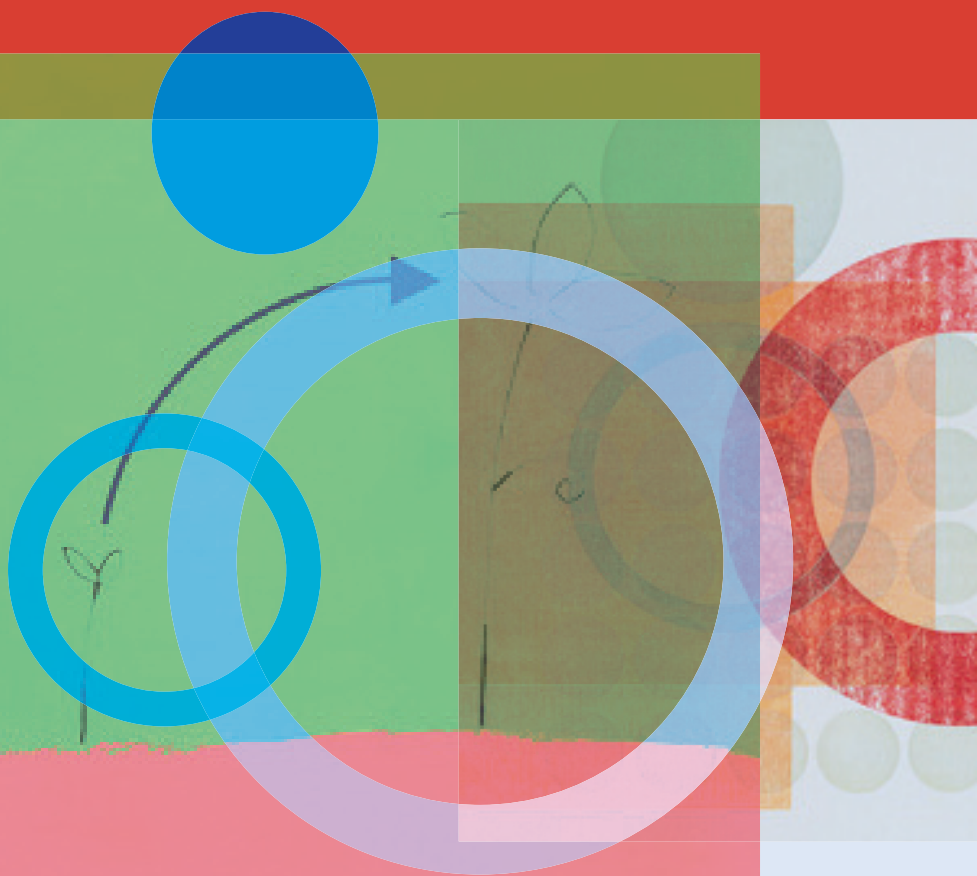


Renforcement des droits et inclusion des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées: une perspective européenne



**Renforcement des droits et inclusion
des personnes handicapées vieillissantes
et des personnes âgées handicapées:
une perspective européenne**

Rapport

Edition anglaise:

Enhancing rights and inclusion of ageing people with disabilities and older people with disabilities: a European perspective

Les vues exprimées dans cet ouvrage sont de la responsabilité des auteurs et ne reflètent pas nécessairement la ligne officielle du Conseil de l'Europe.

Toute demande de reproduction ou de traduction de tout ou d'une partie du document doit être adressée à la Division de l'information publique et des publications, Direction de la communication, Conseil de l'Europe, F-67075 Strasbourg, ou publishing@coe.int. Toute autre correspondance relative à cette publication doit être adressée à la Division «Intégration des personnes handicapées», Direction générale de la Cohésion Sociale, Conseil de l'Europe, F-67075 Strasbourg Cedex, ou disability@coe.int.

Couverture: SPDP, Conseil de l'Europe

Mise en page: SPDP, Conseil de l'Europe

© Conseil de l'Europe, septembre 2009

Imprimé dans les ateliers du Conseil de l'Europe

Table des matières

	Page
Avant-propos	5
Note de synthèse	7
1. Introduction	9
1.1. Les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées	10
1.2. Valeur ajoutée	11
2. Contexte	12
2.1. Principes fondamentaux: de «services invalidants» à un «environnement valorisant»	13
2.2. Démographie	14
2.3. Le mouvement pour la vie autonome et le «modèle social du handicap»	15
2.4. Le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015	15
2.5. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées	16
2.6. La Déclaration de Graz sur le handicap et le vieillissement	17
2.7. Le programme de «personnalisation» des services sociaux européens	19
2.8. Des points de départ différents	19
2.9. Les contraintes liées aux ressources disponibles	20
2.10. Le questionnaire	21

3. Cadre législatif	22
3.1. Introduction	22
3.2. Législation générale concernant les droits des personnes handicapées	23
3.3. Législation favorisant l'autonomie et une vie indépendante	24
3.4. Législation améliorant la qualité des services	26
3.5. Législation améliorant l'égalité d'accès aux services sociaux et à la protection juridique	28
4. Cadre financier	29
Sources de financement des services et de l'assistance aux personnes handicapées	30
5. Cadre participatif	33
6. Cadre opérationnel	37
6.1. Assurance qualité et protection des droits	38
6.2. Innovations et bonnes pratiques	39
6.3. Défis, possibilités et projets	42
7. Cadre individuel	44
7.1. La gestion par cas («Case management»)	45
7.2. Autres approches de l'individualisation	46
8. Conclusion	47
Annexe	49
Membres du Comité d'experts sur le vieillissement des personnes handicapées et les personnes âgées handicapées (P-RR-VPH/CAHPAH-VPH)	

Avant-propos

Entre 1959 et 2007, les activités relatives au handicap ont été menées dans le cadre juridique et financier de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique, établi par la Résolution (59) 23 et révisé par la Résolution (96) 35, avec 18 Etats membres (2007).

Les travaux étaient dirigés par le Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées (Accord partiel) (CD-P-RR) et son Bureau, et menés à bien par plusieurs comités d'experts subordonnés. Ils ont abouti à l'élaboration d'une soixantaine de résolutions comportant des recommandations politiques aux Etats membres, adoptées par le Comité des Ministres dans sa composition restreinte aux Etats membres de l'Accord partiel, et à la publication d'une soixantaine de rapports et d'analyses comparatives, instruments utiles au transfert de connaissances et de savoir-faire et à l'établissement de références sociales.

L'idée d'étendre les activités du Conseil de l'Europe sur le handicap relevant de l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique, qui compte 18 Etats membres, à tous les Etats membres du Conseil de l'Europe, a été soulevée pour la première fois à la Conférence ministérielle de Malaga sur le handicap en 2003. 2006 a été l'année d'adoption du Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015 et du mandat du Forum européen de coordination pour ce plan (CAHPAH), qui a tenu sa première réunion en 2007. Depuis le 1^{er} janvier 2008, l'ensemble des activités sur le handicap sont menées dans le cadre du programme d'activités du Conseil de l'Europe pour tous les Etats membres. Cet élargissement des activités est une avancée politique de premier plan, qui témoigne de l'engagement manifeste de l'Organisation et de ses Etats membres pour la protection et la promotion des droits des personnes handicapées en Europe.

La promotion, la mise en œuvre et le suivi du plan sont supervisés par le Forum européen de coordination pour le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015 (CAHPAH). Le forum est un comité pluridisciplinaire d'experts en matière de handicap issus des 47 Etats membres, des Etats observateurs, de divers organes et comités du Conseil de l'Europe, et de plusieurs organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales. Il s'agit d'un véritable organe multipartite de coordination facilitant l'intégration des questions de handicap dans tous les domaines politiques concernés (responsabilité de secteur) au sein de l'Organisation et de ses Etats membres. La Commission européenne et des organisations internationales comme l'OCDE, le BIT, l'UNESCO, le HCR des Nations Unies et l'OMS sont également représentées. Des relations de travail ont été établies avec le Haut-Commissariat aux droits de l'homme (HCDH) et l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA). Le Forum européen des personnes handicapées (FEPH), qui bénéficie du statut participatif auprès du Conseil de l'Europe, représente les personnes handicapées et leurs familles ou organisations.

Le forum est assisté dans la mise en œuvre du Plan d'action pour les personnes handicapées par un certain nombre de comités subordonnés. Le Comité d'experts sur le vieillissement des personnes handicapées et les personnes âgées handicapées (CAHPAH-VPH), organe subordonné au Forum CAHPAH, a étudié la situation particulière des personnes handicapées qui vieillissent et des personnes qui, du fait de leur âge, deviennent handicapées. Le présent rapport est le résultat du travail de ce comité. Le projet initial a été préparé et révisé par le professeur Brian Munday, Keynes College, Université de Kent, Canterbury, Royaume-Uni.

Note de synthèse

Le présent rapport s'inscrit dans le cadre de l'action constante que mène le Conseil de l'Europe pour contribuer à améliorer la qualité de la vie des personnes handicapées en Europe. Le projet porte essentiellement sur la situation de deux groupes apparentés, les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées. Ces groupes ont toujours été négligés lors du développement des droits sociaux, des politiques et des services de soutien social.

Pour ce qui est du contenu, le rapport s'appuie sur l'analyse des réponses à un questionnaire envoyé aux Etats membres du Conseil de l'Europe, qui était structuré comme suit:

Le cadre législatif, en particulier les dispositions concernant la promotion de l'autonomie et d'une vie indépendante; l'amélioration de la qualité des services; la garantie de l'égalité d'accès aux services sociaux et à la protection juridique;

Le cadre financier, y compris les droits et le financement des services, la diversification des sources de financement et les contraintes financières;

Le cadre participatif, qui concerne la participation aux différents stades de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques, des programmes et des services;

Le cadre opérationnel, qui couvre une série de mesures et de services visant à promouvoir l'autonomie et l'indépendance des personnes handicapées, plus particulièrement les innovations et les bonnes pratiques;

Le cadre individuel, qui comprend des mesures destinées à préparer les personnes handicapées à un changement ou à une transition; l'évaluation des besoins et l'organisation des services pour la personne; et des mesures visant à garantir le droit des

personnes handicapées à être pleinement informées et consultées.

Le rapport relie l'analyse aux grands thèmes qui forment le contexte du projet du Conseil de l'Europe:

- la démographie;
- les principes fondamentaux;
- le mouvement pour la vie autonome et le modèle social du handicap;
- la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.
- la Déclaration de Graz sur le thème «handicap et vieillissement»;
- le programme de «personnalisation» des services sociaux européens;
- des points de départ différents;
- les contraintes liées aux ressources disponibles.

Les pays n'ayant pas tous été en mesure de répondre au questionnaire, le rapport donne une idée de la situation dans les États membres sans en rendre compte de manière exhaustive.

1. Introduction

Le présent rapport, élaboré par le Comité d'experts sur le vieillissement des personnes handicapées et les personnes âgées handicapées, s'inscrit dans le cadre du vaste programme de travail que le Conseil de l'Europe consacre au thème du handicap. Plus précisément, il contribue à la mise en œuvre du projet intitulé «améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe» et il est étroitement associé au Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015. Cet axe de travail représente un aspect essentiel de la mission première de promotion des droits de l'homme qui incombe au Conseil, seule organisation intergouvernementale à envisager les questions de handicap du point de vue des droits de l'homme.

Le rapport se fonde principalement sur l'analyse des réponses à un questionnaire qui a été envoyé à tous les Etats membres du Conseil de l'Europe et qui tenait dûment compte du mandat du comité d'experts. En vertu de son mandat, le comité d'experts est notamment chargé:

1. de produire un rapport sur la situation actuelle des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées, qui comportera des exemples de bonnes pratiques et d'expériences novatrices;
2. de formuler des recommandations à l'intention des Etats membres concernant:
 - des services sociaux et des programmes de protection sociale qui favorisent l'autonomie et une vie indépendante et active pour les personnes handicapées;
 - des mesures destinées à améliorer la qualité des services;
 - des mesures destinées à renforcer l'égalité d'accès aux services sociaux et à la protection juridique.

Les recommandations du Comité ont été adoptées le 8 juillet 2009 en tant que Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au XXI^e siècle: cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive.

1.1. Les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées

Le terme de «handicap» recouvre toute une série d'états invalidants, qui se distinguent par leurs origines, leurs causes, leurs conséquences et les besoins d'accompagnement des personnes concernées. Ainsi que l'indique la Déclaration de Graz sur le handicap et le vieillissement¹:

Les personnes handicapées forment un groupe diversifié qui englobe des personnes atteintes d'un handicap physique, sensoriel ou intellectuel ou de troubles du développement, ainsi que des personnes atteintes de troubles mentaux ou présentant des handicaps complexes et multiples, qui sont décrits dans la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, adoptée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2001).

Dans le présent rapport, l'expression «personnes handicapées vieillissantes et personnes âgées handicapées» désigne deux groupes distincts mais apparentés. Le premier se compose des personnes qui prennent de l'âge en ayant souffert d'un handicap pendant une grande partie de leur vie, souvent depuis la naissance. Pour le deuxième groupe, le handicap est apparu à un âge relativement avancé; la démence en est un exemple fréquent. Les personnes âgées handicapées peuvent, par

1. Déclaration de Graz sur le handicap et le vieillissement, Graz (Autriche), juin 2006.

exemple, souffrir de ruptures soudaines auxquelles elles ne sont pas préparées. Elles peuvent se trouver confrontées à des difficultés de communication, à une réduction de leur autonomie ou à des troubles psychiques invalidants. Elles doivent faire de nouveaux apprentissages pour pouvoir vivre avec leur handicap. Quant aux personnes handicapées vieillissantes, elles possèdent déjà des outils de communication et de déambulation, mais connaissent un changement de rythme et d'environnement. Elles risquent d'avoir des difficultés à s'insérer dans des structures pour personnes âgées non handicapées.

Les expériences des personnes âgées handicapées et des personnes handicapées vieillissantes pourront parfois différer considérablement selon les pays, aussi toute généralisation doit être traitée avec précaution. Les politiques et les services mis en place au niveau national tiennent compte à des degrés divers des différences entre les caractéristiques et les besoins des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées. Quelques exemples sont donnés dans la suite du rapport.

1.2. Valeur ajoutée

Le comité d'experts était bien conscient que beaucoup avait déjà été fait et que de nombreux travaux étaient en cours dans le vaste domaine du handicap. L'intention du comité était de produire un rapport qui représente une valeur ajoutée utile concernant un aspect majeur du handicap relativement peu traité jusqu'à ces dernières années. En effet, dans le rapport du Conseil de l'Europe intitulé «Du patient au citoyen²» figure le constat suivant: «Jusqu'à présent, en Europe, la politique relative au handicap s'intéressait principalement aux besoins des personnes handicapées en âge de travailler sous l'angle de la

2. Du patient au citoyen: élaborer des approches novatrices pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Conseil de l'Europe, 2004.

réadaptation et de l'emploi. Aujourd'hui, on se préoccupe de plus en plus de la prévalence et de la sévérité croissantes des handicaps chez les enfants et les personnes âgées.» (p. 15).

Dans leur étude sur les personnes vieillissantes et le handicap physique, Oliver et Zarb³ estiment que les personnes vieillissantes souffrant de handicaps avaient été presque totalement oubliées. Cette situation a changé car davantage de personnes atteignent des âges plus élevés et que les progrès médicaux permettent aussi aux personnes dont le handicap est apparu plus tôt, parfois dès la naissance, de vivre plus longtemps. Globalement, la taille de cette catégorie de personnes handicapées augmente beaucoup dans la plupart des sociétés, voire dans toutes. Or, les besoins de ces personnes sont relativement mal connus. De manière générale, leurs besoins n'ont pas été traités comme des priorités lors de la mise en place de services de soutien. En vieillissant, les personnes de cette catégorie risquent fort d'être doublement désavantagées, à cause de leur âge et à cause de leur handicap.

Le rapport du comité s'ajoute au nombre croissant de rapports et d'autres publications consacrées aux caractéristiques et aux besoins des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées. Il donne notamment des exemples de ce qui est fait dans des Etats membres du Conseil de l'Europe pour développer la législation, les politiques et l'accompagnement social pour ces citoyens dont les droits et les besoins ont historiquement été négligés.

2. Contexte

Le comité d'experts a recensé des thèmes majeurs qui font partie du contexte dans lequel s'inscrit leur projet. Ces thèmes sont résumés ci-après.

3. G. Zarb et M. Oliver (1993), *Ageing with a disability: what do they expect after all these years?* Université de Greenwich, Royaume-Uni.

2.1. Principes fondamentaux: de «services invalidants» à un «environnement valorisant»

Dans leur étude sur les personnes ayant des handicaps physiques, Oliver et Zarb constatent que la plupart des personnes vieillissantes atteintes d'un handicap «ne souhaitent pas bénéficier massivement de services de soutien. Elles veulent simplement continuer à mener leur vie en étant assurées que l'aide dont elles pourraient avoir besoin leur sera apportée si et quand elles en ont besoin». Quelques principes fondamentaux forment la base de deux approches très différentes de l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées. L'approche fondée sur les *services invalidants* est une approche paternaliste, directive, dominée par le point de vue du prestataire de services, qui tient trop peu compte de l'avis et de l'expérience des usagers. L'approche fondée sur l'*environnement valorisant*, tout au contraire, met l'accent sur les droits et la participation effective des personnes handicapées. Ces deux approches sont décrites en détail dans le rapport d'Oliver et Zarb. En voilà les principales caractéristiques:

Services invalidants, ce qui comprend:

- dépendance
- options fixes
- services imposés
- caractère réactif
- soutien envisagé du point de vue du prestataire
- anxiété
- solutions partielles

Environnement valorisant, ce qui comprend:

- indépendance
- choix
- droits et pouvoirs
- caractère proactif
- soutien envisagé du point de vue de l'utilisateur
- sécurité
- solutions créatives

Il est nécessaire que les Etats s'inspirent de plus en plus de cette seconde approche plutôt que de la première lorsqu'ils conçoivent et mettent en place des dispositifs d'aide aux personnes handicapées vieillissantes et aux personnes âgées handicapées. Oliver et Zarb répertorient les éléments favorables à la création d'un *environnement valorisant*: information, connaissances, confiance, soutien personnel, ressources financières et renforcement de l'autonomie. Les auteurs concluent:

Cela renvoie à la composante essentielle d'un environnement valorisant, à savoir un cadre de droits et de pouvoirs. Tous les problèmes inhérents à l'environnement invalidant sont fondamentalement liés au fait que les services sont le plus souvent imposés et que les personnes âgées handicapées ont très peu de droits (p. 94).

2.2. Démographie

Ainsi que cela a déjà été indiqué, la longévité des personnes handicapées est en augmentation. La tendance mondiale au vieillissement démographique est particulièrement marquée en Europe, où environ 35 % de la population sera âgée de plus de 60 ans en 2050, contre 20 % en 2002. A l'échelle mondiale, l'espérance de vie à la naissance a augmenté de 20 % entre 1950 et 2002. En Europe, un homme de 60 ans peut espérer vivre encore 17 ans, et une femme, 22 ans.

Ces évolutions démographiques importantes entraîneront une augmentation significative du nombre des personnes âgées handicapées, notamment des personnes souffrant de démence à divers degrés. Les besoins en matière de services de santé et d'aide sociale seront d'autant plus grands que la taille des fratries diminue et qu'il y aura donc moins d'adultes pour s'occuper des parents âgés et dépendants.

2.3. Le mouvement pour la vie autonome et le «modèle social du handicap»

Les personnes handicapées prennent de plus en plus l'initiative de campagnes visant à établir leurs droits d'être reconnues comme de véritables citoyens, de déterminer les types de services dont elles ont besoin et de se les approprier. Cet esprit d'initiative est illustré par l'ampleur croissante du mouvement pour la vie autonome⁴ dans le monde, dont l'objectif est la mise en œuvre pleine et entière du droit des personnes handicapées à l'égalité, à la liberté et à la dignité. Ce mouvement remet en question à bien des égards les idées, la politique et la prestation de services traditionnels ayant trait au handicap. Quant au modèle social du handicap, il dénonce l'environnement invalidant qui empêche la personne handicapée d'être un citoyen à part entière. Les personnes handicapées savent bien que cette lutte pour leurs droits n'est pas terminée.

2.4. Le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015

Le 5 avril 2006, le Comité des Ministres a adopté la Recommandation Rec(2006)5 sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société: améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015. La Recommandation Rec(2006)5 s'adresse à tous les 47 Etats membres du Conseil de l'Europe. Le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015 a une vaste portée et couvre tous les grands domaines intéressant ces personnes. Ces domaines clés sont traités dans 15 lignes d'action qui définissent les objectifs à atteindre et les actions spécifiques que les Etats membres devraient mettre en œuvre. Les lignes d'action constituent le dispositif central du plan

4. Voir, par exemple, S. Gillinson, H. Green et P. Miller, *Independent Living. The right to be equal citizens*, Demos, Royaume-Uni (2005).

d'action. Elles portent sur des thèmes aussi divers que la participation à la vie politique et publique, la participation à la vie culturelle, l'information et la communication, l'éducation, l'emploi et l'orientation et la formation professionnelles, la vie dans la société, la protection sociale, la protection juridique, etc. Chaque ligne d'action souligne qu'il est nécessaire que les Etats membres garantissent les droits des personnes handicapées et favorisent l'exercice de ces droits par des actions spécifiques.

2.5. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

Il a déjà été indiqué que beaucoup avait été fait et continuait à être fait pour que, dans tous les pays, les personnes handicapées⁵ jouissent de l'intégralité des droits reconnus aux citoyens. La plupart des Etats membres du Conseil de l'Europe signalent avoir adhéré à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Par cette adhésion, ils s'engagent notamment:

- à élaborer et mettre en œuvre des politiques, des lois et des mesures administratives afin de garantir un ensemble de droits fondamentaux à tous les groupes d'âge concernés par le handicap;
- à abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques qui sont source de discrimination envers les personnes handicapées;
- à assurer aux personnes handicapées la jouissance de leur droit inhérent à la vie, sur la base de l'égalité avec les autres;

5. La Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies et son Protocole facultatif ont été adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies en décembre 2006, puis ouvert à la signature en mars 2007. Elle est entrée en vigueur le 3 mai 2008.

- à permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante, d'être intégrées dans la société, de choisir où et avec qui elles vont vivre, et d'avoir accès à des services à domicile ou en établissement et à des services sociaux d'accompagnement.

Il existe des dispositifs qui permettent de s'assurer que les pays honorent leurs obligations au titre de la Convention. Chaque pays désigne un point focal au gouvernement pour promouvoir et surveiller la mise en œuvre, et soumet des rapports périodiques sur l'état d'avancement de cette mise en œuvre. Un protocole facultatif de 18 articles sur les communications prévoit le droit, pour les particuliers et pour les groupes, de s'adresser au Comité des droits des personnes handicapées après épuisement de toutes les voies de recours internes.

La Convention des Nations Unies fournit un cadre important et une assistance aux mouvements nationaux et européens – dont celui du Conseil de l'Europe – visant à établir et à défendre les droits des personnes handicapées.

2.6. La Déclaration de Graz sur le handicap et le vieillissement

La Déclaration de Graz de 2006 est une contribution particulièrement importante à l'engagement européen de renforcer les droits des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées et de lever les obstacles à leur intégration. La Déclaration, a été lancée lors de la Conférence européenne «Vieillesse et handicap – Les personnes handicapées prennent de l'âge, les personnes âgées deviennent handicapées», qui s'est tenue à Graz en Autriche, les 8 et 9 juin 2006. La conférence a été organisée par un réseau d'ONG européennes œuvrant dans le domaine du vieillissement et du handicap. Elle est fondée sur les principes de l'intégration et des droits de l'homme. Couvrant un champ très vaste, elle comporte des recommandations et des propositions détaillées,

adressées à la Commission européenne, aux Etats membres, aux acteurs sociaux et civils et aux organisations nationales et internationales.

La déclaration mérite d'être consultée pour ses recommandations et propositions. Voici quelques éléments importants de son préambule:

- Il faudrait mettre l'accent sur les aspects positifs et actifs du vieillissement: par exemple, le vieillissement est associé au développement ou à l'acquisition de l'expérience, de la sagesse et de la compétence, ainsi qu'au respect. Ces évolutions et ces valeurs s'appliquent également aux personnes handicapées vieillissantes.
- Il faut privilégier davantage les concepts de vieillissement actif et en bonne santé.
- Au cours des décennies qui viennent, c'est la manière dont les sociétés européennes traiteront la question du vieillissement et du handicap qui permettra de juger de leur capacité à intégrer tous les citoyens; les notions de vie dans la société et de vie autonome seront des éléments clés de cette démarche.
- Sur le plan de l'élaboration des politiques, des systèmes d'aide et des droits, il est nécessaire d'accorder une attention particulière aux personnes atteintes d'une déficience intellectuelle ou de troubles de l'apprentissage. Elles ont aujourd'hui une espérance de vie semblable à celle de la population générale, mais ne sont pas prises en compte dans les politiques et les programmes d'aide au niveau national.
- Les politiques publiques tendent à se focaliser sur la question de la *prise en charge*, en oubliant les réformes nécessaires pour créer des mécanismes favorisant la participation et l'autonomie.

- L'Europe n'est qu'au début d'un processus d'apprentissage des effets de l'âge. Le défi fondamental est de passer d'un «Etat providence» à une «société du bien-être», qui accorde aux personnes handicapées vieillissantes et aux personnes âgées handicapées les mêmes droits qu'aux autres citoyens et qui permette leur intégration pleine et entière.

2.7. Le programme de «personnalisation» des services sociaux européens

L'instauration du programme de personnalisation des services sociaux dans un nombre croissant de pays européens va dans le sens des objectifs défendus par les personnes handicapées. Le programme de personnalisation implique que les services soient «sur mesure» afin d'être adapté à l'individu. Un des moyens est d'allouer des budgets personnels aux usagers de services sociaux pour leur permettre d'acheter directement les services qui, selon eux, répondent le mieux à leurs besoins et à leur situation. Le financement passe progressivement des organisations de services aux usagers, dont les personnes handicapées. Des exemples figurent dans le présent rapport. Il ressort cependant des débats récents sur le sujet que les paiements directs et les budgets personnels peuvent présenter des inconvénients pour nombre de personnes handicapées, auxquelles cette méthode n'est pas adaptée ou ne convient pas.

2.8. Des points de départ différents

Pour ce qui est de la garantie des droits des personnes handicapées, la situation varie d'un Etat membre du Conseil de l'Europe à l'autre. Par exemple, certains Etats disposent déjà de systèmes sociaux et de systèmes de soins bien développés, tandis que d'autres ne sont en mesure de proposer des services modernes que depuis quelques années. En outre, la compréhension du handicap et les attitudes face au handicap se sont développées de manière différente selon les pays. La

situation économique varie aussi beaucoup selon les pays. Or, elle influe sur le niveau de financement public des services directs, ainsi que sur le délai de mise en œuvre de changements coûteux, mais nécessaires pour rendre l'environnement physique et le système national de transport totalement accessibles aux personnes handicapées.

2.9. Les contraintes liées aux ressources disponibles

Tous les pays sont confrontés à la question de savoir comment financer l'aide sociale, médicale et autre qui est nécessaire, en quantité et en qualité, pour que les personnes handicapées aient pleinement accès à leurs droits de citoyens de sociétés modernes. Une littérature abondante est consacrée aux «problèmes de l'Etat providence» et à l'expérience de pays qui s'orientent vers une «économie mixte des services d'aide» pour maximiser les contributions sous forme d'argent et de services des organisations à but non lucratif, des prestataires commerciaux et du secteur informel (parents, amis, voisins), qui viennent s'ajouter aux contributions essentielles de l'Etat et des organismes publics. Cette tendance s'observe dans le domaine du handicap, où les évolutions démographiques feront considérablement augmenter les besoins en matière d'aide sociale et médicale au cours des prochaines années, d'autant plus que les attentes des personnes handicapées deviendront aussi plus nombreuses. Les contraintes liées aux ressources seront une réalité dans un avenir prévisible, d'où la nécessité de fixer des priorités et de s'employer plus activement que jamais à satisfaire les besoins longtemps négligés des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées.

Un commentateur⁶ a fait l'observation suivante à propos de la situation au Royaume-Uni, une situation qui s'applique également aux autres pays:

La Convention des Nations Unies entre en vigueur à un moment où s'affrontent deux logiques antagonistes. D'une part, le gouvernement proclame sa volonté de mettre en place des services d'aide personnalisés, qui respectent la liberté de choix de l'utilisateur. D'autre part, la réalité est déprimante: réduction des budgets, durcissement des conditions d'accès, augmentation des montants à la charge de l'utilisateur et création de nouveaux systèmes de répartition des ressources, qui risquent fort de faire baisser considérablement le montant des fonds destinés aux plus nécessiteux.

2.10. Le questionnaire

Le comité d'experts a envoyé un questionnaire à tous les Etats membres du Conseil de l'Europe. Vingt d'entre eux y ont répondu; ce sont essentiellement ces réponses qui ont fourni la matière de la suite du rapport. Le questionnaire était structuré ainsi:

1. le cadre législatif
2. le cadre financier
3. le cadre participatif
4. le cadre opérationnel
5. le cadre individuel

Chacun de ces grands thèmes était divisé en sous-thèmes. Le rapport suit la même structure. Le comité voulait notamment déterminer dans quelle mesure la distinction est faite entre les deux groupes de personnes handicapées sur le plan des

6. «Conventional wisdom», Luke Clements. Article paru dans *Community Care*, p. 30-31, 5 juin 2008.

politiques et des services au niveau national. Il était préconisé de donner, dans les réponses, des exemples de bonnes pratiques et d'innovations susceptibles d'intéresser d'autres pays. Dans le cadre du présent rapport, il n'était pas possible de rendre compte de manière exhaustive des réponses reçues, et il a donc fallu faire des choix. Lorsque le rapport renvoie à une bonne pratique ou à une innovation dans un pays, cela ne signifie évidemment pas qu'elle ne se retrouve pas dans d'autres pays.

3. Cadre législatif

3.1. Introduction

Le Conseil de l'Europe a déjà consacré des travaux importants à la législation relative au handicap, comme en témoigne l'ouvrage intitulé «Législation contre la discrimination à l'égard des personnes handicapées⁷». Ce projet a permis de mettre en évidence trois grandes méthodes législatives appliquées par les Etats membres: la législation antidiscriminatoire, le traitement préférentiel et les mesures compensatoires.

La législation antidiscriminatoire repose sur la notion d'égalité. (...) Le traitement préférentiel peut prendre une multitude de formes, par exemple les divers systèmes de quotas qui existent dans un certain nombre de pays. Les mesures compensatoires consistent en diverses règles et réglementations visant à compenser le handicap (p. 133).

Ces méthodes sont toutes trois applicables aux personnes handicapées vieillissantes et aux personnes âgées handicapées. Il a déjà été fait référence à l'importance de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Parmi les droits énoncés dans la Convention, certains entrent en

7. *Législation contre la discrimination à l'égard des personnes handicapées* (2^e édition, 2003), Editions du Conseil de l'Europe, Strasbourg.

vigueur immédiatement (par exemple, l'interdiction de la discrimination et le droit à l'égalité de traitement), alors que d'autres seront mis en œuvre progressivement (par exemple, le droit à des transports accessibles et le droit à une éducation intégrée). Les droits appartenant à cette deuxième catégorie ne sont pas opposables immédiatement. Les pays qui ratifient la Convention devront faire évoluer leur législation nationale relative au handicap conformément aux dispositions de la Convention, mais, pour nombre de dispositions, la transformation en obligations légales prendra un certain temps.

3.2. Législation générale concernant les droits des personnes handicapées

Il ressort des réponses au questionnaire que, le plus souvent, la législation en matière de handicap ne vise pas spécifiquement les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées, mais a un champ d'application plus large. Par exemple, la Belgique a une loi datant de 2007 pour lutter contre *toutes* les formes de discrimination et un décret datant de 2004 pour garantir l'égalité de traitement sur le marché du travail. La plupart des législations générales s'appliquent aux personnes handicapées de tous âges, et visent à abolir toute discrimination, quelle qu'elle soit; ainsi, les Constitutions estonienne et finlandaise ont été modifiées dans les années 1990 pour inclure une clause de non-discrimination – qui interdit aussi la discrimination fondée sur le handicap. La plupart des autres pays, si ce n'est pas tous, ont des clauses semblables dans leur Constitution. La Constitution française prévoit – ainsi que celles d'autres pays – le droit positif pour les personnes handicapées d'avoir accès aux droits fondamentaux dont jouissent tous les citoyens, ainsi que le droit à l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire.

Cette référence à «l'ensemble du territoire» n'est pas anodine. En effet, dans un pays doté d'une structure fédérale ou de degrés d'autonomie régionale, il peut s'avérer plus difficile de

garantir l'application de normes uniformes d'accès aux droits dans l'ensemble du pays. Par exemple, en Bosnie-Herzégovine, certaines lois sont déterminées par le pouvoir central et s'appliquent à l'ensemble du pays, alors que les règlements diffèrent selon les cantons. Les personnes handicapées bénéficient de l'égalité d'accès aux services et à la protection juridique, mais, en raison de la structure complexe du pays, d'obstacles administratifs et de l'engorgement des tribunaux, les citoyens – dont les personnes handicapées – sont très souvent privés de ces services et de cette protection.

En 2005, la Turquie a adopté une loi d'une grande portée, destinée à rendre les droits des personnes handicapées conformes aux normes internationales. Cette loi poursuit les objectifs suivants: prévenir le handicap; satisfaire les besoins des personnes handicapées en matière de santé, d'éducation, de réadaptation, d'emploi, de prise en charge et de sécurité sociale; prendre des mesures pour lever les obstacles à leur participation à la vie de la société; et coordonner tous les services concernés. Un projet ultérieur, intitulé «Turquie sans barrières», vise à faire connaître les dispositions de la loi dans tous les secteurs de la société, en utilisant différents outils de sensibilisation.

La personne ayant rempli le questionnaire pour les Pays-Bas fait la remarque suivante: «La Constitution stipule que tous les citoyens jouissent d'une égalité de traitement mais la réalité est parfois différente. Les personnes présentant un handicap ou une maladie chronique reçoivent souvent un traitement inégal, surtout au travail, à l'école ou dans les transports publics». Cette situation peut être rencontrée dans un certain nombre de pays.

3.3. Législation favorisant l'autonomie et une vie indépendante

Dans les réponses, de nombreuses références ont été faites sous cet intitulé à la législation et à d'autres mesures. La Croatie

dispose d'une stratégie nationale visant à garantir l'égalité des chances aux personnes handicapées; cette stratégie comprend des mesures permettant à ces personnes de contrôler leur propre vie et de vivre de manière indépendante et mettant l'accent sur leurs capacités plutôt que sur leur handicap. L'«individualisation» constitue un principe important de cette stratégie nationale.

La loi espagnole de 2006 vise à promouvoir l'autonomie personnelle et la prise en charge des personnes en situation de dépendance, notamment par le biais de la création d'un système de promotion de l'autonomie personnelle et de la prise en charge de la dépendance. En outre, le gouvernement central est le garant d'un minimum de droits pour tous les citoyens sur l'ensemble du territoire espagnol.

La loi sur les services sociaux adoptée par la Norvège a pour objet «de contribuer à ce que les personnes mènent une vie indépendante, active et intéressante en compagnie d'autrui». Tous les services prévus par la loi visent à promouvoir l'autonomie et une vie indépendante pour les personnes de toutes catégories – dont les personnes handicapées.

Assistance personnelle, paiements directs et budgets personnels

L'autonomie personnelle et la vie indépendante des personnes handicapées ont été valorisées grâce à l'introduction de mesures leur permettant d'acheter leur propre assistance personnelle et soutien, plutôt que d'avoir à s'adapter aux services disponibles. La Croatie a lancé un projet pilote en 2006 afin d'apporter une *assistance personnelle* aux personnes les plus gravement handicapées. Les Pays-Bas disposent du système de budgets personnels pour les services sociaux, instauré par une loi de 1996. En fonction des résultats d'une évaluation personnalisée, une personne handicapée peut se voir allouer une certaine somme d'argent, qu'elle est libre d'utiliser pour se procurer les

services de son choix. L'utilisateur de services se trouve ainsi dans une position plus proche de celle d'un client qui choisit entre différents services en fonction de leur qualité, de leur caractère pratique, de leur prix, etc.

En 2002, la Norvège a mis en place un «système d'assistance personnelle géré par l'utilisateur pour les personnes gravement handicapées». Les personnes handicapées sont probablement les principaux bénéficiaires de cette évolution qui consiste à allouer des subventions aux usagers eux-mêmes, évolution qui devrait concerner un nombre croissant de pays européens au cours des années à venir. Bien entendu, le fait de percevoir des paiements directs et de devoir se procurer soi-même l'assistance dont on a besoin ne convient pas à toutes les personnes handicapées, en particulier si elles sont âgées ou souffrent d'une affection invalidante comme la démence. La même réserve s'applique aux budgets personnels, qui peuvent se révéler moins adaptés que la procédure traditionnelle, selon laquelle la situation est évaluée, puis un ou plusieurs organismes spécialisés veillent à ce que l'intéressé bénéficie des services requis.

3.4. Législation améliorant la qualité des services

En Estonie, la loi sur la protection sociale comprend toute une série de mesures, comme le droit à des services de bon niveau. Il existe un système de surveillance et d'inspection qui est habilité à suspendre les prestataires de services défaillants. Plusieurs pays sont dotés d'une législation qui précise les qualifications que doit posséder le personnel, ainsi que les modalités de surveillance des services privés et les critères auxquels ceux-ci doivent satisfaire. La Géorgie dispose d'une législation sur les normes applicables aux services. La formation professionnelle des travailleurs sociaux et des autres personnes travaillant dans ce domaine constitue une priorité.

La loi sur la qualité des établissements de soins adoptée en 1996 par les Pays-Bas énonce quatre exigences que les établissements de soins doivent remplir:

- ils sont tenus de fournir des «soins responsables»;
- ils doivent exposer clairement les mesures prises en vue de fournir de tels soins et d'en assurer la continuité;
- ils doivent préserver et améliorer, dans toute la mesure du possible, la qualité des soins qu'ils dispensent;
- ils sont tenus de publier un rapport annuel exposant de manière détaillée les politiques menées en matière de contrôle de qualité, ainsi que des rapports relatifs à la qualité des soins dispensés.

Dans de nombreux pays, l'autonomie locale joue un grand rôle dans la garantie ou l'uniformité de la qualité des services. La Norvège en est un bon exemple. Il existe une réglementation nationale de la qualité des services sociaux, qui mentionne des valeurs et des idéaux auxquels les services doivent se conformer. Cependant, aucun critère minimum n'est fixé pour les services, en dehors des principes juridiques généraux selon lesquels toute personne doit bénéficier des soins de santé et de la protection sociale nécessaires. Les municipalités disposent d'une grande marge de manœuvre pour définir les critères en fonction de choix politiques et de la situation économique locale.

La Slovaquie ne possède pas de normes de qualité réglementées au niveau législatif pour les services sociaux, mais d'autres mesures influent sur la qualité. La Suède a soumis une proposition de «garantie de dignité dans la prise en charge médico-sociale des personnes âgées». Il s'agira de définir clairement ce que tous les prestataires de services aux personnes âgées devront offrir et ce que la personne âgée et sa famille peuvent attendre. Des propositions sont examinées concernant les services ou les niveaux de qualité à assurer; une

attention particulière est accordée aux personnes les plus fragiles qui sont dans l'incapacité de faire entendre elles-mêmes leur voix.

3.5. Législation améliorant l'égalité d'accès aux services sociaux et à la protection juridique

De nombreux pays ont adopté des mesures qui visent à garantir l'accès de tous les groupes aux services sociaux, pas seulement des personnes handicapées. Dans certains cas, comme en Lettonie, les politiques générales en matière d'égalité des chances comportent un volet spécialement consacré au handicap, comme en témoigne la création de l'Unité lettonne de la politique d'égalité des chances pour les personnes handicapées. Il en va de même pour la protection juridique. La volonté d'appliquer la Convention des Nations Unies et les lois nationales interdisant la discrimination contribue à garantir une égalité d'accès à tous les services – notamment aux services sociaux – et un certain niveau de protection juridique.

On trouve un exemple de mesures générales aux Pays-Bas, où le droit à l'égalité de traitement a été intégré dans plusieurs lois (égalité de traitement des hommes et des femmes et égalité de traitement en général). La discrimination, directe ou indirecte, est interdite, bien qu'il existe des situations particulières dans lesquelles la discrimination *est autorisée*. Dans ses réponses, les Pays-Bas font état des nombreuses nouvelles dispositions en matière d'égalité de traitement adoptées au niveau de l'Union européenne et au niveau national, qui se traduisent par un système complexe de règles qui ne sont pas toujours transparentes pour les tierces parties.

L'instauration de la fonction de médiateur («ombudsman») dans plusieurs pays offre un moyen précieux de réparation et de protection aux usagers des services sociaux qui estiment, par exemple, n'avoir pas bénéficié de l'égalité d'accès aux services. En Croatie, un médiateur est spécialement chargé des

personnes handicapées depuis 2007, mais les systèmes de médiation sont plus souvent généraux que spécifiques à un groupe particulier. Les citoyens peuvent faire appel au médiateur lorsqu'ils estiment n'avoir pas bénéficié d'un service approprié; cette voie de recours vient s'ajouter aux autres garanties des droits et des intérêts des usagers de services – dont les personnes handicapées. Un système de médiation devrait être créé dans tous les pays européens.

4. Cadre financier

Plusieurs facteurs, le plus souvent étroitement corrélés, influent sur le financement de l'accompagnement social des personnes âgées handicapées:

- *Contraintes financières.* Il a déjà été fait référence aux difficultés qu'éprouvent tous les pays à financer le soutien social, y compris l'aide aux personnes handicapées de tous âges. Ces pressions budgétaires se maintiendront.
- *Droits et financement des services.* Le coût de la mise en œuvre de certains types de droits doit toujours être pris en charge par les gouvernements; c'est le cas, par exemple, pour le droit de vote, reconnu au peuple dans toute démocratie. En revanche, d'autres droits peuvent être conditionnels et leur mise en œuvre peut dépendre de critères économiques; cela peut être le cas, par exemple, pour le droit au médicament le plus efficace: ce médicament peut être trop cher, compte tenu du budget alloué aux soins de santé. Il en va de même pour le financement de la mise en œuvre des droits dans le domaine du handicap: certains droits peuvent être absolus, leur financement étant plus ou moins garanti, alors que d'autres peuvent être conditionnels.
- *Diversification des sources de financement.* Les gouvernements de tous niveaux cherchent à partager la

prise en charge du soutien social avec des bailleurs de fonds non gouvernementaux de plus en plus diversifiés, par le biais de différentes méthodes: confier la prestation de certains services à des organismes à but lucratif ou non lucratif; faire payer aux usagers des services – et parfois à leur famille – une partie ou la totalité du coût des services; utiliser les revenus générés par la loterie et les jeux d'argent; ou faire appel à des donateurs nationaux ou internationaux, comme la fondation George Soros. La tendance croissante à laisser à la charge de l'utilisateur la totalité ou une partie du coût est devenue une caractéristique essentielle des systèmes de protection sociale; elle pose des questions éthiques et plus pragmatiques, comme celle de savoir quels services devraient rester gratuits pour tous (la mise à disposition de fauteuils roulants, par exemple) et quels services il serait raisonnable de faire payer à l'utilisateur, en fonction de ses ressources.

Il ressort des réponses au questionnaire que tous ces facteurs, et d'autres encore, influent sur le financement de l'accompagnement social des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées. Les pays dépourvus de système de protection sociale bien établi peuvent éprouver des difficultés particulières à financer le soutien social à un niveau suffisant.

Sources de financement des services et de l'assistance aux personnes handicapées

En Belgique, le coût des services est pris en charge par l'Etat et, dans une faible mesure, par les usagers des services. En Bosnie-Herzégovine, «toutes les mesures prises par l'Etat visant les personnes handicapées et les personnes âgées sont financées par le budget de l'Etat, par les caisses de santé et de retraite et par l'assurance-invalidité». Les personnes qui ont besoin d'un appareil orthopédique paient en moyenne 50 % de

son prix, ce qui peut représenter dans certains cas 60 à 80 % du revenu annuel d'une personne handicapée.

En Estonie, les usagers s'acquittent d'un pourcentage du coût des services en fonction de leurs revenus, tandis qu'en Géorgie ils paient entre 30 et 50 % du coût en fonction du type de service concerné. Pour les personnes âgées de Finlande, le paiement équivaut à environ 20 % du coût total des services. Lorsqu'il s'agit de soins de longue durée, le coût représente au maximum 80 % du revenu. Les services spéciaux sont en grande partie gratuits. La Lettonie dispose d'un système de financement intégral par l'Etat pour certaines prestations et certains services, notamment le matériel technique et la réadaptation professionnelle et sociale. Lorsque les usagers sont tenus de s'acquitter d'une partie du coût des services, ce coût varie d'une municipalité à l'autre. En Norvège, il existe aussi des différences entre municipalités, mais le service de soins infirmiers à domicile est gratuit. En Suède, les mesures spéciales visant les personnes handicapées sont gratuites, à quelques exceptions près: par exemple, une personne soignée en établissement qui bénéficie de services spéciaux devra peut-être s'acquitter de coûts raisonnables correspondant au logement, aux loisirs et aux activités culturelles.

En Ukraine, en fonction de la situation, les proches de personnes dépendantes doivent contribuer au coût des services. Il n'est pas clairement établi si la loi oblige les membres de la famille à s'occuper eux-mêmes du proche dépendant, ou s'ils doivent plutôt payer une partie des services qui lui sont fournis par des tiers. Des obligations familiales semblables s'appliquent en ce qui concerne les frais de placement d'un proche âgé dans certains autres pays (par exemple en France).

Le fait de pouvoir entrer sur le marché du travail et d'être rémunéré est un aspect important de l'autonomie personnelle et d'une vie indépendante pour les personnes handicapées. Les pays offrent plusieurs types de financement spécial pour

permettre à ces personnes de travailler et pour les aider – ainsi que leurs employeurs – une fois qu’elles sont embauchées. En Lettonie, l’Etat finance en partie la formation des salariés et verse des subventions aux employeurs afin de les inciter à créer des emplois pour les personnes handicapées et à rendre le lieu de travail accessible. Il existe également des subventions pour les personnes handicapées qui doivent exposer des dépenses supplémentaires pour rejoindre leur lieu de travail; sont aussi prévus des transports subventionnés visant à permettre aux personnes handicapées de se rendre dans des cliniques, des centres de réadaptation, etc. Si des taxis s’avèrent nécessaires, seul le coût du transport public correspondant doit être remboursé.

Les services et l’assistance aux personnes handicapées sont en grande partie financés par les gouvernements centraux et locaux. En Lettonie, l’Etat cofinance avec les municipalités la création de nouvelles infrastructures; la contribution de l’Etat devient dégressive au bout d’un an. Les ONG occupent une place importante dans le domaine du handicap, financées à divers degrés par le gouvernement central et local. En Croatie et en Finlande, les organisations de personnes handicapées sont en partie financées par les recettes des jeux d’argent. L’argent de la loterie est utilisé dans certains pays. De nombreux pays d’Europe centrale et orientale reçoivent des fonds de donateurs internationaux, qui sont destinés à aider l’Etat et les ONG à mettre en place des services pour les personnes handicapées.

Enfin, les personnes handicapées peuvent bénéficier d’une réduction d’impôt sur le revenu pour le paiement des services nécessaires. En France, des déductions fiscales sont prévues pour les personnes qui emploient un auxiliaire de vie. Un aspect important du système néerlandais est que, si les dépenses liées aux soins dépassent une certaine somme, l’administration fiscale autorise les intéressés à déduire ces dépenses de leurs revenus

annuels. En Turquie, certaines aides fonctionnelles ne sont pas assujetties à la TVA et les personnes handicapées sont exonérées de la taxe foncière sur un bien immobilier privé.

5. Cadre participatif

La participation des usagers à la conception, à la prestation et à l'évaluation des services est devenue un thème d'importance majeure en Europe. Plusieurs évolutions sont à l'œuvre dans la société européenne, qui vont transformer le relatif manque de pouvoir de l'utilisateur, dépendant de systèmes rigides, non participatifs et bureaucratiques⁸. De même, l'attitude paternaliste, fondée sur le principe que «papa a toujours raison», qu'adoptait traditionnellement le professionnel et qui le plaçait en position dominante, est progressivement remplacée par une relation plus ouverte et plus démocratique avec l'utilisateur, qui est encouragé à participer activement au processus. La participation des citoyens se trouve à un stade plus avancé dans certains pays que dans d'autres, ce qui traduit les «points de départ différents» évoqués précédemment.

Les changements sont particulièrement évidents dans le domaine du handicap, où l'accent est mis sur les droits, l'indépendance et l'égalité. Cependant, des questions particulières se sont posées, et continuent de se poser: la participation purement symbolique et le fait que, parfois, la participation ne prend pas la forme d'une implication directe des personnes handicapées mais d'une représentation des personnes handicapées par des personnes non handicapées (appartenant par exemple à une ONG). Il existe une hiérarchie de la participation, dont le contrôle des services par l'utilisateur constitue le sommet.

8. Voir le *Rapport sur la participation des usagers aux services sociaux fournis aux particuliers*, Conseil de l'Europe, 2007.

Le principal type de participation mentionné dans les réponses au questionnaire est celui des personnes handicapées et de leurs associations/ONG à divers organes gouvernementaux et autres organes responsables de l'élaboration des politiques, de la législation et des services. En voici quelques exemples: ONG participant à l'élaboration de la législation, des règlements, etc. en matière de handicap (Arménie); associations de personnes handicapées participant pleinement à l'élaboration des documents politiques et à l'organisation d'auditions publiques sur le handicap (Bosnie-Herzégovine); représentation des ONG au niveau des conseils nationaux et municipaux sur le handicap (Finlande); bonne représentation des personnes handicapées au Conseil national consultatif, et représentation semblable au niveau des départements (France); représentation à la commission de coordination de la politique d'inclusion sociale (Lettonie). La Moldova encourage la participation par le biais d'entretiens avec les intéressés, d'un mécanisme de plaintes et de réunions/tables rondes avec des associations et des groupes de personnes âgées handicapées.

Il est difficile d'évaluer l'efficacité de ce type de représentation pour les personnes handicapées, et notamment pour les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées. Ainsi que cela a été indiqué plus haut, les personnes handicapées acceptent mieux de participer personnellement, plutôt que d'être représentées par des personnes non handicapées membres d'ONG. Toutefois, la participation directe ne va pas de soi dans le cas de personnes atteintes de certaines déficiences, telles que la démence. Les formes de participation doivent être adaptées aux capacités des différents groupes de personnes handicapées.

On peut citer d'autres formes de participation: des conseils de personnes âgées participant à la gestion des maisons de retraite (Arménie); dans certains domaines, certains services sont gérés par les usagers et leurs organisations (Bosnie-Herzégovine). Une forme de participation différente mais très positive des

personnes handicapées est le bénévolat, qui met en valeur leur capacité à participer activement plutôt que d'être considérées comme des bénéficiaires passifs de services. L'Ukraine fournit un bon exemple de bénévolat:

A l'initiative des vétérans ukrainiens, un mouvement bénévole a été lancé dans le pays et un Conseil de coordination sur le développement et la promotion du bénévolat a été créé, sous la direction du ministre du Travail. Aujourd'hui, plus de 450 000 personnes âgées participent à des activités bénévoles au niveau local, offrant des services gratuits à plus de 600 000 vétérans.

Pour favoriser la participation effective des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées, il est indispensable de mettre à leur disposition des *informations* facilement accessibles. L'Ukraine est un exemple de pays qui utilise les médias pour informer les citoyens et recueillir leur avis. Les sites internet servent de plus en plus de sources d'information sur les droits et sur les services sociaux. Il est essentiel de se demander comment diffuser l'information et sous quelles formes pour augmenter au maximum les possibilités de participation des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées, quel que soit le type de handicap.

La Croatie et la Lettonie font état d'une importante participation des personnes handicapées aux différents niveaux d'élaboration et de mise en œuvre des programmes qui les concernent. La Croatie reconnaît que le passage au modèle social du handicap a beaucoup contribué à promouvoir la participation des personnes handicapées. Les enquêtes réalisées auprès des usagers (en Estonie, en Lettonie et en Norvège, par exemple) sont mentionnées comme étant le principal moyen d'évaluer la participation des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées aux différents stades de développement des services. A cet égard, il convient de se

demander dans quelle mesure les personnes handicapées sont associées à la conception des enquêtes auprès des usagers.

Beaucoup de personnes handicapées vieillissantes et de personnes âgées handicapées sont dans l'impossibilité de participer activement à la vie de la collectivité en dehors de leur domicile. De ce fait, certaines mènent une vie solitaire et n'ont que peu ou pas de contacts avec leur famille, leurs amis ou leurs voisins. Dans la commune néerlandaise citée en exemple ci-dessous, des efforts sont faits pour aller à la rencontre des personnes isolées:

La commune d'Almelo a lancé en 2004 un projet pilote de budget social individuel. Les personnes isolées atteintes d'une maladie chronique peuvent bénéficier d'un budget individuel d'un montant maximal de 450 € pour des activités de loisirs «sur mesure». Une visite à domicile peut être effectuée afin de subvenir aux besoins de la personne concernée qui ont été négligés, besoins liés à des prestations sociales et/ou à des soins à domicile.

Cette approche, d'une grande simplicité, est efficace à bien des égards. Elle stimule la chaîne de coopération entre les organismes de soins et de protection sociale, tandis que les bénéficiaires/clients retrouvent la possibilité d'une participation de qualité à la société, en fonction de leurs souhaits et leurs capacités. Grâce à ce budget individuel, on touche des habitants menacés par l'isolement, la dépression et une sérieuse aggravation de leur état de santé. Au sein du groupe cible, des personnes ayant des problèmes physiques ou psychiatriques ont besoin de traitements et d'autres formes d'aide.

www.geluksbudget.nl/?action=PGb-Welzijn-Almelo
consulté le 9 juin 2009.

6. Cadre opérationnel

Il a été indiqué plus haut que les personnes handicapées «veulent simplement continuer à mener leur vie», mais cela ne semble pas simple pour beaucoup de personnes handicapées qui prennent de l'âge et de vieilles personnes ayant un handicap. Naturellement, il leur est difficile de suivre leurs droits et de faire appel à des services du fait d'un manque d'énergie, de difficulté de langage, de maladie ou de timidité. Toutefois, à un certain moment, les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées peuvent avoir besoin de services de soutien social de qualité, adaptés à leurs besoins. Ces services peuvent être dispensés en établissement, à la maison ou dans une structure de proximité, par des prestataires publics ou privés.

Il importe que des normes soient établies et qu'elles soient respectées, et que les usagers disposent de mécanismes leur permettant de donner leur avis et de déposer des plaintes officielles. Les prestataires de services aux personnes handicapées doivent montrer qu'ils sont à l'écoute des personnes handicapées et s'emploient à satisfaire les exigences qu'elles formulent en matière de bonnes pratiques; ils doivent aussi veiller à ce que l'accompagnement qu'ils proposent favorise l'autonomie des personnes handicapées et les aide à mener une vie indépendante.

Le cadre «opérationnel» recouvre une large gamme de services. Il serait fastidieux de les passer tous en revue, mais il peut être intéressant de s'arrêter sur certaines informations et sur la manière dont différents pays traitent des aspects essentiels du cadre opérationnel.

6.1. Assurance qualité et protection des droits

La Belgique a mis en place une gestion de la qualité obligatoire pour les institutions et les autres services destinés aux personnes handicapées. Des principes et des chartes d'assurance qualité existent dans toutes les maisons de repos et de soins. La Croatie dispose de systèmes semblables dans ses centres de gérontologie qui accueillent des personnes âgées et des personnes âgées handicapées. La Belgique a également adopté une charte concernant la vie affective et sexuelle des personnes handicapées et créé un groupe sur la maltraitance des personnes âgées. Il existe des plans d'action individuels pour chaque personne handicapée, et des enquêtes de satisfaction sont réalisées régulièrement auprès des usagers. L'Ukraine a créé des mécanismes indépendants de défense de la cause des personnes âgées dans les maisons de retraite, ainsi qu'une commission publique de surveillance afin de garantir un contrôle indépendant du respect des normes applicables aux services et des droits des usagers.

Il importe que les personnes handicapées disposent de mécanismes leur permettant de faire appel de décisions qui les concernent d'une manière ou d'une autre, c'est-à-dire de se plaindre de normes insatisfaisantes en matière de prestation de services, ou de se plaindre d'être privées de certains droits, par exemple. Ainsi, en Estonie, les citoyens peuvent saisir le gouverneur du comté pour contester des décisions relatives aux services sociaux rendues par les municipalités. Il a déjà été fait mention de l'importance des médiateurs (ombudsman) pour permettre aux citoyens lésés de contester des décisions prises par les pouvoirs publics ou de former des recours. En Estonie, «le médiateur exerce une surveillance de manière à garantir que les pouvoirs publics et les fonctionnaires respectent la loi et s'acquittent de leurs responsabilités dans l'exercice de leurs fonctions. Le but est de garantir une bonne administration et le respect des droits constitutionnels et des droits de l'homme».

Les médiateurs ont un rôle semblable dans les autres pays, notamment en Finlande.

La Croatie a adopté en 2008 une «loi sur le médiateur des personnes handicapées» pour protéger les droits des personnes handicapées et améliorer l'application des conventions et des accords internationaux. En 2006, la Norvège a mis en place un médiateur national pour l'égalité et contre la discrimination, dans le cadre d'une série de mesures visant à garantir une meilleure protection des droits.

6.2. Innovations et bonnes pratiques

Ces termes sont relatifs car ce qui constitue une pratique innovante dans un pays peut être une pratique établie depuis longtemps dans un autre pays. De même, les points de vue peuvent diverger en ce qui concerne la notion de bonnes pratiques dans ce domaine.

Possibilités d'emploi. Il est important de permettre aux personnes handicapées vieillissantes de travailler. En Belgique, les personnes peuvent être prises en charge en maison de repos et de soins tout en bénéficiant de possibilités d'emploi et de soutien aux loisirs.

La désinstitutionnalisation et la prestation de services de qualité par des structures de proximité sont largement considérées comme innovantes et constituant de bonnes pratiques. Cette politique est appliquée en Ukraine et aux Pays-Bas, où l'accent est mis sur la prévention, un mode de vie actif, le bénévolat et de petits logements foyers plutôt que de grandes institutions. Dans le cadre de la désinstitutionnalisation, l'Ukraine a ouvert un Centre panukrainien de réadaptation professionnelle des personnes handicapées et met en place des formations destinées aux travailleurs sociaux et à d'autres professionnels.

La désinstitutionnalisation est également la stratégie adoptée pour le système de protection sociale de la Croatie, y compris pour les services en matière de handicap. Il existe de nombreux exemples de services de proximité innovants. La Croatie a une longue tradition de placement dans des familles d'accueil, principalement pour les enfants et les jeunes, mais également pour les adultes, dont les personnes handicapées. L'importance du placement en famille d'accueil et les formes qu'il prend varient d'une région à l'autre. La Croatie fait partie des nombreux pays qui proposent de petits logements-foyers, surtout pour les personnes qui présentent des troubles de l'apprentissage. Le plus souvent, quatre ou cinq personnes vivent dans le même foyer et bénéficient d'une aide occasionnelle pour gérer certains aspects de la vie quotidienne, qui concernent notamment l'intégration sociale, le travail et l'accès à la culture et aux loisirs.

Favoriser la désinstitutionnalisation et l'intégration plutôt que la séparation constitue une priorité politique aux Pays-Bas, où a eu lieu un changement culturel des comportements et des pratiques concernant le handicap. On pensait auparavant que les bonnes pratiques exigeaient des infrastructures spéciales séparées, mais ce n'est pas ce que les personnes handicapées souhaitent. Il existe aujourd'hui un groupe d'action «handicap et société», qui a pour mandat de faire comprendre à tous que personne ne doit être exclu ou séparé du reste de la société. Cela implique de ne pas se cantonner au «versement d'indemnités compensatrices au titre des handicaps» mais d'adapter les environnements de vie et de travail pour qu'ils répondent aux besoins de tous.

Le changement d'approche concernant la conception et la construction des logements occupe une place centrale dans les politiques d'intégration des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées handicapées. Aux Pays-Bas, «le gouvernement estime qu'au cours des dix prochaines années, il faudra au moins 225 000 habitations de plain-pied (logements sans escaliers). Il s'agira de construire de nouveaux logements

ou d'aménager des logements existants. Il faudra que 14 % de ces logements puissent bénéficier des services d'une structure de proximité». Au Royaume-Uni, tous les logements nouvellement construits devront être conçus de sorte qu'ils soient totalement accessibles aux personnes handicapées. Quant à la Turquie, elle a pour objectif de rendre tous les bâtiments publics pleinement accessibles d'ici à 2012.

Utilisation des technologies de l'information, dont internet. La Norvège dispose de différents portails et adresses web avec des exemples de bonnes pratiques, notamment en ce qui concerne le handicap. Le centre de recherche «handicap et vieillissement» (FOA) a publié un ouvrage intitulé «L'inclusion en pratique», qui comprend un grand nombre d'informations utiles et d'exemples de bonnes pratiques et de pratiques innovantes en matière d'intégration des personnes handicapées dans le monde du travail. Un autre ouvrage (2007) retrace la vie de personnes handicapées et décrit comment elles ont réussi leur insertion professionnelle.

L'Estonie a commencé la mise en œuvre de stratégies d'«inclusion par l'informatique», qui repose sur l'idée que les technologies de l'information et de la communication (TIC) accessibles et l'utilisation des TIC permettent d'atteindre des objectifs d'inclusion plus vastes. Le système doit favoriser la participation de toutes les personnes et de toutes les communautés à tous les aspects de la société de l'information, par le biais de l'application des TIC à des domaines comme l'administration («e-gouvernement»), la santé («e-santé»), et vraisemblablement les services sociaux.

Auxiliaires de vie. Il a déjà été fait mention de ce dispositif qui permet à des personnes gravement handicapées de recevoir une aide financière pour pouvoir rémunérer un auxiliaire de vie. Il s'agit probablement de l'une des prestations les plus utiles aux personnes handicapées pour vivre de façon plus indépendante. La Norvège est dotée d'un tel dispositif depuis 2000; toutes les

municipalités doivent le proposer et le financer. L'utilisateur emploie et dirige l'auxiliaire de vie vingt-quatre heures sur vingt-quatre si nécessaire. Relativement peu de personnes utilisent ce service en Norvège: elles étaient moins de 2 000 en 2006.

6.3. Défis, possibilités et projets

L'Estonie mentionne des problèmes d'accessibilité aux services pour les personnes handicapées. Elle s'est donné pour objectif de garantir la non-discrimination de toutes les personnes handicapées, une égalité de traitement et une assistance pour un mode de vie indépendant. Mais le principal défi consiste à modifier le comportement des personnes âgées et handicapées afin qu'elles deviennent des membres actifs de la société.

La Géorgie doit améliorer ses services en matière de handicap, notamment en garantissant l'accessibilité physique, et promouvoir la qualité des services en établissant des critères nationaux. La demande de services augmentera tous les ans et entraînera des coûts qui nécessiteront des modalités de financement plus souples et réalistes.

La Lettonie exprime notamment deux préoccupations: le manque de coopération entre les services – un problème pour la plupart des pays – et la nécessité d'augmenter l'accessibilité environnementale, dans le domaine du logement par exemple. En outre, les aspects liés au fonctionnement et aux déficiences ne sont pas tous pris en compte dans l'évaluation du handicap; les lieux de travail ne sont pas suffisamment adaptés aux besoins des personnes handicapées; les services dans les municipalités sont sous-développés, et les institutions occupent une place toujours trop importante; enfin, davantage de ressources doivent être affectées à la formation d'experts dans les municipalités.

En Norvège, les dispositions des services standard sont souvent inappropriées en termes de quantité et de qualité, notamment à cause du manque d'effectifs, qui risque de s'aggraver.

Le recrutement de personnel pour les services sociaux est un problème très répandu en Europe, auquel la Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail a consacré un important projet de recherche et une publication⁹.

Les principaux problèmes auxquels est confrontée la Slovaquie sont les suivants: absence de soins spécialisés pour les personnes âgées qui ont des problèmes spécifiques; soins à domicile insuffisants; mauvaise coordination des soins dispensés dans les établissements et à domicile; et soutien insuffisant apporté aux personnes s'occupant de proches handicapés.

La Lettonie a élaboré des programmes détaillés et projette de développer une large gamme de services. La Slovaquie fait état d'un travail considérable accompli dans une ville pour prendre en compte les besoins des personnes handicapées dans des programmes de développement économique et social. L'objectif est de mettre en place un modèle de «travail social de proximité», afin de susciter des initiatives dans ce domaine et de les coordonner. En Ukraine, les possibilités d'emploi pour les personnes handicapées augmentent de façon régulière. Un nouveau système de centres territoriaux de services sociaux a également été mis en place au niveau local pour les personnes âgées et les personnes handicapées.

Chaque pays se trouve à un stade différent du processus visant à améliorer les services en quantité et en qualité pour le nombre croissant de personnes âgées atteintes de démence. La Norvège est un exemple de pays ayant élaboré un plan global

9. *Employment in social care in Europe*, Office des publications officielles des Communautés européennes, Luxembourg, 2006.

qui couvre toute une gamme de services participant à la prise en charge de la démence:

Un plan général pour les personnes atteintes de démence: le Plan sur la démence 2015

Il s'inscrit dans le cadre d'un programme destiné à développer les services pour tous les citoyens au niveau des communes, qui vise notamment à améliorer la qualité des services sanitaires et sociaux.

Le plan comporte plusieurs éléments:

- des modèles pour l'accueil de jour et les activités;
- des logements et d'autres structures d'hébergement mieux adaptés;
- une meilleure coopération entre les services spécialisés et les services municipaux en matière de diagnostic;
- des informations et des groupes de soutien pour les proches;
- une meilleure diffusion des informations sur la démence;
- la mise en place de programmes de formation pour le personnel;
- la création d'une banque de données interactive pour la mise en commun des expériences dans ce domaine.

7. Cadre individuel

Dans les précédentes parties du rapport, où il a été question des droits, de la législation, de la participation et des services de soutien social, les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées étaient considérées en tant que groupes. La présente partie s'intéresse aux *individus* et à la

manière dont les pays personnalisent les services pour les adapter à chacun des membres de ces deux groupes.

7.1. La gestion par cas («Case management»)¹⁰

L'un des progrès les plus significatifs de l'individualisation ou de la personnalisation des services sociaux est l'introduction de la «gestion par cas». Il s'agit d'une forme de soutien social personnel qui se caractérise par le fait qu'un gestionnaire du cas («case manager») – souvent, mais pas toujours, un travailleur social – travaille en coopération avec une personne handicapée vieillissante ou une personne âgée handicapée et les personnes qui s'occupent d'elle, afin d'évaluer ses besoins et d'élaborer d'un commun accord un programme de services qui réponde à ces besoins. Un ensemble de services sont mis en place et leur bon fonctionnement est surveillé et périodiquement réexaminé par l'usager et le gestionnaire du cas. Ces services peuvent être assurés par divers prestataires; leur coût ne peut pas dépasser le budget dont dispose le gestionnaire du cas.

Plusieurs pays mentionnent l'utilisation de la gestion par cas dans ce domaine:

- La Belgique l'utilise pour évaluer les besoins et planifier les services;
- L'Estonie explique que «chaque service fourni repose sur une évaluation individuelle et les problèmes sont traités selon la méthode de la gestion par cas»;
- L'Espagne a adopté en 2006 une loi qui introduit le «programme de soins individuel» destiné à apporter la

10. Voir P. Banks (2004), «Case management», dans *Integrating services for older people: a resource book for managers*, sous la direction de H. Nies et P. Berman, European Health management Association, Dublin.

réponse la plus adaptée aux besoins de chaque personne dépendante.

D'autres pays (par exemple la Bosnie-Herzégovine) ne mentionnent pas directement la gestion par cas mais affirment que les besoins et les souhaits des usagers de services doivent être pris en considération lors du choix des services.

Le «projet de vie» de la France est un concept original et intéressant: «L'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées évalue les besoins de la personne sur la base de son projet de vie», ce qui amène la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées à prendre éventuellement de nouvelles décisions lorsqu'apparaissent de nouveaux besoins. Le «projet de vie» présente comme principal intérêt d'être global, de s'appliquer à des personnes de tous âges, quelle que soit leur situation, et de faire l'objet d'une réévaluation si nécessaire.

7.2. Autres approches de l'individualisation

La prévention constitue un objectif clé de plusieurs initiatives. En Finlande, les travailleurs sociaux et les professionnels de santé effectuent des visites préventives chez les personnes âgées qui ne bénéficient d'aucun service mais qui sont particulièrement vulnérables (parce qu'elles sont isolées, sont atteintes d'affections multiples ou viennent de perdre un proche, par exemple) et qui peuvent avoir besoin d'informations et d'assistance pour continuer à mener une vie indépendante. En Géorgie, les ergothérapeutes et les autres professionnels dispensant des soins de jour interviennent auprès des personnes handicapées qui doivent faire face à des changements majeurs. En Lettonie, les centres d'urgence aident les personnes à retrouver une stabilité physiologique et sociale.

En Norvège, il existe des cours pour préparer les personnes handicapées mentales à la vieillesse, des cours sur la manière

de surmonter un deuil ou d'affronter la maladie, des cours de préparation à la retraite, ainsi que des cours destinés aux personnes qui prennent en charge des proches dépendants. La Slovaquie propose des examens de santé préventifs, des soins à domicile plus développés, une assistance destinée aux auxiliaires de vie et des informations sur un mode de vie sain. Elle a mis en place un projet étonnant qui s'intitule «J'ai plus de 65 ans et je suis heureux d'être en bonne santé». Les personnes handicapées qui quittent les établissements de soins sont préparées à vivre en collectivité, avec l'aide de membres de leur famille.

En outre, la Slovaquie a élaboré un projet de texte sur les services sociaux qui prévoit l'instauration de «programmes de développement individuels». «Ce nouveau texte impose au prestataire de services l'obligation d'établir un programme d'accompagnement social en fonction des objectifs, des besoins et des compétences de l'utilisateur, et de rendre compte par écrit de la mise en œuvre de ce programme.» Ce processus requiert la participation de l'utilisateur (s'il est en mesure de participer) ou de son représentant légal.

La Suède a également mis en place un ensemble de mesures préventives (semblables à celles qui sont susmentionnées) et de procédures claires visant à protéger les droits des usagers de services, notamment le droit de consulter toutes les informations figurant dans tout dossier personnel établi par des services sociaux municipaux ou indépendants.

8. Conclusion

Ce rapport constitue l'aboutissement de la première des deux missions définies dans le mandat du comité d'experts. Il a servi de base pour la seconde mission, à savoir la formulation de recommandations aux Etats membres concernant:

- les services sociaux et les programmes de protection sociale propres à promouvoir l'autonomie et une vie

- indépendante et active pour les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées;
- les mesures destinées à améliorer la qualité des services;
 - les mesures visant à renforcer l'égalité d'accès aux services sociaux et la protection juridique.

La Recommandation CM/Rec(2009)6 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au XXI^e siècle: cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive, a été adoptée le 8 juillet 2009 et est disponible sur www.coe.int.

Les travaux du comité ont avant tout fait ressortir l'importance absolue du principe d'égalité des droits pour les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées. La méconnaissance et l'inapplication de ce droit sont à l'origine de la discrimination et de la négligence dont ces personnes font l'objet depuis toujours.

Un deuxième principe fondamental, présentant d'importantes conséquences pratiques, est celui de l'approche intégrée. Le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour les personnes handicapées 2006-2015 précise que «[l']approche intégrée suppose de ne pas séparer les services destinés aux personnes handicapées de ceux destinés aux autres citoyens». Ce principe s'applique aux services visant les personnes handicapées vieillissantes et les personnes âgées handicapées, étant entendu – comme énoncé dans le plan d'action – que «l'approche intégrée n'empêche pas l'existence de politiques spécialement destinées aux personnes handicapées, lorsque cela est dans leur intérêt supérieur». Il faut entendre ici le terme «politiques» comme incluant les «services».

Annexe

Membres du Comité d'experts sur le vieillissement des personnes handicapées et les personnes âgées handicapées (P-RR-VPH/CAHPAH-VPH)

Belgique

M^{me} Paulette BEKA
Directrice générale f.f.
Direction générale de l'action sociale et de la santé
Division 3^e Age et famille
Ministère de la Région wallonne
Avenue Gouverneur Bovesse, 100
B-5100 Namur

M^{me} Josiane Fagnoul
Membre du Conseil de gestion de l'Office de la communauté
germanophone de Belgique pour personnes handicapées
Membre de la Commission d'évaluation de l'Office
pour personnes handicapées
Zum Batzborn 4A
B-4780 Recht

Mrs Catherine Molleman
Director
Study department
Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)
Sterrekundelaan 30
B-1210 Brussel

M. Jean RIGUELLE
Directeur-expert
Division Accueil-Hébergement-Accompagnement
Agence wallonne pour l'intégration
des personnes handicapées (AWIPH)
21 rue de la Rivelaine
B-6061 Charleroi

Estonie

Ms Maarja KRAIS
Chief Specialist
Welfare Department
Estonian Ministry of Social Affairs
Gonsiori 29
EE-15027 Tallinn

France

M. Thierry BOULISSIERE
Chef du Bureau des adultes handicapés
Direction générale de l'action sociale
Ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité
7/11, place des cinq martyrs du lycée Buffon
F-75015 Paris

Géorgie

Mr Giorgi KAKACHIA
Head of Division
Social Protection Program Division
Ministry of Labour, Health and Social Affairs
Pekini ave. 30
GE-Tbilisi 0160

Allemagne

Ms Eva ULLRICH
Federal Ministry of Labour and Social Affairs
Wilhelmstr. 49
D-10117 Berlin

Grèce

Mr Georgios KAFETZIS
Official of the Directorate for People with Disabilities
Division for People with Disabilities
Ministry of Health and Social Solidarity
17 Aristotelous Str.
GR-10187 Athens

Hongrie

Mr Peter KEMENY
Deputy Head of Department
Department of Disability Issues and Rehabilitation
Ministry of Social Affairs and Labour
Akadémia u. 3.
H-1051 Budapest

Irlande

Mr Dermot RYAN
Principal Officer
Disability Unit
Department of Health and Children
Hawkins House
IRL-Dublin 2

Ms Geraldine FITZPATRICK
Principal Officer
Services for Older People
Department of Health and Children
Hawkins House
IRL-Dublin 2

Pays-Bas

Mr Floris O.P. DE BOER
Senior Adviser for International Affairs
Directorate of Social Support
Ministry of Health, Welfare and Sport
P.O. Box 20350
NL-2500 EJ The Hague

Moldova

Ms Paulina TUDOS
Senior Consultant
International Relations and Communication Division
The Cabinet of the Minister
Ministry of Social Protection, Family and Child
1, Vasile Alecsandri, str.
MD-Chișinău 2009

Norvège

Prof. Dr Kirsten THORSEN
Disability and Ageing
Ageing and Health
Norwegian Centre for Research, Education
and Service Development
Ullevaal University Hospital
N-0407 Oslo

Slovaquie

Mrs Lydia BRICHTOVA
Director
Department of Integration of Persons with Disabilities
and Social Services
Ministry of Labour, Social Affairs and Family
Spitalska 4-6
SK-816 43 Bratislava

Slovénie

Mrs Barbara VIDENŠEK
Advisor II
Directorate for Disabled
Ministry of Labour, Family and Social Affairs
Kotnikova 5
SLO-1000 Ljubljana

Espagne

M^{me} Francisca GOMEZ GUTIERREZ
Direction technique
Service de projets, programmes et qualité
Association AMICA
Secrétaire d'Etat services sociaux, famille et handicapés
du ministère du Travail et des Affaires sociales
B. Sierrapando, 508
E-39317 Torrelavega (Cantabria)

Mrs Anna Maria SANCHEZ SALCEDO
Information Specialist
National Centre for Personal Autonomy and Technical Aids
(CEPAT)
Ministry of Education, Social Policies and Sports
Los Extremeños, 1
E-28018 Madrid

Turquie

Ms Keziban KARÇKAY
Expert on Disabled People
Administration for Disabled People of the Prime Ministry
Ihlamur Sokak, No:1
06640 Kizilay
TR-Ankara

Participants

Assemblée parlementaire du Conseil de L'Europe

Mr Lokman AYVA
Deputy
Türkiye Büyük Millet Meclisi (TBMM)
Bakanlıklar
TR-06543 Ankara

M^{me} Maria DE BELÉM ROSEIRA
Assembleia da Republica
Palacio de St. Bento
P-1294-068 Lisboa cedex

M^{me} Lajla PERNASKA
Présidente de la Commission des questions sociales
de la santé et de la famille
Assemblée de la République de l'Albanie
Bulevardi Dëshmoret e Kombit nr. 4
AL-Tirana

*Commissaire aux droits de l'homme
du Conseil de l'Europe*

Ms Anna NILSSON
Adviser
Office of the Council of Europe Commissioner
for Human Rights
F-67075 Strasbourg Cedex

*Banque de développement
du Conseil de l'Europe (CEB)*

M. Luca SCHIO
Deputy Head of the Private Office of the Governor
Private Office of the Governor
Council of Europe Development Bank
55 avenue Kléber
F-75116 Paris

Conférence des OING du Conseil de l'Europe

Ms Carmen DUARTE
European Association of Services Providers for People with
Disabilities (EASPD)
Praceta Luís de Camões, Torre 305, 3º D MIRA SINTRA
P-2735-401 Cacém

Comité directeur pour les droits de l'homme (CDDH)

M^{me} Severina SPASSOVA
Direction générale des droits de l'homme et affaires juridiques
Division de la coopération intergouvernementale
en matière des droits de l'homme
Conseil de l'Europe
F-67075 Strasbourg Cedex

Comité directeur de la culture (CDCULT)

Ms Kathrin MERKLE
Secrétaire du Comité directeur de la culture
Direction de la culture et du patrimoine culturel et naturel
Direction générale de l'éducation, de la culture et du patrimoine,
de la jeunesse et du sport
Conseil de l'Europe
F-67075 Strasbourg Cedex

Comité directeur européen pour la jeunesse (CDEJ)

M. Riccardo VENTURINI
Conseiller
Conseil de la Coopération Culturelle
Via La Morra 16
Borgo Maggiore B4
RSM-47893 San Marino

*Comité d'experts sur le droit de la famille
(CJ-FA)*

Groupe de travail n° 2 sur les majeurs incapables
du Comité d'experts sur le droit de la famille (CJ-FA-GT2)

M. Edo KORLJAN
Secrétaire du Comité d'experts sur le droit de la famille
(CJ-FA)
Unité du droit public et privé
Direction des activités normatives
Direction générale des droits de l'homme
et des affaires juridiques
Conseil de l'Europe
F-67075 Strasbourg Cedex

Autres participants

Commission européenne

Ms Inmaculada PLACENCIA PORRERO
European Commission
DG Employment, social affairs and equal opportunities
Integration of People with Disabilities Unit
Rue de Spa 3. 1/93
B-1000 Bruxelles

Nordic cooperation on disability (nsh)

Ms Maarit AALTO
Project Leader
Nordic Cooperation on Disability
Nordic Council of Ministers
Box 510
SE-16215 Vallingby

Etats membres ayant le statut d'observateurs auprès du conseil de l'Europe

Saint-Siège

M. Henri FAIVRE
Vice-Président
Office chrétien des personnes handicapées
10, rue Joseph Liouville
F-75015 Paris

Observateurs

Forum européen des personnes handicapées (FEPH)

M^{me} Valérie LANG
Board member
European Disability Forum (EDF)
Rue du Commerce, 39-41
B-1000 Brussels

Experts invités à une audition

Mr Luk ZELDERLOO
President
European Association of Service Providers for Persons
with Disabilities (EASPD)
Oudergemlaan 63
Avenue d'Auderghem
B-1040 Brussels

M^{me} Angela CLUZEL
AGE, the European Older People's Platform
7 rue du Puy Friquet
F-19230 Arnac Pompadour

Mr Ivan KOŠAK
Parmova 33
SLO-1000 Ljubljana

Consultant

Mr Brian MUNDAY
EISS – Keynes College
University of Kent
GB-Canterbury CT2 7NP

Secrétariat du Conseil de L'Europe

Direction générale de la Cohésion sociale

Service des politiques sociales

Division «Intégration des personnes handicapées»

M. Thorsten AFFLERBACH

Chef de la Division

M^{me} Angela GARABAGIU

Secrétaire du comité

M^{me} Anne BRUNELLIÈRE

Assistante

M^{me} Deborah LEFEBVRE

Assistante