



# **NOTE DE POSITION**

## **CHOIX DU LIEU DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP**

Approuvée en séance plénière  
du 20/02/2023

## **SOMMAIRE**

Contexte .....	<b>3</b>
Méthodologie .....	<b>5</b>
Définir la désinstitutionnalisation.....	<b>5</b>
Critères pour une transition de qualité .....	<b>6</b>
Conclusion et recommandations.....	<b>9</b>

### **> RÉSUMÉ**

La présente note de position définit la notion de **désinstitutionnalisation** et fournit aux autorités compétentes des pistes concrètes afin de mener à bien la transition du modèle institutionnel actuel vers un modèle inclusif et participatif.

Le CSNPH y énonce **6 critères** essentiels à une transition respectueuse du bien-être et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap (**1** Accessibilité des services généraux – **2** Liberté de choisir son lieu de vie et d'en changer – **3** Individualisation des lieux de vie – **4** Institutions démocratiques et participatives – **5** Primauté du projet de vie – **6** Formation et accompagnement des personnes en situation de handicap).

Le CSNPH formule également **9 recommandations** aux autorités compétentes afin d'atteindre ces objectifs.

## 1/ Contexte

L'**article 19** de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD)<sup>1</sup> reconnaît aux personnes en situation de handicap le droit de vivre dans la société avec **la même liberté de choix que les autres personnes**. Ce droit à la liberté de choix et au respect de la dignité intrinsèque est également garanti à l'art. 3 (a) de l'UNCRPD.<sup>2</sup> Il est également souligné que les États doivent prendre des mesures efficaces et appropriées pour **aider** les personnes handicapées à exercer pleinement ce droit.

Le droit de vivre de manière autonome/indépendante et de faire partie de la société découle de la définition sociale du handicap énoncée dans l' UNCRPD<sup>3</sup> et reprise par la suite par la Cour de justice de l'Union européenne<sup>4</sup>. Cette définition dispose que **le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales** qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. C'est également la définition du handicap appliquée par la suite dans la directive 2000/78 (« **Equality Framework Directive** »)<sup>5</sup> et, partant, dans la **loi antidiscrimination** du 10 mai 2007<sup>6</sup>.

On peut donc affirmer que l'art. 19 de l'UNCRPD exige que des mesures soient prises afin d'**éliminer les barrières comportementales et environnementales** qui rendent l'indépendance de vie difficile, voire impossible, pour les personnes en situation de handicap. Cela inclut notamment les aspects suivants :

- Prévoir, **à un stade le plus précoce possible, des services et programmes** dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'enseignement et des services sociaux afin de garantir l'intégration et la participation des personnes en situation de handicap conformément à l'art. 26 de l' UNCRPD et aux obligations positives issues de l'art. 8 de la CEDH.<sup>7</sup>

En d'autres termes, les enfants en situation de handicap doivent apprendre à être indépendants. Cet apprentissage est nécessaire pour qu'ils puissent jouir de tous leurs droits, sur le même pied d'égalité que les autres enfants, comme l'exige l'art. 7 de l'UNCRPD. En outre, cette démarche répond également au principe de l'engagement maximal en faveur du développement de l'enfant, conformément à l'article 6, point 2, de la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE).

À un stade de vie ultérieur, il faut également s'assurer qu'ils **apprennent à faire des choix autonomes**.

- Garantir un **environnement accessible** conformément à l'art. 9 de l'UNCRPD et à l'art. 8 de la CEDH. Cet élément est **essentiel à l'autonomie de vie** dans la société, comme en témoigne notamment l'art. 20 (1) de l'UNCRPD qui dispose qu'en matière de mobilité personnelle, il convient d'assurer la plus grande autonomie possible.

En 2017, le Comité des droits des personnes handicapées (Comité UNCRPD) a publié une Observation générale n° 5 relative à l'article 19 de l'UNCRPD.<sup>8</sup> Cette Observation met fortement l'**accent sur la désinstitutionnalisation**. Elle affirme ainsi que : « *L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent un cadre de vie **excluant toute forme d'institutionnalisation**.* »<sup>9</sup> Elle met ainsi en avant un seul mode de vie « autonome » alors que même la Cour européenne des droits de l'homme reconnaît

<sup>1</sup> Texte français de l'UNCRPD : <https://socialsecurity.belgium.be/sites/default/files/content/docs/fr/activites-internationales/uncrpd/uncrpd-droits-personnes-handicapees-fr.pdf>

<sup>2</sup> Relève également du champ d'application de l'art. 8 de la CEDH

<sup>3</sup> Préambule, point (e) et art. 1, alinéa 2.

<sup>4</sup> Cour de justice, 11 avril 2013, *HK Danmark*, C-335/11 et C-337/11, EU:C:2013:222, § 38. Confirmé à plusieurs reprises par la suite : Cour de justice, 10 février 2022, *HR Rail*, C-485/20, EU:C:2022:85, § 34.

<sup>5</sup> <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/?uri=celex%3A32000L0078>

<sup>6</sup> [https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2007051035&table\\_name=loi](https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2007051035&table_name=loi)

<sup>7</sup> Voir notamment CEDH, 8 février 2022, *Jivan c. Roumanie*, No. 62250/19, § 40 : « Ces obligations [positives] peuvent impliquer l'adoption de mesures destinées à garantir le respect de la vie privée, y compris dans la sphère des relations des individus entre eux ». (traduction libre)

<sup>8</sup> <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-5-article-19-living-independently>.

<sup>9</sup> Observation générale n° 5 relative à l'article 19 de l'UNCRPD, point 16 (c).

que : « *il y a plus d'une voie ou d'un choix possible en ce qui concerne la façon de mener une vie privée* ». <sup>10</sup>

Le CSNPH estime que **cette position va au-delà du cadre de l'art. 19 de l'UNCRPD** qui dispose que les personnes handicapées doivent **avoir la possibilité de choisir librement** où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne peuvent donc **pas être obligées** de vivre dans un milieu de vie particulier. Pour le CSNPH, **le droit à l'autonomie de vie** signifie pouvoir faire un **choix conscient** de son lieu et de son mode de vie, en comprenant les conséquences de ce choix et avec un accompagnement éventuel. Le **droit à l'inclusion** dans la société signifie, quant à lui, qu'une institution résidentielle ne peut maintenir des pratiques ségrégationnistes et **doit respecter le droit à l'autonomie et à la dignité intrinsèque**, conformément aux principes de l'UNCRPD et à l'art. 8 de la CEDH<sup>11</sup>. Une personne doit pouvoir vivre selon sa propre vision de la vie, basée sur son identité personnelle (valeurs et normes). Au-delà du fait que cette Observation générale N° 5 dépasse le cadre de l'art. 19 de l'UNCRPD, elle est également radicale dans la mesure où elle exclut totalement l'institutionnalisation en tant que choix.

Le CSNPH considère que dans certains cas, une **alternative au maintien à domicile doit être proposée et peut même se révéler absolument nécessaire** lorsque l'état de santé de la personne génère un **haut degré de dépendance**. Par ailleurs, l'offre actuelle en matière de formes d'habitat adapté est insuffisamment développée et il existe également une grave pénurie de main-d'œuvre. Par conséquent, comme le souligne la [Stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030](#), il ne peut être question de véritable choix que dans le cas d'un **accès effectif et abordable à des services de proximité, une assistance personnelle, des soins médicaux, des interventions des travailleurs sociaux, des aides techniques...**<sup>12</sup>

L'avis du CSNPH diffère donc de celui du Comité UNCRPD. **Les institutions collectives doivent être l'un des choix possibles pour les personnes en situation de handicap, pour autant qu'elles s'y sentent chez elles et que ces institutions garantissent l'autonomie et tiennent compte des opinions personnelles.** Par ailleurs, le CSNPH tient à souligner que le maintien à domicile doit aussi pouvoir être un choix, même lorsque « la médecine » prescrit un traitement ailleurs.

Les [lignes directrices pour la désinstitutionnalisation](#) récemment publiées (septembre 2022) par le Comité UNCRPD ont relancé le débat : les États sont appelés à considérer les institutions comme une forme de violence à l'égard des personnes handicapées,<sup>13</sup> à les fermer et à cesser de les financer.<sup>14</sup>

Le CSNPH considère que la vision radicale de ces lignes directrices n'est pas souhaitable. La présente note propose en revanche une **vision progressiste et pragmatique pour l'avenir**. Une vision qui tient compte de la singularité de la situation en Belgique et de la diversité des besoins de soutien des personnes en situation de handicap, **quels que soient leur handicap et leur âge** (enfants, adultes ou personnes âgées).

**La présente note se veut donc un guide concret à la réflexion et à l'action de tous les pouvoirs politiques en Belgique en faveur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap vers une vie autonome et inclusive.**

---

<sup>10</sup> CEDH, 17 janvier 2023, *Fedotova et autres c. Russie*, N° 40792/10, 30538/14 et 43439/14, § 209 (et tous les arrêts y cités).

<sup>11</sup> CEDH, 8 février 2022, *Jivan c. Roumanie*, N° 62250/19, § 33 : dans la mesure où le niveau de « soins » offert contraint la personne à l'isolement et la prive de son autonomie, il est contraire à un mode de vie basé sur **la perception qu'elle a de son identité personnelle**.

<sup>12</sup> Stratégie européenne en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030, point 4.1, paragraphe 3.

<sup>13</sup> Point 6 des lignes directrices.

<sup>14</sup> Point 8 des lignes directrices.

## 2/ Méthodologie

LE CSNPH a pris le temps nécessaire à l'examen de la littérature sur les sujets de l'autonomie de vie et de l'inclusion dans la société. Il a par ailleurs longuement auditionné :

- des experts académiques ;
- des experts du vécu : des personnes en situation de handicap elles-mêmes et des membres de leur famille ;
- des associations représentatives de personnes en situation de handicap ;
- des représentants d'institutions et de services d'accompagnement.

La présente note de position est le résultat de ce travail de fond, participatif et largement représentatif des réalités de vie de toutes les régions du pays.

## 3/ Définir la désinstitutionnalisation

Le CSNPH définit la **désinstitutionnalisation**, non pas comme la fermeture *stricto sensu* de toute structure collective, quels que soient sa philosophie de fonctionnement, son degré d'ouverture ou sa taille, mais plutôt comme :

**un processus global de planification de la transformation profonde des lieux de vie collectifs fondée sur la qualité de vie et le respect des droits des personnes en situation de handicap, tels qu'énoncés dans l'UNCRPD.**

Le CSNPH ne part donc pas du postulat que l'institution est « par nature » liberticide ou néfaste au bien-être des personnes en situation de handicap. **Il ne peut être question d'institution néfaste que lorsqu'une institution menace de restreindre l'autonomie et de réduire à néant la liberté de choix.** Il existe à cet égard **plusieurs indicateurs d'institutionnalisation**<sup>15</sup> :

1. Les résidents sont **tenus à l'écart** de la vie en société et/ou sont **contraints** de vivre en collectivité. Il est notamment question ici d'isolement et de ségrégation de la communauté.<sup>16</sup>
2. Les résidents ne disposent pas d'un **contrôle suffisant sur leur vie** et sur les décisions qui les concernent. Par exemple un manque de contrôle sur le déroulement de leur quotidien.<sup>17</sup>
3. Les **exigences de l'institution elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés** des résidents. À titre d'exemple, on peut notamment citer une routine rigide qui ne tient pas compte de la volonté et des préférences personnelles.<sup>18</sup>

Le CSNPH souligne que ces **indicateurs d'institutionnalisation** ne s'observent pas uniquement dans des institutions publiques. Ils peuvent également apparaître lorsque la personne avec d'importants besoins de soins de santé et de soutien vit à domicile, seule ou en famille, mais dans un isolement tel qu'elle ne peut bénéficier de relations sociales épanouissantes ou faire ses propres choix moyennant un soutien adéquat. Dans une telle situation, la personne peut alors se sentir institutionnalisée à domicile.

---

<sup>15</sup> [https://deinstitutionnalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines\\_french-version.pdf](https://deinstitutionnalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_french-version.pdf), p. 10

<sup>16</sup> Correspond à l'un des critères cités dans les **Lignes directrices du Comité UNCRPD pour la désinstitutionnalisation**, point 14 : « *l'isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société* ».

<sup>17</sup> *Ibid.*, « (...) *privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours* ».

<sup>18</sup> *Ibid.*, « (...) *une routine stricte, qui ne tient pas compte de leur volonté ni de leurs préférences* ».

Ainsi, ni l'institution ni la famille ne sont en soi garants de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Ce ne sont donc pas uniquement les murs, même s'ils peuvent y contribuer, mais aussi les **règles de vie** qui s'appliquent au groupe ou à l'individu, ainsi que **le choix** qu'a exprimé la personne de vivre en collectivité, qui **définissent ensemble le caractère plus ou moins institutionnalisant** des structures de vie collective et/ou des services à destination des personnes en situation de handicap.

Le CSNPH considère absolument nécessaire de tendre vers **une définition positive et constructive des « structures de vie collective »**. Cette vision est conforme à l'art. 22ter de la Constitution qui contient une obligation positive pour les pouvoirs publics de réaliser progressivement la pleine inclusion des personnes en situation de handicap. La définition des éléments permettant d'apprécier dans quelle mesure une situation de vie collective respecte les besoins de choix de vie et d'inclusion sociale de la personne, quels que soient ses besoins de soutien, **aidera les pouvoirs publics à concrétiser le droit à l'inclusion.**

Le CSNPH a ainsi dégagé lors des auditions plusieurs critères fondamentaux à même de garantir l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société. Il ne s'agit pas d'une obligation de résultat, mais bien d'une obligation de moyens à mettre en œuvre afin d'assurer à chaque personne le maximum d'autonomie et de participation à la vie sociale, quand bien même cela passerait par la fréquentation choisie de structures collectives répondant aux critères de qualité énoncés ci-dessous.

**Le CSNPH tient enfin à rappeler que la transformation de notre modèle actuel est impossible sans remettre en question la tendance à l'exclusion qui caractérise la société tout entière**<sup>19</sup>. Ainsi, il ne s'agira pas uniquement de transformer le modèle institutionnel actuel, mais aussi de s'inscrire dans une logique de **prévention de l'institutionnalisation**. Cela suppose de penser l'inclusion dès le plus jeune âge afin que les enfants et les jeunes en situation de handicap puissent vivre au sein de la société ordinaire, pour apprendre ainsi à mieux définir leurs besoins et leurs choix de vie.

## 4/ Critères pour une transition de qualité

### 1. Des services généraux accessibles – art. 9 et 20 de l'UNCRPD ; art. 8 de la CEDH

Le CSNPH souligne qu'un environnement inaccessible est l'une des raisons pour lesquelles l'institution est parfois la seule perspective pour certaines personnes. L'inaccessibilité du cadre de vie, et en particulier le besoin permanent d'aide pour effectuer les moindres tâches, peut même conduire à une violation de l'interdiction de traitements dégradants formulée à l'art. 3 de la CEDH.<sup>20</sup> **En vertu des art. 9 et 20 de l'UNCRPD et de l'art. 8 de la CEDH, il est nécessaire de rendre accessible l'environnement d'une personne handicapée.**

Parallèlement, les **mentalités** doivent évoluer afin que les personnes en situation de handicap soient considérées comme faisant partie intégrante de la société et non comme une catégorie isolée en marge de celle-ci. **Conformément à l'art. 8 de l'UNCRPD, il faut développer des campagnes de sensibilisation** promouvant une perception positive des personnes handicapées et reconnaissant leurs capacités à contribuer à la société.

---

<sup>19</sup> Edouard DELRUELLE, *Quelle « désinstitutionnalisation » ? Pour une approche politique des institutions.*

<sup>20</sup> Par analogie avec : CEDH, 24 octobre 2006, Vincent c. France, N° 6253/03, § 103 : « Toutefois, la Cour estime que la détention d'une personne handicapée dans un établissement **où elle ne peut se déplacer (...) par ses propres moyens** constitue un 'traitement dégradant' au sens de l'article 3 de la Convention. »

## 2. La liberté de choisir son lieu de vie et d'en changer – art. 3 (a) et 19 de l'UNCRPD ; art. 8 de la CEDH

Les personnes doivent rester **libres de choisir** leur lieu de vie, qu'il soit collectif ou non, qu'il rassemble ou non d'autres personnes en situation de handicap. La vie au sein d'une structure collective peut tout à fait offrir une qualité de vie équivalente à celle d'un logement individuel tout en répondant à la volonté des personnes en situation de handicap de partager des vécus et des moments de vie. Ce choix doit néanmoins pouvoir s'effectuer dans un contexte où **l'offre de services adaptés est suffisamment développée** pour permettre aux **personnes de faire un véritable choix**. Selon les termes de la Cour européenne des droits de l'homme : « *il y a plus d'une voie ou d'un choix possible en ce qui concerne la façon de mener une vie privée* ». <sup>21</sup>

Le CSNPH insiste sur :

- l'accessibilité des **services généraux** aux personnes en situation de handicap (soins, éducation, mobilité, loisirs, participation sociale, etc.) ;
- l'existence d'une **offre variée**. Il ne s'agit en effet pas de réfléchir uniquement en termes de nombre de places disponibles, mais bien en termes de solutions aux demandes des personnes en situation de handicap (services à domicile de qualité, services d'accompagnement, etc.) ;
- la **souplesse** de l'offre. La personne doit pouvoir poser des choix tout au long de sa vie. Les entrées/sorties doivent être fluidifiées et facilitées.

Il faut également garder à l'esprit que « choisir » est un acte loin d'être anodin. La personne doit apprendre à saisir pleinement les enjeux et les conséquences de ses choix et aura éventuellement aussi besoin de soutien. Un choix n'est par ailleurs jamais définitif et les personnes doivent pouvoir faire évoluer leur projet de vie. L'institution ne peut donc représenter une voie sans issue ou la fin d'un parcours.

## 3. L'individualisation des lieux de vie : vivre chez soi... même au sein d'une structure collective

L'institution est souvent perçue comme synonyme d'uniformisation. Elle est en effet basée sur le groupe et les « aspects de personnalisation de l'habitat et du mode de vie » sont souvent relégués au second plan. Par conséquent, le fonctionnement des structures de vie collective doit **s'accorder avec l'autonomie et la liberté de choix de ses résidents**.

La notion d'**habitat** devrait couvrir de nombreux aspects fondamentaux, tels que :

- **La protection** : l'habitat est un lieu de **refuge** où la personne se sent en sécurité, où elle est entourée de personnes en qui elle a confiance.
- **L'ouverture** : l'habitat est le point de départ vers le monde. Notre monde est organisé autour de notre habitat. C'est le lieu privilégié de la personne qui doit lui permettre de **s'ouvrir vers l'extérieur**.
- **L'intimité** : la structure collective, quelle que soit sa taille, doit permettre à chacun de jouir d'une **vie intime et privée** (recevoir des amis, de la famille, avoir une vie affective et sexuelle, disposer de son téléphone privé, d'une boîte aux lettres, choisir son médecin, etc.). Le CSNPH est d'avis que cette intimité ne peut être garantie dans des structures collectives accueillant un trop grand nombre de personnes.

---

<sup>21</sup> CEDH, 17 janvier 2023, *Fedotova et autres c. Russie*, N° 40792/10, 30538/14 et 43439/14, § 209 (et tous les arrêts y cités).

Ces dernières années sont apparues des structures collectives à petite échelle qui répondent aux demandes des résidents. Ces projets proposent, à des degrés divers, une offre personnalisée et présentent les avantages suivants :

- Ils participent à la **solidarité** voulue entre tous. Les formes d'habitat solidaire entre personnes « ordinaires » se multiplient aussi, parfois pour des raisons financières, mais tout autant comme rempart contre l'isolement et l'exclusion sociale.
- Ils sont basés sur un **fonctionnement souple** permettant de concilier besoins individuels et vie collective.
- Ils offrent un cadre qui participe au **sentiment de sécurité** des résidents.

Si des **limitations à l'individualisation ou à certaines libertés** apparaissent, elles doivent **résulter de raisons impérieuses** (mise en danger des autres ou de soi-même) et ne doivent pas être disproportionnées ou résulter d'une différence de traitement sous prétexte du handicap. Nous sommes conscients que la liberté de choix des personnes en situation de handicap n'est pas absolue et peut se trouver limitée, comme pour toute personne « ordinaire », par des considérations d'ordre économique, culturel ou social. Toutefois, cela ne saurait justifier des restrictions budgétaires en matière de politique sociale, susceptibles de désavantager surtout les groupes vulnérables comme les personnes en situation de handicap et d'entraîner ainsi une discrimination indirecte.<sup>22</sup>

**En outre, le handicap ne doit en aucun cas être un prétexte à l'imposition d'un modèle ou d'un choix de vie, ce qui serait contraire aux art. 3 (a) et 19 de l'UNCRPD et à l'art. 8 de la CEDH.**

#### **4. Des institutions démocratiques et participatives**

Les résidents doivent pouvoir **participer à la définition des règles et au fonctionnement de l'institution** qui les accueille. Ces règles doivent pouvoir évoluer et être remises en question. Le projet institutionnel ne doit pas être figé. Il évolue constamment avec ses résidents. Ce sont eux, directement ou indirectement, qui le font évoluer.

La personne doit ainsi être impliquée régulièrement dans **l'évaluation de sa situation de vie**. Dans certaines institutions, la critique reste mal vécue : ni les résidents ni les familles n'osent s'exprimer. Des réunions régulières doivent permettre les échanges entre la direction et le personnel, les résidents et leurs familles.

Il est important pour cela que chaque service mette en place un **comité des résidents**, présidé par une personne extérieure à l'institution, afin de permettre aux résidents de s'exprimer avec la liberté nécessaire. Cette liberté devra être garantie par des **dispositifs de contrôle** internes et externes, des mécanismes de conciliation ainsi que des procédures de plainte.

#### **5. La primauté du projet de vie**

L'institution doit être garante du projet et de la **qualité de vie** des personnes qu'elle accueille. Ainsi, **les exigences de l'organisation elle-même ne doivent pas primer** sur les besoins individuels des résidents. Les règles de financement des institutions basées sur des quotas de présence imposés, empêchant parfois les personnes de retourner en famille, sont un exemple illustrant cette problématique.

---

<sup>22</sup> Comité européen des Droits sociaux, 16 octobre 2017, *Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Belgique*, N° 109/2014, § 77 (et tous les arrêts y cités).



## 6. La formation et l'accompagnement

L'inclusion des personnes en situation de handicap suppose que ces personnes soient capables de vivre et de prendre des décisions de manière autonome. L'accessibilité est la condition fondamentale à cet effet, mais la **formation et/ou le soutien** sont également nécessaires pour atteindre cette autonomie.

Ce besoin s'applique à l'ensemble des personnes en situation de handicap, mais **en particulier aux enfants, afin qu'ils ne soient pas condamnés à une vie de dépendance**. Ainsi, l'art. 26 de l'UNCRPD dispose aussi qu'il doit exister, **au stade le plus précoce possible**, des services et programmes visant à intégrer les personnes en situation de handicap, notamment dans les domaines de l'éducation et des services sociaux.

En ce qui concerne les enfants, en particulier, l'art. 7 de l'UNCRPD prévoit qu'ils puissent jouir de tous leurs droits au même titre que les autres enfants. Cela signifie qu'ils doivent pouvoir vivre sur un même pied d'égalité dans la société. Il convient donc de s'efforcer de leur apprendre l'autonomie et de leur fournir un soutien pour y parvenir. Cet engagement doit être maximal, conformément à l'article 6 (2) de la CDE, puisque tout enfant en situation de handicap a le même droit au développement que les autres enfants. **Pour l'instant, ces efforts ne sont pas à la hauteur des attentes.**

Pourtant, dans ses [Observations finales de 2014, le Comité UNCRPD](#) faisait déjà remarquer que la Belgique devait faire le nécessaire afin d'assurer l'intégration des enfants en situation de handicap dans la communauté sur un pied d'égalité avec les autres enfants. Ajoutons encore que, sous réserve de l'existence d'un soutien suffisant, la vie en institution n'est souvent plus l'unique option, mais un dernier recours.

## 5/ Conclusion et recommandations

La désinstitutionnalisation ne signifie pas la fermeture inconditionnelle de toute structure collective, mais elle renvoie plutôt à l'évolution et à la transformation des structures existantes. En effet, les structures existantes ne respectent actuellement pas suffisamment les droits des personnes en situation de handicap (inclusion, autonomie, liberté de choix...).

Afin de mener à bien ce processus tout en assurant le bien-être et la qualité de vie des personnes en situation de handicap, les autorités compétentes doivent tout mettre en œuvre afin de garantir :

1. des **services généraux accessibles** ;
2. la **liberté de choisir** son lieu de vie et d'en changer ;
3. **le droit à l'individualisation** des lieux de vie (le sentiment de « se sentir chez soi », même au sein de structures collectives)
4. des institutions **démocratiques** et participatives ;
5. la primauté du **projet de vie** ;
6. des **formations** et un soutien aux personnes en situation de handicap.

Cette réflexion concerne toutes les institutions et structures résidentielles, les services d'accompagnement et de soins à domicile, quels que soient l'âge ou le handicap de la personne.

**Afin d'atteindre ces objectifs, le CSNPH demande :**

1. que la notion de désinstitutionnalisation soit interprétée comme une transformation des structures existantes afin qu'elles respectent **la qualité de vie et les droits** des personnes en situation de handicap ;
2. que l'on investisse davantage dans la **formation et l'accompagnement** des personnes en situation de handicap, et en particulier des enfants ;
3. que les **structures inclusives** soient **généralisées**, pour autant que les besoins des personnes en situation de handicap soient pris en considération. Il est ainsi essentiel de garantir l'accompagnement médical nécessaire, quel que soit le lieu de vie choisi ;
4. que les autorités compétentes réalisent un **état des lieux complet** de l'offre existante et des besoins des personnes en situation de handicap. Ce qui répond par ailleurs à l'obligation instaurée par l'art. 31 de l'UNCRPD de recueillir des données permettant de formuler des politiques ;
5. que des **moyens suffisants** soient alloués afin de financer cette transition. La transition ne pourra en aucun cas justifier des économies dans les structures existantes. En effet, ce serait non seulement contraire au principe de *standstill* de l'art. 23 de la Constitution, mais cela pourrait aussi revenir à discriminer indirectement les personnes en situation de handicap<sup>23</sup> ;
6. qu'un **plan global de transition des structures existantes vers des structures inclusives** soit proposé par les autorités compétentes ;
7. qu'un **mécanisme de suivi** soit mis en place afin de s'assurer que les objectifs fixés soient atteints ;
8. que les autorités compétentes ne financent que les institutions respectant un **cahier des charges** précis, à même de garantir la qualité de vie des personnes en situation de handicap, sur la base des critères repris dans cette note ;
9. que les **personnes en situation de handicap, ainsi que leurs représentants**, soient associés à la réflexion dès le début du processus.

---

<sup>23</sup> Comité européen des Droits sociaux, 16 octobre 2017, *Centre de Défense des Droits des Personnes Handicapées Mentales (MDAC) c. Belgique*, N° 109/2014, § 77 (et tous les arrêts y cités) : « Les restrictions budgétaires en matière de politique sociale sont susceptibles de désavantager les personnes handicapées et ainsi d'entraîner une différence de traitement indirectement fondée sur le handicap. »