

Vade-mecum sur l'utilisation des fonds européens pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité

Le vade-mecum sur l'utilisation des fonds européens pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité et les Lignes directrices européennes communes sur 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 | Chris Leslie

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

Imprimé à Bruxelles, Belgique

Table des matières

Remerciements	5
Objectif du vade-mecum	5
Chapitre 1: Principes essentiels et contexte juridique	8
Chapitre 2: Programmation	25
Chapitre 3: Mise en œuvre	40
Chapitre 4: Suivi et évaluation	47
Annexe 1: Exemple de soutien des Fonds structurels au processus de désinstitutionnalisation	53
Annexe 2: Sélection de rapports sur le placement en institution d'enfants et d'adultes dans les pays ayant accès aux Fonds structurels et à l'IAP	56

Listes de contrôle, graphiques et tableaux

Cadre logique du soutien potentiel des Fonds structurels à une stratégie de désinstitutionnalisation	24
Liste de contrôle indicative pour les contrats de partenariat	29
Liste de contrôle indicative pour les programmes opérationnels du FSE	37
Liste de contrôle indicative pour les programmes opérationnels du FEDER	38
Listes de contrôle pour la sélection de projets: questions et indicateurs à l'attention des autorités de gestion et des comités de suivi	41
Liste de contrôle pour le suivi	49
Liste de contrôle pour les évaluations	51

Études de cas et exemples

Utilisation et potentiel des Fonds structurels	10
Les possibilités de réformes structurelles offertes par la crise financière	12
Étude de cas: Slovaquie	27
Exemple d'exercice collaboratif	28
Étude de cas: Hongrie – Construction de «homes» pouvant héberger jusqu'à 50 résidents	44
Étude de cas: Serbie – Projet de rénovation d'institutions résidentielles de long séjour	45
Enseignements tirés de la période de programmation 2007-2013	50
Étude de cas: Bulgarie – Exemple de soutien des Fonds structurels au processus de désinstitutionnalisation	53

Remerciements

Ce vade-mecum a été rédigé par Silvio Grieco et Ines Bulic dans le cadre d'un projet commun d'organisations membres du Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (GEE) et a bénéficié d'une aide financière de Lumos.

Le GEE est une vaste coalition de parties prenantes qui représentent des personnes nécessitant une prise en charge ou une assistance, dont les enfants, les personnes handicapées, les personnes atteintes de troubles mentaux et leurs familles, ainsi que des prestataires de services, des autorités publiques et des organisations intergouvernementales. Il comprend les organisations suivantes: la COFACE (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne), l'EASPD (Association européenne des prestataires de services pour les personnes handicapées), le FEPH (Forum européen des personnes handicapées), l'ENIL/ECCL (Réseau européen pour la vie autonome/Coalition européenne pour la vie dans la communauté), l'ESN (Réseau social européen), Eurochild, la FEANTSA (Fédération européenne des associations nationales travaillant avec les sans-abri), Inclusion Europe, Lumos, Mental Health Europe, le bureau régional pour l'Europe du Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme et l'UNICEF.

Les auteurs de ce vade-mecum remercient toutes les organisations membres du GEE pour leur contribution permanente et l'aide apportée tout au long de la rédaction.

Ils sont aussi extrêmement reconnaissants envers plusieurs responsables de la DG Emploi, affaires sociales et inclusion, de la DG Politique régionale et de la DG Justice de la Commission européenne pour leur soutien et leurs conseils inestimables.

Ce vade-mecum constitue 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 qu'aux auteurs.

Objectif du vade-mecum

Ce vade-mecum vise à aider toutes les autorités publiques européennes impliquées dans la programmation et la mise en œuvre des Fonds structurels européens (et d'autres fonds concernés) à prendre des décisions qui contribueront à améliorer la vie de plus d'un million de citoyens européens actuellement placés en institution, ainsi qu'à moderniser les systèmes de prise en charge et d'assistance en veillant à ce que le respect des droits de l'homme et l'égalité soient au cœur des réformes. Les Fonds structurels peuvent soutenir le développement de solutions de substitution aux soins en institution, en privilégiant des initiatives familiales et locales de qualité, et de garantir l'accessibilité de ces services à tous ceux qui en ont besoin.

En Europe, des centaines de milliers d'enfants, de personnes handicapées, de personnes atteintes de troubles mentaux et de personnes âgées vivent dans des institutions résidentielles de long séjour, isolées du reste de la société et réduites à une vie d'exclusion, de pauvreté, d'inégalités en matière de santé et de possibilités d'épanouissement limitées.

Pour garantir que tous les enfants aient la chance de grandir au sein de leur famille et que tous les individus nécessitant une assistance puissent vivre de manière autonome et participer à la vie de leur société, les pays doivent se détourner des soins en institution au profit d'un système où la prise en charge et l'assistance seraient assurées au sein de la famille ou de la société. Il s'agit d'un processus complexe, qui comprend le développement de services de proximité de qualité, la fermeture planifiée des institutions résidentielles de long séjour et le transfert des ressources depuis le système institutionnel vers les nouveaux services, dans un souci de viabilité à long terme. Il est important de souligner que cette décision implique également d'assurer l'accessibilité et la disponibilité universelles de services ordinaires tels que les soins de santé et les services de garde d'enfants, les agences pour l'emploi, l'éducation et la formation, le logement et les transports. Ce processus est souvent désigné par le terme «désinstitutionnalisation», qui est également utilisé dans ce vade-mecum.

Ce vade-mecum vise à expliquer *comment* les fonds européens peuvent aider les autorités nationales, régionales et locales à élaborer et à mettre en œuvre des réformes structurelles destinées à faciliter le développement de solutions de substitution de qualité aux soins en institution, privilégiant la prise en charge familiale et de proximité. Les différentes phases du processus sont décrites plus en détail dans les **Lignes directrices européennes communes sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité** (consultables sur le site www.deinstitutionalisationguide.eu).

Fonds concernés

Le vade-mecum cible explicitement la programmation et la mise en œuvre du **Fonds social européen (FSE)** et du **Fonds européen de développement régional (FEDER)**. Moyennant les adaptations nécessaires dues aux différences légales et procédurales, il entend également s'appliquer à la programmation et à la mise en œuvre du **Fonds européen agricole pour le développement rural (Feader)** et de l'**Instrument d'aide de préadhésion (IAP)**. Le Feader peut plus particulièrement soutenir la désinstitutionnalisation dans les zones rurales de l'UE, tandis que l'IAP contribuerait au développement de solutions de substitution aux soins en institution dans les pays candidats et les pays candidats potentiels. Par ailleurs, les principes décrits dans le présent vade-mecum peuvent être observés par tout autre donateur, public ou privé.

Qui devrait utiliser le vade-mecum?

Ce vade-mecum s'adresse aux personnes suivantes:

- les administrateurs de la Commission européenne (DG Emploi, DG Politique régionale, DG Élargissement, DG Agriculture);
- les autorités de gestion, les organismes intermédiaires, les comités de suivi et les promoteurs de projets dans les États membres de l'UE et dans les pays en voie d'adhésion, les pays candidats et les pays candidats potentiels;
- tout autre donateur investissant dans les services à l'enfance, aux personnes handicapées, aux personnes atteintes de troubles mentaux et aux personnes âgées.

Comment utiliser le vade-mecum?

Ce vade-mecum compte **quatre** chapitres principaux et **deux** annexes.

- 1) Le **chapitre 1** expose les principes essentiels et le contexte juridique. Il explique *pourquoi* il est important que les fonds européens soutiennent le développement de solutions de substitution familiales et locales aux soins en institution. Il s'adresse à toutes les autorités européennes et nationales impliquées dans la programmation et la mise en œuvre pour la période 2014-2020, mais aussi dans la mise en œuvre pour la période 2007-2013.
 - 2) Le **chapitre 2** couvre la phase de programmation. Il décrit *comment* les fonds peuvent être affectés pour soutenir le processus de transition vers des solutions de substitution familiales et locales dans les documents de programmation nationaux et régionaux pour la période 2014-2020.
 - 3) Le **chapitre 3** concerne la mise en œuvre. Il définit des indicateurs pour la sélection des projets et présente des études de cas issues de la période de programmation en cours.
 - 4) Le **chapitre 4** est consacré aux phases de suivi et d'évaluation et propose des listes de contrôle pour le suivi et l'évaluation des fonds européens.
- L'**annexe 1** est une étude de cas sur l'utilisation des Fonds structurels pour soutenir le processus de transition des soins en institution vers les soins de proximité.
 - L'**annexe 2** fournit des exemples de rapports nationaux et comparatifs pouvant être utilisés par les administrateurs de la Commission européenne pour déterminer les besoins en termes de services ayant un ancrage familial et local dans les États membres.

Chapitre 1: Principes essentiels et contexte juridique

1. Qu'entend-on par transition des soins en institution vers les soins de proximité (désinstitutionnalisation)?

La désinstitutionnalisation est un processus comprenant:

1. le développement de services de proximité individualisés et de qualité, destinés notamment à éviter l'institutionnalisation, et le transfert des ressources depuis les institutions résidentielles de long séjour vers les nouveaux services, dans un souci de viabilité à long terme;
2. la fermeture planifiée des institutions résidentielles de long séjour, où vivent des enfants, des personnes handicapées (y compris des personnes atteintes de troubles mentaux) et des personnes âgées, exclus de la société et faisant l'objet d'une prise en charge et d'une assistance inadaptées, et dans lesquelles les droits humains sont souvent bafoués;
3. la pleine accessibilité et la disponibilité, pour tous les enfants et les adultes nécessitant une assistance, de services ordinaires tels que l'éducation et la formation, l'emploi, le logement, la santé et les transports.



La section III des Lignes directrices définit, entre autres termes essentiels, les mots «institution», «services de proximité», «prise en charge alternative» et «prévention».

De solides arguments relatifs aux droits de l'homme, de même que des éléments théoriques et empiriques, vont dans le sens d'une transition des soins en institution vers des solutions de substitution prenant place dans le cadre de la famille et de la société. Ces solutions peuvent améliorer la qualité de vie des personnes concernées et de leur famille, mais aussi l'inclusion sociale et l'environnement de travail du personnel. Précisons que le coût des services de proximité est comparable à celui des soins en institution, si la comparaison est faite sur la base de besoins comparables des résidents et d'une qualité de soins comparable¹.

Ce chapitre expose comment les Fonds structurels (et par analogie l'IAP et le Feader) peuvent contribuer à faciliter ce processus.

2. Pourquoi les fonds européens devraient-ils soutenir le développement de solutions de substitution aux soins en institution, ancrées dans le cadre familial et local?

¹ 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, http://www.kent.ac.uk/tizard/research/DECL_network/documents/DECLOC_Volume_2_Report_for_Web.pdf

2.1 L'argument des droits de l'homme

La Charte des droits fondamentaux de l'UE

Lorsqu'ils mettent en œuvre le droit de l'UE, les institutions européennes et les États membres de l'UE sont liés par la **Charte des droits fondamentaux de l'UE**. Cela signifie que **les fonds européens devraient tous être utilisés pour protéger et promouvoir les droits fondamentaux** tels que: le respect de la dignité humaine, le droit de ne pas être soumis à des traitements inhumains ou dégradants, le droit à la liberté et à la sûreté, le droit au respect de la vie privée et familiale, le droit à l'éducation, le droit de travailler, ou encore le droit à la santé, à l'égalité et à la non-discrimination. Par ailleurs, la Charte de l'UE reconnaît explicitement les droits des personnes communément placées en institution: le **droit des enfants** à la protection et aux soins conformément à leur intérêt supérieur (article 24), le **droit des personnes âgées** à mener une vie digne et indépendante (article 25) et le **droit des personnes handicapées** à participer à la vie de la communauté (article 26). **Dans la mesure où les personnes placées dans une institution résidentielle de long séjour se voient privées d'un bon nombre de ces droits, ces lieux de soins ne devraient pas bénéficier d'un financement européen. À l'inverse, toute enveloppe disponible devrait servir à soutenir les réformes structurelles visant à développer des services de qualité ancrés dans le cadre familial et local, à fermer les institutions existantes et à assurer l'accessibilité universelle des services ordinaires.**

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

Depuis décembre 2010, l'UE est partie prenante de la **Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (dénommée ci-après la «CDPH»)**. En ratifiant la CDPH, l'UE s'est engagée à veiller à ce que **l'ensemble de sa législation, de ses programmes et de ses financements pertinents respectent et promeuvent l'égalité des chances pour les personnes handicapées et le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (article 19)**. Or, les institutions résidentielles de long séjour excluent les personnes handicapées de la société et les empêchent d'exercer leur droit à vivre pleinement intégrées dans la société. Dans le cadre de leurs compétences respectives², l'UE et ses États membres ont l'obligation de remédier à cette situation en vertu de l'article 19 de la CDPH. Les Fonds structurels doivent être mis à contribution pour tenir cet engagement.

Outre les obligations découlant de l'article 19, la CDPH exige des États parties qu'ils veillent à ce que les personnes handicapées soient protégées contre la torture et les peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (article 15) et contre l'exploitation, la violence et la maltraitance (article 16). De tels traitements sont pourtant monnaie courante dans les

² Les Fonds structurels font explicitement partie du domaine de compétence de l'UE pour les questions régies par la CDPH. Voir l'appendice de la décision du Conseil du 26 novembre 2009 concernant la conclusion, par la Communauté européenne, de la convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (2010/48/CE),

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2010:023:0035:0061:FR:PDF>

institutions résidentielles de long séjour en Europe³. Pour ce qui est des enfants handicapés, l'article 23 dispose qu'ils doivent avoir des droits égaux dans leur vie en famille et que lorsque la famille immédiate n'est pas en mesure de s'occuper d'un enfant handicapé, les États parties «s'engagent à ne négliger aucun effort pour assurer la prise en charge de l'enfant par la famille élargie et, si cela n'est pas possible, dans un cadre familial au sein de la communauté.»

Utilisation et potentiel des Fonds structurels

Une analyse juridique détaillée des implications de la conclusion de la CDPH par l'UE sur l'utilisation actuelle et le potentiel futur des Fonds structurels est présentée dans un rapport commandé par le Bureau régional pour l'Europe du Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme (HCDH): «**Getting a Life: Living Independently and Being Included in the Community**»⁴ [Une vie digne de ce nom: vivre de manière autonome et intégrée dans la société]. En outre, un rapport des Open Society Foundations intitulé «**The European Union and the Right to Live in the Community**» [L'Union européenne et le droit de vivre dans la société] se penche sur les obligations des États membres et de l'UE de lutter contre la discrimination et l'exclusion sociale au moyen des Fonds structurels⁵. Les États membres et la Commission européenne peuvent s'inspirer de ces deux rapports pour planifier l'utilisation des Fonds structurels.

La Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant

La Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant (CNUDE) reconnaît que les enfants, pour l'épanouissement harmonieux de leur personnalité, doivent grandir dans le milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension. La Convention a été ratifiée par tous les États membres de l'UE. Ces derniers sont dès lors tenus de prendre toutes les mesures appropriées pour offrir une protection spécifique et des soins de remplacement aux enfants temporairement ou définitivement privés de leur milieu familial, en tenant toujours compte de leur intérêt supérieur.

La CNUDE décrit divers droits de l'enfant qui, pris dans leur ensemble, suggèrent que la plupart des enfants doivent vivre avec leur famille biologique et être élevés par elle (articles 7 et 9). 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 lui prodiguer les soins nécessaires, en dépit d'une aide appropriée de l'État, l'enfant a le droit d'être placé dans une famille de remplacement (article 20), ce placement faisant l'objet d'un examen périodique (article 25)⁶.

³ Voir les rapports à l'annexe 2.

⁴ http://www.europe.ohchr.org/Documents/Publications/Getting_a_Life.pdf.

⁵ <http://www.soros.org/sites/default/files/europe-community-living-20120507.pdf>

⁶ 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 des bonnes pratiques], Université de Birmingham, Birmingham.



Le chapitre 1 des Lignes directrices présente une liste exhaustive des documents juridiques et politiques pertinents aux niveaux européen et international.

2.2 L'argument de la rentabilité

La stratégie Europe 2020

Par la **stratégie Europe 2020**, l'UE et ses États membres s'engagent à **utiliser au mieux les finances publiques dans la perspective d'une croissance intelligente, durable et inclusive**. Les objectifs liés à l'inclusion sociale de la stratégie **Europe 2020** (comme la réduction de la pauvreté, l'élargissement des possibilités d'emploi, la promotion de l'apprentissage tout au long de la vie, la promotion de l'inclusion active des groupes les plus vulnérables, l'accès universel à un logement décent et la lutte contre toutes les formes de discrimination) **ne peuvent être atteints sans régler la situation de plus de 1,2 million d'Européens vivant dans des institutions résidentielles, mis à l'écart et exclus du reste de la société**.

Ce vade-mecum vise à soutenir la mise en œuvre de l'une des initiatives clés présentées dans le **document de travail des services de la Commission⁷ accompagnant la communication sur la plateforme européenne contre la pauvreté et l'exclusion sociale**, à savoir «promouvoir l'utilisation ciblée des Fonds structurels pour soutenir la transition des soins en institution vers les soins de proximité».

Une meilleure utilisation de l'argent des contribuables pour une croissance plus inclusive

Il est largement reconnu que les investissements dans les soins en institution relèvent d'une politique publique inadaptée. Les financements publics alimentent des services qui se révèlent peu utiles pour les personnes qui en bénéficient, alors même que **les systèmes de prise en charge et d'assistance opérant dans le cadre familial et local, une fois bien organisés et bien gérés, produisent de meilleurs résultats pour les usagers⁸**.

Fait important, **les services de proximité de qualité ne coûtent pas nécessairement plus cher**. Sur la base des besoins des résidents et de la qualité des soins dispensés, la comparaison montre que les coûts des soins en institution et des services de proximité sont similaires. Par exemple, des recherches ont conclu que le coût des soins de proximité dans le cadre de problèmes de santé mentale restait relativement similaire à celui d'une prise en charge en institution, tandis que la qualité de vie des usagers et leur satisfaction par rapport aux services fournis augmentent⁹. De même, des services préventifs tels que l'intervention précoce et le soutien familial, ainsi que la réintégration dans la famille et la transition des soins institutionnels vers les soins de proximité de qualité peuvent avoir un impact à long terme très positif sur les enfants, les finances publiques et la société dans son ensemble.

⁷ <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=SEC:2010:1564:FIN:EN:PDF>

⁸ AAMR et autres (2004), *Community for All Toolkit*, Resources for Supporting Community Living [Vade-mecum sur une société pour tous – Ressources pour soutenir la vie au sein de la société], p. 91

⁹ 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, p. 10.

Il est important de souligner qu'**en investissant aujourd'hui dans les services de proximité, les États peuvent faire des économies à plus long terme dans d'autres domaines politiques** (voir le chapitre 3 sur la manière dont les Fonds structurels doivent être utilisés pour soutenir des réformes durables). Ainsi, des services de proximité de qualité produiront de meilleurs résultats en matière de santé pour les individus, qui réduiront ainsi leur utilisation des services de santé, ce qui allègera la charge pesant sur les budgets de la santé. Utiliser les fonds européens pour soutenir le développement de solutions de substitution aux soins en institution et pour améliorer l'accessibilité des services ordinaires donnera à davantage de personnes la possibilité d'être intégrées dans la société et de contribuer au progrès social et économique. En outre, le fait d'investir dans des services de proximité et dans une prise en charge familiale, en plus des services classiques, renforcera non seulement la qualité de vie des usagers, mais contribuera également à une amélioration quantitative et qualitative de l'emploi dans les secteurs de l'action sociale, de l'éducation et de la santé, ce qui **participera à la réalisation des objectifs de la stratégie Europe 2020 en matière d'inclusion sociale, d'éducation et d'emploi**.



Dans les Lignes directrices, la section 5 du chapitre 1, intitulée «Une meilleure utilisation des ressources», présente les arguments économiques en faveur du développement de solutions de substitution aux soins en institution privilégiant les soins de proximité.

3. Les possibilités de soutien à la désinstitutionnalisation offertes par les fonds de l'UE

Favoriser les changements structurels dans les systèmes de santé et d'assistance sociale

La crise économique et financière actuelle a un impact significatif sur l'efficacité et la durabilité de différents modèles européens d'État-providence, y compris en ce qui concerne les systèmes de protection sociale et de soins de santé.

Les possibilités de réformes structurelles offertes par la crise financière

Comme la Commission européenne l'a souligné dans son examen annuel de la croissance 2012¹⁰, les États membres devraient voir dans la crise l'occasion d'engager des réformes structurelles dans ces secteurs, notamment en prenant les mesures suivantes:

- engager une réforme des systèmes de santé axée sur la rentabilité et la viabilité,
- mettre au point des initiatives qui facilitent le développement de secteurs recelant le potentiel d'emplois le plus important, notamment dans le secteur social et celui de la santé, et

¹⁰ http://ec.europa.eu/europe2020/pdf/ags2012_fr.pdf.

- mettre en œuvre des stratégies d'inclusion active, ainsi que des services sociaux adéquats et à un prix abordable afin d'empêcher la marginalisation des catégories vulnérables.

La transition des soins en institution vers les soins de proximité devrait s'inscrire dans le contexte plus large des réformes actuelles ou futures de l'État-providence dans l'UE. En fait, placer en institution certains groupes les plus vulnérables et/ou les plus marginalisés d'Europe (les enfants, les personnes atteintes d'un handicap physique ou d'un trouble mental et les personnes âgées non autonomes), sans que cela ne soit nécessaire, constitue une violation de leurs droits humains et entrave le bon fonctionnement des systèmes de protection sociale et de soins de santé, notamment en exerçant une pression trop forte sur le système de santé.



Le chapitre 1 des Lignes directrices met en évidence les violations des droits humains observées dans les institutions, ainsi que les effets du placement en institution sur les enfants et les adultes.

Les Fonds structurels devraient dès lors servir à remédier à ces défaillances en soutenant des réformes structurelles dans deux directions:

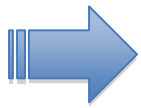
- le passage de la dépendance excessive envers les systèmes de protection sociale et de soins de santé à l'intégration, en veillant à ce que les politiques et les services ordinaires répondent aux besoins de la population entière; et
- au sein des systèmes de protection sociale et de soins de santé, le passage des soins en institution à la prise en charge et à l'assistance dans le cadre familial et local, en mettant notamment l'accent sur la prévention du placement en institution. Dans le cas des enfants, cette démarche implique de réduire le besoin de solutions de remplacement, en évitant de séparer les enfants de leurs parents lorsque ce n'est pas nécessaire.

Faciliter la mise en œuvre du Cadre européen de qualité pour les services sociaux

Les Fonds structurels peuvent contribuer à améliorer la qualité des services de prise en charge et d'assistance en facilitant la mise en œuvre du **Cadre européen volontaire de qualité pour les services sociaux**¹¹. Adopté en 2010 par le comité de la protection sociale, ce cadre vise à développer une compréhension commune de la qualité des services sociaux au sein de l'UE. Il reconnaît qu'en Europe, la plupart des services sociaux dépendent étroitement du financement public et que dans le contexte actuel de contraintes financières croissantes pour les autorités publiques des États membres, il convient de privilégier les investissements qui encouragent le développement continu de la qualité et de la rentabilité des services sociaux. **Les Fonds structurels doivent contribuer à stimuler le développement de services sociaux fondés sur des principes de qualité** tels que la disponibilité, l'accessibilité financière et géographique, le respect des droits des usagers, les bonnes conditions de travail et les infrastructures physiques adéquates.

¹¹ <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=6140&langId=en>.

En outre, le cadre européen doit servir de **référence pour développer des cadres nationaux spécifiques susceptibles de contribuer à mesurer l'impact des Fonds structurels sur la qualité des services et la qualité de vie des usagers.**

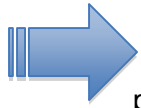


Le chapitre 9 des Lignes directrices aborde différentes manières de définir, suivre et évaluer la qualité des services.

Associer les investissements dans les infrastructures au développement du personnel et à l'amélioration des services ordinaires

Au cours de la période actuelle de programmation des Fonds structurels et des périodes précédentes, il est apparu que les investissements pluridimensionnels, c'est-à-dire touchant à toute la gamme des besoins de développement, dont l'éducation et la formation, la santé, l'emploi, les transports et le logement, sont ceux qui ont l'impact le plus significatif. Partant, l'utilisation combinée du FEDER et du FSE peut jouer un rôle important lorsqu'il s'agit de soutenir les efforts fournis par les États membres pour concevoir et mettre en œuvre des réformes structurelles visant à faciliter la désinstitutionnalisation.

- Le **FEDER** peut financer des **investissements ciblés dans les infrastructures générales d'action sociale et de santé, l'éducation et le logement, ainsi que dans des services spécialisés si nécessaire.** Ces infrastructures peuvent améliorer l'accès à des services de proximité de qualité, dans le but de garantir la prise en charge et l'assistance individualisées, l'inclusion sociale et le respect des droits des usagers. **Le FEDER ne doit pas contribuer financièrement à la construction de nouvelles institutions résidentielles de long séjour ou à la rénovation et à la modernisation d'institutions existantes.** Un moratoire sur la construction de nouvelles institutions devrait bloquer l'affectation de fonds publics à cette fin. Il devrait s'étendre aux grands projets de rénovation d'institutions existantes qui pourraient empêcher de justifier leur fermeture à court terme. **Des investissements ciblés dans des institutions existantes peuvent être justifiés à titre exceptionnel dans le but d'éliminer des dangers immédiats et des risques pour la vie des résidents en raison de conditions matérielles médiocres, mais uniquement à titre de mesures transitoires dans le cadre d'une stratégie de désinstitutionnalisation.**
- Le **FSE** peut quant à lui soutenir le **développement d'une série de services intégrés** qui permettraient aux personnes de quitter les institutions résidentielles et de réintégrer la société grâce à une aide appropriée, mais aussi d'éviter les placements en institution. Ces services comprennent l'intervention précoce, le soutien familial, le placement en famille d'accueil, l'assistance aux personnes, la réhabilitation, le soutien résidentiel de proximité, les dispositifs d'autonomie et l'emploi assisté. Le FSE peut également soutenir les investissements dans **la gestion du processus de transition et le développement d'un personnel suffisamment qualifié**, en dispensant notamment aux travailleurs des institutions une nouvelle formation destinée à leur permettre de fonctionner dans les nouveaux services de proximité.



Le chapitre 5 des Lignes directrices énumère différents types de services de proximité à l'attention des enfants et de leurs familles, des adultes et des personnes âgées.

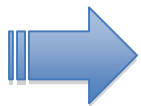
Soutenir des réformes durables

L'objectif global des Fonds structurels consiste à soutenir des réformes structurelles qui contribuent à favoriser une croissance intelligente, durable et inclusive dans toutes les régions de l'UE, en mettant l'accent sur celles qui accusent un retard. Un principe important à prendre en compte pour l'allocation des fonds est celui de l'**additionnalité**, qui implique que les Fonds structurels ne doivent pas remplacer les dépenses nationales d'un État membre, mais au contraire s'y ajouter pour faire office de levier de croissance. Par conséquent, **les Fonds structurels doivent soutenir les investissements dans des réformes viables à long terme.**

Dans le cas des mesures de soutien à la désinstitutionnalisation, l'application correcte du principe de **durabilité** est cruciale. La transition des soins en institution vers les soins de proximité est un processus complexe qui nécessite des ressources supplémentaires, notamment au début du processus et lorsque les deux systèmes fonctionneront en parallèle. Voici quelques principes généraux (pouvant être adaptés aux différents contextes nationaux/régionaux):

- les Fonds structurels doivent soutenir les investissements dans le développement des nouveaux services,
- le budget national doit continuer à couvrir les coûts de fonctionnement des institutions jusqu'à ce que les nouveaux services soient opérationnels et que tous les résidents aient quitté les institutions,
- une fois les nouveaux services mis en place et opérationnels, le budget national précédemment utilisé pour administrer les institutions doit être transféré aux nouveaux services (**séparation des fonds**).

Dans des circonstances très restreintes, lorsqu'il est nécessaire d'investir dans des institutions pour sauver des vies, il est possible de recourir aux Fonds structurels pour autant qu'il existe «un besoin urgent et clairement identifié de prendre des mesures limitées» et que «leur utilisation s'inscrive dans un programme stratégique plus vaste» visant à développer des solutions de substitution aux soins en institution ancrées dans le cadre familial et local¹².



Le chapitre 6 des Lignes directrices se concentre sur les implications de la transition sur les ressources, qu'elles soient financières, matérielles et humaines.

¹² Voir Open Society Foundations, *The European Union and the Right to Live in the Community* [L'Union européenne et le droit de vivre dans la société], p. 15.

Promouvoir l'innovation sociale

L'innovation sociale peut être définie comme l'ensemble des nouvelles réponses apportées aux besoins sociaux urgents, modifiant le processus des interactions sociales, dans le but d'améliorer le bien-être humain¹³.

Les individus ont toujours dû s'adapter aux services disponibles, au lieu de bénéficier de services façonnés selon les besoins réels de la population. Depuis récemment, on constate cependant une tendance croissante à la personnalisation de l'assistance, destinée à répondre aux besoins réels et non plus aux besoins présumés¹⁴. Les institutions résidentielles de long séjour et autres lieux d'exclusion sont remplacés par des modalités de résidence et d'assistance personnalisées, qui permettent l'inclusion dans la société et la citoyenneté active pour les enfants et leurs familles, les personnes handicapées, les personnes atteintes de troubles mentaux et les personnes âgées. La désinstitutionnalisation et le développement de services ancrés dans le cadre familial et local devraient dès lors être perçus par l'UE comme un moyen de promouvoir l'innovation sociale dans les États membres. Les Fonds structurels offrent à l'UE et à ses États membres l'occasion d'investir dans des services novateurs, qui donnent aux individus le choix et le contrôle du type de services et de la manière dont ils sont fournis. Plus particulièrement, **le FSE peut octroyer un financement en vue de piloter différentes approches, tout en fournissant un cadre d'intégration de l'innovation sociale**¹⁵.

La désinstitutionnalisation, en tant que moyen de mettre en pratique l'innovation sociale, doit aussi être envisagée dans le cadre de la crise économique actuelle en Europe. Dans le contexte de la limitation des ressources, l'innovation sociale constitue une avancée dans la mesure où elle apporte de nouvelles solutions pour répondre aux besoins de la population, tout en mettant mieux à profit les ressources disponibles.

4. Le contexte juridique: les règlements européens sur les Fonds structurels pour les périodes 2007-2013 et 2014-2020

Cette section donne un aperçu des dispositions juridiques concernant la désinstitutionnalisation, incluses dans les règlements sur les Fonds structurels pour la période de programmation actuelle et la prochaine.

Les citations de documents juridiques officiels sont présentées dans des encadrés sur fond vert ou insérées entre guillemets. Le texte explicatif reflète l'interprétation des auteurs de ce vade-mecum.

¹³ Voir le rapport *Empowering people, driving change: Social innovation in the European Union* [Favoriser l'autonomie des personnes, stimuler le changement: l'innovation sociale dans l'Union européenne], http://ec.europa.eu/bepa/pdf/publications_pdf/social_innovation.pdf.

¹⁴ 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. 1.

¹⁵ Voir la Plateforme européenne contre la pauvreté et l'exclusion sociale, p. 17, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0758:FIN:FR:PDF>; et les Éléments pour un cadre stratégique commun 2014-2020, p. 39, http://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docoffic/working/strategic_framework/csf_part2_fr.pdf.

4.1 Règlements actuels pour la période 2007-2013

Les règlements actuels¹⁶ relatifs aux Fonds structurels pour la période de programmation 2007-2013 ne mentionnent pas explicitement la désinstitutionnalisation dans les priorités d'investissement. Néanmoins, plusieurs dispositions des trois règlements pertinents fournissent un cadre global définissant la manière dont les États membres peuvent utiliser les Fonds structurels pour financer des mesures de désinstitutionnalisation:

L'article 16 du règlement général introduit un principe général interdisant l'utilisation des Fonds structurels pour tout investissement discriminatoire vis-à-vis des personnes handicapées, tout en encourageant leur utilisation à des fins d'égalité et d'accessibilité.

Les États membres et la Commission prennent les mesures appropriées pour prévenir toute discrimination fondée sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, le handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle lors des différentes étapes de la mise en œuvre des Fonds et notamment dans l'accès aux Fonds.

Le fait d'utiliser les Fonds structurels pour maintenir le système de soins en institution destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées doit être interprété comme incompatible avec ces objectifs positifs¹⁷. Au contraire, l'esprit de l'article 16 **encourage l'utilisation des Fonds structurels pour développer des services de proximité accessibles qui favoriseront l'inclusion sociale de différents groupes.**

L'article 3, paragraphe 1, alinéa c), du **règlement FSE** dispose que le FSE peut soutenir des actions visant à «renforcer l'inclusion sociale des personnes défavorisées en vue de leur intégration durable dans l'emploi et lutter contre toutes les formes de discrimination sur le marché du travail». De manière plus générale, l'article 3, paragraphe 2, alinéa b), prévoit que le FSE peut financer (uniquement pour les régions relevant de l'objectif «convergence») des actions visant à «renforcer la capacité institutionnelle et l'efficacité des administrations et des services publics», notamment dans le domaine «social». Les personnes placées en institution se trouvent clairement dans une position défavorisée et le fait d'avoir accès aux services ordinaires de protection sociale, de santé et d'éducation grâce à l'aide du FSE faciliterait leur inclusion sociale et leur intégration dans les sphères éducative et professionnelle, entre autres.

L'article 4, point 11), du **règlement FEDER** dispose que le FEDER peut soutenir (uniquement dans les régions relevant de l'objectif «convergence») «les investissements dans les infrastructures sanitaires et sociales qui contribuent au développement régional et local et à accroître la qualité de la vie». De solides arguments théoriques et empiriques prouvent que l'intervention précoce produit de meilleurs résultats pour les enfants et leurs familles, mais aussi que des services de proximité de qualité sont le gage d'une meilleure

¹⁶ Règlement général (règlement (CE) n° 1083/2006 du Conseil); règlement FEDER (règlement (CE) n° 1080/2006); règlement FSE (règlement (CE) n° 1081/2006).

¹⁷ Voir le rapport ECCL, *Wasted Time, Wasted Money, Wasted Lives... A Wasted Opportunity?* [Gaspillage de temps, d'argent, de vies... et de chances?], p. 50, <http://www.community-living.info/documents/ECCL-StructuralFundsReport-final-WEB.pdf>.

qualité de vie et facilitent l'inclusion sociale, par rapport au placement en institution. En outre, la modernisation des infrastructures d'action sociale et de santé en vue d'offrir des services d'accompagnement et de soutien à domicile et dans la société contribue au développement général des sociétés, y compris en termes de création d'emplois.

4.2 Projets de règlements pour la période 2014-2020¹⁸

Au cours de la période de programmation actuelle et des périodes précédentes, plusieurs pays européens ont utilisé les Fonds structurels pour renforcer et perpétuer des systèmes dépassés de soins en institution¹⁹. En particulier, le FEDER a été utilisé dans certains pays pour financer la construction de nouvelles institutions résidentielles de long séjour ou rénover des institutions existantes.

La future période de programmation 2014-2020 est l'occasion d'éviter cette affectation inadaptée des fonds et de soutenir plus activement la réforme des systèmes de prise en charge et d'assistance. **Diverses dispositions du projet de paquet législatif pour la politique de cohésion 2014-2020 de l'UE prônent une utilisation plus ciblée des Fonds structurels en vue de soutenir la transition des soins en institution vers les soins de proximité.** Parmi ces dispositions, citons l'attribution de 20 % de l'enveloppe budgétaire du FSE à l'objectif thématique de l'inclusion sociale, la facilitation de la programmation intégrée des différents fonds, ou encore l'autorisation explicite du recours au FSE et au FEDER pour promouvoir la désinstitutionnalisation. Ces points seront détaillés plus bas.

Ces dispositions permettront aux États membres de s'attaquer à la question de manière plus systémique et de planifier des réformes structurelles plutôt que d'intervenir au cas par cas. Les réformes structurelles peuvent être encouragées par l'attribution de ressources appropriées durant la négociation des documents de programmation pour la période 2014-2020, selon la description donnée au chapitre 2.

Règlement portant dispositions communes²⁰

L'article 9 du règlement établissant des dispositions communes pour tous les fonds du CSC fixe onze objectifs thématiques principaux que les fonds doivent soutenir. Le principal objectif lié à la question de la désinstitutionnalisation est l'**objectif 9: «promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté»**. Le développement de solutions de substitution aux soins en institution ancrées dans le cadre local relèverait clairement de cet objectif, à titre de moyen de lutte contre l'exclusion sociale et la pauvreté. Par ailleurs, l'article 6 dispose que **«les opérations financées par les fonds relevant du CSC sont conformes à la législation de l'Union et au droit national»**, ce qui inclut tous les instruments juridiques mentionnés dans la partie 2.1. Enfin, l'article 7 dispose que «les États

¹⁸ Le présent vade-mecum renvoie au texte du projet de paquet législatif pour la politique de cohésion 2014-2020 de l'UE, adopté par la Commission européenne en octobre 2011. À l'heure où nous publions, les propositions de la Commission sont toujours en cours de négociation avec le Parlement européen et le Conseil.

¹⁹ Voir le rapport ECCL, *op. cit.*

²⁰ http://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docoffic/official/regulation/pdf/2014/proposals/summaries/general/general_summary_fr.pdf.

membres et la Commission prennent **les mesures appropriées pour prévenir toute discrimination (...) lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes**».

- Conditions ex ante

La disposition sur les «conditions ex ante» est une nouveauté importante des projets de règlements pour la période de programmation 2014-2020. Elle prévoit que pour pouvoir utiliser efficacement les fonds européens pour une priorité donnée, les États membres doivent avoir rempli certaines conditions, telles que la mise en place d'un cadre législatif, d'une stratégie ou d'un plan d'action appropriés. Le règlement portant dispositions communes établit des **conditions ex ante générales et thématiques** (annexe IV).

La **condition thématique** la plus en rapport avec la désinstitutionnalisation est liée à l'objectif thématique «**promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté**». Pour pouvoir utiliser des ressources allouées à cet objectif, les États membres devront avoir mis en place une stratégie nationale de réduction de la pauvreté comprenant notamment «**des mesures d'accompagnement de la transition d'une prise en charge en institution à une prise en charge de proximité**».

Les États membres doivent également remplir des **conditions générales** englobant toutes les priorités thématiques. Parmi ces conditions générales figure «**l'existence d'un mécanisme permettant de garantir la transposition et l'application effectives de la Convention des Nations unies sur les droits des personnes handicapées**».

Si les conditions ex ante ne sont pas remplies durant la période de programmation, la Commission peut suspendre tout ou partie du financement (article 17, paragraphe 5).

Règlement FEDER²¹

Les objectifs thématiques du règlement portant dispositions communes sont transposés en priorités d'investissement dans les différents règlements relatifs aux fonds spécifiques. «**Promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté**» est une priorité d'investissement du FEDER (article 5) et comprend la mesure suivante:

a) investissements dans des infrastructures sociales et sanitaires contribuant au développement national, régional et local, réduisant les inégalités en termes de statut sanitaire, et **passage des services institutionnels à des services prestés par les sociétés locales**.

Règlement FSE²²

«**Promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté**» est également une priorité d'investissement du FSE (article 3), comprenant les mesures suivantes:

²¹http://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docoffic/official/regulation/pdf/2014/proposals/regulation/erdf/erdf_proposal_fr.pdf

²²http://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docoffic/official/regulation/pdf/2014/proposals/regulation/esf/esf_proposal_fr.pdf

- (i) l'inclusion active,
- (iii) la lutte contre les discriminations fondées sur le sexe, la race ou l'origine ethnique, la religion ou les convictions, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle, et
- (iv) l'amélioration de l'accès à des services abordables, durables et de qualité, y compris les soins de santé et les services sociaux d'intérêt général.

Le préambule (paragraphe 11) du règlement FSE stipule explicitement que **le FSE «devrait également promouvoir le passage d'une prise en charge institutionnelle à une prise en charge de proximité»**.

En outre, l'article 8, intitulé «**Promotion de l'égalité des chances et de la non-discrimination**», dispose qu'il convient de promouvoir l'égalité des chances et la non-discrimination par:

*«des actions spécifiques (...) [s'adressant] aux personnes menacées de discrimination et aux personnes handicapées, l'objectif étant d'augmenter leur participation au marché du travail, d'améliorer leur inclusion sociale, de réduire les inégalités sur les plans des niveaux de qualification et de l'état de santé, et de **faciliter le passage d'une prise en charge institutionnelle à une prise en charge de proximité**».*

Le cadre stratégique commun (CSC)

En vue d'aider les États membres à décider de l'orientation stratégique de la prochaine période de programmation financière 2014-2020, la Commission européenne a développé un cadre stratégique commun (CSC)²³. Le CSC vise à traduire les objectifs thématiques des règlements sur les Fonds structurels en actions clés financées par les Fonds. **La transition des soins en institution vers les soins de proximité en fait partie**. En particulier, elle est explicitement mentionnée à titre d'action clé relevant de l'objectif thématique «**promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté**», tant pour le FSE que pour le FEDER.

- Actions clés pour le FSE:

- appui à la transition consistant à délaissier le placement dans des institutions pour privilégier les services de soins de proximité pour les enfants privés de soins parentaux, les personnes handicapées, les personnes âgées et les personnes présentant des troubles mentaux, en mettant l'accent sur le rapprochement entre les services de santé et les services sociaux;
- services ciblés d'éducation et d'accueil préscolaires, y compris approches intégrées combinant des services de garde des enfants, d'éducation, de santé et d'aide aux parents, en mettant tout particulièrement l'accent sur la prévention du placement des enfants dans des institutions;
- amélioration de l'accès à des services sociaux de qualité, abordables et durables, tels que les services en matière d'emploi et de formation, les services de garde des enfants et les services de soins de longue durée;

²³ http://ec.europa.eu/regional_policy/newsroom/detail.cfm?LAN=FR&id=180&lang=fr

- actions spécifiques ciblant les personnes exposées à la discrimination et les personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques, en vue d'accroître leur participation au marché du travail, de renforcer leur intégration sociale et de réduire les inégalités sur le plan du niveau de qualification et de l'état de santé; et
- parcours intégrés combinant différents types de mesures en faveur de l'amélioration de la capacité d'insertion professionnelle, ainsi que l'accès à certains services, notamment des services sanitaires et sociaux, services de garde d'enfants et services internet.

- **Actions clés pour le FEDER:**

- investissements ciblés dans des infrastructures aptes à soutenir la transition qui consiste à délaisser le placement dans des institutions pour privilégier les soins de proximité, afin d'accroître les possibilités de vivre de manière autonome au sein de la société grâce à des services de qualité;
- appui aux investissements dans des infrastructures pour la garde des enfants, la prise en charge des personnes âgées et la fourniture de soins de longue durée.

Le CSC prévoit également certains principes généraux de mise en œuvre pour ces actions clés. En particulier, il dispose que **«les Fonds relevant du CSC ne peuvent pas être utilisés pour financer des actions contribuant à quelque forme de ségrégation ou de discrimination que ce soit.»**

Ce principe crucial doit être appliqué à tous les investissements relevant du FSE et du FEDER. Considérant que dans le cadre d'un placement en institution, les personnes sont séparées de leur famille, de leur communauté et du reste de la société et que l'institutionnalisation (due au manque ou à l'absence de services de proximité) équivaut à de la discrimination²⁴, **les Fonds structurels ne devraient pas être utilisés pour financer les soins en institution. Tous les investissements consentis en faveur des infrastructures de soins et des services d'assistance devraient s'inscrire dans le contexte de la transition des soins en institution vers des soins de proximité.**

- **Autres actions clés**

Des actions clés rattachées à d'autres objectifs thématiques peuvent être complémentaires à la mise en œuvre des mesures de désinstitutionnalisation. L'objectif **«éducation»** reprend notamment les actions clés suivantes:

- soutien aux programmes d'apprentissage qui visent à aider les enfants et les adolescents éprouvant des difficultés d'apprentissage, afin de permettre leur intégration dans le système d'enseignement général;
- appui à la transition des établissements d'enseignement spécialisés pour handicapés vers des établissements ordinaires.

Pour l'objectif **«renforcer les capacités institutionnelles et l'efficacité de l'administration publique»**, les actions clés pertinentes sont les suivantes:

²⁴ Voir Open Society Foundations, *op. cit.*, p. 12.

- renforcement des capacités des parties prenantes, telles que les partenaires sociaux et les organisations non gouvernementales, afin de les aider à apporter plus efficacement leur contribution aux politiques menées dans le domaine de l'emploi, de l'éducation et de l'action sociale;
- conclusion de pactes sectoriels et territoriaux dans les domaines de l'emploi, de l'inclusion sociale, de la santé et de l'éducation, à tous les niveaux territoriaux.

Ces actions clés sont importantes car la démarche de désinstitutionnalisation ne portera ses fruits que si les services ordinaires, tels que l'éducation et l'emploi, sont accessibles à tous.

Le principe de partenariat

Le partenariat est un principe clé de la bonne mise en œuvre des Fonds structurels. Il implique une coopération étroite entre les autorités publiques à tous les niveaux, le secteur privé et le tiers secteur. Les partenaires devraient être véritablement associés à l'ensemble du cycle de programmation: élaboration, mise en œuvre, suivi et évaluation. Cette notion est établie à l'article 5 du projet de règlement portant dispositions communes et sera détaillée dans un **Code de conduite européen en matière de partenariat**, dont les principaux éléments ont été esquissés dans un document de travail des services de la Commission publié en mai 2012²⁵. Pour ce qui est du soutien des Fonds structurels en faveur de la désinstitutionnalisation, il est crucial que **tous les acteurs concernés soient dûment engagés dans le partenariat pour tous les programmes opérationnels pertinents**. Ces acteurs comprendront notamment les autorités nationales et locales chargées de la planification et de la gestion des réformes (telles que les départements des affaires sociales, de la santé et de l'éducation), **les usagers des services et les organisations qui les représentent**, ainsi que **les prestataires de services**. Si les organisations intéressées sont nombreuses, il pourrait être judicieux **de mettre sur pied des plateformes de coordination et de désigner un représentant** chargé de participer aux réunions sur l'élaboration et la mise en œuvre des programmes.

4. Aperçu des différentes étapes (programmation, mise en œuvre, suivi et évaluation)

La gestion des Fonds structurels est un processus complexe en plusieurs étapes:

- a. **la programmation** implique les négociations entre la Commission européenne et les autorités nationales et régionales des États membres sur les documents de planification et l'allocation des fonds entre différentes priorités pour une période de sept ans;
- b. **la mise en œuvre** comprend l'allocation et l'utilisation des fonds, normalement par la sélection et l'exécution des projets;
- c. **le suivi et l'évaluation** se font en parallèle avec les deux premières étapes dans le but d'en garantir la qualité, l'efficacité et la cohérence.

²⁵ http://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docoffic/working/strategic_framework/swd_2012_106_fr.pdf

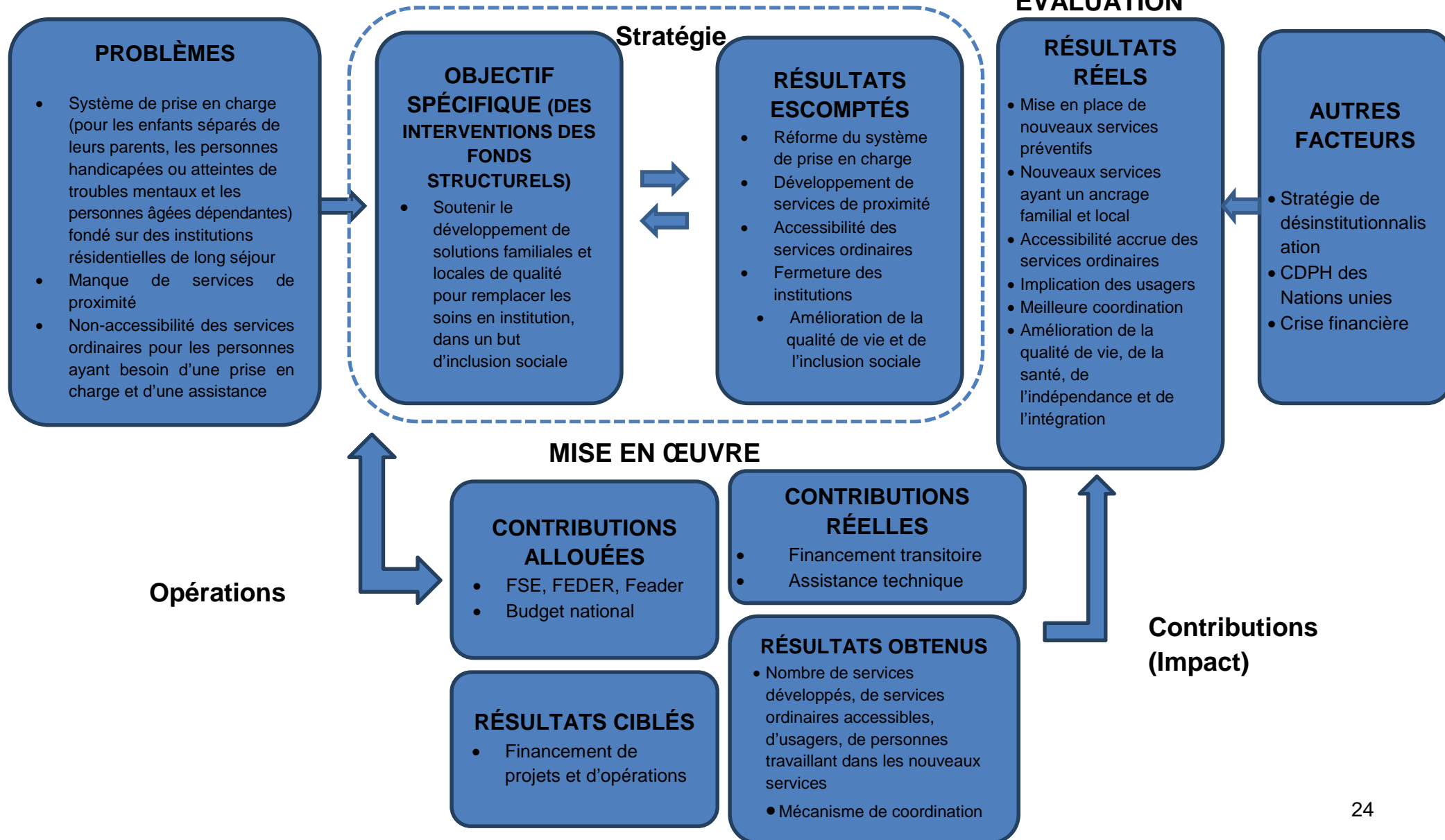
Le tableau de la page suivante illustre **le cadre logique du soutien potentiel des Fonds structurels à une stratégie de désinstitutionnalisation**.

Les chapitres suivants décrivent comment planifier, mettre en œuvre, suivre et évaluer les réformes en faveur de la désinstitutionnalisation soutenues par les Fonds structurels. Ce processus exige l'implication de plusieurs acteurs: la Commission européenne, les autorités nationales et régionales des États membres, les partenaires économiques et sociaux et les organisations non gouvernementales (ONG). Pour la bonne mise en œuvre de tout programme de désinstitutionnalisation, **il est crucial que les usagers des services et les organisations qui les représentent soient véritablement impliqués et consultés à chaque étape du processus**.

Cadre logique du soutien potentiel des Fonds structurels à une stratégie de désinstitutionnalisation

PROGRAMMATION

SUIVI ET ÉVALUATION



Chapitre 2: Programmation

1. Contrats de partenariat

Ainsi qu'il a été exposé au chapitre précédent, la transition des soins en institution vers les soins de proximité a été identifiée par le CSC comme l'une des actions clés au titre de l'objectif thématique «promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté». Dans le cadre de cet objectif thématique, les contrats de partenariat devraient inclure une **vision stratégique** de la manière dont chaque État membre va utiliser les fonds européens pertinents, en particulier le FSE, le FEDER et le Feader, pour financer la transition.

L'article 14 du règlement portant dispositions communes fournit les principaux éléments des contrats de partenariat. Les paragraphes ci-dessous expliquent comment inclure la transition des soins en institution vers les soins de proximité dans toutes les parties pertinentes des contrats.

Pour la rédaction des contrats de partenariat et des programmes opérationnels, il est possible de recourir à l'**assistance technique** afin de garantir que les autorités responsables aient la capacité requise. Des formations expliquant comment utiliser les fonds européens pour soutenir le processus de transition devraient être organisées et rassembler toutes les parties prenantes concernées, principalement les organisations représentant les usagers des services, mais aussi leurs familles, les prestataires de services et les autorités locales et régionales.

Analyse du problème – Article 14, point a), alinéa i)

La vision stratégique sur le développement d'une série de solutions de substitution aux soins en institution ancrées dans le cadre familial et local devrait reposer sur une **évaluation des besoins de la population et des services disponibles dans le pays**. Cet inventaire devrait comprendre des informations sur le nombre et le type de services fournis dans la société (y compris les services préventifs); les ressources financières, matérielles et humaines; des données ventilées sur les personnes ayant besoin d'assistance vivant dans la société et les personnes en institution résidentielle de long séjour; des données sur l'accès des enfants et des adultes ayant besoin d'une prise en charge aux services ordinaires, etc. L'analyse du problème devrait identifier les causes sous-jacentes du placement en institution des enfants, des adultes et des personnes âgées, parmi lesquelles peuvent figurer la pauvreté, le manque de services de proximité, la migration, la stigmatisation et la mentalité des professionnels.



Le chapitre 2 des Lignes directrices se concentre sur différents types d'évaluation, qui peuvent être utilisés pour formuler une stratégie de désinstitutionnalisation.

Résultats escomptés – Article 14, point a), alinéa iii)

Les contrats de partenariat devraient inclure, pour chaque objectif thématique, un résumé des principaux résultats escomptés pour chacun des fonds du CSC. **Le développement de solutions locales de substitution aux soins en institution devrait figurer parmi les principaux résultats escomptés pour l'objectif «promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté»** pour le FSE, le FEDER et, le cas échéant, le Feader. Les principes essentiels à suivre pour l'utilisation stratégique des fonds devraient être décrits:

- Les Fonds **ne peuvent pas être utilisés pour construire ou rénover des institutions résidentielles de long séjour**, quelle que soit leur taille. Tous les investissements consentis dans des infrastructures de prise en charge et des services d'assistance devraient prévenir le placement en institution d'enfants et d'adultes et encourager la transition des soins en institution vers les soins de proximité;
- Les Fonds doivent être alloués **de manière stratégique et prospective**. Tous les investissements devraient reposer sur un ou plusieurs (en fonction du contexte national) documents stratégiques définissant une vision claire du futur système de soins, en prenant appui sur les principes et valeurs consacrés dans les normes internationales en matière de droits de l'homme, telles que la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant et la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées;
- Toutes les actions clés pertinentes rattachées à d'autres objectifs thématiques (en particulier les objectifs «éducation» et «renforcer les capacités institutionnelles et l'efficacité de l'administration publique»), susceptibles de contribuer à l'inclusion de différents groupes dans la société et d'améliorer l'accès aux services d'assistance appropriés, devraient être planifiées dans le cadre d'une **approche intégrée** (voir plus bas);
- Les **usagers des services** (y compris les usagers potentiels) et les organisations qui les représentent, de même que les prestataires de services et d'autres parties prenantes devraient être consultés tout au long du processus de programmation et de mise en œuvre des Fonds.



Le chapitre 5 des Lignes directrices énumère les principes clés du développement de services de proximité.

Approche intégrée – Article 14, point c)

En vertu de l'article 14, point c), du règlement portant dispositions communes, une approche intégrée est requise «pour répondre aux besoins [...] des groupes [...] les plus exposés au risque de discrimination ou d'exclusion, notamment les communautés marginalisées». Les personnes placées en institution et celles qui risquent de l'être constituent l'un des principaux groupes cibles concernés par cet article. Les contrats de partenariat devraient dès lors considérer **le développement de solutions familiales et locales de substitution aux soins en institution comme un domaine d'intervention dans lequel le FSE, le FEDER et le Feader doivent collaborer** de manière complémentaire. Cela peut se faire soit en coordonnant étroitement la programmation relative à plusieurs programmes rattachés

à un seul fonds, soit en incluant la transition des soins en institution vers les soins de proximité dans des programmes rattachés à plusieurs fonds.

Étude de cas: Slovaquie – Un exemple d’approche intégrée²⁶

Les tâches et les mesures reprises dans les plans d’action nationaux pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité dans le système de protection sociale et les solutions alternatives de prise en charge des enfants sont mises en œuvre dans le cadre de projets financés par le FSE (1,05 million d’euros) et le FEDER (20 millions d’euros).

Les principales activités financées par le FSE sont les suivantes:

Activité 1 Intégration des activités de désinstitutionnalisation – formation et cours à l’attention des gestionnaires de services sociaux, des professionnels et des clients (gestion du changement, planification individuelle, etc.), suivi et supervision.

Activité 2 Appui architectural à la désinstitutionnalisation de la protection sociale (application de la conception universelle).

Activité 3 Développement de programmes et activation de l’insertion professionnelle.

Activité 4 Appui à l’extension/diffusion systémique et suivi du processus de désinstitutionnalisation en Slovaquie.

Dans le cadre du même projet, le FEDER finance sept projets pilotes axés sur la désinstitutionnalisation de la protection sociale et sept projets liés aux solutions alternatives de prise en charge des enfants.

Cette activité est coordonnée par le comité national des experts de la désinstitutionnalisation, qui comporte une section pour la protection sociale et une section pour les solutions alternatives de prise en charge des enfants. Ce comité national est chargé d’établir le dialogue avec tous les secteurs clés. Il supervise et surveille le respect des principes de désinstitutionnalisation à tous les stades du processus.

Respect des conditions ex ante – Article 14, point d), alinéa ii)

- Stratégie nationale de réduction de la pauvreté

Les contrats de partenariat devraient fournir des informations sur le «respect des conditions ex ante et des mesures à prendre au niveau national et régional, avec le calendrier de leur mise en œuvre, lorsque les conditions ex ante ne sont pas remplies». La condition ex ante la plus en rapport avec la désinstitutionnalisation est liée à l’objectif thématique «promouvoir l’inclusion sociale et lutter contre la pauvreté». Elle requiert l’existence et la mise en œuvre d’une **stratégie nationale de réduction de la pauvreté**, comprenant notamment **«des mesures d’accompagnement de la transition d’une prise en charge en institution à une prise en charge de proximité»**.

²⁶ Présenté par Maria Nadazdyova, directrice générale, département de la politique sociale et familiale, ministère du travail, des affaires sociales et de la famille de la République slovaque.

À partir des contextes nationaux spécifiques et d'une évaluation des besoins, les stratégies de lutte contre la pauvreté devraient inclure **un calendrier** et certains **principes clés pour orienter les réformes** vers le développement de services de proximité et de services ordinaires inclusifs, qui faciliteraient l'inclusion sociale et élimineraient le besoin d'institutions résidentielles de long séjour ou, pour les enfants, réduiraient la nécessité du placement grâce à des solutions alternatives de prise en charge. La stratégie peut également garantir que la réforme soit mise en œuvre de manière coordonnée et systémique.

L'étape suivante consiste à préciser les principes essentiels des stratégies nationales de lutte contre la pauvreté. Plus particulièrement, **il convient de concevoir des stratégies et des plans d'action nationaux et/ou régionaux spécifiques sur la désinstitutionnalisation**. Un **groupe de pilotage interministériel** devrait être créé pour coordonner et suivre la mise en œuvre de ces stratégies et plans d'action (voir plus bas, chapitre 3). En fonction de l'évaluation des besoins et du contexte national, les stratégies et plans d'action peuvent cibler tous les groupes (enfants, personnes handicapées et atteintes de troubles mentaux, personnes âgées) ensemble ou séparément.

Les programmes opérationnels pertinents devraient décrire la manière dont les Fonds structurels appuieront la mise en œuvre des stratégies et des plans d'action (voir chapitre suivant).

Exemple d'exercice collaboratif

Début 2009, la Commission européenne (DG REGIO et DG EMPL) a lancé un exercice collaboratif avec le gouvernement bulgare, en consultation avec des représentants de la société civile. Le projet a abouti à l'adoption d'un plan d'action national établissant que le FEDER et le FSE devaient tous deux investir dans le processus de désinstitutionnalisation en Bulgarie. Des investissements ont été réalisés à la fois dans les infrastructures (grâce au FEDER) et dans la formation du personnel appelé à travailler dans les services nouvellement créés (grâce au FSE).



Le chapitre 3 des Lignes directrices décrit les composantes nécessaires des stratégies nationales de désinstitutionnalisation.

- La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées

En vertu de l'annexe IV du règlement portant dispositions communes, les contrats de partenariat devraient également fournir des informations sur le respect des conditions générales concernant «l'existence d'un mécanisme permettant de garantir la transposition et l'application effectives de la **Convention des Nations unies sur les droits des personnes handicapées**».

Règlement portant dispositions communes, annexe IV

L'application et l'exécution effectives de la Convention des Nations unies sur les droits des personnes handicapées sont garanties par:

- l'exécution de mesures conformes à l'article 9 de la Convention des Nations unies, visant à prévenir, à recenser et à éliminer les obstacles et les barrières à l'accessibilité des personnes handicapées;
- des modalités institutionnelles d'application et de suivi de la Convention des Nations unies conformes à l'article 33 de la Convention;
- un plan de formation du personnel intervenant dans la mise en œuvre des fonds et de diffusion d'informations à celui-ci;
- des mesures de renforcement de la capacité administrative nécessaire pour la transposition et l'application de la Convention des Nations unies, dont des dispositions appropriées régissant le contrôle de la conformité aux exigences d'accessibilité.

Liste de contrôle indicative pour les contrats de partenariat

La liste de contrôle suivante vise à aider les autorités qui négocient les contrats de partenariat (Commission européenne et États membres) à s'assurer que ces contrats contiennent tous les éléments principaux d'une vision stratégique sur l'utilisation des fonds du CSC pour soutenir la transition des soins en institution vers les soins de proximité.

Analyse du problème		
Informations essentielles sur le système de prise en charge/d'assistance	<i>Ces informations permettront de déterminer les domaines dans lesquels il convient d'investir et d'amorcer la réforme.</i>	
Évaluation du risque de pauvreté et d'exclusion sociale encouru par les personnes nécessitant une prise en charge ou une assistance et vivant dans la société		
Informations essentielles sur les enfants et les adultes placés en institution/soumis à d'autres formes de prise en charge		
Résultats escomptés		
La transition des soins en institution vers les soins de proximité figure parmi les principaux résultats escomptés pour l'objectif «promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté»	<i>Ces informations permettront de garantir que les projets financés s'inscrivent dans une réforme plus vaste, que le FSE et le FEDER font l'objet d'une utilisation combinée, que l'accessibilité des services ordinaires bénéficie de l'attention requise et que les usagers des services sont consultés tout au long du processus.</i>	
Interdiction explicite du recours aux Fonds structurels pour construire de nouvelles institutions ou pour rénover ou redimensionner des institutions existantes.		
Référence aux stratégies de désinstitutionnalisation actuelles ou planifiées		
Approche intégrée avec des actions de lutte contre l'exclusion dans les domaines de l'éducation, des soins de santé, de l'emploi, des transports et du logement		
Approche intégrée avec des actions clés dans le domaine de la capacité institutionnelle		
Mécanismes garantissant l'implication des usagers, des organisations qui les représentent et des prestataires de		

services		
Approche intégrée		
Recensement des besoins spécifiques des enfants et des adultes placés en institution, en tant que groupe cible exposé à la discrimination et à l'exclusion sociale	<i>Ces informations permettront de garantir qu'outre les infrastructures, le financement cible la formation du personnel, la gestion du processus, les initiatives en faveur de l'emploi, etc.</i>	
Perception de la désinstitutionnalisation comme un domaine d'intervention dans lequel le FSE, le FEDER et le Feader devraient collaborer de manière complémentaire		
Coordination de la programmation relative à plusieurs programmes rattachés à un seul fonds		
Inclusion de la désinstitutionnalisation dans les programmes rattachés à plusieurs fonds		
Respect des conditions ex ante		
Existence et mise en œuvre d'une stratégie nationale de réduction de la pauvreté	<i>Ces informations permettront de garantir que la désinstitutionnalisation s'inscrit dans une stratégie plus vaste de lutte contre la pauvreté et que le processus est dûment planifié et assorti d'un calendrier et d'un budget clairement définis.</i>	
Inclusion de la désinstitutionnalisation, avec des principes clés et un calendrier, dans la stratégie nationale de réduction de la pauvreté		
Si la stratégie nationale de réduction de la pauvreté n'est pas encore en place, présence d'un calendrier pour les phases d'élaboration et de mise en œuvre; autrement, référence à d'autres stratégies et plans d'action de désinstitutionnalisation		
Référence à la transposition de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées		

2. Programmes opérationnels

La stratégie globale définie par les contrats de partenariat sera développée dans les programmes opérationnels (PO). Les PO peuvent être régionaux ou nationaux et rattachés à un ou plusieurs fonds. Il convient qu'ils se fixent des axes prioritaires correspondant aux objectifs thématiques, de même qu'une «logique d'intervention cohérente pour satisfaire les besoins de développement recensés»²⁷. **Les projets de règlements pour la période 2014-2020 ont également introduit la possibilité de créer des programmes rattachés à plusieurs fonds, permettant de combiner le soutien du FSE et du FEDER dans un document stratégique unique.**

La transition des soins en institution vers les soins de proximité a été identifiée comme l'une des actions clés au titre de l'objectif thématique «promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté», tant pour le FSE que pour le FEDER. Les paragraphes qui suivent expliquent comment développer cette action clé dans les programmes opérationnels du FSE et du FEDER, qui comprennent un axe prioritaire correspondant à l'objectif de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

²⁷ Règlement portant dispositions communes, considérant 61.

2.1 Les programmes opérationnels du FSE et du FEDER

Recensement des besoins – Règlement portant dispositions communes, article 87, paragraphe 2, point a), alinéa i)

Pour les **PO du FSE**, cette première partie devrait se pencher sur les groupes de la société en situation de pauvreté et d'exclusion sociale (ou risquant de connaître cette situation), particulièrement les personnes placées en institution ou risquant de l'être. Alors que dans les contrats de partenariat, l'analyse du problème doit fournir des informations sur le contexte national, cette section des programmes opérationnels porte sur la situation régionale spécifique (ou sur la situation sectorielle dans le cas des PO thématiques nationaux).

Des informations devraient notamment être fournies sur les éléments suivants:

- les types de services fournis et le nombre d'utilisateurs (y compris le placement en institution, les solutions alternatives de prise en charge des enfants et les services de proximité),
- les personnes vivant dans la société ayant besoin d'une prise en charge ou d'une assistance,
- les ressources humaines, c'est-à-dire le nombre de personnes travaillant dans les services de proximité et les institutions résidentielles de long séjour, ainsi que leur profil,
- les résidents des institutions (enfants, personnes handicapées y compris celles atteintes de troubles mentaux, personnes âgées), y compris des données ventilées par âge, sexe, incapacité principale, durée du séjour en institution, etc.,
- le cadre légal et réglementaire (pour garantir le respect de certaines normes de qualité par les services),
- les ressources allouées à la prise en charge institutionnelle et aux services de proximité,
- l'accessibilité des services ordinaires.

Pour les **PO du FEDER**, cette première partie doit évaluer les infrastructures sociales, éducatives et sanitaires existantes dans la perspective du processus de transition des soins en institution vers les soins de proximité. Des informations de base devraient être fournies sur les éléments suivants:

- le nombre, la taille et l'emplacement des institutions résidentielles de long séjour (y compris les institutions d'assistance sociale, les maisons d'enfants, les orphelinats et les hôpitaux psychiatriques),
- le nombre, la taille et l'emplacement des unités de logement avec services d'aide à l'autonomie²⁸,
- les solutions alternatives de prise en charge des enfants²⁹,

²⁸ Le terme «unité de logement» fait référence à un lieu (chambre, appartement, maison ou bâtiment) où des personnes vivent soit seules soit avec d'autres. Le logement avec services d'aide à l'autonomie désigne un arrangement par lequel les personnes vivent avec d'autres personnes de leur choix, dans des logements dont elles sont propriétaires ou qu'elles louent, en bénéficiant d'une assistance de la part d'agences n'offrant pas de solutions de logement.

- les infrastructures hébergeant des services de proximité et leur emplacement,
- les ressources matérielles, c'est-à-dire la valeur des bâtiments et des terrains hébergeant des institutions.

Justification du choix des priorités d'investissement

Les mesures de désinstitutionnalisation devraient être rattachées à la **priorité d'investissement du FSE intitulée «amélioration de l'accès à des services abordables, durables et de qualité»**. La décision d'inclure le développement de solutions locales de substitution aux soins en institution en tant qu'action clé au titre de cette priorité d'investissement devrait être motivée ici, sur la base du recensement des besoins et de l'évaluation des investissements nécessaires pour y pourvoir.

Les mesures de désinstitutionnalisation devraient s'inscrire dans la **priorité d'investissement du FEDER intitulée «investissements dans des infrastructures sociales et sanitaires»**. Il convient en outre d'établir un lien avec la priorité **«investissement dans des infrastructures éducatives»**, sachant que les investissements dans un enseignement accessible et inclusif pour les enfants et les jeunes devraient faire partie intégrante de la stratégie de désinstitutionnalisation soutenue par le programme opérationnel.

Axe prioritaire «Promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté»

Cette partie du PO doit décrire «les priorités d'investissement et les objectifs spécifiques correspondants», y compris «les indicateurs [...] servant à contrôler les réalisations et les résultats avec, lorsque cela se justifie, une valeur de référence et une valeur cible quantifiée». Il convient de fournir une description des actions prévues pour atteindre l'objectif spécifique, «détaillant les principaux groupes cibles, les territoires spécifiques visés et les types de bénéficiaires s'il y a lieu». Il est crucial que ces actions soutiennent la mise en œuvre d'une **stratégie de désinstitutionnalisation** nationale ou régionale globale et que les **actions soutenues par le FSE et le FEDER soient dûment intégrées et coordonnées**.

Dans l'optique d'avoir une stratégie de désinstitutionnalisation complète opérationnelle d'ici au début de la période de programmation 2014-2020, **les autorités de gestion devraient étudier la possibilité d'activer l'assistance technique au titre des programmes opérationnels 2007-2013 pertinents du FSE (ou du FEDER)** pour en financer le développement. Si cela n'est pas possible, la stratégie devra être financée en activant l'assistance technique des nouveaux PO (2014-2020), à titre d'opération prioritaire.

1.2 Liste indicative d'actions pour les programmes opérationnels du FSE

Pour tous les groupes d'utilisateurs:

- Évaluation des besoins, y compris évaluation individuelle des besoins et des souhaits de chaque enfant ou adulte impliqué dans les plans de transition

²⁹ Exemples: prise en charge par la famille, famille d'accueil, placement de type familial, logement avec services d'aide à l'autonomie, etc.

- Rédaction de plans d'action (locaux) sur la transition vers les soins de proximité, y compris plans individuels de préparation et de prise en charge/assistance pour chaque enfant ou adulte impliqué dans les plans
- Activités visant à faciliter la coordination transsectorielle et la gestion du processus de transition vers les soins de proximité
- Développement d'un réseau intégré de services de proximité (y compris services de prévention et d'appui familial), tels que: l'assistance aux personnes, les soins à domicile, la consultation familiale, les soins journaliers, l'assistance financière, l'aide à la recherche d'emploi, les services d'accueil de la petite enfance et d'accueil extrascolaire, les services thérapeutiques, les services à domicile, le placement en famille d'accueil et les soins résidentiels spécialisés (tels que les soins de répit)
- Amélioration de la qualité et de la capacité des services de proximité existants
- Amélioration de l'accès aux services ordinaires (éducation, santé, transports, etc.)
- Formation du personnel et développement de programmes d'enseignement en vue de renforcer les services de proximité et les services ordinaires
- Amélioration du statut et professionnalisation des travailleurs sociaux
- Élaboration d'une stratégie de communication visant à sensibiliser le public au droit à vivre de manière autonome dans la société
- Activités de sensibilisation visant à informer de leurs droits les personnes nécessitant une assistance et confrontées à l'exclusion sociale (ou risquant d'y être confrontées), en veillant à ce que les informations soient fournies dans un format accessible
- Activités visant à faciliter l'implication des usagers

2.3 Liste indicative d'actions pour les programmes opérationnels du FEDER

Pour tous les groupes d'usagers:

- Développement d'infrastructures sociales, sanitaires et éducatives et adaptation de ces infrastructures à la fourniture de services de proximité
- Amélioration de la qualité et de la capacité des infrastructures existantes hébergeant des services de proximité
- Plans sur l'affectation future des infrastructures institutionnelles (bâtiments et ressources matérielles), à condition qu'ils poursuivent des buts n'impliquant pas la prise en charge résidentielle de l'une ou l'autre catégorie de personnes; ces plans devraient prévoir une réaffectation viable et logique du parc de bâtiments et ne devraient pas être approuvés si les investissements prévus sont supérieurs aux bénéfices
- Développement de logements accessibles pour les personnes handicapées au sein de la société
- Développement de logements avec services d'aide à l'autonomie intégrés dans la société
- Investissements dans des logements sociaux qui seront mis à la disposition des personnes quittant une institution ou risquant d'être placées dans une institution
- Adaptations des logements

Pour les enfants spécifiquement:

- Développement des infrastructures de prise en charge au sein de la société

- Développement d'infrastructures destinées à des placements de type familial dans la société, conformément aux lignes directrices des Nations unies relatives à la protection de remplacement pour les enfants³⁰

2.4 Indicateurs des réalisations et des résultats

Les indicateurs potentiels de réalisations et de résultats pour l'objectif spécifique «appui à la transition consistant à délaisser le placement dans des institutions pour privilégier les services de soins de proximité» sont énumérés ci-dessous. Ces indicateurs peuvent aider les autorités de gestion et la Commission européenne à suivre et à évaluer les résultats des projets financés par les Fonds structurels. Ils permettent également des comparaisons avec la situation avant investissements, dans le but ultime de savoir si les Fonds structurels ont contribué à améliorer la qualité de vie et l'inclusion sociale des usagers du projet et s'ils ont facilité la mise en œuvre des stratégies de lutte contre la pauvreté et de désinstitutionnalisation, ainsi que des conventions des Nations unies.

Indicateurs de réalisations du FSE

Pour tous les groupes d'usagers:

- Nombre d'évaluations individuelles menées
- Nombre de plans individuels de prise en charge/assistance développés et mis en œuvre
- Nombre de programmes individuels de préparation à la transition développés et mis en œuvre
- Nombre de personnes ayant quitté une institution
- Nombre de personnes ayant accédé aux services de proximité
- Nombre de nouveaux services de proximité établis
- Nombre de services ordinaires nouvellement accessibles (p.ex. : nombre de classes d'intégration, nombre d'autobus accessibles, etc.)
- Nombre de services de proximité existants bénéficiant d'un financement
- Nombre d'institutions de long séjour fermées
- Nombre de travailleurs ayant suivi une formation ou un recyclage et ayant été réaffectés aux services de proximité ou aux services ordinaires
- Nombre d'activités visant à faciliter l'implication des usagers dans la planification, la fourniture et l'évaluation des services
- Nombre d'activités de sensibilisation destinées à lutter contre la stigmatisation et les préjugés
- Nombre de personnes handicapées ayant un emploi à temps partiel ou à temps plein sur le marché libre du travail
- Nombre de personnes handicapées ayant obtenu une qualification professionnelle

³⁰ En vertu des lignes directrices des Nations unies (paragraphe 123), 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».

Pour les enfants spécifiquement:

- Nombre d'enfants réintégrés dans leur famille ou placés dans une famille d'accueil ou dans un environnement de type familial
- Nombre d'enfants placés dans des homes hébergeant des groupes restreints
- Nombre de jeunes en décrochage scolaire et ayant des besoins éducatifs spécifiques conseillés en matière d'orientation professionnelle
- Nombre de jeunes ayant reçu une assistance à leur sortie du système de prise en charge
- Nombre de mesures d'appui familial

Indicateurs de résultats du FSE

Pour tous les groupes d'utilisateurs:

- Élargissement de la gamme de services de proximité
- Augmentation du pourcentage de personnes quittant la prise en charge institutionnelle
- Diminution du pourcentage de nouvelles admissions dans les institutions
- Augmentation du pourcentage de personnes ayant besoin d'une assistance accédant aux services ordinaires
- Renforcement de la réglementation sur la qualité des services
- Augmentation du pourcentage de travailleurs formés pour travailler dans des services de proximité et des services ordinaires
- Augmentation du pourcentage d'utilisateurs activement impliqués dans la planification, la fourniture et l'évaluation des services
- Augmentation du pourcentage de personnes informées de leurs droits, dont celui de vivre au sein de la société

Pour les enfants spécifiquement:

- Diminution de la proportion d'enfants soumis à une prise en charge alternative
- Sur le nombre d'enfants soumis à une prise en charge alternative, inversion du rapport entre ceux placés en résidence et ceux placés dans une famille
- Améliorations en termes de santé et de développement
- Diminution des comportements problématiques
- Augmentation du nombre d'enfants handicapés ayant intégré une école ordinaire
- Amélioration des résultats scolaires pour tous les enfants ayant quitté l'institution dans laquelle ils étaient placés

Indicateurs de réalisations du FEDER

Pour tous les groupes d'utilisateurs:

- Nombre d'unités de logement indépendantes dans la société
- Nombre d'unités de logement avec services d'aide à l'autonomie dans la société
- Nombre de bâtiments neufs ou adaptés hébergeant des services de proximité
- Réduction du nombre de places en institution
- Nombre d'institutions de long séjour fermées
- Nombre d'adaptations dans les services ordinaires
- Nombre d'adaptations du domicile

Pour les enfants spécifiquement:

- Nombre de placements de type familial (p.ex. : homes hébergeant des groupes restreints)

Indicateurs de résultats du FEDER

Pour tous les groupes d'utilisateurs:

- Augmentation du pourcentage de personnes nécessitant une assistance pour vivre en milieu ordinaire qui accèdent à un logement ordinaire au sein de la société (logement autonome ou avec services d'aide)
- Augmentation du pourcentage de personnes ayant besoin d'une assistance et de leur famille qui accèdent à un logement social et à d'autres possibilités de logement
- Augmentation du pourcentage de personnes ayant besoin d'une assistance qui accèdent aux services ordinaires
- Réduction du pourcentage de places en institution
- Réduction du pourcentage d'admissions dans les institutions

Pour les enfants spécifiquement:

- Augmentation du pourcentage d'enfants accédant à des services de qualité en faveur de la petite enfance
- Augmentation du pourcentage d'enfants handicapés ou présentant un risque de handicap accédant aux systèmes universels en faveur de la santé maternelle et infantile
- Augmentation du pourcentage d'enfants présentant un retard de développement ou un handicap accédant aux services d'éducation et de garde de la petite enfance
- Diminution du pourcentage d'enfants placés dans le système de prise en charge alternative
- Diminution du taux de morbidité et de mortalité pour les enfants handicapés relevant du système d'assistance
- Augmentation du nombre d'enfants handicapés intégrant une école ordinaire inclusive
- Amélioration des résultats scolaires des enfants handicapés

Indicateurs de qualité communs

Pour mesurer l'impact de toutes les actions financées par le FSE et le FEDER sur **la qualité des services et la qualité de vie des usagers**, il sera important d'utiliser un cadre de qualité spécifique. Si aucun cadre spécifique n'est utilisé dans le pays, il conviendra d'en élaborer un sur la base du **cadre européen volontaire de qualité pour les services sociaux** (voir chapitre 1 ci-dessus).



Le chapitre 9 des Lignes directrices aborde les manières de définir, suivre et évaluer la qualité des services.

2.6 Implication des partenaires

Le PO devrait établir une liste des «mesures prises pour associer les partenaires à l'élaboration du programme opérationnel et le rôle des partenaires dans la réalisation, le suivi et l'évaluation du programme opérationnel»³¹. Parmi les partenaires à impliquer figurent les usagers des services, les organisations qui les représentent, leurs familles et les prestataires de services. *Se référer au chapitre 4 ci-dessous pour un aperçu des enseignements tirés de la période de programmation actuelle.*

2.7 Listes de contrôle pour les programmes opérationnels

Les listes de contrôle présentées ci-dessous visent à aider les autorités qui négocient les programmes opérationnels (Commission européenne et États membres) à vérifier que les PO contiennent bien tous les éléments essentiels en vue d'un soutien stratégique et coordonné du FSE et du FEDER en faveur du processus de transition des soins en institution vers les soins de proximité.

Liste de contrôle indicative pour les programmes opérationnels du FSE

Recensement des besoins		
Informations essentielles sur les personnes en institution/dans d'autres formes de prise en charge	<i>Ces informations montreront les domaines dans lesquels il faut investir le plus.</i>	
Informations essentielles sur le système de prise en charge et d'assistance		
Justification du choix des priorités d'investissement		
«L'amélioration de l'accès à des services abordables, durables et de qualité» constitue une priorité d'investissement choisie	<i>Ces informations garantiront que la désinstitutionnalisation n'est pas exclue du PO.</i>	
La désinstitutionnalisation figure parmi les actions clés au titre de cette priorité d'investissement		
Axe prioritaire «Promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté»		
La transition des soins en institution vers les soins de proximité figure parmi les objectifs spécifiques	<i>Ces informations garantiront l'inclusion de la désinstitutionnalisation dans le PO. Elles montreront le type d'actions planifiées et garantiront que les actions planifiées sont conformes à la stratégie de DI (si elle existe), que les réalisations et les</i>	
Les actions clés du FSE pour mettre en œuvre une stratégie de désinstitutionnalisation sont décrites		
Une stratégie de désinstitutionnalisation est en place et mentionnée comme cadre de référence pour les actions prévues du FSE OU aucune stratégie de désinstitutionnalisation n'est en place mais son développement est prévu à titre d'opération prioritaire financée en activant l'assistance technique du PO		
Les mécanismes de coordination des actions du FSE avec le FEDER et le Feader sont décrits		

³¹ Règlement portant dispositions communes, article 87, paragraphe 2, point e), alinéa iii).

Les indicateurs de réalisations et de résultats sont inclus	<i>résultats peuvent être suivis et évalués, et qu'il existe une bonne coordination entre le FSE et le FEDER.</i>	
Implication des partenaires		
Inclusion d'une liste des actions entreprises pour associer les partenaires à toutes les étapes de la programmation et de la mise en œuvre du PO	<i>Ces informations garantiront que tous les partenaires sont véritablement impliqués dans l'élaboration du PO.</i>	

Liste de contrôle indicative pour les programmes opérationnels du FEDER

Recensement des besoins		
Informations essentielles sur toutes les institutions résidentielles de long séjour	<i>Ces informations montreront les domaines dans lesquels il faut investir le plus.</i>	
Informations essentielles sur les infrastructures offrant une prise en charge et des services de proximité		
Justification du choix des priorités d'investissement		
Les «investissements dans des infrastructures sociales et sanitaires» constituent une priorité d'investissement choisie	<i>Ces informations garantiront que la désinstitutionnalisation n'est pas exclue des PO.</i>	
La désinstitutionnalisation figure parmi les actions clés au titre de cette priorité d'investissement		
Axe prioritaire «Promouvoir l'inclusion sociale et lutter contre la pauvreté»		
La transition des soins en institution vers les soins de proximité figure parmi les objectifs spécifiques	<i>Ces informations garantiront l'inclusion de la désinstitutionnalisation dans le PO. Elles montreront le type d'actions planifiées et garantiront que les actions planifiées sont conformes à la stratégie de DI (si elle existe), que les réalisations et les résultats peuvent être suivis et évalués, et qu'il existe une bonne coordination entre le FSE et le FEDER.</i>	
Une stratégie de désinstitutionnalisation est en place et mentionnée comme cadre de référence pour les actions prévues du FEDER		
Les actions clés du FEDER pour mettre en œuvre une stratégie de désinstitutionnalisation sont décrites		
Les mécanismes de coordination des actions du FSE avec le FEDER et le Feader sont décrits		
Les indicateurs de réalisations et de résultats sont inclus		

Implication des partenaires

Inclusion d'une liste des actions entreprises pour associer les partenaires à toutes les étapes de la programmation et de la mise en œuvre du PO

Ces informations garantiront que tous les partenaires sont véritablement impliqués dans l'élaboration du PO.

Chapitre 3: Mise en œuvre

Une fois les programmes opérationnels (PO) adoptés, les autorités nationales ou régionales des États membres chargées de gérer les PO (les «autorités de gestion») devront mettre au point les procédures spécifiques de financement qui soutiendront la mise en œuvre des stratégies et des plans d'action de désinstitutionnalisation, en fixant des critères de sélection, en organisant des commissions de sélection et en choisissant les projets qui seront financés. Cette sélection se fait souvent par voie d'adjudication ouverte à tous. Avant le lancement de la procédure, on observe habituellement une période de consultation publique, au cours de laquelle des changements peuvent être apportés aux critères de sélection.

Ce chapitre se penche sur la manière dont les autorités de gestion et les comités de suivi des États membres peuvent garantir la conformité des projets sélectionnés soutenus par le FSE et le FEDER (et par d'autres instruments de financement, le cas échéant) aux priorités d'investissement définies dans les PO, dans le cadre du soutien à la transition des soins en institution vers les soins de proximité et dans l'objectif global de lutter contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

Coordination globale et suivi

La mise en œuvre de stratégies complètes requiert l'implication de divers départements administratifs, tels que les affaires sociales, la santé, l'éducation, le développement régional et l'emploi. Ce processus doit impérativement être supervisé par un **groupe de pilotage interministériel**, chargé d'en coordonner et d'en suivre la mise en œuvre générale. Idéalement, ce groupe de pilotage interministériel sera établi au bureau du Premier ministre (ou équivalent) afin de garantir la participation de tous les départements et agences concernés.

1. Critères de sélection

En premier lieu, les critères de sélection relatifs aux projets à financer, définis par les autorités de gestion, doivent clairement mentionner que **les projets visant à construire de nouvelles institutions résidentielles de long séjour ou à rénover (ou moderniser) des institutions existantes ne sont pas éligibles, et ce quelle que soit la catégorie de personnes concernées**. Cela dit, cette mention ne suffira peut-être pas à garantir que les services financés ne se livreront à aucune ségrégation ni exclusion de la société, ou qu'ils soutiendront véritablement le processus de transition des soins en institution vers les soins de proximité. Les critères de sélection présentés dans les appels à propositions devraient dès lors être minutieusement examinés par les comités de suivi. L'implication des usagers des services et des organisations qui les représentent revêt une importance cruciale à cette étape.

Il faut préciser que les appels à projets sont parfois tellement vastes et complexes qu'ils découragent les petites ONG et associations d'usagers de soumissionner. Or, ces organisations fournissent souvent d'excellents services de proximité et seraient bien placées pour développer de nouveaux services, moyennant un soutien approprié. Les autorités de

gestion devraient envisager la possibilité de scinder les adjudications en lots plus petits. Les programmes pourraient en outre allouer un financement destiné à renforcer les capacités des petites ONG ou associations d'usagers en vue de leur permettre de soumissionner.

La **liste de questions et d'indicateurs** ci-dessous doit aider à déterminer si les critères proposés correspondent aux exigences des règlements des Fonds structurels et à celles de la législation européenne et des autres documents juridiques pertinents (en particulier les conventions des Nations unies auxquelles l'UE et/ou ses États membres sont parties). Ces questions sont délibérément assez générales pour pouvoir s'appliquer aux projets financés tant par le FSE que par le FEDER, de même que par d'autres instruments de financement. En outre, diverses **études de cas** et les **enseignements qui en ont été tirés** sont mis en évidence en vue d'éclairer le processus de sélection.

2. Listes de contrôle pour la sélection de projets: questions et indicateurs à l'attention des autorités de gestion et des comités de suivi

Informations sur le processus	
L'action proposée s'inscrit-elle dans une stratégie nationale ou régionale plus vaste de transition des soins en institution vers les soins de proximité (stratégie de désinstitutionnalisation, stratégie d'inclusion des enfants, stratégie de lutte contre la pauvreté, etc.)?	
En l'absence d'un document de ce type, l'action proposée contribuera-t-elle à la conception d'une stratégie de transition des soins en institution vers les soins de proximité?	
Existe-t-il l'un ou l'autre élément prouvant que l'action proposée repose sur les besoins réels de la population d'une région donnée? Il peut s'agir du nombre d'individus placés en institution, du nombre de personnes ne recevant pas l'assistance requise dans la société, etc. Il convient également d'expliquer pourquoi cet investissement spécifique cible une région/institution en particulier et de fonder toute action sur une évaluation complète des besoins.	

Informations sur les groupes cibles	
Y a-t-il suffisamment d'informations expliquant en quoi l'action proposée améliorera la qualité de vie de ses bénéficiaires finaux?	
Y a-t-il suffisamment d'informations expliquant en quoi l'action proposée facilitera l'inclusion sociale des bénéficiaires finaux?	
L'action proposée garantit-elle qu'aucun groupe de personnes ne sera exclu du soutien à cause du type de déficience (présence de troubles mentaux ou complexité des besoins, par exemple) ou pour toute autre raison?	
Dans le cas des enfants, l'action précise-t-elle clairement que le bénéfice retiré s'appliquera de manière égale aux enfants handicapés et non handicapés?	

Informations relatives au cadre juridique et réglementaire

Est-il expliqué en quoi l'action proposée contribuera à la transposition de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées ou de la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant ³² ?	
Des garanties sont-elles mises en place pour veiller à ce que l'action proposée n'enfreigne aucun droit des bénéficiaires finaux?	
Des informations suffisantes sont-elles fournies quant aux normes de qualité auxquelles l'action proposée devra satisfaire (notamment le type de cadre de qualité qui sera utilisé pour évaluer la qualité des services financés et permettre le suivi de la qualité)?	
Dans le cas où le cadre juridique et réglementaire du pays ne soutient pas le processus de transition vers les soins de proximité, y a-t-il suffisamment d'informations expliquant en quoi l'action proposée contribuera à développer ou modifier ce cadre?	

Informations sur les services

*Unités de logement*³³

Si l'action a pour but de développer des unités de logement, y a-t-il des garanties qu'elles faciliteront l'autonomie ou, dans le cas des enfants, une prise en charge de type familial?	
Est-il clair que l'action proposée ne vise pas à développer des unités de logement regroupées pour une catégorie donnée de personnes, mais à développer des unités dispersées et situées au sein de communautés ordinaires?	
Est-il clair que l'action proposée ne vise pas à développer des unités de logement à l'emplacement d'une institution résidentielle de long séjour existante?	
Y a-t-il des garanties suffisantes que l'institution qui sera fermée ne sera pas convertie en un autre type de service résidentiel?	
Est-il clair que l'action proposée ne vise pas à rattacher le logement à l'aide fournie ou, autrement dit, que les individus ne seront pas contraints de choisir une option de logement en particulier car c'est là qu'ils recevront l'assistance requise?	
Si l'action proposée autorise la construction de maisons d'enfants, est-il clair que cela doit se faire dans l'intérêt supérieur des enfants, à titre temporaire et en dernier ressort (c'est-à-dire une fois que tous les efforts possibles auront été consentis pour intégrer les enfants dans leur famille biologique ou dans une famille d'accueil)? Y a-t-il des garanties que ces maisons fourniront une assistance de type familial et qu'elles seront situées au sein de communautés ordinaires? D'autres actions sont-elles prévues pour garantir que les enfants concernés pourront accéder à des services ordinaires dans la société (fréquentation de l'école locale, notamment)? Y a-t-il des garanties que les enfants seront regroupés de manière appropriée, en veillant à leur sécurité, à	

³² La liste des pays ayant ratifié la CDPH est consultable ici: <http://www.un.org/disabilities/countries.asp?navid=12&pid=166>. Tous les États membres de l'UE ont ratifié la CNUDE.

³³ Le terme «unité de logement» fait référence à un lieu (chambre, appartement, maison ou bâtiment) où des personnes vivent soit seules soit avec d'autres.

leur protection et à leurs besoins en termes de développement?	
Accès à d'autres services	
Y a-t-il des garanties suffisantes que les services ne seront pas fournis dans un cadre favorisant l'exclusion?	
Y a-t-il des garanties suffisantes qu'aucun service «parallèle» ne sera développé, mais que l'action proposée facilitera l'accès des groupes concernés aux services ordinaires (emploi, éducation, santé, etc.)? Cela ne signifie pas qu'il ne faille pas développer de services spécialisés.	
Y a-t-il des garanties suffisantes que les services n'excluront aucun groupe particulier en raison d'une déficience? Par exemple, si l'action entend financer des services d'assistance personnelle, leur accès ne devrait pas être refusé aux personnes déficientes sur le plan intellectuel ou atteintes de troubles mentaux.	
L'accent est-il suffisamment placé sur la prévention de l'institutionnalisation ou, autrement dit, existe-t-il des plans de développement de services préventifs?	

Informations sur les ressources (financières et humaines)

L'action proposée prévoit-elle d'investir dans la gestion et la coordination? Par exemple, si l'action vise à fermer des institutions résidentielles de long séjour et à développer des services de proximité alternatifs, est-il clair qu'une partie des investissements sera affectée à la gestion des fermetures?	
Un appui est-il prévu pour la formation ou le recyclage du personnel, en vue de lui permettre de travailler dans les nouveaux services?	
La manière dont l'action proposée sera financée une fois les investissements épuisés est-elle claire ou, autrement dit, est-il prouvé que l'action sera viable au terme du financement de l'UE? Des plans ou des mécanismes sont-ils mis en place pour garantir la protection des budgets de fonctionnement des institutions et leur transfert aux services de proximité nouvellement créés?	

Informations sur l'implication des usagers

Est-il clairement précisé comment l'action proposée impliquera véritablement les usagers, ainsi que les organisations qui les représentent et leurs familles le cas échéant, dans la conception du service financé, conformément au principe de partenariat?	
--	--

Suivi et évaluation

L'action proposée prévoit-elle des modalités régulières de suivi et d'évaluation? Des critères suffisants sont-ils définis concernant le mode de suivi et d'évaluation?	
Est-il clairement précisé comment les usagers, ainsi que les organisations qui les représentent et leurs familles le cas échéant, seront véritablement impliqués dans le suivi et l'évaluation des services financés?	

Étude de cas: Hongrie – Construction de «homes» pouvant abriter jusqu'à 50 résidents

Le 27 janvier 2012, l'Agence nationale hongroise de développement/les autorités hongroises ont publié un appel à projets intitulé «Désinstitutionnalisation – Homes d'assistance sociale, composante A»³⁴. Cet appel à projets est doté d'une enveloppe de 7 milliards HUF, soit environ 24 millions d'euros. Cofinancé par le FEDER et le budget national hongrois, il prévoit de financer jusqu'à dix projets pour soutenir le plan de désinstitutionnalisation du gouvernement. La période de soumission s'étendait du 1^{er} juillet au 1^{er} octobre 2012.

L'appel à projets permettait aux gestionnaires d'institutions d'assistance sociale de demander un financement dans l'un des trois objectifs suivants:

1. la construction ou la rénovation d'appartements dans la société,
2. la construction ou la rénovation de «foyers», comportant un minimum de 8 lits et un maximum de 14 lits en vertu de la législation hongroise,
3. la construction de «grands homes» (*lakócentrum*), des groupes de bâtiments constitués d'appartements pouvant abriter jusqu'à 50 personnes handicapées, qui vivraient de manière regroupée.

Aspects problématiques de l'appel à projets mis en évidence par des ONG hongroises et des groupes d'experts

Une coalition d'ONG hongroises et de groupes d'experts estime que la possibilité de construire de «grands homes» devrait être supprimée, ce terme n'étant rien d'autre qu'un synonyme du mot «institutions», dont le remplacement constitue le but poursuivi par la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et par la législation européenne.

D'après la coalition, si la première option est tout à fait conforme aux lois en vigueur, les options 2 et 3 ne respectent pas l'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées et, vu la ratification de la CDPH par l'UE, enfreignent l'article 16 du règlement général de l'UE sur les fonds de cohésion. Pour ce qui est de l'option 3, l'appel à projets stipule qu'elle ne pourra être développée que dans des circonstances exceptionnelles, à condition d'être «justifiée par les besoins d'assistance des résidents». Toutefois, le document ne définit pas les termes «circonstances exceptionnelles» ou «besoins d'assistance». Un lieu hébergeant jusqu'à 50 personnes ne peut qu'être une institution d'exclusion et devrait dès lors être considéré comme contraire à l'article 19 de la CDPH.

Par conséquent, sous sa forme actuelle, le plan envisagé dans l'appel à projets ne découle pas des besoins des personnes handicapées. Il se fonde sur une hypothèse voulant que des institutions soient «nécessaires» pour un certain nombre de personnes, plutôt que sur la réalité, à savoir que ces personnes ont besoin d'un logement, à partager avec d'autres

³⁴ L'appel à projets est accessible en hongrois à l'adresse:

http://www.nfu.hu/download/38466/Palyazati_utmutato_Bentlakasos_intezmenyek_kivaltasa_A.pdf.

personnes de leur choix. Un ménage comptant rarement 50 membres, ce plan semble être entièrement orienté vers le service et non vers les besoins.

L'article 4, paragraphe 3, de la CDPH exige également des États parties qu'ils collaborent directement avec les personnes handicapées, en tant que parties prenantes actives du processus de désinstitutionnalisation, afin que le plan puisse se baser sur leurs préoccupations, besoins et souhaits. La vie dans la société ne peut pas être envisagée séparément de la formation, de l'éducation, de l'emploi, des loisirs, de la santé, de l'activité sociale, de l'accessibilité ou d'autres domaines de la vie qui sont visés dans la CDPH et qui doivent être évalués et planifiés de manière exhaustive. Or, ces éléments sont loin d'être évidents dans le plan actuel.

Étude de cas: Serbie – Projet de rénovation d'institutions résidentielles de long séjour

Dans le cadre d'un appel à projets intitulé «Programmes centralisés de l'IAP, projet n° 11: soutien à la désinstitutionnalisation (DI) et inclusion sociale de personnes atteintes d'un handicap mental ou d'une maladie mentale, CRIS n° 2011/022-585», le gouvernement serbe avait prévu d'investir 5,17 millions d'euros provenant de l'Union européenne (IAP) dans la reconstruction de six institutions de long séjour destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental ou d'une maladie mentale en Serbie. Le projet proposé avait pour but de «contribuer à la désinstitutionnalisation et à l'inclusion sociale de personnes atteintes d'un handicap mental ou d'une maladie mentale au niveau local, en transformant les institutions pour améliorer les services prestés tout en activant le processus de désinstitutionnalisation».

Aspects problématiques de l'appel à projets mis en évidence par le Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité (GEE)

En dépit du but annoncé du projet, le GEE craignait que le projet ne facilite pas la transformation des institutions, pas plus que la création de services de proximité. Tout en se montrant explicite quant à la reconstruction et à l'équipement des six institutions (allant bien au-delà de la gestion des risques pour la santé et la sécurité des résidents), l'appel à projets n'allouait aucun financement au développement de services de proximité, en dehors de l'établissement de plans de transformation et de développement. Si une échéance était fixée pour la réalisation de ces plans, aucun calendrier n'était arrêté pour le processus de transition vers des services de proximité.

Le 31 mars 2011, le Parlement de la République de Serbie a adopté la loi sur l'aide sociale, qui fait de la désinstitutionnalisation et de la décentralisation des soins ses priorités clés. Cette loi encourage le développement de services sociaux modernes et ancrés localement, et prévoit un soutien financier pour le développement de services de proximité sur le terrain. Sans ordonner explicitement la fermeture des 13 institutions serbes, l'article 207 de la loi précise que le budget national financera: 1) le développement de services sociaux dans les municipalités sous-développées; 2) le développement de services sociaux dans les municipalités disposant de centres de prise en charge institutionnelle sur leur territoire; et 3) le développement de services sociaux novateurs et de services d'importance spéciale

pour la République de Serbie. Le GEE en a conclu que le financement européen devrait servir à soutenir la mise en œuvre de la législation serbe en matière de services sociaux, c'est-à-dire à compléter les fonds nationaux alloués à la désinstitutionnalisation et à la décentralisation de l'aide sociale.

À la suite de l'action menée par des ONG serbes et internationales et avec l'aide de la Commission européenne, l'appel à projets a depuis lors été revu par les autorités serbes en vue de financer le développement de services de proximité plutôt que de moderniser les institutions existantes.

Chapitre 4: Suivi et évaluation

1. Suivi

La procédure de suivi est essentielle pour garantir que l'utilisation des Fonds structurels soit conforme au règlement portant dispositions communes et aux règlements propres à chaque fonds, mais aussi qu'elle soutienne le droit de vivre de manière intégrée dans la société et donne aux enfants la possibilité de grandir dans un environnement familial. Les États membres sont tenus d'instaurer un comité de suivi dans un délai de trois mois à compter de l'adoption d'un programme opérationnel (PO). Les enseignements tirés de la période de programmation 2007-2013 sont présentés ci-dessous.



Le chapitre 9 des Lignes directrices suggère des modes de suivi et d'évaluation de la qualité des services et de la mise en œuvre des stratégies de désinstitutionnalisation.

Implication des partenaires dans les comités de suivi – Article 42

En vertu de l'article 42 du règlement portant dispositions communes, le comité de suivi est «composé de **représentants** de l'autorité de gestion, des organismes intermédiaires et **des partenaires**». Dans le contexte de la transition vers les soins de proximité, les organisations qui représentent les personnes handicapées, les personnes atteintes de troubles mentaux, les enfants et les personnes âgées devraient être associées aux travaux des comités de suivi des PO concernés.

En outre, étant donné que l'une des conditions ex ante a trait à la Convention des Nations unies sur les droits des personnes handicapées et au titre de l'article 4, paragraphe 3, de la CDPH qui exige des États parties qu'ils consultent étroitement et fassent activement participer les personnes handicapées (y compris les enfants) dans toutes les questions qui les concernent, les organisations qui représentent les personnes handicapées devraient être impliquées dans le suivi des PO comportant des actions ciblées sur ces personnes.

Au vu des problèmes signalés au sujet des travaux des comités de suivi pendant la période de programmation 2007-2013³⁵, il importe de veiller à ce que toutes les organisations qui représentent les usagers aient la possibilité de participer véritablement à ces travaux, plutôt que de les observer passivement. L'implication active de la Commission européenne, qui participe aux travaux des comités avec voix consultative, est également capitale pour garantir le respect par les États membres des dispositions du règlement portant dispositions communes et des règlements relatifs aux différents fonds.

³⁵ Notamment le manque de possibilités pour les représentants de la société civile d'influencer les décisions des comités de suivi. Voir le rapport ECCL, *op. cit.*, p. 36.

Examen des progrès réalisés vers les objectifs fixés – Article 43

Le comité de suivi «se livre à un examen du programme sous l'angle de son exécution et des progrès réalisés pour atteindre ses objectifs». Ce faisant, il tient compte «des **indicateurs** [...], [des] **progrès vers les valeurs cibles quantifiées**, ainsi que des **étapes** définies» durant la phase de programmation. Sur la base de cet examen, le comité de suivi peut adresser des recommandations à l'autorité de gestion et veiller à ce que des actions appropriées soient entreprises en conséquence. Toute modification du PO proposée par l'autorité de gestion doit également être approuvée par le comité de suivi.

Des indicateurs, des valeurs cibles et des étapes devant permettre de suivre les progrès réalisés en faveur de la vie dans la société et la qualité du processus de transition des soins en institution vers les soins de proximité devraient être définis durant la phase de programmation, en associant étroitement les usagers et les organisations qui les représentent. (Des exemples d'indicateurs de réalisations et de résultats sont présentés au chapitre 2.)

Rapports sur les progrès réalisés – Articles 44 à 46

Chaque État membre est tenu de soumettre un rapport annuel sur la mise en œuvre du programme entre 2016 et 2022, le dernier rapport devant être remis pour septembre 2023. Ces rapports doivent notamment fournir des informations sur «[les] **indicateurs** [...], [les] **valeurs cibles quantifiées**, y compris les modifications des indicateurs de résultats, ainsi que [les] **étapes**» qui ont été atteints. Fait important, ils doivent également décrire «**les actions menées pour satisfaire aux conditions ex ante** et tout problème entravant la réalisation du programme». Le rapport 2019 et le rapport final doivent également fournir une description et une analyse des progrès relatifs à «l'application de la stratégie de l'Union pour une croissance intelligente, durable et inclusive».

Pour les États membres, les rapports annuels sont l'occasion d'évaluer la contribution des Fonds structurels au processus de transition des soins en institution vers les soins de proximité et à la transposition de la CDPH. Si des problèmes sont décelés, des modifications doivent être apportées aux PO ou d'autres mesures doivent être prises en conséquence. Les rapports annuels donnent en outre à la Commission européenne la possibilité d'intervenir si nécessaire, en formulant des recommandations sur la mise en œuvre du programme (article 44, paragraphe 7).

La contribution des PO à la mise en œuvre des stratégies de désinstitutionnalisation et à la transposition de la CDPH dans les États membres doit également être abordée lors des **réunions de réexamen annuel** entre la Commission et les États membres (article 45). Les usagers des services devraient prendre part à ces réunions par l'intermédiaire des organisations qui les représentent.

Enfin, les **rapports d'avancement**, à soumettre en 2017 et 2019, doivent fournir une description et une analyse «permettant d'établir si les actions menées pour satisfaire aux conditions ex ante non remplies à la date d'adoption du contrat de partenariat ont été menées à bien conformément au calendrier établi». Cela permettra de garantir la présence

des stratégies pertinentes pour la transition des soins en institution vers les soins de proximité et la transposition de la CDPH durant la période de programmation. À défaut, la Commission peut décider de suspendre les paiements (article 17, paragraphe 3).

Liste de contrôle pour le suivi

Les usagers des services (enfants, personnes handicapées, personnes atteintes de troubles mentaux, personnes âgées) et les organisations qui les représentent sont véritablement associés aux travaux des comités de suivi pertinents; des documents prouvent que leurs points de vue influencent le processus; des documents attestent des efforts consentis pour tenir compte de la voix et des opinions des enfants et des adultes présentant des difficultés de communication.	
Les comités de suivi mettent notamment l'accent sur les indicateurs, les progrès vers les valeurs cibles quantifiées et les étapes définies durant la phase de programmation.	
Les rapports d'avancement comportent des informations sur le respect des conditions ex ante, c'est-à-dire la transition des soins en institution vers les soins de proximité et la transposition de la CDPH.	
Des réunions de réexamen annuel, associant des représentants des usagers, permettent de discuter des progrès réalisés vers les valeurs cibles et les étapes identifiées et vers le respect des conditions ex ante.	
Les recommandations formulées par les comités de suivi ou par la Commission européenne sont suivies d'actions adéquates.	
La Commission prend des mesures si les conditions ex ante ne sont pas remplies durant la mise en œuvre du programme.	
Un résumé accessible des rapports d'avancement est mis à la disposition du public.	

Dans un souci de transparence quant à l'utilisation des Fonds structurels, un **résumé** des rapports annuels et du rapport final doit être publié par les États membres **à l'attention des citoyens**. Les résumés doivent fournir suffisamment d'informations sur les projets financés pour permettre au public de savoir si les Fonds structurels ont contribué à la transition des soins en institution vers les soins de proximité et à la transposition de la CDPH.

Enseignements tirés de la période de programmation 2007-2013

Problème décelé	Recommandation
La participation des usagers des services (c'est-à-dire des organisations qui les représentent) est souvent purement formelle, sans influence réelle sur le processus décisionnel	Les représentants des usagers doivent avoir le droit de vote au sein des comités de suivi; les informations doivent être envoyées bien à l'avance dans un format accessible; leurs points de vue et le processus décisionnel doivent être consignés par écrit
Le suivi se concentre sur les critères techniques plutôt que sur l'impact des projets à moyen et à long terme	Une stratégie de désinstitutionnalisation ou des critères/normes de qualité pour la désinstitutionnalisation doivent être annexés à l'appel à propositions pour orienter les travaux des comités
Les représentants des usagers n'ont pas les capacités requises pour participer véritablement aux travaux des comités de suivi	L'assistance technique doit être activée pour renforcer les capacités des organisations qui représentent les usagers
Un seul PO peut couvrir plusieurs groupes d'usagers, mais cette situation ne se reflète pas dans les comités de suivi	La coordination entre les représentants de différents groupes d'usagers peut garantir que les membres des comités de suivi soient à même de représenter les intérêts de plusieurs groupes; l'assistance technique peut être activée pour créer des plateformes de ce type
Les ONG ne disposent pas d'informations suffisantes sur les travaux des comités de suivi	Les procès-verbaux des réunions doivent être rendus accessibles au public et les réunions peuvent être retransmises en ligne dans un souci de transparence maximale

2. Évaluation

Le règlement portant dispositions communes prévoit des évaluations ex ante, pendant la période de programmation et ex post. Ces évaluations sont effectuées «dans le but d'améliorer la qualité de la conception et de la mise en œuvre des programmes et d'évaluer **leur efficacité, leur efficacité et leur impact**» (article 47). Il importe dès lors que les données recueillies durant les évaluations correspondent aux valeurs cibles (c'est-à-dire les indicateurs de réalisations et de résultats) définies durant la phase de programmation, en vue de permettre aux États membres et à la Commission de mesurer les progrès réalisés dans la transition des soins en institution vers les soins de proximité.

Le fait de se concentrer sur l'impact des Fonds structurels sur les bénéficiaires finaux devrait permettre d'éviter les problèmes décelés durant la période de programmation 2007-2013³⁶. Partant, les **évaluations ex ante** doivent notamment examiner (article 48):

- la pertinence et la clarté des indicateurs proposés pour le programme;
- la manière dont les réalisations prévues contribueront aux résultats;
- le caractère satisfaisant des ressources humaines et des capacités administratives de gestion du programme; et
- la pertinence des mesures prévues pour prévenir la discrimination.

Les États membres sont également tenus de procéder, pour chaque programme, à des **évaluations pendant la période de programmation**, axées sur l'efficacité, l'efficience et l'impact (article 49). Ces évaluations sont examinées par les comités de suivi (composés des usagers des services et d'autres parties prenantes) et par la Commission. Le signalement éventuel de problèmes durant les évaluations contribuera à garantir que les modifications nécessaires seront apportées aux PO et augmentera la probabilité que les Fonds structurels participent au processus de désinstitutionnalisation dans les États membres. Il peut également montrer la nécessité que la Commission procède à sa propre évaluation.

Les **évaluations ex post** sont effectuées en étroite coopération par la Commission et les États membres. Elles se concentrent sur la contribution des Fonds structurels à la stratégie pour une croissance intelligente, durable et inclusive (article 50).

Ressources et expertise indépendante – Article 47

Pour améliorer l'attribution du financement, les évaluations doivent bénéficier de ressources adéquates et être «effectuées par des experts fonctionnellement indépendants des autorités responsables de la mise en œuvre des programmes». Des représentants de la société civile, y compris des usagers des services et, au niveau de l'UE, le Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité peuvent contribuer à garantir que les évaluations ne puissent subir aucune influence.

En outre, des informations sur les projets financés et sur leur impact doivent être rendues accessibles au public.

Liste de contrôle pour les évaluations

Les évaluations couvrent tous les stades de la programmation et de la mise en œuvre: avant, pendant et après	
L'accent est placé sur l'efficacité, l'efficience et l'impact des projets financés	
Les évaluations fournissent des informations adéquates sur les projets financés	
Les évaluations sont examinées par les comités de suivi, composés notamment de représentants de la société civile	

³⁶ Certains États membres ont eu tendance à se concentrer sur les problèmes techniques et administratifs, plutôt que sur l'impact à moyen et à long terme du projet financé. Voir le rapport ECCL, *op. cit.*, p. 36.

Les États membres ou la Commission prennent les mesures nécessaires sur la base des résultats des évaluations	
Le processus d'évaluation est doté de ressources adéquates	
Les évaluations sont effectuées par des experts indépendants	
Les évaluations sont mises à la disposition du public dans un format accessible	

Annexe 1: Exemple de soutien des Fonds structurels au processus de désinstitutionnalisation

Étude de cas: Bulgarie³⁷

En Bulgarie, le FSE finance le projet «**Une enfance pour tous**», qui relève du PO «Développement des ressources humaines». D'une durée totale de 54 mois (de juin 2010 à décembre 2014), ce projet constitue le principal pilier de la réforme sur la désinstitutionnalisation actuellement en cours en Bulgarie. Il vise à mettre en place un modèle durable de transition des services résidentiels vers des services de proximité pour les enfants handicapés.

Le projet comprend deux volets: la «planification de mesures de désinstitutionnalisation» (2,5 millions d'euros) et la «fourniture de services sociaux de proximité» (16,5 millions d'euros). En plus du soutien du FSE à ce projet, le FEDER et le Feader ont accordé un soutien de 54,6 millions d'euros et 8,5 millions d'euros, respectivement, en vue d'aider les municipalités des zones urbaines et rurales à construire de nouvelles infrastructures sociales destinées à remplacer les institutions résidentielles de long séjour.

Le projet vise à modifier la philosophie de la prise en charge des enfants handicapés, qui sont le groupe d'enfants placés le plus vulnérable, en mettant l'accent sur la prévention du risque d'institutionnalisation, le soutien aux familles et la fourniture d'un environnement familial ou de type familial à chaque enfant placé dans un établissement spécialisé pour enfants handicapés. Il s'agit de permettre aux enfants d'accéder à un ensemble de services, en fonction de leurs besoins individuels. Ils auront ainsi la possibilité de vivre dans un environnement familial ou de type familial, privilégiant une nouvelle approche de la prise en charge. À l'heure actuelle, il n'y a pas suffisamment de services d'aide aux enfants handicapés dans la société. Qui plus est, les services existants ne sont pas répartis de manière égale en fonction des besoins des groupes cibles. Cette situation entrave la prévention de l'abandon et l'accès à un soutien de qualité pour les enfants handicapés et leurs familles. Le projet s'attaque à ce problème en prévoyant un ensemble de services de proximité, qui fourniront une solution alternative à long terme pour les enfants et leurs familles.

Activités principales:

- Examen et analyse des évaluations existantes et du plan individuel d'action et de prise en charge de chaque enfant, avec une évaluation de chaque enfant handicapé placé en institution et une description de la manière dont il peut être réintégré dans la société.
- Recensement des types de services appropriés et des municipalités où ils devraient être établis pour chaque enfant placé en institution, y compris l'évaluation des services sociaux existants dans la zone concernée.
- Activités de réintégration fondées sur les résultats de l'examen et de l'analyse des

³⁷ Cette étude de cas a été soumise à la Commission européenne par la DG Emploi, affaires sociales et inclusion (Unité F/5 Roumanie, Bulgarie, Malte).

évaluations existantes pour chaque enfant, y compris la préparation de son transfert hors de l'institution.

- Activités de motivation et de sensibilisation des parties prenantes, soulignant les effets positifs du processus de désinstitutionnalisation.
- Formation et sélection du personnel des services pour enfants, en fonction de l'ensemble de services prévu pour la zone concernée.
- Activités visant à étendre le champ d'application des familles d'accueil, sélection et formation de parents d'accueil.
- Services d'aide aux candidats à l'adoption d'enfants handicapés.
- Mesures ciblées de sensibilisation aux activités prévues, y compris actions destinées à modifier l'attitude du public vis-à-vis des enfants handicapés et explications simples sur les différents types de services sociaux et les groupes cibles qui en bénéficient.
- Activités de diffusion des informations et de communication des résultats des projets au public.

Résultats obtenus à ce jour:

- Examen et analyse des évaluations d'enfants et d'adolescents: 1 797 au total, impliquant 245 spécialistes et 56 institutions;
- Amélioration de l'accès aux soins de santé: 468 enfants examinés, 402 consultations supplémentaires chez des spécialistes, 284 examens supplémentaires, 59 diagnostics modifiés;
- Introduction de méthodes de communication intensive et amélioration de l'alimentation: 124 séances avec 316 enfants et adolescents;
- Élaboration de suggestions pour l'alimentation de 161 enfants et adolescents;
- Soutien à des projets d'infrastructures municipales, en vue d'améliorer la fonctionnalité des nouveaux services;
- Formation en cours de 200 travailleurs sociaux pour l'évaluation des capacités parentales en cas de réintégration.

L'évaluation a permis de dresser une «carte nationale des services résidentiels et d'assistance», qui a servi de base au volet «investissements» de l'opération. La carte nationale comprend 149 centres d'hébergement de type familial et 36 homes protégés. Il est prévu de répondre aux besoins de 1 797 enfants et adolescents dans les nouveaux services et de garantir un accès uniforme aux 37 nouveaux centres de jour pour enfants handicapés et aux 34 nouveaux centres de réhabilitation sociale et d'intégration. D'après la carte, ces nouvelles infrastructures sociales seraient construites dans 81 municipalités, dont 62 en zones urbaines et 19 en zones rurales.

Défis liés à la mise en œuvre du projet³⁸:

- Le **budget des services destinés aux enfants handicapés est inadéquat** et risque de nuire à la qualité de l'accompagnement. Alors que le rapport des homes pour enfants hébergeant de petits groupes est censé être de 1:4 (d'après le premier rapport de suivi du plan d'action pour la désinstitutionnalisation), il peut aller jusqu'à 1:9, voire 1:10.
- D'après le rapport de suivi, les 149 homes à construire auront une **capacité de 12 enfants** chacun, avec la possibilité d'y placer 2 enfants supplémentaires en cas d'urgence. Ce nombre est trop élevé pour garantir une prise en charge de qualité fondée sur les besoins individuels de chaque enfant. Couplée au financement insuffisant, cette capacité excessive comporte un risque de voir les grandes institutions remplacées par d'autres, plus petites.
- Il existe un manque de coordination avec le secteur éducatif lorsqu'il s'agit du développement de services de proximité pour les enfants handicapés. Sans accès à une école ordinaire, les enfants resteront isolés dans les nouveaux homes.
- Les besoins des enfants et des jeunes présentant un comportement qualifié de problématique ne sont pas pris en compte par le plan d'action pour la désinstitutionnalisation ou par le projet «Une enfance pour tous». On note une absence de stratégie, de professionnels formés et de mesures planifiées pour travailler avec ces enfants et assurer leur inclusion sociale. En cas de comportement problématique, le placement en institution est toujours perçu comme la réponse à privilégier.
- Les besoins en termes de ressources et les coûts du processus d'évaluations individuelles globales et de planification des placements avaient été grandement sous-estimés, de même que ceux des interventions graves, destinées à protéger des enfants en danger grave et imminent. Ces lacunes ont été palliées par une ONG internationale.
- Au départ, la nécessité de constituer une équipe spécifique disposant des compétences requises pour gérer l'ensemble du programme de changement avait été fortement sous-estimée. Des fonds supplémentaires de la CE ont permis d'y remédier.

³⁸ Ces commentaires ont été déposés le 18 avril 2012 par le réseau national bulgare pour les enfants. La déclaration complète est disponible à l'adresse suivante: <http://nmd.bg/en/Position/which-are-the-problem-areas-in-the-deinstitutionalization/>.

Annexe 2: Sélection de rapports sur le placement en institution d'enfants et d'adultes dans les pays ayant accès aux Fonds structurels et à l'IAP

Rapports généraux

Quinn, G. et Doyle, S. (2012), Taking the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities Seriously: The Past and Future of the EU Structural Funds as a Tool to Achieve Community Living [Prendre au sérieux la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées: le passé et l'avenir des Fonds structurels de l'UE pour permettre la vie dans la société], *in* The Equal Rights Review (vol. 9), The Equal Rights Trust

Parker, C. et Clements, L. (2012), The European Union Structural Funds and the Right to Community Living [Les Fonds structurels de l'Union européenne et le droit de vivre dans la société], *in* The Equal Rights Review (vol. 9), The Equal Rights Trust

Mulheir, G. et al. (2012), Deinstitutionalisation – A Human Rights Priority for Children With Disabilities [La désinstitutionnalisation, une priorité en termes de droits humains pour les enfants handicapés], *in* The Equal Rights Review (vol. 9), The Equal Rights Trust

UNICEF, *At Home or In a Home, Formal Care and Adoption of Children in Eastern Europe and Central Asia* [À la maison ou dans un home, la prise en charge officielle et l'adoption d'enfants en Europe orientale et en Asie centrale] (2011)

Eurochild, *Strengthening the Role of the Children's Rights NGOs in the delivery of de-institutionalisation processes through the effective use of structural funds* [Renforcer le rôle des ONG de défense des droits des enfants dans les processus de désinstitutionnalisation grâce à l'utilisation efficace des Fonds structurels] (2011) (avec des études de cas sur la Hongrie, la République tchèque, la Slovaquie, la Bulgarie et la Roumanie)

Eurochild, *Children in Alternative Care* [Enfants et prise en charge alternative], enquêtes nationales (2010)

Coalition européenne pour la vie dans la communauté, *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] (2010)

Academic Network of European Disability Experts [Réseau universitaire européen d'experts dans le domaine du handicap], *The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe: Synthesis Report* [La mise en œuvre de politiques soutenant l'autonomie des personnes handicapées en Europe: rapport de synthèse], (2009) (des rapports nationaux sont également disponibles pour tous les États membres de l'UE)

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

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

UNICEF, *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States* [Les enfants et le handicap en transition dans les PECO/la CEI et les Pays baltes] (2005)

Disability Monitor Initiative South East Europe [Initiative d'observatoire du handicap dans le sud-est de l'Europe], *Beyond De-institutionalisation, The Unsteady Transition towards an Enabling System in South East Europe* [Au-delà de la désinstitutionnalisation, la transition instable vers un système d'habilitation dans le sud-est de l'Europe] (2004)

Freyhoff, G., Parker, C., Coué, M. et Grieg, N., *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] (2004)

Bulgarie

Comité Helsinki de Bulgarie, *Outstanding Problems in the Implementation of Bulgaria's Obligations Under the UN Convention on the Rights of the Child* [Problèmes non réglés dans la mise en œuvre des obligations de la Bulgarie au titre de la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant] (2008)

Comité Helsinki de Bulgarie, *Human Rights in Bulgaria's Closed Institutions* [Les droits humains dans les institutions fermées de Bulgarie] (2006)

Comité Helsinki de Bulgarie, *The Archipelago of the Forgotten: Social Care Homes for People with Mental Disorders in Bulgaria* [L'archipel des oubliés: les homes sociaux pour personnes atteintes de troubles mentaux en Bulgarie] (2005)

Amnesty International, *Bulgaria, Far From the Eyes of Society: Systematic Discrimination against People with Mental Disabilities* [La Bulgarie, loin des yeux de la société: la discrimination systématique à l'égard des personnes handicapées mentales] (2003)

Hongrie

Bugarszki, Zsolt et al., *'One Step Forward, Two Steps Backwards', Deinstitutionalisation of large institutions and promoting community-based living in Hungary through the use of the Structural Funds of the European Union* [Un pas en avant, deux pas en arrière: la désinstitutionnalisation des grands établissements et la promotion de la vie dans la société en Hongrie grâce aux Fonds structurels de l'Union européenne] (2010)

MDAC - Mental Disability Advocacy Center [Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales], *Guardianship and Human Rights in Hungary, Analysis of Law, Policy and Practice* [Tutelle et droits humains en Hongrie, analyse du droit, des politiques et des pratiques] (2007)

MDAC - Mental Disability Advocacy Center [Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales], *Cage Beds, Inhuman and Degrading Treatment in Four Accession Countries* [Lits-cages, traitements inhumains et dégradants dans quatre pays candidats à l'adhésion] (2003)

Lettonie

Centre letton pour les droits de l'homme, *Human Rights in Mental Health Care in Baltic Countries* [Les droits humains dans les soins de santé mentale dans les pays baltes] (date non communiquée)

Centre letton pour les droits de l'homme, *Monitoring Report on Closed Institutions in Latvia* [Rapport de suivi sur les institutions fermées en Lettonie] (2006)

Lituanie

Rapport du Médiateur aux droits de l'enfant sur les institutions pour enfants de 0 à 3 ans (2011, en lituanien)

Observatoire des droits humains/Initiative mondiale sur la psychiatrie/Viltis/Centre de Vilnius pour la réhabilitation psychologique et sociale, *Human Rights Monitoring in Closed Mental Health Care Institutions* [La surveillance des droits de l'homme dans les institutions fermées de santé mentale] (2005)

Roumanie

Institut de politique publique *European Funds – opportunity or barrier for social inclusion of people with mental disabilities from Romania* [Les fonds européens, une chance ou un obstacle à l'inclusion sociale des personnes handicapées mentales en Roumanie] (2010)

Centre de ressources juridiques, *Report Concerning Observance of Rights and Liberties of Persons Committed to Healthcare and Social Establishments for People with Mental Disabilities* [Rapport sur le respect des droits et des libertés dans les établissements de santé et d'assistance sociale destinés aux personnes présentant un handicap mental] (2009)

Centre de ressources juridiques, *Protection Mechanisms for Persons with Mental Disabilities in Medical-Social Institutions - Illusion to Reality* [Mécanismes de protection pour les personnes présentant un handicap mental placées dans des institutions médico-sociales – De l'illusion à la réalité] (2007)

Mental Disability Rights International [Association internationale pour les droits des personnes présentant un handicap mental], *Hidden Suffering: Romania's Segregation and Abuse of Infants and Children with Disabilities* [Des souffrances cachées: ségrégation et maltraitance des enfants handicapés en Roumanie] (2006)

Centre de ressources juridiques/UNICEF, *Monitoring the Rights of Mentally Disabled Children and Young People in Public Institutions* [Compte rendu des droits des enfants et des jeunes atteints de handicap mental dans les institutions publiques] (2006)

Amnesty International, *Romania, State Duty to Effectively Investigate Deaths in Psychiatric Institutions* [Roumanie, L'État doit mener une enquête efficace sur les décès dans les institutions psychiatriques] (2005)

Mulheir, G. et al. (2004), De-institutionalisation of Children's Services in Romania. A Good Practice Guide [La désinstitutionnalisation des services pour enfants en Roumanie, un guide des bonnes pratiques], UNICEF

Croatie

MDAC - Mental Disability Advocacy Center [Centre de défense des droits des personnes handicapées mentales] et Association pour l'affirmation sociale des personnes atteintes d'un handicap mental (Shine), *Out of Sight: Human Rights in Psychiatric Hospitals and Social*

Care Institutions in Croatia [Loin des yeux: Les droits humains dans les hôpitaux psychiatriques et les institutions sociales en Croatie] (2011)

Human Rights Watch, 'Once you Enter, You Never Leave': Deinstitutionalisation of Persons with Intellectual or Mental Disabilities in Croatia [Une fois entré, plus moyen de sortir: la désinstitutionnalisation des personnes présentant un handicap intellectuel ou mental en Croatie] (2010)

Autres pays d'Europe centrale et orientale

Mental Disability Rights International [Association internationale pour les droits des personnes présentant un handicap mental], Torment not Treatment: Serbia's Segregation and Abuse of Children and Adults with Disabilities [Tourmenter et non traiter: ségrégation et maltraitance des enfants et des adultes handicapés en Serbie] (2007)

Vann, B. et Šiška, J., From 'Cage Beds' to Inclusion: The Long Road for Individuals with Intellectual Disability in the Czech Republic [Des lits-cages à l'inclusion: le long chemin à parcourir par les personnes présentant un handicap intellectuel en République tchèque] (2006)

STATISTIQUES

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

Base de données TransMONEE de l'UNICEF: Données sur les enfants d'Europe centrale et orientale et de la Communauté des États indépendants, www.transmonee.org

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
Mental Health 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 le vade-mecum en anglais et dans diverses autres langues, rendez-vous sur le site <http://www.deinstitutionalisationguide.eu>.

EUROPEAN EXPERT GROUP ON TRANSITION FROM INSTITUTIONAL TO COMMUNITY-BASED CARE

