

Choix et contrôle : le droit à une vie autonome

Résumé



Ces dernières années, la protection des droits fondamentaux des personnes handicapées a connu des avancées importantes dans l'Union européenne (UE) et à l'international. L'adoption de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD) en 2006 a constitué une étape importante dans l'affirmation des droits des personnes handicapées. L'UE a ratifié la Convention le 23 décembre 2010, adhérant ainsi à son premier traité international relatif aux droits de l'homme. En outre, en avril 2012, tous les États membres avaient signé le traité et 20 l'avaient ratifié, d'autres devant bientôt leur emboîter le pas. Ces ratifications prouvent l'attachement des États membres à une approche du handicap fondée sur les droits. Elles démontrent en outre que l'UE et ses États membres prennent position en faveur de l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées.

La CRPD représente un changement de paradigme entre une conception du handicap en tant que maladie et une conception du handicap comme l'effet d'une interaction entre le handicap d'une personne et les obstacles créés par la société. L'article 19 de la CRPD, qui garantit le droit à une autonomie de vie, met l'accent sur ce changement de perspective. Il souligne qu'il est impératif d'offrir aux personnes handicapées le choix et le contrôle concernant leur milieu de vie, de leur permettre d'accéder aux services offerts au grand public et, le cas échéant, de leur proposer un accompagnement individualisé.

On trouve au cœur de la CRPD les concepts d'auto-détermination, de participation et d'inclusion. Ces principes sous-tendent le travail de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA) en matière de droits fondamentaux des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles. Le présent résumé, qui

est fondé sur des entretiens approfondis avec des personnes handicapées dans neuf États membres de l'UE, en 2010 et 2011, présente une partie de ce travail. Les personnes interrogées ont parlé de leurs expériences et de leurs conditions de vie. Cela nous permet de comprendre ce que signifie en pratique le droit à une autonomie de vie.

Le droit à une vie autonome est, comme en témoigne ce résumé, un concept polymorphe ne se limitant pas aux politiques sur la désinstitutionalisation. Si ces politiques sont fondamentales, il n'en demeure pas moins que, pour que la vie dans la société soit véritablement un succès, la désinstitutionalisation doit être accompagnée d'un ensemble de réformes de la politique sociale dans les domaines de l'éducation, de la santé, de l'emploi et de la culture, sans oublier les services d'accompagnement. Ces modifications seules permettront que les droits inscrits dans la CRPD deviennent une réalité pour toutes les personnes handicapées.

Le résumé insiste sur la nécessité d'un débat sur ce que signifiera pour les États membres de l'UE le fait de véritablement donner le choix et le contrôle aux personnes handicapées ; il fournit quelques éléments pouvant servir de base à ce débat. La recherche met en lumière la situation de deux groupes d'individus qui souffrent depuis longtemps de discrimination, d'exclusion sociale et dont la situation en matière de droits fondamentaux exige de prendre des mesures urgentes. Les résultats sont également pertinents au regard de toutes les personnes handicapées. Le résumé indique que la protection et le respect des droits des personnes handicapées ne consistent pas seulement à mettre sur pied les instruments juridiques et les garanties appropriés. Il s'agit également de faire en sorte que la société elle-même soit prête à prendre en charge l'insertion totale et

égalitaire des personnes handicapées. Et pour qu'un tel objectif soit atteint, il est nécessaire que les

personnes handicapées aient la possibilité de faire des choix et de contrôler leur vie quotidienne.

Contexte

La plupart des gens estiment qu'il est naturel de grandir avec sa famille, d'habiter où et avec qui on le souhaite (à l'âge adulte), de prendre part à la vie locale et de faire ses propres choix de vie. L'importance de ces possibilités est reconnue par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CRPD), dont l'article 19 établit le droit à une autonomie de vie et à une inclusion dans la société. Il reconnaît en outre que le handicap résulte de l'interaction entre les personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales faisant obstacle à leur participation pleine et effective à la société sur un pied d'égalité avec les autres.

La CRPD, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en décembre 2006, est l'instrument international le plus large et le plus exhaustif en matière de droits des personnes handicapées. La société civile a été largement impliquée dans sa rédaction, particulièrement les organisations représentant les personnes handicapées. La Convention fournit un cadre de référence unique permettant d'évaluer la situation actuelle des personnes handicapées. Elle met également à disposition des outils pour mesurer les progrès accomplis afin de permettre à ces personnes de mener une vie autonome et de prendre part à la vie sociale en toute égalité par rapport aux autres.

Pour une personne handicapée, le droit à une vie autonome ne se limite pas à la désinstitutionalisation et aux possibilités d'accompagnement. Si ces éléments sont essentiels pour l'autodétermination d'un individu, d'autres questions sont tout aussi importantes. Pour que les gens puissent faire

des choix et exercer un contrôle sur leur vie, ils devraient par exemple être autorisés à voter et à se présenter aux élections, être accompagnés afin d'entrer dans le monde du travail grâce à des aménagements raisonnables et avoir le droit de signer des contrats juridiquement contraignants. Ils ne devraient pas enfin, être injustement privés de leur liberté par des moyens administratifs. Car ce sont ces activités qui donnent aux individus la capacité de faire les choix et d'exercer le contrôle indispensables à une autonomie de vie.

Le résumé présente les résultats d'une recherche fondée sur des entretiens menés auprès de personnes souffrant de troubles mentaux et de personnes handicapées intellectuelles dans neuf États membres de l'Union européenne en 2010 et 2011. Cette recherche se penche également sur leur expérience quotidienne des principes d'autonomie, d'inclusion et de participation.

La recherche qualitative a rassemblé une grande quantité d'informations portant sur les expériences dans les différentes régions de l'Union européenne, offrant ainsi une tribune aux personnes dont les voix ne sont que trop rarement entendues. La nature de ce type de recherche ne permet pas de rassembler un échantillon assez large pour être statistiquement représentatif de la totalité de la population souffrant de troubles mentaux ou de handicap intellectuel. Quand bien même les expériences ici présentées ne sauraient être représentatives de la situation dans l'ensemble de l'Union, elles peuvent néanmoins mettre en lumière et expliquer comment les vies des individus sont influencées par les lois et les politiques, ou par leur absence.

Méthodologie

La recherche sur le terrain a pris place entre novembre 2010 et juillet 2011 en Allemagne, en

Bulgarie, en France, en Grèce, en Hongrie, en Lettonie, en Roumanie, au Royaume-Uni et en Suède.¹

¹ Les recherches sur le terrain ont été menées pour la FRA par des chercheurs nationaux dans chacun des neuf États membres retenus pour le projet : Petra Gromann (Allemagne), Slavka Kukova (Bulgarie), Dominique Velche (France), Maria Mousmouti (Grèce), Tamas Gyulavári (Hongrie), Ieva Leimane-Veldmeijere (Lettonie), Georgiana Pascu (Roumanie), Sarah Woodin (Royaume-Uni) et Rafael Lindqvist (Suède). Nous vous invitons à consulter le rapport principal pour des informations détaillées sur consortium de recherche, la méthodologie, et l'analyse des défis et des obstacles méthodologiques du projet de la FRA sur les personnes handicapées intellectuelles et les personnes souffrant de troubles mentaux. Voir : FRA (2012), *Choix et contrôle : le droit à une vie autonome – Expériences de personnes handicapées intellectuelles et de personnes souffrant de troubles mentaux dans neuf États membres de l'Union européenne*, Luxembourg, Office des publications de l'Union européenne.



Des entretiens individuels et des groupes de discussion avec un nombre limité de personnes souffrant de troubles mentaux et de personnes handicapées intellectuelles ont permis de saisir l'essence des problèmes rencontrés, de les comprendre plus en profondeur. Des entretiens par groupe de discussion ont également été tenus dans chacun des neuf pays avec des parties prenantes bénéficiant de connaissances et d'expérience quant aux personnes souffrant de troubles mentaux et aux personnes handicapées intellectuelles. Ces parties prenantes représentaient des organisations ou des agences travaillant sur le terrain, telles que : des organisations ou des groupes d'utilisateurs, des ministères, des bureaux de médiation ou des institutions nationales spécialisées dans

les droits de l'homme, ainsi que des ordres professionnels, comme celui des psychiatres et des travailleurs sociaux. Lors d'une réunion d'examen dans les pays concernés par le travail sur le terrain, des pairs, des organisations et des groupes représentant les personnes souffrant de troubles mentaux et les personnes handicapées intellectuelles ont débattu des premiers résultats de la recherche. Ces résultats ne prétendent pas être représentatifs de la situation dans laquelle se trouvent toutes les personnes souffrant de troubles mentaux ou handicapées mentales. Ils offrent cependant un aperçu approfondi des questions et des problèmes auxquels ces personnes font face au quotidien dans différents pays de l'UE.

La situation des personnes handicapées intellectuelles

La recherche montre que les possibilités pour les personnes handicapées intellectuelles de mener une vie autonome et l'accompagnement qu'elles reçoivent sont variables. D'après les personnes interrogées, les obstacles et les systèmes – qu'ils prennent la forme d'établissements de soins de longue durée, de placement en institution, du lieu de travail, du manque d'accompagnement dans la vie quotidienne et de services inaccessibles, de la stigmatisation, de la discrimination ou des restrictions sur la capacité juridique – ont pour conséquence de les exclure du cœur de la vie en société. Les entretiens mettent en lumière les obstacles qui empêchent les personnes handicapées intellectuelles de vivre de façon autonome et de prendre part à la vie de la société, tout en présentant aussi des exemples de bonnes pratiques. La définition donnée par les personnes interrogées de la transition vers l'autonomie de vie, en tant que un processus continu et encore loin d'être achevé, est en effet un sujet récurrent de cette recherche. Les personnes interrogées décrivent leur vie comme limitée par un manque général de capacités et de possibilités. Elles expliquent également qu'à mesure que ces capacités et possibilités leur sont rendues, elles gagnent en liberté. Un grand nombre d'entre elles se trouvent toutefois entre ces deux états.

« [...] vous savez, je veux ma propre clé et ma propre porte d'entrée. » (Homme, 34 ans, Lettonie)

Les personnes interrogées ont évoqué un manque de choix et de contrôle concernant leur lieu de vie ainsi que les personnes avec qui elles souhaitent habiter. Elles attribuent ce constat à deux facteurs principaux. En premier lieu, le manque de solutions de substitution en matière d'hébergement et

d'accompagnement réduit le nombre de milieux de vie adaptés et mis à leur disposition dans la société. Dans de nombreux pays, les personnes interrogées ont indiqué que leur seul choix était par conséquent de vivre avec leurs parents, des membres de leur famille, ou de déménager dans une grande institution d'aide sociale. En outre, nombre de personnes handicapées intellectuelles ne disposent pas des ressources financières nécessaires pour mener une vie autonome. Si les personnes interrogées au cours de cette recherche ont fait part de leur désir d'avoir « un endroit à elles », elles disposaient souvent de revenus insuffisants pour louer ou acheter leur propre logement.

« Je préfère vivre en dehors des institutions. C'est mieux de vivre dans la société, parce que de cette façon, on peut se mêler aux gens, trouver un travail, parler aux gens et rire avec eux. Mais quand on vit dans une institution, on ne peut rien trouver. »
(Femme, 44 ans, Bulgarie)

« Quand on vit à l'hôpital, ils regardent ou on va, ce qu'on fait. Je déteste vraiment ça. Il y a une différence entre un foyer collectif et un hôpital. Et le matin on peut dormir. On ne doit pas se lever. Quand on doit aller au travail, on choisit à quelle heure se lever. Par contre, pendant les vacances, on peut dormir autant que l'on veut. »
(Homme, 31 ans, Lettonie)

« J'ai eu de l'aide pour trouver un appartement desservi, mais les choses n'ont pas très bien marché parce qu'ils n'ont pas écouté ce que je souhaitais. [...] Ils avaient plein de principes ; par exemple, ils voulaient décider comment et quand on allait faire des choses et j'avais l'impression que je n'avais rien à dire. » (Homme, 45 ans, Suède)

La recherche montre également qu'en dehors du domicile, l'autonomie et l'inclusion sont également limitées. D'après les personnes interrogées, le marché du travail reste souvent hors d'atteinte car le caractère séparé de l'enseignement fourni aux personnes interrogées rend la transition de l'école à l'emploi particulièrement compliquée, les employeurs ne réalisent pas les aménagements nécessaires et le handicap est source de discrimination. Ces obstacles ne laissent aux personnes handicapées intellectuelles que peu de chances de trouver un emploi, alors que le travail est une façon de lutter contre l'isolement et l'ennui, de participer à la vie sociale et de gagner en indépendance. En l'absence d'emploi, les activités quotidiennes de substitution, comme les centres de jour, prennent d'autant plus d'importance. Elles permettent en effet de passer du temps à l'extérieur, proposent une structure, renforcent les relations entre pairs et donnent accès aux services d'accompagnement. Les personnes interrogées expliquent néanmoins que ces activités sont généralement séparées du cœur de la vie en société et ne satisfont que rarement les besoins ou les intérêts individuels. De plus, les mesures prises par les soignants et les membres de la famille pour prévenir tout risque, limitent souvent les choix et le contrôle en matière d'activités culturelles et de loisirs.

« Pour commencer, je n'aime pas les écoles spécialisées. Ce n'est pas la bonne solution. Séparer les gens juste parce qu'ils sont malades, ce n'est pas correct. [...] »
(Homme, 45 ans, Suède)

« Lorsque vous avez un handicap intellectuel, vous êtes privé du simple droit à l'éducation et cela fait de vous un invalide jusqu'à la fin de votre vie [...]. »
(Homme, 32 ans, Bulgarie)

« Si je travaillais, je voudrais être opératrice dans un centre d'appels. J'aime bien parler aux gens. Pas aux gens qui vivent ou qui travaillent ici [au centre de jour]. [...] Aux gens du monde extérieur. » (Femme, 52 ans, Grèce)

« J'aide en hiver [...] à déblayer la neige [...]. Donc je travaille pour des gens qui me paient soit en liquide, soit avec de la nourriture. [...] Ils sont contents de m'avoir parce qu'ils savent que je fais du très bon travail, quand ils en ont besoin je le fais, et quand ils auront besoin de quelqu'un la prochaine fois, ils me donneront le travail à chaque fois [...] faire du jardinage, nettoyer les mauvaises herbes dans les plants de pommes de terre. »
(Homme, 30 ans, Lettonie)

« Ce que je veux est le rêve de toute personne, de trouver un travail un jour. J'ai dit à mon père "Réfléchis s'il te plaît à quel travail je pourrais faire" et il me dit "Je vais y réfléchir". Mais parce qu'il ne l'a pas fait, j'y ai pensé moi-même et je lui ai dit que je voulais travailler dans le nouveau supermarché. Mais ils ne me laissent pas faire. »
(Femme, 31 ans, Grèce)

En ce qui concerne la vie personnelle, les possibilités d'avoir des relations intimes et de fonder une famille sont souvent très restreintes. Les parents jouent fréquemment un rôle primordial dans l'acceptation des relations et les personnes interrogées ont indiqué que cette question pouvait être source de conflits entre elles et leur famille. Les personnes interrogées ont fait valoir que les entraves administratives, liées par exemple à des conflits sur le lieu de résidence habituel, peuvent également limiter la possibilité d'entretenir des relations intimes en empêchant les individus de déménager d'une commune à l'autre afin de vivre ensemble.

« Son père ne voulait vraiment pas qu'on se marie. Il était vraiment contre. Il a donc écrit une lettre à ma mère pour dire ce qu'il voulait. Et ce qu'il était prêt à faire. Je pense qu'il voulait vraiment tout contrôler. [...] J'ai dû tout annuler. Je m'en rends compte maintenant. Elle m'a lancé la bague à la figure. Nos chemins se sont séparés. Sa famille ne lui a pas dit ce que je savais, alors elle était un peu prise au dépourvu. Elle ne savait rien au sujet de la lettre. Elle ne m'a donné aucune chance de m'expliquer. »
(Homme, 39 ans, Royaume-Uni)

Nombre de personnes handicapées intellectuelles ont besoin d'être accompagnées au quotidien pour pouvoir vivre de façon autonome. D'après les personnes interrogées, des assistants personnels choisis en toute liberté par la personne handicapée intellectuelle elle-même peuvent favoriser l'autonomie et l'inclusion. Ils peuvent en effet aider à développer les capacités requises dans la vie quotidienne, faciliter la participation à la vie sociale et culturelle, s'occuper des questions financières et ouvrir l'accès aux biens et aux services. De même, les budgets personnels et les paiements directs peuvent conférer une autonomie accrue aux individus en leur laissant le contrôle sur les personnes qu'ils emploient, ainsi que sur les services et l'accompagnement fournis. Si les assistants effectuent eux-mêmes ces tâches et prennent ces décisions au nom des personnes handicapées intellectuelles, celles-ci risquent alors parfois de manquer des connaissances et capacités requises dans la vie quotidienne afin de mener une vie d'adulte autonome, et leur dépendance augmente de fait.

« J'ai arrêté [l'aide des éducateurs qui m'ont aidé à gérer mon budget, mon domicile, et mes papiers] parce que je me sens autonome [...] Je peux faire les choses seule [...] alors je me suis dit que, maintenant, je peux prendre soin de moi. »
(Femme, France)

« *Ce budget me permet de reconstruire ma vie en commençant depuis le début.* »
(Femme, 49 ans, Allemagne)

La possibilité de prendre part à la vie publique et politique, en ce qui concerne l'exercice du droit de vote ou la participation à des organisations d'autoreprésentation, constitue un autre aspect fondamental de l'autonomie de vie. Un grand nombre de personnes handicapées intellectuelles sont légalement privées du droit de vote, tandis que d'autres ne connaissent pas suffisamment les récents événements politiques et trouvent le processus politique inaccessible. Le mouvement d'autoreprésentation permet de contrer cet isolement politique en transmettant les inquiétudes des personnes handicapées intellectuelles aux pouvoirs publics et en militant pour que leur voix soit entendue lorsque les politiques sont élaborées et les décisions prises. Les organisations d'autoreprésentation et de soutien par les pairs peuvent également proposer d'autres services permettant de conférer une autonomie accrue aux personnes handicapées intellectuelles : notamment des formations, une sensibilisation à leurs droits et des aides disponibles pour accéder au système judiciaire en cas de traitement indigne ou injuste.

« *Je ne sais rien sur les droits de l'homme, mais j'aimerais que le gouvernement nous écoute.* »
(Femme, 38 ans, Royaume-Uni)

« *Nous montrerons aussi à la société ce dont nous sommes capables. Nous pouvons faire plus de choses que ce que les gens croient. Il faut le faire savoir !* »
(Femme, 53 ans, Suède)

« *Dans les ministères et les instances, les personnes devraient parler à des gens comme moi au moment d'élaborer la législation et les politiques. Elles devraient nous demander ce que nous voulons et ce dont nous avons besoin au lieu de rendre nos vies plus compliquées* » (Homme, 32 ans, Bulgarie)

Si l'absence de choix et de contrôle concernant le milieu de vie, les activités quotidiennes et les services d'accompagnement sont des obstacles très courants à une vie autonome, les personnes interrogées ont également mentionné d'autres entraves plus spécifiques limitant l'autonomie et l'inclusion, telles que les restrictions de la capacité juridique. Ces restrictions peuvent priver les personnes handicapées intellectuelles de la possibilité de prendre des décisions, d'une importance majeure ou moindre, sur la façon dont elles vivent leur vie.

« *Ma mère est ma tutrice et je ne peux pas lui dire non. [...] Si elle veut savoir quelque chose, elle peut téléphoner à la maison. Et la maison l'appelle. Elle contrôle tout. Et je ne peux pas respirer. Parce qu'elle est toujours tout près. Ici. Là. Et je sais qu'elle est partout. J'ai essayé. [...] Je sais que c'est ma mère, mais [...] j'ai essayé de m'éloigner d'elle progressivement, mais ça ne marche pas.* »
(Femme, 27 ans, Royaume-Uni)

« *Je ne peux pas sortir et acheter une voiture ou prendre un forfait de téléphone, parce que le [tuteur] a le dernier mot. Je lui fais confiance et il me fait confiance. J'ai toujours voulu que ça se passe comme ça, parce que je ne peux pas gérer mon argent. Je suis [sous tutelle] depuis plus de 10 ans, depuis que je reçois la pension [d'invalidité].* » (Homme, 31 ans, Suède)

Les obstacles administratifs, par l'intermédiaire de règles et de règlements complexes et évolutifs, peuvent ainsi modifier l'accès aux prestations et aux services d'accompagnement et réduisent également le champ des choix de vie que les individus peuvent faire. En outre, la non-disponibilité des informations limite la connaissance de leurs droits et des processus administratifs. Les personnes interrogées ont de plus mentionné la nécessité d'adapter les systèmes judiciaires aux besoins des personnes handicapées intellectuelles afin de faire face aux difficultés concernant le recours à la justice en cas de mauvais traitements. Difficultés qui peuvent comprendre l'absence d'accompagnement juridique et la peur de ne pas être cru.

« *Il se peut aussi qu'il faille remplir une nouvelle demande, par exemple si la question concerne le logement ou les activités quotidiennes si vous voulez déménager. Vous devez également dépendre d'un nouvel assistant social, ce qui veut dire qu'il faut lui raconter encore une fois toute votre histoire.* »
(Homme, 31 ans, Suède)

« *Beaucoup de groupes ont publié des documents sur les droits de l'homme dans un format facile à lire [...]. Donc les documents existent, mais je pense qu'ils doivent être plus largement diffusés.* » (Homme, 51 ans, Royaume-Uni)

Des obstacles moins tangibles ou visibles peuvent également porter atteinte aux choix et au contrôle. D'après les personnes interrogées, en dépit des avancées sur la voie de la désinstitutionnalisation, les cultures institutionnelles se caractérisent souvent par un manque d'intimité, une routine quotidienne immuable et des inégalités de pouvoir entre personnel et patients.

« Elle est puissante, elle a accès aux médicaments, l'infirmière a le pouvoir. Elle arrive au travail, elle empoisonne tout le monde, ils dorment toute la journée, elle a la paix, elle peut faire les choses qu'elle fait à la maison. » (Homme, 34 ans, Lettonie)

D'après les personnes interrogées, les intimidations, le harcèlement et les maltraitances verbales et physiques sont répandus dans la société. Elles ajoutent que certains professionnels et parents ont des attitudes et des pratiques paternalistes qui accroissent la dépendance et entravent leur participation à la vie sociale. Ces attitudes négatives et ces attentes amoindries se fondent sur l'hypothèse selon laquelle les personnes handicapées intellectuelles n'ont pas la capacité intrinsèque d'exercer leurs droits de manière responsable, de faire leurs choix et de vivre de façon autonome dans la société.

« J'ai été harcelé à l'école [...] au [lycée] ...J'ai fauché de l'argent à ma mère pour pouvoir m'acheter des amis. C'était la seule façon de se faire des amis. C'était dur. » (Homme, 31 ans, Suède)

« Lorsque je suis dans le bus [...], je suis juste normal. Quand je suis debout ou assis, tout à fait normalement, les gens "normaux" disent : "Handicapé ! Handicapé !", et ça m'énerve vraiment. Je voudrais vraiment me lever et leur demander ce qu'ils ont contre les personnes handicapées, mais je n'en ai pas le courage ; mais je le ferai, la prochaine fois. » (Homme, 39 ans, Allemagne)

« Je me fais souvent insulter. C'est-à-dire qu'une personne dans la rue vient vers moi et commence à se moquer de moi sans raison. Et il se peut aussi qu'on me dise des gros mots. Je ne veux pas les répéter. » (Femme, 21 ans, Roumanie)

« J'aime le théâtre et le cinéma. J'y vais avec ma mère. Elle choisit le film ou la pièce. [Si ça ne me plaît pas], je ne peux pas partir ; je dois rester jusqu'à la fin. Une fois, je me suis endormie. » (Femme, 32 ans, Grèce)

« Nous choisissons le programme que nous regardons, nous aimons plusieurs films et programmes. Nous avons tous nos propres habits et les travailleurs sociaux viennent avec nous quand nous avons besoin d'acheter des habits et d'autres choses [...]. Ils ne veulent pas que nous allions seuls en ville, car ils sont responsables de nous et ils ont peur qu'il nous arrive quelque chose. » (Femme, 44 ans, Bulgarie)

Les personnes interrogées ont souligné la façon dont les restrictions financières influencent de façon complexe et profonde la vie quotidienne des personnes handicapées intellectuelles. L'absence de possibilités d'emploi signifie que ces personnes dépendent souvent des prestations sociales et d'autres aides de l'État, ce qui limite leur capacité à prendre part à un ensemble d'activités permettant d'accéder aux biens et aux services nécessaires pour mener une vie véritablement autonome. Les participants ont également indiqué qu'en raison de la conjoncture économique actuelle, les critères d'admissibilité aux services d'accompagnement de proximité ont été durcis, ce qui aurait un effet négatif sur les possibilités de vivre de façon autonome et de s'insérer dans la société. Certaines personnes interrogées ont fait savoir qu'elles avaient peur de n'avoir d'autre choix par conséquent, que de retourner vivre dans une institution. Les mesures d'austérité touchent également les groupes d'autoreprésentation, ainsi que d'autres mesures d'accompagnement mises en place par la société civile, entraînant de nombreuses fermetures ou réductions d'activité. Ces évolutions pourraient renverser certains des résultats positifs obtenus en matière d'intégration et de participation des personnes handicapées intellectuelles sur une base égalitaire.

« Ne le répétez à personne, s'il vous plaît, je suis illettré. Ça me fait honte, mais c'est la vérité [...]. Je dois payer pour mon éducation mais, pour pouvoir payer, je dois avoir un travail ; et je n'ai pas de travail pour l'instant. » (Homme, 28 ans, Bulgarie)

« De nombreuses organisations sont à la dérive. Et c'est un problème ; nous avons désespérément besoin d'être défendus de différentes façons, ce qui nécessite un véritable financement. En l'absence de financement par l'intermédiaire de subventions et par le gouvernement et les autorités locales, nous devons nous assurer d'être autosuffisants. » (Homme, 45 ans, Royaume-Uni)

La situation des personnes souffrant de troubles mentaux

Ici aussi, la recherche montre que la mesure dans laquelle les personnes souffrant de troubles mentaux peuvent mener une vie autonome dans la société est très variable. Elle dépend du degré et des types d'accompagnement disponibles dans les différents pays. Pour de nombreuses personnes interrogées, les obstacles et les procédures (qui couvrent de longs séjours, parfois involontaires, en hôpital psychiatrique, les restrictions de la capacité juridique, en passant par les pressions financières, l'absence d'aménagements raisonnables au travail, l'insuffisance des services d'accompagnement, la stigmatisation et la discrimination) ont pour résultat de les exclure de la vie sociale. En revanche, les personnes interrogées parlent également de pratiques encourageantes qui les aident à faire davantage de choix et à avoir un contrôle plus important sur leur vie. Elles expliquent qu'un accompagnement adapté et des systèmes d'aménagement leur permettent de se prendre en charge, tout en mentionnant les restrictions qui continuent de fragiliser leur autonomie. Même si des avancées considérables ont été accomplies dans ce domaine, beaucoup reste à faire.

« On peut donner autant qu'on reçoit et apporter de la joie aux autres. [...] Vivre comme si on était utile à quelqu'un d'autre et, pour soi-même, donner un sens à son existence et comprendre ce qu'est la vie. Se contenter de survivre, ce n'est pas vivre. Penser uniquement à manger et à dormir [...] et s'occuper de ses autres fonctions corporelles. Ce n'est pas une vie. » (Femme, 47 ans, Lettonie)

Pouvoir choisir et contrôler son milieu de vie est une question fondamentale pour les personnes souffrant de troubles mentaux. Dans certains pays, les personnes interrogées expliquent qu'elles sont nombreuses à vivre seules ou avec les personnes de leur choix, ce qui leur confère le contrôle de leur vie quotidienne et leur assure un endroit où se réfugier. Deux facteurs interdépendants déterminent la possibilité qu'ont les individus de vivre ou non de cette façon. Il s'agit en premier lieu de la disponibilité de logements appropriés dans la collectivité et de l'accompagnement pour une vie autonome. En l'absence de ces éléments, les individus doivent vivre avec leur famille ou dans des foyers collectifs présentant des degrés variables de culture institutionnelle. En deuxième lieu, le niveau de revenus et/ou de prestations sociales restreint les possibilités de louer ou d'acheter un logement. Les personnes

interrogées ont également décrit l'absence de choix concernant le lieu de résidence due à une dépendance à l'égard des logements sociaux. Si aucune des personnes interrogées ne vivait en institution au moment des entretiens, nombre d'entre elles s'attendaient à passer à nouveau du temps dans un hôpital psychiatrique à l'avenir et s'inquiétaient des conséquences de ces séjours sur leur capacité de vivre de façon autonome à long terme.

« J'ai de la chance d'avoir la maison. S'ils me l'enlevaient, j'irais dans une institution d'aide sociale, car je n'ai rien d'autre. J'y suis tellement habituée, je me sens bien à la maison. J'ai des choses à faire, j'ai mon jardin. [...] Je pense donc que les gens ont besoin d'un endroit à eux s'ils sont capables, d'une façon ou d'une autre, de s'en occuper. Ils ont besoin de leur propre maison plutôt que de vivre en institution. » (Femme, 53 ans, Lettonie)

« Je vis en ce moment avec ma mère. Je suis très contente de la vie que je mène. Je voudrais me marier. » (Femme, 46 ans, Grèce)

« Les maisons résidentielles, la façon dont les gens vivent dans les institutions, c'est effrayant, on se sent oppressé. Ça me rend même parfois furieuse, j'ai envie de crier. À cause des conditions là-bas, je ne voudrais vraiment pas vivre de cette façon. » (Femme, 52 ans, Allemagne)

D'après les personnes interrogées, les individus souffrant de troubles mentaux ont souvent du mal à trouver un emploi en raison de leur faible niveau d'études (les troubles mentaux apparaissent souvent à la fin de l'adolescence, ce qui entraîne des conséquences sur les études supérieures), ainsi que des préjugés répandus et de la réticence à mettre en place des aménagements raisonnables pour répondre à leurs besoins. En l'absence d'opportunités d'accéder au marché ordinaire du travail, nombre d'entre eux cherchent ou obtiennent un emploi dans un atelier protégé ou auprès d'organisations sans but lucratif. En effet, quand bien même ces activités ne sont pas rémunérées, elles offrent des interactions sociales, l'impression de contribuer à la société et procurent un but à l'existence. Ces ateliers protégés isolent cependant les personnes souffrant de troubles mentaux de la vie sociale, renforçant alors leur stigmatisation et réduisant dans un même temps leurs perspectives de trouver et de conserver un travail rémunéré sur le marché ordinaire du travail.

« Ce que je remarque, c'est un certain degré de frustration intellectuelle, car [les utilisateurs des services de santé mentale] ont perdu leur chance de bien se former et donc de travailler dans un environnement agréable et satisfaisant. Et cela s'explique en grande partie par le fait que si tu abandonnes les études à un moment ou à un autre, c'est que tu as toujours été traité avec dédain par le passé. Tu n'as pas arrêté en raison de tes problèmes émotionnels, mais parce que tu n'es pas assez bon. Alors que je me rends compte que ce n'est pas vrai, j'en ai la preuve maintenant. » (Femme, 55 ans, Royaume-Uni)

« Je travaillais dans l'entrepôt d'un supermarché. Je ne leur ai pas dit que j'avais un problème. Ils ne m'auraient pas recruté s'ils avaient su. J'ai eu deux crises d'angoisse et j'ai dû m'absenter. Ma sœur a essayé de m'inventer une excuse. Mais après la deuxième fois, je n'y suis pas retourné. Qu'est-ce que je pouvais dire ? Que j'avais un problème ? Ils m'auraient demandé pourquoi je ne les avais pas informés au tout début. Qu'est-ce que je pouvais dire ? » (Homme, 40 ans, Grèce)

« Dès que j'ai révélé [mon trouble mental], ma période d'essai a été doublée [...] et j'ai été assez souvent traitée injustement. [...] Si je ne répondais pas immédiatement à un courrier électronique, ils me téléphonaient pour dire : "Pourquoi est-ce que tu n'as pas répondu ? Tu dois être en mesure de nous répondre à tout moment." [...] En fin de compte, [...] j'ai démissionné. » (Femme, 38 ans, Royaume-Uni)

« [...] ces jours de semaine gris et plats, tous pareils, monotones. Cette monotonie, je ne sais pas [...] mais c'est assez mauvais. J'aimerais aller travailler quelque part pour débrancher, être au milieu des gens. Parce que ma maladie est bien pire si je reste à la maison. » (Femme, 36 ans, Hongrie)

Les personnes interrogées ont également abordé les difficultés qu'elles rencontrent dans leurs interactions avec les services de santé, ainsi que l'insuffisance et l'inadaptation de l'accompagnement de proximité en matière de santé mentale. Elles expliquent que les médecins généralistes prennent rarement les plaintes physiques au sérieux, partant du principe que ces dernières sont liées à la santé mentale. De même, les traitements concernant les maladies physiques peuvent être restreints en raison des troubles mentaux, tandis que l'information concernant le diagnostic, le traitement et les effets secondaires potentiels est souvent inexistante. Lorsque des thérapies par la parole ou d'autres thérapies non médicamenteuses sont disponibles, ou qu'il existe des centres locaux proposant un accompagnement flexible et un éventail d'activités, ceux-ci sont très appréciés par les individus. Les personnes interrogées ont ainsi particulièrement insisté sur la nécessité d'améliorer l'accès à ces services et

leur disponibilité, et en particulier sur l'importance de faire en sorte qu'ils reflètent la nature instable des troubles mentaux.

« Ma clinique est formidable, je peux me présenter immédiatement si j'ai une crise et je m'y sens très à l'aise. » (Femme, 50 ans, Allemagne)

« Comme les patients en psychiatrie n'ont pas de problème avec leur corps, mais avec leur esprit, ils devraient vraiment être bien traités, comme des êtres humains. Tout le monde doit être traité comme un être humain, sans exception. » (Femme, 36 ans, Hongrie)

« Actuellement, j'ai un excellent généraliste formé à la psychothérapie, donc c'est une vraie perle. » (Femme, 55 ans, Royaume-Uni)

« Mon docteur de famille ne m'a pas pris au sérieux quand je lui ai parlé de mes problèmes physiques. » (Homme, 42 ans, Suède)

« C'est vraiment comme si c'était écrit sur notre front. Qu'on se plaigne d'un mal de tête ou que notre tension soit élevée, la solution est de nous emmener à la rue Tvaika [hôpital psychiatrique de Riga] ! Point final. Le médecin pense que vous avez de la fièvre parce que vous vous l'êtes imaginé, donc votre cœur commence à battre plus vite et votre température monte. » (Femme, Lettonie)

D'après les personnes interrogées, les personnes souffrant de troubles mentaux ont besoin d'être accompagnées de diverses manières afin de mener une vie autonome, de faire véritablement des choix et d'exercer un contrôle effectif sur leur vie. Eu égard à l'accompagnement officiel, une aide au développement des capacités requises pour vivre de manière autonome pourrait, par exemple, faciliter la transition entre un milieu de vie en institution ou avec la famille, et une vie dans la société. Hors institution, les défenseurs financés par l'État ou les agents fournissant des services particuliers, tel qu'un accompagnement relatif aux finances, sont très appréciés. Dans cette même veine, certains dispositifs techniques qui vérifieraient automatiquement que les appareils électroménagers sont éteints avant que la personne quitte la maison, ou plus spécifiquement, des techniques adaptées aux individus concernés et leur permettant d'éviter les tâches difficiles pendant les phases de mauvaise santé mentale, sont tout aussi utiles. Des mécanismes d'accompagnement informels permettent également d'encourager l'autonomie et l'inclusion. De nombreuses personnes interrogées ont souligné que les discussions avec la famille et les amis au sujet des problèmes, de même que les conseils officieux glanés de manière informelle étaient, entre

autres, des sources d'aide fondamentales. Elles ont par ailleurs souligné l'importance des organisations représentatives et dirigées par les utilisateurs qui, tout en véhiculant un sentiment de soutien par des pairs, proposent des services et une assistance pratique pour connaître les différentes options d'accompagnement. Les inquiétudes concernant la disponibilité limitée, et parfois même en baisse, de nombreuses options d'accompagnement apparaissent ainsi comme l'un des thèmes récurrents de cette recherche.

« *Nous avons tout repris à zéro [...]. J'ai réappris à cuisiner, parce que j'avais passé tellement de temps dans l'institution, 14 ans et demi au total, sans jamais me faire à manger. Nous avons également tout appris de l'hygiène personnelle [...], puis nous sommes allés à la buanderie pour apprendre à repasser. [...] Il y a aussi eu des cours de psychologie, [...] et nous avons appris des choses sur la loi, nos droits et nos devoirs.* » (Femme, 47 ans, Lettonie)

Dans certains pays, les personnes interrogées ont noté le rôle primordial qui est joué par les organisations représentatives. Sources de soutien par les pairs, ces dernières permettent encore aux personnes souffrant de troubles mentaux de se faire entendre quant aux orientations des prestations de services et de la politique qui les concernent. Dans d'autres pays, les personnes interrogées ont pourtant indiqué que ces organisations rencontraient d'énormes difficultés en matière de capacité ou de soutien politique. Les personnes souffrant de troubles mentaux demeurent alors isolées, délaissées et ne bénéficient guère de la possibilité d'influencer la définition des politiques les concernant. De puissants réseaux d'organisations dirigées par les utilisateurs permettraient d'informer les personnes souffrant de troubles mentaux, de leur donner les moyens d'articuler et de défendre leurs besoins, ainsi que d'attirer l'attention sur leurs droits.

« *Lorsque nous parlons de la situation des personnes souffrant de troubles mentaux, ce sont ces personnes qui devraient présenter leurs problèmes, plus nous. Leurs visages ne sont pas assez visibles dans les médias et dans notre société.* » (Partie prenante, Bulgarie)

« *Les groupes d'entraide sont une façon de faire face au traitement infantilisant des personnes, car ces communautés peuvent améliorer de façon significative la motivation des personnes concernées à prendre des décisions seules et à diriger leur propre vie.* » (Partie prenante, Hongrie)

Les obstacles juridiques et sociaux peuvent également freiner le choix et le contrôle exercé par les personnes souffrant de troubles mentaux sur leur propre vie. D'après les personnes interrogées,

un grand nombre de personnes sont officiellement privées, totalement ou en partie, de leur capacité juridique, ce qui peut les empêcher de signer des contrats de travail ou de prendre des décisions concernant leurs propriétés et leurs finances. Ces choix sont faits à leur place par des tuteurs qui leur ont souvent été imposés. Cette incapacité à prendre des décisions est particulièrement grave en ce qui concerne le placement ou le traitement involontaire des personnes souffrant de troubles mentaux dans les hôpitaux psychiatriques. Les personnes interrogées évoquent d'autres restrictions, informelles cette fois, dont un exemple pourrait être l'intervention excessive de leurs familles dans leur vie privée, qui limiterait effectivement les choix et le contrôle qu'elles opèrent. En outre, en dépit des évolutions visant à rendre les systèmes judiciaires plus réactifs et accessibles aux personnes souffrant de troubles mentaux, de nombreux obstacles continuent d'entraver leur accès à la justice. La méconnaissance des mécanismes de plainte ou de réparation, l'insuffisance de l'accompagnement juridique et la peur de la stigmatisation peuvent influencer ces personnes lorsqu'elles décident de déposer ou non une plainte officielle.

« *Je me disputais avec ma mère avant d'aller à l'hôpital. Elle a forcé ma petite amie rom à se faire avorter dans le village où nous habitons avec elle. [...] Je voulais l'enfant, mais elle m'a dit que je n'étais pas prêt à avoir un enfant. [...] J'étais en colère parce que je ne savais rien. [...] Ma mère a emmené ma petite amie là-bas et a payé pour l'avortement. [...] Ils m'ont donc puni en me forçant à prendre un traitement [...] et pendant que j'étais à l'hôpital, elle est devenue ma tutrice.* » (Homme, 41 ans, Bulgarie)

« *Mon "père" m'influence dans de nombreux domaines. Il me prend en charge financièrement et c'est pourquoi – comment dire, docteur – il ne me laisse pas [...] être indépendante, [...] être moi-même. Je suis sous son influence. Si je n'obéis pas, il me menace de m'enlever l'aide pour mes enfants. C'est une situation terrible ; je ne peux tout simplement pas m'affirmer.* » (Femme, 36 ans, Hongrie)

Les obstacles dressés par la société elle-même sont tout aussi importants. D'après les personnes interrogées, la limitation du choix et du contrôle par les régimes institutionnels concerne non seulement les individus placés dans les hôpitaux psychiatriques et habitant dans des grandes institutions d'aide sociale, mais également ceux qui vivent dans de petits foyers collectifs, où les cultures institutionnelles subsistent. Lorsqu'elles se remémorent leur vie en institution, les personnes interrogées font état d'une routine quotidienne stricte et d'un manque d'intimité, fondés sur des inégalités de pouvoir dans les relations entre le personnel et les résidents.

« Quand ils ont commencé à fouiller mes affaires, j' ai pleuré, parce que je me suis sentie comme une prisonnière. J'étais profondément humiliée. Je ne pouvais pas m'arrêter de pleurer et après, ils m'ont mise dans un service, une unité de type sécurisée, dans laquelle vous n' avez pas le droit de sortir, et il n'y a qu'un lit et des gens étranges, qui parlent et se comportent bizarrement. Je me suis allongée et j'ai recommencé à pleurer. Je ne savais pas quoi faire. » (Femme, 40 ans, Lettonie)

« Des chambres sombres, des espaces très réduits, toujours une odeur fétide et de moisi. Les draps étaient sales. Il n'y avait pas de place [...] pour prendre un bain et les cuvettes des toilettes étaient cassées. » (Femme, 39 ans, Roumanie)

Dans la société, la stigmatisation et la discrimination sur la base de la santé mentale sont des phénomènes courants. Des malentendus subsistent concernant les personnes souffrant de troubles mentaux. Ces idées reçues entraînent des maltraitements et des intimidations de la part du grand public et peuvent mettre à mal les relations, les interactions avec les prestataires de services et les professionnels de santé. Ce phénomène contribue alors à l'isolement social et aux faibles possibilités de participer à la vie de la société. La peur d'éventuelles récriminations implique que de nombreux individus ne révèlent pas leur état de santé mentale, se privant ainsi de la possibilité de bénéficier d'aménagements raisonnables.

« Lorsque je vivais avec ma famille, je me disputais toujours avec ma mère, parce que ma façon de penser est totalement différente et elle n'acceptait jamais mon point de vue. Mon frère me traitait de dérangée, d'idiote [...] – il pense que je suis complètement malade. [...] Lorsque je faisais quelque chose à la maison que quelqu'un n'appréciait pas, ils disaient "prends tes médicaments". Ils agissaient comme ça [...] tout le temps. » (Femme, 25 ans, Lettonie)

« J'ai vraiment, vraiment gardé mes problèmes de santé mentale comme un secret, un secret absolu. » (Femme, 33 ans, Hongrie)

« Avec la maladie, c'était comme ça : j'ai été pratiquement exclue de la famille. » (Femme, 52 ans, Allemagne)

« Lorsque je lui montre la carte, il commence à crier pour que tout le bus l'entende : "Les invalides sont là, encore ces invalides !" » (Femme, 25 ans, Lettonie)

Enfin, les facteurs économiques jouent un rôle dans l'exclusion et la marginalisation des personnes souffrant de troubles mentaux en les empêchant de saisir leur chance de la même manière que les autres. Les personnes interrogées ont souligné que nombre d'entre elles, en l'absence d'emploi rémunéré, dépendent en grande partie, voire totalement, des prestations sociales. Ces prestations sont généralement insuffisantes pour permettre aux intéressés de choisir effectivement où et avec qui habiter, pour accéder à l'accompagnement et pour prendre part à des activités qui pourraient leur permettre de mieux s'intégrer dans la société. La dépendance vis-à-vis des prestations sociales accroît le stress lié aux modifications constantes du régime d'allocations ou des seuils d'admissibilité, ainsi que l'anxiété liée à la nécessité de prouver la gravité des troubles mentaux afin de renouveler le statut d'handicapé. En outre, les mesures d'austérité prises suite à la crise économique entraînent souvent des coupes dans les services et les prestations de la sécurité sociale, ce qui risque de ralentir l'évolution vers une vie véritablement autonome.

« Les maisons résidentielles, la façon dont les gens vivent dans les institutions, c'est effrayant, on se sent oppressé. Ça me rend même parfois furieuse, j'ai envie de crier. À cause des conditions là-bas, je ne voudrais vraiment pas vivre de cette façon. » (Femme, 52 ans, Allemagne)

« Je me sens bien maintenant. Je ne peux pas m'imaginer faire face à la vie, si je vivais seule dans un autre appartement. J'ai un ami qui s'est suicidé parce qu'il avait seulement du pain et du beurre dans son réfrigérateur et il n'avait pas de revenu. » (Femme, 51 ans, Bulgarie)

« Je pense juste que, pour la première fois de ma vie, on me traite comme une personne, pas comme un diagnostic. Je n'avais jamais été soutenue comme ça de toute ma vie, même par ma propre famille. Et le seul problème est le risque de tout perdre, évidemment. » (Femme, 55 ans, Royaume-Uni)

Conclusions

Les résultats montrent que les possibilités de mener une vie autonome et de prendre part à la vie sociale étaient réduites pour de nombreux participants à la recherche. Ils illustrent également les répercussions positives que les processus de réforme ont déjà sur les vies des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles. En mettant en lumière certaines initiatives encourageantes prises pour promouvoir les choix et le contrôle que ces personnes peuvent exercer sur leur vie, et en offrant une tribune aux personnes dont les voix ne sont que rarement entendues, ce résumé permet de comprendre en profondeur la situation actuelle. Il donne également des éléments permettant d'éclairer le débat qui devrait avoir lieu maintenant dans l'UE.

En dépit des différences importantes entre les individus, une grande partie des limitations restreignant les possibilités de mener une vie autonome concernaient à la fois les personnes souffrant de troubles mentaux et les personnes handicapées intellectuelles. Ces obstacles découlent en grande partie de la persistance d'obstacles invalidants qui excluent ces personnes du cœur de la vie en société. Il est impossible de calculer le prix personnellement payé par les individus dont les voix sont omniprésentes dans ce résumé en raison des pratiques de déresponsabilisation, de ségrégation, de négligence, d'hostilité et de discrimination. En revanche, lorsqu'il existait des politiques d'aménagement et un accompagnement approprié, les participants ont évoqué l'autonomie et la liberté dont ils jouissaient au quotidien grâce à ces mesures. Elles leur ouvraient également de nouvelles perspectives en matière d'inclusion dans la société et de participation à la vie de la communauté.

Les individus qui ont du mal à mener une vie autonome dans la société ont besoin d'un contexte de proximité favorable. Les conclusions de la recherche révèlent un certain nombre de dimensions de la vie sociale et de la prestation de services qu'il s'agirait de revoir afin d'améliorer l'accès à des installations liées à la santé, au transport public, à l'éducation et aux autorités municipales, ainsi que l'utilisation des services de proximité. Cela soulève des questions sur la capacité, à la fois financière et en matière de ressources humaines, des services de proximité actuels à répondre aux besoins des personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux, en particulier dans le contexte de la crise économique.

Les obstacles principaux à l'autonomie de vie dégagés grâce à la recherche sont les suivants : une réglementation et des politiques qui n'accompagnent

pas de manière adéquate l'autonomie ou qui l'empêchent ; l'absence d'options adaptées de logement et d'accompagnement de proximité ; la persistance des attitudes négatives et le faible niveau d'attentes qui prévalent dans la société, ainsi que dans de nombreuses familles et parmi les professionnels et les décideurs ; des facteurs socio-économiques plus larges qui limitent la possibilité de faire des choix et d'exercer un contrôle, notamment les inégalités sur le marché du travail et les faibles revenus.

En dépit des efforts de désinstitutionalisation, le fait que des institutions à grande échelle continuent d'exister et que les cultures institutionnelles persistent contribue à limiter le choix individuel et l'autonomie. Pouvoir quitter une institution dépend souvent de la disponibilité de logements et d'autres types d'accompagnement dans la communauté, ce qui complique les choses. Les personnes handicapées ne peuvent pas réellement s'insérer dans la société et prendre part aux activités de la communauté sans un accompagnement adapté, librement choisi et qu'elles contrôlent.

Le manque d'encouragements, d'autonomisation et de possibilités de développer les capacités et de gagner en indépendance peut également limiter les chances de vivre de façon autonome et de prendre part à la vie de la société, même si ces éléments ne sont pas automatiquement synonymes de dépendance envers les membres de la famille ou d'autres personnes. Sans revenus appropriés et indépendants, ainsi que sans mesures adaptées d'accompagnement et d'insertion, les personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux peuvent rester confrontées à l'isolement social, même si, physiquement, elles habitent dans une maison ou un appartement dans la communauté.

Les attitudes stigmatisantes, hostiles et négatives contribuent à l'isolement ressenti par de nombreuses personnes interrogées. Ces attitudes entraînent des discriminations qui touchent les personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux dans tous les domaines de la vie sociale, notamment l'emploi, où une législation stricte interdit de tels phénomènes. Cette situation est tout aussi inacceptable que la discrimination fondée sur d'autres motifs, comme la race ou l'origine ethnique, et indique qu'il y a un réel besoin d'élargir la protection contre la discrimination, quelle qu'en soit la raison, handicap compris.

L'analyse révèle un certain nombre de facteurs clés à l'œuvre à l'échelle de l'individu, de la famille et de la société, dans le contexte d'une collectivité et

dans la sphère judiciaire et politique, qui définissent le niveau de choix et de contrôle que les personnes handicapées peuvent exercer sur leur vie.

À l'échelle individuelle, les personnes interrogées ont confirmé qu'avoir le choix et le contrôle dans leur vie était indispensable à leur bien-être et pour se convaincre qu'elles avaient un avenir. Même si elles étaient encore nombreuses à ne pas y être parvenues, certaines avaient trouvé un moyen de s'affirmer grâce à la communication avec des pairs et à l'entraide. Plus précisément, le soutien par les pairs, les organisations dirigées par les utilisateurs et les groupes d'autoreprésentation semblent avoir joué un rôle fondamental pour aider les individus à renforcer leurs attentes et à reconnaître et contester les injustices.

Des relations positives et réconfortantes avec la famille et les autres, y compris le personnel professionnel, ont également leur importance. Les membres de la famille – qu'il s'agisse des parents, des frères et sœurs ou du conjoint – donnent souvent un sentiment indispensable de sécurité et offrent un accompagnement irremplaçable aux personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux, particulièrement en l'absence d'un autre accompagnement de proximité. Il n'en reste pas moins que les cadres juridiques et politiques devraient faire en sorte que les personnes handicapées vivant avec leur

famille conservent la possibilité de faire des choix et de contrôler leur vie personnelle.

La recherche a révélé des situations dans lesquelles une personne n'a pas d'autre choix que de vivre dans une institution parce qu'elle, ou sa famille, ne dispose pas des ressources financières ou autres qui lui permettraient de rester à domicile. Pour éviter ces situations, il faudrait mettre en place des mesures spécifiques afin de fournir aux familles l'accompagnement nécessaire pour permettre aux personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux de vivre en famille. Ces mesures devraient encourager les familles à jouer un rôle pour accroître les attentes en matière d'éducation et d'emploi et pour aider la personne handicapée à amorcer sa transition vers une autonomie de vie.

La discrimination sur le marché du travail pérennise la dépendance des personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux. Leur exclusion du marché du travail est une des principales causes de pauvreté. Elle limite donc les possibilités de mener une vie indépendante et entraîne une ségrégation et un isolement plus profonds par rapport à la société. En outre, cette exclusion contribue probablement à l'hostilité rencontrée par les personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux lorsqu'elles cherchent à interagir avec la société dans son ensemble.

La voie à suivre

Les données recueillies dans le cadre de la recherche indiquent que des avancées ont été réalisées dans le domaine, mais que des efforts restent à être consentis de sorte à ce que les personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux puissent vivre de façon indépendante et être intégrées dans la société. Des initiatives clés en matière de politique, de droit et de pratiques comme celles identifiées ci-dessous, peuvent faciliter les progrès en vue d'aider les personnes souffrant de troubles mentaux et les personnes handicapées intellectuelles à vivre de façon plus autonome dans la société.

Des mesures juridiques et administratives visant à aider les personnes souffrant de troubles mentaux ou handicapées intellectuelles à prendre des décisions.

La privation de la capacité juridique peut mettre à mal le choix et le contrôle, qui sont indispensables pour vivre de façon autonome et s'insérer

dans la société. Dans ses observations finales sur l'Espagne, le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies a recommandé « à l'État partie de réviser les lois prévoyant les régimes de tutelle et de curatelle et de prendre des dispositions pour élaborer des lois et des politiques visant à remplacer les régimes de prise de décisions substitutive par la prise de décisions assistée, qui respecte l'autonomie, la volonté et les préférences de la personne. Il recommande en outre de dispenser une formation sur cette question à tous les agents de l'État intéressés et aux autres parties prenantes. »²

De ce fait, il est utile d'examiner la façon dont des mécanismes, autres que ceux de prise de décisions substitutive allant de pair avec les régimes de tutelle, pourraient être mis en place, afin qu'une personne puisse négocier certains aspects

² Nations Unies, Comité des droits des personnes handicapées (2011), Observations finales du Comité des droits des personnes handicapées – Espagne, Sixième session, 19-23 septembre, para. 34.

importants de sa vie quotidienne, tels que la gestion des comptes bancaires ou la réalisation de transactions financières, aspects qui peuvent représenter des difficultés.

Les lois portant sur le placement involontaire en hôpital psychiatrique et sur le traitement psychiatrique involontaire devraient également être examinées avec attention pour s'assurer qu'elles contiennent des procédures de contrôles et de contrepois nécessaires afin de garantir « le choix et le contrôle », soit la base de l'autonomie de vie et de la participation à la vie sociale. Le Comité des droits des personnes handicapées a reconnu la présence d'incohérences entre de telles lois et la CRPD. Dans ses observations finales sur l'Espagne, il a recommandé à l'État partie « de réviser les lois autorisant la privation de liberté fondée sur le handicap, notamment le handicap mental, psychosocial ou intellectuel ; d'abroger les dispositions qui autorisent l'internement sans consentement pour cause de handicap apparent ou diagnostiqué ; et de prendre des mesures pour garantir que la prestation de services de santé, notamment de tous les services de santé mentale, soit assurée avec le consentement éclairé de la personne concernée »³.

Des mesures pour assurer la mise à disposition, quel que soit le milieu de vie, d'un accompagnement approprié, de qualité et librement choisi pour l'autonomie de vie.

Les personnes handicapées intellectuelles et les personnes souffrant de troubles mentaux peuvent nécessiter un accompagnement, dont la nature peut varier d'une personne à l'autre. Cet accompagnement devrait être mis à leur disposition, quel que soit leur milieu de vie. L'assistance personnelle et/ou des dispositifs techniques particuliers pourraient s'avérer nécessaires pour permettre l'autonomie de vie. Quel que soit le type d'accompagnement, il convient de veiller à ce que l'utilisateur puisse le choisir et en contrôler l'usage. La mise à disposition d'un tel accompagnement personnalisé, aussi important qu'il soit, ne devrait pas remplacer le soutien et l'assistance fournis par d'autres services et établissements importants, comme les centres de jour.

Des mesures pour assurer une aide aux familles d'enfants handicapés intellectuels ou souffrant de troubles mentaux, ainsi qu'aux parents handicapés intellectuels ou souffrant de troubles mentaux, pour leur permettre de s'occuper de leurs enfants.

Les familles de personnes ayant un handicap intellectuel ou souffrant de troubles mentaux ont souvent besoin de mesures d'accompagnement supplémentaires pour continuer à vivre ensemble. Sans ce type d'accompagnement, la pratique qui consiste à abandonner ces personnes aux institutions, en particulier les enfants, risque de se poursuivre. Les parents handicapés peuvent également avoir besoin d'assistance pour pouvoir s'occuper de leurs enfants chez eux. Cette aide devrait être librement choisie et contrôlée par les parents. De plus, elle devrait pouvoir s'adapter en fonction des besoins des familles, qui évoluent à mesure que les enfants grandissent.

Des mesures visant à accroître l'indépendance financière des personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux par l'intermédiaire de programmes de sécurité sociale et de promotion de l'emploi.

Sans indépendance financière, l'autonomie et la possibilité de choisir sont néantes. Par conséquent, un emploi approprié, un niveau suffisant d'aide au revenu et d'allocations, de même que d'autres mesures pertinentes s'imposent comme des conditions préalables à l'autonomie de vie, en particulier dans le cadre de la crise économique actuelle. Le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies a également reconnu ce point dans ses observations finales sur l'Espagne⁴.

Des mesures visant à lutter contre la discrimination et à assurer l'égalité des chances dans l'accès à l'emploi et aux aspects fondamentaux de la vie sociale, comme l'éducation, la culture, les loisirs et la prestation de biens et de services, y compris des actions positives pour contrebalancer les inégalités existantes.

La directive 2000/78/CE sur l'égalité de traitement en matière d'emploi interdit la discrimination fondée sur le handicap dans les domaines de l'emploi et du travail, de la formation professionnelle et de l'affiliation à une organisation de travailleurs ou d'employeurs. En outre, l'article 5 de la directive exige des employeurs qu'ils prennent les mesures appropriées pour permettre à une personne handicapée d'accéder à un emploi, de l'exercer ou d'y progresser, ou pour qu'une formation lui soit dispensée (« aménagements raisonnables »). Cette

³ *Ibid.*, para. 36.

⁴ *Ibid.*, para. 9 et 39-42.

directive définit les exigences minimales, mais les États membres de l'UE pourraient néanmoins fixer un niveau de protection plus élevé dans la législation nationale. En effet, des lois strictes interdisant la discrimination dans des domaines allant au-delà de l'emploi et du travail sont déjà entrées en vigueur dans certains États membres. Toutefois, leur application nécessiterait des efforts plus marqués en matière de sensibilisation aux droits et davantage de soutien pour le dépôt et le suivi des plaintes. La législation de l'UE contre la discrimination serait d'autant plus efficace si elle étendait la protection à tous les domaines couverts par la directive 2000/43/CE sur l'égalité raciale.

Des mesures visant à mettre en place des logements au niveau local qui soient adaptés et qui permettent de choisir véritablement un lieu de vie, en utilisant à bon escient les Fonds structurels de l'Union européenne.

Les personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux devraient être habilitées à pouvoir choisir facilement un lieu de vie. Cela nécessite la mise en place et la prise en charge d'un ensemble de milieux de vie différents, qui répondent aux différents besoins et souhaits quant au niveau d'accompagnement, incluant les foyers collectifs, les milieux de vie accompagnés et l'assistance individualisée au domicile personnel. Ces mesures devraient garantir que les personnes n'aient uniquement recours aux institutions lorsqu'il n'existe aucune autre option viable. Cette nécessité a été mise en évidence par le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, qui, dans ses observations finales sur l'Espagne, a fait part de ses inquiétudes concernant le fait que « [...] le choix du lieu de résidence soit limité par la disponibilité des services requis, et que ceux qui vivent en établissement d'accueil semblent n'avoir d'autre possibilité que le placement en institution. »⁵

Les États membres de l'UE devraient utiliser les Fonds structurels pour réaliser des investissements visant à désinstitutionnaliser les services de santé mentale et à mettre en place des services de proximité. Comme l'a noté le groupe d'experts ad hoc de la Commission européenne sur la transition des soins en institution aux soins de proximité, les projets visant à construire, à agrandir ou à perpétuer des institutions ne sont conformes ni à la CRPD, ni aux politiques de l'Union européenne sur l'égalité des chances, sur l'insertion sociale et sur la lutte contre la discrimination. Par conséquent, ces projets ne devraient pas pouvoir être financés. Les États

membres devraient donc s'assurer que les Fonds structurels ne sont pas utilisés pour construire de nouvelles institutions d'hébergement à l'effet ségrégatif.

Des mesures permettant de réduire les entraves administratives liées à l'accès aux services d'accompagnement public et à leur utilisation, notamment en mettant à disposition des informations accessibles et pertinentes, en particulier en matière de droits.

Les procédures permettant de connaître l'admissibilité de chacun à des services particuliers et d'en faire la demande devraient être aussi simples que possible et clairement expliquées aux personnes handicapées. En particulier, les renseignements portant sur les procédures de demande d'accompagnement et de services, et les procédures elles-mêmes, devraient être présentés et communiqués de façon accessible. Cela comprend la préparation de documents faciles à lire, de même que la mise en place de mesures garantissant l'information aux moments opportuns. Avoir le choix et le contrôle concernant son lieu de résidence équivaut également à pouvoir déménager dans une autre région administrative. Cela nécessite l'introduction d'un certain degré de flexibilité dans le transfert des allocations, des prestations et de l'accompagnement d'une région à l'autre.

Des mesures de soutien au développement des organisations d'autoreprésentation, ainsi que des mesures visant à accroître la participation active et l'implication des personnes handicapées intellectuelles et des personnes souffrant de troubles mentaux dans la politique, dans l'élaboration de programmes et dans les prises de décisions.

La participation à la vie sociale et politique se trouve au cœur de la démarche de mise en œuvre dictée par l'article 4, paragraphe 3, de la CRPD. C'est le reflet de la revendication principale du mouvement des handicapés : « rien sur nous sans nous ». Pour garantir cette participation, il faudrait des mesures visant à soutenir et à développer les capacités de ces organisations, en particulier dans les États membres de l'UE où elles sont encore sous-développées. Les restrictions budgétaires pouvant les menacer, il faudrait également des mesures visant à protéger leur existence et leur fonctionnement.

⁵ *Ibid.*, para. 39.

Des mesures axées sur la création d'un plus grand nombre de centres de santé mentale de proximité et de services pour les personnes souffrant de troubles mentaux.

Les centres de proximité et la souplesse de services psychiatriques axés sur l'individu peuvent soutenir de façon inestimable l'autonomie de vie et réduisent les besoins d'hospitalisation. Il est donc important de maintenir ces services, en particulier pendant une période de crise économique et de restrictions budgétaires dues à l'austérité.

Des mesures visant à assurer la participation politique des personnes souffrant de troubles mentaux ou handicapées intellectuelles.

Le droit de vote est une condition indispensable à la participation réelle au processus politique. Les lois qui limitent le droit des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles à la participation politique devraient être modifiées pour garantir leur conformité avec l'article 29 de la CRPD et avec l'avis du Comité des droits des personnes handicapées, selon lequel « toutes les personnes handicapées, quel que soit leur handicap, leur statut juridique ou leur lieu de résidence [ont] le droit de voter et de participer à la vie publique, sur la base de l'égalité avec les autres »⁶. D'autres mesures qui faciliteraient davantage la participation politique, en permettant par exemple l'assistance d'une personne librement choisie et en garantissant l'accessibilité des bureaux de vote et des documents électoraux, devraient également être envisagées.

Des mesures permettant de sensibiliser aux mécanismes de plainte et d'aider les personnes souffrant de troubles mentaux ou handicapées intellectuelles à accéder à la justice et à participer aux procédures judiciaires.

La connaissance à la fois des mécanismes de réparation existants et des mesures d'accompagnement disponibles dans le cadre de telles procédures constituent une prérogative à un véritable accès à la justice. Des mesures plus ciblées devraient être prises afin de sensibiliser d'une part à la législation existante protégeant les droits des personnes souffrant de troubles mentaux ou handicapées intellectuelles, et d'autre part aux mécanismes de plainte à disposition, quels que soient leur lieu de résidence ou leur capacité juridique. Un accompagnement adapté, indépendant et accessible devrait être fourni à ces personnes sur toute la durée de la procédure judiciaire, en comprenant une aide juridictionnelle si nécessaire. Ces mesures devraient intégrer des initiatives visant à accroître l'accessibilité du système judiciaire, en facilitant notamment la participation des personnes souffrant de troubles mentaux ou handicapées intellectuelles aux procédures judiciaires.

Dans l'ensemble de l'Union européenne, nous avançons désormais sur la voie de l'inclusion sociale et de la participation des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles. Beaucoup de chemin reste à parcourir et il n'y a pas de temps à perdre. Des valeurs profondes de l'Union européenne sont en jeu : un engagement pour la dignité et l'autonomie de la personne, ainsi que pour la citoyenneté et l'inclusion.

⁶ *Ibid.*, para. 48.

Composition de l'échantillon à l'échelle nationale

Tableau 1 : Composition de l'échantillon – personnes handicapées intellectuelles

Pays	Nombre total de personnes interrogées	Hommes	Femmes	Milieu de vie			Éducation				Emploi			
				Seul (avec partenaire)	Foyer protégé/collectif	Avec famille ou amis	Obligatoire/élémentaire	Secondaire/lycée	Université	Aucune éducation	Sans emploi	Emploi protégé	Marché ordinaire du travail	Autres
TOTAL	105	58	47	18	29	58	48	49	2	6	59	27	14	6
BG	10	6	4	-	9	1	1	9	-	-	8	1	1	-
DE	10	5	5	1	5	4	9	1	-	-	-	9	1	-
EL	20	12	8	-	3	17	13	1	1	5	19	-	1	-
FR	10	6	4	6	-	4	5	5	-	-	2	2	4	2
HU	9	5	4	-	1	8	9	-	-	-	3	4	1	1
LV	11	7	4	-	7	4	6	4	1	-	6	1	4	-
RO	10	3	7	-	2	8	5	4	-	1	8	2	-	-
SE	11	6	5	4	1	6	-	11	-	-	8	3	-	-
UK	14	8	6	7	1	6	-	14	-	-	5	4	2*	3**

Notes: BG = Bulgarie ; DE = Allemagne ; EL = Grèce ; FR = France ; HU = Hongrie ; LV = Lettonie ; RO = Roumanie ; SE = Suède ; et UK = Royaume-Uni. UK: * La définition de l'emploi donnée par l'OIT est utilisée, ce qui signifie que tout travail rémunéré au moment de l'entretien était pris en compte. Toutefois, le sous-emploi était très représenté, certains participants travaillant seulement une heure par semaine. ** Personnes qui ne sont plus sur le marché du travail en raison de leur âge ou d'une maladie de longue durée.

Source : FRA, 2011

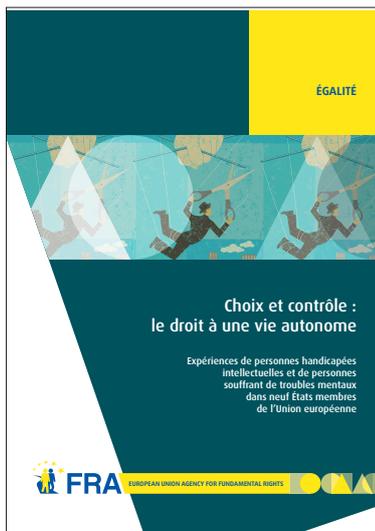


Tableau 2 : Composition de l'échantillon – personnes souffrant de troubles mentaux

Pays	Nombre total de personnes interrogées	Hommes	Femmes	Milieu de vie			Éducation			Emploi			
				Seul (avec partenaire)	Foyer protégé/collectif	Avec de la famille ou des amis	Obligatoire/élémentaire	Secondaire/lycée	Université	Sans emploi	Emploi assisté/protégé	Marché ordinaire du travail	Autres
TOTAL	115	54	61	40	12	63	31	50	34	63	14	26	12
BG	10	5	5	-	-	10*	-	5	5	4	5	1	-
DE	12	8	4	9	-	3	9	1	2**	4	4	4	-
EL	15	8	7	1	6	8	6	3	6	9	1	4	1
FR	16	7	9	10	-	6	-	11	5	2	-	5	9
HU	8	2	6	2	2	4	5	3	-	5	-	3	-
LV	12	6	6	2	3	7	3	4	5	6	1	4	1
RO	21	7	14	5	-	16	6	14	1	20***	-	1	-
SE	9	6	3	5	-	4	2	3	4	5	3	1	-
UK	12	5	7	6	1	5	-	6	6	8	-	3	1

Notes: BG = Bulgarie ; DE = Allemagne ; EL = Grèce ; FR = France ; HU = Hongrie ; LV = Lettonie ; RO = Roumanie ; SE = Suède ; et UK = Royaume-Uni. * Deux des participants vivaient en couple au moment des entretiens, tout en vivant avec la mère et la soeur de l'un d'eux ; ** Formation universitaire en cours ; *** 15 participants sans emploi (six hommes et neuf femmes) sur les 20 se rendaient dans un centre de jour. Ils recevaient parfois un peu d'argent « de poche » en contrepartie du travail effectué.

Source : FRA, 2011



L'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées établit le droit de vivre en autonomie et d'être inclus dans la société. À partir des conclusions d'une recherche fondée sur des entretiens avec des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles, le rapport principal examine l'expérience que ces personnes font des principes d'autonomie, d'inclusion et de participation dans leur quotidien. Les résultats indiquent que des avancées ont été réalisées dans le domaine, mais que des efforts restent à être consentis de sorte à ce que les personnes handicapées intellectuelles ou souffrant de troubles mentaux puissent avoir davantage de choix et de contrôle sur leur vie et être intégrées dans la société sur la base de l'égalité avec les autres. À ce jour, la plupart des efforts ont été concentrés sur la désinstitutionalisation, toutefois, pour parvenir à une véritable autonomie de vie, ils doivent être conjugués à un ensemble de réformes de la politique sociale dans les domaines de l'éducation, de la santé, de l'emploi, de la culture et des services d'accompagnement. Les initiatives clés en matière de politique, de droit et de pratiques identifiées dans ce rapport, peuvent faciliter la progression de la mise en œuvre du droit à une vie autonome pour les personnes handicapées dans toute l'Union européenne.

Informations supplémentaires :

Le rapport principal, *Choix et contrôle : le droit à une vie autonome – Expériences de personnes handicapées intellectuelles et de personnes souffrant de troubles mentaux dans neuf États membres de l'Union européenne*, est disponible à : <http://fra.europa.eu/fr/publication/2013/choix-et-contrôle-le-droit-une-vie-autonome>.

De nombreux rapports de la FRA fournissent une analyse de questions juridiques :

- *La capacité juridique des personnes souffrant de troubles mentaux et des personnes handicapées intellectuelles* (2013), <http://fra.europa.eu/fr/publication/2013/la-capacite-juridique-des-personnes-souffrant-de-troubles-mentaux-et-des-personnes>
- *Placement involontaire et traitement involontaire de personnes souffrant de troubles mentaux* (2012), <http://fra.europa.eu/fr/publication/2012/placement-involontaire-et-traitement-involontaire-de-personnes-souffrant-de>
- *La protection juridique des personnes souffrant de troubles mentaux en vertu de la législation en matière de non-discrimination* (2011), <http://fra.europa.eu/fr/publication/2012/la-protection-juridique-des-personnes-souffrant-de-troubles-mentaux-en-vertu-de-la>

La FRA met à disposition des publications au format accessible :

- *Des lois pour pouvoir prendre soi-même des décisions importantes* (2013), <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/laws-about-being-able-make-important-decisions-yourself>
- *How people are treated differently in healthcare* (Comment les gens sont traités différemment dans les soins de santé) (2013), <http://fra.europa.eu/en/publication/2013/how-people-are-treated-differently-healthcare>
- *Choice and control: the right to live independently – Experiences of people with intellectual disabilities* (Choix et contrôle : le droit de vivre de façon autonome – expériences de personnes handicapées intellectuelles) (2012), <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/choice-and-control-right-live-independently-experiences-people-intellectual>
- *The rights of people with mental health problems and intellectual disabilities to take part in politics* (Le droit des personnes ayant des problèmes de santé mentale et de celles ayant un handicap intellectuel pour participer à la vie politique) (2010), <http://fra.europa.eu/en/publication/2012/rights-people-mental-health-problems-and-intellectual-disabilities-take-part>

Une vue d'ensemble des activités de la FRA dans ce domaine est disponible à : <http://fra.europa.eu/en/theme/people-disabilities>



Office des publications

© Agence des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne, 2014

FRA – AGENCE DES DROITS FONDAMENTAUX DE L'UNION EUROPÉENNE

Schwarzenbergplatz 11 – 1040 Vienne – Autriche
Tél. +43 158030-0 – Fax +43 158030-699
fra.europa.eu – info@fra.europa.eu
facebook.com/fundamentalrights
linkedin.com/company/eu-fundamental-rights-agency
twitter.com/EURightsAgency



TK-02-13-782-FR-C

doi:10.2811/59993