

# LE DROIT A L'AUTONOMIE DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

UNE APPROCHE PAR LA DÉSINSTITUTIONNALISATION :  
ENJEUX ET PERSPECTIVES EUROPÉENNES





Auteur : Tancrède Schoebel, Chargé de mission “Europe et International” (CFHE)

Editeur : André Cuenca, Président (CFHE)

Graphisme et mise en page : Cécile Vallée, Chargée de communication (CFHE)

Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes et internationales (CFHE)

CFHE | Octobre 2026

# SOMMAIRE

\_Toc243302738

|                                                                                                                   |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| AVANT-PROPOS .....                                                                                                | 5  |
| INTRODUCTION .....                                                                                                | 7  |
| DEFINITION ET CONCEPTUALISATION .....                                                                             | 9  |
| Des origines conceptuelles à la vision du droit à l'autonomie .....                                               | 9  |
| Du concept à une approche normative : un enrichissement par la pratique .....                                     | 10 |
| De l'approche normative aux objectifs concrets : l'ancrage dans le droit international.....                       | 11 |
| TOUR D'HORIZON DES POLITIQUES EUROPEENNES EXISTANTES, ETAT DES LIEUX, ET ETUDE<br>COMPARATIVE DES TENDANCES ..... | 14 |
| Les politiques européennes en faveur de la désinstitutionnalisation .....                                         | 14 |
| Les chiffres et tendances européennes .....                                                                       | 17 |
| Logement et placements en institutions.....                                                                       | 17 |
| Emploi et niveau de vie : des écarts structurels générateurs de précarité .....                                   | 22 |
| Éducation : une exclusion en amont du marché du travail .....                                                     | 23 |
| Santé : des inégalités d'accès et une dégradation perçue .....                                                    | 24 |
| Accès à la culture : un vecteur d'inclusion sociale insuffisamment accessible .....                               | 26 |
| ANALYSE DES FREINS A LA DESINSTITUTIONNALISATION ET ETUDES DE CAS DE MISE EN ŒUVRE<br>REUSSIE.....                | 28 |
| Facteurs expliquant les échecs constatés .....                                                                    | 28 |
| Barrières structurelles.....                                                                                      | 28 |
| Obstacles opérationnels.....                                                                                      | 29 |
| Facteurs politiques .....                                                                                         | 30 |
| Etudes de cas .....                                                                                               | 30 |
| Belgique : la transition graduelle comme levier d'actualisation de soi et de co-construction.....                 | 31 |
| Italie : le mandat juridique contraignant comme fondement d'une transformation culturelle ...                     | 32 |
| Espagne : le droit à l'autonomie opposable comme moteur de transformation systémique .....                        | 33 |
| ENSEIGNEMENTS POUR L'ACTION PUBLIQUE.....                                                                         | 35 |
| ALLER PLUS LOIN.....                                                                                              | 41 |
| CONCLUSION.....                                                                                                   | 42 |
| BIBLIOGRAPHIE .....                                                                                               | 44 |



## AVANT-PROPOS

Ce livret aborde l'autonomie de vie par l'approche de la désinstitutionnalisation, définie comme le passage de lieux de vie institutionnels vers des dispositifs ancrés dans la communauté, favorisant la participation sociale des personnes en situation de handicap et respectant leurs choix, leur volonté et leurs préférences.

Il rappelle que le droit d'autonomie de vie est consacré par l'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, mais que sa mise en œuvre reste largement inachevée en Europe. Malgré l'application progressive de la désinstitutionnalisation dans les politiques européennes, notamment dans la Stratégie européenne 2021-2030 relative aux droits des personnes handicapées, les résultats restent limités.

Il convient toutefois de constater que l'article 19 de la Convention de l'ONU fait parfois l'objet d'une interprétation excessive, conduisant à préconiser la fermeture systématique de tous les établissements, perçus comme intrinsèquement discriminatoires.

La lecture de ce livret invite à dépasser cette interprétation réductrice de la désinstitutionnalisation comme simple fermeture d'établissements comme le CFHE l'a rappelé dans sa publication « Handicap : les mots pour en parler » de février 2025. Elle renvoie à une transformation globale de l'offre, qui suppose des évolutions coordonnées dans le logement, l'emploi, les services sociaux, la santé, l'éducation et la gouvernance. Elle doit ainsi être comprise non comme une politique sectorielle isolée, mais comme un cadre d'analyse des conditions concrètes permettant l'exercice effectif de l'autonomie.

L'approche présentée s'inscrit dans une démarche individualisée et équilibrée, attentive à la diversité des handicaps et des situations de vie et affranchie de toute réponse unique, afin de préserver le bien-être et la dignité de toutes les personnes handicapées, notamment les plus vulnérables.

Ce livret met en évidence plusieurs obstacles majeurs. Pour lever ces obstacles, il s'appuie sur des études de cas menées en Belgique, en Italie et en Espagne et propose des recommandations adaptables, fondées sur des expériences concrètes et enrichies par des comparaisons européennes ainsi que par des observations de terrain.

En synthèse, le livret défend une approche multidimensionnelle de la désinstitutionalisation : il ne s'agit pas seulement de sortir des institutions, mais de créer les conditions concrètes d'une vie réellement autonome, fondée sur le choix de la personne en situation de handicap du lieu de vie, l'accès aux ressources, l'autodétermination et la participation sociale.

André Cuenca

Président



## INTRODUCTION

Depuis la signature de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), et notamment de son article 19 consacrant « le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes », le droit à la vie autonome s'est progressivement affirmé comme un des enjeux majeurs dans le champ du handicap.

Une des approches retenues est celle de la désinstitutionnalisation, définie comme le « processus qui prévoit le passage des milieux de vie institutionnels et autres structures ségrégationnistes à un système permettant une participation sociale des personnes en situation de handicap, dans lequel les services sont fournis à l'échelle de la communauté selon la volonté et les préférences individuelles » (Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme, 2014, p.9). Une approche parmi d'autres du droit à l'autonomie de vie, la désinstitutionnalisation fait l'objet de nombreux programmes et politiques à l'échelle de l'Union européenne (UE) ainsi que parmi ses États membres.

Pour autant, sa concrétisation, et par extension celle de l'autonomie de vie, demeure largement inachevée. Comme le notait le Parlement européen en 2024 :

« De nombreuses personnes handicapées restent confrontées à l'exclusion sociale, à la pauvreté, à un accès limité aux soins de santé et à l'emploi ainsi qu'à des placements en institution ou en foyer de groupe [...] Les dernières politiques de l'UE en matière de handicap incluent des cadres visant à promouvoir la désinstitutionnalisation. Cependant, les obstacles persistent. » (2024, p.6-7).

Le présent livret part de ce constat. Il ne constitue pas un document prescriptif à vocation normative, et n'a pas pour objet d'ériger un modèle idéal ou de proposer une lecture binaire opposant « bonnes » et « mauvaises » politiques publiques. Son ambition est plus circonscrite : proposer une analyse strictement factuelle visant à reconceptualiser la vie autonome et la désinstitutionnalisation, en clarifiant leurs contours, leurs objectifs opérationnels et les conditions concrètes de leur mise en œuvre.

À cette fin, ce livret mobilise une approche en quatre temps. Il revient d'abord sur la généalogie conceptuelle de la désinstitutionnalisation, envisagée successivement comme vision, comme concept analytique, puis comme politique publique. Il dresse ensuite un état des lieux des tendances européennes, dont les données disponibles révèlent une progression limitée et souvent contradictoire : augmentation

du nombre de personnes vivant dans des structures, persistance de fortes inégalités d'accès au logement, à l'emploi, à l'éducation et aux soins, ainsi qu'une diffusion incomplète des services communautaires.

L'analyse identifie par ailleurs plusieurs facteurs expliquant la persistance de ces dysfonctionnements : sous-financement des alternatives, fragmentation de la gouvernance, dépendance aux solidarités familiales, rigidités administratives et absence fréquente de stratégies nationales cohérentes. En parallèle, des études de cas menées en Belgique, en Italie et en Espagne montrent que des dispositifs mobilisables existent et permettent d'identifier des leviers opérationnels robustes : budgets personnalisés, points uniques d'accès, équipes communautaires, continuum résidentiel ou encore ancrage juridique contraignant.

Sur cette base, le présent document explore enfin la possibilité d'élaborer des recommandations fondées sur les constats empiriques et les expériences analysées. L'ambition est ainsi d'offrir une base structurée et rigoureuse à toute réflexion future sur l'autonomie de vie et la transformation de l'offre d'accompagnement.



## DEFINITION ET CONCEPTUALISATION

Pour aborder le sujet de l'autonomie de vie par la route de la désinstitutionnalisation, il est essentiel de poser des bases permettant un travail rigoureux : définition conceptuelle, approche normative et enfin compréhension des objectifs opérationnels conditionnés.

Pour réaliser cette approche en entonnoir, il convient de retracer l'évolution qu'a connue le terme de désinstitutionnalisation et de comprendre d'étape en étape comment nous sommes passés d'une vision à des principes fondamentaux, et enfin des objectifs bien précis.

### **Des origines conceptuelles à la vision du droit à l'autonomie**

Apparue dès les années 1960/70 dans des publications associées aux figures du mouvement antipsychiatrique (parmi lesquelles King, Raynes, Tizard, (ajouter leur pays) Michel Foucault en France, le grand mouvement italien lancé dans les années 1970 en Italie par Franco Bassaglia et Andrea Canevaro, Patrick Fougerollas au Québec...), la désinstitutionnalisation s'impose d'abord comme une nouvelle vision : celle du passage d'une logique de prise en charge médicale à une logique de « droit », quels que soient le type et la gravité du handicap. Il convient d'ajouter que notre imaginaire collectif a été aussi durablement choqué par la découverte de l'existence dans les pays du bloc soviétique de vastes institutions résidentielles ségrégatives, communément dénommées orphelinats, étrangères à toute notion de droits fondamentaux.

Les dangers que peuvent engendrer la vie en institution sont connus : les personnes en situation de handicap résidant en institution ne peuvent généralement pas prendre de décisions fondamentales liées à leur existence — choisir quand sortir, quoi manger, où faire ses courses ou comment se rendre chez un ami. En 1968, Goffman décrivait avec précision la ségrégation, la dépersonnalisation — entendue comme des traitements collectifs sans intimité ni individualité —, la rigidité des routines imposant des horaires fixes pour le réveil, les repas et les activités indépendamment des préférences personnelles, la distance sociale symbolisant les statuts différents du personnel et des résidents, ainsi que la nature paternaliste plutôt qu'interactive des relations dans les structures d'accueil.

Pour les personnes polyhandicapées, Élisabeth Zucman a montré que l'autonomie ne peut être pensée sans reconnaître une "intelligence sensorielle" : une capacité à percevoir, comprendre et interagir par des voies non verbales, corporelles, émotionnelles et rythmiques. Cette intelligence, souvent méconnue, fonde une véritable autonomie relationnelle, qui repose sur la continuité des liens humains et sur la capacité des professionnels à interpréter les micro-signaux, les réactions corporelles et les modes de communication non verbaux. Reconnaître cette intelligence sensorielle est une condition essentielle pour garantir l'expression des préférences, la participation sociale et le respect de la dignité des personnes polyhandicapées. Zucman, É. (Èrès / CTNERHI), travaux sur l'intelligence sensorielle et la communication non verbale.

Pour le Comité des droits des personnes handicapées de l'ONU, ces constats sont toujours d'actualité. Les Lignes directrices pour la désinstitutionnalisation qu'il a publiées en 2022 évoquent ainsi, dans le contexte de la crise du Covid 19 « l'impact néfaste de l'institutionnalisation sur les droits et la vie des personnes handicapées, ainsi que la violence, la négligence, les abus, les mauvais traitements et la torture, y compris les contraintes chimiques, mécaniques et physiques, qu'ils subissent dans les institutions » (2022, p.1).

Sur le plan conceptuel, la désinstitutionnalisation se construit ainsi en réponse directe à ces réalités : elle renvoie à une vision positive, celle de l'inversion des tendances observées, dont la garantie centrale est la vie en société dans le respect des choix exprimés par les personnes.

## **Du concept à une approche normative : un enrichissement par la pratique**

Très rapidement, des retours d'expériences issus de plusieurs pays permettent d'enrichir et d'élargir le concept. En Italie, la réforme Basaglia en 1978, puis au Québec, le rapport « Orientation pour la transformation des services de santé mentale » en 1997, montrent que la désinstitutionnalisation implique bien davantage qu'un principe normatif. Le terme s'élargit pour désigner un ensemble de transformations concrètes nécessaires à la réalisation de cet horizon : fermeture progressive des établissements compensée par l'ouverture de logements en milieu ordinaire, individualisation des parcours, personnalisation des services, centrage sur la personne.

Ces expériences pionnières permettent ainsi de transformer la vision portée dans les années 1960/70 en un concept opérationnel : la désinstitutionnalisation s'apparente davantage à une transition structurée — de la vie en établissement vers des formes de vie en milieu ordinaire. Cette transition repose sur des conditions essentielles, à commencer par une transformation profonde des pratiques,

des rapports de pouvoir et des modes de gouvernance, y compris lorsque l'accompagnement se déploie hors des murs d'un établissement.

La désinstitutionnalisation ne se résume donc pas à un simple acte de fermeture. Il ne s'agit pas nécessairement de fermer des structures au-delà d'un certain seuil ni d'imposer un modèle unique de vie, mais bien d'accompagner la transformation de l'offre pour fluidifier les parcours, éliminer une culture conditionnant des pratiques ségrégatives, ouvrir les lieux de vie et garantir la liberté de choix — quelles que soient les manières dont les personnes souhaitent exercer leur autonomie et conduire leur vie.

Par ailleurs, pour les personnes polyhandicapées, la transformation de l'offre doit inclure la construction d'un projet de vie véritable — un projet existentiel — intégrant leurs rythmes corporels, leurs préférences exprimées par micro-signaux, et la continuité relationnelle indispensable à leur sécurité affective.

## **De l'approche normative aux objectifs concrets : l'ancrage dans le droit international**

Aujourd'hui, la désinstitutionnalisation constitue une obligation découlant directement des engagements internationaux de la France et de l'UE, en particulier de la CDPH ratifiée en 2010. À ce titre, elle ne relève pas d'une politique sectorielle optionnelle, mais d'un impératif de mise en conformité des politiques publiques avec le droit international. Elle engage la responsabilité de la puissance publique à travers des politiques multisectorielles et transversales, orientées vers des objectifs opérationnels concrets.

Le passage d'une définition normative à une définition opérationnelle s'est opéré de manière progressive, au fur et à mesure que le droit international a précisé le cadre d'action permettant de satisfaire aux principes de la désinstitutionnalisation.

L'article 19 de la CDPH constitue la norme mondiale fondamentale pour appréhender la désinstitutionnalisation, sans toutefois en utiliser le terme, comme un ensemble d'actions politiques. En ancrant juridiquement le droit des personnes en situation de handicap à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société, cet article contraint les États parties à adopter des mesures concrètes visant à garantir que « les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre », qu'elles « aient accès à une gamme

de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement », et que ces « services et équipements sociaux [...] soient adaptés à leurs besoins » (2006, p.14).

Cette approche a depuis été complétée par l'Observation générale n° 5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société du CRPD, qui définit la vie en autonomie comme consubstantielle au contrôle exercé par la personne sur sa propre vie — y compris ses choix en matière de résidence, d'emploi et de santé.

Ce recentrage pragmatique sur la transformation de l'offre permet ainsi de dépasser une lecture dogmatique du concept. Il n'existe pas une seule manière de désinstitutionnaliser, dans la mesure où aucun modèle unique n'est prescrit, mais bien un ensemble d'objectifs constituant autant de voies au service d'une même vision. La désinstitutionnalisation doit donc être comprise non pas comme une politique de l'absolu, mais comme un ensemble d'objectifs dont il convient de s'inspirer :

- **L'actualisation de soi** : le développement, chez chaque personne, de la connaissance de ses forces et de ses envies, de son locus de contrôle interne (« ce qui m'arrive dépend de moi »), des limites externes (« ce qui m'arrive dépend de facteurs extérieurs ») et de son sentiment d'efficacité personnelle, ainsi que la mise en place d'aménagements raisonnables permettant d'exprimer ses préférences, de faire des choix et d'agir en conséquence ;
- **Le choix** : avoir la possibilité de choisir, dans la mesure du possible, les aspects essentiels de la vie quotidienne — lieu de résidence, personnes avec qui vivre, services reçus, horaires et lieux ;
- **L'accompagnement et l'inclusion sociale** : avoir accès à une gamme de services — logement, emploi, santé, éducation, aide personnelle — pour permettre de vivre et de s'insérer dans la société sans subir un entre-soi forcé ni une ségrégation de fait, dans le respect de l'autonomie individuelle ;
- **La mise à disposition et l'accessibilité des services nécessaires** : veiller à ce que les services existants soient adaptés aux besoins des personnes, sans créer de contrainte ou de limitation supplémentaire ;
- **La personnalisation** : supprimer les symboles hiérarchiques et la distance sociale qui caractérisent les relations entre le personnel et les bénéficiaires ;
- **La co-construction et l'autorégulation** : associer les bénéficiaires aux décisions qui affectent leurs opportunités et conditionnent les services qui leur sont proposés, afin de garantir la personnalisation de l'accompagnement et la capacité de chacun à influencer le cours de sa propre vie. Pour les personnes polyhandicapées, par exemple, un tiers Garant indépendant

devrait être systématiquement associé aux décisions majeures afin de garantir que leur volonté — souvent exprimée de manière non verbale — soit réellement prise en compte. La formation des professionnels à la communication non verbale, à l'observation fine et à l'interprétation des signaux corporels constitue une condition indispensable de l'autonomie de vie pour les personnes polyhandicapées.

- **Des mesures d'accompagnement progressives** : la désinstitutionnalisation ne saurait constituer un prétexte au désengagement de l'État ni servir de levier à une réduction des crédits publics. Elle doit au contraire s'accompagner d'un renforcement de la qualité des services rendus aux personnes, non la substitution d'une solidarité nationale par une solidarité de fait imposée aux familles.

Cette grille de lecture étant établie, il devient possible d'évaluer les politiques de désinstitutionnalisation de manière plus complète. Puisque l'on parle de transformation de l'offre, plutôt que de se limiter à mesurer la seule réduction du nombre de places en institution, il convient d'examiner dans quelle mesure ces politiques ont effectivement progressé. Et pour mesurer cette progression qualitative, il est possible de mobiliser chacun des objectifs précédemment définis pour juger du chemin parcouru — et de celui qui reste à accomplir.



# TOUR D'HORIZON DES POLITIQUES EUROPEENNES EXISTANTES, ETAT DES LIEUX, ET ETUDE COMPARATIVE DES TENDANCES

## Les politiques européennes en faveur de la désinstitutionnalisation

La désinstitutionnalisation est présente dans les discussions européennes depuis une dizaine d'années, mais c'est à partir de 2021 qu'elle est consacrée comme objectif explicite dans le cadre de la Stratégie en faveur des droits des personnes handicapées 2021-2030. Cette évolution est le fruit d'une progression graduelle, amorcée dès la décennie précédente.

La Stratégie 2010-2020 avait ainsi posé les premières bases, en proposant un plan d'action couvrant huit domaines prioritaires, dont l'emploi et le logement. Si quelques directives furent adoptées — à l'instar de la Directive sur l'accessibilité du web —, l'essentiel de l'action politique s'est alors concentré sur des initiatives de sensibilisation et de mise à l'agenda : Journée européenne des personnes handicapées le 3 décembre, « Access City Awards » récompensant les villes les plus accessibles, ou encore création du réseau universitaire d'experts européens en matière de handicap (ANED). La désinstitutionnalisation n'y était abordée qu'indirectement, principalement sous l'angle de l'autonomisation et de la participation. Dans le même esprit, la proclamation du Socle européen des droits sociaux au Sommet de Göteborg en 2017 a réaffirmé plusieurs axes connexes — égalité des chances, soutien à l'emploi, inclusion des personnes en situation de handicap — sans pour autant fournir de feuille de route précise sur le sujet.

L'évaluation conduite en 2020 par la Commission de sa Stratégie 2010-2020 ayant identifié l'emploi et la vie autonome comme priorités d'action, ce sont ces thèmes qui ont structuré la Stratégie 2021-2030. Celle-ci s'articule autour de trois piliers — « qualité de vie décente et autonomie », « égalité et non-discrimination » et « accès aux droits » — et marque une approche sensiblement plus ciblée et concrète de la désinstitutionnalisation. C'est d'ailleurs dans ce cadre qu'apparaît, pour la première fois, une mention explicite du concept, à travers la notice « Conseils sur la vie indépendante et l'inclusion dans la communauté des personnes atteintes d'un handicap dans le contexte du financement de l'UE » (2024). Ce document vise à améliorer les services communautaires, le logement et les technologies d'assistance, en s'appuyant sur plusieurs dispositifs concrets : exigences de partenariat impliquant les personnes en situation de handicap dans les processus décisionnels, boîte à outils relative à l'utilisation du Fonds social européen Plus pour la formation à la vie autonome, questions d'auto-évaluation destinées aux États

membres, et interdiction formelle d'utiliser les fonds européens pour soutenir la ségrégation ou l'exclusion.

En complément, plusieurs initiatives sectorielles comprises dans la Stratégie 2021-2030 viennent décliner de manière indirecte certaines dimensions de la désinstitutionnalisation. Le Cadre pour l'excellence des services sociaux destinés aux personnes en situation de handicap, dont les travaux préparatoires ont été engagés en 2024 sous l'égide d'un sous-groupe dédié de la Plateforme Handicap, vise à améliorer la qualité de l'offre de services et l'attractivité des métiers du secteur. Le Paquet emploi et handicap, publié en 2022, propose quant à lui des orientations et pratiques en matière d'emploi inclusif couvrant l'ensemble du parcours professionnel — recrutement, maintien dans l'emploi, retour à l'emploi —, en s'appuyant notamment sur l'article 27 de la CDPH relatif au travail. Sa mise en œuvre a bénéficié d'un financement de 10 millions d'euros via un appel à projets d'innovation sociale transnationale. Dans le prolongement de ces efforts, la Directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi a fait l'objet d'un renforcement institutionnel notable, avec l'adoption en mai 2024 de deux directives consolidant le rôle et l'indépendance des organismes de promotion de l'égalité (Directive UE 2024/1499 et Directive 2024/1500), dont la transposition dans les droits nationaux est attendue pour le 19 juin 2026. Enfin, le Plan d'action pour l'économie sociale, adopté le 9 décembre 2021 et composé de 63 actions, vise à mobiliser le potentiel de l'entrepreneuriat social pour favoriser l'accès des personnes en situation de handicap au marché du travail ordinaire et soutenir leur vie indépendante.

Au-delà du périmètre strict de la Stratégie 2021-2030, d'autres initiatives viennent compléter ce dispositif de manière transversale. La Stratégie de l'UE en matière de soins constitue ainsi une approche complémentaire, en mettant l'accent sur les services communautaires, la vie autonome et la transition hors des structures institutionnelles, adressant par là des enjeux sous-jacents relatifs au choix des services de soins et de soutien.

Des mesures financières complémentaires ont également été prises en 2021 afin de faciliter la transition des services institutionnels vers les services communautaires. L'UE a notamment conditionné l'utilisation des fonds européens, dont le Fonds social européen plus (FSE+) et le Fonds européen de développement régional (FEDER), au respect de la transition des soins institutionnels vers les soins communautaires. Elle précise ainsi que « les fonds ne doivent pas soutenir des actions qui contribuent à toute forme de ségrégation ou d'exclusion et, lors du financement d'infrastructures, doivent garantir l'accessibilité pour les personnes handicapées » (Règlement (UE) 2021/1060, 2021, p.2).

Plus récemment, le 6 mai 2026, la Commission européenne a annoncé une série de nouvelles mesures dans le cadre de la deuxième phase de la Stratégie 2021-2030, réaffirmant ainsi l'ambition de mettre fin au recours à l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap. Ces mesures comprennent notamment la facilitation de la création de centres de vie autonome aux niveaux national et local, des travaux analytiques sur les régimes de prise de décision et la législation relative à la capacité juridique, ainsi qu'une étude consacrée aux obstacles à l'accès aux technologies d'assistance et à l'intelligence artificielle. S'y ajoutent la publication d'un rapport sur les conditions de logement des personnes en situation de handicap, assorti de recommandations à destination des États membres, et des analyses portant sur le surcoût de la vie lié au handicap.

Toutefois, malgré cette progression continue dans les textes d'orientation, force est de constater que la Stratégie 2021-2030, y compris dans sa version renforcée de mai 2026, ne constitue pas encore un cadre à la hauteur des enjeux d'une véritable politique de désinstitutionnalisation. L'Union privilégie en effet des études et travaux préparatoires circonscrits à des domaines spécifiques, au détriment d'initiatives législatives et financières transversales, s'éloignant ainsi des exigences du droit international issues de la CDPH et des besoins des personnes vivant encore en institution.

Au moment où ce livret est publié, l'UE prévoit de supprimer de ses règlements financiers relatifs à l'utilisation des fonds européens les conditions horizontales et thématiques actuellement en vigueur, lesquelles garantissent que les financements européens ne servent ni au maintien en institution ni à la construction de nouvelles structures contraires à la CDPH. En effet, les textes proposés par la Commission pour la période 2028-2034, actuellement discutés au Conseil et au Parlement, ont remplacé ces règles strictes par des « principes horizontaux » couvrant l'égalité des sexes, la politique sociale, la protection de l'environnement et de la biodiversité, mais non la mise en œuvre de la CDPH ni d'autres dispositions relatives à la transition des institutions vers l'inclusion dans la communauté.

Ce manque de conceptualisation et de concrétisation, voire ces retours en arrière en matière de cadre financier, paraissent d'autant plus incohérents au regard de la situation décrite par les données disponibles. En effet, les chiffres et tendances recensés à l'échelle européenne témoignent d'une situation qui, loin de s'améliorer, demeure structurellement préoccupante pour une large part des personnes en situation de handicap au sein de l'Union.

## Les chiffres et tendances européennes

Contrairement aux engagements formulés à l'échelle européenne, les données disponibles révèlent des situations d'inégalités, de privations et de contraintes qui compromettent les objectifs de désinstitutionnalisation et de transformation de l'offre. Loin de progresser vers un modèle garantissant le choix et l'autonomie comportementale des personnes concernées, les tendances observées témoignent d'une persistance des logiques ségrégatives qui entravent leur capacité à exercer un contrôle réel sur les aspects essentiels de leur vie.

La méta-analyse proposée ici croise les données agrégées à l'échelle communautaire avec les trajectoires nationales identifiées<sup>1</sup>, afin de mettre en lumière à la fois les dynamiques communes et les disparités structurelles qui caractérisent l'espace européen. Il convient de préciser que les données mobilisées — notamment celles concernant les États membres — demeurent partielles, et doivent être interprétées comme des indicateurs de tendance plutôt que comme des mesures exhaustives et définitives.

### *Logement et placements en institutions*

Le nombre de personnes privées de la possibilité de choisir leur lieu de résidence et de vivre dans la communauté sans subir une ségrégation de fait n'a pas diminué : on estime en 2025 à 1,44 million le nombre d'enfants et d'adultes résidant dans des structures aux pratiques institutionnalisantes, contre 1,1 million il y a dix ans (Eurofound, 2024, p.14). Cette tendance est particulièrement marquée pour

---

<sup>1</sup> Les sources utilisées sont les suivantes :

Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Commission européenne.

Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne. (2018). *De la vie en institution à la vie en communauté pour les personnes handicapées : Perspectives de terrain. Résumé*. Office des publications de l'Union européenne.

Buchanan, J., & Hammersley, H. (2023). *The right to work: The employment situation of persons with disabilities in Europe* (European Human Rights Report, Issue 7). European Disability Forum.

Bulic Cojocariu, I., & Kokic, N. (2018). *Briefing on the use of EU funds for independent living*. European Network on Independent Living.

Crowther, N. (2019). *The right to live independently and to be included in the community in European States: ANED synthesis report*. Commission européenne & Academic Network of European Experts on Disability.

Emploi Direct Handicap. (2023). *La désinstitutionnalisation en Europe* [Document de synthèse].

European Network on Independent Living. (2020). *Independent living survey: Summary report*. European Network on Independent Living.

Eurofound. (2021). *Disability and labour market integration: Policy trends and support in EU Member States*. Office des publications de l'Union européenne.

Eurofound. (2024). *Paths towards independent living and social inclusion in Europe*. Office des publications de l'Union européenne.

Parlement européen. (2026). [Insérer le titre exact du document ici] (Rapport A10-0025/2026).

Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2020). *Transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states: Final report*. European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care.

les adultes en situation de handicap : sur 24 États membres où une comparaison temporelle est possible, leur nombre en établissement résidentiel a augmenté de 29 % sur la dernière décennie, passant de 709 682 à 916 385 personnes (Eurofound, 2024, p.15). À titre de comparaison, le nombre d'enfants en foyer résidentiel a augmenté de 14 % sur la même période (Eurofound, 2024, p.14).

Les personnes présentant un handicap intellectuel sont particulièrement exposées à cette privation de choix et d'autonomie : environ 750 000 d'entre elles vivent dans des institutions regroupant 30 personnes ou plus, et 39 000 dans des hôpitaux psychiatriques. Par ailleurs, l'un des constats majeurs tient à la nature des transformations opérées : plutôt que de fermer les institutions existantes, la tendance observée consiste à les remplacer par des foyers de groupe — petites unités collectives de 4 à 50 personnes selon les pays —, qui peuvent s'apparenter à des « institutions cachées » en raison du manque de choix réel qu'elles offrent et de la reproduction d'une culture institutionnelle à plus petite échelle, caractérisée notamment par l'absence de choix des colocataires, des restrictions sur les horaires et les sorties, ainsi que le couplage obligatoire du logement et du soutien — autant de mécanismes qui privent les résidents de leur autonomie comportementale et de toute capacité à influencer le cours de leur propre vie. Un rapport du Groupe d'experts européen sur la transition vers les soins de proximité confirmait en 2020 que, même dans des pays avancés, les personnes présentant une déficience intellectuelle, de l'autisme ou des besoins complexes sont davantage orientées vers des habitats collectifs que vers un logement ordinaire assorti d'un soutien individualisé et personnalisé (Šiška & Beadle-Brown, 2020, p.15).

Les personnes polyhandicapées, en situation de fragilité extrême, sont encore plus exposées à ces placements contraints. Leur absence de visibilité statistique constitue un obstacle majeur à la construction de politiques réellement inclusives.

L'examen des politiques nationales affine et nuance ce constat agrégé, en révélant une Europe profondément hétérogène. Un premier ensemble de pays — comprenant notamment la Finlande, l'Irlande, la Suède, l'Espagne, le Luxembourg et l'Islande — se distingue par une orientation politique stratégique affirmée, ancrée dans la reconnaissance juridique du droit à vivre dans la communauté et dans le respect des droits fondamentaux et de la CDPH. Cette orientation se traduit par des politiques volontaristes de réaffectation des financements vers de plus petites structures, adossées à des mécanismes de suivi contraignants, ainsi que par le déploiement de services de proximité personnalisés et d'équipes communautaires de santé assurant la continuité de l'accompagnement une fois la transition des structures vers de petits logements effectuée, y compris pour les personnes présentant des besoins complexes. Les résultats de ces politiques sont tangibles. En Finlande, la quasi-totalité des adultes en situation de handicap vit désormais en milieu communautaire : les structures

de plus de trente places ont été supprimées et le nombre de personnes en institution a diminué de 60 % entre 2011 et 2024. En Irlande, la population résidant en environnement institutionnel a été ramenée à environ 4 000 personnes, et en Espagne, près de 40 % des adultes concernés résident désormais en logement ordinaire avec soutien. Une tendance notable dans ces pays est également la priorité accordée à la gestion publique des services, souvent déléguée aux municipalités, ainsi qu'au maintien des enfants en situation de handicap dans leur milieu familial grâce à des interventions précoces et des soutiens parentaux renforcés.

Cependant, ces avancées ne doivent pas occulter les tensions persistantes qui caractérisent ces mêmes systèmes. Si la fermeture des grandes institutions a été largement réalisée, le modèle substitutif — fondé sur des logements collectifs à effectif réduit ou des résidences-services — présente un risque documenté de réinstitutionnalisation, dans lequel la forme change sans que l'autonomie comportementale des résidents ni leur capacité d'autorégulation ne soient effectivement restaurées. Ce phénomène se manifeste lorsque des résidents ayant quitté de larges structures se retrouvent dans des logements dont les pratiques reproduisent de fait une culture institutionnelle : isolement physique ou social, absence de choix des colocataires, prédominance des décisions organisationnelles sur les besoins et préférences individuels, ou conditionnement de l'accès au logement à l'acceptation d'une offre de soins imposée — logique d'empaquetage contraire aux principes de personnalisation et de co-construction. Ce risque est particulièrement fort lorsque les politiques de prises en charges, d'organisation des services personnels et de gestion de logement est délégué au niveau municipal (comme c'est le cas en Suède) : les municipalités les moins bien dotées se retrouvant seules, elles sont plus à même de réaliser des arbitrages budgétaires qui compromettent les conditions d'une bonne mise en oeuvre de la désinstitutionnalisation. Le rapport de la *Swedish Association of Disabled Persons* (2025) illustre concrètement ces dérives induite par des inégalités territoriales : Dans certaines collectivités locales suédoises, les contraintes budgétaires ont conduit à des licenciements d'aides-soignants et à l'installation de systèmes de vidéosurveillance pour pallier les insuffisances de personnel, substituant à un accompagnement de qualité une logique de surveillance qui accentue la distance sociale entre résidents et intervenants. Le manque de moyens entraîne également un accompagnement insuffisant dans les actes essentiels du quotidien, une dégradation de l'état de santé des résidents et une instabilité chronique des équipes — allant jusqu'à 54 intervenants différents en trois ans par site —, avec un recours accru à du personnel précaire et non qualifié.

Un deuxième groupe de pays, aux performances intermédiaires — comprenant notamment l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, le Danemark, l'Estonie, la France, l'Italie, le Portugal, les Pays-Bas, la Slovaquie et la Tchéquie —, illustre plus directement la dynamique de substitution institutionnelle décrite à l'échelle européenne. Ces États ont évolué d'une logique de « placement » vers une logique

de « parcours », sans toutefois parvenir à rendre effectifs le choix résidentiel et l'autonomie comportementale en logement ordinaire. On observe partout une réduction de la taille moyenne des structures — unités de 8 à 15 places en Estonie, de 6 à 12 places en Tchéquie, de 8 à 20 places au Danemark —, mais cette évolution se traduit moins par un accès réel au logement ordinaire que par la multiplication de solutions collectives à petite échelle. Ce phénomène révèle un risque persistant de trans-institutionnalisation, dans lequel les logiques asilaires sont reproduites dans des formats plus réduits, sans que l'autonomie réelle des résidents ni leur sentiment d'efficacité personnelle n'en soient renforcés. Le type de logement proposé reste majoritairement géré par des organismes spécialisés, comme c'est le cas en France ou en Autriche, et demeure largement déconnecté du marché du logement social ordinaire. L'inaccessibilité des logements adaptés constitue un verrou structurel documenté en Estonie, en Autriche — où environ 13 000 adultes vivaient encore en établissement au début des années 2010 — et en France.

De plus, dans ces pays, les services de proximité constituent le maillon faible des dispositifs nationaux, entravant la mise à disposition d'un accompagnement adapté aux besoins sans créer de contrainte ou de limitation supplémentaire. En France, l'aide humaine financée par la prestation de compensation du handicap se heurte à des plafonds financiers et à des disparités territoriales importantes, et la pénurie de solutions pour adultes engendre des exils forcés vers la Belgique, isolant les individus de leur environnement familial et social (France Assos Santé, 2017). Au Danemark, en Allemagne ou en Italie, la qualité et l'intensité du soutien dépendent fortement des ressources municipales ou régionales, générant de profondes inégalités infra-nationales qui contredisent l'objectif d'accessibilité universelle des services. Aux Pays-Bas, la législation sur les soins de longue durée permet même aux municipalités de privilégier le placement en institution au détriment du soutien à domicile en raison d'un manque structurel de fournisseurs de services. Dans l'ensemble de ces pays, les services d'aide à domicile sont majoritairement orientés vers les personnes âgées, au détriment d'un accompagnement individualisé et intensif pour les personnes présentant des besoins complexes ou des troubles psychiques — un déséquilibre qui prive ces dernières des ressources nécessaires pour maintenir leur autonomie dans la communauté et exercer un contrôle sur leur propre vie. À cela s'ajoute une complexité bureaucratique qui freine le déploiement des services : les critères d'éligibilité sont souvent opaques ou restrictifs, comme l'illustre en France le « Contrat Jeune Majeur », lequel, en ciblant les jeunes sans soutien familial, exclut de facto ceux dont les familles, bien que présentes, sont dysfonctionnelles ou incapables de les soutenir (INED, 2018), reportant ainsi sur des solidarités familiales défaillantes ce qui devrait relever de la solidarité nationale.

Enfin, à l'extrémité opposée du spectre se situent des pays comme la Bulgarie, la Croatie, la Grèce, la Hongrie, la Lituanie, Malte, la Pologne et la Roumanie, qui se caractérisent par la persistance de

modèles résidentiels de grande taille et la marginalisation systématique des personnes en situation de handicap. L'absence de logements accessibles et abordables constitue le facteur structurel central du placement contraint, ou à défaut, d'un maintien à domicile subi — dépendance subie à la solidarité familiale — qui ne fait que retarder l'institutionnalisation au décès des aidants. Le parc de logements sociaux demeure insuffisant et sous-financé (OCDE, 2021), tandis que l'inaccessibilité des transports et de la voirie rend la vie autonome illusoire. En Grèce, une coexistence persistante entre institutions de grande capacité et services de proximité embryonnaires prévaut, avec 24 700 personnes vivant toujours en institution en 2018, dont 17 900 présentant une déficience intellectuelle. En Pologne, le secteur est dominé par une offre massive de près de 84 000 places réparties dans plus de 800 établissements sociaux, sans plan national de désinstitutionnalisation clairement défini. La taille moyenne des structures, bien qu'en légère baisse, demeure incompatible avec les principes de vie autonome et de choix résidentiel effectif : elle s'établit à 68 résidents en Hongrie et à Malte, et monte jusqu'à 80 en Roumanie pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Un blocage systémique caractérise ces pays : les efforts de subdivision des grands complexes en petites unités ne modifient pas la logique institutionnelle qui y est perpétuée, ni ne restaurent le pouvoir de décision des personnes concernées. En Croatie, les fonds européens et nationaux continuent d'être mobilisés pour rénover des institutions existantes plutôt que pour développer des services communautaires permettant une inclusion sociale réelle ; en Hongrie, de nouveaux centres de soins sont construits sur d'anciens sites institutionnels ou dans des zones géographiquement isolées, compromettant d'emblée toute perspective d'inclusion et d'autonomie comportementale. Les services de proximité souffrent d'un déficit structurel de financement : si la Lettonie a triplé le nombre de bénéficiaires de l'assistance personnelle — atteignant 9 640 personnes en 2017 —, des pays comme la Pologne et la Slovaquie affichent une offre marginale ou inexistante en matière de budgets personnalisés et de soutien à domicile. En Roumanie, malgré l'adoption d'une loi en 2023, les grandes institutions de plus de 30 résidents demeurent la norme faute de financements adéquats. La santé mentale constitue le point aveugle le plus critique : en Croatie et en Slovaquie, les adultes concernés sont largement exclus des réformes, la majorité d'entre eux restant confinée dans des établissements spécialisés ou des hôpitaux psychiatriques dont la durée moyenne de séjour a progressé de 34 à 47 jours entre 2010 et 2015 en raison de la saturation de ces structures. Sur le plan éducatif, la ségrégation est quasi totale : le manque d'installations accessibles, de personnel formé et d'aménagements raisonnables exclut la majorité des élèves en situation de handicap de l'enseignement ordinaire. Ce déficit éducatif se prolonge dans l'emploi, où discrimination institutionnelle, inaccessibilité des lieux de travail et désincitations financières liées à la perte d'allocations en cas d'accès à l'emploi rémunéré entretiennent une inactivité forcée largement répandue, privant durablement les personnes

concernées de leur capacité à exercer un locus de contrôle interne sur leur trajectoire de vie (Inclusion Europe, 2023).

### *Emploi et niveau de vie : des écarts structurels générateurs de précarité*

Au-delà des obstacles liés au logement et à l'accompagnement personnel pour l'autonomie de vie, l'analyse de la situation économique des personnes en situation de handicap révèle d'autres freins majeurs à la désinstitutionnalisation ; le manque d'accès et de choix sur le marché du travail ainsi que la précarité induite compromettant notamment les objectifs d'autonomie, d'autorégulation et d'inclusion sociale. Le taux d'emploi moyen des personnes en situation de handicap atteint en effet seulement 51,3 % au sein de l'UE, contre 75,6 % pour les personnes sans handicap, soit un écart d'environ 24,4 points (Buchanan & Hammersley, 2023, p. 30-32) — un ordre de grandeur que confirme le dernier rapport en date d'Eurofound, avec des taux respectifs de 50,8 % et 75 % (Eurofound, 2021, p.7).

De plus, même lorsqu'il existe, l'accès à l'emploi ne suffit pas à garantir une inclusion économique réelle ni à soutenir un sentiment d'efficacité personnelle durable. Les personnes en situation de handicap occupent plus fréquemment des postes à temps partiel, précaires ou faiblement rémunérés : seulement 24,5 % d'entre elles travaillent à temps plein, contre 68 % pour le reste de la population (Buchanan & Hammersley, 2023, p.16). Cette disparité est en outre accentuée par une dimension de genre : seules 20 % des femmes en situation de handicap occupent un emploi à temps plein, contre 29 % des hommes (Buchanan & Hammersley, 2023, p.16).

La fragilité financière est par ailleurs aggravée par deux facteurs spécifiques. D'une part, le coût supplémentaire que représente le handicap lui-même : 8,9 % des personnes en situation de handicap vivent dans des ménages où le logement constitue une charge financière lourde, un taux qui atteint 19,1 % au Danemark, 22 % en Bulgarie et 29,4 % en Grèce (Buchanan & Hammersley, 2023, p.16). D'autre part, dans presque tous les États membres, l'accès à l'emploi peut entraîner la perte d'allocations ou de services liés au handicap, créant ainsi un puissant effet de désincitation qui, en enfermant les personnes dans une dépendance contrainte aux prestations sociales, réduit significativement leur capacité à exercer de véritables choix de vie (Buchanan & Hammersley, 2023, p.60).

Ces vulnérabilités se traduisent directement en termes de revenus : le revenu annuel moyen équivalent des personnes en situation de handicap s'établit à 17 314 PPS<sup>2</sup>, contre 20 517 PPS pour le reste de la population (Buchanan & Hammersley, 2023, p.16). Ainsi, en 2025, 28,8 % des personnes en situation de handicap étaient exposées à un risque de pauvreté ou d'exclusion sociale, contre 17,9 % des personnes sans handicap (Eurostat, 2026), les privant des moyens nécessaires pour exercer une autonomie comportementale réelle — notamment en matière de logement et de services personnels.

L'analyse nationale révèle des écarts considérables dans la manière dont les États membres organisent l'accès à l'emploi et soutiennent l'inclusion économique. Dans les pays les plus avancés, des mécanismes de protection salariale relativement robustes limitent les situations de précarité et renforcent l'effectivité du locus de contrôle interne des personnes concernées : au Luxembourg, l'emploi protégé garantit une rémunération au moins équivalente au salaire minimum légal, réduisant significativement la dépendance aux prestations sociales. Dans les pays aux performances intermédiaires, en revanche, le travail protégé demeure prédominant et enferme durablement ses bénéficiaires dans des trajectoires peu évolutives, sans personnalisation de l'accompagnement professionnel ni perspective réelle d'inclusion dans le marché du travail ordinaire : en Allemagne, la majorité des personnes en situation de handicap exerçant une activité travaillent en ateliers protégés sans garantie de salaire minimum, ce qui limite leur autonomie économique et leur mobilité. Dans les pays les plus en retard, l'inactivité forcée est largement répandue, résultant principalement de mécanismes de désincitation financière qui placent les personnes face à une alternative intenable entre emploi et protection sociale : en Pologne comme au Portugal, l'accès au marché du travail ordinaire demeure marginal, et le risque de perte d'allocations constitue un frein structurel majeur à l'emploi (Inclusion Europe, 2023). Ce constat confirme et précise la tendance européenne : l'effet de désincitation lié à l'incompatibilité entre emploi et allocations est particulièrement aigu dans les pays disposant des systèmes de protection sociale les moins sophistiqués.

### *Éducation : une exclusion en amont du marché du travail*

Les inégalités observées sur le marché du travail s'inscrivent dans une dynamique plus large d'exclusion des parcours éducatifs, qui prive les personnes en situation de handicap des ressources cognitives, sociales et professionnelles nécessaires à leur actualisation de soi et à leur inclusion dans la société. Ainsi, 21,8 % des jeunes handicapés quittent l'école prématurément, contre 9,6 % des autres jeunes

---

<sup>2</sup> PPS signifie « pouvoir d'achat standard ». Il s'agit d'une unité monétaire de référence commune artificielle utilisée dans l'Union européenne qui élimine les différences de niveaux de prix entre les pays. Ainsi, un PPS permet d'acheter le même volume de biens et services dans tous les pays.

(Buchanan & Hammersley, 2023, p.107). L'accès à l'enseignement supérieur demeure lui aussi fortement contraint : seuls 32,5 % des personnes en situation de handicap y accèdent, contre 43,6 % des personnes sans handicap (Buchanan & Hammersley, 2023, p.107) — un constat corroboré par les données Eurostat indiquant qu'en 2022, 20,3 % des personnes en situation de handicap âgées de 25 à 74 ans détenaient un diplôme de l'enseignement supérieur, contre 36,5 % des personnes sans handicap (Eurostat, 2022). De plus, lorsque des formations adaptées existent, elles « ne répondent souvent pas aux besoins des personnes en situation de handicap et ne sont pas suffisamment orientées vers le marché du travail » (Eurofound, 2021, p.15), témoignant d'un déficit de personnalisation et d'une déconnexion entre l'offre éducative et les aspirations et capacités réelles des personnes concernées. L'exclusion éducative apparaît ainsi comme un facteur structurant de la précarité économique, renforçant les obstacles à une désinstitutionnalisation effective.

L'examen des politiques nationales illustre les mécanismes concrets qui produisent ces résultats agrégés. Dans les pays les plus avancés, des politiques volontaristes fondées sur des aménagements raisonnables font de la scolarisation en milieu ordinaire une quasi-obligation, soutenue par des dispositifs d'accompagnement pédagogique et médico-social renforcés, et l'orientation vers l'enseignement spécialisé y constitue l'exception plutôt que la règle. Dans les pays aux performances intermédiaires, en revanche, un système éducatif à double vitesse prévaut : en Allemagne et en France, l'orientation vers des établissements spécialisés demeure fréquente malgré l'affichage de stratégies nationales en faveur de l'école inclusive, entretenant des parcours scolaires ségrégués qui limitent durablement les opportunités d'inclusion sociale et professionnelle. À l'autre extrémité du spectre, la ségrégation scolaire est quasi totale dans les pays les plus en retard : le manque d'installations accessibles, de personnel formé et d'aménagements raisonnables exclut la majorité des élèves en situation de handicap de l'enseignement ordinaire (Inclusion Europe, 2023). Ce déficit de formation initiale se prolonge directement dans l'exclusion du marché du travail, confirmant le caractère systémique des inégalités éducatives et leur rôle de facteur aggravant dans les trajectoires de précarité documentées à l'échelle européenne.

### *Santé : des inégalités d'accès et une dégradation perçue*

L'accès à des soins adaptés constitue lui aussi une condition essentielle de la désinstitutionnalisation, puisqu'une bonne santé permet aux personnes en situation de handicap de développer leur sentiment d'efficacité personnelle et de suivre leurs propres choix. Or, les données disponibles révèlent des inégalités profondes à cet égard. En 2025, les personnes en situation de handicap étaient deux fois plus nombreuses à déclarer des besoins médicaux non satisfaits que le reste de la population. En ne

retenant que les motifs d'accessibilité, d'abordabilité ou de distance géographique, cet écart monte à quatre fois plus de personnes en situation de handicap déclarant ne pas avoir accès aux soins nécessaires, soit 7,1 % contre 2,6 % pour la population générale (Eurostat, 2026), révélant un déficit manifeste dans la mise à disposition et l'accessibilité des services de santé.

À cette inégalité d'accès s'ajoute une détérioration de la santé perçue : en 2025, seulement 17,7 % des personnes en situation de handicap s'estiment en bonne santé, contre 83 % pour la population générale. Plus préoccupant encore, cette perception s'est dégradée au fil du temps : si le pourcentage de personnes valides satisfaites de leur état de santé se maintient à des niveaux comparables depuis dix ans (84,3 % en 2017), celui des personnes en situation de handicap a reculé de 3 points de pourcentage sur la même période, passant de 21 % en 2017 à 17,7 % en 2025 (Eurostat, 2025). La santé mentale est particulièrement affectée : 16,6 % des personnes en situation de handicap souffrent de symptômes dépressifs, contre seulement 2,7 % de la population générale, ajoutant encore une barrière à la pleine émancipation des personnes en situation de handicap et à leur capacité d'actualisation de soi.

Les dynamiques nationales éclairent la production de ces inégalités agrégées. Dans les pays les plus avancés, le déploiement d'équipes communautaires de santé et d'un accompagnement individualisé constitue le socle des politiques de maintien dans la communauté, mais les contraintes budgétaires fragilisent la continuité de cet accompagnement, comme l'illustre la dégradation documentée de l'état de santé des résidents en Suède (Swedish Association of Disabled Persons, 2025). Dans les pays aux performances intermédiaires, la qualité et l'intensité du soutien médical dépendent fortement des ressources municipales ou régionales, générant de profondes inégalités infranationales au Danemark, en Allemagne et en Italie, contraires au principe d'accessibilité universelle des services. La prise en charge des troubles psychiatriques est particulièrement inégale : si certains pays ont engagé des réformes structurelles — Finlande, Italie, Autriche —, d'autres maintiennent une approche médicale résolument institutionnelle qui prive les personnes concernées de tout choix et de toute autonomie comportementale. Dans les pays les plus en retard, la santé mentale constitue le point aveugle le plus critique des politiques nationales : en Croatie et en Slovaquie, les adultes concernés sont largement exclus des réformes de désinstitutionnalisation, la majorité restante confinée dans des établissements spécialisés ou des hôpitaux psychiatriques dont la durée moyenne de séjour a progressé de 34 à 47 jours entre 2010 et 2015, en raison de la saturation de ces structures utilisées comme solutions par défaut. Ces trajectoires nationales convergentes expliquent mécaniquement la dégradation des indicateurs de santé perçue observée à l'échelle européenne.

### *Accès à la culture : un vecteur d'inclusion sociale insuffisamment accessible*

Au-delà des conditions matérielles, la désinstitutionnalisation suppose des politiques favorisant activement l'inclusion sociale et permettant aux personnes en situation de handicap de vivre et de s'insérer dans la société sans subir un entre-soi forcé ni une ségrégation de fait. Or, l'accès à la culture, vecteur essentiel de cette inclusion et terrain d'exercice du choix et de l'autonomie comportementale, demeure inégalement réparti. En 2022, 16,78 % des personnes en situation de handicap déclarent n'avoir participé à aucune activité culturelle ou sportive au cours des douze derniers mois, contre 13,72 % pour la population générale. Si 14,75 % des personnes en situation de handicap déclaraient ne pas être allées au cinéma contre 12,31 % pour le reste de la population, les écarts sont particulièrement marqués pour les performances vivantes (théâtre, concerts, opéra) — 21,06 % de non-participation pour les personnes en situation de handicap, contre 18,25 % — ainsi que pour les expositions culturelles — 19,93 % contre 15,83 % respectivement. Concernant les manifestations sportives, 11,38 % des personnes en situation de handicap n'y participent pas, contre 8,5 % pour la population générale (Eurostat, 2022)<sup>3</sup>.

L'analyse des raisons invoquées révèle que cette exclusion culturelle n'est pas le produit d'un défaut d'offre dans l'environnement immédiat — cité dans des proportions similaires par les deux groupes (4,84 % des personnes en situation de handicap contre 4,6 % pour le reste de la population) —, mais bien d'une contrainte économique qui prive les personnes en situation de handicap de la liberté de choisir leurs activités et de s'insérer pleinement dans la vie sociale : 8,48 % des personnes en situation de handicap évoquent les coûts financiers élevés comme facteur de non-participation, contre 5,55 % pour le reste de la population (Eurostat, 2022)<sup>4</sup>. Ce constat confirme, une fois encore, l'interdépendance entre précarité économique et exclusion sociale, et souligne la nécessité d'une approche transversale et progressivement renforcée pour rendre effective la désinstitutionnalisation dans toutes ses dimensions.

Au total, tous les secteurs où une transformation de l'offre est possible semblent indiquer qu'un véritable blocage à l'échelle européenne et dans la plupart des pays a lieu. Pour comprendre ce qui caractérise ces échecs et faire avancer notre compréhension des enjeux de la désinstitutionnalisation et de l'autonomie de vie au sens plus large, il est essentiel de se pencher sur les raisons qui expliquent

---

<sup>3</sup> L'analyse, construite par les auteurs de ce Livret sur la base des données chiffrées et ventilées fournies par Eurostat, exclut l'Allemagne et l'Autriche, ces pays n'ayant pas fourni suffisamment de données fiables.

<sup>4</sup> Les autres raisons ne sont pas connues, Eurostat n'ayant donné comme options de réponses que « répartition géographique » et « coûts ».

les manquements décrits. De même, afin d'enrichir une première ébauche de solutions, il peut être pertinent de ne pas se pencher uniquement sur ce qui ne marche pas mais aussi de mobiliser des études de cas portant sur des dispositifs ayant fait leur preuve, afin de comprendre également les conditions de réussite de politiques sur la désinstitutionnalisation.



# ANALYSE DES FREINS A LA DESINSTITUTIONNALISATION

## ET ETUDES DE CAS DE MISE EN ŒUVRE REUSSIE

### Facteurs expliquant les échecs constatés

Les données et les tendances analysés à l'aune des objectifs identifiés dans le cadre international de référence, révèlent plusieurs facteurs de persistance : des déterminants structurels qui enracinent l'institutionnalisation dans des dynamiques sociales et économiques profondes ; des obstacles opérationnels qui exposent les initiatives à un risque de ré-institutionnalisation cachée ; et enfin, des défaillances politiques qui empêchent les engagements affichés de se traduire en réformes effectives.

#### *Barrières structurelles*

La persistance de l'institutionnalisation s'enracine dans des déterminants qui dépassent les seules politiques du handicap. La précarité économique des personnes concernées constitue un frein inhérent : le différentiel de revenus, le sous-emploi chronique et les effets de désincitation liés à la perte d'allocations en cas d'accès à l'emploi privent les personnes en situation de handicap des moyens nécessaires pour exercer de véritables choix résidentiels. À cette contrainte financière s'ajoutent des barrières éducatives et professionnelles systémiques, qui réduisent dès l'origine les trajectoires d'autonomie possibles et alimentent mécaniquement la dépendance aux structures d'hébergement collectif. L'insuffisance de l'accompagnement humain constitue un troisième facteur structurel : dans la majorité des États membres, les services d'aide à domicile et d'assistance personnelle demeurent soit inexistants, soit insuffisants pour couvrir les besoins des personnes ayant des situations complexes. En 2020, seuls 16 pays sur 27 disposaient d'un dispositif d'assistance personnelle, même partiel et uniquement pour certains groupes (Šiška & Beadle-Brown, 2020, p.10). Enfin, les lourdeurs administratives constituent un verrou supplémentaire : des critères d'éligibilité opaques ou restrictifs, ainsi qu'une complexité bureaucratique excessive, freinent l'accès aux dispositifs alternatifs et allongent les délais de transition. À ces facteurs s'ajoute l'insuffisance chronique du parc de logements accessibles et abordables qui, dans presque tous les pays de l'UE, suffit à elle seule à entraver les politiques de désinstitutionnalisation (Šiška & Beadle-Brown, 2020, p.13). L'absence de logement social ou communautaire disponible prolonge des maintiens en institutions inutiles, favorise l'itinérance et limite le développement du soutien à domicile.

## *Obstacles opérationnels*

Les initiatives de désinstitutionnalisation exposent les États à un risque de réinstitutionnalisation cachée, souvent sous-estimé dans la conception des réformes. Trois obstacles opérationnels se dégagent de manière transversale. Le premier tient à l'insuffisance et à l'inadéquation des financements mobilisés. Les dépenses publiques nationales demeurent structurellement orientées vers le cadre institutionnel dans presque tous les pays : au Danemark, les institutions absorbent 59 % de l'ensemble des dépenses destinées aux personnes en situation de handicap, soit 3,12 milliards d'euros en 2018 ; en Belgique flamande, 992 millions d'euros ont été alloués aux services résidentiels contre seulement 120 millions pour les alternatives communautaires en 2013 ; en Estonie, les dépenses consacrées aux soins en institution ont progressé de 41,4 à 61,2 millions d'euros entre 2013 et 2017, tandis que les services soutenant la vie indépendante n'évoluent que de 11,8 à 17,1 millions d'euros sur la même période ; en Slovénie enfin, les dépenses pour les soins institutionnels s'établissaient à 295,7 millions d'euros contre 51,8 millions pour les services communautaires en 2017 (Crowther, 2019, p.37-38). Ce déséquilibre chronique entre financement institutionnel et financement communautaire constitue un obstacle opérationnel majeur, qui prive les alternatives de la masse critique nécessaire à leur déploiement effectif.

Le deuxième obstacle opérationnel tient au déficit de participation et de gouvernance partagée dans la conception et la mise en œuvre des réformes. Lorsque les personnes en situation de handicap et leurs représentants ne sont pas associés aux décisions qui les concernent, les dispositifs mis en place tendent à reproduire des logiques paternalistes déconnectées des besoins réels, affaiblissant leur efficacité et leur légitimité.

Le troisième obstacle, étroitement lié au précédent, est la persistance d'une culture institutionnelle dans les nouvelles structures créées. Ce phénomène survient lorsque la fermeture de grandes institutions est remplacée non par un accès au logement ordinaire, mais par des unités collectives de taille réduite qui reproduisent les mêmes logiques à plus petite échelle. Dans ces configurations, la désinstitutionnalisation est réduite à un simple déplacement géographique de l'institution, sans restauration véritable du pouvoir de décision des personnes concernées. Le risque se matérialise notamment lorsque les résidents ne peuvent pas choisir leurs colocataires, lorsque les décisions organisationnelles priment sur les besoins individuels, ou lorsque l'accès au logement est conditionné à l'acceptation d'une offre de soins imposée. S'y ajoutent des défaillances opérationnelles récurrentes — instabilité des équipes, recours à du personnel précaire, soutien insuffisant dans les actes essentiels du quotidien — qui contribuent à dégrader l'état de santé des résidents et à vider de leur substance les objectifs d'autonomie et d'inclusion sociale.

## *Facteurs politiques*

L'écart entre engagements affichés et réformes effectives s'explique par plusieurs mécanismes convergents. En premier lieu, la désinstitutionnalisation est trop souvent perçue comme un « projet UE » ponctuel, sans ancrage budgétaire national durable (Emploi direct Handicap, 2023). Cette perception se traduit par un déficit criant de stratégies nationales : en 2020, seuls 13 États membres sur 27 disposaient d'une véritable stratégie nationale pour planifier, financer et encadrer la désinstitutionnalisation (ENIL, 2020). Plus révélateur encore, à l'exception de la Slovénie, toutes ces stratégies sont jugées soit inadéquates, soit à améliorer. Les quatre plus grands États membres — France, Italie, Espagne et Allemagne — n'avaient adopté aucun document stratégique en la matière, et certains pays ayant pourtant formalisé une stratégie ancienne — comme la Norvège dans les années 1990, la Finlande depuis 2010 ou l'Irlande depuis 2011 — ne l'ont pas efficacement mise en œuvre, le processus de changement étant qualifié de « souvent lent et fragile » (ENIL, 2020).

En second lieu, une contradiction structurelle mine la cohérence de l'action européenne elle-même. Malgré un cadre légal solide — article 26 de la Charte des droits fondamentaux, Convention relative aux droits des personnes en situation de handicap —, les Fonds structurels et d'investissement européens ont financé la construction ou la rénovation d'institutions en Pologne, en Autriche, en Grèce, en Bulgarie, en Croatie, en Roumanie et ailleurs (ENIL, 2018 ; Emploi direct Handicap, 2023). Un avis juridique interne de la Commission de 2018 a autorisé ces investissements sous conditions, entretenant une ambiguïté qui a servi de justification aux États pour maintenir leurs orientations institutionnelles (Emploi direct Handicap, 2023). Enfin, les inégalités infranationales de ressources — entre municipalités ou régions — génèrent des disparités d'accès aux services qui contredisent les objectifs nationaux affichés, sans que l'absence de mécanismes de suivi contraignants ne permette de tenir les autorités compétentes responsables des écarts entre intentions déclarées et résultats observés.

## **Etudes de cas**

Dans le prolongement de l'analyse des persistance institutionnelles, la mobilisation d'études de cas ayant fait leur preuve permet également d'esquisser une approche pragmatique en matière de mise en œuvre concrète de la désinstitutionnalisation. Parmi les initiatives développées ces dernières années au sein de l'UE, une sélection de huit dispositifs répartis dans trois pays — la Belgique, l'Italie et l'Espagne — a été retenue pour ce livret.

Sans prétendre refléter l'ensemble de la diversité des expérimentations européennes, cette sélection offre néanmoins un aperçu concret de dispositifs et de choix de politiques publiques ayant démontré leur capacité à répondre aux principaux objectifs opérationnels identifiés en amont : le renforcement de l'autonomie comportementale, la personnalisation de l'accompagnement et l'inclusion sociale. Ces études de cas montrent ainsi comment ces principes peuvent être traduits en pratiques effectives, tout en mettant en lumière les conditions nécessaires à leur réussite ainsi que les limites et obstacles qui restent à dépasser.

### *Belgique : la transition graduelle comme levier d'actualisation de soi et de co-construction*

La trajectoire belge se distingue par son caractère progressif et expérimental, fortement marqué par la complexité de son organisation fédérale. En l'absence de rupture juridique majeure comparable à la réforme italienne, la transition s'est construite par une succession d'ajustements politiques qui ont progressivement déplacé le centre de gravité du système vers la personne et ses choix.

Le principal moteur de cette évolution a été l'introduction de budgets d'assistance personnelle, notamment en Flandre, qui ont transféré les ressources directement aux personnes concernées, renforçant leur locus de contrôle interne et leur capacité à organiser elles-mêmes les soutiens nécessaires à leur vie dans la communauté. Cette réorientation du financement — de l'offre vers la personne — constitue l'un des leviers les plus efficaces identifiés pour rendre effectif le choix et l'autonomie comportementale, en substituant à une logique de placement une logique d'autodétermination.

En complément, la Belgique a développé les centres d'accompagnement et de soutien à domicile (CASD), dispositifs fonctionnant comme un point unique d'accès et une ruche de services, qui constituent aujourd'hui un élément structurant de l'organisation des soutiens à domicile. Leurs coordinateurs, dotés de compétences en travail social et d'une connaissance approfondie du tissu médico-social local, élaborent avec la personne un plan de soutien personnalisé servant de référence commune à l'ensemble des intervenants. Ce plan est régulièrement actualisé lors de réunions multidisciplinaires, garantissant l'ajustement continu de l'accompagnement aux besoins et aux préférences de la personne — expression concrète des principes de co-construction et d'autorégulation. Le recours à des outils standardisés d'évaluation, tels que le BelRAI screener, permet d'objectiver les besoins et de fonder les décisions sur des données partagées, sans pour autant réduire la personne à un profil administratif. Ce modèle traduit un choix clair en faveur d'une gouvernance de proximité fondée sur la coopération interprofessionnelle, plutôt que sur une centralisation administrative qui éloignerait les décisions des réalités individuelles.

L'expérience du quartier intégré de Namur illustre une autre dimension de cette approche : celle de la création d'un écosystème territorial favorable à l'autonomie. Porté par le Service provincial d'aide à la famille en partenariat avec la commune d'Anhée, ce projet combine des logements de plain-pied spécifiquement aménagés, des espaces collectifs favorisant la socialisation, un accueil de jour, un service de conciergerie et des solutions de transport adapté, le tout implanté à proximité du centre-bourg. Ce modèle incarne une logique d'investissement dans des cadres de vie inclusifs plutôt que dans l'extension de capacités résidentielles spécialisées, et démontre que la mise à disposition et l'accessibilité des services gagnent à être pensées à l'échelle du territoire comme condition de l'autonomie réelle.

### *Italie : le mandat juridique contraignant comme fondement d'une transformation culturelle*

La transition italienne constitue l'une des réformes les plus structurelles d'Europe. Engagé dès 1978 avec la loi Basaglia, ce processus a reposé sur un principe fondateur : la désinstitutionnalisation est d'abord une question de droits fondamentaux, non de rationalisation budgétaire. En interdisant la construction de nouveaux hôpitaux psychiatriques et en imposant la fermeture des structures existantes, la loi a opéré un renversement paradigmatique dont les effets se sont diffusés bien au-delà du seul champ de la santé mentale.

L'expérience du service d'habilitation et de résidence du département de santé mentale de Trieste illustre de manière exemplaire comment une orientation politique forte peut produire une transformation durable des pratiques. Dès les années 1970, une stratégie territoriale cohérente a substitué progressivement à l'hôpital psychiatrique une organisation de soins fondée sur la proximité, la continuité et l'inclusion sociale. Des équipes pluridisciplinaires de secteur — combinant compétences médicales, infirmières, sociales et éducatives — ont assuré une responsabilité territoriale continue, rompant avec la logique hospitalo-centrée. Les centres de santé mentale, ouverts 24 heures sur 24, ont constitué le pivot du dispositif, assurant à la fois soins ambulatoires, interventions à domicile et coordination. Le développement de petits groupes d'appartements implantés dans le tissu urbain ordinaire a proposé des solutions résidentielles diversifiées, évolutives et adaptées aux projets de vie des personnes — sans reconstituer sous forme réduite les logiques institutionnelles que la réforme entendait précisément éliminer. Ce modèle repose sur des principes organisationnels explicitement non institutionnels, traduits dans des choix concrets : centres à portes ouvertes, absence de signes hiérarchiques visibles, participation active des usagers aux décisions qui les concernent.

Complémentaire à cette transformation des structures existantes, le projet Casa Colvera à Pordenone illustre une modalité différente : la création ex nihilo d'une offre d'habitat inclusif à l'échelle locale,

portée par une coopérative sociale en partenariat avec les services municipaux. Conçu pour accueillir des personnes présentant un niveau de dépendance modéré, il propose un cadre de vie structuré autour de chambres individuelles et d'espaces collectifs favorisant la socialisation, avec un accompagnement assuré par une équipe restreinte de professionnels. Le modèle économique, fondé sur la contribution financière des résidents, assure l'équilibre de fonctionnement sans subventions structurelles, renforçant sa soutenabilité. L'ouverture progressive du projet à des activités intergénérationnelles et à la société civile témoigne d'une inscription résolue dans une logique d'inclusion sociale effective, et non de simple hébergement alternatif.

Sur le plan de la gouvernance, l'Italie a développé un modèle de coordination intégrée fondé sur un point unique d'accès et des commissions multidisciplinaires réunissant, de manière systématique, professionnels aux compétences complémentaires, personne concernée et, le cas échéant, ses proches. Le plan d'assistance individualisé qui en résulte précise les modalités de prise en charge et désigne un référent de parcours garant de la continuité. Élément essentiel : ces plans ne sont pas imposés aux personnes et peuvent être modifiés à leur demande, sans obligation de justification — condition sine qua non d'un accompagnement respectueux de l'autonomie comportementale et du pouvoir d'agir de chacun.

### *Espagne : le droit à l'autonomie opposable comme moteur de transformation systémique*

La transition espagnole s'est construite autour d'un tournant législatif majeur : l'adoption en 2006 de la loi sur la promotion de l'autonomie personnelle et l'attention aux personnes en situation de dépendance, qui a instauré un droit universel aux soins de longue durée et affirmé explicitement la priorité des services communautaires. Ce cadre juridique contraignant a constitué un puissant moteur de transformation systémique, en inscrivant le droit à l'autonomie non comme une aspiration politique mais comme un droit opposable engageant la responsabilité de la puissance publique.

L'exemple le plus abouti de cette transition territorialisée est offert par la Fondation publique FAISEM en Andalousie, créée au début des années 1990 avec un mandat explicite de développement de programmes sociaux destinés aux personnes présentant des troubles psychiques. La FAISEM déploie un continuum de solutions résidentielles graduées, organisées selon l'intensité du soutien requis : appartements partagés et accompagnés en milieu ordinaire, maisons-foyers à capacité limitée, accompagnement à domicile pour les personnes vivant seules ou en famille. Cette architecture de services favorise des parcours souples, autorisant des évolutions entre niveaux d'accompagnement en fonction de la situation et des projets de vie — expression opérationnelle du principe de mesures d'accompagnement progressives.

La gouvernance repose sur des instances intersectorielles provinciales chargées de l'attribution et du suivi des logements, garantissant la continuité des parcours, notamment lors de sorties d'hospitalisation. L'intégration progressive dans le logement, incluant des périodes d'essai et la possibilité de refuser une proposition, témoigne d'une reconnaissance effective du droit au choix et de la centralité du consentement. Ce modèle s'inscrit clairement dans une logique proche du « logement d'abord », où le logement constitue un préalable à l'accompagnement plutôt qu'un aboutissement conditionné à des critères d'aptitude préalables. Les effets observés — amélioration de la stabilité résidentielle, de la qualité de vie perçue et diminution du recours aux hospitalisations — confirment la pertinence de cette orientation.

Le dispositif présente néanmoins des limites structurelles instructives. Les modalités d'accès aux appartements partagés ne permettent pas toujours aux personnes de choisir leurs colocataires, affectant potentiellement la qualité de vie quotidienne et la stabilité des parcours. Par ailleurs, la participation financière des bénéficiaires au loyer peut constituer un facteur de fragilisation pour les personnes disposant de ressources limitées. Ces limites — évitables par l'intégration de mécanismes de soutien financier et d'une plus grande latitude dans le choix résidentiel, sur le modèle des dispositifs belges et italiens — rappellent que l'effectivité de l'autonomie comportementale ne se décrète pas : elle s'organise, se finance et se protège.

À l'issue de l'analyse quantitative des tendances européennes et des enseignements tirés des études de cas menées en Belgique, en Italie et en Espagne, il est possible d'identifier un ensemble cohérent d'orientations susceptibles d'éclairer la transformation des politiques de désinstitutionnalisation.



## ENSEIGNEMENTS POUR L'ACTION PUBLIQUE

Les recommandations suivantes n'ont pas vocation à constituer un modèle normatif ou universellement transposable, mais plutôt un répertoire de leviers d'action inspirés d'expériences ayant démontré une certaine pertinence opérationnelle dans des contextes variés. Elles articulent, autant que possible, les constats issus des données comparatives européennes et les enseignements plus qualitatifs tirés des dispositifs observés sur le terrain.

### **Établir un cadre juridique contraignant garantissant le droit à l'autonomie**

Les expériences italienne et espagnole démontrent qu'un cadre juridique explicite constitue la condition préalable à toute transformation durable des pratiques. La loi Basaglia de 1978 et la loi espagnole de 2006 ont chacune produit des dynamiques systémiques irréversibles en inscrivant le droit à l'autonomie comme droit opposable. Un tel cadre ne vise pas à imposer un standard unique de vie autonome — incompatible avec la pluralité des besoins —, mais à protéger le droit de chacun à décider de sa vie selon le degré d'autonomie souhaité. Il devrait à minima consacrer : la reconnaissance explicite du droit à choisir son lieu de résidence, ses modalités de vie et ses accompagnants ; la dissociation systématique entre contrat de résidence et contrat de services ; l'interdiction des offres de logement induisant un isolement géographique ou social ; et le déploiement de standards de qualité centrés sur les droits, l'autodétermination et le pouvoir d'agir. Ce dernier point est particulièrement décisif pour prévenir la réinstitutionnalisation cachée dans les structures de substitution, identifiée comme le principal écueil des réformes engagées à ce jour (ENIL, 2020).

### **Réorienter progressivement une partie des financements vers la personne et les services**

Comme identifié plus haut, l'inertie budgétaire constitue l'un des obstacles à la désinstitutionnalisation. Pour rappel, au Danemark, les institutions absorbent 59 % des dépenses dédiées aux personnes handicapées ; en Belgique flamande, 992 millions d'euros ont été alloués aux services résidentiels contre seulement 120 millions aux alternatives communautaires ; en Estonie, les dépenses institutionnelles ont

progressé de 41,4 à 61,2 millions d'euros entre 2013 et 2017, tandis que les services de vie indépendante n'évoluent que de 11,8 à 17,1 millions sur la même période (Crowther, 2019). Face à ces dynamiques, l'expérience belge des budgets d'assistance personnelle et la trajectoire du service de Trieste montrent que la réorientation du financement vers la personne — plutôt que vers les prestataires — constitue le levier le plus efficace pour renforcer le locus de contrôle interne des personnes et leur capacité à organiser leur propre accompagnement. Cette réallocation doit être encadrée, progressive et assortie d'objectifs mesurables. Elle ne doit en aucun cas servir de prétexte à une réduction globale des crédits publics ni aboutir à reporter sur les familles des responsabilités relevant de la solidarité nationale.

### **Investir dans l'éducation inclusive comme condition de l'actualisation de soi**

L'accès à l'emploi ordinaire étant indissociable d'une éducation de qualité, et compte tenu des inégalités d'accès à une éducation adaptée et formatrice constatées, une politique cohérente doit généraliser les aménagements raisonnables dans les établissements ordinaires, former les équipes pédagogiques à l'accompagnement individualisé et concevoir des parcours de formation orientés vers la vie autonome — en traitant l'orientation vers l'enseignement spécialisé comme une exception et non comme une norme, sur le modèle des pays les plus avancés.

### **Garantir le choix résidentiel effectif et l'autonomie comportementale**

La réduction de la taille des structures ne suffit pas à garantir l'autonomie comportementale des personnes, comme cela a pu être constaté dans le cas Suédois. La multiplication des foyers de groupe pouvant reproduire des logiques institutionnelles à plus petite échelle, sans parler des risques d'inégalités territoriales, semblent indiquer que les politiques publiques doivent opérer une distinction claire entre désinstitutionnalisation formelle et désinstitutionnalisation effective. L'autonomie ne doit par ailleurs pas être appréhendée selon une logique binaire : elle se décline en degrés que chaque personne doit pouvoir choisir librement en fonction de ses aspirations et de ses besoins d'accompagnement. Lorsque la vie pleinement indépendante n'est pas immédiatement envisageable, des solutions intermédiaires — telles que le cohabitat autogéré — peuvent constituer des formes de transition pertinentes, à condition que le contrat de résidence soit entièrement distinct de tout contrat de services, qu'il offre les mêmes protections juridiques que celles applicables à l'ensemble des locataires, et que les résidents conservent le choix de leurs colocataires.

## **Développer l'assistance personnelle, ce qu'on nomme aussi « l'aidance » comme pilier de l'accompagnement inclusif**

Avec une grande partie des personnes en situation de handicap exposées à un risque de pauvreté ou d'exclusion sociale, des taux d'emploi à temps plein faibles, et des besoins médicaux non satisfaits pour des raisons d'accessibilité ou de coût, les conditions d'une inclusion sociale réelle ne sont pas réunies dans la majorité des États membres. L'assistance personnelle constitue l'un des piliers essentiels pour y remédier comme les études de cas Espagnole, Belge et Italienne l'ont toutes démontré. Ainsi, il semblerait que l'assistance personnelle soit le pilier central d'une politique de désinstitutionnalisation. De plus, pour qu'elle soit réellement émancipatrice, les personnes doivent pouvoir choisir librement leurs assistants, sur la base d'un choix éclairé — si nécessaire avec l'appui d'une décision accompagnée — et disposer d'un budget personnalisé versé directement à la personne, sans transiter par le prestataire. Ce modèle doit s'articuler avec un accès aux soins non ségrégué, permettant aux personnes de consulter dans les mêmes établissements médicaux que le reste de la population.

## **Assurer l'accessibilité universelle du logement, des services et de l'espace public**

Dans presque tous les pays de l'Union européenne, l'absence d'un parc de logements sociaux accessibles et abordables constitue à elle seule un verrou suffisant pour entraver toute politique de désinstitutionnalisation. L'inaccessibilité des transports et de la voirie rend par ailleurs la vie autonome illusoire, même pour les personnes formellement sorties des institutions. Les politiques publiques doivent donc adopter des stratégies d'habitat augmentant significativement la disponibilité tout en diminuant le coût des logements accessibles, notamment par des projets de logement social adaptés et la réservation de contingents dédiés. L'effectivité du droit au choix ne repose pas sur la seule existence formelle d'alternatives : elle suppose leur variété, leur accessibilité financière et leur disponibilité suffisante sur l'ensemble des territoires. L'accessibilité universelle doit être traitée non comme un objectif annexe des politiques du handicap, mais comme une condition préalable à toute stratégie cohérente de désinstitutionnalisation.

## **Structurer des centres de vie autonome comme pivots de coordination des parcours**

L'un des enseignements les plus transférables des expériences belge et italienne est l'efficacité du modèle de coordination intégrée fondé sur un guichet unique et une ruche de services. Les Centres

d'Accompagnement et de Soutien à Domicile (CASD) belges et les points d'accès uniques italiens illustrent comment un dispositif intégré simplifie l'accès aux services, améliore la continuité de l'accompagnement et réduit les ruptures de parcours. Il est envisageable de s'inspirer de ce modèle pour développer des centres de vie autonome capables de coordonner logement, assistance personnelle et services d'accompagnement, de transmettre l'information de manière accessible, et d'organiser avec la personne la préparation des sorties d'hospitalisation. Ces centres ne doivent pas se limiter à une fonction technique de gestion administrative. Ils doivent adopter une approche globale intégrant des dispositifs essentiels à l'inclusion sociale : partenariats avec les associations de quartier, groupes de soutien par les pairs, pair-aidance, et dispositifs favorisant l'accès à l'emploi et à la formation — afin de prévenir la ségrégation par l'isolement, qui constitue l'une des formes les plus insidieuses d'institutionnalisation résiduelle.

## **Professionaliser les équipes et développer un métier de référent personnalisé**

La persistance d'une culture institutionnelle, y compris dans des structures de petite taille, constitue l'un des obstacles les plus insidieux à la désinstitutionnalisation. Elle se manifeste par la prédominance des décisions organisationnelles sur les préférences individuelles, la rigidité des routines collectives et une distance sociale entre le personnel et les résidents reproduisant les rapports hiérarchiques des grandes institutions. À ces défaillances culturelles s'ajoutent des insuffisances opérationnelles documentées. Le développement d'un métier de référent auxiliaire spécialisé dans les habiletés sociales — agissant comme gestionnaire de cas et interface entre fournisseurs de services et personnes accompagnées, sur le modèle du « monitor » de la FAISEM à Séville ou de l'« operatore » de Trieste — constitue une piste opérationnelle prometteuse. La formation de ces professionnels devrait être conçue et délivrée en partie par des personnes en situation de handicap elles-mêmes, afin de transmettre une compréhension fine des besoins individuels.

## **Garantir la co-construction des politiques et l'implication directe des personnes concernées**

Le déficit de stratégie nationale de désinstitutionnalisation reflète en partie l'absence d'implication réelle des personnes concernées dans les processus décisionnels, favorisant l'émergence de solutions répondant davantage aux impératifs organisationnels des opérateurs qu'aux besoins réels des personnes. L'expérience italienne montre que les plans d'accompagnement individualisés doivent être co-construits, librement modifiables à la demande de la personne et sans obligation de justification —

condition concrète du respect de l'autorégulation et du pouvoir d'agir de chacun. Il est envisageable d'impliquer systématiquement les bénéficiaires dans la planification, la mise en œuvre et l'évaluation des services, dans la sélection des prestataires, dans les commissions d'attribution de logements, et dans la formation des professionnels. Cette implication devrait aller au-delà des formes consultatives pour s'appuyer sur un véritable leadership politique des personnes concernées : soutien aux initiatives qu'elles portent, renforcement des organisations qu'elles dirigent, et participation aux instances décisionnelles à tous les échelons.

## **Planifier la transition inclusive de manière progressive et adopter des politiques transversales cohérentes**

Deux risques symétriques menacent la cohérence des politiques de désinstitutionnalisation. D'un côté, si le développement des alternatives communautaires n'est pas associé à une fermeture planifiée des institutions existantes, les deux systèmes risquent de fonctionner en parallèle, engendrant un effet de double dépense structurellement insoutenable. A cet égard, pour que ce développement soit pleinement associé, son financement doit à l'évidence être équilibré entre l'établissement et les solutions alternatives. Lancer une politique de désinstitutionnalisation en s'interdisant de financer les établissements existants, où précisément doit s'organiser cette transition, reviendrait à refuser aux personnes qui y résident l'aide nécessaire pour se préparer à accéder un jour à une plus grande autonomie de vie. De l'autre, une tendance fréquemment observée consiste à « faire d'abord ce qui est facile » : les personnes aux besoins les moins complexes bénéficient en priorité des nouvelles solutions, tandis que les personnes présentant des déficiences sévères demeurent en institution faute d'alternatives adaptées. L'objectif est précisément de créer les conditions structurelles et matérielles d'un choix libre, quel que soit ce choix. Par ailleurs, aucun dispositif ne produit d'effets durables de manière isolée : l'inclusion effective suppose des politiques transversales couvrant l'accessibilité de l'environnement physique, l'éducation, l'emploi et les soins de droit commun. Des mesures complémentaires méritent d'être envisagées : réservation de contingents de logements sociaux, services ouverts à tous publics sans reconnaissance préalable du handicap, et diversification des financements — à l'image du mécanisme espagnol permettant aux contribuables de flécher une fraction de leur impôt vers des organisations d'usagers (Inclusion Europe, 2023).

Vient ici la question plus large qui pourrait se formuler ainsi : en quoi l'habitat des personnes en situation de handicap pourrait-il engager un véritable dialogue entre la cité (ville, commune, inter-

commune, région...) et les organisations représentatives des personnes en situation de handicap, en toute « égalité » ?



## ALLER PLUS LOIN

Au niveau européen, il existe un ensemble de ressources offrant une quantité de recommandations bien plus spécifiques et diversifiées que celles présentées ici. A défaut de pouvoir les consigner dans ce livret, voici une liste (non exhaustive) des éléments les plus pertinents venant préciser des points soulevés par ce document :

- [Fiche thématique du Parlement européen sur la crise du logement](#) ;
- [Orientations de la Commission européenne sur l'autonomie de vie pour les personnes handicapées](#) (2024) ;
- [Boîte à outils opérationnelle de la Commission européenne sur l'utilisation des fonds de l'UE pour les investissements dans le logement social et les services associés](#) (2024) ;
- [Orientations du Groupe d'experts européens sur la transition des soins institutionnels vers les soins communautaires de l'UE sur la vie indépendante et l'inclusion dans la communauté](#) (2022) ;
- Projet « [DI Grèce : Support technique sur le processus de désinstitutionnalisation \(DI\) en Grèce](#) » (EASPD, 2021)
- [Projet « UNIC » sur l'accompagnement à la transition vers des modèles de financement centrés sur l'utilisateur](#) (y compris les budgets personnels) (EASPD, 2021)
- [Projet « IN-HABIT »](#) (EASPD, 2026)



## CONCLUSION

L'analyse conduite dans ce livret met en évidence un paradoxe structurant des politiques européennes de désinstitutionnalisation. Alors même que le droit à l'autonomie de vie est désormais solidement ancré dans le droit international et progressivement intégré aux stratégies européennes, les tendances observées montrent que la transition vers des modèles garantissant effectivement le choix, l'autonomie comportementale et l'inclusion sociale demeure largement inaboutie.

Les données disponibles révèlent en effet une réalité contrastée. Dans la majorité des États membres, les progrès réalisés relèvent moins d'une transformation systémique de l'offre que d'une recomposition partielle des formes institutionnelles. La réduction de la taille moyenne des structures, le développement de foyers collectifs ou la diversification de certaines modalités d'accompagnement ne suffisent pas, en eux-mêmes, à garantir la restauration du pouvoir de décision des personnes concernées. Dans de nombreux cas, ces évolutions s'accompagnent d'un risque de réinstitutionnalisation, caractérisé par la persistance de pratiques collectives standardisées, de logiques de contrôle organisationnel et d'un couplage entre logement et accompagnement limitant la liberté de choix.

Cette situation s'explique par la convergence de plusieurs facteurs. Les obstacles structurels — précarité économique, pénurie de logements accessibles, faiblesse de l'accompagnement humain, inégalités d'accès aux soins, à l'emploi et à l'éducation — limitent fortement les conditions matérielles nécessaires à une vie autonome. À ces déterminants s'ajoutent des obstacles opérationnels : déséquilibres persistants dans l'allocation des financements, insuffisante participation des personnes concernées à la conception des dispositifs, fragmentation institutionnelle et faiblesse des mécanismes de coordination. Enfin, les facteurs politiques demeurent déterminants : absence de stratégies nationales robustes, insuffisance d'ancrage budgétaire durable et ambiguïtés persistantes dans l'usage des financements européens.

Pour autant, l'analyse ne conduit pas à une lecture pessimiste ou déterministe. Les études de cas mobilisées montrent qu'une transformation effective demeure possible dès lors que certaines conditions sont réunies. Les expériences observées en Belgique, en Italie et en Espagne mettent en évidence plusieurs constantes : réorientation des financements vers la personne plutôt que vers les structures, existence d'un cadre juridique clair, développement de services de proximité coordonnés, diversification des solutions résidentielles et reconnaissance effective du droit au choix.

Ces enseignements invitent à dépasser une lecture réductrice de la désinstitutionnalisation comme simple fermeture d'établissements. Celle-ci apparaît davantage comme un processus de transformation multidimensionnelle de l'offre, impliquant simultanément des réformes du logement, de l'emploi, des services sociaux, de la santé, de l'éducation et des modalités de gouvernance. En ce sens, la désinstitutionnalisation ne saurait être comprise comme une politique sectorielle isolée, mais comme un cadre d'analyse permettant d'interroger plus largement les conditions concrètes d'exercice de l'autonomie.

Ainsi, loin de proposer un modèle unique ou universellement transposable, ce livret entend fournir une grille de lecture analytique et opérationnelle. Il invite à recentrer le débat non sur les seules formes institutionnelles visibles, mais sur la capacité réelle des personnes à exercer un contrôle sur les dimensions essentielles de leur existence : choix du lieu de vie, accès aux ressources, autodétermination et participation à la vie sociale.

La question centrale n'est donc pas uniquement celle de la sortie des institutions, mais celle des conditions rendant possible une vie effectivement autonome. C'est à cette condition que la désinstitutionnalisation peut être appréhendée non comme une fin en soi, mais comme l'un des instruments d'une politique plus large de transformation des environnements sociaux, économiques et institutionnels au service du droit à vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres.

Pour les personnes polyhandicapées, l'autonomie de vie doit être comprise comme une autonomie accompagnée : une autonomie qui se construit dans la relation, dans l'interprétation, dans la présence humaine continue.



## BIBLIOGRAPHIE

- ❖ Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2009). *Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care*. Commission européenne.
- ❖ Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne. (2012). *Choix et contrôle : Le droit à une vie autonome*. Office des publications de l'Union européenne.
- ❖ Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne. (2018). *De la vie en institution à la vie en communauté pour les personnes handicapées : Perspectives de terrain. Résumé*. Office des publications de l'Union européenne
- ❖ Assemblée générale des Nations unies. (2014). *Étude thématique sur le droit des personnes handicapées à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société (A/HRC/28/37)*. Nations unies.
- ❖ Buchanan, J., & Hammersley, H. (2023). *The right to work: The employment situation of persons with disabilities in Europe* (European Human Rights Report, Issue 7). European Disability Forum.
- ❖ Bulic Cojocariu, I., & Kokic, N. (2018). *Briefing on the use of EU funds for independent living*. European Network on Independent Living.
- ❖ CFHE. (2025). *Handicap : les mots pour en parler*. Livret
- ❖ CFHE. (2008). *Institution, désinstitutionnalisation*. Livret
- ❖ Commission européenne. (2021). *Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions : Union de l'égalité : stratégie relative aux droits des personnes handicapées 2021-2030 (COM(2021) 101 final)*

- ❖ Commission européenne. (2022). *Communication de la Commission au Parlement européen, au Conseil, au Comité économique et social européen et au Comité des régions sur la stratégie européenne en matière de soins* (COM (2022) 440 final).
- ❖ Commission européenne. (2024a). *Guidance on independent living and inclusion in the community of persons with disabilities in the context of EU funding* (COM (2024) 7897 final).
- ❖ Commission européenne. (2024b). *Rapport spécial sur le cadre d'excellence des services sociaux pour les personnes handicapées*. Office des publications de l'Union européenne.
- ❖ Commission européenne. (2024c). *Social housing and beyond: Operational toolkit on the use of EU funds for investments in social housing and associated services*. Office des publications de l'Union européenne.
- ❖ Crowther, N. (2019). *The right to live independently and to be included in the community in European States: ANED synthesis report*. Commission européenne & Academic Network of European Experts on Disability.
- ❖ Emploi Direct Handicap. (2023). *La désinstitutionnalisation en Europe* [Document de synthèse].
- ❖ Eurofound. (2021). *Disability and labour market integration: Policy trends and support in EU Member States*. Office des publications de l'Union européenne.
- ❖ Eurofound. (2024). *Paths towards independent living and social inclusion in Europe*. Office des publications de l'Union européenne.
- ❖ European Association of Service Providers for Persons with Disabilities. (2021a). *Action plan accompanying the DI strategy: Technical support on the deinstitutionalisation process in Greece*.
- ❖ European Association of Service Providers for Persons with Disabilities. (2021b). *Deinstitutionalisation strategy in Greece: Technical support on the deinstitutionalisation process in Greece*.
- ❖ European Association of Service Providers for Persons with Disabilities. (2021c). *Roadmap for the implementation of deinstitutionalisation: Technical support on the deinstitutionalisation process in Greece*.
- ❖ European Association of Service Providers for Persons with Disabilities. (s. d.). *IN-HABIT*.
- ❖ European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2022). *EU guidance on independent living and inclusion in the community*.
- ❖ European Network on Independent Living. (2020). *Independent living survey: Summary report*. European Network on Independent Living.

- ❖ Eurostat. (2023). *Persons reporting a chronic depression, by sex, age and educational attainment level* (Code de données : hlth\_ehis\_mh2d) [Jeu de données]. Commission européenne.
- ❖ Eurostat. (2026a). *At-risk-of-poverty rate by poverty threshold, most frequent activity status and disability status* (Code de données : ilc\_scp38) [Jeu de données]. Commission européenne.  
[https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ilc\\_scp38/default/table?lang=en](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/ilc_scp38/default/table?lang=en)
- ❖ Eurostat. (2026b). *Population by educational attainment level, sex and age (%) - main indicators* (Code de données : edat\_lfs\_9920) [Jeu de données]. Commission européenne.
- ❖ Eurostat. (2026c). *Self-reported unmet needs for medical examination* (Code de données : hlth\_dh010) [Jeu de données]. Commission européenne.
- ❖ Eurostat. (2026d). *Self-reported unmet needs for medical examination and care by sex, age, educational attainment level and income quintile* (Code de données : hlth\_dh030) [Jeu de données]. Commission européenne.  
[https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth\\_dh030/default/table?lang=en](https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/hlth_dh030/default/table?lang=en)
- ❖ Eurostat. (2026e). *Self-reported unmet needs for mental healthcare by sex, age, educational attainment level and income quintile* (Code de données : hlth\_dpe010) [Jeu de données]. Commission européenne.
- ❖ Eurostat. (2026f). *Unemployment rates by sex, age and educational attainment level* (Code de données : lfsa\_upgadl) [Jeu de données]. Commission européenne.
- ❖ Eurostat. (2026g). *Unemployment rates by sex, age and educational attainment level (%)* (Code de données : lfsa\_urgaeddl) [Jeu de données]. Commission européenne.
- ❖ GCS pour la recherche et la formation en santé mentale. (2018, 10 septembre). *Expériences innovantes d'accès et de maintien dans le logement pour des personnes en situation de handicap psychique : Trieste, Italie ; Nottingham, Royaume-Uni ; Séville, Espagne* (Rapport final).
- ❖ Goffman, E. (1968). *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Penguin.
- ❖ Inclusion Europe. (2025). *Job first: Examples and ideas for employment and inclusion of people with intellectual disabilities*.
- ❖ King, R. D., Raynes, N. V., & Tizard, J. (1971). *Patterns of residential care: Sociological studies in institutions for handicapped children*. Routledge and Kegan Paul.

- ❖ Parlement européen. (2026). *RAPPORT sur la crise du logement dans l'Union européenne, dans le but de proposer des solutions pour un logement décent, durable et abordable* (Rapport A10-0025/2026).
- ❖ Pôle Services à la Personne Provence-Alpes-Côte d'Azur. (2018, septembre). *Étude des pratiques d'accompagnement des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie : Belgique - Italie* (Rapport d'étude). Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.
- ❖ Projet UNIC. (s. d.). *Towards user-centred funding models for long-term care*.
- ❖ Règlement (UE) 2021/1060 du Parlement européen et du Conseil du 24 juin 2021 portant dispositions communes relatives au Fonds européen de développement régional, au Fonds social européen plus, au Fonds de cohésion, au Fonds pour une transition juste et au Fonds européen pour les affaires maritimes, la pêche et l'aquaculture, et établissant les règles financières applicables à ces Fonds et au Fonds « Asile, migration et intégration », au Fonds pour la sécurité intérieure et à l'instrument de soutien financier à la gestion des frontières et à la politique des visas. (2021). *Journal officiel de l'Union européenne*, L 231, 159–706.
- ❖ Šiška, J., & Beadle-Brown, J. (2020). *Transition from institutional care to community-based services in 27 EU member states: Final report*. European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care.
- ❖ Thomas, A. (2024). *The state of play of independent living and deinstitutionalisation for persons with disabilities in the EU: Progress, challenges, and way forward in supporting community-based living*. Parlement européen.
- ❖ Union sociale pour l'habitat. (2024, août). *Les Hlm en chiffres : Édition 2024* (Collection Cahiers).
- ❖ Volleberg, I., & Olsson, E. (2025). *Inclusion indicators 2025: Rights and inclusion of people with intellectual disabilities in 33 European countries: Focus on housing and support*. Inclusion Europe.



Conseil Français des personnes Handicapées pour les affaires Européennes et internationales  
17 boulevard Auguste Blanqui 75013 Paris  
[www.cfhe.org](http://www.cfhe.org)

Ce livret est publié grâce au soutien de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS)



**Direction Générale de la  
Cohésion Sociale (DGCS)**