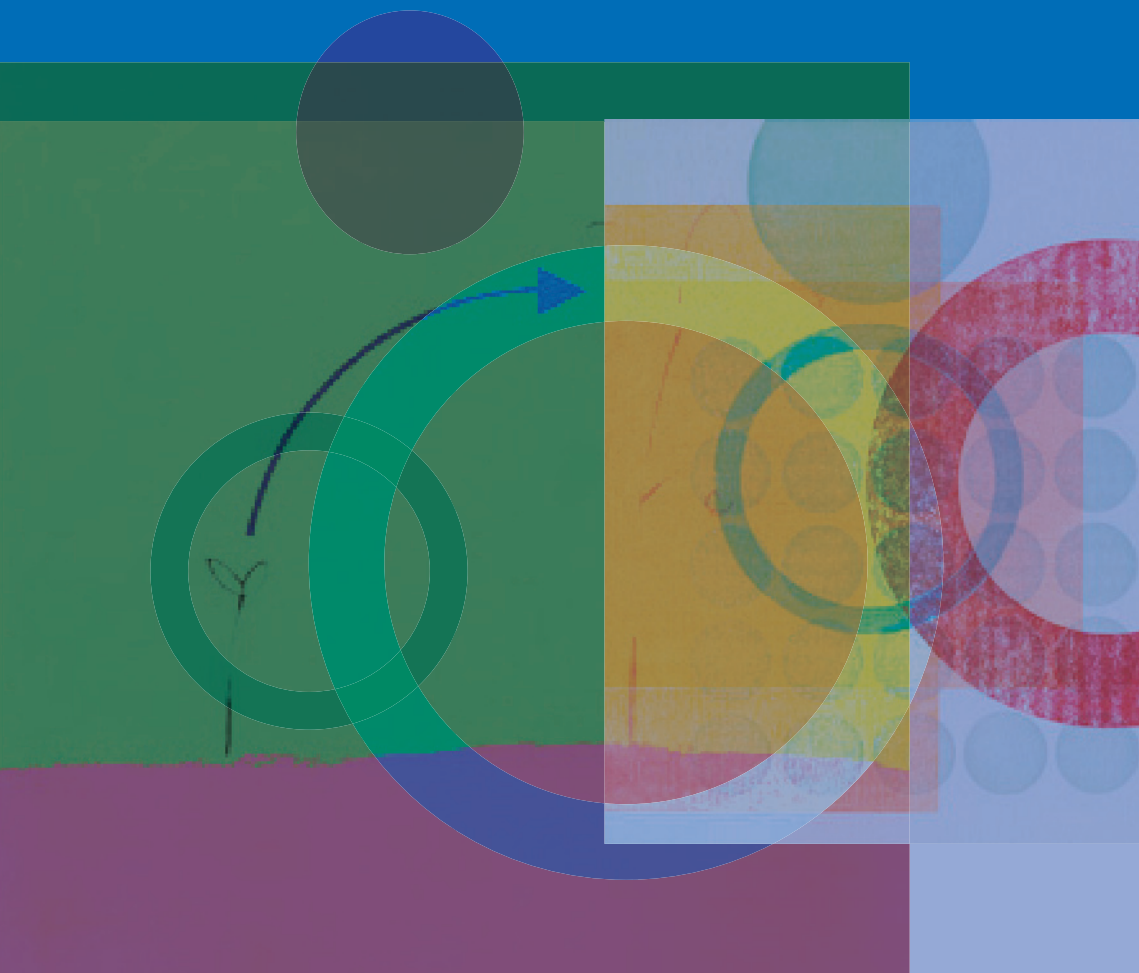


# La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés



COUNCIL OF EUROPE    CONSEIL DE L'EUROPE

# **La vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés**

Professeur Hilary Brown, consultante  
Université de Canterbury (Royaume-Uni)

en coopération avec le Groupe de rédaction  
sur la vie dans la collectivité des personnes handicapées  
ayant des besoins d'assistance élevés (P-RR-COLI)

Comité pour la réadaptation et l'intégration  
des personnes handicapées (CD-P-RR)

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 des éditions, Direction de la communication et de la recherche (F-67075 Strasbourg, ou [publishing@coe.int](mailto:publishing@coe.int)). Toute autre correspondance relative à cette publication doit être adressée à la Direction générale III – Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique.

## TABLE DES MATIÈRES

	Page
Préface .....	5
1. Introduction .....	7
2. Personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés .....	10
2.1. Une définition basée sur les besoins .....	11
2.2. Prévalence de ces groupes .....	15
2.3. Rôle des membres de la famille et de l'entourage .....	16
3. Raisons d'améliorer le niveau des services .....	18
4. Mécanismes à mettre en place pour chaque personne .....	18
5. Planification rigoureuse et partenariat à tous les niveaux .....	22
6. Conclusions .....	25
7. Recommandations.....	26
7.1. Conception de services individualisés pour les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés .....	26
7.2. Protection des droits de l'homme et renforcement des garanties.....	27
7.3. Planification d'une infrastructure nationale des services locaux.....	29
Annexe Membre du Groupe de rédaction sur la vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés .....	31



## **Préface**

### **Le Conseil de l'Europe**

Le Conseil de l'Europe est une organisation politique qui a été créée le 5 mai 1949 par dix Etats européens dans le but de réaliser une union plus étroite entre ses membres. Il compte aujourd'hui quarante-six Etats membres<sup>1</sup>.

Les principaux objectifs de l'Organisation sont de promouvoir la démocratie, les droits de l'homme et la prééminence du droit, ainsi que de rechercher des solutions communes aux problèmes politiques, sociaux, culturels et juridiques de ses Etats membres. Depuis 1989, il a intégré la plupart des pays d'Europe centrale et orientale et les soutient dans leurs efforts pour mettre en œuvre et consolider leurs réformes politiques, législatives et administratives.

Le siège permanent du Conseil de l'Europe est à Strasbourg (France). Le statut de l'Organisation prévoit deux organes constitutifs: le Comité des Ministres, composé des ministres des Affaires étrangères des quarante-six Etats membres et l'Assemblée parlementaire, formée de délégations des quarante-six parlements nationaux. Le Congrès des pouvoirs locaux et régionaux du Conseil de l'Europe représente les collectivités territoriales dans les Etats membres.

La Cour européenne des Droits de l'Homme est l'instance judiciaire compétente pour statuer sur les requêtes introduites contre un Etat par des particuliers, des associations ou d'autres Etats contractants pour violation de la Convention européenne des Droits de l'Homme.

### **L'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique**

Si un certain nombre d'Etats seulement désirent entreprendre une action à laquelle tous leurs partenaires européens ne souhaitent pas

---

1. Albanie, Allemagne, Andorre, Arménie, Autriche, Azerbaïdjan, Belgique, Bosnie-Herzégovine, Bulgarie, Chypre, Croatie, Danemark, Espagne, Estonie, «l'ex-République yougoslave de Macédoine», Fédération de Russie, Finlande, France, Géorgie, Grèce, Hongrie, Irlande, Islande, Italie, Lettonie, Liechtenstein, Lituanie, Luxembourg, Malte, Moldova, Monaco, Norvège, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République slovaque, République tchèque, Roumanie, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Saint-Marin, Serbie-Monténégro, Slovénie, Suède, Suisse, Turquie et Ukraine.

se joindre, ils peuvent conclure un «Accord partiel» qui n'engage qu'eux-mêmes.

C'est ainsi que fut conclu, en 1959, l'Accord partiel dans le domaine social et de la santé publique, qui regroupe dix-huit Etats membres<sup>2</sup>.

Ses principaux domaines d'activité sont:

- la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées;
- la protection de la santé publique et en particulier celle du consommateur.

Les activités menées dans le domaine de la réadaptation sont supervisées par le Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées et s'inspirent de la politique cohérente pour les personnes handicapées, qui fait l'objet de la Recommandation n° R (92) 6, adoptée par le Comité des Ministres en 1992. L'Accord partiel a pour objectif de défendre les droits des personnes handicapées et plaide en faveur de leur intégration et de leur participation pleine et entière à la vie sociale. Cette mission s'inscrit aussi dans le cadre de la mise en œuvre de la Convention européenne des droits de l'homme et de la Charte sociale européenne, deux instruments majeurs du Conseil de l'Europe.

Le présent rapport a été rédigé par Madame le Professeur Hilary Brown, consultante, en collaboration avec le Groupe de rédaction sur la vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés, qui relève du Comité pour la réadaptation et l'intégration des personnes handicapées. Le Secretariat du Conseil de l'Europe remercie tout particulièrement le *Salomons Centre for Applied Social & Psychological Development, Canterbury University College, Royaume-Uni*, qui a rendu Madame le Professeur Brown disponible pour ce projet.

---

2. Allemagne, Autriche, Belgique, Chypre, Danemark, Espagne, Finlande, France, Irlande, Italie, Luxembourg, Norvège, Pays-Bas, Portugal, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Slovénie, Suède et Suisse.

## 1. Introduction

Le présent rapport renforce les principes de la Recommandation n° R (92) 6 du Conseil de l'Europe sur «Une politique cohérente pour les personnes handicapées» et appelle instamment à s'engager plus avant pour répondre aux aspirations formulées par ladite recommandation pour les adultes et enfants handicapés ayant des besoins d'assistance élevés. Ainsi, le Conseil de l'Europe renforce son engagement à inclure et à assurer la pleine citoyenneté des personnes handicapées en mettant particulièrement l'accent sur ceux qui ont besoin de l'assistance la plus vaste. Ces personnes représentent, en effet, pour elles-mêmes, ainsi que pour leurs familles et leurs prestataires de services, des défis considérables et c'est à leurs besoins que ce texte est consacré.

Les personnes handicapées très dépendantes sont les plus nombreuses à vivre dans un cadre institutionnel. Elles peuvent aussi vivre dans leur famille mais s'y trouvent également coupées du monde extérieur par manque de contacts ou de services. Parfois cachées ou stigmatisées par leur entourage, leurs besoins ne sont pas pris en compte et leur voix n'est pas entendue. Des soins de proximité sont nécessaires lorsque des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés souffrent à la fois d'isolement et de ségrégation au sein de leur communauté. Cet isolement peut nuire à la qualité des soins tout en pesant sur leurs familles et les soignants primaires (souvent des femmes) dont les propres droits à une participation économique et sociale sont à leur tour compromis.

Point commun avec d'autres personnes handicapées, des solutions générales ont ouvert la voie vers une meilleure qualité de vie à de nombreuses personnes handicapées en état de grande dépendance. Cependant, faute d'une assistance spécialisée suffisante, elles sont parfois inopérantes. Il se peut également qu'on ne tente même pas de les appliquer, par manque de volonté réelle, exposant ainsi davantage les personnes handicapées très dépendantes, en tant que groupe et qu'individus relativement isolés, à l'exclusion sociale, à l'abandon, à la maltraitance et/ou au retour vers des formes de soins ségréгатives. Pour certaines, les solutions générales ne sont peut-être pas la meilleure ou l'unique solution, auquel cas il convient de leur offrir un éventail de solutions de remplacement de qualité.



Ce rapport cherche à sensibiliser l'opinion en attirant systématiquement l'attention des décideurs politiques, des prestataires de services, des professionnels et du grand public sur la position particulièrement vulnérable des personnes handicapées très dépendantes et en défendant leur cause au sein des organisations de personnes handicapées ou œuvrant dans ce domaine, dont les besoins pourraient être marginalisés par inadvertance.

Ce texte enjoint les Etats membres d'élargir et de renforcer les dispositions permettant aux personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés de jouir pleinement de leurs droits fondamentaux et d'être assistées de manière à être des citoyens à part entière. Son but est de mettre en lumière ce qui est nécessaire à la vie en communauté pour les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés et de veiller à une bonne coordination, tant au niveau micro- que macrosocial, pour leur donner accès à toute une gamme de prestations de services, en fonction d'un diagnostic précis et des besoins et de la situation de chacun.

Bien que les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés nécessitent souvent une aide médicale complexe, ceci va en parallèle avec, et n'invalide nullement, un modèle social du handicap dans lequel même des handicaps lourds sont considérés exacerbés par la discrimination et les obstacles rencontrés dans l'environnement social et physique. Il faut en outre harmoniser les discours et améliorer la communication entre prestataires de services.

Ce texte s'appuie donc, et renforce le principe de non-discrimination dans l'emploi, le logement, la représentation politique, la protection et la défense active des droits de l'homme et veut donner accès aux personnes handicapées aux équipements traditionnels, que ce soit dans le domaine de l'éducation, de la santé, de la justice, des loisirs et du sport. Le cas échéant, une assistance spécifique leur sera proposée.

La qualité et la pertinence de cette assistance nécessitent la création de centres d'excellence; elles devront être contrôlées par des audits de qualité réguliers et des inspections indépendantes et seront évaluées au regard des normes explicites et des plans de soins individuels.

Les Etats membres sont également encouragés à tenir compte des soignants et d'instituer des mécanismes d'évaluation de leurs besoins, indépendamment de ceux de leurs proches handicapés, notamment, leur besoin de sommeil, de temps libre dans la journée, d'aménagements leur permettant de travailler et, le cas échéant, d'indemnités financières pour les frais supplémentaires occasionnés par les soins.

Ils reprennent également et réitèrent les engagements énoncés dans le présent document qui s'inspirent des mêmes droits de l'homme que ceux qui sous-tendent les politiques relatives aux personnes handicapées, mais surtout de l'article 15 de la Charte sociale européenne révisée en vertu de laquelle:

*«en vue de garantir aux personnes handicapées, quel que soit leur âge et la nature et l'origine de leur handicap, l'exercice effectif du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté, [et]... à surmonter des obstacles à la communication et à la mobilité et à leur permettre d'accéder aux transports, au logement, aux activités culturelles et aux loisirs». (c'est l'auteur qui souligne)*

Ils font également référence aux Règles pour l'égalisation des chances des handicapés des Nations Unies (1993), et en particulier:

*Règle 3. Réadaptation, paragraphe 3 («Tous les handicapés, y compris les personnes souffrant d'une incapacité grave ou d'incapacités multiples, qui ont besoin de réadaptation devraient y avoir accès.»)*

*Règle 4. Services d'appui, paragraphe 6 («Les Etats devraient appuyer l'organisation et la mise en place de programmes d'assistance individuelle et de services d'interprétation à l'intention notamment des personnes gravement handicapées ou souffrant d'incapacités multiples.»)*

*Règle 6. Education, paragraphe 4 («Dans les Etats où l'enseignement est obligatoire, il devrait être dispensé aux filles et garçons handicapés aussi, quelles que soient la nature et la gravité de leurs incapacités.»)*

Ces principes sont justes et ne sont pas négociables s'agissant des personnes ayant des besoins d'assistance élevés et le Groupe de

rédaction estime qu'il y a lieu de renforcer les programmes d'action en faveur de ceux qui ont les plus grands besoins et non de les affaiblir ou de les reporter. Il faut avoir à présent la volonté de reconnaître que ces personnes ont des droits et qu'il faut développer des compétences pour leur offrir une assistance et coordonner les différents types de soins nécessaires.

## **2. Personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés**

Les personnes qui sont au centre du présent rapport font l'objet d'une terminologie très variée. Elles sont souvent qualifiées de personnes ayant des besoins très importants, complexes, posant des difficultés ou persistants. Dans un rapport récent, le Forum européen des personnes handicapées qualifie ce groupe de «personnes ayant un handicap de grande dépendance»<sup>3</sup>. Elles peuvent avoir un besoin accru de services en raison de la nature, la gravité, le caractère envahissant, la durée ou la rareté de leur état, à cause de problèmes multiples ou cumulatifs qui requièrent différents types d'assistance. Compte tenu de la variété des situations et du risque omniprésent de stigmatisation, le terme qui a notre préférence est «personnes ayant des besoins d'assistance élevés».

Les personnes dont les besoins s'inscrivent dans le cadre du présent texte ont peut-être déjà fait l'objet d'un diagnostic ou bien la nature de leur handicap a été identifiée. Cette identification n'est pas toujours inutile et nombreuses des personnes concernées ainsi que leurs soignants sont soulagés lorsqu'ils apprennent la cause de leurs problèmes même si le pronostic est décourageant. Un diagnostic précis sera bientôt possible pour un plus grand nombre de ceux qui ont des besoins d'assistance élevés grâce aux progrès des procédures et au développement des connaissances à travers le Programme génome humain. Ce diagnostic devra toutefois être communiqué avec tact aux proches chargés des soins quotidiens de la personne handicapée. Un diagnostic scientifique précis et la diffusion d'informations scientifiques précises devraient aussi permettre de couper court aux mythes persistants selon lesquels les parents sont responsables de

---

3. Forum européen des personnes handicapées (2000) – Les exclus parmi les exclus – personnes ayant un handicap de grande dépendance, FEPEH Bruxelles.

l'infirmité de leur enfant ou qu'une éducation parentale déficiente est à l'origine de comportements difficiles, convictions qui accentuent l'isolement des parents au sein de la famille élargie, du voisinage et de la communauté.

Il importe de recueillir des informations précises sur les personnes atteintes d'une maladie rare à faible prévalence afin de pouvoir rassembler les données de plusieurs pays et de constituer une cohorte suffisamment grande pour mener à bien des études significatives. Le lien entre la recherche scientifique et l'expérience pratique est au centre de l'engagement en faveur de ces personnes et de la défense de leurs droits.

Idéalement, un diagnostic précis et fin permettra de proposer des services ciblés et des informations utiles. Les personnes handicapées pourront alors bénéficier d'une aide spécifique fondée sur les recherches les plus récentes et soutenue par des réseaux actifs. Par exemple, les parents d'enfants présentant des syndromes rares pourront bénéficier du soutien de groupes de parents dans la même situation et de réseaux virtuels via Internet. Les praticiens et les cliniciens pourront aussi coopérer plus efficacement avec les parents et les aider à constituer un groupe d'influence mieux informé et plus efficace.

## **2.1. Une définition basée sur les besoins**

Le diagnostic présente parfois l'inconvénient de servir à justifier l'inaction ou de dévaloriser les personnes. C'est pourquoi le Groupe de rédaction a choisi de se centrer sur les types d'assistance nécessaires aux personnes fortement dépendantes et sur les moyens d'y parvenir dans le cadre des politiques relatives aux personnes handicapées. Un diagnostic n'est pas synonyme d'évaluation détaillée des besoins ou des plans centrés sur la personne et ne peut la remplacer.

Les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés relèvent le plus souvent de la catégorie des personnes «gravement handicapées» mais le Groupe de rédaction est convaincu qu'il est plus utile de considérer leurs besoins dans les sept domaines suivants:

- les personnes nécessitant des *soins de santé* intensifs, y compris celles atteintes de maladies mortelles ou chroniques, qui se

trouvent dans un état végétatif persistant, qui ont besoin d'une assistance respiratoire ou d'une alimentation par sonde ou présentent des syndromes appelant des soins spécifiques rares ou complexes;

- les personnes ayant besoin d'une forte *protection sociale*, eu égard à la gravité de leur incapacité fonctionnelle et qui nécessitent par conséquent une aide personnelle importante et de longue durée ou une assistance pour accomplir les gestes du quotidien – manger, boire, se laver – du fait de l'absence ou de la perte d'indépendance physique, psychologique ou intellectuelle;
- les personnes ayant besoin d'*apports éducatifs* intensifs et très structurés afin d'acquérir les connaissances élémentaires et de donner un sens aux relations et expériences, comme c'est le cas pour certains enfants et adultes souffrant de déficiences liées à l'autisme;
- les personnes ayant besoin d'une *assistance technique* importante, y compris d'aménagements de leur intérieur ou d'équipements spécialisés (fauteuils roulants spéciaux, aides à la communication, etc.) pour remédier à leurs déficiences fonctionnelles ou sensorielles. Ces équipements doivent être fournis de manière équitable et ne pas être réservés aux personnes aisées;
- les personnes nécessitant une *aide psychologique* intensive pour faire face à des comportements difficiles ou à des problèmes graves de santé mentale pouvant se traduire par un comportement violent à l'égard d'autrui ou d'elles-mêmes et difficile à gérer, que ce soit dans la collectivité ou dans des cadres institutionnels (il faut noter que d'autres personnes handicapées risqueraient d'être affectées de manière disproportionnée par ce type de comportements);
- les personnes nécessitant une aide supplémentaire pour prendre des *décisions et gérer leur vie quotidienne* du fait de déficiences cognitives ou de maladies mentales, parce qu'elles sont incapables de protéger leurs propres intérêts ou d'avoir accès par elles-mêmes aux services de prestation généraux et qui ont donc besoin d'une approche proactive pour défendre leurs droits fondamentaux et leur assurer bien-être et protection. Pour certaines, ceci appelle des mécanismes de prise de décision et de défense par procuration.

Le Forum européen des personnes handicapées (FEPH)<sup>4</sup> s'est déclaré très préoccupé par les personnes handicapées dans l'incapacité de défendre leurs propres intérêts;

- les personnes ayant besoin d'une aide particulière pour *s'insérer dans la société, se faire accepter et nouer des liens sociaux*, parce qu'en tant que groupe et qu'individus, elles risquent plus que les autres d'être rejetées, de susciter l'hostilité du public, d'être mal représentées ou mal comprises, comme c'est le cas pour des personnes affligées de troubles mentaux graves ou persistants ou des personnes handicapées appartenant à des groupes socialement visibles mais rejetés (demandeurs d'asile, réfugiés, etc.).

Les personnes handicapées peuvent être considérées comme ayant des besoins d'assistance élevés dans un ou plusieurs de ces domaines. Des services supplémentaires leur sont parfois nécessaires eu égard à la gravité et à la persistance de leurs besoins dans *l'un* de ces domaines ou parce qu'elles présentent des besoins dans *plusieurs* domaines, d'où la nécessité d'une coordination spécialisée au-delà des frontières professionnelles ou institutionnelles traditionnelles.

A titre d'exemple, les personnes handicapées souffrant de graves problèmes de santé peuvent avoir besoin d'un soutien affectif et celles atteintes de troubles psychiatriques rencontrent également des problèmes physiques souvent exacerbés par les difficultés d'accès aux soins de santé traditionnels. Les personnes au comportement difficile ou affligées de déficiences intellectuelles les empêchant de donner leur consentement à un traitement ont besoin d'une intervention active pour leur garantir des soins médicaux préventifs et primaires ordinaires, ainsi que des protocoles spéciaux pour garder une bonne condition physique.

Les personnes peuvent avoir besoin d'une aide importante en raison de handicaps et circonstances très variés. Elles entrent dans des catégories qui diffèrent en fonction de la nature du handicap et elles ont accès à des types de services divers; elles incluent les personnes affligées de déficiences sensorielles et physiques multiples ou de

---

4. Forum européen des personnes handicapées (FEPH) (2000) Exclues parmi les exclues: personnes ayant des dépendances complexes, Bruxelles.

maladies dégénératives ou mortelles, les personnes présentant des déficiences intellectuelles sévères ou profondes et des troubles du comportement, les autistes, les personnes souffrant de problèmes mentaux graves et persistants ou de graves séquelles de dommages cérébraux acquis ou confrontées à des syndromes spécifiques les affectant de multiples façons. Sont également concernées les personnes qui présentent ces déficiences dès la naissance ou dont les besoins évoluent au fil du temps, dont le handicap survient au cours de la croissance ou ultérieurement. Sont aussi visées les personnes aux besoins fluctuants et en particulier celles qui sont atteintes de troubles mentaux provoquant des changements cycliques d'humeur ou de comportement. Ces besoins peuvent parfois évoluer en raison des circonstances ou de la dégradation de l'état de santé de leur proche, ou parce que leur soignant a d'autres besoins propres incompatibles avec les soins qu'il prodigue.

Eu égard à la complexité de ces situations, les besoins ne sont pas standard; il s'agit de cas de figure uniques appelant des réponses individualisées qui évitent d'exclure les personnes handicapées de la vie en collectivité. Il faut une évaluation spécialisée identifiant les besoins spécifiques et concevant des mécanismes d'assistance qui différencie les types et niveaux d'aide nécessaires dans chaque secteur, sans réduire la capacité des handicapés à gérer d'autres domaines de leur vie. Nombre de personnes handicapées préfèrent le terme d'«assistance» à celui de «soins» pour décrire les aides actives dont elles ont besoin dans leur vie quotidienne – vie qui peut bénéficier de nombreux «soins» dispensés par leurs réseaux informels et leurs relations habituelles.

Il importe aussi de noter que les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés risquent de surcroît d'être en butte à d'autres formes de discrimination et d'exclusion économique ou sociale, par exemple lorsqu'elles arrivent de pays en guerre, vivent dans des conditions de logement précaires ou appartiennent à des minorités ethniques ou religieuses défavorisées, sont réfugiées ou homosexuelles.

## 2.2. Prévalence de ces groupes

Compte tenu de l'élasticité de ces définitions, il est difficile d'en estimer la prévalence mais le Forum européen des personnes handicapées (FEPH) avance un chiffre oscillant entre 0,5 et 2,5 %<sup>5</sup>. Numériquement, il est probable que la majorité des personnes ayant des besoins d'assistance élevés soit âgée<sup>6</sup>, mais ceci ne doit néanmoins pas conduire à limiter le soutien aux enfants et aux adultes gravement handicapés de naissance nécessitant leur vie durant une aide «dépassant» souvent les ressources que la famille peut leur consacrer. Au Royaume-Uni, Mencap<sup>7</sup> (importante organisation caritative représentant des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et leurs familles) estime que le nombre de personnes affligées d'un handicap intellectuel lourd est passé de 25 000 à 40 000 depuis 1985. L'augmentation des taux de survie des grands prématurés explique en partie cette augmentation, de même que l'accroissement de la longévité dû à une meilleure maîtrise de l'épilepsie et à l'introduction de l'alimentation par sonde.

Le perfectionnement des procédures de diagnostic devrait bientôt nous permettre de disposer de chiffres sur la prévalence des déficiences spécifiques et une plus grande proportion de ce groupe sera connue des services et non plus soignée et, souvent, cachée par les familles. A l'heure actuelle, nous avons toutefois besoin de bases de données plus sophistiquées fournissant des informations précises et des outils de dépistage et de recensement plus cohérents. Non seulement ces

---

5. Forum européen des personnes handicapées (2000) Exclues parmi les exclues: personnes ayant des dépendances complexes, Bruxelles, page 27.

6. L'étude OPCS du Royaume-Uni a révélé que près de 70 % des adultes handicapés ont 60 ans ou plus et que près de la moitié a 70 ans ou plus. Les personnes âgées constituent également la majorité des groupes les plus gravement handicapés et 64 % des adultes des deux catégories les plus touchées ont plus de 70 ans (Martin, J., Meltzer, H.& Elliot, D. (1988) *The prevalence of disability among adults*, Londres: Bureau de la population et du recensement, HMSO).

7. Mencap (2001) Une vie pas ordinaire: les besoins d'assistance des familles s'occupant d'enfants et d'adultes atteints de graves troubles de l'apprentissage. Mencap, Londres. Selon cette étude, la moitié des familles ne bénéficiait d'aucune aide extérieure et les trois quarts recevaient une aide inférieure à deux heures hebdomadaires: la plupart s'accordaient à dire que les familles élargies ne participaient pas aux soins et qu'au fur et à mesure de l'évolution de la famille, le besoin d'un soutien plus formalisé se faisait sentir. 37 % avaient eu des contacts avec huit professionnels ou plus et 80 % estimaient que la coordination entre ces derniers était insuffisante.



bases de données faciliteront la planification des services, mais elles permettront également de rassembler des informations sur le nombre actuel et prévisionnel des personnes concernées et sur les besoins de services actuels et anticipés.

### **2.3. Rôle des membres de la famille et de l'entourage**

Les familles jouent un rôle de plus en plus grand dans les soins apportés à leur parent ayant des besoins d'assistance complexes, qui ont un impact, parfois inacceptable, sur leur propre santé et leur vie quotidienne. Les droits fondamentaux des soignants peuvent être bafoués s'ils se trouvent dans cette situation contre leur gré ou sans pouvoir bénéficier d'une assistance. Aujourd'hui, les soins médicaux intensifs permettent à des individus de survivre, alors qu'il y a peu la mort les aurait emportés, mais la responsabilité permanente des soins devrait continuer d'incomber à la collectivité et ne pas devenir un fardeau privé.

Les gouvernements ne devraient pas se reposer sur les membres de la famille qui s'occupent de la personne pour couvrir les besoins que les services professionnels sont dans l'incapacité de fournir. Par exemple, les personnes souffrant de comportements difficiles sont parfois privées de services sans qu'aucun arrangement substitutif soit prévu, ce qui oblige les familles à s'investir comme si elles disposaient d'une formule magique leur permettant d'accomplir ce qu'un service doté de ressources plus importantes ne peut faire.

Les droits et les besoins de ces proches doivent aussi être reconnus, comme ceux des autres membres de la famille, que ce soit sur le plan sanitaire, psychologique ou affectif. Les membres de la famille peuvent en effet se retrouver eux-mêmes très isolés, sans aide de la part de leur propre famille ou de la collectivité.

Un rapport récent de Mencap Royaume-Uni<sup>8</sup> a mis en évidence les problèmes pratiques que posent les soins aux personnes ayant des besoins d'assistance élevés. En moyenne, les parents sont dérangés trois fois par nuit et 60 % d'entre eux passent plus de dix heures par jour à dispenser des soins physiques de base, un tiers affirmant apporter des soins 24 h sur 24 sept jours par semaine.

---

8. Mencap *op. cit.*

Cette activité de soin est physiquement exigeante et les contraintes peuvent contribuer à l'augmentation du nombre de dépressions et de maladies somatiques. D'après les estimations actuelles, les parents (d'ordinaire les mères) font l'équivalent de quatre fois et demie ce qui est demandé à un employé à temps complet dans des conditions de travail normales.

Leur rôle de soignant intensif a d'autres conséquences: les parents d'enfants ayant des besoins d'assistance élevés sacrifieront probablement au moins un revenu et leur sécurité financière future du fait de l'interruption des cotisations d'assurance ou de retraite. Les services dispensés pendant une partie de la journée seulement ou aléatoires empêchent les membres de la famille de reprendre un emploi rémunéré, ce qu'ils auraient souhaité faire dans de nombreux pays<sup>9</sup>. D'autres aménagements s'imposent pour pouvoir faire face à cette situation et à celle de la personne handicapée dont ils s'occupent; ces aménagements devraient être de proximité, souples, fiables, sûrs et de qualité. Il convient d'aider les services traditionnels de soins aux enfants à remplir ce rôle. Cet engagement devrait être considéré comme essentiel pour défendre les droits des personnes handicapées et ceux de leur famille et parvenir à un meilleur équilibre entre les vies professionnelle et familiale des personnes concernées.

Les personnes qui s'occupent de parents se déclarent préoccupées par le fait que l'augmentation de la longévité, dont il faut se féliciter, signifie que leurs enfants atteints d'incapacités profondes et multiples leur survivront. D'où la nécessité de veiller à ce que des services soient en place pour jouer le rôle qui était le leur et garantir à leurs enfants une qualité de vie acceptable. La moitié des parents ayant fait l'objet de l'étude de Mencap souhaitait prendre des dispositions à l'avance pour que leur fils ou leur fille soit transféré du domicile familial dans un établissement de qualité, ce qui suppose que l'on prépare cette transition et que l'on parvienne à supprimer la frontière artificielle entre les services destinés aux enfants et ceux destinés aux adultes.

---

9. 78 % des parents ayant fait l'objet de l'enquête Mencap n'ont pas pu retravailler du fait des soins qu'ils devaient dispenser. Il se peut que ces prestataires de soins aient d'autres responsabilités envers d'autres membres de la famille et doivent se libérer pour faire face à ces demandes supplémentaires.

### 3. Raisons d'améliorer le niveau des services

Il est largement reconnu qu'il s'agit d'un groupe souvent négligé par les services, lesquels présentent un certain nombre de lacunes. La plus courante est la non-disponibilité des services ou le manque d'information des familles sur ce à quoi elles ont droit. Certaines se sentent encore plus stigmatisées et ne font pas du tout appel aux services. D'autres risquent de bénéficier de services non coordonnés ou de conseils contradictoires. Les prestataires de services partent parfois du principe que les familles étendues jouent un rôle plus grand que ce n'est réellement le cas<sup>10</sup>.

L'intégration demeure le moyen privilégié de fournir des services, mais plus le handicap est lourd, plus la personne risque d'être exclue faute de ressources et de compétences supplémentaires. L'intégration est parfois engagée de manière naïve ou en perdant de vue la nécessité de recourir à des services spécialisés pour assister les personnes dans des environnements ordinaires. Elle peut échouer s'il n'y a pas une réflexion préalable ni une expertise et un engagement d'un niveau suffisant. Certains emplois peuvent être mal définis par les termes de «faire les courses» ou d'«assistance ménagère» alors qu'il est en réalité besoin d'une assistance complexe pour aider la personne à s'impliquer au sein de son environnement et/ou de sa communauté.

### 4. Mécanismes à mettre en place pour chaque personne

Le présent rapport recommande donc de renforcer les structures destinées aux personnes ayant des besoins d'assistance élevés sans s'écarter d'un modèle de services communautaires ni supprimer l'accès aux services généraux. C'est pourquoi le Groupe de rédaction juge opportun d'intensifier la planification et le financement pour ce nombre peu élevé mais croissant d'individus aux besoins les plus importants, car l'échec représente un gaspillage de ressources ainsi qu'un déni de leurs droits. Ces personnes nécessitent:

- *un diagnostic spécialisé et fin* qui doit être communiqué avec tact aux membres de la famille et au personnel non médical pour

---

10. Morris, J. (1999) *Hurtling into a void*, Joseph Rowntree Pavillion, Brighton.

qu'ils disposent d'informations pertinentes et puissent anticiper les besoins de leur proche;

- *une action d'information concertée* dans les pays où les enfants et les parents très dépendants ne sont généralement ni recensés ni enregistrés et sont souvent cachés dans leurs familles: les autorités sont instamment priées de procéder à un recensement et à des évaluations en employant les définitions standard de manière à pouvoir enregistrer les données permettant des comparaisons utiles entre régions et pays. Le but est de dégager des statistiques administratives cohérentes sur la prévalence des différentes affections en Europe, même si l'offre de services varie;
- *un plan d'assistance détaillé* destiné à définir et coordonner les interventions: il doit être mis au point grâce à une évaluation multidisciplinaire mais aboutir à un programme de soins uniformisé précisant les interventions diverses mais coordonnées et supervisées et gérées par un responsable des soins aux compétences cliniques et à l'ancienneté suffisantes: les familles se déclarent préoccupées par le fait que l'intégration tend à se faire au détriment de la spécialisation, au moment même où la science permet d'apporter certaines réponses;
- une gamme de *prestations de services flexibles* disponibles au niveau local, incluant l'assistance personnelle, le transport, des soins de suppléance innovants et de qualité, l'assistance à la vie quotidienne;
- la *défense* des personnes et des familles qui ne peuvent intervenir elles-mêmes dans les décisions concernant leur propre vie ou leur traitement et, lorsque les droits fondamentaux sont en jeu, l'accès garanti et facilité au contrôle judiciaire;
- *des contrôles réguliers* pour suivre et évaluer les interventions et les services fournis, plus fréquents durant les phases de transition ou en cas d'évolution rapide des besoins, y compris lorsque les parents soignants vieillissent et qu'il leur faut prendre des dispositions pour que leur fils ou leur fille bénéficie de soins appropriés lors de leur décès;
- les services ne devraient pas prendre prétexte de l'échec d'un placement pour laisser la famille faire face seule. Au contraire, il

conviendrait de procéder à de *nouvelles évaluations* et de repenser les services en augmentant les ressources selon les besoins et en prévoyant le cas échéant un placement d'urgence;

- *un financement souple et garanti*, de manière à ce qu'en cas d'évolution des besoins (par exemple si une personne atteinte de déficience intellectuelle tombe malade ou doit être hospitalisée) des accords soient mis en place pour que les familles ou les prestataires de service n'aient pas à attendre l'autorisation d'intervenir immédiatement dans l'intérêt bien compris de la personne. Si un financement individualisé est souhaitable, il doit s'accompagner d'une assistance, de garanties et d'une évaluation;
- *une vigilance face aux abus et aux négligences possibles* et des moyens d'évaluation et d'enquête en cas de suspicions: supervision du personnel, réglementation et assurance de qualité, médiateur en cas de plainte;
- *dispositif structuré de concertation* entre les organisations de personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés et leurs familles, ainsi qu'avec les prestataires de service et les décideurs.

Le placement et les soins dispensés aux personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés sont inévitablement onéreux, de sorte que des demi-mesures ne se soldent pas par une économie mais plus souvent par un échec coûteux. Lorsque les solutions communautaires échouent en raison d'une mauvaise planification ou d'un soutien insuffisant, les personnes handicapées très dépendantes finissent souvent par faire l'objet de soins coûteux mais inadaptés; par exemple en «bloquant des lits», c'est-à-dire en occupant des chambres dans des hôpitaux spécialisés ou en étant placées dans des environnements sûrs, des prisons ou des orphelinats, alors que grâce à une aide spécialisée favorisant leur participation et leur insertion, elles pourraient mener une vie épanouissante au sein de leur propre communauté. L'objectif est de faire en sorte que les prestations de service soient régulières et efficaces.

Ce rapport préconise la mise en place d'une série de mécanismes destinés à faciliter l'accès à l'autonomie de personnes handicapées

ayant des besoins d'assistance élevés et à protéger leurs droits fondamentaux: les personnes fortement dépendantes sont susceptibles de courir des risques plus grands. Il leur est difficile de se plaindre et elles ont moins de possibilités de faire entendre leur problème. Cette vulnérabilité accrue peut n'être découverte qu'après coup, une fois que les choses ont mal tourné. Le renforcement de l'autonomie et la protection des droits de ce groupe est donc un point essentiel qui nécessite:

- des audits indépendants réguliers et des inspections contrôlant le respect des normes établies et des plans de soins individuels;
- la représentation des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés et une défense indépendante pour celles qui sont dans l'incapacité d'agir au mieux de leurs intérêts;
- des procédures de plaintes adaptées, assorties d'une assistance particulière pour les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés, ainsi qu'un accès au système judiciaire;
- des comités et conseils d'usagers au sein des institutions ou des centres d'hébergement résidentiels;
- la défense des droits des usagers à être informés de la nature et de la gravité de leur état et des traitements alternatifs ou systèmes de soutien;
- une protection adéquate de la confidentialité et de la propriété des dossiers médicaux.

Les personnes ayant la capacité d'avoir voix au chapitre quant à leur assistance peuvent aussi contribuer au débat sur la mise au point de normes de qualité plus générales et de procédures d'inspection visant à améliorer la qualité de vie d'autres personnes handicapées et à évaluer leurs propres services.

Les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés sont particulièrement exposées au risque de voir leurs droits fondamentaux bafoués en l'absence d'une réflexion ou d'une vérification appropriées. Le Forum européen des personnes handicapées (FEPH) s'est déclaré particulièrement préoccupé par les personnes handicapées incapables de défendre leurs intérêts ou de faire valoir leurs besoins propres. Ceci crée des problèmes éthiques

dans la vie de tous les jours et plus encore en cas d'interventions et de décisions importantes, comme des traitements douloureux ou irréversibles, la stérilisation, l'avortement, l'accompagnement des mourants, la participation à des recherches médicales ou sociales, les relations personnelles ou sexuelles, les transactions financières ou immobilières, la protection contre les abus ou l'exploitation, les désaccords avec ou entre les soignants et professionnels.

Chaque fois que possible, il faudra aider les enfants et les adultes handicapés à participer en connaissance de cause aux décisions et dans le cas contraire, un système approprié de prise de décisions sera mis en place, appuyé par un médiateur indépendant des prestataires de services ou organismes.

Les parents ou les soignants peuvent légitimement intervenir sur ces points et seront habituellement au cœur de ce type de systèmes, de manière à agir dans l'intérêt bien compris du membre de leur famille. Cependant, le point de vue des professionnels doit également rentrer en ligne de compte, notamment lors de l'évaluation de la capacité de la personne à prendre part aux décisions la concernant et du choix des meilleures pratiques et des traitements. Il est habituellement possible de parvenir de manière officieuse à un consensus, mais pour ce qui concerne les décisions capitales ou les conflits d'intérêts entre membres des familles et professionnels, un système bien structuré, transparent, fiable et permettant les recours doit être mis en place. La défense indépendante des intérêts de la personne, ainsi que sa représentation en justice et un accès facilité au contrôle judiciaire sont essentiels. Il convient d'aider les personnes et les familles concernées à contacter ce type d'organismes/de personnes, chaque fois que des décisions litigieuses de nature éthique doivent être prises.

## **5. Planification rigoureuse et partenariat à tous les niveaux**

La position adoptée dans le présent rapport est que les besoins des personnes ayant des besoins d'assistance élevés nécessitent une planification cohérente à divers niveaux.

Au niveau *régional*, les organismes et les professionnels doivent collaborer étroitement; un registre fiable doit être tenu pour recenser

les personnes dont l'état nécessite des besoins très importants; il doit se présenter sous une forme standard, de manière à ce que l'information puisse être collectée aux niveaux régional et national à des fins de comparaison et de recherche internationales.

Le texte prône la création et le soutien de centres d'excellence afin de:

- regrouper l'expertise actuelle sur les troubles et incapacités graves/complexes/rares;
- soutenir les prestataires de soins médicaux et d'assistance sociale habituels en mettant en place et appliquant des programmes d'aide spécialisée;
- élargir les actions en partenariat multidisciplinaire;
- diffuser les recherches et données probantes fournies par les programmes affiliés aux centres nationaux et internationaux d'excellence et aux universités;
- donner ou faciliter l'accès au conseil, à l'information et à des services de santé spécialisés aux personnes ayant des besoins d'assistance élevés, à leurs familles, ainsi qu'aux soignants informels.

Au niveau *national*, une planification interministérielle s'impose; la planification et la formation du personnel sont nécessaires pour développer, agréer, et préserver les compétences spécialisées là où elles sont nécessaires (éventuellement par la création de programmes para-universitaires établissant un lien entre les données de recherche et cliniques et les situations pratiques) et pour que des avis spécialisés puissent être accessibles et suivis par les prestataires de services directs.

Des campagnes publiques de sensibilisation sont nécessaires pour lutter contre les attitudes de rejet social et le sensationnalisme, la désinformation ou le mépris attaché à certaines étiquettes, par exemple envers des personnes souffrant de troubles mentaux graves ou persistants et/ou de comportements dangereux.

La recherche est également une priorité. L'intégration des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés nécessite une



augmentation des financements destinés à la recherche et à la diffusion des connaissances.

Il est demandé aux Etats membres de créer des infrastructures pour soutenir la recherche à tous les niveaux:

*Au niveau local*

- en informant les prestataires de services, en évaluant les services fournis et en mettant en place une formation professionnelle agréée et novatrice pour le personnel soignant direct et les responsables en première ligne;

*Au niveau régional*

- en appuyant des programmes de recherche liés à la formation professionnelle par le biais de programmes para-universitaires<sup>11</sup>; ces programmes doivent avoir trait aux services cliniques destinés aux personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés, aux diagnostics doubles et comportements difficiles: c'est à ce niveau que doit s'opérer le financement du personnel de recherche permanent, ainsi que des programmes cliniques et d'information;

*Au niveau national*

- en analysant les tendances démographiques et la politique sociale, en mettant en place et en soutenant la recherche au moyen d'un réseau de centres d'excellence multidisciplinaires qui contribuent au développement, à l'appréciation et à la diffusion de services innovants, ainsi qu'à l'évaluation des possibilités de traitement;

*Au niveau européen*

- en finançant des programmes spécifiques relatifs à des maladies rares et des syndromes particuliers, notamment dans les cas où l'on ne dispose pas d'une cohorte suffisante dans chaque pays: on estime que les recherches de cet ordre se prêtent mieux aux partenariats à l'échelle européenne entre instituts nationaux de recherche (centres d'excellence) et associations de parents

---

11. Voir par exemple McGill, P (2001) Programme para-universitaire sur les troubles de l'apprentissage. *Tizard Learning Disability Review* vol. 6 n° 4, octobre 2001, pages 4 à 6.

d'enfants présentant des syndromes, le financement s'effectuant par l'entremise de ces instituts, sous réserve que des accords de partenariat aient été conclus. Ce type de recherches doit notamment se concrétiser par la publication de résultats actualisés et, grâce à une utilisation inventive de l'Internet, par la création de communautés «virtuelles» répondant aux besoins des personnes affligées de maladies rares ou vivant dans des conditions très particulières.

A chacun de ces niveaux, des comités d'éthique doivent être créés pour garantir et renforcer les droits fondamentaux des personnes handicapées et de leurs familles; ils doivent aussi régulièrement rendre compte de l'ensemble de leurs décisions, de sorte à faire connaître au public les précédents et à lui permettre d'exercer un contrôle, lorsque des décisions sont adoptées quant à la participation à la recherche de personnes fortement dépendantes, surtout quand celles-ci sont dans l'incapacité de décider par elles-mêmes, de représenter leurs propres intérêts, ne sont pas susceptibles de bénéficier directement de la recherche, ou courent le risque de se compromettre elles-mêmes par leur participation<sup>12</sup>.

## **6. Conclusions**

Ce rapport met en avant la volonté d'améliorer l'offre de services destinés aux personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés, en s'inspirant des principes établis par la Recommandation n° R (92) 6 du Conseil de l'Europe sur «Une politique cohérente pour les personnes handicapées», tout en reconnaissant les difficultés supplémentaires auxquelles ces personnes et leurs familles ont à faire face. Les initiatives juridiques et politiques doivent donner la priorité aux personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés de manière à ce qu'elles bénéficient de soins de premier ordre plutôt que de piètre qualité, comme c'est généralement la norme.

Sans assistance spécialisée, les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés courent toujours un double risque: perdre le bénéfice des rares services spécialisés existants tout en étant

---

12. Voir par exemple Brown, H. et Thompson, D. (1997) L'éthique de la recherche chez des personnes souffrant de troubles de l'apprentissage et de comportements sexuels déviants: un labyrinthe en vase clos. *Disability and Society* 12 (5) (pages 695 à 707).

exclues des soins généraux. Tout échec des prestations de service nous revient et non à elles; ni elles ni leurs familles ne doivent se voir reprocher les difficultés qu'elles rencontrent, être confinées dans des institutions, exclues et privées d'une vie meilleure en attendant que d'autres groupes de patients plus faciles soient servis.

## **7. Recommandations**

Les enfants et les adultes handicapés ayant des besoins d'assistance élevés ne doivent pas se contenter d'une version édulcorée des services offerts à d'autres mais doivent bénéficier de prestations spécifiquement conçues pour répondre à leurs besoins et visant à l'excellence. Les initiatives juridiques et politiques doivent donner priorité à cet impératif. C'est pourquoi ce rapport recommande de renforcer les structures destinées aux enfants et aux adultes handicapés ayant des besoins d'assistance élevés, sans s'écarter pour autant d'un modèle de services communautaires et en favorisant un accès équitable à des services généraux. Ceci nécessite une planification intensive et un financement adéquat pour le groupe d'individus aux effectifs peu élevés mais croissants qui a le plus de besoins, car un échec représenterait un gaspillage des ressources ainsi qu'un déni de leurs droits.

### **7.1. Conception de services individualisés pour les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés**

Les enfants et les adultes handicapés peuvent avoir besoin d'un soutien intensif dans nombre de domaines: santé ou aide sociale, orientation pédagogique, assistance technique, aide psychologique, soutien dans la prise de décisions et la gestion de la vie au quotidien, aide de réseaux sociaux et lutte contre l'exclusion sociale.

Les enfants et les adultes handicapés, qui sont considérés comme très dépendants, peuvent avoir besoin d'une assistance intensive dans un ou plusieurs de ces secteurs. Des prestations de services supplémentaires sont parfois requises en raison du caractère grave ou persistant de leurs besoins *dans l'un* de ces domaines, ou parce qu'ils présentent des besoins *dans plusieurs* de ces domaines, d'où la nécessité d'une coordination spécialisée au-delà des frontières professionnelles ou institutionnelles traditionnelles.

Les mécanismes de conception et de coordination des services intégrés individuels incluent:

- un diagnostic spécialisé qui doit en outre être communiqué aux soignants de la famille et au personnel non médical de manière à leur apporter des informations utiles et à leur permettre d'anticiper les besoins de leur proche; cela nécessite une action d'information concertée, notamment dans les pays où les enfants ou adultes handicapés ayant des besoins d'assistance élevés sont nombreux à n'être ni recensés, ni enregistrés et demeurent souvent cachés et déconsidérés au sein de leur famille;
- un plan d'aide détaillé destiné à prescrire et coordonner les interventions, supervisé et géré par un responsable des soins disposant des compétences médicales et d'une ancienneté suffisantes: ce plan doit être élaboré grâce à une évaluation multidisciplinaire mais aboutir à un programme de soins uniformisé précisant les interventions diverses mais coordonnées. Il doit être régulièrement révisé, notamment durant les périodes de transition ou d'évolution rapide des besoins (y compris lors des crises affectant la vie des soignants). Ce programme doit garantir l'accès à un éventail de prestations de services modulables accessibles au niveau local, dont l'assistance personnelle, les transports, les soins de suppléance innovants et de pointe, l'aide à la vie quotidienne, tous services qui doivent bénéficier d'un financement souple et garanti, même en cas d'évolution rapide des besoins;
- une défense indépendante des intéressés et des familles, particulièrement de ceux qui ne peuvent intervenir eux-mêmes dans des décisions influant sur leur vie ou leur traitement. Il conviendrait d'élargir les possibilités parallèles de partager la prise de décisions grâce à des moyens structurés de concertation entre les organisations de personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés et leurs familles, et à une vigilance accrue face aux possibilités d'abus et de négligences.

## **7.2. Protection des droits de l'homme et renforcement des garanties**

Les enfants comme les adultes handicapés ayant des besoins d'assistance élevés étant exposés à des risques accrus, les autorités

doivent mettre en place un éventail de mécanismes pour faciliter leur accès à l'autonomie et protéger leurs droits fondamentaux:

- chaque fois que possible, il faut aider les enfants et adultes handicapés à participer en connaissance de cause aux décisions importantes; cependant, en cas d'impossibilité, un système approprié de prise de décisions substitutive doit être mis en place et appuyé par un médiateur indépendant consultable chaque fois que doivent être prises des décisions litigieuses de nature éthique;
- un système structuré de contrôle judiciaire doit être instauré; il doit être transparent, fiable et autoriser les recours pour les décisions vitales ou les conflits d'intérêts entre membres de la famille et professionnels;
- des comités d'éthique doivent être constitués pour protéger et renforcer les droits fondamentaux des personnes handicapées et de leurs familles; ils feront périodiquement le point sur leurs décisions, de manière à faire connaître les précédents au grand public;
- des campagnes publiques de sensibilisation sont nécessaires pour lutter contre les attitudes de rejet social et le sensationnalisme, la désinformation ou le mépris attaché à certaines étiquettes, par exemple envers des personnes souffrant de problèmes mentaux graves ou persistants et/ou de comportements dangereux.

Les soignants ont également besoin de services et de soutiens qui reconnaissent leurs propres droits et besoins, comme ceux des autres membres de la famille, y compris quant à leur santé physique et mentale et leur bien-être affectif. Les autorités ne doivent pas compter sur les soignants familiaux pour dispenser des services qui incombent aux professionnels. Elles doivent œuvrer à un meilleur équilibre entre vie professionnelle et vie familiale des personnes concernées.

### 7.3. Planification d'une infrastructure nationale des services locaux

Une planification cohérente aux niveaux régional et national<sup>13</sup> est nécessaire à la mise en place de services locaux de qualité pour les personnes handicapées fortement dépendantes.

Au niveau *régional*, une étroite collaboration des organismes et professionnels s'impose; un registre fiable doit être tenu pour recenser les personnes dont l'état nécessite une assistance importante. Ce rapport se présentera sous une forme standard permettant la compilation des informations aux niveaux national et régional à des fins de comparaison et de recherche internationales.

Au niveau *national*, une planification interministérielle est indispensable; la planification et l'aide à la formation du personnel sont nécessaires au développement, à l'agrément et à la préservation des compétences spécialisées là où elles sont requises. Pour parvenir à un juste équilibre entre assistance générique et assistance spécialisée, les autorités doivent créer et financer des centres d'excellence fondés sur des partenariats entre prestataires de services, ONG, instituts de recherche et organismes pédagogiques, afin de:

- centraliser les compétences spécialisées sur les désordres et handicaps graves/complexes/rares;
- soutenir les prestataires habituels de soins médicaux et d'assistance sociale par la création et la mise en œuvre de programmes d'aide spécialisés;
- multiplier les actions en partenariats pluridisciplinaires;
- diffuser les résultats des recherches et les données probantes fournis par les centres nationaux et internationaux d'excellence et les programmes para-universitaires;
- permettre ou faciliter l'accès au conseil, à l'information et aux services médicaux spécialisés pour les personnes ayant des besoins d'assistance élevés et leurs familles, ainsi que pour les soignants informels.

---

13. Voir par exemple Mansell, J. (1994) Services destinés aux personnes souffrant de graves troubles de l'apprentissage et de comportements difficiles, HMSO, Londres.

La coopération internationale en matière de recherche et de développement des services doit être encouragée et les autorités sont incitées à recueillir des données pour pouvoir établir des comparaisons utiles entre régions et pays: le but est d'obtenir une cohérence administrative des statistiques sur la prévalence des diverses affections dans toute l'Europe, même si l'offre de services varie.

Les personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés courent également un grand risque d'être rejetées au sein de leur communauté: ce rejet a plusieurs visages: isolement, ignorance, indifférence et repli sur soi n'en sont que quelques-uns. Ces recommandations visent à offrir au plan local des services complets et respectueux des adultes et enfants ayant des besoins d'assistance élevés et à aider les soignants et prestataires de services grâce à l'information, à l'assistance, à la coordination et à la solidarité.

## **Annexe**

### **Membres du Groupe de rédaction sur la vie dans la collectivité des personnes handicapées ayant des besoins d'assistance élevés**

M<sup>me</sup> Catherine MOLLEMAN

Research Department

Vlaams Fonds voor sociale Integratie van Personen met een  
handicap

Sterrenkundelaan 30

B-1210 BRUXELLES

D<sup>r</sup> Bruno POLLEZ

Médecin

Bureau des maladies chroniques de l'enfance et du vieillissement

Direction générale de la santé

Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées

8, Avenue de Ségur

F-75350 Paris 07 SP

Mr Hans SLUITER

Senior Policy Adviser

Directorate Policy for the Disabled

Ministry of Health, Welfare and Sport

PO Box 20350

NL-2500 EJ DEN HAAG

Mrs Anne-Margrethe BRANDT

Head of Division

The Norwegian State Council on Disability

PO Box 8192 Dep

N-0034 OSLO

Mr Luj ŠPROHAR

Government Office for the Disabled and Chronically Sick of the  
Republic of Slovenia

Železna cesta 14

SLO-1000 LJUBLJANA



