



# Included *in* Society

Résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur des alternatives en matière de services résidentiels de proximité pour les personnes handicapées

Synthèse



Avec le soutien de la Commission européenne

De plus amples informations sur le projet et les services de proximité pour les personnes handicapées sont disponibles sur le site web du projet à l'adresse suivante:

**[www.community-living.info](http://www.community-living.info)**

La version électronique de la publication finale dans son entier et les versions en anglais, allemand, hongrois, roumain et polonais sont disponibles depuis ce site web. Les autres versions résumées dans toutes les langues EU/EEE y sont également disponibles.

Ce rapport est une synthèse des résultats du travail mené dans le cadre du projet « Included in Society ». Rien n'aurait été possible sans le travail consciencieux et le soutien des organisations participantes et de leur personnel. Les partenaires du projet souhaitent remercier sincèrement toutes les personnes qui dans différents pays ont contribué au succès du projet. Nous voudrions également remercier les résidents, le personnel et la direction des institutions étudiées dans le cadre de ce projet pour avoir accepté de partager leur expérience.

La recherche sur *“La situation des grandes institutions résidentielles en Europe”* a été dirigée par Jim Mansell, Julie Beadle-Brown et Sue Clegg.

Rédacteurs en chef: Geert Freyhoff, Camilla Parker, Magali Coué, Nancy Greig

Mise en page: David Schürmann

Imprimeur: Les Editions Européennes

La citation de Åke Johansson reprise au verso du présent rapport est extraite de l'ouvrage suivant : Lundgren, Kristina: Åke's Book. FUB Suède. PO 55 615. S - 102 14 Stockholm.

ISBN: 2-930415-66-5

Cette publication présente le point de vue des partenaires du projet “Included in Society” et ne reflète pas nécessairement la position ni l'opinion de la Commission européenne. La Commission européenne et les partenaires du projet ne sont en aucun cas responsables d'une utilisation quelconque des informations reprises dans la présente publication.

# Les personnes handicapées ont le droit d'être intégrées dans la société

Par le passé, les personnes handicapées en Europe ont souvent dû se résoudre à vivre dans de grandes institutions résidentielles. Les organisations de et pour les personnes handicapées et les groupes d'entraide font remarquer que ces environnements ne sont plus acceptables dans les sociétés européennes modernes. Les grandes institutions résidentielles séparent les résidents de la communauté et de la vie sociale normale.

De nombreux rapports sur les grandes institutions résidentielles détaillent les conditions inacceptables et les violations intolérables des droits de l'Homme et de la dignité des résidents.

Tous les Etats membres de l'Union européenne se sont engagés à protéger et à promouvoir les droits de l'Homme. Les nouvelles politiques sociales de l'Union s'efforcent de veiller à ce que la thématique du handicap transcende tous les domaines de l'existence. La politique de l'UE vise, qui plus est, à endiguer l'exclusion et à encourager l'intégration sociale des personnes handicapées. Malgré cela, seuls quelques états ont adopté des mesures concrètes pour modifier cette politique de ségrégation ; une politique qui, en soi, constitue une violation patente des droits de l'Homme.

Il existe, en outre, de nombreuses lois internationales, voire européennes, pour garantir les droits de l'Homme et les libertés fondamentales. Elles protègent de la détention arbitraire, assurent des conditions de vie adéquates, une offre de soins et de traitement adaptée, des régimes de prise en charge individualisés, une protection face aux mauvais traitements, le droit à une vie privée, à une vie de famille ainsi que le droit à l'intimité.

Même si les droits de l'Homme sont universels, ce n'est que relativement récemment que les personnes handicapées ont été considérées

comme bénéficiaires de tels droits. Peu d'attention a été accordée aux graves abus des droits de l'Homme qu'elles subissaient. De plus en plus, les violations des droits de l'Homme que peut représenter le placement des personnes handicapées dans certaines institutions sont reconnues. La Cour suprême des Etats-Unis, par exemple, a jugé que la ségrégation injustifiée de personnes 'déficiences intellectuelles' dans des institutions constituait une discrimination.

La mise en place de services de proximité de haute qualité repose donc sur les valeurs fondamentales de l'égalité citoyenne et de l'intégration sociale. Cinq principes fondamentaux extraits des instruments garantissant les droits de l'Homme actuellement en vigueur, et propices à un changement positif, peuvent appuyer et étayer un tel travail : le respect, le libre choix, la participation, l'autonomie ainsi que la responsabilité régionale/locale en faveur des citoyens handicapés.

Le projet "Included in Society", co-financé par la Commission européenne, a entrepris une recherche sur les conditions en vigueur dans les grandes institutions résidentielles en Europe et en a tiré les recommandations politiques pour plus de services résidentiels de proximité. Le projet a été coordonné par **Inclusion Europe, Autisme Europe, Santé Mentale Europe et le Open Society Mental Health Initiative**. Les travaux de recherches du projet ont été coordonnés par le Centre Tizard de l'Université du Kent. Le Forum Européen des Personnes Handicapées a apporté son expertise politique et ses contacts. L'association Européenne de Recherche et de Formation sur l'Insertion en Europe (ARFIE), L'Association européenne des prestataires de services pour les personnes handicapées (EASPD) et le Centre d'Etudes politiques (CPS) de l'Université d'Europe centrale de Budapest ont également apporté leur concours à ce projet.

# Les grandes institutions résidentielles sont toujours très nombreuses en Europe

L'étude menée par le projet "Included in Society" constitue une première tentative de comparaison des institutions pour personnes handicapées dans différents pays européens. Ses résultats sont, par nécessité, provisoires. Toutefois, cette étude apporte un grand nombre de données comparables et elle donne un aperçu de la situation relativement clair et cohérent.

L'étude relative au nombre ainsi qu'aux caractéristiques des grandes institutions résidentielles dans les 25 pays a identifié près de 2 500 institutions. Ce volet de l'étude a davantage mis en relief l'absence de données comparables sur l'offre de services institutionnels pour les personnes handicapées en Europe.

L'étude approfondie d'institutions résidentielles en France, en Hongrie, en Pologne et en Roumanie, menée par le Centre Tizard de l'Université du Kent, l'Association Européenne de Formation sur l'Insertion en Europe (ARFIE) et le Centre d'Etudes politiques (CPS) de l'Université d'Europe centrale de Budapest, a montré que, à bien des égards, les grandes institutions résidentielles dans ces quatre pays étaient similaires à celles étudiées ailleurs.

Les résidents y connaissent souvent des vies caractérisées par l'inactivité, l'ennui et l'isolement. Fréquemment, le personnel n'est pas en nombre suffisant pour assurer l'acquisition des compétences et la thérapie. L'environnement physique est relativement impersonnel et n'offre pas l'intimité et le sentiment d'être chez soi que la population en général attend. Les contacts avec la famille, les amis et la société sont limités.

Dans cette situation, des pratiques qui devraient être inacceptables apparaissent, comme le maintien des personnes au lit toute la journée ou l'utilisation de lits-cages pour les enfermer.

Il existe d'énormes différences entre les institutions étudiées. Pour certains aspects, les institutions françaises et parfois les polonaises obtiennent de meilleurs résultats. Par exemple, en termes de partage des salles de séjour (il y a 2 fois moins de résidents par salle de séjour en France qu'en Pologne et 3 voire 4 fois moins qu'en Hongrie ou Roumanie). Les institutions françaises semblent "plus ressemblantes à un chez-soi" que les autres. A d'autres égards (par exemple, le nombre de résidents ayant des contacts chaque semaine avec leur famille ou sortant rendre visite à leurs amis, ou le nombre d'unités de vie sans séparations ou sans portes aux toilettes), les institutions françaises sont semblables à celles des autres pays étudiés.

Par comparaison avec les services de proximité, où les personnes vivent soit en petit groupe soit en logement individuel, au milieu des autres tout en bénéficiant de l'accompagnement professionnel nécessaire, les services étudiés ici sont en général moins performants. Par exemple, l'évaluation du sentiment de "se sentir comme chez soi" dans les unités de vie étudiées a donné des scores de 2.85 sur 5 en France, 1.45 pour la Pologne, 0.55 pour la Roumanie et 0.49 pour la Hongrie. Une étude récente sur des logements éclatés pour des personnes déficientes intellectuelles au Royaume-Uni a donné un score, sur la même échelle, de 4.3. Le ratio personnel/résidents est nettement

plus élevé dans les services de proximité pour les personnes souffrant d'un handicap lourd. Des études britanniques récentes sur les services pour les personnes déficientes intellectuelles sévères montrent un taux résident/personnel de 0.6 et 0.7, en comparaison avec les 1.4 à 14.0 trouvés dans cette étude.

Les différences dans la localisation et le type de logement, ainsi que dans le personnel et l'organisation des services de proximité ont des conséquences perceptibles pour les usagers de ces services. Ainsi, les scores obtenus dans cette étude sur la vie sociale (voir tableau 21) vont de 2% (Roumanie) à 21% (France); les résultats équivalents pour les services de proximité sont de 43% (Angleterre) et de 47% (Ecosse). Une étude dans des services de proximité pour des personnes déficientes intellectuelles fortement dépendantes en Angleterre montre que 62% des personnes observées avaient des activités journalières intéressantes contre 5 à 27% dans les institutions de cette étude.

Ces conclusions sont en général confirmées par d'autres études de services de proximité en Grande-Bretagne, en Suède, en Norvège, en Amérique du Nord et en Australie.

Bien sûr, les services de proximité peuvent aussi avoir une qualité variable et les commentateurs s'en sont inquiétés. Un examen de toutes les études britanniques sur la désinstitutionalisation et l'intégration sociale, réalisé par Emerson et Hatton (1994), illustre les différences entre services sur la base de divers critères. Le recouvrement considérable dans les résultats indique que certaines grandes institutions de bonne qualité peuvent donner des résultats aussi bons que de petites structures de mauvaise qualité; et que de meilleures petites structures de bonne qualité peuvent donner des résultats aussi

bons que de logements accompagnés. Toutefois, les écarts entre moyennes montrent que les services de proximité restent, en général, la meilleure option.

Dans certains pays (comme la Suède, le Danemark et la Norvège), le remplacement des soins en institution par des logements accompagnés est devenu une question de principe. En Grande-Bretagne, où l'on contestait l'empirisme de cette politique, les différences de performances entre services de proximité ont été l'objet de recherches soutenues. Il existe des différences évidentes selon le type de handicap ou de difficultés. Par exemple, les personnes ayant des problèmes de comportement risquent davantage de retourner en institution après une rupture du placement. Toutefois, des projets pilotes ont prouvé qu'il était possible d'apporter un service de qualité aux personnes les plus dépendantes en milieu ordinaire. De fait, ce sont plutôt les différences de performance du personnel qui semblent être le facteur critique expliquant les différences dans les résultats.

C'est pourquoi l'image générale qui se dégage de la recherche est la suivante

- (i) En moyenne, les services de proximité donnent de meilleurs résultats que les institutions en termes de qualité de vie des personnes handicapées;
- (ii) Le remplacement des institutions par des alternatives de proximité offre des possibilités, mais ne garantit pas en soi de meilleurs résultats - c'est une condition nécessaire, mais pas suffisante;
- (iii) L'obtention de bons résultats dans des services de proximité dépend de la qualité du soutien apporté par le personnel aux personnes handicapées

# Politiques et actions prioritaires pour des services résidentiels de qualité pour les personnes handicapées

Une vie bien insérée dans la société et des services de proximité, globaux et de haute qualité, exigent le choix de priorités politiques réalistes et efficaces. Ces priorités peuvent aider les personnes, les organisations et les pouvoirs publics impliqués dans ce travail à se mettre d'accord sur un plan d'action pour la création et l'offre de services de proximité en alternative aux soins en institution.

## 1 Développer des plans d'action et des politiques au niveau local, national, européen et international

L'existence de plans d'action et de politiques au niveau local, national, européen et international qui respectent et défendent les droits des personnes handicapées est essentielle pour une offre de services de proximité meilleurs et plus nombreux.

### Protéger et promouvoir les droits des personnes handicapées

Les gouvernements et l'Union européenne doivent veiller à ce que toutes leurs politiques et législations respectent les instruments internationaux des droits de l'Homme, comme la Convention européenne des Droits de l'Homme, la Charte sociale européenne et la Convention contre la Torture et les Traitements dégradants. Ils doivent veiller à l'existence de recours efficaces lorsque les droits individuels sont bafoués. Ceci veut dire qu'il faut assurer un contrôle suffisant et une inspection des installations résidentielles des personnes handicapées et qu'il faut agir de façon appropriée si des violations des droits de l'Homme sont suspectées. Ceci implique la poursuite des personnes responsables et la fermeture d'une institution en cas d'abus sérieux et persistants.

### Politique transversale du handicap

Le projet "Included in Society" appelle donc tous les niveaux gouvernementaux et administratifs à inclure la politique du handicap dans leur travail (ex : politique transversale du handicap). Ceci s'applique particulièrement à l'éducation, l'emploi, la santé et la politique sociale. Toutes ces politiques doivent être complémentaires pour offrir des services homogènes favorisant l'insertion des personnes handicapées. Une coordination des différents domaines politiques peut être obtenue par la création d'un organe national de coordination. La participation des organisations de personnes handicapées et de leurs familles dans l'élaboration des politiques est essentielle, et de même que la promotion des activités de représentation (y compris l'auto-représentation). Ceci renforce l'implication des personnes handicapées à tous les niveaux de la société.

La Commission européenne a la responsabilité spécifique de veiller à ce que les droits et l'insertion des personnes handicapées soient pris en compte dans toutes les politiques européennes, surtout dans les politiques qui luttent contre l'exclusion sociale et la discrimination, mais aussi dans les politiques relatives aux consommateurs, à la santé, à l'emploi, à l'éducation et à la jeunesse.

### Etablir et mettre en oeuvre des plans d'action

Le projet "Included in Society" appelle tous les gouvernements, les pouvoirs locaux et les prestataires de services à tous les niveaux à développer et à mettre en œuvre des plans d'action pour transférer les services offerts en grandes institutions résidentielles vers des services de proximité. Tous les plans d'action

devraient s'accompagner de mécanismes de contrôle forts pour assurer la mise en application complète et dans les délais des actions prévues.

Tous les acteurs devraient participer à l'élaboration des plans d'action, veillant à ce qu'ils prennent en compte toutes les personnes handicapées, y compris celles qui ont des besoins plus complexes.

La même chose s'applique au niveau de l'Union européenne où des plans d'action dans différents domaines devraient clairement faire référence à la situation des personnes handicapées dans les grandes institutions résidentielles.

### **Lancement d'une campagne européenne de sensibilisation**

Le public est très peu sensibilisé aux sérieux inconvénients de l'institutionnalisation sur les personnes handicapées et leur famille. De même, peu de responsables locaux, d'organisations ou politiques comprennent le sérieux de la situation et peu d'entre eux sont conscients du fait que les dépenses publiques faites pour les grandes institutions résidentielles n'apportent pas une qualité raisonnable de service aux usagers.

Le projet "Included in Society" appelle donc la Commission européenne à lancer une campagne européenne de sensibilisation visant les décideurs administratifs, des organisations et des politiques. Cette campagne devrait se concentrer sur la lutte contre l'exclusion sociale, contre la discrimination et contre les attitudes négatives envers les personnes handicapées et elle devrait également promouvoir les services de proximité.

### **Renforcer les Règles Standard des NU et développer une Convention des NU sur les droits des personnes handicapées**

Les gouvernements, ainsi que l'Union européenne et les organisations de personnes

handicapées, sont appelés à renforcer les très importantes Règles Standard des NU sur l'Egalisation des Chances des Personnes Handicapées comme document d'orientation pour leur travail en matière de handicap. Ils sont également invités à veiller à ce que la discrimination et l'exclusion sociale provoquées par les grandes institutions résidentielles soient bannies par la Convention des NU sur les droits des personnes handicapées, convention actuellement en chantier.

## **2 Services de proximité dans les nouveaux Etats membres et dans les pays candidats**

Des recherches et des rapports de nombreux experts et organisations, y compris Amnesty International, le Forum européen des personnes handicapées, Inclusion Europe et Open Society Mental Health Initiative, confirment que les grandes institutions résidentielles continuent à prévaloir dans les nouveaux Etats membres et dans les pays candidats. Dans certaines institutions, de sérieuses violations des droits de l'Homme ont été notées. Très peu d'institutions sont en mesure d'offrir des services de qualité personnalisés. Cette situation justifie une attention spéciale et des actions.

### **Responsabilité locale de la question du handicap**

Les systèmes de soin institutionnel dans les nouveaux Etats membres et dans les pays candidats ont mené au placement aléatoire des personnes handicapées dans des institutions à travers le pays, sans tenir compte de leur lieu d'origine. Beaucoup de ces institutions sont situées dans des endroits éloignés et dans des parties inaccessibles du pays. Ceci signifie souvent que les résidents perdent le contact avec leurs familles et leurs lieux d'origine.

Les pouvoirs locaux et les administrations des nouveaux Etats membres et des pays candidats devraient donc accepter d'être

responsables des services pour toutes les personnes handicapées de leur ressort territorial. Ils devraient envisager de renvoyer vers leur lieu d'origine toutes les personnes handicapées qui ont passé leur vie dans des institutions situées dans d'autres régions du pays. Les gouvernements nationaux devraient initier et appuyer cette politique en accordant des financements et de l'assistance.

### **Accès égal pour les ONGs qui souhaitent proposer des services de proximité de qualité**

Dans les nouveaux Etats membres et dans les pays candidats, les services résidentiels pour personnes handicapées sont souvent gérés par l'Etat ou par les administrations locales et régionales. Dans de nombreux pays, les règles législatives et financières compliquent la tâche des ONGs qui veulent ouvrir elles-mêmes des services. Elles reçoivent souvent moins de financement par usager que les grandes institutions, pour des services identiques ou meilleurs.

Les lois et les conditions administratives doivent lier le financement des installations résidentielles à leur capacité à répondre aux besoins des usagers et à la qualité de vie qu'elles proposent. Ainsi, les ONGs bénéficieront de chances égales pour offrir des services de proximité de qualité.

### **Financement de l'Union européenne pour des services résidentiels de proximité dans les nouveaux Etats membres**

La création d'alternatives résidentielles de proximité aux grandes institutions exigera aussi des investissements en infrastructures, en formation et en ressources humaines. Sans ces investissements, les droits des personnes handicapées continueront à être en danger. Dans la situation économique difficile que connaissent actuellement les nouveaux Etats membres, les Fonds Structurels Européens pourraient être une ressource importante pour apporter les moyens financiers nécessaires. Les gouvernements des nouveaux Etats

membres sont invités à consacrer, à partir des financements accordés par l'UE, un budget pour le financement de nouveaux services de proximité dans leurs pays. Le Parlement européen, la Commission européenne et le mouvement des personnes handicapées devraient rappeler aux nouveaux Etats membres leurs responsabilités et veiller à ce que des fonds européens soient disponibles à cet effet. Les financements de l'UE ne devraient jamais être utilisés pour améliorer les grandes institutions existantes, car cela signifierait investir dans l'ancien système.

## **3 Créer des systèmes obligatoires de contrôle de la qualité et de mise en application**

### **Traiter des thèmes liés au handicap dans le cadre de la politique de protection du consommateur**

Très peu de pays incluent les services résidentiels aux personnes handicapées dans leur politique de protection du consommateur. Pourtant, les personnes handicapées sont des consommateurs des services qu'elles reçoivent ou utilisent. Elles doivent donc être protégées dans le cadre de la politique relative aux consommateurs.

La politique relative aux consommateurs, nationale et européenne, doit donc prendre en compte cette question et développer des mesures adéquates et efficaces de protection du consommateur et d'information des personnes handicapées. Il faut aussi veiller à la mise en place de procédures de recours qui soient accessibles aux personnes handicapées vivant en grandes institutions.

### **Créer des systèmes de contrôle de la qualité qui soient orientés vers la qualité de vie de l'usager**

Il a été prouvé par les recherches du présent projet, mais aussi par d'autres, qu'il n'existe pas d'indicateurs simples sur la qualité du service résidentiel pour personnes

handicapées. Même si en général la qualité des petits services résidentiels tend à être meilleure que celle des grandes institutions, ce n'est pas toujours le cas. Ceci démontre les limites des indicateurs comme la taille des chambres, le ratio personnel/résidents, etc., car de bons scores dans ces indicateurs ne garantissent pas toujours une bonne qualité de service pour l'utilisateur. L'indicateur de qualité de tout service offert doit donc être évalué en termes de qualité de vie de l'utilisateur du service.

Le projet demande donc aux gouvernements nationaux et à l'Union européenne de mettre en place des systèmes obligatoires de contrôle de la qualité des services résidentiels en utilisant des indicateurs liés à la qualité de vie des résidents. Les usagers, leurs familles et leurs organisations représentatives doivent participer au processus de contrôle. L'union européenne devrait aussi favoriser la comparabilité à travers l'Europe en fournissant une typologie des normes pour les services résidentiels.

### **Relier les conséquences financières et administratives au contrôle de la qualité**

Le contrôle de qualité est plus efficace quand les conséquences financières et administratives sont liées à son résultat. Les gouvernements nationaux et locaux doivent veiller à ce que les conséquences pour des services de mauvaise qualité soient immédiates et efficaces. Les services offrant une qualité exceptionnelle devraient être soutenus et encouragés.

## **4 Mettre en place des systèmes de financement basés sur les besoins individuels**

Il est crucial de mettre en place des cadres juridiques et financiers qui permettent aux services de répondre aux besoins de chaque personne et non pas sur ce qui convient aux personnes qui gèrent et offrent ces services. Des mécanismes juridiques et financiers pour le transfert de ressources vers les services de

proximité de qualité élevée devraient permettre aux nouvelles installations de se trouver dans des zones rurales ou urbaines en fonction des usagers du service, où qu'ils habitent.

Toutefois, il sera important de maintenir le principe selon lequel les Etats sont responsables du financement et de l'offre de services de qualité pour tous leurs citoyens.

### **Promouvoir le principe de financement basé sur les besoins**

Toute personne handicapée doit avoir droit aux services et au soutien dont elle a besoin. Toutefois, il est encore courant d'allouer des ressources indépendamment des besoins individuels, mais forfaitairement au nombre de personnes accueillies.

Le projet demande aux gouvernements européens de mettre en place le principe de budgets alloués sur la base des besoins individuels. Le processus d'allocation des ressources doit être transparent et il doit être établi en coopération avec les personnes handicapées, leurs familles et leurs organisations représentatives.

### **Mettre en place des systèmes de budgets personnels**

Dans la plupart des pays européens, les gouvernements ont encore tendance à financer les prestataires de services. Il existe cependant en Europe un mouvement fort vers l'octroi d'un contrôle effectué par les usagers eux-mêmes en liant le financement aux personnes plutôt qu'aux services. Un tel système existe, par exemple, aux Pays-bas, au Royaume-Uni, en Belgique et en Allemagne et il permet à l'argent de suivre l'utilisateur quel que soit le service que ce dernier souhaite utiliser.

Tous les gouvernements européens sont encouragés à mettre en place des systèmes de financement des services où le financement est lié aux usagers et où les usagers peuvent contrôler la façon dont leurs besoins sont satisfaits.

## Mettre en place des systèmes de conseil indépendants

Dans un système de budgets personnels, il est crucial de mettre en place des instances d'aide et de conseil aux usagers. Ceci est nécessaire pour aider l'utilisateur et sa famille dans des prises de décisions difficiles et pour protéger l'utilisateur de l'exploitation ou de la contrainte des prestataires.

Le projet invite donc les gouvernements et l'Union européenne à renforcer les organisations d'utilisateurs afin de les aider à mettre en place des services de conseils aux usagers de budgets personnels.

## 5 S'engager à ne plus construire de nouvelles grandes institutions résidentielles en Europe

Ne plus construire de nouvelles institutions pour personnes handicapées est un des objectifs immédiats les plus importants. Chaque nouvelle institution est un investissement dans l'ancien système, car elle lie les finances et le personnel pour des décennies et elle perpétue les problèmes plutôt que de les résoudre. Tous les gouvernements, prestataires de services et ONGs en Europe sont donc invités à souscrire publiquement à l'Engagement de ne plus construire de nouvelles institutions en Europe. Le texte de l'Engagement et la possibilité d'y souscrire sont sur le site : [www.community-living.info](http://www.community-living.info) (dans toutes les langues européennes).

### Engagement d'arrêter la construction de nouvelles grandes institutions résidentielles en Europe

Les signataires de cet Engagement acceptent, au nom de leur organisation, de leur organe politique, de leur administration, de leur entreprise ou gouvernement, de ne plus financer ni accorder de soutien à la mise en place de nouvelles grandes institutions résidentielles pour quelque

groupe de personnes handicapées que ce soit.

Ils s'engagent à veiller à ce que tout nouveau service résidentiel pour personnes handicapées corresponde aux normes de base de qualité reprises ci-après :

- Implantation locale
- Possibilités d'interaction avec l'environnement
- Respect de l'espace personnel, de l'intimité et des biens personnels de chaque usager
- Mise à disposition de l'accompagnement individuel nécessaire

## 6 Coalition européenne pour une vie sociale intégrée

Le projet "Included in Society" a montré que le problème des soins en institution pour les personnes handicapées continue à prévaloir dans de nombreux pays européens et qu'une action à long terme est nécessaire pour le résoudre. Cette situation doit être constamment surveillée et portée à l'attention des décideurs européens et du public.

Les quatre responsables du projet "Included in Society", Inclusion Europe, Autisme Europe, Santé Mentale Europe et Open Society Mental Health Initiative, vont donc mettre en place un Centre européen de surveillance et d'action et ils invitent toutes les organisations concernées par la désinstitutionnalisation à les rejoindre. Sur la base des données existantes sur près de 2.500 institutions pour personnes handicapées en Europe, le Centre de surveillance encouragera les services résidentiels de proximité, surveillera l'évolution de la situation et coopérera avec les projets européens de recherche, de formation ou d'échange de projets en la matière.

# Coordonnées des organisations partenaires



## **Inclusion Europe**

Galleries de la Toison d'Or  
29 Chaussée d'Ixelles #392/32  
B - 1050 Bruxelles  
Belgique

Tél.: +32-2-502 28 15  
Fax: +32-2-502 80 10  
<http://www.inclusion-europe.org>

---



## **Open Society Mental Health Initiative**

H - 1397 Budapest  
P.O. Box 519  
Hongrie

Tél.: +36-1-327 31 00  
Fax: +36-1-327 31 01  
<http://www.soros.org/initiatives/mhi>

---



## **Santé Mentale Europe**

Boulevard Clovis 7  
B - 1000 Bruxelles  
Belgique

Tél.: +32-2-280 04 68  
Fax: +32-2-280 16 04  
<http://www.mhe-sme.org>

---



## **Autisme Europe**

Rue Montoyer, 39 bte 11  
B - 1000 Bruxelles  
Belgique

Tél.: +32-2-675 75 05  
Fax: +32-2-675 72 70  
<http://www.autismeurope.org>

---



## **Tizard Centre**

University of Kent  
Canterbury, Beverley Farm  
Kent CT2 7LZ  
Royaume-Uni

Tél.: +44-1227-764 000  
Fax: +44-1227-763 674  
<http://www.kent.ac.uk/tizard>

---



## **EASPD**

Oudergemlaan / Avenue d'Auderghem 63  
B - 1040 Bruxelles  
Belgique

Tél.: +32-2-282 46 10  
Fax: +32-2-230 72 33  
<http://www.easpd.org>

---



## **ARFIE**

32 Square Ambiorix, Bte. 47  
B - 1000 Bruxelles  
Belgique

Tél.: +32-2-230 66 93  
Fax: +32-2-230 05 60  
<http://www.arfie.info>

---



## **Center for Policy Studies**

Central European University  
Nador utca 9  
H - 1051 Budapest  
Hongrie

Tél.: +36-1-327 30 00/-327 22 85  
Fax: +36-1-235 61 70  
<http://www.ceu.hu/cps/>

---



## **Forum européen des personnes handicapées**

Rue du Commerce 39-41  
B-1000 Bruxelles  
Belgique

Tél.: +32-2-282 46 00  
Fax: +32-2-282 46 09  
<http://www.edf-fepoh.org>

---

## Åke Johansson a passé 32 ans de sa vie dans un centre résidentiel pour personnes déficientes intellectuelles en Suède. Il raconte :

“Que se passe-t-il chez les personnes qui vivent comme cela ? Elles deviennent passives et être passif implique de ne plus savoir ce qui se passe autour de soi et de ne plus s'en inquiéter. On prend chaque jour comme il vient et on ne se demande pas pourquoi chaque chose est comme elle est. Tout le monde autour de soi se comporte de la même manière, tous vont et viennent dans une sorte de léthargie proche du somnambulisme. Vous ne vous préoccupez même pas de vos propres vêtements. Tout est décidé pour vous.

En fin de compte, cet environnement en vient à représenter la sécurité. Tout ce qui est nouveau ou différent est source de crainte. En conséquence, personne ne cause de problème, personne ne se met à crier ou à souhaiter partir. La volonté de partir est brisée ; elle n'existe plus. Il n'y a aucun espace pour la vraie vie entre ces murs, c'est pourquoi on ne l'y trouve pas non plus. Vous ne vivez pas, vous existez.”

Cette publication résulte du projet “Included in Society” dont le but était d'analyser les conditions ainsi que la prévalence des grandes institutions résidentielles pour personnes handicapées en Europe. Les organisations et universités partenaires ont récolté des informations sur les conditions de vie dans de grandes institutions résidentielles dans 25 pays européens. Elles constituent le fondement des recommandations politiques pour plus de services de proximité pour les personnes handicapées.

Ce rapport est une synthèse des résultats du travail mené dans le cadre du projet « Included in Society ». Il est disponible dans toutes les langues de l'UE/ EEE et des pays candidats afin de faciliter des débats nationaux sur la question des services résidentiels pour personnes handicapées.

La version intégrale de ce rapport est disponible en anglais, allemand, hongrois, polonais et roumain. Toutes ces publications sont téléchargeables depuis le site web du projet:

**[www.community-living.info](http://www.community-living.info)**

**FR**

Ce projet a été soutenu et financé par la Commission européenne (Unité 'Intégration des personnes handicapées') dans le cadre de l'Année européenne des personnes handicapées 2003. Contrat N° VS/2003/0333.