitre s'inspire largement de l'étude européenne intitulée «Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs»²⁴⁵ [Désinstitutionnalisation et vie dans la société: réalisations et coûts], qui est à ce jour la recherche la plus complète dans ce domaine.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

Certains articles de la convention, notamment des parties de l'article 19, sont soumis à la «réalisation progressive des droits». Ce principe reconnaît que la mise en œuvre des droits sociaux, économiques et culturels (pas seulement au titre de la CDPH, mais aussi d'autres traités en faveur des droits humains) dépend de mesures spécifiques, dont la prise peut se heurter à des contraintes matérielles, financières et humaines. Ainsi, pour assurer l'accès à tout l'éventail des services d'appui de proximité, comme le requiert l'article 19, des ressources considérables seront nécessaires dans les pays qui possèdent très peu de services de proximité²⁴⁶. Cela dit, chaque État a l'obligation d'agir «au maximum des ressources dont il dispose [...] en vue d'assurer progressivement le plein exercice de ces droits, sans préjudice des obligations [...] qui sont d'application immédiate en vertu du droit international» (article 4, paragraphe 2).

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant

Comme la CDPH, les articles de la CNUDE portant sur les droits économiques, sociaux et culturels (tels que les droits à la santé, à l'éducation et à un niveau de vie adéquat) sont concernés par la réalisation progressive. En vertu de l'article 4, les États doivent prendre des «mesures dans toutes les limites des ressources dont ils disposent et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale».

1. PHASE DE PLANIFICATION

L'interconnexion entre les coûts, les besoins et les résultats doit se trouver au cœur de toutes les discussions et décisions relatives au futur système de prestation de services, qu'ils soient destinés aux enfants, aux personnes handicapées ou aux personnes âgées. La contribution d'un système donné à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie dépend

²⁴⁵ Rapport DECLOC, p. 52.

²⁴⁶ Parker, C., *op. cit.*, p. 15.

de la palette, du volume et de l'exploitation des ressources, y compris le personnel, le concours des familles, les bâtiments et autres capitaux, les traitements médicaux et les services fournis. Ces ressources dépendent à leur tour du financement alloué par diverses sources. Les résultats doivent être définis séparément pour chaque groupe d'utilisateurs, avec pour dénominateur commun la priorité accordée à la qualité de vie²⁴⁷.

1.1 Comparaison du coût des soins en institution et des services de proximité

Lorsque l'on confronte les implications économiques des services de proximité à celles des soins en institution, il est impératif de prendre en considération à la fois les coûts et la qualité. La comparaison entre différents services doit se faire sur une base identique en termes de caractéristiques des utilisateurs, de coûts et de qualité²⁴⁸. Lors de la planification de la transition, il importe de tenir compte de toutes les personnes qui ont besoin des services, qu'elles vivent en institution ou dans la société. Les décideurs doivent planifier un système de services de proximité qui réponde aux besoins de tous, et notamment des approches préventives universelles.

Précisons que divers services sont fournis par des proches aidants, à savoir par la famille, les amis, les voisins et des bénévoles. S'ils peuvent passer pour des soins «gratuits», ils constituent en réalité une véritable charge, notamment financière, pour les familles, que ce soit en raison de la perte d'un emploi ou de maladies liées au stress²⁴⁹. Les phases de planification et de mise en œuvre doivent en tenir compte. Les implications financières des soins informels doivent également entrer en ligne de compte.

Dans certaines institutions, il peut arriver que les résidents effectuent eux-mêmes l'un ou l'autre travail, apportant une main-d'œuvre bon marché ou gratuite susceptible de réduire le coût des soins en institution. Il importe de veiller à ce que personne ne soit contraint de travailler gratuitement ou de demeurer dans l'institution plus longtemps que d'autres (ayant peut-être des besoins plus importants en termes d'assistance) au simple motif de ce travail non rémunéré.

Par ailleurs, lorsqu'il s'agit de comparer le coût des soins en institution et des soins de proximité, il convient d'examiner les implications économiques de la désinstitutionnalisation au sens le plus large. Comme expliqué au chapitre 1, pour ce qui est des enfants, les investissements dans des services tels que l'intervention précoce, le soutien familial, la réintégration et la prise en charge alternative de qualité peuvent contribuer à prévenir les mauvais résultats, y compris le décrochage scolaire, le chômage, la perte de domicile, les addictions, les comportements antisociaux et la délinquance, qui pèsent invariablement sur les ressources²⁵⁰. De même, dans le domaine de la santé mentale, des arguments

²⁴⁷ Rapport DECLOC, p. 57 à 58.

²⁴⁸ *ibid.*, p. 48.

²⁴⁹ *ibid.*, p. 49. Voir également Triantafyllou J. et al. (2010), *Informal care in the long-term care system – European overview paper* [La prise en charge informelle dans le système de soins de longue durée – aperçu européen], Athènes/Vienne: CMT Prooptiki Ltd./Centre européen de recherche en politique sociale (rapport INTERLINKS n° 3 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).

²⁵⁰ Voir par exemple Walsh, K., Kastner, T. et Green, G., «Cost Comparisons of Community and Institutional Residential Settings: Historical Review of Selected Research» [Comparaisons des coûts des structures résidentielles de soins communautaires et institutionnels: examen historique de recherches sélectionnées], *Mental Retardation*, vol. 41, 2003, p. 103 à 122.

économiques prouvent que le renforcement des investissements dans les services de proximité peut générer des avantages qui dépassent la sphère sanitaire, tels qu'«une augmentation de productivité, des contacts réduits avec le système pénal et l'amélioration de l'inclusion sociale». Qui plus est, la part des problèmes de santé mentale dans la charge globale des maladies, couplée à la disponibilité de mesures de prévention et de traitement efficaces et rentables, justifie d'investir davantage dans les services de santé mentale de proximité²⁵¹.

Par ailleurs, le développement de politiques et de plans d'action nationaux doit aller de pair avec des activités de sensibilisation. L'objectif est de réduire les préjugés sur les problèmes de santé mentale et les soins institutionnels, en vue d'obtenir l'adhésion du grand public à l'égard de la réforme.

1.2 Structure de la prestation de services

Une partie importante du processus de planification consiste à comprendre la structure de la prestation de services. Tous les besoins ne peuvent pas être satisfaits par un seul secteur. Par exemple, une personne handicapée peut présenter à la fois des besoins qui relèvent de l'assistance sociale et d'autres qui nécessitent l'intervention des prestataires de services de soins de santé, de logement, d'éducation, etc. Une bonne coordination est dès lors primordiale pour éviter les lacunes ou, au contraire, les doubles emplois, qui traduisent une affectation inefficace des fonds. Le fait que les services soient fournis par l'État, par des organisations non gouvernementales et par des prestataires privés peut encore compliquer la donne²⁵².

Étude de cas n° 21: La diversification de la prestation de services en Angleterre

En Angleterre, la diversification des prestataires de services et de soins de remplacement fait l'objet d'une politique publique depuis le début des années 1990, à l'époque du lancement d'initiatives en faveur du choix (*Choice Protects*) et de la qualité (*Quality Protects*). Le but était d'aider les pouvoirs locaux à développer leurs propres services de qualité, mais également à apprendre à sous-traiter des services à des ONG, notamment les placements en famille d'accueil. À l'heure actuelle, 74 % des enfants faisant l'objet d'une prise en charge alternative en Angleterre sont placés dans une famille d'accueil, 35 % d'entre eux dans le cadre d'une structure fournie par une ONG. Le développement du secteur indépendant anglais a non seulement étendu les choix en matière de placement des enfants et suscité de nouvelles vocations auprès des familles d'accueil, mais il a aussi grandement contribué à améliorer les normes du placement familial dans l'ensemble du secteur²⁵³.

²⁵¹ McDaid, David et al. (2005), *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe* [Document d'orientation, Santé mentale III, Le financement de la santé mentale en Europe], Bruxelles: Observatoire européen des systèmes et des politiques de la santé, p. 9 à 10.

²⁵² *Rapport DECLOC*, p. 46.

²⁵³ Département britannique de l'éducation, Statistical First Release [première analyse statistique], SFR 21/2011, 28 septembre 2011, <http://www.education.gov.uk/researchandstatistics/statistics/a00196857/childrenlooked-after-by-localauthorities-in-engl>

1.3 Modalités financières

Outre la structure de la prestation de services, la planification des futurs services doit tenir compte des modalités financières existantes, ou autrement dit de la manière dont les fonds sont collectés. Les services sociaux et sanitaires peuvent être financés par les impôts, par les contributions des usagers ou de leur famille («participation aux frais»), par des assurances privées ou par une assurance sociale rattachée à l'emploi. L'important est de déterminer si le mode de financement des services fait obstacle à la désinstitutionnalisation; par exemple, les soins de santé, l'assistance sociale et le logement peuvent être financés de différentes façons. Dans certains pays, les soins de santé sont accessibles à tous ceux qui en ont besoin, tandis que l'assistance sociale est modulée en fonction des ressources et financée par la contribution des usagers, d'où une possible sous-utilisation des services. Il se peut aussi que le mode de financement des services facilite le processus de réforme²⁵⁴.

En vue de garantir l'utilisation la plus équitable et la plus rentable des ressources, des «mécanismes de régulation» doivent être développés, «y compris des critères d'éligibilité et des procédures d'évaluation solides et équitables»²⁵⁵.

Le rapport de l'OMS et de la Banque mondiale consacré au handicap souligne que les mécanismes fondés intégralement sur la contribution des usagers sont les moins équitables²⁵⁶. Ce constat est particulièrement préoccupant pour les personnes atteintes de problèmes de santé mentale, pour qui le passage à des services de proximité, qui implique une transition de la sphère des soins de santé au secteur de l'assistance sociale, peut avoir des implications en termes de droit et d'accès aux services. Si l'accès aux services relevant du secteur de l'assistance sociale est restreint, modulé en fonction des ressources ou soumis à une appréciation du handicap, des inégalités peuvent apparaître en matière d'accès aux services et de prestation²⁵⁷.

Pour garantir un accès équitable aux services, un système doit comprendre trois éléments:

- des ressources adéquates pour pouvoir fournir les services à tous ceux qui en ont besoin;
- des processus d'évaluation équitables;
- la possibilité de contester les décisions sur l'éligibilité.

1.4 Voies de financement

La manière dont le financement parvient jusqu'aux services doit également être approfondie lors de la phase de planification.

- Dans certains pays, le financement est débloqué au niveau central avant d'être alloué directement aux prestataires.

²⁵⁴ Rapport DECLOC, p. 47.

²⁵⁵ Organisation mondiale de la santé et Banque mondiale, *op. cit.*, p. 150.

²⁵⁶ *ibid.*, p. 149.

²⁵⁷ McDaid, David et al., *op. cit.*, p. 8.

- Une autre solution consiste à allouer des fonds levés au niveau central à des commissaires chargés d'évaluer les besoins globaux et individuels, d'identifier des prestataires de services potentiels et d'établir ensuite une relation contractuelle avec eux. Dans ce cas, il faut que la durée du contrat apporte une sécurité suffisante aux prestataires. Il peut également être utile de déterminer s'il y a lieu de regrouper les contrats dans le domaine de la santé, de l'assistance sociale ou du logement, par exemple.
- La troisième option repose sur la prise en charge dirigée par le consommateur: l'usager du service ou son aidant est lui-même responsable de l'achat des services destinés à répondre à ses besoins²⁵⁸. Dans ce cas, il est important de mettre à la disposition des usagers une gamme de services suffisamment vaste pour leur permettre de faire leur choix et de leur fournir une aide adéquate pour la gestion de leur budget.

Certains services peuvent également être sous-traités à des ONG, dont il a été prouvé qu'elles pouvaient répondre à l'évolution des conditions locales avec plus de flexibilité que les prestataires publics²⁵⁹. Si ces options ne s'excluent pas mutuellement, les fonds mis à la disposition des usagers pour leur permettre d'accéder aux services ou de les acheter doivent répondre à leurs besoins et à leurs exigences.

Les différentes prestations sociales ou allocations versées aux personnes handicapées, aux aidants familiaux ou aux parents d'enfants handicapés doivent également être examinées²⁶⁰. Il faut éviter que des personnes aient à choisir entre, d'une part, les différentes prestations et allocations et, d'autre part, un emploi rémunéré. Si elle décide de travailler, une personne handicapée ne doit pas perdre les allocations qui lui permettent d'assumer les frais induits par sa déficience (notamment pour les dispositifs d'assistance indispensables). De même, les aidants familiaux doivent pouvoir combiner leurs responsabilités d'accompagnement (et les prestations ou allocations qui en découlent) avec un emploi rémunéré.

1.5 Coût de l'investissement initial et doubles frais de fonctionnement

Le budget lié à toute stratégie de désinstitutionnalisation doit tenir compte du coût de l'investissement initial et des doubles frais de fonctionnement (aussi appelés coûts «parallèles» ou «transitoires»). L'investissement initial dans les nouveaux services de proximité sera probablement élevé, en particulier si ces services sont sous-développés ou peu nombreux²⁶¹. Cet «investissement en capital» peut notamment couvrir l'achat de nouveaux logements dans la société, de meubles et de vêtements, de même que la formation du personnel. Une projection précise des dépenses est essentielle pour la réussite du processus de transition²⁶².

Il est clair que les institutions ne pourront pas fermer leurs portes avant la mise en place des nouveaux services de proximité. Durant un certain temps, jusqu'à la finalisation de la

²⁵⁸ Rapport DECLOC, p. 48 à 49.

²⁵⁹ McDaid, David et al., *op. cit.*, p. 14.

²⁶⁰ Rapport DECLOC, p. 54.

²⁶¹ *ibid.*, p. 84.

²⁶² Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*, p. 89.

transition, les services institutionnels et de proximité devront donc fonctionner simultanément, avec pour conséquence le doublement des frais de fonctionnement²⁶³. Puisque les résidents ne quitteront pas tous les institutions au même moment, des frais de personnel et d'entretien subsisteront jusqu'au départ de la dernière personne. Il importe de ne pas précipiter le processus dans l'espoir de réduire les frais car des personnes risqueraient de devoir déménager vers des structures inadéquates ou de se voir refuser les soins appropriés. La sécurité des personnes vivant toujours en institution doit également être garantie²⁶⁴.

Il est possible de faire face aux doubles frais de fonctionnement en prévoyant un financement transitoire et en gérant rigoureusement la fermeture des anciens services et la mise en place des nouveaux services de proximité²⁶⁵. Une planification prospective (avec une projection des coûts et une estimation du financement) est également nécessaire pour réduire la période de transition et limiter les coûts au maximum²⁶⁶.

Orientation clé n° 10: Le potentiel offert par les fonds européens pour faire face aux coûts transitoires

Les États membres, les pays en voie d'adhésion et les pays candidats peuvent recourir au financement européen (Fonds structurels et Instrument d'aide de préadhésion) pour couvrir une partie des doubles frais de fonctionnement lors du processus de transition des soins en institution vers les soins de proximité. Dans cette perspective, la désinstitutionnalisation des différents groupes doit faire partie des actions prioritaires des contrats de partenariat et des programmes opérationnels pour la prochaine période de programmation.

Les Fonds structurels peuvent contribuer à financer des investissements dans plusieurs domaines de réforme, y compris:

- les infrastructures, telles que les logements et leurs adaptations;
- la formation du personnel appelé à travailler dans les nouveaux services;
- la création de possibilités d'emploi au sein de la société;
- l'assistance technique, y compris l'évaluation des besoins et la coordination ou la gestion du processus de changement dans son intégralité.

Le vade-mecum sur l'utilisation des fonds européens pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité propose une liste d'actions indicatives, des listes de contrôle pour la programmation de la politique des Fonds structurels, des exemples d'indicateurs servant à contrôler les réalisations et les résultats, ou encore des indicateurs pour la sélection des projets.

²⁶³ *Rapport DECLOC*, p. 84.

²⁶⁴ Power, A., *op. cit.*, p. 23.

²⁶⁵ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*, p. 89.

²⁶⁶ Power, A., *op. cit.*, p. 23.

2. CONSIDÉRATIONS LIÉES AU PERSONNEL

2.1. Disponibilité d'un personnel qualifié

La disponibilité d'un personnel qualifié est l'une des conditions indispensables à l'établissement et au fonctionnement de nouveaux services de proximité. L'impossibilité de trouver et de conserver suffisamment de personnel doté des compétences adéquates, y compris en matière de gestion, peut constituer un obstacle majeur au développement et au maintien de services de proximité de qualité. Bon nombre des travailleurs actuels du milieu institutionnel pourront et voudront intégrer les services de proximité, sous réserve d'une formation appropriée. Cependant, tous ne le pourront pas, parce qu'ils ne pourront pas se reconverter ou parce qu'ils ne voudront pas ou ne seront pas en mesure de travailler dans les nouveaux services²⁶⁷.

Il est essentiel de motiver le personnel et de régler les problèmes de ressources humaines lors de la fermeture des institutions pour mener à bien le processus de transition vers des services de proximité. Il peut être nécessaire d'associer les syndicats aux phases de planification. Par ailleurs, l'expérience montre qu'une collaboration étroite avec le personnel soignant et d'accompagnement peut se révéler payante lors de la mise en place de services de proximité, dans le sens où elle contribue à rassembler tout le monde autour de la table et à éviter les résistances²⁶⁸.

Il convient d'accorder une grande attention à la rémunération du personnel, aux avantages offerts et aux conditions de travail, à la fois pour attirer des travailleurs dans les nouveaux services et pour prévenir une rotation trop rapide. Une rémunération suffisante peut également contribuer à améliorer la qualité des soins²⁶⁹. Dans certains pays, le personnel des services de soins institutionnels est mieux rémunéré et travaille dans de meilleures conditions que les membres des services de proximité, principalement parce qu'il possède le plus souvent une formation en médecine ou en soins infirmiers. Il est possible de remédier à cette situation en égalisant les salaires dans les services institutionnels et les services de proximité durant le processus de transition et en offrant de meilleures perspectives de travail dans la société²⁷⁰. Il faut préciser qu'actuellement, la tendance est à l'opposé en Europe, où les conditions ont plutôt tendance à se détériorer²⁷¹.

Dans certains pays, certaines professions fondamentales pour le fonctionnement des services de proximité, comme les ergothérapeutes ou les travailleurs sociaux de proximité, n'existent tout simplement pas. Pour combler cette lacune en termes d'expertise professionnelle, il pourrait être envisagé d'inclure des échanges professionnels internationaux dans le processus de planification de la désinstitutionnalisation, de même que des programmes de formation et des cours universitaires.

²⁶⁷ Rapport DECLOC, p. 56.

²⁶⁸ Power, A., *op. cit.*, p. 29.

²⁶⁹ Rapport DECLOC.

²⁷⁰ Power, A., *op. cit.*, p. 29.

²⁷¹ Informations communiquées par l'Association européenne des prestataires de services pour les personnes handicapées.

2.2 Prise en charge informelle²⁷²

Il est important de reconnaître le rôle joué par la famille et d'autres proches aidants non rémunérés, qui assureront probablement la majeure partie (voire l'intégralité) de la prise en charge. Il convient de les soutenir, que ce soit par l'intermédiaire de crédits d'impôt, d'interventions de la sécurité sociale, d'allocations, de subventions issues d'enveloppes budgétaires allouées à l'assistance sociale, de crédits de retraite, de paiements gérés par l'usager (tels que des budgets individuels) ou de paiements émis par des organismes du secteur bénévole.

Des politiques d'emploi flexibles doivent être instaurées pour aider les personnes qui souhaitent prendre soin de leur enfant, d'un parent ou d'un proche tout en continuant à travailler. Parmi les différentes options, on peut citer les formules souples de travail ou la possibilité de prendre des congés payés ou non payés pour s'occuper d'un parent âgé malade. Des services d'appui, d'orientation et de répit sont également importants pour permettre aux aidants familiaux de faire face au stress engendré par l'aide apportée²⁷³.

Précisons toutefois qu'il faut éviter toute situation dans laquelle les membres de la famille n'auraient pas d'autre choix que de prendre eux-mêmes en charge la personne concernée, faute de services adéquats. D'autres formes de soutien (par exemple, des assistants personnels ou d'autres travailleurs rémunérés) doivent être mises à leur disposition.

Étude de cas n° 22: Contribution des aidants informels au Royaume-Uni

Le rapport intitulé «Valuing Carers 2011» [Estimation de la contribution des aidants 2011], élaboré par Carers UK, Circle et l'université de Leeds, a estimé la contribution annuelle des aidants informels au Royaume-Uni à 119 milliards de livres sterling (contre un coût global de 98,8 milliards de livres sterling pour tous les aspects couverts par le National Health Service). Le nombre d'aidants informels a été obtenu grâce au recensement national, dont la version 2011 comportait pour la première fois la question suivante: «Prenez-vous soin ou apportez-vous une aide ou un soutien à un membre de votre famille, un ami, un voisin ou une autre personne en raison de problèmes de santé physique ou mentale de longue durée, d'un handicap ou d'un problème lié à la vieillesse?». Il est apparu qu'au Royaume-Uni, 12 % de la population fournissaient des soins non rémunérés. Le rapport a fixé à 18 livres sterling le coût d'une heure de soins, sur la base d'une estimation officielle du coût réel d'une heure de soins à domicile dispensés à une personne adulte²⁷⁴.

3. FINANCEMENT DES NOUVEAUX SERVICES

Cette partie est consacrée au mode de financement des services. Chaque pays devra prendre une décision permettant de garantir que des services de qualité répondent aux besoins des différents groupes, tout en étant rentables et viables.

²⁷² Voir COFACE, *op. cit.*

²⁷³ Rapport DECLOC et partenariat éducatif Grundtvig, *op. cit.*, p. 18.

²⁷⁴ Carers UK, Circle et université de Leeds (2011), *Valuing Carers 2011, Calculating the value of carers' support* [Estimation de la contribution des aidants 2011], disponible à l'adresse: http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Valuing_carers_2011_Carers_UK.pdf.

Étude de cas n° 23: La réorientation des ressources des institutions vers les services de proximité en République de Moldavie

En République de Moldavie, une ONG travaille depuis quatre ans en étroite collaboration avec le ministère des finances en vue de développer des méthodes de «cadenassage» et de réorientation des ressources depuis les institutions vers les soins de proximité.

Dans un arrondissement, les pouvoirs locaux ont établi un plan de désinstitutionnalisation complète des services pour enfants, comprenant la fermeture de trois établissements financés de manière centrale par le ministère de l'éducation. Les services de proximité requis (y compris des services sociaux et d'éducation inclusive) devaient être financés par le conseil d'arrondissement. L'ONG a travaillé avec les ministères de l'éducation et des finances et les conseils d'arrondissement en vue de développer un processus de réorientation des ressources en trois étapes. Premièrement, les budgets alloués aux institutions ont été protégés et il a été convenu de ne pas les réduire malgré la diminution du nombre d'enfants placés. Deuxièmement, les budgets ont été décentralisés et placés sous la responsabilité du conseil d'arrondissement, alors que les institutions étaient toujours ouvertes. Cette décentralisation était soumise à la condition que les pouvoirs locaux ne réduisent pas le budget et n'injectent pas les fonds dans des services autres que ceux destinés aux enfants. Troisièmement, au fil de la fermeture des institutions, les budgets et les postes de personnel ont été transférés vers les nouveaux services de proximité, ce qui a permis au conseil d'arrondissement d'assurer le fonctionnement des nouveaux services à long terme.

Il faut observer que la Moldavie est de loin le pays le plus pauvre d'Europe et qu'elle a été plus durement touchée par la crise financière mondiale que n'importe quel autre pays au monde²⁷⁵. Elle est malgré tout parvenue à fermer des institutions et à transférer des ressources vers des services de proximité.

3.1 Cadenassage des fonds

Lorsqu'une institution ferme ses portes, le budget qui lui était alloué doit être «cadenassé» (mis de côté) au profit des services de proximité qui desserviront le même groupe d'utilisateurs. Ainsi, lorsqu'un hôpital psychiatrique ferme, son enveloppe budgétaire doit être réservée à des services de santé mentale de proximité, centrés sur la personne. Il s'agit d'éviter que le financement ne soit affecté à d'autres domaines. Il est possible de recourir à des «budgets protégés» pour veiller à ce que le financement suive la personne, indépendamment du lieu de prestation du service. Dans ce cas, il convient de contrôler régulièrement le niveau du budget protégé pour garantir son adéquation avec le besoin²⁷⁶.

Une autre approche consiste à injecter les fonds dans des services ordinaires, tels que les soins de santé ou l'assistance sociale, au lieu de les allouer exclusivement aux services destinés aux personnes handicapées, par exemple. L'argent peut ainsi être utilisé de

²⁷⁵ Banque mondiale (2010), *The Crisis Hits Home: Stress-Testing Households in Europe and Central Asia* [La crise se fait sentir: le scénario de crise chez les ménages en Europe et en Asie centrale].

²⁷⁶ McDaid, David et al., *op. cit.*, p. 12.

manière innovante, par exemple pour des services préventifs ou pour le traitement simultané de problèmes de santé mentale et physique. Cela dit, un système intégré comporte un risque de voir le financement affecté à d'autres priorités²⁷⁷.

Quelle que soit la décision prise, il faut éviter que le mode de financement ne crée involontairement des effets dissuasifs. Il s'agit au contraire de dégager les incitations adéquates pour favoriser le travail intersectoriel et pour répondre aux besoins de tous les usagers.

3.2 Risques: le «paradoxe du financement»

Le système de financement et la répartition des ressources entre les pouvoirs centraux et locaux exercent parfois un effet dissuasif important lorsqu'il s'agit de développer des services de prévention et des services ancrés dans le cadre familial et local. Dans certains pays européens, l'État finance directement les institutions, souvent proportionnellement au nombre de résidents. En l'absence de mesures de dissuasion et d'un moratoire sur les nouvelles admissions, les institutions continueront à attirer des enfants et des adultes pour continuer à recevoir des fonds.

Par ailleurs, la charge financière des services sociaux et familiaux est souvent supportée par les pouvoirs locaux, qui ont donc aussi intérêt à transférer des enfants et des adultes dans des institutions financées par le budget central pour préserver les budgets locaux. Le paradoxe réside dans le fait que des personnes sont placées en institution dans un souci d'économie, alors qu'il est prouvé que les institutions sont généralement plus coûteuses que la prévention ou la réintégration des enfants et des adultes dans leur famille d'origine ou dans leur société locale.

Il est dès lors essentiel, lors de tout processus de désinstitutionnalisation, de cadenasser les fonds et de les réinvestir dans des prises en charge alternatives et des services sociaux de qualité, de même que dans des services d'aide aux familles au sein de la société. Les sommes doivent à tout le moins correspondre au montant qui était alloué pour chaque enfant placé en institution²⁷⁸.

3.3 Financement centralisé ou délégué

La centralisation des responsabilités budgétaires ou leur délégation (décentralisation) aux pouvoirs régionaux ou locaux dépend du pays concerné. D'aucuns avancent qu'en cas de décentralisation des budgets et de l'achat des services, il est plus probable que les services répondent aux besoins estimés et aux préférences exprimées par les individus. Les professionnels des services sont souvent plus proches des usagers et plus à même de cerner les besoins de leur société locale. La décentralisation des budgets renforce la probabilité de réduire la dépendance envers le milieu institutionnel pour l'offre de soins.

²⁷⁷

Rapport DECLOC.

²⁷⁸

Eurochild (2012a), *op. cit.*, p. 18.

L'inconvénient est toutefois que les informations sont moins nombreuses et les ressources techniques disponibles pour les traiter moins abouties. La décentralisation n'offre en outre aucune position de repli en cas d'erreurs financières. Le processus décisionnel requiert donc un mécanisme d'allocation budgétaire soigneusement planifié et des procédures comptables rigoureuses. Les risques financiers étant plus importants, une approche plus conservatrice ou plus «sûre» peut être privilégiée pour l'utilisation des fonds, ce qui peut entraver l'innovation.

Le contrôle centralisé des budgets permet de répartir les risques et d'augmenter le pouvoir d'achat. Il peut également faciliter la réponse stratégique aux besoins de l'ensemble du pays ou d'une région donnée. Les budgets peuvent être distribués de manière plus uniforme sur l'ensemble du territoire, ce qui simplifie un accès plus équitable à des services de qualité. Par contre, les pouvoirs locaux et les professionnels sont moins encouragés à améliorer la rentabilité des services, car ils risqueraient de recevoir moins de fonds à l'avenir.

Que le financement soit centralisé ou délégué, il faut appliquer des formules pour déterminer le montant à allouer aux pouvoirs locaux ou aux prestataires individuels. Ces formules doivent refléter la répartition des besoins et les priorités politiques qui ont été arrêtées. Idéalement, elles doivent reposer sur une mesure indépendante des besoins, compte tenu de la composition sociodémographique de la population locale, de la privation sociale, de la morbidité et de la variation des coûts²⁷⁹.

3.4 Soins «autogérés»

La sous-traitance des services a un impact direct sur leur fourniture et il n'existe pas de schéma type qui puisse en garantir la réussite. Il conviendra ici aussi de tenir compte de la situation et des besoins locaux²⁸⁰.

Les soins «autogérés» (gérés par l'utilisateur), désignés collectivement sous le terme «programmes d'autodétermination», sont d'apparition plus récente et se révèlent de plus en plus populaires. Le but est d'accorder davantage d'indépendance et de choix aux usagers, en leur donnant un plus grand contrôle sur leur vie. À la base, il s'agit de confier le financement aux personnes qui le souhaitent, sous la forme de paiements directs ou de budgets personnels/individuels, pour leur permettre d'acheter elles-mêmes les services de leur choix. Ce modèle met l'accent sur l'indépendance et l'autonomisation, et peut améliorer la qualité des soins tout en assurant la rentabilité. L'autogestion peut également contribuer à éliminer les barrières entre les services, les secteurs et les budgets, puisque le financement peut être utilisé dans différents secteurs comme la santé, l'assistance sociale, le logement et l'éducation, mais aussi la culture et les loisirs.

Dans le même temps, ce système responsabilise les usagers et leur famille. Des problèmes peuvent apparaître si le financement, insuffisant, ne permet pas aux usagers d'accéder aux services dont ils ont besoin ou si les services nécessaires n'ont pas été mis en place (c'est-à-dire si le financement est lié à une offre trop restreinte)²⁸¹. Le risque d'exploitation n'est

²⁷⁹ *Rapport DECLOC.*

²⁸⁰ *ibid.*

²⁸¹ Power, A., *op. cit.*, p. 25.

pas non plus à négliger, mais il peut être limité par l'offre de conseils d'experts aux responsables potentiels du budget.

La transition vers l'autogestion des soins est un processus complexe, qui implique «la conception d'un modèle d'allocation budgétaire individuelle et l'apport d'options à court et à moyen terme pour intégrer les personnes dans le nouveau système»²⁸². L'un des défis principaux consiste à abandonner les contrats forfaitaires actuels pour passer à des achats individualisés. L'expérience montre que la patience est de rigueur. Il est suggéré aux gouvernements de recourir à des «subventions à l'innovation» pour encourager le développement continu de bonnes pratiques liées aux financements individualisés, de préférence à des dotations ou contrats forfaitaires pour un service ou un ensemble de services. Cette proposition repose sur l'hypothèse que les services ne doivent pas être fournis selon un financement forfaitaire, mais d'après un modèle favorable aux idées créatives, autorisant les projets de démonstration et cherchant à adapter l'aide aux différents groupes²⁸³.

Étude de cas n° 24: Expérience personnelle d'un jeune handicapé gérant un budget personnel au Royaume-Uni (extrait du document InControl®²⁸⁴)

Jonathan est un adolescent handicapé. Sa qualité de vie s'est transformée depuis qu'il a quitté l'école en juillet 2008 avec un budget individuel à gérer. À présent, il décide avec sa mère de ce qu'il va faire, à quel moment et avec l'aide de qui. Vu la complexité de son état de santé, il reçoit un financement pour des soins de santé continus. Il a eu la chance de pouvoir participer à un projet pilote géré par le conseil pour l'apprentissage et le renforcement des compétences (Learning and Skills Council), qui accorde des fonds pour soutenir les apprentissages individuels. En rassemblant les différents financements, Jonathan a pu embaucher un assistant personnel (AP) à temps plein et deux AP à temps partiel pour des activités en soirée ou le week-end.

Sa maman décrit la situation: «Pour Jonathan, c'est une amélioration extraordinaire de sa qualité de vie... Aujourd'hui, il est tellement plus libre de découvrir la vie. Sans ce budget individuel, il n'aurait pas pu faire ce qu'il fait maintenant, loin s'en faut. Il m'aurait été difficile de l'emmener faire toutes ces choses. Jonathan est motivé à l'idée d'avoir une vie un peu indépendante. Grâce à ses AP, j'ai plus de temps à consacrer à mes deux autres fils, qui ont tous deux des difficultés d'apprentissage. Et Jonathan a toujours le sourire aux lèvres!»

En plus du plaisir et du bonheur qu'il apporte à Jonathan, cet arrangement répond pleinement à ses besoins en termes d'apprentissage. L'organisation sur mesure de sa semaine lui offre de nombreuses possibilités de développer ses compétences liées à la vie autonome, de vivre sa passion pour l'informatique et les multimédias et de suivre des cours individuels.

²⁸²

ibid.

²⁸³

ibid., p. 26 à 27.

²⁸⁴

Voir [http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-\(children\)/joined-up-support.aspx](http://www.in-control.org.uk/related-pages/what-we-do/children/personal-stories-(children)/joined-up-support.aspx).

3.5 Sources de financement multiples

Le passage d'un système de soins en institution à des services de proximité va également modifier l'équilibre du financement, d'une dépendance exclusive envers les systèmes d'assistance sociale et de santé (souvent dans le cadre d'un budget institutionnel consolidé unique) vers plusieurs services financés par des budgets différents. Une personne handicapée n'a pas seulement des besoins en termes de santé, mais peut également nécessiter une aide à domicile et dans sa vie quotidienne. Elle peut avoir besoin d'un logement adapté ou d'un logement social, de même que d'une assistance pour obtenir ou conserver un emploi rémunéré. De leur côté, les aidants familiaux peuvent présenter des besoins liés à leur responsabilité de prise en charge. Il en va de même pour d'autres groupes d'usagers et leurs environnements respectifs, qu'il convient donc de prendre en considération.

Le défi posé par la multiplicité des sources de financement réside dans la coordination et le manque de familiarisation avec l'évaluation et la gestion des droits des usagers potentiels. Des difficultés peuvent apparaître sous l'effet de divergences en termes de droits et d'accès et des éventuels effets dissuasifs créés involontairement dans certains systèmes en raison d'objectifs de performance. La fragmentation du pouvoir décisionnel et les entraves créées par le cloisonnement budgétaire (par lequel les fonds sont attachés à un seul usage, sans possibilité de transfert) seraient à la base du problème. Une mauvaise coordination peut engendrer des doublons et des gaspillages entre les services ou, à l'inverse, des lacunes dans l'éventail des aides offertes.

En fait, la coordination est considérée comme le principal défi à relever pour la fourniture de services de proximité. Diverses suggestions d'amélioration ont été formulées, par exemple:

- l'élaboration d'un plan d'action commun;
- la désignation d'un organisme unique comme agence principale responsable de la coordination stratégique entre les secteurs;
- la mise en place d'«intermédiaires de soins» pour évaluer les besoins et coordonner les réponses des services;
- la conclusion d'accords visant à faciliter la circulation des fonds entre les budgets nationaux ou locaux;
- l'établissement de budgets conjoints entre les agences compétentes pour la santé, l'assistance sociale, le logement ou d'autres domaines;
- la mise en place de modalités de prise en charge autogérées (par les usagers)²⁸⁵.

Étude de cas n° 25: Un exemple de bonne coordination des services destinés aux personnes âgées en Finlande²⁸⁶

²⁸⁵ Rapport DECLOC.

²⁸⁶ Pour de plus amples informations, voir Interlinks, Health systems and long-term care for older people in Europe. Modelling the interfaces and links between prevention, rehabilitation, quality of services and informal care [Systèmes de santé et soins de longue durée pour les personnes âgées en Europe. Modélisation des interfaces et des liens entre la prévention, la réhabilitation, la qualité des services et la prise en charge informelle], <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/ManagingClientOrientedProcessesInAnIntegratedOrganisation>

La Finlande est divisée en plusieurs centaines de municipalités (336 en 2011), qui sont responsables de la fourniture des soins de santé et de l'assistance sociale à leurs habitants. Chaque municipalité peut fournir les services elle-même ou se grouper avec d'autres. En Carélie du Sud, une organisation intégrée, baptisée Eksote (services sociaux et sanitaires de Carélie du Sud), a été créée en 2010. Eksote est une division sociale et sanitaire régionale qui intègre les services primaires et secondaires de santé et d'assistance sociale de huit municipalités au sein de la même organisation.

L'organisation intégrée offre d'excellentes possibilités de développer des services sociaux et sanitaires à destination d'une zone unique plus étendue. La structure organisationnelle d'Eksote facilite l'entente, la coordination et la coopération entre différentes formes de soins et de services (services et soins à domicile, logements-services, réhabilitation, hospitalisations aiguës et soins de longue durée), de même qu'entre différents professionnels. Eksote vise également à mettre au point des processus qui accroissent la productivité du travail sans diminuer la qualité des soins. Son mode d'organisation des services est désormais un exemple national de bonne pratique dans le domaine des services sociaux et sanitaires. Il faut surtout retenir qu'une organisation intégrée plus vaste peut fournir des services de proximité centrés sur l'utilisateur dans les zones moins peuplées.

Le principal avantage de ce modèle intégré est qu'il améliore la qualité de vie des personnes âgées en fournissant les services et les soins adéquats en temps voulu, sur la base des besoins réels des usagers. En outre, les processus intégrés sont plus fonctionnels, rentables et orientés vers l'utilisateur.

4. TRANSFORMER LES OBSTACLES EN CHANCES

La fermeture des institutions et le développement de services de proximité va changer la vie des personnes qui y vivent, tout en ayant des répercussions sur le personnel des établissements et la société locale. Il est important de transformer les obstacles éventuels à la désinstitutionnalisation en de véritables chances²⁸⁷.

4.1 Répercussions sur l'économie locale

Il peut arriver que les institutions constituent le principal employeur dans certaines régions, surtout lorsqu'elles sont de grande taille et se situent dans des zones éloignées qui n'offrent que de rares possibilités d'emploi. Leur fermeture risque donc d'avoir d'importantes répercussions sur l'économie locale et d'entraîner de lourdes pertes d'emplois. Il est probable que les services de proximité soient éparpillés dans tout le pays (puisque'ils sont voués à suivre les principaux intéressés) et que le personnel ne veuille pas ou ne puisse pas se déplacer. D'un autre côté, il est possible que de nouveaux services soient créés dans les régions en question, offrant des possibilités en termes de développement local. Les bâtiments eux-mêmes peuvent être réaffectés en vue d'autres utilisations, ce qui peut générer de nouvelles possibilités d'emplois.

²⁸⁷

Rapport DECLOC.

Par ailleurs, une fois les personnes âgées bien intégrées dans la société locale, conformément à la politique en faveur du vieillissement actif, elles peuvent devenir d'importants consommateurs de biens et de services de nature très différente. Cette évolution peut donner un coup de fouet à l'économie et au marché du travail à l'échelle locale, et avoir des retombées sur les budgets publics.

4.2 Réaffectation des bâtiments existants

La valeur des bâtiments qui hébergent les institutions et des terrains sur lesquels ils sont situés doit être prise en considération lors de la comparaison du coût des soins en institution et des services de proximité²⁸⁸. Elle dépend de l'état des bâtiments et de leur situation. Il est possible qu'elle soit très faible ou que le bâtiment ne puisse pas être utilisé à d'autres fins.

Dans le cadre du processus de fermeture, il est nécessaire d'élaborer des plans en vue de l'utilisation future des bâtiments. Le personnel et la société locale doivent être impliqués pour limiter les résistances à l'égard du processus. S'il convient faire preuve de créativité et d'ouverture aux nouvelles possibilités, il importe également de garantir qu'aucun bâtiment ne puisse être à nouveau utilisé pour des soins institutionnels à destination de n'importe quel groupe d'usagers. S'il est bien situé, le bâtiment peut héberger les bureaux de services de proximité intégrés, par exemple ceux des travailleurs sociaux de proximité, des thérapeutes mobiles ou des équipes thérapeutiques. Les anciennes institutions peuvent également être converties en écoles, en hôpitaux ou en logements sociaux (immeubles à appartements)²⁸⁹. Idéalement, le capital doit rester dans le secteur de l'assistance sociale, de la santé ou de l'éducation et ne pas être transféré à d'autres secteurs. Ce sujet est abordé plus en détail dans la partie consacrée au cadennassage des financements disponibles, au chapitre 6.

Lectures complémentaires:

Fox, L. et Gotestam, R. (2003), *Redirecting Resources to Community-based Services: A Concept Paper* [Rediriger les ressources vers les services de proximité: document de réflexion], Washington, DC: Banque mondiale.

Hurstfield, J. et al. (2007), *The costs and benefits of independent living* [Coûts et bénéfices de la vie indépendante], Londres: Office for Disability Issues, HM Government.

JAG (2006), *The price of freedom of choice, self-determination and integrity*, A Report from the Knowledge Project: A cost analysis of different forms of support and service to people with extensive functional impairments [Le prix de la liberté de choix, de l'autodétermination et de l'intégrité. Un rapport du projet «Connaissance»: une analyse des coûts de différentes formes d'aides et de services aux personnes présentant d'importantes déficiences fonctionnelles], Stockholm: JAG.

Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J. et Beecham, J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study* [Désinstitutionnalisation

²⁸⁸

Rapport DECLOC.

²⁸⁹

Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*, p. 91.

et vie dans la société – réalisations et coûts: rapport d'une étude européenne], volume 2: rapport principal, Canterbury: Tizard Centre, université du Kent.

McDaid, David et al. (2005), *Policy brief, Mental Health III, Funding mental health in Europe* [Document d'orientation, Santé mentale III, Le financement de la santé mentale en Europe], Bruxelles: Observatoire européen des systèmes et des politiques de la santé.

Santé mentale Europe (2007), *Final Results of the MHE Survey on Personal Budget* [Résultats définitifs de l'enquête de SME sur le budget personnel].

Parker, C. et Clemens, L. (2012), *The European Union and the Right to Community Living, Structural Funds and the European Union's Obligations under the Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [L'Union européenne et le droit de vivre dans la société, les Fonds structurels et les obligations de l'Union européenne au titre de la convention relative aux droits des personnes handicapées], New York: Open Society Foundations.

Quinn, G. et Doyle, S. (2012), *Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community, Legal Analysis of the Current Use and Future Potential of the EU Structural Funds to Contribute to the Achievement of Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities* [Avoir une vie: vivre de manière autonome et intégrée dans la société, analyse juridique de l'utilisation actuelle et du potentiel futur des Fonds structurels européens en vue de la réalisation de l'article 19 de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées], Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme.

Rodrigues, R. et Schmidt, A. (2010), *Paying for Long-Term Care* [Financer les soins de longue durée], document d'orientation, septembre 2010, Vienne: Centre européen.

Triantafyllou, J. et al. (2010), *Informal care in the long-term care system, European Overview Paper* [La prise en charge informelle dans le système de soins de longue durée – aperçu européen], Vienne: Interlinks.

Outils:

Partenariat éducatif Grundtvig, *L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide*, disponible à l'adresse: <http://www.coface-eu.org/fr/Projets/Projet-Aidants/>.

Mental Health Economics European Network [réseau européen de l'économie de la santé mentale], phase II: <http://www2.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/research/PSSRU/mheen.aspx>.

WHO CHOICE – Une base de données sur la rentabilité des interventions en faveur de la santé mentale en Europe: <http://www.who.int/choice/en/>.

Chapitre 7: Développement de plans individuels

Le plan individuel vise à garantir la cohérence entre les besoins d'une personne, la manière dont elle souhaite vivre sa vie et l'aide qu'elle reçoit.

Ce chapitre examine les différents éléments du processus de planification: évaluation et autoévaluation, développement de plans individuels de prise en charge et d'assistance, mise en œuvre et révision des plans. Il insiste sur l'importance de garantir la participation véritable des usagers et, le cas échéant, des personnes qui les soutiennent, de leur famille ou de leurs proches aidants, à tous les stades du processus.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

En vertu de l'article 26 de la CDPH, les États parties sont tenus de prendre «des mesures efficaces et appropriées, faisant notamment intervenir l'entraide entre pairs, pour permettre aux personnes handicapées d'atteindre et de conserver le maximum d'autonomie» et «de parvenir à la pleine intégration et à la pleine participation à tous les aspects de la vie». Les services et programmes développés dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux doivent être fondés sur une «évaluation pluridisciplinaire des besoins et des atouts de chacun». Ils doivent également être mis à la disposition des personnes handicapées aussi près que possible de leur société locale, y compris dans les zones rurales. «Dans toutes les décisions qui concernent les enfants handicapés, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale» (article 7).

1. IMPLICATION DES USAGERS

La planification implique de prendre des décisions importantes sur la vie des usagers. Elle peut notamment porter sur l'endroit où un adulte ou un jeune va vivre après sa sortie de l'institution ou de la structure d'accompagnement: avec sa famille ou des amis, dans son propre appartement ou sa maison, dans un logement-service ou dans une autre solution résidentielle de proximité. Dans le cas des enfants, une décision doit également être prise concernant la personne qui va les prendre en charge: il s'agit de déterminer si un enfant peut retourner dans sa famille ou s'il faut envisager d'autres options, telles que la prise en charge familiale, le placement en famille d'accueil, le placement résidentiel ou l'adoption. Il est essentiel que ces décisions associent activement tous les usagers et, le cas échéant, leurs représentants, pour leur permettre de contrôler leur vie et l'aide qu'ils reçoivent.

1.1 Les enfants

Dans l'ensemble, l'implication de l'enfant dans le processus décisionnel doit être guidée par son intérêt supérieur et son degré de maturité. Même si l'enfant n'est pas à même de prendre des décisions autonomes quant à son avenir, il convient de respecter son droit d'exprimer librement son opinion et de prendre celle-ci en considération dans toutes les

questions qui le concernent²⁹⁰, ainsi que de lui permettre de participer véritablement au processus. Les lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants soulignent explicitement la nécessité de consulter pleinement l'enfant, en fonction de l'évolution de ses capacités, à toutes les étapes du processus décisionnel relatif à la prise en charge la plus appropriée dans son cas²⁹¹.

Les adultes se montrent souvent réticents à l'idée de consulter les enfants, qui n'auraient pas les compétences et la capacité requises pour participer efficacement au processus. Néanmoins, même les enfants les plus jeunes ont leurs préférences et peuvent se prononcer sur les questions qui les concernent «[p]our autant qu'on leur fournisse le soutien approprié et les informations adéquates et qu'ils soient autorisés à s'exprimer grâce à supports signifiants à leurs yeux (dessins, poèmes, jeux de rôle, photographies) et par des moyens plus traditionnels tels que des discussions, des entretiens et des travaux de groupe»²⁹². Le Conseil de l'Europe a récemment adopté une recommandation sur la participation des enfants et des jeunes de moins de 18 ans, déclarant explicitement qu'«il n'y a pas de limite d'âge au droit pour un enfant ou un jeune d'exprimer librement son opinion»²⁹³. La littérature fournit des conseils pratiques précieux sur la communication avec les très jeunes enfants à propos des changements importants qui surviennent dans leur vie. C'est notamment le cas de l'ouvrage de Vera Fahlberg, «A Child's Journey Through Placement» [Les péripéties d'un enfant placé]²⁹⁴.

Les jeunes qui quittent une structure de prise en charge doivent être aidés à préparer leur transition vers l'autonomie. Ils doivent d'ailleurs être associés à ce processus, qu'il convient de planifier soigneusement. La démarche doit commencer bien avant qu'ils ne soient prêts à partir²⁹⁵.

Étude de cas n° 26: Implication des enfants et des jeunes dans le processus de changement

Le Conseil de l'Europe et SOS Villages d'enfants International ont rédigé une brochure intitulée «Enfants et adolescents accueillis en protection de l'enfance: découvrez vos droits!». Son but est d'aider les jeunes à mieux comprendre comment fonctionne la prise en charge alternative, quels sont leurs droits dans le cadre du placement et si ces droits sont respectés. Il s'agit également d'aider les jeunes à prendre des décisions et à améliorer leur communication avec les prestataires de soins et les travailleurs sociaux²⁹⁶.

²⁹⁰ Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, article 12.

²⁹¹ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphes 6, 48 et 56.

²⁹² Lansdown, G. (2001), *Promoting children's participation in democratic decision-making* [Promouvoir la participation des enfants au processus décisionnel démocratique], Italie, Florence: UNICEF, Innocenti research Centre, p. 8.

²⁹³ Recommandation CM/Rec(2012)2 du Comité des ministres aux États membres sur la participation des enfants et des jeunes de moins de 18 ans, <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1927161>.

²⁹⁴ Fahlberg, Vera (1991), *A child's journey through placement* [Les péripéties d'un enfant placé], Perspectives Press.

²⁹⁵ Eurochild (2012a), *op. cit.*, p. 17.

²⁹⁶ La brochure est disponible à l'adresse: [http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-FRANCAIS\(web\).pdf](http://www.coe.int/t/dg3/children/childrenincare/C&YP%20IN%20CARE-FRANCAIS(web).pdf).

Lumos a travaillé avec des enfants et des jeunes (y compris mentalement handicapés) après leur sortie d'une institution en République tchèque et en Moldavie en vue de développer plusieurs livres interactifs à l'attention d'enfants de différents âges et niveaux de compréhension. Ces livres aident les enfants à comprendre le processus de désinstitutionnalisation, à se préparer aux changements à venir, à communiquer leurs inquiétudes, leurs souhaits, leurs espoirs et leurs souvenirs et à trouver des manières de dire au revoir²⁹⁷.

1.2 Les familles des enfants

L'implication de la famille est essentielle dans toute décision relative au placement d'un enfant. Les parents d'enfants placés en institution se sentent souvent démunis et ont dès lors tendance à se ranger à l'avis des professionnels. Des réunions avec les familles ont été introduites dans certains pays pour garantir que les parents et d'autres membres de la famille puissent jouer un rôle actif et se trouvent sur un pied d'égalité dans la prise de décisions. On part souvent du principe que les familles qui ont procédé à un placement en institution ne veulent pas de leur enfant, en particulier si les contacts sont rares ou inexistantes. Pourtant, dans de nombreux pays, les autorités n'interrogent pas activement les familles pour établir les raisons de leur séparation.

Étude de cas n° 27: Évaluation des familles en Bulgarie

Dans le cadre d'un vaste programme de désinstitutionnalisation en Bulgarie, le gouvernement a organisé une évaluation complète de 1 800 enfants handicapés placés en institution et de leur famille. Il est apparu que 53 % des familles souhaitaient rétablir le contact avec leurs enfants en vue d'une réunification.

1.3 Les adultes

Les adultes ne doivent pas seulement être consultés tout au long du processus de planification, de mise en œuvre et de suivi: ils doivent également *avoir les moyens de prendre des décisions* sur leur vie, sur l'aide dont ils ont besoin et sur la manière dont elle leur est fournie. L'un des principes fondamentaux de la CDPH est «le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes»²⁹⁸.

Cependant, les personnes âgées et les adultes handicapés sont souvent jugés incapables de participer au processus en raison de leur âge ou de la nature de leur déficience, qui peut affecter leur raisonnement ou leur élocution. Comme pour les enfants, il est essentiel de leur apporter l'aide (fournie d'abord par les pairs et complétée par des consultations professionnelles si nécessaire), les informations et l'assistance requises pour permettre leur réelle participation. Par exemple, une personne qui présente des difficultés d'élocution sera en mesure de participer si elle peut disposer de technologies de communication ou d'une

²⁹⁷ Pour de plus amples informations sur ces livres interactifs pour les enfants, veuillez contacter info@lumos.org.uk.

²⁹⁸ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 3, alinéa a).

personne d'appui formée à la communication alternative et augmentée²⁹⁹. Une personne mentalement handicapée peut prendre des décisions qui la concernent grâce à l'introduction de solutions d'aide à la prise de décisions. Lorsque l'intéressé ne peut pas participer directement au processus décisionnel, il peut être représenté par une personne de confiance. Dans ce cas, les décisions prises pour lui ou en son nom doivent toujours aller dans le sens de son intérêt supérieur.

Étude de cas n° 28: Aide à la prise de décisions – exemple d'un «médiateur personnel»

L'article 12 de la CDPH reconnaît que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres. Il indique également que certaines personnes peuvent avoir besoin d'un accompagnement pour exercer leur capacité juridique et exige des États membres qu'ils adoptent les mesures nécessaires à cette fin.

Avec l'aide à la prise de décisions, la personne handicapée est le décideur³⁰⁰. Le rôle du médiateur peut être de lui expliquer les informations de manière accessible et de l'aider à comprendre les options qui s'offrent à elle, ou de communiquer ses préférences et son point de vue aux autres.

Le médiateur doit l'écouter avec la plus grande attention et agir conformément à ses souhaits. Il doit respecter ses opinions et ses choix, sans y substituer ses propres préférences. Il doit toujours représenter le point de vue de la personne handicapée, même s'il s'oppose au sien ou à celui du reste de la famille.

Le service de «médiateur personnel» (*personligt ombud*), développé en Suède après la réforme des services psychiatriques de 1995, est un bon exemple d'aide à la prise de décisions par les usagers de la psychiatrie. Un médiateur personnel est un professionnel hautement qualifié qui se consacre exclusivement au service de l'usager. Il ne dépend pas des services psychiatriques ou sociaux ni d'aucune autre autorité et n'a pas de liens avec la famille de l'usager ou son entourage. Il aide la personne à prendre le contrôle de sa propre situation, identifie ses besoins en termes de prise en charge et veille à ce qu'elle reçoive l'aide appropriée. Il n'a aucune responsabilité médicale et ne prend aucune décision d'autorité: il s'emploie uniquement à représenter l'individu.

En 2010, le pays employait 325 médiateurs personnels, qui venaient en aide à plus de 6 000 personnes. Dans les domaines bénéficiant de leur intervention, une baisse significative du nombre de suicides et de cas de toxicomanie a été enregistrée. Les personnes concernées risquent moins d'être isolées ou placées sous tutelle. Des calculs suggèrent en outre que cette solution réduit significativement le coût d'autres services³⁰¹.

²⁹⁹ Inclusion International (2008), *Key elements of a system for supported decision-making* [Éléments clés d'un système d'aide à la prise de décisions], déclaration de principe.

³⁰⁰ Nations unies (2007), *op. cit.*

³⁰¹ Voir [http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system\(Maths_Comments\).php](http://www.po-skane.org/The_Swedish_Personal_ombudsmen_system(Maths_Comments).php).

2. ÉVALUATION INDIVIDUELLE

L'évaluation individuelle, la mise en œuvre et la révision constituent les principaux volets du processus de planification. L'évaluation vise à fournir des informations détaillées sur la personne, ses besoins et ses préférences pour orienter l'élaboration du plan individuel d'aide et d'accompagnement. Elle doit être rattachée à la stratégie de développement des services: il s'agit de développer les services requis sur la base des besoins et des préférences individuels, plutôt que d'essayer d'intégrer la personne dans les solutions existantes.

2.1 Cadre et méthodologie

Le développement de la méthodologie doit tenir compte du contexte national spécifique et du groupe d'utilisateurs concerné. S'il n'existe pas de réponse unique quant à la forme qu'elle doit adopter, elle doit cependant respecter les principes suivants:

- **l'implication des usagers** et, le cas échéant, de leur famille, de leurs proches aidants ou de leurs représentants dans la prise de décisions relatives à leur avenir et aux services d'aide, sachant qu'il n'est pas possible de mener à bien une évaluation en se contentant de consulter un dossier et de s'adresser aux soignants ou aux professionnels;
- **la participation véritable tout au long du processus** pour les familles ou les représentants (le cas échéant), y compris par un accès à l'aide appropriée;
- **une approche globale**, envisageant la personne sous tous ses aspects, et pas uniquement son handicap;
- **la prise en compte des forces et des ressources de la personne**, en plus de ses besoins et des difficultés rencontrées.

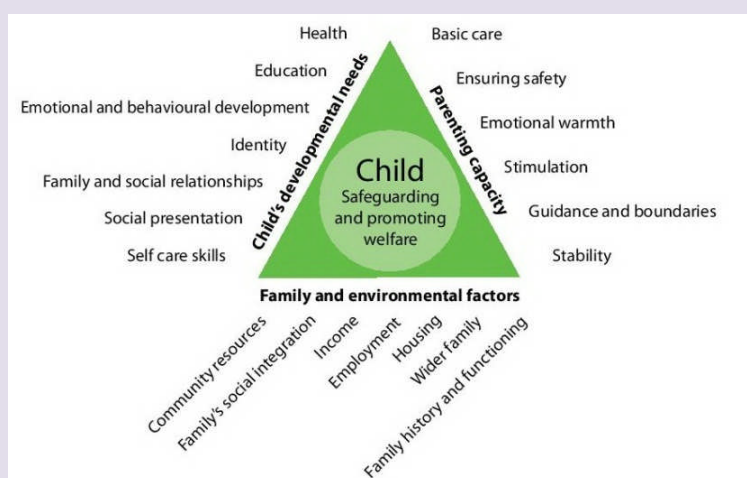
Pour ce qui est des enfants, les lignes directrices des Nations unies recommandent explicitement de mener une évaluation complète, tenant compte de la sécurité et du bien-être immédiats de l'enfant, ainsi que de sa protection et de son épanouissement à long terme. Elles suggèrent également certains domaines spécifiques à couvrir, parmi lesquels «les caractéristiques personnelles de l'enfant et son développement, son origine ethnique, culturelle, linguistique et religieuse, son environnement familial et social, son dossier médical et ses éventuels besoins spéciaux»³⁰². Lorsque les enfants sont placés en institution, l'évaluation doit examiner leur fonctionnement actuel et potentiel. Il convient de ne pas poser à tort un diagnostic d'autisme, sachant que les comportements quasi-autistiques sont un effet courant de l'institutionnalisation et disparaissent habituellement une fois que les enfants font l'objet d'un placement familial ou de type familial.

Le point de référence principal est le plein développement de l'enfant. À cet égard, il est fait référence aux théories selon lesquelles le développement de l'enfant se compose d'une série d'étapes, dont chacune possède ses caractéristiques spécifiques.

³⁰² Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 58.

Étude de cas n° 29: Exemple de cadre d'évaluation global utilisé pour la planification de la prise en charge des enfants, leur placement et les études de cas au Royaume-Uni³⁰³

L'évaluation utilisée dans la planification de la prise en charge au Royaume-Uni s'inspire du cadre d'évaluation plus général pour les enfants dans le besoin et leur famille³⁰⁴, qui identifie trois systèmes de domaines interconnectés: les besoins de l'enfant en matière de développement, les capacités parentales et les facteurs familiaux et environnementaux. Un certain nombre de dimensions cruciales sont répertoriées dans chacun de ces domaines. La planification de la prise en charge repose surtout sur les sept dimensions des besoins développementaux.



Health	Santé
Education	Éducation
Emotional and behavioural development	Développement émotionnel et comportemental
Identity	Identité
Family and social relationships	Relations familiales et sociales
Social presentation	Présentation sociale
Self care skills	Compétences à prendre soin de soi
Child's developmental needs	Besoins de l'enfant en matière de développement
Family and environmental factors	Facteurs familiaux et environnementaux
Community resources	Ressources communautaires
Family's social integration	Intégration sociale de la famille
Income	Revenus

³⁰³ HM Government (2010), *The Children Act 1989 Guidance and regulations. Volume 2: Care planning, placement and case review* [la loi de 1989 sur les enfants: orientation et réglementations, volume 2: planification de la prise en charge, placement et études de cas].

³⁰⁴ Département de la santé (2000), *Framework for the assessment of children in need and their families* [Cadre pour l'évaluation des enfants dans le besoin et de leur famille], disponible à l'adresse http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4014430.pdf.

Employment	Emploi
Housing	Logement
Wider family	Famille étendue
Family history and functioning	Histoire et fonctionnement de la famille
Parenting capacity	Capacités parentales
Basic care	Soins de base
Ensuring safety	Sécurité
Emotional warmth	Chaleur émotionnelle
Stimulation	Stimulation
Guidance and boundaries	Orientation et limites
Stability	Stabilité
Child Safeguarding and promoting welfare	Enfant Préservation et promotion du bien-être

Au niveau international, il n'existe pas de recommandation spécifique sur l'orientation à donner à une évaluation portant sur les personnes handicapées et les personnes âgées. Il est néanmoins possible de s'inspirer de la CDPH, du plan d'action international de Madrid sur le vieillissement et de la Stratégie régionale d'exécution de la CEE-ONU, qui mettent en exergue les principes d'inclusion et de pleine participation des personnes âgées et des personnes handicapées à la vie politique, sociale, économique et culturelle. Ces principes doivent constituer le principal point de référence de l'évaluation et peuvent souligner les besoins d'assistance à domicile, au travail, en matière de santé, dans la sphère éducative et culturelle, dans les relations sociales et dans les loisirs.

Étude de cas n° 30: L'échelle d'intensité de l'aide, un outil d'évaluation

L'échelle d'intensité de l'aide (ou SIS, pour *Support Intensity Scale*) est un outil d'évaluation utilisé dans le cas des personnes mentalement handicapées en vue d'évaluer leurs besoins individuels sur le plan de l'aide pratique. À la différence des approches et des outils traditionnels, qui mesurent les compétences qui font défaut, le SIS met l'accent sur les compétences que la personne possède pour évaluer l'aide dont elle a besoin pour vivre de manière autonome.

Cet outil mesure les besoins dans les domaines suivants: la vie à domicile, la vie dans la société, l'apprentissage tout au long de la vie, l'emploi, la santé et la sécurité, les activités sociales, la protection et la défense des droits. Des activités spécifiques sont précisées dans chaque domaine. Par exemple, les «activités de la vie à domicile» comprennent la préparation des repas, la prise des repas, le ménage, l'habillement, l'hygiène personnelle et les tâches ménagères³⁰⁵.

La méthodologie peut inclure des outils spécifiquement conçus aux fins de l'évaluation ou utiliser des outils préexistants. Dans tous les cas, la cohérence de l'approche doit primer, à

³⁰⁵

Pour de plus amples informations, veuillez consulter le site http://www.siswebsite.org/cs/product_info.

savoir l'utilisation des mêmes outils pour tous les enfants du même groupe d'âge ou du même niveau de compréhension³⁰⁶.

Les outils existants peuvent guider le développement de nouveaux instruments ou être utilisés directement. Dans certains domaines (comme le développement infantile), il existe un vaste éventail d'outils pour évaluer le développement social et émotionnel des jeunes enfants, parmi lesquels l'échelle de Denver³⁰⁷. Dans la mesure où ils ne rendent compte que d'un domaine spécifique, ils ne suffiront pas pour élaborer des plans individuels et devront être complétés par des informations supplémentaires³⁰⁸. Bien qu'elle soit très détaillée pour ce qui est des besoins individuels, l'échelle d'intensité de l'aide ne fournit pas de renseignements sur les relations familiales et informelles de la personne, pourtant importantes dans le processus de planification.

2.2 Autoévaluation

L'autoévaluation est désormais la solution de prédilection pour garantir l'adéquation entre l'aide accordée et les besoins réels de la personne. Ce terme désigne le processus par lequel une personne évalue elle-même ses besoins en matière de prise en charge et de soutien. Si elle le souhaite, elle peut obtenir l'assistance d'un proche aidant, d'un membre de sa famille, d'un prestataire de services, d'un pair ou d'un ami. L'autoévaluation se fait généralement au moyen de questionnaires mis au point par les autorités locales (ou autres) avec la participation des usagers des services. Il faut bien comprendre qu'un même questionnaire ne peut pas correspondre à tous les usagers, y compris au sein d'un même groupe. L'approche adoptée dans le document, les explications et les questions doivent être différenciées et adaptées à chaque groupe et à ses spécificités (origine immigrée, niveau d'éducation ou religion, par exemple).

L'aide et les conseils des pairs constituent un facteur essentiel. Au moment d'entamer le processus d'autoévaluation, ils permettent à l'intéressé d'avoir confiance en lui et en ses capacités. Seuls des pairs peuvent l'aider à identifier ses besoins réels, en partageant leur expérience avec lui et en le sensibilisant. Il arrive souvent qu'une personne perçoive sa vie quotidienne en des termes réducteurs et ne fasse référence qu'à l'hygiène personnelle, à l'habillement et à l'alimentation. Le pair a pour mission de remettre en question ces attentes minimalistes et d'amener la personne à entrevoir d'autres possibilités de participation à la société. Une relation de pair à pair peut exercer un meilleur effet de persuasion qu'une relation d'expert à client.

2.3 Préparation et réalisation de l'évaluation

L'évaluation des besoins individuels peut être menée par un ou plusieurs professionnels ou par l'intéressé lui-même. Lorsqu'elle implique une interaction entre un professionnel et un usager, une préparation minutieuse est de mise. Par exemple, le professionnel ou l'équipe

³⁰⁶ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

³⁰⁷ Pour un aperçu des instruments destinés aux enfants de 0 à 5 ans, voir

<http://www.nectac.org/~pdfs/pubs/screening.pdf>.

³⁰⁸ Sosna, T. et Mastergeorge, A. (2005), *Compendium of screening tools for early childhood social-emotional development* [Recueil d'outils de sélection pour le développement socio-émotionnel des jeunes enfants], Sacramento: Californian Institute for Mental Health.

qui va réaliser l'évaluation doit passer en revue les informations disponibles au préalable et, si nécessaire, s'entretenir avec le personnel compétent pour obtenir des précisions³⁰⁹. En particulier, il faut veiller à ce que la personne dispose de toute l'aide requise en vue de sa pleine participation au processus d'évaluation et de planification.

L'évaluation pouvant se révéler stressante pour différentes raisons, tant pour les enfants que pour les adultes, il convient de tout faire pour que l'intéressé se sente le plus à l'aise possible. En fonction de la situation, il peut être utile de lui expliquer clairement le but de l'évaluation et/ou d'inviter une personne de son entourage à y assister. Le stress potentiel induit par l'exercice est également l'une des raisons qui poussent à privilégier l'autoévaluation (la personne procède à l'évaluation au moment où elle le souhaite et dans son environnement). L'évaluation des jeunes enfants doit être effectuée au moyen de jeux spécifiques.

Il est important de surmonter les entraves à la communication. Certaines personnes éprouvent des difficultés à communiquer lorsqu'elles doivent uniquement recourir à la parole, mais peuvent exprimer leurs souhaits et préférences grâce à différentes méthodes: expressions faciales, gestes, symboles, images ou écriture³¹⁰. Il faut connaître et comprendre le mode de communication propre à chaque personne pour lui permettre de participer réellement au processus d'évaluation et de planification.

Étude de cas n° 31: Approches de la planification centrée sur la personne

Le terme «planification centrée sur la personne» (PCP) renvoie à une série d'approches fondées sur les principes de l'inclusion³¹¹. Parmi les types de PCP les plus courants figurent la «planification essentielle du mode de vie» (*Essential Lifestyle Planning*), conçue à l'origine pour les personnes retrouvant leur communauté d'origine après un séjour en institution ou en pensionnat, la «planification pour un avenir rempli d'espoir» (*Planning Alternative Tomorrow with Hope*, PATHS), la «planification axée sur l'élaboration de plans d'action» (*Making Action Plans*, MAPS) et la «planification des avenir personnels» (*Personal Futures Planning*).

Ces dernières années, la PCP est de plus en plus utilisée dans la prise en charge et l'assistance destinées aux jeunes, aux adultes et aux personnes âgées. Le plan personnel centré sur l'individu peut être utilisé dans le cadre de l'évaluation formelle, de l'élaboration d'un plan individuel de prise en charge et d'assistance reliant les individus et les familles aux services publics, et dans le processus de révision.

La PCP a la particularité de se concentrer sur les aspirations de la personne. Le processus de planification débute par l'identification des éléments importants pour l'intéressé dans le présent, puis mène à la définition d'une vision d'avenir basée sur les capacités et les ressources de l'intéressé plutôt que sur ses déficiences et ses besoins. La dernière étape

³⁰⁹ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

³¹⁰ Voir la communication alternative et augmentée, à l'adresse:

<http://www.asha.org/public/speech/disorders/aac.htm>.

³¹¹ Voir par exemple: Département britannique de la santé, *Personalisation through Person-Centred Planning* [La personnalisation grâce à la planification centrée sur la personne], à l'adresse:

http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_115175.

est le développement d'un plan d'action. L'avenir imaginé est transposé en objectifs clairs, avec des étapes spécifiques à franchir. Dans ce contexte, des responsabilités précises sont confiées aux personnes impliquées dans la planification. Il s'agit d'une autre caractéristique importante des approches centrées sur la personne: les membres de la famille et le réseau social étendu prennent une part active au processus de planification et deviennent un «cercle de soutien» pour l'intéressé. Ils participent à la planification proprement dite, ils peuvent endosser des responsabilités spécifiques pour la mise en œuvre du plan et ils continuent habituellement à aider l'intéressé au terme du processus de planification.

3. PLAN INDIVIDUEL D'AIDE ET D'ACCOMPAGNEMENT

Le plan fournit des informations sur les modalités de placement et de logement, de même que sur le soutien supplémentaire qui sera apporté à l'intéressé et, le cas échéant, à sa famille ou à ses proches aidants. Il formule des objectifs précis et des résultats spécifiques et mesurables. Le calendrier de mise en œuvre et les responsabilités correspondantes doivent également être précisés. Il s'agit de refléter le point de vue de l'intéressé et de sa famille, mais aussi de montrer comment il en a été tenu compte dans le processus de planification et comment il transparaît dans le plan.

3.1. Enfants

L'intérêt supérieur de l'enfant, sa sûreté et sa sécurité doivent être les éléments décisifs au moment de déterminer la forme de prise en charge la plus appropriée (voir le chapitre 5 pour les différentes possibilités). Les principes suivants doivent également être observés³¹²:

- **Retrait de la famille en dernier recours:** la séparation de l'enfant et de sa famille doit être considérée comme une mesure de dernier recours, qui doit autant que possible être temporaire et à court terme.
- **Contacts avec la famille:** le placement doit permettre à l'enfant de vivre aussi près que possible de sa famille en vue de favoriser ses contacts avec elle (sauf si cette mesure n'est pas dans l'intérêt supérieur de l'enfant) et d'éviter de bouleverser sa vie éducative, culturelle et sociale.
- **La réintégration comme solution de prédilection:** lorsqu'un enfant a été séparé de sa famille et soumis à une prise en charge alternative, sa réintégration doit avoir la priorité sur toutes les autres mesures possibles. La prise en charge alternative est recommandée uniquement lorsque la famille est incapable de prendre en charge l'enfant de manière adéquate, même avec un soutien approprié, ou lorsqu'il est dangereux pour l'enfant de retourner dans sa famille.
- **Prise en charge familiale pour les enfants de moins de trois ans:** la prise en charge alternative des jeunes enfants, et particulièrement des enfants de moins de trois ans, doit être assurée dans un cadre familial.

³¹²

Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants.

- **Placement dans un cadre résidentiel si nécessaire et approprié:** le placement résidentiel doit se limiter aux cas dans lesquels ce type de structure est approprié, nécessaire et constructif pour l'enfant et va dans le sens de son intérêt supérieur.
- **Non-séparation des fratries:** les fratries ne doivent pas être séparées par les différents placements et doivent pouvoir vivre ensemble (sauf si une évaluation démontre explicitement que la séparation va dans le sens de l'intérêt supérieur des intéressés). Les enfants placés en institution sont souvent séparés de leurs frères et sœurs. Dès lors, l'un des objectifs de la phase de transition doit être de permettre aux fratries de vivre ensemble.
- **Permanence:** les changements fréquents du lieu de prise en charge nuisent au développement de l'enfant et à sa capacité à nouer des liens, et doivent donc être évités. En cas de placement de courte durée, il est impératif de rechercher une solution permanente appropriée.

3.2 Adultes

Les adultes doivent être aidés à prendre une décision éclairée quant à l'endroit où ils souhaitent vivre et au mode d'organisation de l'aide qu'ils reçoivent. Suivant la CDPH, les personnes handicapées doivent 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 et [ne pas être] obligées de vivre dans un milieu de vie particulier»³¹³. Par conséquent, il incombe aux pays de fournir un éventail de services d'appui, y compris diverses possibilités de logement, pour permettre aux personnes handicapées et aux personnes âgées de faire un véritable choix.

Étude de cas n° 32: Le rôle de la loi sur la capacité mentale (Angleterre et Pays de Galles) dans la prise de décisions sur les modalités d'aide et de logement

Au Royaume-Uni, la loi sur la capacité mentale (Mental Capacity Act) formule une série de principes pour protéger les personnes dépourvues de la capacité requise pour prendre certaines décisions spécifiques, tout en maximisant leur aptitude à prendre des décisions et à participer au processus décisionnel³¹⁴.

Dans le cadre du processus décisionnel relatif aux modalités d'aide et de logement, il convient d'observer les principes suivants:

- une personne est présumée avoir la capacité requise à moins qu'il ne soit établi qu'elle en est dépourvue;
- une personne ne peut être considérée comme incapable de prendre une décision tant que toutes les mesures possibles pour l'aider à la prendre n'ont pas été prises, sans succès;
- une personne ne peut être considérée comme incapable de prendre une décision au simple motif qu'elle prend une décision malavisée;
- toute mesure ou décision prise au titre de cette loi ou au nom d'une personne

³¹³ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 19, alinéa a).

³¹⁴ D'après Santé mentale Europe, cette loi est considérée comme l'une des plus avancées d'Europe en matière de santé mentale. L'organisation a toutefois souligné que cette loi avait fait l'objet de critiques de la part d'associations d'usagers (et anciens usagers) de services psychiatriques en raison de son approche paternaliste.

dépourvue de la capacité requise doit aller dans le sens de son intérêt supérieur;

- avant de prendre la mesure ou la décision en question, il convient de s'assurer que l'objectif poursuivi ne peut pas être atteint d'une manière qui soit moins restrictive des droits de la personne et de sa liberté d'action³¹⁵.

3.3 Révision du plan

La révision du plan individuel d'aide et d'accompagnement constitue un volet important du processus de planification. Le but est de contrôler les progrès réalisés vers les résultats définis dans le plan et de procéder aux ajustements nécessaires, compte tenu des nouvelles informations disponibles et de l'évolution de la situation. Dans le cas d'un enfant soumis à une prise en charge alternative, la révision du plan doit contribuer à déterminer le caractère adéquat et nécessaire du placement, en fonction du développement de l'enfant et de son environnement familial³¹⁶.

La fréquence de révision doit être réglementée et dépendra avant tout de la situation personnelle de chacun. Les usagers doivent pouvoir demander une révision en cas de modification de leur situation.

4. DÉFIS DU PROCESSUS DE PLANIFICATION

4.1 Approche «à l'emporte-pièce»³¹⁷

Certaines fermetures d'institutions se sont caractérisées par une approche universelle «à l'emporte-pièce». Des modèles de services, notamment des foyers collectifs, ont été imposés et les personnes ont été placées sur la base des besoins supposés de leur groupe. Si cette approche peut sembler attrayante et efficace à court terme, les modalités de logement qui en résultent ne répondent souvent pas aux besoins des individus, ce qui peut engendrer des problèmes (fourniture de services institutionnels ou conflits interpersonnels) et des inefficacités (déménagements multiples ou interventions professionnelles supplémentaires).

Il est possible d'exclure ce risque en veillant à ce que la planification soit personnalisée et centrée sur l'individu. Chaque personne doit avoir les moyens de décider de l'endroit où elle vit et avec qui, pour que le logement choisi devienne un vrai foyer.

4.2 Effets du placement en institution

La prise de décisions peut se révéler difficile pour les personnes qui ont séjourné longtemps en institution. Après avoir vécu dans un environnement caractérisé par des routines

³¹⁵ Département des affaires constitutionnelles (2007), loi sur la capacité mentale (Mental Capacity Act) de 2005, code de pratique, Londres: TSO, p. 19, disponible à l'adresse:

<http://www.justice.gov.uk/downloads/protecting-the-vulnerable/mca/mca-code-practice-0509.pdf>.

³¹⁶ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphe 66.

³¹⁷ Personnes d'Abord du Canada/Association canadienne pour l'intégration communautaire, *op. cit.*, p. 10.

quotidiennes et des règles rigides, dominé par des relations paternalistes³¹⁸, les personnes peuvent avoir de la peine à formuler et exprimer leurs préférences et à prendre des décisions autonomes. En outre, après un isolement prolongé de la société (parfois depuis la naissance), il peut être très difficile de se représenter la vie en dehors du milieu institutionnel et d'identifier l'aide qui pourrait être nécessaire.

Il est dès lors crucial que les personnes aient accès à des informations, des conseils et un soutien en matière d'autonomie de vie durant le processus de planification. D'autres personnes handicapées vivant déjà de manière autonome (après avoir connu la vie en institution) et pouvant faire office de modèles peuvent apporter une aide capitale. Elles peuvent partager leur expérience de la vie indépendante dans la société, des défis à relever et des solutions qui peuvent être trouvées. Les intéressés peuvent ainsi obtenir des informations utiles, mais aussi renforcer leur confiance dans leur capacité à vivre de manière autonome dans la société et prendre conscience de leurs propres ressources.

Même s'il n'y a actuellement que peu de solutions de soutien communautaire, les contacts avec d'autres personnes autonomes peuvent contribuer à préparer les intéressés. De même, les parents de jeunes adultes sur le point de quitter l'institution dans laquelle ils sont placés pourraient trouver un réconfort dans les témoignages d'autres personnes qui se trouvent dans une situation similaire à celle de leur enfant.

Témoignage n° 4: L'histoire de José³¹⁹

José est entré dans une institution résidentielle de long séjour à l'âge de 18 ans, après avoir terminé l'école secondaire, car il ne voulait pas être un poids pour sa famille. Ce placement lui avait été proposé par la municipalité et il cohabitait avec 55 autres personnes.

Bien qu'il se soit rapidement rendu compte qu'il souhaitait quitter l'institution, il y est finalement resté 12 ans. Alors qu'il cherchait un moyen de quitter le centre, il a assisté à différents séminaires organisés dans sa ville par d'autres personnes handicapées avec le soutien des autorités régionales. Il y a rencontré des militants en faveur de l'autonomie de vie, qui lui ont parlé de cette approche. Pour José, les paroles d'un activiste handicapé ont été la motivation ultime: «Si je peux le faire, toi aussi». C'est également cet activiste qui l'a aidé après son départ de l'établissement.

José a réussi à décrocher un emploi dans un hôtel de la région, où il séjourne aujourd'hui. Il trouve toujours l'une ou l'autre solution pour obtenir une aide personnelle (qui ne constitue pas un droit dans son pays) ainsi que d'autres types de soutien. Ce n'est pas facile, mais il est content d'avoir quitté l'institution. Bien que sa famille n'ait pas été convaincue que l'autonomie de vie était la solution qu'il lui fallait, il explique qu'au fil de ses rencontres avec d'autres gens «fous» comme lui, sa mère a commencé à croire qu'il pouvait y arriver lui aussi.

José affirme que d'après son vécu, même les institutions ouvertes (comme celle dans

³¹⁸ *Rapport du groupe d'experts ad hoc.*

³¹⁹ Obtenu avec l'autorisation de José auprès du Réseau européen pour la vie autonome (ENIL).

laquelle il a passé 12 ans) ne fonctionnent pas. Même s'il pouvait quitter l'établissement la journée, il se sentait humilié par le personnel. On lui répétait qu'il ne servait à rien, parce qu'il ne pouvait rien faire par lui-même, et on l'infantilisait.

D'après José, «un système qui n'aide pas ses usagers à se prendre en charge ne peut simplement pas fonctionner».

Pour aider les enfants à se préparer à leur départ de l'institution, il faut souvent commencer par leur apprendre à faire des choix élémentaires, par exemple concernant le contenu des repas, les activités auxquelles ils vont prendre part ou le camarade avec qui ils vont jouer. Il s'agit ensuite d'introduire progressivement des choix de plus en plus complexes, jusqu'à ce qu'ils soient en mesure de gérer la prise de décisions concernant leur prise en charge future.

4.3 Médicalisation

Bien souvent, l'évaluation individuelle des personnes handicapées ou des personnes âgées fragiles se concentre avant tout, voire exclusivement, sur leur état de santé, considéré comme la source de tous leurs problèmes («modèle médical» du handicap). De ce fait, le plan qui est élaboré se compose principalement de mesures médicales et correctives. Par ailleurs, la médicalisation a aussi la particularité de mettre l'accent sur les «arrangements spéciaux», tels que les écoles spécialisées.

Lorsqu'il s'agit de comprendre et de définir les besoins des personnes atteintes de problèmes de santé mentale, l'approche purement médicale est fortement problématique et peut entraîner des violations des droits de l'homme. En plus de fournir un soutien temporaire ou de longue durée aux usagers des services de santé mentale, l'administration de médicaments peut parfois équivaloir à une «camisole chimique», qui se substitue à une aide digne de ce nom.

Pour éviter la médicalisation, les évaluations doivent être globales, fondées sur le «modèle social du handicap» et du vieillissement, et envisager le handicap et l'âge dans le respect des droits humains. Il faut reconnaître que l'environnement est le principal facteur invalidant (modèle social du handicap) et que toutes les personnes handicapées et âgées doivent avoir le droit de participer pleinement à tous les aspects de la société sur la base de l'égalité avec les autres.

Bien que les services de santé mentale se concentrent souvent exclusivement sur la pharmacothérapie, les normes internationales recommandent de fournir une large gamme de thérapies, parmi lesquelles l'ergothérapie, les thérapies de groupe, les psychothérapies individuelles, l'art, le théâtre, la musique et le sport, l'accès à des salles de loisirs et à l'exercice en plein air, de même que des possibilités d'activités éducatives et de travail pour renforcer l'indépendance et améliorer le fonctionnement³²⁰.

Étude de cas n° 33: «Traitement par le dialogue ouvert», Finlande

³²⁰ 8^e rapport général d'activités du Comité pour la prévention de la torture, paragraphe 37, disponible à l'adresse: <http://www.cpt.coe.int/fr/annuel/rap-08.htm>.

Le «traitement par le dialogue ouvert»³²¹ est une méthode destinée à aider les personnes chez qui un diagnostic de psychose a été posé. Il se révèle particulièrement efficace en début de crise et se distingue par les meilleurs taux de rétablissement rapportés chez les personnes psychotiques. Dans la plupart des cas, il n'implique pas de recours à des médicaments antipsychotiques. Il fait intervenir les usagers et leur famille dans toutes les décisions clés, offre une aide immédiate, flexible et individualisée et valorise la diversité des avis et des points de vue.

Dès qu'une personne commence à ressentir les symptômes d'un trouble psychotique, une équipe de professionnels se charge de rassembler un maximum de ses proches. Des rencontres sont organisées quotidiennement ou un jour sur deux, pendant deux ou trois semaines. Lors des réunions, les professionnels créent un environnement sûr dans lequel chacun est encouragé à raconter des anecdotes sur lui, sur le patient et sur la famille.

Cette méthode s'est traduite par une forte diminution du nombre de jours d'hospitalisation et de la quantité de neuroleptiques prescrits. Des recherches en cours montrent que plus de 80 % des personnes ayant bénéficié de cette méthode reprennent le travail et que plus de 75 % ne présentent aucune manifestation résiduelle de la psychose.

Tableau 6: Différences entre le modèle médical et le modèle social

	Modèle médical	Modèle social
Hypothèse principale	C'est le handicap qui invalide la personne.	Ce sont les entraves présentes dans l'environnement qui invalident la personne.
Évaluation	Centrée sur le problème médical, ainsi que sur les déficiences et les lacunes individuelles	Centrée sur les entraves environnementales, identifie les aides requises
Solutions suggérées	Correction des faiblesses individuelles, institutionnalisation, ségrégation	Correction des entraves environnementales, inclusion

Exemples³²²

	Modèle médical	Modèle social
Problème	Incapacité à effectuer les tâches ménagères en raison d'un manque de motricité des mains	Incapacité à effectuer les tâches ménagères en raison d'un manque d'aide technique et sociale

³²¹ Sur les résultats de la méthode par le dialogue ouvert, voir: Jaako Seikkula et al., Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies [Expérience de 5 années d'un premier épisode de psychose non affective dans une approche de dialogue ouvert: principes de traitement, résultats du suivi et deux études de cas], publié in *Psychotherapy Research*, mars 2006, 16(2): 214-228.

³²² D'après la Coalition européenne pour la vie dans la communauté (2008), *Creating successful campaigns for community living – Advocacy manual for disability organisations and service providers* [Créer des campagnes efficaces pour la vie dans la communauté – Manuel de défense des droits à l'attention des organisations en faveur des personnes handicapées et des prestataires de services].

Solution	Placement en institution, réhabilitation, interventions médicales	Aides techniques, assistance personnelle, services d'aide à domicile
Problème	Incapacité à comprendre un texte écrit complexe en raison de difficultés d'apprentissage	Indisponibilité de textes rédigés dans un langage simple et un format facile à lire
Solution	École spéciale, institution résidentielle	Mise à disposition de textes dans un format facile à lire, enseignants-ressources, assistance personnelle, éducation inclusive

Lectures complémentaires:

Beresford, P. et Croft, S. (1993), *Citizen involvement: a practical guide for change* [Implication citoyenne: un guide pratique pour le changement], Londres: Macmillan.

Cullen, S. (2005), *Involving users in supported housing: a good practice guide* [Implication des usagers dans les logements-services: un guide de bonnes pratiques], Londres: Shelter.

Département de la santé (2008), *Real involvement: Working with people to improve health services* [Une implication réelle: travailler avec les personnes à l'amélioration des services de santé].

Goldbart, J. et Caton, S. (2010), *Communication and people with the most complex needs: What works and why this is essential* [Communiquer avec les personnes ayant les besoins les plus complexes: ce qui fonctionne et pourquoi c'est essentiel], Londres: Mencap.

Hasler, F. (2003), *User at the heart: User participation in the governance and operations of social care regulatory bodies* [L'utilisateur au centre: la participation des usagers à la gouvernance et aux activités des organismes de réglementation de la prise en charge sociale], Londres: Social Care Institute for Excellence.

Sanderson, H. (2000), *Person centred planning: Key features and approaches* [Planification centrée sur la personne: principales caractéristiques et approches], Londres: JRF.

SOS Villages d'enfants International et Conseil de l'Europe (2009), *Enfants et adolescents accueillis en protection de l'enfance: découvrez vos droits!*, Strasbourg: Conseil de l'Europe.

Chapitre 8: Aide aux personnes et aux services collectifs durant la transition

La transition vers les services de proximité ne consiste pas uniquement à déplacer physiquement les personnes depuis l'institution dans laquelle elles étaient placées jusqu'à leur nouveau lieu de vie ou leur nouvelle infrastructure de prise en charge. Afin d'éviter la réinstitutionnalisation et de garantir les meilleurs résultats possibles pour les usagers, le processus doit être préparé avec le plus grand soin.

Ce chapitre fournit des idées sur la manière de préparer et d'accompagner la transition. Il met également en exergue l'importance de travailler avec les aidants familiaux et professionnels et les sociétés locales.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

Les personnes handicapées doivent recevoir des informations accessibles sur l'assistance, les services d'accompagnement et les équipements mis à leur disposition (article 4). En outre, les États parties ont l'obligation de prendre des mesures de sensibilisation à différents niveaux (société et famille) pour promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes handicapées. Ces mesures doivent tendre à «combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses» et à «mieux faire connaître les capacités et les contributions des personnes handicapées». Pour ce faire, il convient de mobiliser les écoles et les médias, et d'organiser des programmes de formation et des campagnes publiques de sensibilisation (article 8).

1. AIDER LES USAGERS DES SERVICES

La transition de l'institution vers la société constitue un bouleversement fondamental pour l'intéressé, qu'il s'agisse d'un enfant, d'un jeune qui prend son indépendance, d'un adulte ou d'une personne âgée. Toute sa vie s'en trouve modifiée: l'endroit où il vit et les personnes avec qui il vit, la personne qui s'occupe de lui ou qui l'aide, ses amis et voisins, et même la manière de manger et de se vêtir. Si elle n'est pas soigneusement planifiée et mise en œuvre, cette transition risque de représenter une expérience très stressante, voire traumatisante, et d'avoir des conséquences dommageables chez certains.

Il est essentiel que le processus de transition vers l'autonomie de vie dans la société soit conforme au plan individuel et tienne compte des préférences individuelles.

1.1. Transition planifiée et progressive

Dans la mesure du possible, la fermeture d'une institution et la transition vers la société doivent s'inscrire dans un processus planifié prévoyant le développement de soins de proximité, en vue d'obtenir les meilleurs résultats possibles pour les résidents. Cependant, il

peut arriver que la fermeture et le déplacement des résidents doivent être réalisés dans l'urgence, ce qui laisse inévitablement moins de temps pour la préparation. Par exemple, des difficultés financières rencontrées par le prestataire de services peuvent nécessiter une fermeture urgente. Des mesures immédiates peuvent également être requises en cas de craintes concernant la qualité et la sécurité des services. Des mesures efficaces de protection des enfants et des adultes doivent être mises en place pour assurer la relève en cas de danger³²³.

1.1.1 Enfants

En l'absence de danger immédiat, la transition de l'enfant de l'institution vers la nouvelle structure, ou sa réintégration dans sa famille d'origine, doit se faire progressivement.

Une fois identifiée l'option de prise en charge la plus appropriée, il convient d'élaborer un plan détaillé exposant les différentes étapes du processus de transition. Ce plan doit comprendre des informations sur les activités, les résultats escomptés, le lieu, le moment et la durée des activités, la personne responsable, etc. Le plan ne doit toutefois pas être rigide: les professionnels qui travaillent avec l'enfant durant le processus de transition doivent le réévaluer continuellement et y apporter les adaptations nécessaires, tout en informant l'enfant de ces modifications et en le faisant participer.

Dans l'ensemble, la période de transition vise à familiariser l'enfant avec son nouvel environnement et à l'aider à s'attacher au parent ou à l'aidant qui assume la responsabilité principale de la prise en charge. Un attachement sain est considéré comme particulièrement important pendant les premières années de développement de l'enfant³²⁴. Il existe des exemples de programmes de préparation testés et approuvés pour des enfants de différents âges et niveaux de développement, ayant des besoins différents³²⁵.

Pendant les premières phases de la période de préparation, les activités seront habituellement organisées dans un environnement familier à l'enfant (généralement le lieu du placement) et, si nécessaire, en présence d'une personne de confiance. Une fois l'enfant suffisamment à l'aise, des visites au domicile du parent ou du proche aidant pourront être organisées. Elles seront d'abord de courte durée et pourront impliquer la présence d'une personne de confiance issue de l'ancienne structure de prise en charge. Leur durée pourra ensuite augmenter progressivement, jusqu'à plusieurs jours. Le déménagement proprement dit dans la nouvelle structure devra se faire en totale conformité avec le plan individuel et les préférences de l'enfant. L'aide nécessaire devra être apportée au terme du processus de transition.

³²³ Pour plus d'informations, voir Département de l'enfance, des écoles et des familles (2010), *Working together to safeguard children* [Travailler ensemble pour préserver les enfants], disponible à l'adresse <https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/00305-2010DOM-EN.pdf>; et Département de la santé et ministère de l'intérieur (2000), *op. cit.*

³²⁴ D'après la «théorie de l'attachement», les enfants élevés en institution ont des possibilités limitées de nouer des liens, ce qui est perçu comme la cause de nombreux problèmes émotionnels, comportementaux et cognitifs. Voir Fahlberg, Vera, *op. cit.*

³²⁵ Pour des exemples de programmes de préparation, voir Mulheir, G. et Browne, K. *op. cit.*, p. 85.

Les étapes préparatoires doivent impliquer l'enfant, mais aussi toutes les autres personnes concernées par le nouveau placement, notamment:

- **les parents (biologiques, adoptifs ou d'accueil):** les parents peuvent avoir besoin d'informations, mais aussi d'avis, d'une formation et de conseils avant, pendant et après la transition en vue de pouvoir bâtir une relation solide avec l'enfant et de lui offrir une meilleure prise en charge (voir la partie intitulée «Soutenir les aidants familiaux», ci-dessous);
- **les autres enfants:** si l'enfant part vivre avec d'autres enfants, dans un foyer collectif par exemple, ces derniers doivent en être informés et participer autant que possible à son accueil; en cas de réintégration dans la famille, les frères et sœurs doivent recevoir une attention et une préparation spécifiques;
- **le personnel du nouveau lieu de placement:** si l'enfant part vivre dans un établissement résidentiel, comme un foyer collectif, le personnel doit recevoir toutes les informations nécessaires, notamment concernant le vécu de l'enfant, ses besoins en termes d'assistance, ses intérêts, etc.

1.1.2 Jeunes à l'issue de leur placement

Les «jeunes à l'issue de leur placement» sont des enfants qui réintègrent leur famille (biologique et/ou étendue) ou qui ont atteint l'âge de la maturité (généralement 18 ans) et sont jugés aptes à prendre leur indépendance. Pour les jeunes soumis à une prise en charge alternative, il s'agit d'un moment crucial qui peut avoir des conséquences dévastatrices en l'absence d'un soutien adéquat et durable: réinstitutionnalisation et nécessité d'intégrer d'autres services résidentiels pour adultes (hôpital psychiatrique, prison), perte du domicile, délinquance ou prostitution.

Il est donc essentiel de préparer ces enfants et ces jeunes à la transition vers la vie indépendante. Par exemple, l'aide fournie doit comprendre une formation sur la manière d'organiser et de gérer son ménage, mais aussi prévoir le renforcement des compétences nécessaires pour établir un budget et gérer son argent. Une aide pratique doit également être apportée en ce qui concerne les documents personnels, les comptes bancaires et le logement. L'aide psychologique, tout aussi importante, doit viser le développement de l'estime de soi et la capacité à établir et entretenir des relations personnelles. Des possibilités de formation professionnelle doivent également être organisées. Il a été démontré que l'accès à des programmes préparatoires et la qualité de la préparation variaient fortement entre les pays et au sein des pays, ce qui peut laisser supposer que les jeunes ne sont pas tous bien préparés à la vie adulte³²⁶.

Des recommandations sur la manière d'aider les enfants et les jeunes à l'issue du placement sont exposées dans les **lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants** (paragraphe 131 à 136) et dans les **normes de qualité pour la prise en charge des enfants hors du foyer familial** (*Quality4Children*, 15 à 18).

³²⁶ Lerch, V. et Stein, M. (éd.) (2010), *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies* [Vieillir en dehors des institutions: de la prise en charge à l'âge adulte dans les sociétés d'Europe et d'Asie centrale], SOS Villages d'enfants International, Innsbruck, Autriche, p. 132.

1.1.3 Adultes

Pour les adultes handicapés et les personnes âgées, la transition doit également se faire de manière progressive et soigneusement réfléchie, en accordant une attention et une aide spécifiques aux personnes les plus vulnérables. Normalement, les personnes âgées intègrent l'institution à un stade plus avancé de leur vie, où la modification permanente des conditions de vie et de prise en charge devient de plus en plus difficile à accepter et à gérer sur le plan psychologique. Il faut donc tout faire pour réduire le stress et offrir un soutien tout au long du processus de transition.

Comme pour les enfants, une partie importante de la préparation peut consister à familiariser l'intéressé avec son nouvel environnement et son nouvel entourage, et à l'aider à établir des liens. Par exemple, si une personne intègre un logement-services, il peut être judicieux que le personnel de la nouvelle structure lui rende visite dans l'institution où elle est placée et noue des contacts avec elle. Par la suite, la personne pourra visiter son nouveau cadre de vie, en se faisant éventuellement accompagner par une personne de confiance. Pour limiter le stress lié au changement, il est possible de transférer un maximum de meubles et d'affaires personnelles vers le nouveau cadre de vie et de laisser ensemble des collaborateurs clés et des résidents (ce qui implique d'engager des membres du personnel dans le nouveau service), dans la mesure des possibilités et dans l'intérêt supérieur de l'intéressé.

Lors de la planification de la transition, il convient également de permettre aux groupes d'amis de rester ensemble ou de maintenir le contact, par exemple en prévoyant les modalités de transport nécessaires.

Témoignage n° 5: Protéger les amitiés au-delà de la vie en institution

«Quand on sort quelqu'un d'une institution, il faut préserver ses liens d'amitié. J'ai vu de nombreuses personnes perdre leurs amis à leur sortie de l'institution. Elles sont envoyées dans des villes différentes. Elles déménagent dans des maisons et des lieux de vie différents. Il ne faut pas oublier qu'elles ne conduisent pas et ne peuvent pas prendre le bus ou le train. Elles ne savent souvent pas écrire et n'ont aucune idée de ce qu'est un e-mail. Il faut également se rappeler que certaines amitiés se sont forgées au fil de nos longues années d'enfermement. Elles sont très précieuses pour nous. Il faut renforcer la sensibilisation et le soutien pour permettre à ces amitiés de se poursuivre.»³²⁷

1.2 Autonomie de vie et aptitudes à la vie quotidienne

Certaines personnes vivant en institution n'ont pas eu la chance de développer les compétences de base nécessaires pour assumer leur quotidien ou les ont perdues à la suite de leur placement en institution. Il est donc judicieux de les aider, avant leur départ, à

³²⁷ Martin, Robert (2006), «*A Life Worth Living*» [Une vie digne de ce nom], discours prononcé lors du congrès mondial d'Inclusion International au Mexique en novembre 2006, publié dans le *Self-advocacy Toolkit* [vade-mecum pour la défense de ses droits], Inclusion International, disponible à l'adresse: http://www.inclusion-international.org/wp-content/uploads/Annex_B-Working_with_Self_Advocates-Toolkit2.pdf.

acquérir des aptitudes à la vie quotidienne. Par exemple, il peut s'agir de leur apprendre à gérer une maison et des tâches domestiques, comme la cuisine, le ménage, la lessive, le repassage, la vaisselle, mais aussi l'hygiène personnelle, la gestion de l'argent, les courses, l'utilisation des transports en commun et des services publics, la sécurité et l'établissement de relations sociales. Cela dit, le degré de développement de ces compétences varie d'une personne à l'autre. Il convient donc de garantir un accès à une large gamme de services d'appui de proximité, tels que l'aide ménagère et les soins à domicile.

Pour d'autres personnes, la clé de l'indépendance peut résider dans la formation et les conseils en matière d'accompagnement personnel. Il peut s'agir de leur fournir des informations et de les aider à décider de la meilleure manière d'organiser un service (par un prestataire de services, par une coopérative ou par eux-mêmes) ou de leur apprendre à évaluer leurs besoins et à recruter et gérer leurs assistants. Sachant que de nombreuses personnes éprouvent des difficultés à jouer un rôle actif dans leurs relations avec leur assistant ou prestataire de services, une aide supplémentaire est essentielle. Elle doit reposer sur le principe de l'autonomie de vie, être enracinée dans le modèle social du handicap et être assurée par les pairs.

Témoignage n° 6: La conception de l'autonomie de vie par Ciara³²⁸

C'est important pour moi de vivre de manière autonome car je veux avoir une belle vie comme tout le monde.

Il y a quelques années, je vivais seule dans mon premier appartement. J'aimais bien l'idée d'avoir un appartement à moi, mais c'était difficile.

Maintenant, je vis avec mon fiancé, Mark, dans un appartement deux chambres que nous louons dans le Surrey.

Nous y habitons depuis juin 2009. Pour le trouver, nous sommes passés par une agence immobilière locale. J'ai vraiment été heureuse quand j'ai eu les clés.

Je pense qu'il est important de vivre de manière autonome parce que cela signifie que je peux inviter mes amis ou ma famille quand je veux.

J'aime bien cuisiner pour moi. J'ai quelques livres de recettes faciles pour apprendre à préparer des repas sains.

Quand nous recevons des factures, nous les lisons soigneusement, Mark et moi.

Si je ne comprends pas à quoi elles se rapportent, Mark m'aide à comprendre.

J'ai appris à faire un budget, pour pouvoir payer ma part des factures et du loyer, et je paie l'abonnement de mon téléphone portable tous les mois.

³²⁸

Extrait de la campagne mondiale d'Inclusion International sur l'article 19, avec l'autorisation de Ciara. Pour de plus amples informations, voir: <http://www.ii-livinginthecommunity.org/page19.html>.

Je nettoie l'appartement pour qu'il soit agréable et propre. Je fais ma lessive pour avoir des vêtements propres tous les jours.

Je vais à la bibliothèque en bas de chez nous pour louer des livres et des DVD. Je vais aussi nager au centre de loisirs.

Le lundi soir, je suis un cours de zumba. Il est organisé près de chez moi, donc je peux y aller et en revenir toute seule, à pied. Il me coûte 5 livres sterling par semaine.

J'aime être indépendante. Je vis ma vie comme j'en ai envie, je fais mes propres choix, je mange quand je veux, je vais et je viens comme bon me semble!

J'adore cela!

Pour d'autres, il peut toutefois être important de savoir comment prévenir les situations de crise et développer des stratégies efficaces pour y faire face.

Pour favoriser le développement des compétences requises pour l'autonomie de vie, on opte parfois pour des «maisons de transition» construites sur le terrain ou à proximité de l'institution. Bien que cette solution soit censée être temporaire, ces maisons deviennent parfois des mini-institutions, où les résidents séjournent indéfiniment. Il est donc judicieux d'investir dans d'autres formes d'appui. En cas de recours à des maisons de transition, il importe de veiller à ce que le placement soit temporaire et de courte durée, et qu'il serve de tremplin vers l'autonomie de vie.

Étude de cas n° 34: Plan d'action pour le rétablissement et le bien-être (*Wellness Recovery Action Plan* ou WRAP®)³²⁹

Le plan d'action WRAP est un outil d'entraide mis au point par des usagers de services de santé mentale pour aider les personnes à accroître leur contrôle de leur bien-être et leur rétablissement. Il part du principe qu'il n'y a pas de limites au rétablissement: «les personnes qui éprouvent des difficultés de santé mentale peuvent se remettre, continuer à se sentir bien et poursuivre leurs rêves et leurs objectifs de vie». Il insiste sur le fait que les personnes sont les experts de leur propre vécu et souligne l'importance de la défense de ses droits, de l'éducation et de l'aide. Au lieu de se focaliser sur le «contrôle des symptômes», l'approche des soins de santé mentale observée par le WRAP met l'accent sur la prévention et le rétablissement.

Le WRAP est basé sur l'observation rigoureuse du vécu de la personne. Il comporte les éléments suivants:

- les choses que la personne doit faire chaque jour pour continuer à se sentir bien, par exemple manger trois repas sains et faire une demi-heure d'exercice;

³²⁹

D'après <http://www.mentalhealthrecovery.com>.

- les événements extérieurs qui peuvent déclencher des symptômes ou constituer une expérience stressante, comme une dispute avec un ami ou une facture importante à payer;
- des outils qui peuvent empêcher que ces événements ne détériorent l'état de la personne, par exemple une liste de choses qu'elle a faites dans le passé (ou qu'elle pourrait faire) pour continuer à se sentir bien;
- une liste des signes précurseurs, comme l'irritabilité ou l'anxiété, qui indiquent que la personne peut commencer à se sentir mal, couplée à un plan d'intervention;
- une liste des signes qui indiquent que la situation se détériore fortement, par exemple un comportement téméraire ou une attitude d'isolement, et un plan d'action visant à stabiliser la situation.

Le WRAP peut également prévoir le développement d'un plan de crise personnel, à utiliser lorsque l'intéressé a besoin que d'autres personnes reprennent la responsabilité de sa prise en charge. Ce plan comporte les éléments suivants:

- une liste des aidants familiaux et professionnels, avec le rôle qu'ils jouent dans la vie de l'intéressé et leur numéro de téléphone;
- une liste de tous les médicaments pris par l'intéressé, avec des informations relatives à leurs indications;
- une liste des signes indiquant aux aidants familiaux et professionnels qu'ils doivent prendre des décisions pour l'intéressé et reprendre la responsabilité de son accompagnement;
- des instructions permettant aux aidants familiaux et professionnels de savoir ce que l'intéressé attend d'eux.

1.3 Défense de ses droits

Le soutien et la promotion de la défense des droits représentent une partie importante de la transition des soins en institution vers la vie dans la société. Pour les personnes handicapées et les personnes âgées, «défendre ses droits» signifie pouvoir parler pour soi-même et contrôler sa vie. Les enfants et les jeunes placés doivent également être encouragés et aidés à exprimer leur point de vue: «leurs voix et leurs expériences doivent être entendues, valorisées et utilisées pour éclairer les politiques et les actions»³³⁰.

Pour parvenir à défendre ses droits, l'intéressé peut avoir besoin d'une aide à la prise de décisions. Par exemple, de nombreuses personnes mentalement handicapées sont dépourvues de certaines aptitudes et compétences décisionnelles, pour la simple raison qu'elles n'ont jamais été autorisées à décider par elles-mêmes. Chacun peut pourtant apprendre à prendre des décisions avec l'aide de membres de sa famille, d'autres personnes handicapées, d'aidants familiaux et professionnels et d'amis.

³³⁰ Eurochild (2012a), *op. cit.*, p. 18.

Pour d'autres, la défense des droits peut nécessiter un accompagnement destiné à améliorer l'assertivité. La mise à disposition d'informations pertinentes (par ex. sur les droits prévus par la loi), le renforcement de compétences pratiques (par ex. présider des réunions ou y participer, prendre la parole en public) et la participation à des groupes de défense des droits peuvent être d'autres facteurs importants. Toutes ces activités doivent réserver une place centrale aux organisations de jeunes, de personnes handicapées et de personnes âgées.

1.4 Soutien par les pairs

Les associations d'enfants placés, de personnes handicapées et de personnes âgées doivent être activement associées à la promotion de la transition vers la prise en charge de proximité. Selon leurs capacités, elles peuvent offrir des formations sur les compétences requises pour l'autonomie de vie, proposer des services d'orientation individuelle ou la participation à des groupes d'entraide, intégrer les intéressés dans des groupes de défense des droits ou fournir des informations ciblées.

Le «soutien par les pairs» est fourni par «des personnes ayant une expérience ou un vécu particulier, qui aident et conseillent d'autres personnes se trouvant dans une situation similaire»³³¹. Considéré comme l'un des services essentiels pour l'indépendance par les pionniers du mouvement pour l'autonomie des personnes handicapées³³², il est aussi important pour les enfants et les personnes âgées. Son intérêt réside dans le caractère égalitaire des relations et dans l'expérience et les connaissances très spécifiques des personnes concernées. Une association de personnes atteintes de problèmes de santé mentale engagée dans la défense et l'autodéfense des droits l'a exprimé ainsi: «nous avons une intime compréhension des besoins des personnes qui se tournent vers les services de santé mentale. Nous avons nous-mêmes dû trouver notre chemin dans les méandres bureaucratiques des systèmes de santé mentale et des autres systèmes publics, et nous faisons office de modèles en montrant aux personnes concernées comment comprendre et exercer leurs droits d'un point de vue pratique.»³³³

Le soutien par les pairs peut jouer un rôle important durant la transition des soins en institution vers les soins de proximité, mais aussi au terme de ce processus. Le soutien peut être proposé dans des lieux et sous des formats différents, par exemple dans le cadre d'un soutien individuel ou en groupe. Il existe également différents types de soutien par les pairs, comme le mentorat (davantage orienté sur les tâches) ou les liens d'amitié (centrés sur les relations d'encouragement).

2. SOUTENIR LES AIDANTS FAMILIAUX

Les familles qui vont s'occuper d'un enfant, d'un parent âgé ou d'un proche amené à quitter l'institution dans laquelle il était placé doivent recevoir des informations et, le cas échéant,

³³¹ NCIL (2008), *Peer support and personalisation* [Soutien par les pairs et personnalisation], www.ncil.org.uk/imageuploads/Peer%20support%20Final%201.doc.

³³² Evans, J. (2001), *Independent Living and Centres for Independent Living as an alternative to institutions* [L'autonomie de vie et les centres pour l'autonomie de vie pour remplacer les institutions].

³³³ Voir Disability Rights California, à l'adresse: <http://www.disabilityrightsca.org/about/psa.htm>.

une formation et un soutien supplémentaires en vue d'assurer un meilleur accompagnement.

Par exemple, dans le cas des placements familiaux, la clé du succès réside dans la formation des familles d'accueil, qui doivent être aidées à comprendre les effets des abus et des troubles de l'attachement de l'enfant sur ses émotions et son comportement. Il s'agit aussi de leur apprendre différentes stratégies pour aider l'enfant. En l'absence de soutien et d'informations de qualité, il arrive fréquemment que les aidants familiaux prennent la situation personnellement et finissent par jeter l'éponge, persuadés qu'ils ne font pas assez bien. Or, l'interruption du placement ne fait que traumatiser davantage l'enfant. Partant, il est capital que les aidants familiaux disposent des connaissances et des compétences requises pour répondre aux besoins immédiats en termes de bien-être physique et émotionnel. Il est également important qu'ils soient au fait des principes et des pratiques de l'autonomie de vie et de l'inclusion et qu'ils sachent comment donner à l'intéressé les moyens de vivre une vie pleine et entière.

Il faut en outre répondre aux besoins des proches aidants. Si le soutien est insuffisant, ils peuvent finir par souffrir de stress et d'épuisement, ce qui risque de compromettre leur santé³³⁴ et celle de la personne aidée, d'où parfois une réinstitutionnalisation. Les familles peuvent aussi souffrir d'un isolement social dû aux préjugés à l'encontre des enfants et adultes handicapés³³⁵ et des personnes âgées. Elles doivent donc être aidées à évaluer leurs propres besoins et recevoir des informations détaillées sur les différents services d'appui mis à la disposition des proches aidants dans la société locale.

Il est également important d'offrir des services permettant aux aidants familiaux de se décharger temporairement de leurs responsabilités. Pour le proche aidant, qui est parfois lui-même une personne âgée, la prise en charge à temps plein est souvent exténuante et difficile, tant sur le plan physique qu'émotionnel. Il est donc essentiel de lui aménager du temps libre, pour le protéger lui-même autant que la personne aidée. Des vacances, assorties d'une prise en charge de remplacement par des aidants professionnels dignes de confiance, doivent être proposées systématiquement.

Étude de cas n° 35: Exemples de soutien apporté aux aidants familiaux

En 2010, douze organisations d'aidants (principalement familiaux) ont participé au partenariat éducatif Grundtvig, baptisé «L'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide». Le partenariat poursuivait les objectifs suivants:

- identifier les bonnes pratiques;
- soutenir le développement d'outils de sensibilisation et de formation pour promouvoir l'autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux.

Le projet a débouché sur des recommandations générales et spécifiques pour le développement d'un outil d'autoévaluation, qui doit fournir un cadre global couvrant tous les

³³⁴ Organisation mondiale de la santé et Banque mondiale, *op. cit.*, p. 50.

³³⁵ Mencap (2001), *No ordinary life* [Pas une vie ordinaire], Londres: Mencap.

besoins physiques, mentaux, psychologiques, sociaux et financiers des aidants familiaux. Cet outil devra permettre aux aidants familiaux d'identifier leurs besoins et de les exprimer, tout en garantissant que tout soit mis en œuvre pour y pourvoir³³⁶.

En France, l'Adapei 44, une association locale œuvrant pour les personnes handicapées intellectuelles et leurs familles, propose le SAFE, un service ambulatoire d'aide éducative pour les parents et toute autre personne non professionnelle qui s'occupe d'un enfant en situation de handicap intellectuel. Le SAFE, animé par un psychologue, intervient dans des cas de difficultés de communication avec l'enfant ou de difficultés comportementales. Le SAFE examine avec la famille ses besoins par rapport à l'éducation de l'enfant et met en place avec elle des stratégies éducatives. Ce service d'intervention précoce participe de la prise de conscience du rôle d'aidant familial. Il aide les aidants familiaux à exprimer leurs besoins et à y faire face, et constitue également une source d'information et une porte d'entrée vers d'autres formes de soutien³³⁷.

En Irlande, The Carers Association (l'association des aidants) propose dans tout le pays une ligne d'écoute, d'amitié et de soutien garantissant la confidentialité, au numéro 1800 24 07 24. Ce service d'écoute gratuit constitue un lien vital pour les aidants familiaux isolés. Le personnel est en mesure d'adresser les appelants au centre de ressources le plus proche, de rechercher pour eux des informations, de les conseiller sur leurs droits, ou simplement de discuter avec eux de façon compréhensive, en les soutenant et sans les juger. Le personnel peut demander aux aidants familiaux s'ils souhaitent recevoir des informations et du soutien de la part de l'association, initiant ainsi une relation durable. La ligne d'écoute reçoit souvent des appels d'aidants familiaux en situation de crise, le soutien proposé dans cette situation est donc incommensurable³³⁸.

Plusieurs pays ont procédé à des modifications législatives en vue de protéger les aidants informels et de régir leurs conditions d'emploi et de travail. Les études de cas sur l'Espagne, l'Allemagne et la Slovaquie peuvent être consultées par l'intermédiaire du projet INTERLINKS³³⁹.

3. TRAVAILLER AVEC LES COMMUNAUTÉS

Le travail avec les communautés³⁴⁰ constitue une partie essentielle du processus de désinstitutionnalisation. Les attitudes négatives et les préjugés sur les enfants placés en institution, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes handicapées en général, de même que les personnes âgées, peuvent entraver le développement de services de proximité. L'étude de cas ci-dessous en est une illustration. Une fois la désinstitutionnalisation amorcée, les préjugés peuvent freiner l'inclusion et la

³³⁶ Partenariat éducatif Grundtvig, *op. cit.*

³³⁷ *ibid.*

³³⁸ *ibid.*, p. 14.

³³⁹ Pour de plus amples informations sur la situation en Espagne, voir <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SpecialCollectiveAgreementForInformalCarers>; pour l'Allemagne, voir <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/CareLeaveAct>; pour la Slovaquie, voir <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/SocialProtectionOfInformalCarers>.

³⁴⁰ On entend par «communautés» des quartiers ordinaires dans lesquels les personnes vivent, interagissent, commercent, etc.

participation à la communauté et même engendrer des formes de discrimination et de violence.

Étude de cas n° 36: Attitudes négatives à l'égard de personnes sorties d'une institution

Dans une communauté, la décision de construire des foyers collectifs pour des enfants mentalement handicapés sortant d'une institution résidentielle s'est heurtée à une vive opposition de la part des habitants du quartier où les maisons devaient être construites. Plus de 400 signatures ont été récoltées en un seul jour et des centaines de personnes sont descendues dans la rue pour protester.

Les arguments avancés par les manifestants traduisaient clairement les idées fausses et les préjugés répandus sur les personnes handicapées. Certaines mères ont déclaré qu'elles refusaient que leurs enfants «en bonne santé» jouent avec des «malades» et que le simple fait de voir des enfants handicapés pourrait traumatiser les autres enfants. D'autres ont affirmé avoir entendu dire que ces enfants criaient et hurlaient sans interruption, et qu'on pouvait les entendre à une distance de 30 ou 40 mètres³⁴¹.

Le Canada fait partie des pays qui ont effectué un travail efficace en faveur de l'inclusion dans la communauté. Cinq facteurs de réussite ont été identifiés. Le premier consiste à faire du «renforcement communautaire» le fondement de l'inclusion. L'inclusion communautaire est donc «conçue de manière à bénéficier à la communauté dans son ensemble, et pas seulement aux personnes handicapées et à leurs familles». Cet objectif souligne la nécessité «de recenser et de souligner les bénéfices réciproques d'une communauté plus inclusive pour tous les partenaires. (Par exemple, des écoles et des jardins d'enfants efficaces et inclusifs sont plus favorables pour l'ensemble des enfants; des entreprises inclusives peuvent toucher des marchés plus vastes et accroître leur réputation; des services municipaux inclusifs répondent mieux aux besoins de l'ensemble des citoyens; des programmes récréatifs inclusifs peuvent intéresser un plus grand nombre de participants).»

Le travail d'inclusion communautaire consiste à éliminer les obstacles rencontrés par de nombreux groupes en raison de leur statut particulier, comme les femmes, les immigrés, les jeunes ménages, les jeunes, les personnes âgées et les personnes et familles en situation de pauvreté³⁴².

Dès lors, le processus de désinstitutionnalisation doit veiller spécialement à planifier et mettre en œuvre des activités de sensibilisation pour surmonter les résistances à l'encontre des services de proximité et garantir la pleine inclusion des personnes à l'issue de leur placement. La promotion des logements dispersés peut également y contribuer, sachant qu'elle prévient la ghettoïsation des personnes handicapées (enfants et adultes) ou des personnes âgées au sein des communautés, qui ont ainsi plus tendance à les percevoir comme des personnes à part entière et à les accepter comme voisins.

³⁴¹ Stadart, «*Rousse Citizens Divide Over Mogilino Children Placement*» [Les habitants de Roussé divisés sur la question du placement des enfants de Mogilino], 7 mars 2012, voir: <http://paper.standartnews.com/en/article.php?d=2012-03-07&article=16971>.

³⁴² Extrait du document politique intitulé «*Factors that have led to successful inclusion in communities*» [Facteurs d'une inclusion réussie dans la communauté] (Canada).

Il est important de travailler directement avec les communautés locales en vue d'apaiser leurs craintes, mais aussi de lancer des campagnes médiatiques locales, régionales ou nationales pour promouvoir l'autonomie de vie et les avantages de l'inclusion. Les associations de personnes handicapées et de parents peuvent se révéler précieuses lors de la préparation et la mise en œuvre de ces campagnes.

Orientation clé n° 11: Enseignements tirés du travail avec les communautés³⁴³

- Une réflexion et une planification centrées sur la personne doivent permettre de déterminer rapidement les communautés de destination. Forts de cette information, le gouvernement et la communauté concernée peuvent focaliser leurs efforts sur la préparation et l'attribution de ressources adéquates.
- Une fois arrêtée la décision de fermer une institution, il convient d'élaborer un plan de fermeture complet, couplé à une stratégie de communication publique pour expliquer la décision et le processus.
- En vue d'anticiper les résistances de la communauté, les gouvernements et les pouvoirs locaux/régionaux doivent être bien préparés et pleinement informés de ce qui est prévu et des avantages de cette décision pour tous, particulièrement pour les citoyens concernés par le processus.
- Il convient d'élaborer des fiches d'informations contextuelles pour répondre aux questions et aux inquiétudes sur la fermeture des institutions, et de les adapter à la situation locale.
- Des communiqués de presse devront être rédigés, et des stratégies mises en place pour promouvoir le plan et contrer les résistances afin d'accorder la priorité aux droits des groupes d'utilisateurs et d'assurer la prise en compte respectueuse des autres intérêts.

Étude de cas n° 37: Le projet TAPS

«... Nous avons mené une expérience dans le sud de Londres sur des solutions de placement alternatives pour le Tooting Bec Hospital. Nous avons étudié deux foyers-services situés dans des quartiers adjacents pour des patients sortis de l'hôpital après un séjour de longue durée. Dans l'une des rues, nous avons lancé une campagne de sensibilisation à l'attention des voisins et nous les avons interrogés sur leur attitude avant et après l'intervention. Dans l'autre rue, nous avons réalisé les deux sondages en respectant le même intervalle de temps, mais sans mener aucune campagne. La comparaison entre la rue expérimentale et la rue témoin a montré que la campagne de sensibilisation avait permis d'améliorer la compréhension du voisinage et de réduire les craintes entourant les personnes atteintes de problèmes de santé mentale. Des changements d'attitude étaient perceptibles sur le plan comportemental: certains habitants de la rue expérimentale ont rendu visite aux patients et les ont invités chez eux, tandis qu'aucune activité sociale de ce type n'a été observée dans la rue témoin. Par ailleurs, le réseau social des patients du groupe expérimental s'est élargi, alors que celui des patients du groupe témoin est resté

³⁴³

cit.

Extrait de *Personnes d'Abord du Canada/Association canadienne pour l'intégration communautaire*, *op. cit.*

inchangé. Nous en avons conclu que les campagnes locales de sensibilisation pouvaient contribuer à améliorer l'intégration sociale des patients.»³⁴⁴

Lectures complémentaires:

ARK (2009), *Small group homes service: policies and procedures* [Service de foyers collectifs de petite taille: politiques et procédures], Stara Zagora: ARK.

Bott, S. (2008), *Peer support and personalisation* [Soutien par les pairs et personnalisation], National Center for Independent Living.

Clayden, J. et Stein, M. (2005), *Mentoring young people leaving care* [Mentorat pour les jeunes à l'issue de leur placement], Londres: JRF.

Gillman, D. (2006), *The Power of Mentoring* [Le pouvoir du mentorat], Wisconsin Council on Developmental Disabilities.

Glasby, J., Robinson, S. et Allen, K. (2011), *Achieving closure: good practice in supporting older people during residential care home closures* [Parvenir à fermer les institutions: bonnes pratiques en matière d'aide aux personnes âgées durant la fermeture des foyers résidentiels], Birmingham: Health Services Management Centre (pour l'association des directeurs de services sociaux pour adultes et en association avec le Social Care Institute for Excellence).

Lerch, V. et Stein, M. (éd.) (2010), *Ageing Out of Care: From care to adulthood in European and Central Asian societies* [Vieillir en dehors des institutions: de la prise en charge à l'âge adulte dans les sociétés d'Europe et d'Asie centrale], SOS Villages d'enfants International, Innsbruck, Autriche.

Mulheir, G. et Browne, K. (2007) *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. [Désinstitutionnalisation et transformation des services aux enfants: Un guide de bonnes pratiques], Birmingham: University of Birmingham Press.

³⁴⁴ Voir «The TAPS Project, A report on 13 years of Research 1985 – 1998» [Le projet TAPS, rapport sur 13 années de recherche, 1985-1998], publié dans Psychiatrist, disponible à l'adresse: <http://pb.rcpsych.org/content/24/5/165.full>. Voir également The Caravan of Truth: Face to Face Conversations from Mental Health Compass, Database of Policies and Good Practices [La Caravane de la Vérité: Conversations en face à face dans le domaine de la santé mentale, base de données des politiques et des bonnes pratiques], disponible à l'adresse: https://webgate.ec.europa.eu/sanco_mental_health/public/GOOD_PRACTICE/1206/show.html.

Chapitre 9: Définition, suivi et évaluation de la qualité des services

Durant la transition des soins en institution vers les services de proximité, mais aussi après la mise en place des services, il est vital que les pratiques des institutions ne soient pas reproduites dans la société. Ce chapitre présente des critères qui pourront servir à mesurer la qualité des services. Il met en évidence la nécessité de suivre et d'évaluer les services en permanence et présente des moyens permettant d'associer les usagers à l'évaluation.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

Au titre de l'article 33 de la CDPH, les États parties doivent établir un mécanisme de suivi au niveau national, destiné à superviser l'application de la CDPH. Le suivi doit comprendre un ou plusieurs points de contact au sein du gouvernement pour traiter les questions relatives à l'application de la convention, de même qu'un dispositif de coordination chargé de faciliter les actions liées à cette application. Les États doivent également créer ou renforcer un mécanisme indépendant de promotion, de protection et de suivi de l'application de la CDPH, tel qu'un organisme national de défense des droits humains³⁴⁵.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant

L'article 3 de la CNUDE dispose que le fonctionnement des services qui ont la charge des enfants et assurent leur protection doit être conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulièrement dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le nombre et la compétence de leur personnel ainsi que l'existence d'un contrôle approprié.

1. L'IMPORTANCE DE DÉFINIR DES NORMES DE QUALITÉ

Dans un système basé sur les soins en institution, les normes ciblent habituellement les aspects techniques de la fourniture des services, plutôt que l'influence des services sur la qualité de vie des usagers. Il s'agit principalement de normes de qualité structurelles, relatives à la construction et à l'aménagement intérieur, à la protection de la santé et à l'hygiène, à l'habillement et à l'alimentation, au personnel et aux salaires, à d'autres ressources et à la comptabilité. D'après un rapport de l'UNICEF³⁴⁶, ces normes favorisent le fonctionnement d'institutions à mi-chemin entre des hôpitaux et des casernes militaires. Elles excluent également toute possibilité de contrôle ou d'évaluation des résultats.

Dans de nombreux pays qui font la part belle au système institutionnel, d'autres problèmes se posent également: des normes rigides et trop bureaucratiques qui renforcent le système

³⁴⁵ Nations unies (2007), *op. cit.*

³⁴⁶ UNICEF et Banque mondiale (2003), *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services* [Changer les mentalités, les politiques et les vies, améliorer la protection des enfants en Europe orientale et en Asie centrale, améliorer les normes des services de protection de l'enfance], p. 7.

en place au lieu de le remettre en question, une participation minimale voire nulle des usagers, de leur famille et de la société civile dans l'élaboration de normes de qualité, la faiblesse ou l'inexistence de systèmes de mise en œuvre, le sous-développement ou l'absence de systèmes de réglementation des services et des professions, le sous-développement ou l'absence de systèmes de suivi et d'évaluation des pratiques³⁴⁷.

L'élaboration des normes doit se concevoir dans le cadre de la politique globale de désinstitutionnalisation. Elle doit aller de pair avec la fin des admissions dans les institutions et la réorientation des ressources vers les services de proximité³⁴⁸.

Le changement de modèle en faveur de l'aide individuelle et de la planification centrée sur la personne nécessite de modifier le mode d'évaluation des services et d'utilisation des normes³⁴⁹. Le choix et la définition de principes, de normes ou d'indicateurs de qualité constituent l'une des étapes clés pour la mise en place d'un système efficace de réglementation des services de proximité³⁵⁰. Les normes doivent être rattachées aux droits et à la qualité de vie des usagers, au lieu de se concentrer sur les aspects techniques³⁵¹. Durant la transition tout particulièrement, il est important de justifier les décisions prises et de maintenir un certain niveau de qualité dans tout l'éventail des services. Il est donc nécessaire de prévoir un contrôle budgétaire et un dispositif d'évaluation de l'aide et des services fournis³⁵².

Pour définir des normes de qualité, de nombreux pays privilégient le recours à des résultats personnels déterminés par les usagers des services. Par ailleurs, il ne suffit pas que l'évaluation suive les activités des prestataires de services: un système d'évaluation efficace doit être assorti de mécanismes garantissant et améliorant la qualité des services et leurs avantages pour les usagers³⁵³.

Enfin, les normes doivent se fonder sur les bonnes pratiques préexistantes à l'échelle nationale ou internationale pour éviter les doublons.

Orientation clé n° 12: Risques associés à la fixation de normes

Sur le plan des risques³⁵⁴, il faut souligner que dans certains cas, les normes sont élaborées pour des services qui ne sont pas en mesure d'offrir une bonne qualité de vie à leurs usagers, tels que les lieux de soins institutionnels. Les normes ne doivent pas être trop détaillées ni trop rigides, faute de quoi elles ne permettront pas de pourvoir aux besoins individuels. Dans certaines situations, les services de proximité devront respecter des

³⁴⁷ *ibid.*, p. 8.

³⁴⁸ *ibid.*, p. 9.

³⁴⁹ Power, A., *op. cit.*, p. 37.

³⁵⁰ Chiriacescu, Diana (2008), *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe* [Modifier le modèle de fourniture des services sociaux, rendre les services de qualité accessibles aux personnes handicapées en Europe du sud-est], Sarajevo: the Disability Monitor Initiative, p. 36.

³⁵¹ UNICEF et Banque mondiale, *op. cit.*, p. 7.

³⁵² Power, A., *op. cit.*, p. 36.

³⁵³ *ibid.*, p. 37.

³⁵⁴ UNICEF et Banque mondiale, *op. cit.*, p. 8.

normes plus adaptées aux établissements résidentiels, par exemple concernant les commandes de fournitures, les visiteurs extérieurs et les mesures de santé et de sécurité.

Les normes peuvent parfois être trop abstraites et les référentiels de qualité peuvent prendre la forme de listes de points à vérifier, dont il suffit de cocher les éléments un à un. Il n'est pas non plus judicieux de définir des normes minimales, au risque que seul ce niveau minimal ne soit financé et que les prestataires ne soient pas incités à fournir des services supérieurs ou plus étendus.

Dans de nombreux pays, les normes ont tendance à se concentrer sur les aspects physiques et tangibles, tels que l'espace disponible ou la quantité et la qualité de la nourriture. Or, il est tout aussi important de mettre en place des normes mesurables sur la qualité de la prise en charge et la qualité de vie.

Pour être efficaces, les normes doivent s'inscrire dans un système d'inspection doté des pouvoirs et des ressources nécessaires pour intervenir en cas de non-respect.

Étude de cas n° 38: Respect de normes conçues pour les soins institutionnels

En Autriche, pour créer une petite unité de vie destinée à des personnes âgées atteintes de démence, les prestataires de services doivent respecter des normes définies pour les soins en institution. Ces normes (ainsi que d'autres réglementations, notamment relatives au personnel) doivent être appliquées dès que la structure héberge cinq personnes. Cette situation sert souvent d'argument lorsqu'il s'agit d'expliquer pourquoi un foyer de moins de 70 résidents n'est pas viable sur le plan économique³⁵⁵.

2. LA MISE EN ŒUVRE DES NORMES À DIFFÉRENTS NIVEAUX

Le système d'élaboration et de suivi des normes de qualité fait intervenir différents niveaux³⁵⁶ (gouvernement central, pouvoirs locaux ou régionaux, prestataires de services et tiers (organismes de certification, par exemple)), de même que les usagers des services ou les organisations qui les représentent.

L'UNICEF et la Banque mondiale ont énuméré diverses actions à entreprendre lors de la transition des soins en institution vers les services de proximité (voir le tableau 7). Bien qu'elles aient été proposées dans le cadre de services de l'enfance, ces actions peuvent s'appliquer à d'autres groupes d'utilisateurs. Elles fournissent un aperçu utile des changements requis lors de la transition vers les services de proximité et donnent une idée de la complexité du processus³⁵⁷.

³⁵⁵ Exemple obtenu auprès du Réseau social européen.

³⁵⁶ UNICEF et Banque mondiale, *op. cit.*, p. 8.

³⁵⁷ *ibid.*, p. 8 et 9.

Tableau 7: La mise en œuvre des normes à différents niveaux

Niveau du gouvernement central	Chargé de fixer l'orientation stratégique des services et d'établir des systèmes pour développer et contrôler des services de qualité dans le cadre d'une politique globale de désinstitutionnalisation.	1. Évaluer la situation au regard des normes, règlements et mécanismes de suivi existants, et identifier les pratiques exemplaires. 2. Décider du type de normes, mécanismes de réglementation et systèmes de suivi à mettre en œuvre. 3. Élaborer un plan de mise en œuvre prévoyant le recours à des projets pilotes et la formation et l'orientation du personnel, et développer des incitants pour la mise en œuvre des normes. 4. Créer un cadre législatif pour les normes et le suivi. 5. Créer des instances de réglementation (inspections, commissions d'accréditation, conseils professionnels, conseils de formation professionnelle, médiateurs, etc.). 6. Développer des systèmes de données pour recueillir des informations sur la qualité des services. 7. Élaborer et mettre à jour les normes, les codes de déontologie (éthique), les guides de pratiques, les indicateurs de performance et la réglementation grâce à un vaste processus de consultation associant des usagers et des aidants familiaux et professionnels, en vue de favoriser l'engagement et l'adhésion au processus.
Niveau local/régional	Chargé d'assurer, de coordonner et de planifier la fourniture de services qui répondent aux besoins locaux.	1. Mettre en œuvre ou améliorer les mécanismes d'assurance qualité pour la planification, la gestion et l'achat des services, mais aussi pour la coordination des services locaux et des services fournis directement. 2. Mettre en œuvre ou améliorer les services d'inspection. Si nécessaire, créer une unité d'inspection, recruter et former des inspecteurs. 3. Mettre en œuvre ou améliorer des systèmes pour déceler les problèmes ou les possibilités d'amélioration en matière de qualité (y compris systèmes d'information, systèmes de dépôt de plaintes, mécanismes d'identification et de signalement des problèmes, sondages, suivi statistique, recherche et mesure des performances au moyen d'indicateurs, de critères de comparaison et d'équipes d'assurance qualité). 4. Promouvoir la compréhension et l'acceptation des normes et des mécanismes d'amélioration des performances par le personnel, les sociétés locales, les

		usagers et les parents.
Lieux de pratique	Inclure un examen des services proposés par l'organisation.	1. Évaluer la situation existante, identifier les domaines de pratiques exemplaires et les mauvaises pratiques à améliorer. 2. Sélectionner une approche d'amélioration de la qualité, qui peut se concentrer sur le suivi des résultats escomptés ou défavorables ou sur les processus de prestation de services et d'appui pour déterminer les domaines d'amélioration. 3. Mettre sur pied une équipe responsable des activités initiales d'assurance qualité. 4. Si la mission du service est peu claire ou ne répond pas aux besoins communautaires, une planification stratégique peut être requise. Il convient alors de définir la mission de l'organisation, d'évaluer les possibilités et les contraintes présentes dans l'environnement extérieur ainsi que les forces et les faiblesses internes de l'organisation, et de déterminer les priorités. 5. Fixer des normes et développer des lignes directrices, des procédures opérationnelles types et des normes de performance grâce à un processus consultatif associant l'ensemble du personnel, les aidants familiaux et professionnels et les usagers. 6. Développer ou améliorer des systèmes de suivi (systèmes d'information, systèmes de dépôt de plaintes et indicateurs). 7. Développer un plan d'assurance qualité couvrant les objectifs et la portée, les responsabilités et les stratégies de mise en œuvre. 8. Examiner les résultats obtenus et répéter le processus pour apporter des améliorations en permanence.

3. LA DÉFINITION DU CONTENU DES NORMES DE QUALITÉ

3.1 Cadres de qualité européens

Au niveau de l'Union européenne, les services sociaux sont définis dans la communication de la Commission européenne d'avril 2006 sur les services sociaux d'intérêt général³⁵⁸. Il s'agit de services tels que l'assistance sociale, les soins de longue durée, la garde d'enfants, les services en matière d'emploi et de formation, l'assistance personnelle et le logement

³⁵⁸ Communication de la Commission européenne, «Mettre en œuvre le programme communautaire de Lisbonne - Les services sociaux d'intérêt général dans l'Union européenne», COM(2006)177 final.

social. Les objectifs et les principes qui doivent guider l'organisation des services sociaux sont exposés dans la communication de la Commission de 2007 sur les services d'intérêt général, y compris les services sociaux d'intérêt général. Les services sociaux doivent notamment être «complets et personnalisés, conçus et prestés d'une manière intégrée».

3.1.1 Cadre européen volontaire de qualité pour les services sociaux

Le cadre européen de qualité pour les services sociaux (le «cadre»)³⁵⁹ a été adopté en 2010 par le comité de la protection sociale dans le but de développer une compréhension commune de la qualité des services sociaux au sein de l'UE. Il définit des principes de qualité et propose un ensemble d'orientations méthodologiques. Les autorités publiques des États membres peuvent s'en inspirer pour développer leurs propres outils pour la définition, la mesure et l'évaluation de la qualité des services sociaux. L'utilisation du cadre est facultative et peut se faire dans un contexte national, régional ou local³⁶⁰.

Le cadre européen de qualité (résumé dans le graphique ci-dessous) établit les principes de qualité fondamentaux de la prestation de services. Il couvre trois dimensions:

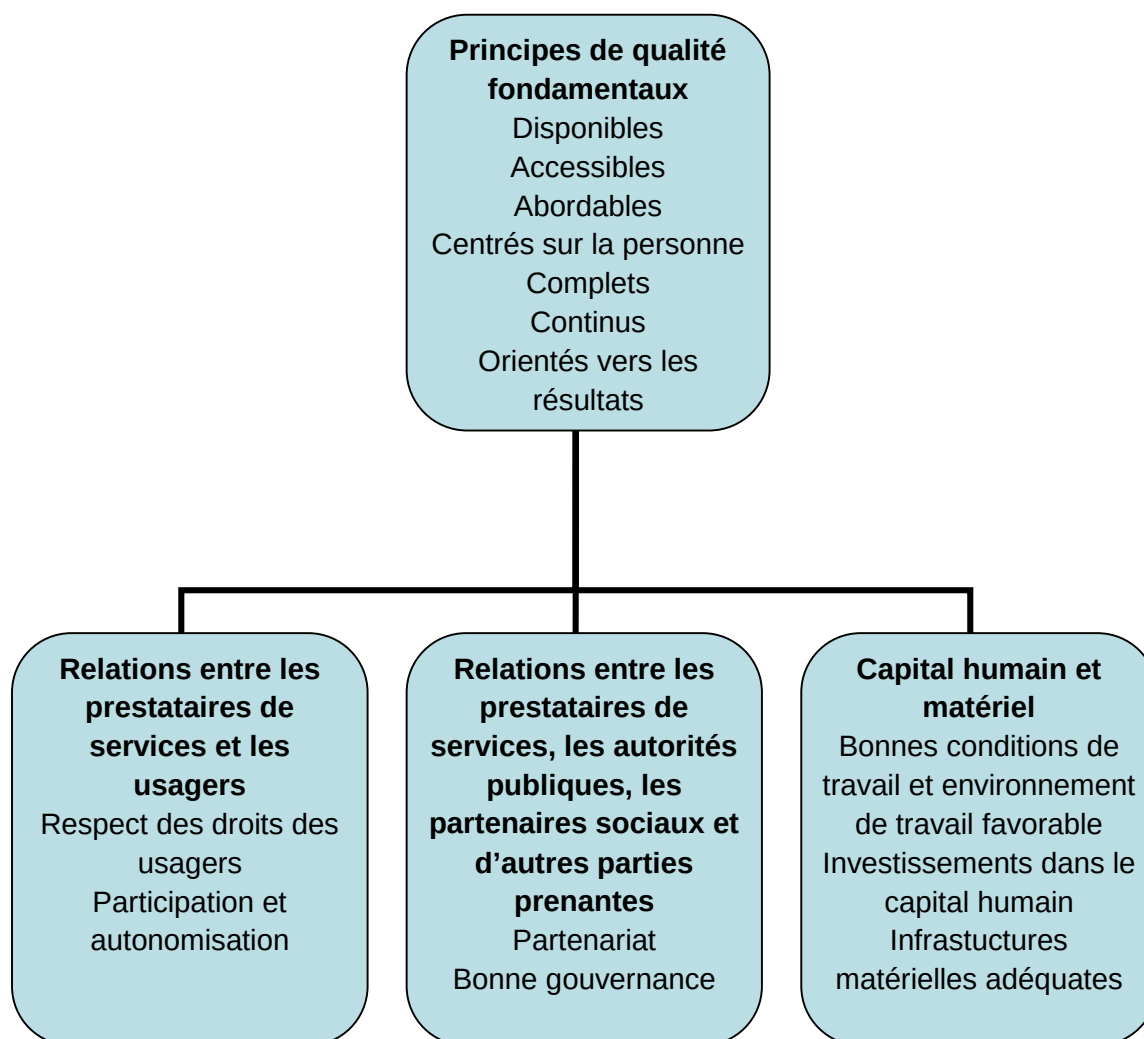
1. les relations entre les prestataires de services et les usagers;
2. les relations entre les prestataires de services, les autorités publiques et d'autres parties prenantes;
3. le capital humain et matériel.

Des critères opérationnels (indicateurs) sont énumérés pour chacune de ces dimensions, ce qui devrait aider les pays à contrôler et évaluer les services sociaux. Par exemple, l'un des principes de qualité est le «respect des droits des usagers». Les critères de qualité incluent: d'une part, la fourniture d'une formation adéquate aux travailleurs et aux bénévoles concernés par la prestation de services en matière de soins quotidiens fondés sur les droits et centrés sur la personne; d'autre part, la promotion de l'inclusion des usagers dans la société.

³⁵⁹ Comité de la protection sociale, *op. cit.*

³⁶⁰ Pour de plus amples informations, veuillez consulter:
<http://cms.horus.be/files/99931/Newsletter/FINAL%20-%20SPC-VQF-SSGI-10.08.10.pdf>.

Graphique: Résumé du cadre européen de qualité pour les services sociaux



3.1.2 Autres initiatives pour la définition de principes de qualité

Il existe, au niveau européen, diverses initiatives visant à établir des principes de qualité communs pour les services sociaux et sanitaires. La Plateforme sociale a identifié neuf principes, assortis chacun d'un ensemble d'indicateurs. D'après elle, un service social et sanitaire de qualité doit répondre aux critères suivants:

1. respecter la dignité humaine et les droits fondamentaux;
2. atteindre les résultats escomptés;
3. être adapté à chaque individu;
4. garantir la sécurité de tous les usagers, y compris les plus vulnérables;
5. encourager la participation et donner aux usagers les moyens de prendre des décisions par eux-mêmes;
6. être global et continu;
7. être fourni en partenariat avec les sociétés locales et d'autres parties prenantes;

8. être fourni par des professionnels qualifiés travaillant dans de bonnes conditions d'emploi et de travail;
9. être géré de manière transparente et tenu de rendre des comptes.

La Plateforme européenne pour la réhabilitation a élaboré un ensemble de principes européens d'excellence dans les services sociaux (EQUASS) et propose trois niveaux d'accréditation en complément des programmes de certification nationaux³⁶¹. L'accréditation repose sur les dix critères EQUASS: direction, personnel/professionnels, droits, éthique, partenariat, participation, approche centrée sur la personne, globalité, orientation vers les résultats et amélioration permanente. L'évaluation fait intervenir plus de 100 indicateurs. Certains pays, comme la Norvège, reconnaissent officiellement le système de certification EQUASS et l'utilisent pour l'attribution de fonds publics aux services de réhabilitation.

Les normes de qualité (*Quality4Children*) pour la prise en charge des enfants hors du foyer familial en Europe, rédigées par la Fédération internationale des communautés éducatives, SOS Villages d'enfants et l'International Foster Care Organisation (organisation internationale des familles d'accueil), visent à informer, guider et influencer les personnes concernées par la prise en charge d'enfants en dehors de leur domicile. Il s'agit des enfants et des jeunes, des familles biologiques, des personnes qui assument la prise en charge, des gestionnaires d'organisations de prise en charge, des travailleurs sociaux, des représentants des pouvoirs publics, etc. Ces normes ont été mises au point après consultation d'enfants et de jeunes ayant fait l'objet d'une prise en charge³⁶².

Dans le cadre d'un projet européen de lutte contre la maltraitance des aînés, un groupe d'organisations a élaboré des normes pour les services destinés aux personnes âgées, à partir de la charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée. Le guide³⁶³ est accompagné d'exemples de bonnes pratiques.

3.2 Le cadre Schalock pour la qualité de vie

À l'heure de définir, suivre et évaluer la qualité des services, il convient d'examiner leur impact sur la qualité de vie des usagers. La qualité de vie, telle qu'elle est définie par le professeur Robert Schalock, est un phénomène pluridimensionnel composé de domaines clés influencés par des caractéristiques personnelles et des facteurs environnementaux. Ces domaines clés sont les mêmes pour tous, mais peuvent varier d'une personne à l'autre en termes de valeur et d'importance relatives. L'appréciation de la qualité de vie repose donc sur des indicateurs culturellement sensibles³⁶⁴, qui sont présentés dans le tableau 9.

³⁶¹ Pour de plus amples informations, veuillez consulter: <http://www.epr.eu/index.php/equass>.

³⁶² SOS-Kinderdorf International (2007), *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages* [Normes pour la prise en charge des enfants hors du foyer familial en Europe, une initiative de la FICE, de l'IFCO et de SOS Villages d'enfants], SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Autriche.

³⁶³ Charte européenne des droits et des responsabilités des personnes âgées nécessitant des soins et une assistance de longue durée - Guide (2010). Pour des exemples de bonnes pratiques, voir: <http://www.age-platform.eu/en/age-policy-work/quality-care-standards-and-elder-abuse/1077-good-practices>.

³⁶⁴ Entretien avec le professeur Schalock, mené par le Centre d'expertise pour la vie autonome et publié dans le bulletin d'information du Réseau européen pour la vie autonome du 31 mai 2011, disponible à l'adresse: <http://www.enil.eu/news/interview-professor-robert-schalock/>.

Tableau 9: Cadre Schalock pour la qualité de vie³⁶⁵

Domaine	Indicateurs et descripteurs
Bien-être émotionnel	1. Contentement (satisfaction, humeur, plaisir)
	2. Perception de soi (identité, conscience de sa propre valeur, estime de soi)
Relations interpersonnelles	3. Absence de stress (prédictibilité et contrôle)
	4. Interactions (réseaux sociaux, contacts sociaux)
	5. Relations (famille, amis, pairs)
Bien-être matériel	6. Aide (émotionnelle, matérielle, financière)
	7. Statut financier (revenus, allocations)
	8. Emploi (statut professionnel, environnement de travail)
Développement personnel	9. Logement (type de résidence, propriété)
	10. Éducation (réussite scolaire, niveau)
	11. Compétences personnelles (cognitives, sociales, pratiques)
Autodétermination	12. Performances (réussites, réalisations, productivité)
	13. Autonomie/contrôle personnel (indépendance)
	14. Objectifs et valeurs personnelles (souhaits, attentes)
	15. Choix (possibilités, options, préférences)
Bien-être physique	16. Santé (état général, symptômes, forme, nutrition)
	17. Activités de la vie quotidienne (capacité à se prendre en charge, mobilité)
	18. Soins de santé
	19. Loisirs (détente, hobbies)
Droits	20. Droits humains (respect, dignité, égalité)
	21. Droits légaux (citoyenneté, accès, régularité des procédures)
Inclusion sociale	22. Intégration et participation à la vie sociale
	23. Rôles sociaux (contributeur, bénévole)
	24. Aides sociales (réseaux de soutien, services)

Le cadre Schalock pour la qualité de vie trouve diverses applications, y compris dans l'élaboration des politiques. Par exemple, aux États-Unis, de nombreuses lois concernant les personnes mentalement handicapées imposent des plans de soutien individuels qui puissent être développés sur la base du cadre pour la qualité de vie. Le cadre fait correspondre les besoins en matière d'assistance avec des facteurs et des domaines de la qualité de vie. Il inclut l'évaluation des résultats personnels en rapport avec la qualité de vie³⁶⁶.

Dans la mesure où les huit domaines suivent la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, le cadre peut servir à mesurer le degré de sa mise en

³⁶⁵ Wang, M., Schalock, R.L., Verdugo, M.A. et Jenaro, C. (2010), *Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct* [Examen de la structure des facteurs et de la nature hiérarchique de la notion de qualité de vie], *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218 – 233, p. 221.

³⁶⁶ *ibid.*, p.230.

œuvre. Il peut aussi être utilisé à des fins de rapports, de suivi, d'évaluation et d'amélioration continue de la qualité, pour soutenir la conversion des prestataires de soins institutionnels en prestataires de services de proximité³⁶⁷.

4. SUIVI ET ÉVALUATION

Orientation clé n° 13: Mécanismes de suivi et lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants

D'après les lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, «les agences, les institutions et les professionnels qui s'occupent de la protection de remplacement devraient rendre compte à une autorité publique spécifique, qui devrait, entre autres, mener fréquemment des inspections, annoncées et inopinées, permettant d'observer le personnel et les enfants et de dialoguer avec eux».

Les lignes directrices définissent en outre les fonctions du mécanisme de contrôle, qui devrait notamment «recommander des politiques aux autorités compétentes dans le but d'améliorer le traitement des enfants privés de protection parentale»³⁶⁸.

Le suivi et l'évaluation sont des composantes indispensables de la planification et de la mise en œuvre des services. Ils permettent de garantir la transparence, la reddition des comptes et le contrôle à toutes les phases de la prestation des services. Des politiques et des stratégies de suivi et d'évaluation doivent être intégrées à toutes les étapes du processus de désinstitutionnalisation, et notamment lors de la mise en œuvre des stratégies, des plans d'action relatifs aux fermetures et des plans individuels.

Le suivi et l'évaluation doivent avoir lieu en étroite coopération avec les usagers actuels et potentiels des services et leur famille, de même qu'avec les organisations qui les représentent. Moyennant le recours à des procédures de comparaison, l'évaluation peut contribuer à promouvoir des services innovants et des meilleures pratiques. Il est important de noter que le suivi et l'évaluation peuvent garantir la conformité aux normes de qualité, c'est-à-dire le respect des intérêts des usagers et leur participation active à la fourniture des services³⁶⁹.

4.1. Suivi

Un suivi efficace nécessite l'établissement d'une série de mécanismes³⁷⁰, notamment:

- **des mécanismes réglementaires** tels que l'agrément, l'accréditation et la certification;
- **des inspections:** destinées à contrôler le respect des normes, les inspections doivent permettre de produire des rapports présentant les bonnes pratiques, les

³⁶⁷ Entretien avec le professeur Schalock, *op. cit.*

³⁶⁸ Lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, paragraphes 128 à 130.

³⁶⁹ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p. 42.

³⁷⁰ UNICEF et Banque mondiale, *op. cit.*

domaines d'amélioration et des recommandations. Conformément aux bonnes pratiques, ces rapports doivent être publics;

- **des indicateurs et des mesures de performance:** de plus en plus utilisée pour évaluer la performance des services financés par l'État, cette démarche nécessite l'existence d'indicateurs mesurables, susceptibles de donner une indication précise de la qualité du service;
- **un système de dépôt de plaintes:** ce système doit protéger les auteurs des plaintes et prévoir un mécanisme indépendant de traitement des plaintes;
- **médiateurs, défenseurs des droits des enfants (et d'autres usagers):** ces acteurs peuvent généralement s'occuper des droits de différents groupes (et éclairer les politiques), mais aussi intervenir dans des dossiers individuels.

En ce qui concerne les aspects à suivre, l'accent doit être placé sur les résultats personnels et la satisfaction de chacun, c'est-à-dire la mesure dans laquelle les souhaits, préférences et besoins de chaque usager (et de sa famille, le cas échéant) sont pris en considération³⁷¹. Pour les enfants à l'issue d'un placement en institution, le suivi implique de reconnaître les indicateurs d'échec du placement car il faudra mettre en place une solution urgente et appropriée³⁷².

4.2 Évaluation

L'évaluation des services peut être externe ou interne (autoévaluation). Avant de commencer, il convient de définir certains éléments, à savoir:

- les objectifs et la portée de l'évaluation;
- la méthodologie;
- les ressources nécessaires et le calendrier;
- le mode de communication des résultats.

Les personnes chargées de procéder à l'évaluation doivent être dûment qualifiées ou formées. Les évaluations doivent porter sur la structure, le fonctionnement et les résultats d'un service spécifique. Elles doivent déboucher sur des recommandations d'amélioration et les résultats doivent avoir des implications pour la suite du service et du financement.

Pour évaluer les services, il est recommandé de recourir à des critères de comparaison. Il s'agit d'évaluer les résultats obtenus par un prestataire de services en les comparant à ceux d'organisations plus efficaces ou plus performantes, à considérer comme des exemples de bonnes pratiques³⁷³. Cette démarche peut contribuer à éviter de répéter les mêmes erreurs et à promouvoir la diffusion des bonnes pratiques.

Il importe en outre de contrôler et d'évaluer le processus de désinstitutionnalisation en soi. Il est suggéré de dresser des rapports mensuels sur la base d'indicateurs clés. Ces documents devront contenir des informations sur les personnes concernées par le processus, le personnel, le développement de nouveaux services et la situation financière.

³⁷¹ Personnes d'Abord du Canada/Association canadienne pour l'intégration communautaire, *op. cit.*

³⁷² Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*, p. 133.

³⁷³ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p. 42.

Un rapport plus détaillé pourra être rédigé tous les six mois à partir des rapports mensuels. Il pourra présenter des informations qualitatives reflétant le degré de satisfaction des usagers (et d'autres parties prenantes) vis-à-vis du processus. Le rapport final pourra quant à lui aborder des questions plus vastes et proposer notamment une analyse de l'impact du programme de désinstitutionnalisation sur les usagers, leur famille, le personnel, les agences et les sociétés locales, couplée à un inventaire des enseignements tirés³⁷⁴.

4.3 Implication des usagers dans l'évaluation des services

Dans un esprit de partenariat, les usagers des services, les organisations qui les représentent et les familles (le cas échéant) ne doivent pas seulement être associés à la définition des normes de qualité, mais aussi au processus de suivi et d'évaluation des services.

Selon le point de vue de l'utilisateur, l'évaluation de la qualité porte sur son ressenti par rapport à ses conditions de logement, de vie et de travail. L'accent doit être placé sur la réalisation des résultats escomptés, sur la base des préférences et du mode de vie de l'intéressé. Différents aspects peuvent être évalués:

- la satisfaction vis-à-vis de certains aspects de la vie et de l'aide reçue;
- la valeur et l'importance relatives que la personne attache à ces aspects;
- la mesure dans laquelle ses besoins, souhaits et préférences sont pris en compte;
- la mesure dans laquelle elle peut poursuivre des objectifs personnels;
- la mesure dans laquelle elle a le sentiment qu'un changement ou une amélioration est possible³⁷⁵.

Bien qu'elle suive les mêmes principes pour tous les groupes, l'implication des usagers peut être facilitée de différentes manières. Il convient de consulter les organisations qui représentent les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de problèmes de santé mentale et les personnes âgées, afin de garantir que le processus donne réellement voix au chapitre aux principaux intéressés et leur permette de contribuer à l'amélioration des services.

Étude de cas n° 39: Le modèle d'évaluation Nueva, Autriche³⁷⁶

Le modèle d'évaluation Nueva a été développé par l'association Atempo, en Autriche. Des critères de qualité, élaborés par des personnes mentalement handicapées, ont été formulés sous la forme de questions qui sont posées lors d'entretiens avec les usagers des services. Il existe différents questionnaires correspondant à différents types de services (services résidentiels ou logements-services). Pour les personnes qui ne sont pas en mesure de

³⁷⁴ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*, p. 135.

³⁷⁵ Inclusion Europe (2003), *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services* [Atteindre la qualité, implication des usagers dans l'évaluation de la qualité des services], rapport, Bruxelles: Inclusion Europe, p. 3.

³⁷⁶ Atempo et Inclusion Europe (2010), *User Evaluation in Europe, Analysis of Existing User-evaluation Systems at National Level* [Évaluation par les usagers en Europe, analyse des systèmes existants d'évaluation par les usagers au niveau national], disponible à l'adresse: www.nueva-network.eu/cms/index.app/Index/download/?id=139.

répondre aux questions, on utilise des critères d'observation. Il existe entre 60 et 120 critères pour les différents types de services, répartis dans cinq ou six dimensions de la qualité. Ces dimensions ont également été définies par les usagers et doivent aider leurs pairs à comprendre les résultats de l'évaluation. Pour l'évaluation des services de logement, les dimensions sont l'autodétermination, la sécurité, l'intimité, l'accompagnement, la prise en charge et la satisfaction. Pour l'évaluation des lieux de travail, les dimensions sont l'autodétermination, la normalisation et l'intégration, la sécurité, l'accompagnement et la satisfaction.

Les évaluateurs Nueva et leurs assistants organisent régulièrement des cercles sur la qualité avec les usagers, le personnel et des représentants des autorités en vue de déterminer avec eux les critères à ajouter ou à supprimer. À la suite de ces travaux et de divers projets de recherche, les définitions de la qualité sont revues tous les deux ans dans un souci d'amélioration.

Les méthodes utilisées pour collecter les informations sont à la fois quantitatives et qualitatives. Les évaluateurs Nueva mènent des entretiens structurés (oralement et à l'aide d'images), procèdent à des observations structurées et participatives, et analysent des questionnaires écrits pour évaluer les données structurelles et fonctionnelles. Dans le cadre de l'approche qualitative, ils dirigent des ateliers réunissant des usagers et des membres du personnel afin de discuter avec eux de leurs objectifs et de leurs idées pour améliorer la qualité.

Une fois les données recueillies, les évaluateurs Nueva les intègrent dans une base de données à des fins d'analyse statistique. Cette base a été spécialement conçue dans un format accessible aux personnes handicapées. Les évaluateurs Nueva reçoivent une formation de deux ans qui leur permet de devenir des experts de la qualité des services destinés à leurs pairs et de mener des entretiens avec des personnes handicapées.

Dans le modèle Nueva, les évaluateurs sont eux-mêmes mentalement handicapés. Ils définissent la qualité selon leur propre point de vue, mais dirigent aussi les entretiens. Les services évalués sont présentés dans un catalogue en ligne, qui peut être parcouru au moyen de la base de données selon différents critères.

5. INSPECTION ET ÉVALUATION DES SOINS EN INSTITUTION

Le développement des soins de proximité pour remplacer les soins en institution peut prendre beaucoup de temps, surtout dans les pays comptant un grand nombre de personnes placées dans un établissement résidentiel. Il est dès lors important de veiller, durant la transition, au respect des droits des personnes toujours placées en institution.

Un rapport européen³⁷⁷ invite les pays à créer des organismes d'inspection indépendants dotés d'un accès garanti à toutes les institutions et habilités à effectuer des visites impromptues. Il recommande également de publier des rapports complets et de coopérer

³⁷⁷ MDAC (2006), *Inspect!*, Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union [Organismes d'inspection des institutions de soins de santé mentale et d'assistance sociale dans l'Union européenne], Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

avec la société civile, en particulier avec les organisations qui représentent les usagers des services. Les organismes d'inspection légalement mandatés doivent également pouvoir traiter n'importe quelle plainte individuelle.

La qualité des soins institutionnels durant le processus de transition et de fermeture est un autre aspect à ne pas négliger. Toutes les mesures utiles doivent être prises pour l'améliorer, surtout lorsque la santé et la sécurité des résidents sont en jeu. Il est particulièrement difficile de maintenir la qualité en période de réduction des effectifs. Cependant, il est apparu que le fait d'impliquer le personnel à chaque phase de la réforme et de l'aider à acquérir de nouvelles compétences pendant le processus de fermeture (sur le plan de l'évaluation des enfants et de leur préparation à la transition, par exemple) pouvait contribuer à assurer le niveau des soins³⁷⁸.

Étude de cas n° 40: Exemples d'outils pour l'évaluation de la qualité des soins dans les établissements résidentiels

Le **Quality Rights Tool Kit de l'OMS** fournit aux pays des informations pratiques et des outils pour évaluer et améliorer les normes en matière de qualité et de respect des droits humains dans les structures de santé mentale et d'assistance sociale. Ce vade-mecum est fondé sur la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées³⁷⁹.

Le **système E-Qalin** est un système de gestion de la qualité pour les foyers sociaux, les structures de soins à domicile et les services destinés aux personnes handicapées. Il repose sur la formation de gestionnaires de processus E-Qalin, mais aussi sur une autoévaluation menée au sein de l'organisation parcourant 66 critères dans le domaine «structures et fonctionnement» et 25 priorités dans le domaine «résultats». En associant toutes les parties prenantes à l'autoévaluation et à l'amélioration continue de la qualité, E-Qalin s'efforce de renforcer la responsabilité de chaque membre du personnel et sa capacité à coopérer au-delà des limites professionnelles et hiérarchiques³⁸⁰.

Le site **www.Heimverzeichnis.de** est une initiative issue de la protection des consommateurs. Il vise à améliorer la transparence et les informations pour les usagers des services de soins résidentiels en Allemagne. En plus de publier des données structurelles sur le nombre de places, l'infrastructure et les tarifs, il met en avant les établissements qui répondent à des normes élevées en matière de qualité de vie des résidents. Les critères utilisés pour la mesure et l'évaluation de la qualité de vie dans les organisations participantes ont été développés par des associations de foyers sociaux, des représentants de fonds d'assurance santé, des groupes de défense des intérêts des seniors et des instituts de protection des consommateurs³⁸¹.

³⁷⁸ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*, p. 106.

³⁷⁹ Pour de plus amples informations, veuillez consulter:

http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html.

³⁸⁰ Pour de plus amples informations, veuillez consulter: <http://interlinks.euro.centre.org/model/example/e-galin>.

³⁸¹ Pour de plus amples informations, veuillez consulter:

http://interlinks.euro.centre.org/model/example/wwwHeimverzeichnisde_CertifiedQualityOfLifeInNursingHomes.

Lectures complémentaires:

Atempo et Inclusion Europe (2010), *User-Evaluation in Europe: Analysis of Existing User-Evaluation Systems at National Level* [Évaluation par les usagers en Europe, analyse des systèmes existants d'évaluation par les usagers au niveau national], UNIQ – Users Network to Improve Quality.

Center for Outcome Analysis (USA), <http://www.eoutcome.org/>.

Chiriacescu, D. (2008), *Shifting the Paradigm in Social Service Provision, Making Quality Services Accessible for People with Disabilities in South East Europe* [Modifier le modèle de fourniture des services sociaux, rendre les services de qualité accessibles aux personnes handicapées en Europe du sud-est], Disability Monitor Initiative, Handicap International.

Inclusion Europe (2003), *Achieving Quality, Consumer involvement in quality evaluation of services* [Atteindre la qualité, implication des usagers dans l'évaluation de la qualité des services], rapport, Bruxelles: Inclusion Europe.

MDAC (2006), *Inspect! Inspectorates of Mental Health and Social Care Institutions in the European Union* [Organismes d'inspection des institutions de soins de santé mentale et d'assistance sociale dans l'Union européenne], Budapest: Mental Disability Advocacy Centre.

Schalock, R. et al. (2007), *Quality of Life for People with Intellectual and Other Developmental Disabilities: Application across individuals, organizations, communities, and systems* [La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et d'autres déficiences développementales: application aux individus, aux organisations, aux sociétés et aux systèmes], Washington, DC: AAIDD.

UNICEF et Banque mondiale (2003), *Changing Minds, Policies and Lives, Improving Protection of Children in Eastern Europe and Central Asia, Improving Standards of Child Protection Services* [Changer les mentalités, les politiques et les vies, améliorer la protection des enfants en Europe orientale et en Asie centrale, améliorer les normes des services de protection de l'enfance].

Outils:

UNICEF et Banque mondiale (2003), *Toolkit for Improving Standards of Child Protection Services in ECA Countries* [Vade-mecum pour l'amélioration des normes des services de protection de l'enfance dans les pays d'Europe centrale et orientale et d'Asie centrale].

SOS-Kinderdorf International (2007), *Quality4Children Standards for out-of-home child care in Europe - an initiative by FICE, IFCO and SOS Children's Villages* [Normes pour la prise en charge des enfants hors du foyer familial en Europe, une initiative de la FICE, de l'IFCO et de SOS Villages d'enfants], SOS-Kinderdorf International, Innsbruck, Autriche, disponible à l'adresse: http://www.quality4children.info/content/cms.id,89,nodeid,31_language,en.html.

Quality Rights Tool Kit de l'OMS (2012), disponible à l'adresse:
http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548410_eng.pdf.

Chapitre 10: Formation du personnel

Le personnel et la réussite du développement et du maintien de services de proximité de qualité sont étroitement liés. La disponibilité d'un personnel formé au travail de proximité peut accélérer la mise en place des nouveaux services. De plus, un personnel dûment formé et motivé peut garantir la non-répétition des pratiques institutionnelles dans les infrastructures de proximité.

Ce chapitre présente un processus de formation du personnel que les pays peuvent suivre lors de la transition des soins en institution vers les services de proximité, en vue de la fourniture durable de services de proximité de qualité.

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

En vertu de l'article 4, premier paragraphe, alinéa i), de la CDPH, les États parties doivent «encourager la formation aux droits reconnus dans la présente convention des professionnels et personnels qui travaillent avec des personnes handicapées, de façon à améliorer la prestation des aides et services garantis par ces droits». Ils doivent en outre favoriser le développement de la formation initiale et continue des professionnels et personnels qui travaillent dans les services d'adaptation et de réadaptation (article 26).

Conformément aux obligations générales imposées par la CDPH, lorsqu'il s'agit d'élaborer et de mettre en œuvre la formation des professionnels et des personnels, les pays «consultent étroitement et font activement participer» les personnes handicapées, y compris les enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent (article 4, paragraphe 3).

Obligations au titre de la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant

L'article 3 de la convention prévoit que les États parties doivent veiller à ce que le personnel qui a la charge des enfants et assure leur protection soit en nombre suffisant et dispose des compétences appropriées.

1. PHASE DE PLANIFICATION

1.1 Changement de modèle

Le changement de modèle (du modèle médical au modèle social, du patient au citoyen, de l'objet de soins au détenteur de droits) induit par la transition vers les services de proximité va bouleverser la composition des services. La gamme de professions et de fonctions requises dans la société locale sera différente de celle des institutions. Dans le système institutionnel, la plupart des postes sont occupés par le personnel médical (en particulier les médecins et les infirmiers) et par les agents administratifs et de maintenance. Ce ne sera pas le cas pour les services de proximité. En plus des travailleurs sociaux, des assistants

scolaires, des orthophonistes, des ergothérapeutes et du personnel d'aide à domicile, de nouvelles fonctions devront être créées: assistants personnels, aidants familiaux et professionnels, défenseurs, etc. Le rôle, les droits et les responsabilités des aidants informels (y compris les bénévoles) devront également être pris en considération.

Par ailleurs, pour que les services ordinaires puissent devenir accessibles à tous, il importe de planifier les besoins de formation du personnel dans tous les secteurs concernés, notamment la santé, l'éducation, l'emploi, les transports, la culture et les loisirs.

1.2 Stratégie vis-à-vis du personnel

«Il faudrait partir de la situation actuelle des personnes et des organisations et, en impliquant toutes les parties prenantes, développer la qualité jusqu'à la réalisation des buts et objectifs définis. Il faudra prévoir une gestion de la qualité, une formation et une orientation en conséquence.»³⁸²

La description des besoins des nouveaux services en termes de personnel sera l'une des premières étapes du processus de planification. On parle parfois de «stratégie vis-à-vis du personnel» ou de «plan de ressources humaines». La stratégie portera sur les exigences en matière de composition du personnel, de renforcement des compétences et de développement professionnel, mais aussi sur les aspects de la transition liés à la gestion des ressources humaines³⁸³. Elle devra aller de pair avec l'évaluation de la situation (voir le chapitre 2), sachant que les besoins en effectifs dépendront largement des travailleurs déjà disponibles (et des compétences déjà acquises) et de la gamme de services à développer.

La stratégie devra englober à la fois le personnel de gestion et le personnel d'aide. Il faudra également assurer une bonne coordination entre les stratégies nationales et locales. La stratégie mise en place au niveau national devra soutenir celles des niveaux inférieurs. Les modèles de bonnes pratiques développés dans les services de proximité existants pourront être exploités dans le cadre de ce processus³⁸⁴.

Outre le changement de modèle et l'évolution du rôle du personnel, il est probable que le processus soit influencé par les facteurs suivants³⁸⁵:

- la diversification des services, nécessitant un nombre accru de professionnels;
- la nécessité d'aider les personnes ayant des besoins différents au sein des services ordinaires;
- la réduction du nombre de postes administratifs requis;
- la modification de la localisation des services, qui suivront les usagers (contrairement aux soins institutionnels).

Lorsque seront connus le profil et le nombre de travailleurs nécessaires dans les nouveaux services, de même que la localisation de ces derniers, il conviendra de comparer les postes

³⁸² Citation obtenue auprès du Réseau social européen lors de la consultation sur les lignes directrices.

³⁸³ Health Service Executive, *op. cit.*, p. 110.

³⁸⁴ *ibid.*, p.110.

³⁸⁵ Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*, p. 116.

existants dans les services institutionnels et les besoins des services de proximité. Cette démarche permettra de mieux anticiper les structures susceptibles de voir apparaître des insatisfactions et autres résistances, et de planifier une stratégie appropriée pour y répondre.

2. SÉLECTION DU PERSONNEL

Il importe que le personnel soit sélectionné et formé (ou recyclé) juste avant l'ouverture des nouveaux services. Il est recommandé de mettre en place un processus de sélection compétitif, avec dépôt de candidatures et entretiens. À titre de bonne pratique, les usagers des services de proximité devraient faire partie des comités de sélection.

Dans le cas de candidats ayant travaillé dans l'ancien système (dans une institution appelée à fermer, par exemple), il convient d'évaluer les états de service. Lorsque les personnes ont longtemps travaillé dans le milieu institutionnel, elles peuvent elles-mêmes s'être «institutionnalisées» au fil du temps. Leur potentiel de changement doit donc entrer en ligne de compte³⁸⁶. Lors du processus de sélection, il convient de veiller particulièrement à repérer et exclure les personnes qui risquent d'avoir un comportement offensant vis-à-vis des usagers des nouveaux services (comme c'était peut-être déjà le cas dans le milieu institutionnel).

L'ouvrage *De-institutionalisation of Children's Services in Romania* [Désinstitutionnalisation des services pour enfants en Roumanie]³⁸⁷ présente certaines méthodes qui permettent d'évaluer la capacité du personnel de l'ancien système à travailler dans les nouveaux services.

3. FORMATION ET RECYCLAGE

Étude de cas n° 41: Formation par des personnes handicapées

Dans le cadre d'une approche éducative et formative innovante, des personnes handicapées forment des étudiants et des prestataires de soins de santé sur une large gamme de sujets liés au handicap, y compris les attitudes et les pratiques discriminatoires, les compétences communicationnelles, l'accessibilité physique, l'importance de l'assistance préventive et les conséquences d'une mauvaise coordination de la prise en charge. Les formations dispensées par des personnes atteintes de déficiences physiques, sensorielles et mentales peuvent améliorer la connaissance des problèmes rencontrés par les personnes handicapées³⁸⁸.

La présence d'un programme de formation systématique et coordonné est une condition préalable indispensable pour assurer la mise en place de services de proximité disposant d'un personnel dûment formé. Les programmes de formation doivent tenir compte de la

³⁸⁶ *ibid.*, p.118.

³⁸⁷ Voir annexes dans Mulheir, G. et Browne, K., *op. cit.*

³⁸⁸ Organisation mondiale de la santé et Banque mondiale, *op. cit.*, p. 79.

formation initiale, de la formation en cours d'emploi et de l'apprentissage tout au long de la vie³⁸⁹.

Les compétences recherchées devraient être le point de départ de tout programme de formation. Il est recommandé de mettre au point un programme de formation de base pour chaque service, tout en laissant la possibilité d'ajouter des éléments propres à chaque fonction. Par exemple, un programme de base destiné au personnel travaillant avec des enfants mentalement handicapés peut inclure une description du concept de «handicap mental» et des stratégies de communication avec les enfants concernés. Il peut aussi couvrir les compétences et les outils nécessaires pour soutenir la transition scolaire et professionnelle des enfants vers l'âge adulte³⁹⁰.

Les familles d'accueil ont également besoin d'une formation professionnelle et d'un accompagnement avant et pendant le placement. Parmi les formateurs devraient figurer des familles d'accueil expérimentées, des jeunes soumis à une prise en charge alternative et des jeunes qui en sont sortis. Il est également important de reconnaître le rôle et les besoins des enfants biologiques des familles d'accueil et de leur offrir une formation et un soutien appropriés.

Les droits des enfants, des personnes handicapées, des personnes atteintes de problèmes de santé mentale et des personnes âgées doivent se trouver au cœur de tout programme d'éducation ou de formation. Un document d'information de l'OMS sur le renforcement des capacités et de l'engagement du personnel souligne que ces droits méritent davantage qu'une mention symbolique: il faut des résultats mesurables et des droits démontrables en pratique plutôt que des droits de principe³⁹¹. L'implication des usagers (et des familles, le cas échéant) dans la conception et la mise en œuvre de la formation peut contribuer à la réalisation de cet objectif. Il peut être risqué de confier l'entière responsabilité des programmes de formation à des universitaires et à des professionnels de l'assistance sociale et des soins de santé.

Les normes et orientations en faveur des droits humains, notamment les lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants, doivent faire partie des programmes, en plus des supports développés par les organisations représentatives des usagers et des prestataires de services.

Étude de cas n° 42: Exemple de programme de formation en cours d'emploi dans le secteur infirmier en santé mentale³⁹²

Le programme doit reposer sur les principes suivants:

³⁸⁹ Organisation mondiale de la santé (2010b), *Build workforce capacity and commitment* [Renforcer les capacités et l'engagement du personnel] (Une meilleure santé, une meilleure vie: les enfants et les jeunes atteints de déficiences intellectuelles et leur famille, Bucarest, Roumanie, 26 et 27 novembre 2010), p. 5.

³⁹⁰ *ibid.*, p.6.

³⁹¹ *ibid.*, p.3.

³⁹² Jones J. et Lowe T. (2003), *The education and training needs of qualified mental health nurses working in acute adult mental health services* [Les besoins en termes d'éducation et de formation des infirmiers qualifiés travaillant dans des services aigus de santé mentale pour adultes], *Nurse Education Today*, 23(8): 610-9.

Le personnel moins expérimenté a des besoins de formation et d'accompagnement très différents. La formation doit donc l'aider à :

- nouer un lien émotionnel fort avec les personnes handicapées;
- mettre ses connaissances en pratique;
- comprendre les besoins et les difficultés des personnes handicapées placées en institution pendant plusieurs années.

Le personnel plus expérimenté nécessite un accompagnement et une supervision sur des points plus complexes :

- éviter les phénomènes de surmenage;
- créer un lien émotionnel durable avec les personnes handicapées et faire face aux événements importants ou imprévus durant le trajet de réhabilitation;
- s'adapter à une méthode de travail de groupe fondée sur les différences entre les spécialités du groupe et sur les avantages qui en découlent;
- établir une bonne coordination avec d'autres partenaires de l'équipe pour cultiver un environnement encourageant et insuffler une dynamique positive;
- se tenir au courant des méthodologies, approches et pratiques actuelles.

4. VALEURS PROFESSIONNELLES ET ÉTHIQUE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX

*Les travailleurs sociaux doivent respecter et promouvoir le droit des personnes à faire leurs propres choix et à prendre leurs propres décisions, indépendamment de leurs valeurs et de leurs choix de vie...*³⁹³

Les travailleurs sociaux exercent une profession clé dans un modèle de prise en charge et d'assistance de proximité. Ils font souvent le lien entre l'intéressé et les services et prestations auxquels il peut avoir droit. Ils doivent faire preuve de discernement professionnel pour trouver le juste équilibre entre, d'une part, la défense des droits individuels et, d'autre part, le contrôle des ressources, le respect du droit et la régularité des procédures. Le travail social se fonde sur le respect de la valeur intrinsèque et de la dignité de chaque personne. Il débouche sur une approche qui donne aux personnes présentant des besoins différents les moyens de vivre une vie pleine et indépendante. Suivant la Fédération internationale des travailleurs sociaux (IFSW), «le travail social est né d'idéaux humanitaires et démocratiques, et ses valeurs reposent sur le respect de l'égalité, de la valeur et de la dignité de tous».

Le travail social défend des valeurs très difficiles à observer dans un modèle de soins institutionnels, comme la liberté de choix. Habituellement, la rigidité de la routine ne permet pas aux personnes placées en institution de faire des choix quotidiens, et encore moins des choix de vie. L'inclusion sociale et la priorité accordée aux relations humaines font également partie des valeurs du travail social professionnel. Dans le cas des soins de

³⁹³ Passage extrait du code d'éthique des travailleurs sociaux élaboré par la Fédération internationale des travailleurs sociaux, disponible à l'adresse: <http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/>.

proximité, cet engagement peut se nourrir des contacts entre les personnes, les familles et la communauté élargie. Cette ambition ne peut se concrétiser si les personnes sont placées dans des institutions qui les isolent du reste de la société.

Dans cette perspective, il se peut que les valeurs et l'éthique de toutes les professions sociales et de la santé doivent être revues, adaptées voire complètement reformulées pour refléter la transition³⁹⁴. Au XXI^e siècle, les valeurs fondamentales du travail social doivent être relues à la lumière de l'autonomisation, y compris par des services de soins de proximité qui font la promotion de la participation et de l'indépendance des usagers envisagés dans leurs capacités et leur globalité.

Développement des travailleurs sociaux

Un rapport de l'USAID³⁹⁵ sur la formation et la pratique dans le domaine du travail social en Europe et en Eurasie souligne le rôle des travailleurs sociaux dûment formés dans la mise en place d'un système efficace de services sociaux. Pour renforcer la profession de travailleur social, il faut créer des lois et des programmes éducatifs, développer et consolider les programmes d'études, soutenir les associations professionnelles, élaborer des normes en matière d'agrément et de pratique, et accroître la sensibilisation à l'importance des travailleurs sociaux. Le rapport propose un cadre d'analyse et de rapports comportant quatre piliers, qui est utilisé pour mettre en évidence les meilleures pratiques dans les systèmes de proximité. Ce cadre peut également servir à suivre et évaluer l'état des lieux du travail social dans un pays donné. Il est présenté au tableau 10.

Le rapport montre le lien entre les pratiques du travail social et la qualité des services fournis. Les normes du travail social, qui doivent inclure un code d'éthique, indiquent clairement vers quoi la pratique doit tendre et quels doivent être les résultats escomptés. Elles peuvent être combinées à des initiatives de sensibilisation destinées à améliorer l'image des travailleurs sociaux auprès du public, pour accroître l'intérêt pour la profession et retenir le personnel qualifié³⁹⁶.

Tableau 10: Cadre à quatre piliers pour l'analyse et les rapports³⁹⁷

Premier pilier – Cadre politique et juridique

Politiques et lois reflétant les normes internationalement reconnues pour la profession de travailleur social, mandats juridiques/politiques pour la pratique du travail social reflétant les bonnes pratiques des modèles de soins de proximité, et législation relative aux associations de travailleurs sociaux.

Deuxième pilier – Structure des services et milieu de pratique

Programmes et services où exercent les travailleurs sociaux, qualifications, relations avec les autres travailleurs sociaux, rôle des associations de travail social, fonctions professionnelles, salaires, statut, relations avec les clients, les autres professionnels et les pouvoirs publics.

³⁹⁴ D'après la Fédération internationale des travailleurs sociaux (IFSW), <http://ifsw.org/resources/definition-of-social-work/> et <http://ifsw.org/policies/code-of-ethics/>.

³⁹⁵ Davis, R., *op. cit.*, p. ix.

³⁹⁶ *ibid.*, p. xiv.

³⁹⁷ Davis, R., *op. cit.*, p. x.

Troisième pilier – Éducation et formation

Acquisition de connaissances, de valeurs et de compétences pour les travailleurs sociaux qui fournissent des services directs et pour ceux qui gèrent et supervisent les services. Il s'agit notamment des études et de la formation professionnelle, des activités d'élaboration des programmes d'études et des conférences et ateliers organisés par divers prestataires.

Quatrième pilier – Résultats et mesures des performances

Résultats des interventions du travail social, suivi de la contribution du travail social, analyses coûts-bénéfices, développement de pratiques fondées sur les preuves, recherche sur la professionnalisation du travail social (salaires, normes, opinions et attitudes, satisfaction des clients, résultats des clients, et évaluations des programmes et services).

5. OBSTACLES AU DÉVELOPPEMENT DU PERSONNEL

5.1 Résistance du personnel à la fermeture de l'institution

La résistance du personnel du milieu institutionnel vis-à-vis de la fermeture sera probablement l'un des obstacles principaux à surmonter lors de la transition vers des services de proximité. Cela dit, une bonne communication et la mobilisation du personnel à différents stades de la transition peuvent contribuer à réduire les réticences et à garantir que les performances des travailleurs ne se dégradent pas pendant le processus de fermeture. L'expérience a montré que même les personnes qui risquent d'être licenciées ont tendance à coopérer si le processus est bien géré.

5.2 Pénurie de personnel professionnel

Certains pays sont confrontés à une grave pénurie de professionnels qualifiés pour la fourniture des services de proximité. L'introduction de certaines professions (assistants personnels, ergothérapeutes, coaches de carrière, psychologues, familles d'accueil et autres travailleurs sociaux) requiert parfois des mesures de formation et de certification, mais aussi une reconnaissance légale et un budget à l'échelon national³⁹⁸.

Le cadre réglementaire des groupes professionnels est parfois insuffisant selon les pays. En l'absence de personnel qualifié, des psychologues, des pédagogues, des sociologues et d'autres professionnels ont tendance à occuper des postes d'assistants personnels, d'aidants professionnels ou d'ergothérapeutes³⁹⁹.

5.3 Exode

En raison du statut médiocre des travailleurs sociaux et d'autres professions dans certains pays (en Europe centrale et orientale principalement), le personnel professionnel émigre en masse vers d'autres pays européens. Cette situation, couplée à la pénurie générale de personnel professionnel prêt à intégrer les nouveaux services, peut représenter une difficulté majeure⁴⁰⁰. De nombreux pays doivent augmenter le salaire des travailleurs sociaux pour

³⁹⁸ Chiriacescu, Diana, *op. cit.*, p. 145.

³⁹⁹ *ibid.*, p. 144.

⁴⁰⁰ *ibid.*, p. 144.

refléter la valeur professionnelle du travail de cette profession et prévenir la rotation régulière du personnel.

Parallèlement, les pays d'accueil voient les emplois du secteur des soins occupés par des migrants qui n'ont pour la plupart pas reçu une formation adéquate et qui se chargent principalement de personnes âgées ayant besoin d'une assistance (les «badanti» en Italie et l'«assistance 24 heures sur 24» en Autriche). Bon nombre de ces personnes travaillant illégalement, elles ne sont soumises à aucun contrôle ou règlement⁴⁰¹.

5.4 Problèmes liés à la politique de gestion, au traitement préférentiel et à la corruption

Dans certains pays, les gestionnaires des services sont nommés sur la base de leur alliance avec le parti politique au pouvoir. Des problèmes de traitement préférentiel, parfois désignés par le terme «clientélisme»⁴⁰², peuvent également exister au niveau de la direction d'organisations non gouvernementales, qui peuvent être liées à un parti politique à l'échelon local (ou autre). Cette situation compromet l'uniformité et la responsabilisation de la gestion des services, dans la mesure où les responsables changent au gré des élections. Dans le contexte de la réforme des services, qui est un processus de longue haleine, il s'agit d'un obstacle majeur susceptible d'entraver ou d'annuler les progrès réalisés vers l'implantation des services de proximité. Il est donc recommandé de nommer les gestionnaires des services sociaux, sanitaires et éducatifs sur la base de leurs qualifications et de leur capacité avérée à diriger et gérer les services. Il faut en outre accorder une attention particulière à la formation et au recyclage du personnel d'encadrement supérieur ou intermédiaire⁴⁰³.

La corruption doit également être considérée comme un obstacle majeur à la réforme, puisque certains intérêts économiques sont attachés au maintien des institutions. Tout soupçon de corruption doit faire l'objet d'une enquête et être traité par les canaux appropriés.

Lectures complémentaires:

Felce D. (1994), *The quality of support for ordinary living: staff:resident interactions and resident activity* [La qualité de l'aide pour une vie ordinaire: les interactions entre le personnel et les résidents, et l'activité des résidents], in: *The Dissolution of Institutions: an International Perspective* (réd. J. Mansell et K. Ericsson), Chapman & Hall, Londres.

⁴⁰¹ Hitzemann, A., Schirilla, N. et Waldhausen, A. (2012), *Care and Migration in Europe. Transnational Perspectives from the Field* [Soins et migration en Europe. Perspectives transnationales tirées de la pratique], Fribourg-en-Brisgau; Di Santo, P. et Ceruzzi, F. (2010), *Migrant care workers in Italy: A case study* [Migration de travailleurs de soins en Italie: étude de cas], Vienne: Interlinks, disponible à l'adresse: http://interlinks.euro.centre.org/sites/default/files/WP5_MigrantCarers_FINAL.pdf.

⁴⁰² Où des ressources sont (légalement) échangées à des fins d'appui dans le cadre d'une relation asymétrique.

⁴⁰³ Organisation mondiale de la santé (2010b), *op. cit.*, p. 9.

Mulheir, G. et Browne, K. (2007), *De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice*. [Désinstitutionnalisation et transformation des services aux enfants: Un guide de bonnes pratiques], Birmingham: University of Birmingham Press.

Organisation mondiale de la santé (2010), *Build workforce capacity and commitment* [Renforcer les capacités et l'engagement du personnel] (Une meilleure santé, une meilleure vie: les enfants et les jeunes atteints de déficiences intellectuelles et leur famille, Bucarest, Roumanie, 26 et 27 novembre 2010).

Outils:

Groupe «Financement» de l'Alliance mondiale pour les personnels de santé (AMPS) et Banque mondiale, *The Resource Requirements Tool* [Outil pour les besoins en termes de ressources], <http://www.who.int/workforcealliance/knowledge/resources/rrt/en/index.html>.

V. Questions fréquemment posées

Quelle taille devrait avoir un lieu de soins résidentiel pour ne pas devenir une institution?

Plus l'établissement est petit, plus il a de chances de fournir un service personnalisé et de faciliter l'inclusion sociale. Cependant, même une structure résidentielle très restreinte peut reproduire la culture institutionnelle. En voici certaines caractéristiques:

- la dépersonnalisation: retrait des objets personnels, ainsi que des signes et des symboles d'individualité et d'humanité;
- la rigidité de la routine: horaires fixes pour le lever et le coucher, les repas et les activités, indépendamment des préférences ou des besoins personnels;
- le traitement en groupe: approche collective sans respect de la vie privée ou de l'individualité;
- la distance sociale: accent sur la différence de statut entre le personnel et les résidents.

Il convient dès lors de veiller à ce que les établissements résidentiels, s'ils subsistent, soient de taille restreinte et ne reproduisent pas la culture institutionnelle.

Est-il possible d'assurer une prise en charge et une assistance de qualité en institution?

Même s'il est possible d'améliorer la qualité de la prise en charge et les conditions matérielles, la vie en institution n'équivaudra jamais à la vie en société. Les cadres institutionnels ne permettent pas d'entretenir des liens familiaux et amicaux, ni de participer à la vie de la société. Il ne s'agit pas seulement de *l'endroit* où on vit, mais aussi de la *manière* dont on vit, avec la possibilité de nouer des relations, d'aller à l'école ou au travail, d'aller au cinéma ou à des événements sportifs et, plus généralement, de vivre comme les autres. Les institutions isolent les résidents du reste de la société; c'est l'une de leurs caractéristiques et cela ne changera pas, quelle que soit la qualité de la prise en charge ou les conditions matérielles.

Certaines personnes préfèrent vivre dans un cadre résidentiel ou dans une communauté à part.

Chacun doit pouvoir choisir l'endroit où il vit et la manière dont il vit, et ce choix doit être respecté. Il arrive toutefois que des personnes décident d'intégrer un établissement résidentiel parce qu'elles manquent de soutien adéquat dans la société ou parce qu'elles sont considérées comme inutiles et se sentent incitées à se retirer de la société. Peut-être ne veulent-elles pas être une «charge» pour leur famille ou sont-elles poussées par leur famille à opter pour un établissement résidentiel. Dans certains cas, la décision de ne pas vivre dans la société peut être dictée par la peur de l'inconnu (la leur ou celle de leur famille) si les personnes n'ont jamais eu la possibilité de vivre ailleurs que dans une institution. Il

convient dès lors de tout faire pour mettre en place une gamme de solutions de proximité et de veiller à ce que chacun soit considéré comme un membre utile de la société.

Certains enfants et adultes ont besoin d'une assistance 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Une prise en charge en institution ou dans une structure d'hébergement n'est-elle pas plus adaptée à leur situation?

Des soins peuvent être fournis en continu dans n'importe quel cadre, qu'il s'agisse d'une institution résidentielle ou du domicile. La personne et sa famille doivent pouvoir choisir le type d'assistance et le lieu où elle sera dispensée. Dans la mesure où il est rarement nécessaire de prévoir une assistance médicale 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, la personne peut parfaitement vivre de manière indépendante ou avec sa famille (dans le cas des enfants), tout en accédant aux soins médicaux requis. Les besoins des aidants familiaux doivent être pris en compte et gérés de la même façon que ceux de l'enfant ou de l'adulte pris en charge. Les familles peuvent être formées pour apporter une assistance suivant des procédures habituellement pratiquées par le personnel médical, comme l'alimentation par sonde ou l'aspiration. Des infirmiers de proximité peuvent assurer une supervision et un équipement spécial peut être placé au domicile de l'intéressé.

La vie indépendante dans la société ne convient pas aux personnes vulnérables, car leur santé et leur sécurité sont davantage en danger.

Aucun élément solide ne prouve que la vie dans la société pose davantage de risques pour la santé et la sécurité. Au vu de la fréquence des cas de maltraitance et de mauvaise qualité des soins constatés dans des établissements résidentiels du monde entier, on ne peut en aucun cas affirmer que les soins résidentiels soient plus sûrs. Dans les services de proximité comme dans les soins résidentiels, des mesures de garantie doivent être prises pour prévenir les risques (sans toutefois surprotéger les usagers) et assurer une réponse adéquate et opportune afin de préserver la sécurité des personnes.

La désinstitutionnalisation de certaines personnes atteintes de problèmes de santé mentale pourrait représenter un risque pour leur famille et pour la société dans son ensemble.

Alors que les personnes atteintes de problèmes de santé mentale sont assez souvent perçues comme un danger potentiel pour la société, des recherches montrent qu'elles ont 2,5 fois plus de risques d'être victimes de violences que le reste de la population. Elles ont besoin de recevoir de l'aide, pas d'être coupées du monde. Un solide préjugé voudrait que les personnes atteintes de problèmes de santé mentale ou ayant fait l'objet d'un diagnostic psychiatrique soient plus enclines à la violence. En réalité, elles sont plus souvent victimes (qu'auteurs) d'actes de discrimination, d'exclusion et de violence. À l'heure de développer des services de proximité, il ne faut donc pas mettre l'accent sur la protection de la société, mais sur la mise en place de contrôles et de mesures diverses pour garantir que les personnes atteintes de problèmes de santé mentale ne puissent être exploitées par d'autres.

Combien de temps le processus de désinstitutionnalisation doit-il prendre?

La durée du processus dépendra de divers facteurs, y compris le degré d'institutionnalisation, l'existence d'une vision claire et partagée, la présence de dirigeants forts, le poids des organisations dirigées par les usagers et la disponibilité de professionnels suffisamment nombreux et qualifiés pour gérer le changement. L'important est de ne pas considérer la désinstitutionnalisation uniquement comme un processus de fermeture des établissements résidentiels. Une conception aussi restreinte pourrait conduire à privilégier des solutions rapides et faciles, pour aboutir en fin de compte à une multiplication de services résidentiels à petite échelle, tels que des foyers collectifs, au lieu de mettre en place des options familiales et locales à part entière. La désinstitutionnalisation nécessite une transformation totale des systèmes d'assistance sociale et de protection de l'enfance pour favoriser la prévention et le développement de services de proximité. Des changements globaux doivent aussi être apportés dans tous les autres systèmes (santé, éducation, logement) pour garantir l'accès de tous les enfants et adultes à des services ordinaires de qualité. Des mesures doivent donc être mises en œuvre de manière simultanée dans divers domaines politiques afin de garantir la durabilité des réformes.

Liste des encadrés, tableaux et graphiques

Orientations clés

1.	Qu'est-ce qu'une «institution»?	9
2.	Solutions de remplacement locales et familiales	15
3.	Les dix commandements de la vie dans la société	23
4.	Composantes de la stratégie de désinstitutionnalisation	74
5.	Politiques de protection des enfants et des adultes	78
6.	Plans de fermeture des institutions	84
7.	Exemples de services qui préviennent la séparation des familles	100
8.	La notion d'aménagements raisonnables	101
9.	Veiller à ce que les services spécialisés ne mènent pas à l'exclusion sociale	108
10.	Le potentiel offert par les fonds européens pour faire face aux coûts transitoires	121
11.	Enseignements tirés du travail avec les communautés	159
12.	Risques associés à la fixation de normes	162
13.	Mécanismes de suivi et lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants	170

Obligations au titre des conventions

1.	Pourquoi les chapitres renvoient-ils aux obligations imposées par la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)?	17
2.	Pourquoi les chapitres renvoient-ils aux obligations imposées par la convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (CNUDE)?	19
3.	Pourquoi les chapitres renvoient-ils aux obligations imposées par la convention européenne des droits de l'homme (CEDH)?	19
4.	Chapitre 1: Arguments en faveur de la transition des soins institutionnels vers les soins de proximité (trois encadrés)	32
5.	Chapitre 2: Évaluation de la situation (deux encadrés)	60
6.	Chapitre 3: Développement d'une stratégie et d'un plan d'action	72
7.	Chapitre 4: Établissement du cadre juridique pour les services de proximité (deux encadrés)	87

8.	Placement involontaire et traitement involontaire; Guide des Nations unies à l'usage des parlementaires sur la convention relative aux droits des personnes handicapées et son protocole facultatif, et observations finales du Comité des droits des personnes handicapées	91
9.	Chapitre 5: Développement d'une gamme de services de proximité (deux encadrés)	95
10.	Chapitre 6: Allocation de ressources financières, matérielles et humaines (deux encadrés)	116
11.	Chapitre 7: Développement de plans individuels	132
12.	Chapitre 8: Aide aux personnes et aux services collectifs durant la transition	148
13.	Recommandations sur la manière d'aider les enfants et les jeunes à l'issue de leur placement	150
14.	Chapitre 9: Définition, suivi et évaluation de la qualité des services (deux encadrés)	161
15.	Chapitre 10: Formation du personnel (deux encadrés)	177

Études de cas

1.	La prévalence des soins en institution en Europe	34
2.	Décès d'enfants placés en institution	47
3.	Logement de personnes atteintes de problèmes de santé mentale avec des patients relevant de la psychiatrie médico-légale	49
4.	Abus sexuels à l'encontre de femmes	55
5.	Privations émotionnelles, sociales et physiques dans une institution de long séjour	56
6.	Rentabilité de la fermeture des institutions	57
7.	Partage d'informations sur les services et aiguillage des familles vers des structures de soutien	62
8.	L'initiative «villes-amies des aînés» de l'OMS	63
9.	Identification des raisons du placement en institution	64
10.	Guide d'autoévaluation des besoins des familles	65
11.	Vade-mecum pour la révision stratégique des systèmes de santé, d'éducation et de protection sociale destinés aux enfants	70
12.	Planification régionale des services sociaux en Bulgarie	73
13.	Stratégie de désinstitutionnalisation du système de services sociaux et prise en charge alternative des enfants en Slovaquie (la «stratégie»)	74
14.	L'initiative «Communauté pour tous Moldavie»	80
15.	La désinstitutionnalisation dans le domaine psychiatrique: un projet de développement de services psychiatriques pour adultes en Finlande-Centrale (2005-2010)	84

16.	Disposition légale sur les modalités de logement	88
17.	Le «modèle JAG», une combinaison d'assistance personnelle et d'autodétermination	102
18.	Un exemple de service de prévention des crises	105
19.	Des logements-services pour les personnes mentalement handicapées	110
20.	Soins de proximité en Angleterre et en République de Moldavie	113
21.	La diversification de la prestation de services en Angleterre	118
22.	Contribution des aidants informels au Royaume-Uni	123
23.	La réorientation des ressources des institutions vers les services de proximité en République de Moldavie	123
24.	Expérience personnelle d'un jeune handicapé gérant un budget personnel au Royaume-Uni (extrait du document InControl®)	127
25.	Un exemple de bonne coordination des services destinés aux personnes âgées en Finlande	128
26.	Implication des enfants et des jeunes dans le processus de changement	133
27.	Évaluation des familles en Bulgarie	134
28.	Aide à la prise de décisions – exemple d'un «médiateur personnel»	135
29.	Exemple de cadre d'évaluation global utilisé pour la planification de la prise en charge des enfants, leur placement et les études de cas au Royaume-Uni	137
30.	L'échelle d'intensité de l'aide, un outil d'évaluation	138
31.	Approches de la planification centrées sur la personne	140
32.	Le rôle de la loi sur la capacité mentale (Angleterre et Pays de Galles) dans la prise de décisions sur les modalités d'aide et de logement	142
33.	«Traitement par le dialogue ouvert», Finlande	145
34.	Plan d'action pour le rétablissement et le bien-être (<i>Wellness Recovery Action Plan</i> ou WRAP®)	153
35.	Exemples de soutien apporté aux aidants	156
36.	Attitudes négatives à l'égard de personnes sorties d'une institution	158
37.	Le projet TAPS	159
38.	Respect de normes conçues pour les soins institutionnels	163
39.	Le modèle d'évaluation Nueva, Autriche	172

40.	Exemples d'outils pour l'évaluation de la qualité des soins dans les établissements résidentiels	174
41.	Formation par des personnes handicapées	179
42.	Exemple de programme de formation en cours dans le secteur infirmier en santé mentale	180

Témoignages

1.	Vivre de manière autonome	29
2.	Mentalité et préjugés des professionnels à l'égard du handicap	61
3.	Soutenir la fourniture de services par les ONG	93
4.	L'histoire de José	144
5.	Protéger les amitiés au-delà de la vie en institution	151
6.	La conception de l'autonomie de vie par Ciara	152

Tableaux et graphiques

1.	L'engagement politique au niveau de l'Union européenne	35
2.	Le soutien du Conseil de l'Europe au droit de vivre dans la société et d'y participer	38
3.	Le cadre juridique et politique international	42
4.	Les normes des droits de l'homme pertinentes pour les personnes en institution	49
5.	Les incidences du placement en institution sur les enfants	52
6.	Différences entre le modèle médical et le modèle social	146
7.	La mise en œuvre des normes à différents niveaux	163
8.	Résumé du cadre européen de qualité pour les services sociaux	167
9.	Cadre Schalock pour la qualité de vie	169
10.	Cadre à quatre piliers pour l'analyse et le rapportage	182

Coordonnées de contact

Pour toute information complémentaire, veuillez contacter l'auteur des lignes directrices à l'adresse coordinator@community-living.info ou un membre du Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité:

Confédération des organisations familiales de l'Union européenne	secretariat@coface-eu.org
Eurochild	info@eurochild.org
Association européenne des prestataires de services pour les personnes handicapées	info@easpd.eu
Forum européen des personnes handicapées	info@edf-feph.org
Fédération européenne des associations nationales travaillant avec les sans-abri	office@feantsa.org
Réseau européen pour la vie autonome/Coalition européenne pour la vie dans la communauté	secretariat@enil.eu
Réseau social européen	info@esn-eu.org
Inclusion Europe	secretariat@inclusion-europe.org
Lumos	info@lumos.org.uk
Santé mentale Europe	info@mhe-sme.org
Bureau régional pour l'Europe du Haut-commissariat des Nations unies aux droits de l'homme	brussels@ohchr.org
UNICEF	jclegrand@unicef.org

Pour télécharger les lignes directrices en anglais et dans diverses autres langues, rendez-vous sur le site www.deinstitutionalisationguide.eu.

