


Pour en finir avec les idées reçues

SUR LA VIE AUTONOME



Pour en finir avec les idées reçues



Pour en finir avec
les idées reçues

**SUR LA VIE AUTONOME -
INDEPENDENT LIVING**

ENIL : European Network on
Independent Living,
le réseau européen pour la vie autonome,
Décembre 2014

Remerciements

ENIL tient à remercier Orla Kelly pour son travail sur cette publication.

Nous remercions également toutes les personnes ayant fait des propositions sur ces idées reçues et toutes celles ayant partagé leurs expériences de la vie autonome.

Nous voulons aussi remercier Dave Lupton pour ses caricatures illustrant les différentes idées reçues. Pour plus d'informations sur les travaux de Dave : www.daveluptoncartoons.co.uk et www.crippencartoons.co.uk.

Si vous avez connaissance d'autres idées reçues, non couvertes par ce livret, faites-le nous savoir et nous en tiendrons compte. Merci.

© European Network on Independent Living, December 2014

Cartoons: Dave Lupton, Crippen Cartoons

Layout: Judit Kovács, Createch Ltd.

Printed in Dublin, Ireland

Traduit et adapté à la situation française en 2017 par l'association Gré à Gré - France

Pour en finir avec les idées reçues

A propos de *Pour en finir avec les idées reçues*

Pour en finir avec les idées reçues sur la vie autonome traite de certaines des idées reçues les plus fréquentes concernant les personnes handicapées, la vie autonome et l'assistance personnelle. Elles ont été sélectionnées par notre personnel et nos membres, en se basant sur leurs expériences et ont été inspirées par nos travaux avec des politiciens et décideurs locaux, nationaux et européens.

ENIL voulait surtout s'attaquer aux idées reçues et aux incompréhensions concernant le concept de « vie autonome », en particulier lorsqu'on présente comme telle une forme de vie en institution. ENIL espère que cette publication contribuera à une meilleure compréhension des droits à une vie autonome dans la communauté, comme définis dans l'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Cette publication est destinée à toutes les personnes voulant en savoir plus sur la vie autonome, telle qu'elle est perçue par des personnes handicapées actives dans les mouvements pour la vie autonome.

A propos d'ENIL, le réseau européen pour la vie autonome

ENIL est un réseau de personnes handicapées couvrant toute l'Europe. Il constitue un forum ouvert à toutes les personnes handicapées, aux organisations œuvrant pour la vie autonome et à toutes les personnes valides intéressées par les questions de vie autonome. La mission d'ENIL est de défendre et de promouvoir les valeurs, les principes et la mise en œuvre concrète du principe de vie autonome, notamment pour lever les barrières liées à l'environnement physique, favoriser la désinstitutionalisation, faciliter la mise à disposition d'assistants personnels et d'aides techniques. Ceci pour permettre aux personnes handicapées d'accéder à une vraie citoyenneté. Le réseau ENIL coordonne les travaux de la Coalition Européenne pour la Vie dans le Tissu Social (EECL) et est membre du Forum Européen des Personnes Handicapées et du Groupe européen d'experts sur la transition des soins en institution vers les soins de proximité. Il a aussi un statut de participant au Conseil de l'Europe et est représenté au comité d'experts de la plateforme des droits fondamentaux de l'Agence des droits fondamentaux de l'Union Européenne (FRA).

Idée
reçue

La vie autonome signifie pouvoir vivre sans l'aide de personne.



En
réalité

**HANDICAPÉ OU PAS,
NOUS AVONS TOUS BESOIN DE L'AIDE
DES AUTRES À UN MOMENT OU À UN AUTRE.**

« **L'AUTONOMIE N'EST PAS LIÉE** à la capacité physique ou intellectuelle de s'occuper de soi-même sans aide, l'autonomie est créée par la possibilité d'avoir l'assistance dont on a besoin quand on en a besoin. »¹

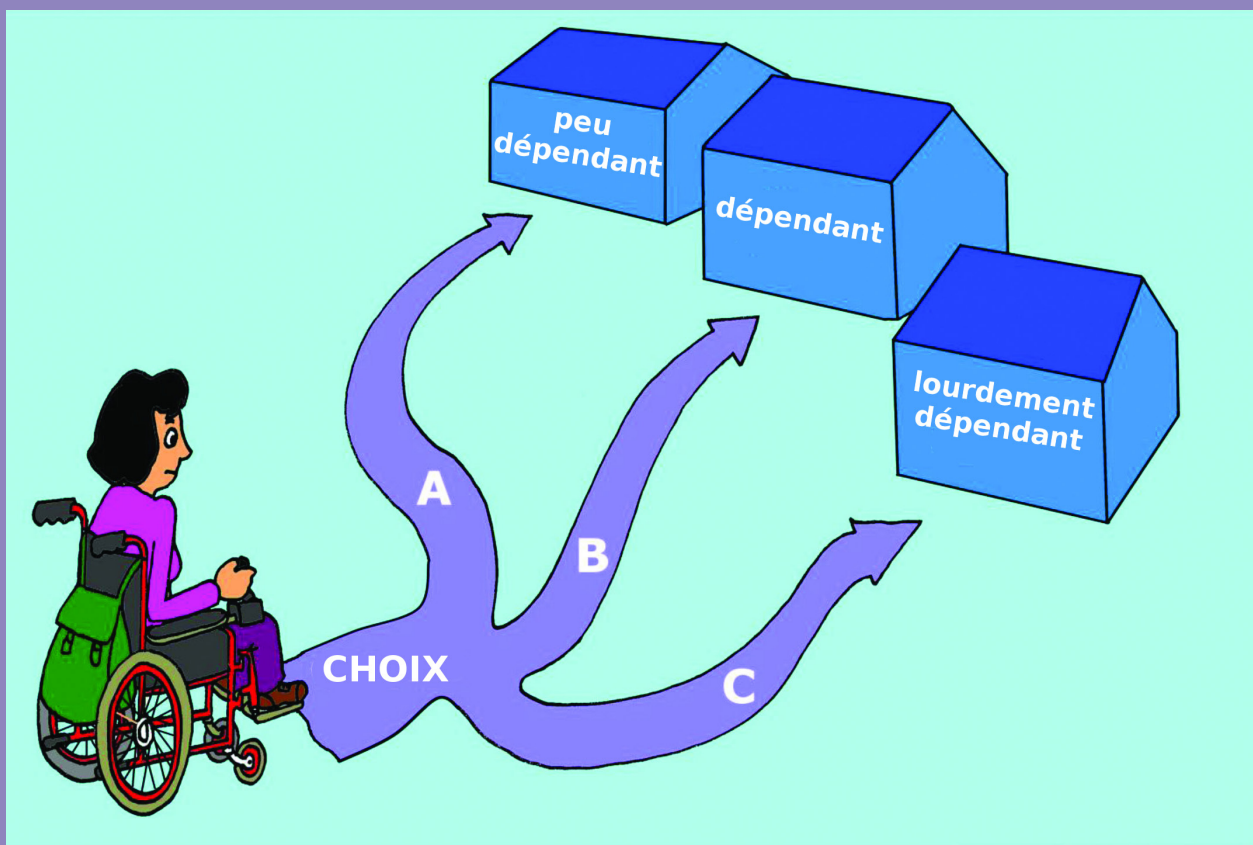
La vie autonome signifie que les personnes handicapées ont les mêmes choix, possibilités et libertés que n'importe quel autre citoyen à domicile, au travail et comme membre de la communauté. Cela ne signifie pas nécessairement que les personnes handicapées doivent pouvoir tout faire par elles-mêmes, mais cela signifie que tout l'accompagnement et l'assistance dont elles ont besoin doivent être basés sur leurs propres choix et aspirations.

En pratique, personne n'est auto-suffisant, nous avons tous besoin et utilisons tous de l'aide à un moment ou un autre. Par exemple, si nous devons prendre une décision, nous pouvons en parler à un ami ou à un membre de notre famille. Il peut s'agir d'un choix concernant notre carrière ou un plat pour le dîner. A différents moments de notre vie, nous pouvons avoir besoin d'un conseil pour l'éducation des enfants, de compassion en cas d'un deuil récent, d'assistance si nous sommes malades ou d'une aide financière en cas de perte d'emploi. Il en est de même pour les personnes handicapées. Ironiquement on attend des personnes handicapées de faire preuve d'une totale autosuffisance avant de leur octroyer la même latitude qu'à une personne valide.

1. Brisenden, S. (1989). « A Charter for Personal Care' in Progress » 16, Disablement Income Group.

*Idée
reçue*

**La vie autonome ne convient pas à tout le monde.
Nous aurons toujours besoin d'institutions.**



*En
réalité*

**SI ON LUI DONNE AUSSI BIEN L'ACCOMPAGNEMENT
ADÉQUAT, QU'UNE ASSISTANCE PERSONNELLE
ET QUE DES AIDES TECHNIQUES, AVEC TOUT LE
SOUTIEN POUR LES OBTENIR, TOUTE PERSONNE
PEUT VIVRE DANS LA COMMUNAUTÉ EN DEHORS
DES INSTITUTIONS.**

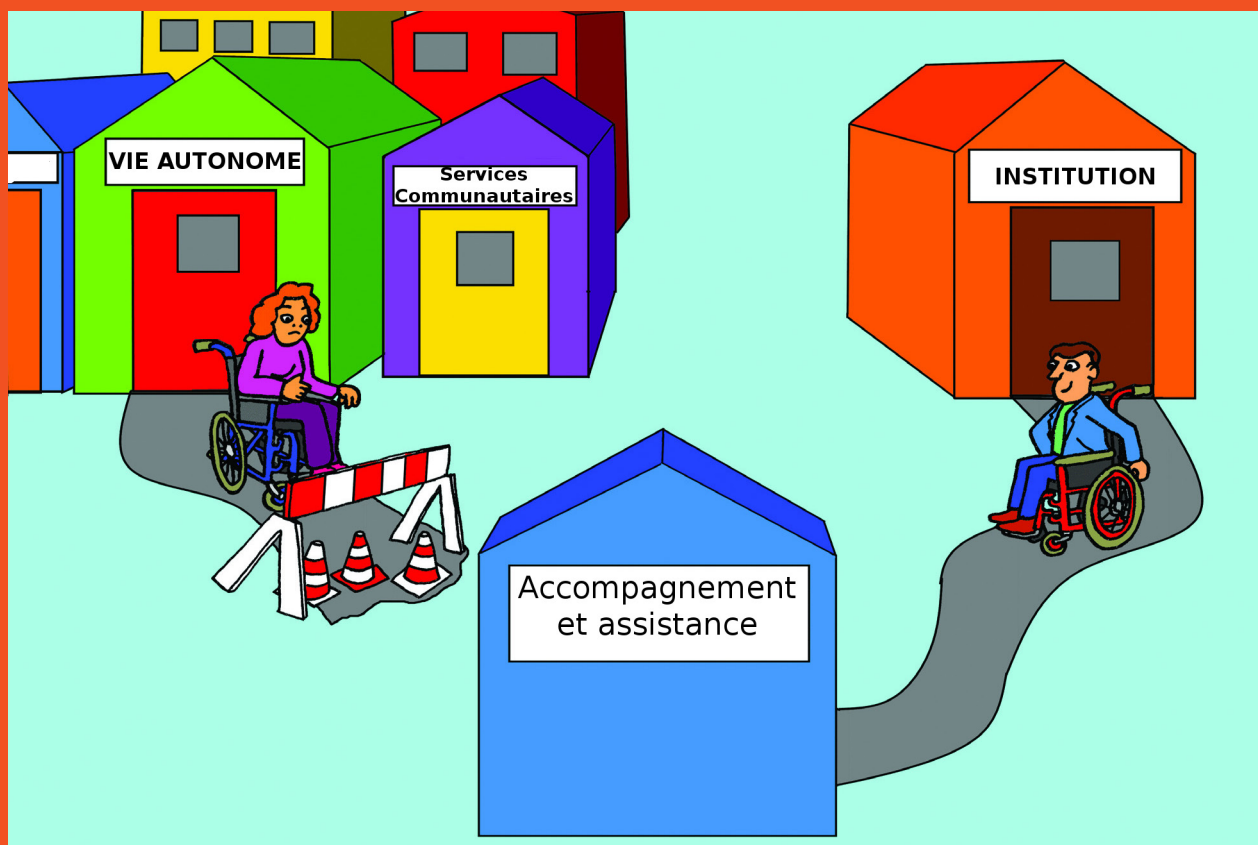
A TRAVERS L'HISTOIRE, différents groupes de personnes ont eu à se battre pour faire reconnaître leurs droits : les minorités raciales et ethniques, les mouvements féministes et LGBT en sont quelques exemples. Les personnes handicapées sont toujours, elles aussi, obligées de se battre pour leurs droits à ne pas être séparées et isolées, mais bien pour vivre de façon autonome dans la communauté. De nombreuses personnes handicapées voient leurs possibilités réduites à cause des préjugés des autres personnes. Ces préjugés et l'approche médicale qui est toujours courante parmi les professionnels, les fournisseurs de services et même parfois les organisations de personnes handicapées, sont bien plus susceptibles de limiter les choix et opportunités que n'importe quelle caractéristique de l'individu. Ceci est particulièrement vrai envers les personnes handicapées intellectuelles et celles ayant des besoins plus complexes. La vraie explication au besoin apparent d'institutions n'est pas le fait que certains seraient « trop handicapés » pour vivre dans la communauté, c'est parce que la société n'est pas prête ou suffisamment tolérante pour accepter, inclure et profiter de capacités différentes et non standard.

En général, il est supposé que les personnes ayant le même diagnostic auront les mêmes besoins. En suivant cette logique, placer les personnes handicapées ensemble et dans une même structure, telle qu'une institution, est économiquement et socialement sage. Mais c'est tout simplement faux. Comme les personnes valides, les personnes handicapées ont chacune des besoins, des intérêts, des talents et des espoirs différents.

Dans le processus de désinstitutionalisation, on observe que les personnes refusent souvent de quitter l'institution. Ce peut être une justification pour continuer à y intégrer et à y maintenir les personnes. Cependant, comme les prisonniers soumis à de longues peines, les « résidents » des institutions ont peur de les quitter parce qu'ils ne connaissent rien d'autre et non pas parce qu'ils ne sont pas prêts. Le mouvement pour la vie autonome milite en faveur du soutien par les pairs (pairémulation) lorsqu'une personne quitte une institution pour vivre dans la communauté. Un tel soutien permet à l'individu sortant de gagner en confiance, d'avoir accès à l'accompagnement approprié et de se construire un réseau social, entre autres.

*Idée
reçue*

La vie autonome signifie l'absence d'accès à des organismes d'accompagnement et d'assistance.



*En
réalité*

IL EST IMPOSSIBLE DE VIVRE AUTONOME SANS ACCOMPAGNEMENT, ASSISTANCE PERSONNELLE, AIDES TECHNIQUES OU AUTRES AIDES NÉCESSAIRES.

UNE IDÉE REÇUE COURANTE sur la vie autonome : une personne handicapée doit être capable de vivre de façon isolée et de faire des choses par elle-même sans l'aide de personne. C'est pour cette raison que les personnes handicapées ayant besoin de beaucoup d'accompagnement et d'assistance sont parfois considérées comme étant « trop handicapées » pour une vie autonome. Mais la vie autonome constitue en réalité un accompagnement basé sur les propres besoins, les propres choix et le mode de vie de la personne handicapée. Elle ne doit pas avoir à adapter sa vie à l'accompagnement et à l'assistance disponibles mais plutôt l'inverse : l'accompagnement, l'assistance et les aides techniques doivent s'adapter aux exigences de chaque personne.

Dans les institutions, recevoir de l'aide signifie en général être aidé pour ses besoins de base comme la toilette, les repas et le ménage, avec, en plus, parfois un peu de temps dédié aux soins et à des activités de loisirs. Le placement en institution est souvent motivé par le besoin d'économie avec un nombre restreint de professionnels s'occupant d'un grand nombre de « résidents », sans autonomie ou respect des besoins de la personne.

Au contraire, la mise en œuvre de la vie autonome doit tenir compte de toutes les facettes de la vie personnelle y compris l'emploi, l'éducation et la participation à la vie locale. L'accompagnement à la vie autonome ne concerne pas seulement les besoins primaires et physiques de la personne handicapée, mais aussi la mise à disposition de services d'information, de conseil et de défense, tels que ceux fournis par les organisations de personnes handicapées pour la vie autonome. De cette façon, l'accompagnement et l'assistance sont organisés avec la personne et non définis par des tiers pour une personne.

Dans la mise en place de la vie autonome, il est important que l'accompagnement et l'assistance soient dirigés et contrôlés par la personne handicapée et non dictés par le service qui les assure. Dans la pratique, cela signifie que la personne handicapée décide du choix de son assistant personnel et de l'assistance que ce dernier va lui fournir, à quel moment et à quel endroit. Cette maîtrise est particulièrement importante pour la personne nécessitant beaucoup d'assistance, afin de garantir son propre contrôle de l'assistance personnelle, plutôt que l'inverse, et ce, par le biais d'un superviseur si nécessaire.

Liée à la même idée reçue, l'idée que la désinstitutionnalisation implique la fermeture des institutions sans le développement de services d'accompagnement et d'assistance dans la communauté ; comme déjà expliqué aux pages précédentes, il ne faut pas s'attendre à ce que les personnes handicapées, une fois dans la communauté, puissent être auto-suffisantes. Dans les pays où la désinstitutionnalisation n'a pas été suffisamment planifiée, des personnes handicapées ont fini par se retrouver sans toit, et dans une situation pire que dans une institution, en raison d'un nombre insuffisant de services d'accompagnement et d'assistance mis en place. Pour cette raison, la désinstitutionnalisation doit être menée en parallèle avec le développement de tels services, généralistes et spécialisés, qui facilitent la vie autonome.

Idée
reçue

Les personnes handicapées seront isolées et solitaires si elles vivent de façon autonome. La vie autonome signifie quitter sa famille et vivre de son côté.



En
réalité

LA VIE AUTONOME N'IMPLIQUE PAS QUE LES PERSONNES HANDICAPÉES DOIVENT VIVRE SEULES, MAIS EXIGE QU'ELLES CHOISISSENT OÙ ET AVEC QUI ELLES VIVENT.

IL EST SOUVENT SUGGÉRÉ par les défenseurs de la mise en institution que les personnes handicapées risquent de se trouver isolées et solitaires si elles vivent de façon autonome dans la communauté. Ils font valoir que les personnes handicapées sont plus heureuses en institution, parce qu'elles sont avec leurs « amis » (c'est-à-dire d'autres personnes handicapées). Ce point de vue est condescendant et incorrect. Dans les faits, les institutions sont souvent synonyme d'isolement et de ségrégation.

En règle générale, les personnes handicapées vivant dans une même institution ont été choisies par un groupe de professionnels pour vivre ensemble. Elles ont été placées dans le même immeuble ou la même maison car elles ont le même type de handicap au même niveau de gravité et non pas par choix personnel. Par ailleurs, l'institution est souvent située loin de la famille et des amis, et il en découle la perte du réseau naturel de soutien. Certaines personnes handicapées sont placées en institution dès leur plus jeune âge et n'ont, donc, jamais eu l'occasion de créer des liens avec leur famille ou leurs proches.

De plus, les personnes en institutions ne sont souvent pas autorisées à choisir par elles-mêmes leurs activités au jour le jour. Elles sont surprotégées, l'emploi du temps est organisé pour elles. Au lieu d'avoir accès à des services disponibles dans la communauté alentour, ces services sont disponibles sur place (médecin, dentiste, coiffeur viennent dans l'institution). Les personnes handicapées vivant en institution rencontrent aussi des barrières en matière de transports publics, car aucune aide n'est fournie pour accéder à ceux-ci. Elles sont véhiculées dans des « bus spéciaux » affrétés par l'institution ou le centre d'accueil de jour. A l'opposé, une personne handicapée menant une vie autonome dans la communauté, avec un accompagnement approprié, peut accéder à tous les services locaux tels que les maisons de quartier ou les autres lieux de loisirs, les transports publics, les cabinets de soins médicaux, les écoles, etc. Bien entendu, il faut que ces lieux leur soient rendus accessibles.

Par ailleurs, la vie autonome prend en compte le réseau au sens large existant autour d'une personne handicapée. Cela permet à chacune d'entre elles de choisir où et avec qui elle souhaite vivre. Comme, par exemple, à domicile avec sa famille, dans une maison ou dans un appartement en colocation avec des amis ou encore dans sa propre maison. Il est important, si la personne décide de vivre avec sa famille, qu'elle ne soit pas obligée d'avoir recours à l'aide d'un de ses membres. Alors que dans la vie en institution, l'assistance et le logement ne peuvent être dissociés, la vie autonome fait prendre conscience de l'importance de dissocier les deux.

Il faut aussi noter que si les enfants ont grandi dans leur famille, ils sont plus susceptibles de développer des liens forts et durables, ce qui signifie que, plus tard, ils auront un réseau solide de soutien et s'intégreront plus facilement dans la société.

Au lieu de forcer les personnes handicapées à l'isolement, la vie autonome leur donne accès aux mêmes choix et libertés qu'une personne valide. Cela signifie développer et favoriser les échanges et interactions avec les personnes valides. Si les personnes handicapées disposent d'accompagnements et d'assistance individualisés, elles ne sont pas seulement capables de mieux maîtriser et choisir leur vie, mais peuvent également activement contribuer et participer à la vie locale.

Idée
reçue

Il y a trop de risques associés avec le fait de vivre de façon autonome, les personnes handicapées sont donc plus en sécurité dans une institution.

L'organisation de la vie autonome, comme la gestion du budget, est trop difficile pour une personne handicapée et peut mener à des fraudes, à des négligences ou à des abus.



En
réalité

IL EST BIEN PLUS DANGEREUX DE VIVRE EN INSTITUTION QUE DANS LA COMMUNAUTÉ.

HISTORIQUEMENT, les personnes handicapées sont considérées comme n'étant pas autonomes et ayant besoin de soins, plutôt qu'ayant une variété de besoins et de désirs comme tout autre citoyen. Cette perception signifie que les modèles traditionnels de prestations de services, comme les foyers ou les appartements regroupés avec services, se focalisent sur les dépendances, les incapacités et/ou les risques et, ainsi, créent et perpétuent le manque d'autonomie. Ces modèles traditionnels de services d'assistance sont souvent trop réglementés et professionnalisés : les personnes handicapées sont contraintes de s'adapter à ces services, au lieu de voir ces derniers s'adapter à leurs besoins et à leurs souhaits.

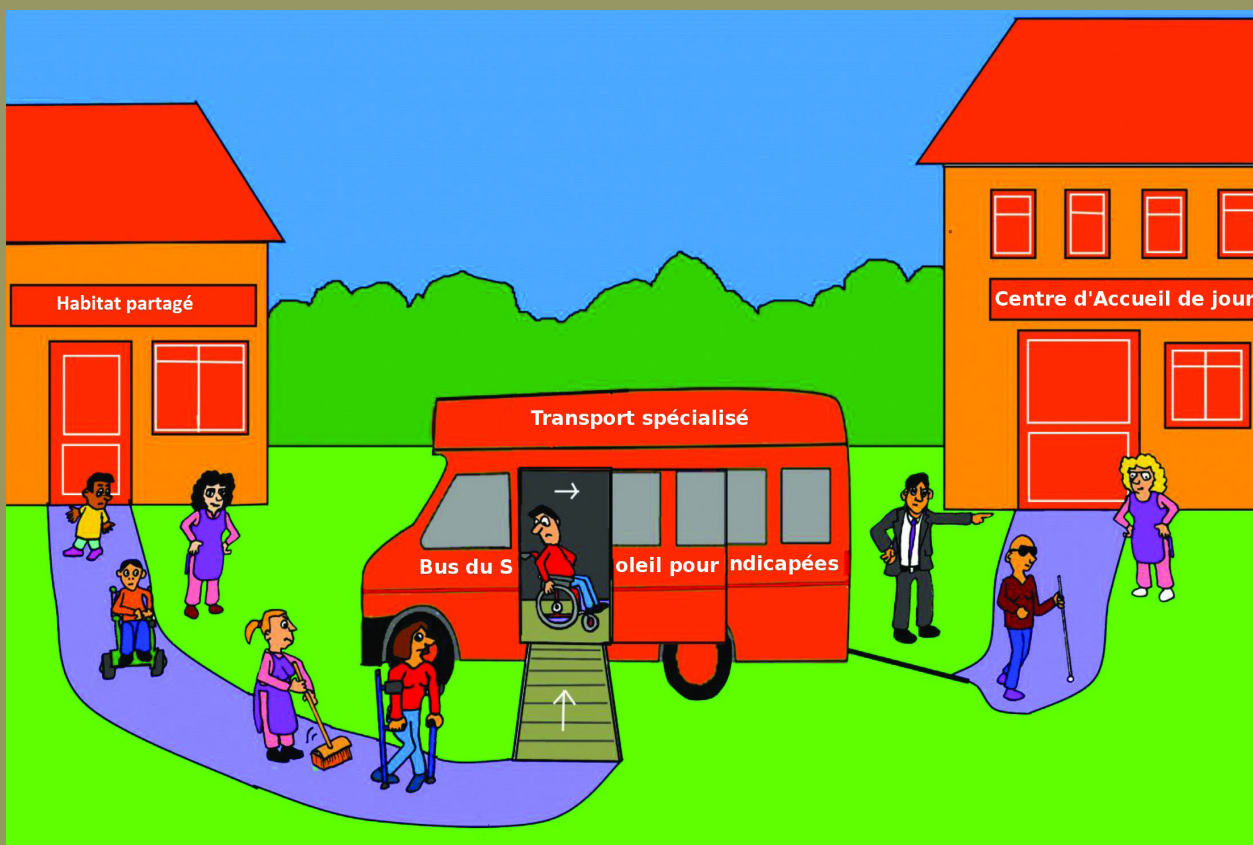
De façon surprenante, des recherches ont montré que les institutions sont des lieux bien plus dangereux pour vivre que dans la communauté. De nombreux dangers associés sont avec la vie en institution, comme la négligence, les abus physiques et sexuels, les soins et la médication forcés, le travail forcé, etc. Les raisons de ces phénomènes, sont dues, notamment, à un faible nombre de salariés, à un surpeuplement, à une opacité dans la façon de gérer et d'allouer le financement, à un profond isolement, des institutions et au sein de celles-ci, ou encore, à des décisions prises par un encadrement sans beaucoup de connaissances et qui n'interagit pas. Par contraste, l'organisation de sa propre vie, comme, par exemple, la mise en place d'un budget individuel pour l'assistance personnelle, donne aux personnes concernées de l'autonomie sur le contrôle du type et du niveau d'assistance et d'accompagnement qu'elles reçoivent. Les processus développés dans la vie autonome sont bien plus transparents, et le financement est spécifique à chaque individu. Il est lié à ses besoins, y compris sur choix personnels, et non, de façon rigide, à un groupe de personnes, ou pire, à un immeuble donné.

Cependant, bien que cela soit largement reconnu au niveau international et européen, certaines personnes handicapées sont toujours forcées à intégrer des institutions. Cette situation peut résulter de l'inexistence de possibilités de vie autonome sur leur lieu de vie, faute de moyens ou parce que tous les fonds sont captés par les institutions existantes.

Le mouvement pour la vie autonome est fortement opposé au fait que les personnes handicapées aient à s'éloigner de leurs proches pour aller vivre en institution, et ce, à cause du manque d'accompagnements individualisés appropriés. Au contraire, le mouvement pour la vie autonome promeut des modèles innovants, d'accompagnements et de services, qui permettent aux personnes handicapées de participer à la vie locale, d'avoir leur propre famille, et d'être économiquement active.

Idée
reçue

La vie autonome est aussi réalisable en
construisant des habitats partagés/regroupés
et des centres d'accueil de jour.



En
réalité

À CAUSE DE L'ABSENCE D'ACCOMPAGNEMENTS
ET D'ASSISTANCES APPROPRIÉS,
LES PERSONNES HANDICAPÉES
SONT SOUVENT CONTRAINTES DE VIVRE
EN HABITATS PARTAGÉS/REGROUPÉS
ET/OU D'ALLER DANS DES CENTRES D'ACCUEIL
DE JOUR.

ALORS QUE LES HABITATS PARTAGÉS/REGROUPÉS et les centres d'accueil de jour peuvent être d'une certaine aide pour les familles en l'absence d'autres options. Les centres d'accueil de jour impliquent que les personnes handicapées passent leur journée entre elles, sans aucune liberté et faisant des activités, telles que le dessin, la poterie ou le jardinage..., qu'elles peuvent aimer, ou non. Les habitats partagés/regroupés sont une entrave au choix de son leur lieu de vie puisqu'ils sont de fait liés à un lieu précis et ne permettent ni un déménagement, ni une souplesse qui permettrait de vivre avec son/ sa conjoint/e et sa famille ou ses amis. Les habitats partagés/regroupés et les centres d'accueil de jour peuvent donc facilement reproduire le milieu institutionnel par des routines et des consignes bureaucratiques suivies scrupuleusement par le personnel, par des attitudes condescendantes de la part du personnel, par un nombre important de personnes regroupées, par l'absence d'accompagnement individuel, par l'absence de liberté et de prise de décision, par l'absence d'activités enrichissantes et par la surmédication.

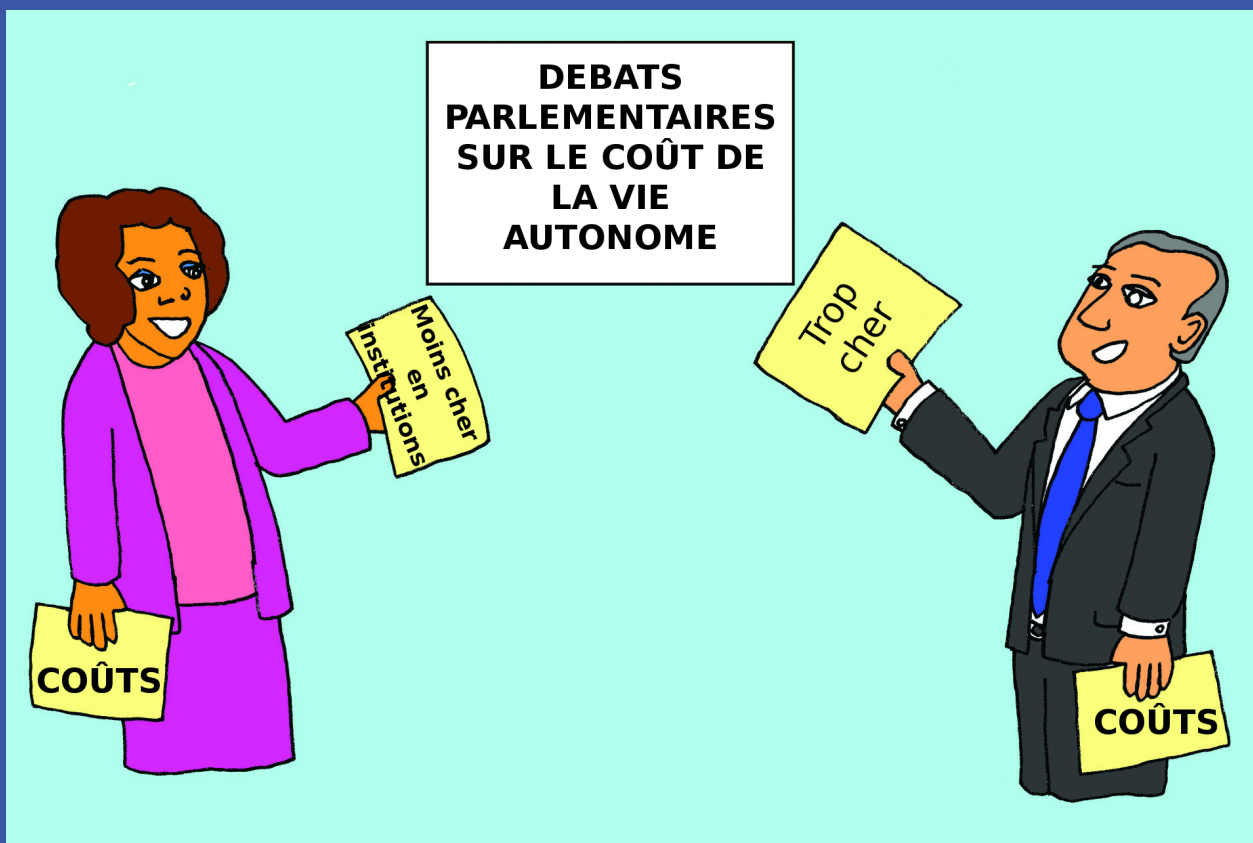
De plus, les centres d'accueil de jour et les habitats partagés/regroupés perpétuent la mentalité du « eux et nous », de même que le point de vue que les personnes handicapées devraient être séparées du reste de la société. En évoluant dans un groupe et en effectuant tout comme les autres personnes, on perpétue l'image que celles-ci sont « différentes » et incapables de vivre dans l'environnement commun.

Pour cette raison, la vie autonome ne peut être mise en œuvre dans le cadre d'un lieu tel que les habitats partagés/regroupés. La séparation du logement et de l'assistance est un principe important dans le développement de services pour des personnes handicapées. Si une personne a envie de déménager ailleurs, elle doit être capable de le faire sans perdre l'assistance dont elle dispose.

En résumé, les personnes handicapées doivent avoir accès aux mêmes choix de logements que les autres citoyens : les locations privées, les logements sociaux, les propriétés individuelles, les logements coopératifs, etc. Les personnes handicapées doivent également avoir accès à tous les services personnalisés d'accompagnement et d'assistance, telle que l'assistance personnelle, au moment et à l'endroit où elles en ont besoin. Cette assistance ne doit pas se résumer aux besoins de base, comme le repas ou la toilette, mais doivent offrir également aux personnes handicapées une véritable possibilité de se développer et de participer à la vie en famille et en communauté, par exemple, aller au collège local, avoir des possibilités d'embauche, participer et contribuer à la vie sociale du quartier, etc.

Idée
reçue

La vie autonome pour tout le monde coûte trop cher.



En
réalité

UNE VIE AUTONOME EST UN DROIT DE L'HOMME, ELLE NE DEVRAIT DONC PAS ÊTRE REFUSÉE SOUS PRÉTEXTE DE FAIRE DES ÉCONOMIES.

IL EST SOUVENT PRÉTENDU que si la vie en communauté est certainement préférable à la vie en institution, il revient trop cher de subvenir à la vie autonome de toute personne qui en a besoin. Cette présomption mérite d'être analysée.

Avant toute chose, le droit de vivre librement et de manière autonome dans le respect des règles communes est un droit fondamental qui ne peut être dénié sous prétexte d'être trop cher. De plus, ceux qui déclarent que la vie autonome est plus chère que la vie en institution le font, en général, sans aucune preuve ou analyse.

Malheureusement, le secteur du sanitaire et social incite financièrement les autorités locales à choisir et préférer l'option des institutions. Et celles qui proposent l'option de la vie autonome plafonnent, en général, l'accompagnement et l'assistance qu'une personne peut recevoir. Le coût de la vie en institution est en général évalué au niveau d'un groupe, il est alors difficile de déterminer quel montant est alloué à chaque personne, et ce qu'il est censé couvrir. Par contre, dans le cadre de la vie autonome, les ressources sont attribuées en fonction des besoins personnels, sous la forme d'un budget individuel que la personne handicapée utilise pour payer son assistance personnelle. Pour ces raisons, la comparaison des coûts de la vie en institution et de la vie autonome est très difficile. La vie autonome requiert un changement radical dans la façon dont l'accompagnement et l'assistance sont gérés et payés, il ne s'agit donc pas seulement de dépenses supplémentaires par rapport à l'existant.

De même, on a tendance à oublier de considérer comme une sorte d'investissement social et économique, les dépenses investies dans le développement de la vie autonome. En institution, on n'aide pas les personnes handicapées à contribuer activement à la communauté et à la société, donc l'argent est utilisé d'une telle façon qu'il maintient et crée le manque d'autonomie. Il en résulte une dépense plus élevée que nécessaire en terme de prestations sociales, et une perte financière en terme de taxes et d'impôts, qui pourraient être payés par les personnes handicapées si elles étaient accompagnées pour travailler et pour embaucher leurs assistants personnels.

Parce que la vie autonome est faussement considérée comme étant très chère à mettre en œuvre, on peut penser que ce n'est envisageable que dans des pays riches et développés. Toutefois, il est clair que dans les pays en voie de développement, de grandes sommes d'argent sont dépensées dans le fonctionnement des institutions pour personnes handicapées. Par conséquent, tous ces fonds pourraient être redirigés, comme une alternative, vers l'option vie autonome.

Idée
reçue

Les outils liés à une vie autonome,
comme l'assistance personnelle,
ne sont pas appropriés
pour les enfants handicapés.



En
réalité

L'EXPÉRIENCE MONTRE QUE LES ENFANTS,
DE MÊME QUE LEUR FAMILLE,
PEUVENT LARGEMENT TIRER PARTI
DE L'ASSISTANCE PERSONNELLE.

LES OUTILS LIÉS À LA VIE AUTONOME, tels que l'assistance personnelle, ne sont souvent disponibles que pour les adultes. Il en résulte que les seuls accompagnements proposés aux enfants handicapés et à leur famille, correspondent à des endroits à l'écart, tels que : des écoles spécialisées, des institutions, des centres d'accueil de jour, etc. Ceci est particulièrement vrai pour les enfants présentant un handicap intellectuel ou ayant des besoins complexes. Un manque d'assistance apportée dans le cadre de la cellule familiale ou dans celui de l'école publique, peut être la cause de beaucoup de stress menant à un retrait inutile de l'enfant de sa famille et de ses semblables. Cela perpétue également l'idée de la nécessité de services et d'institutions spécialisés.

La vie autonome n'est pas réservée aux adultes. Depuis la prime enfance jusqu'au plus grand âge en passant par la vie adulte, la vie active au travail... , elle s'adresse à l'ensemble des situations rencontrées par les personnes handicapées. Plus précoce sera l'accompagnement pour une vie autonome et donc, avec la possibilité de grandir dans sa famille et auprès de ses semblables, plus il sera probable que la personne ait confiance en elle, et soit active devenue adulte. Par contre, une mise en institution précoce, même de courte durée, même en journée, mène à des déficiences supplémentaires, et à une vie entière passée en institution.

L'assistance personnelle permet à l'enfant handicapé de vivre dans sa famille. C'est un droit prévu par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : « *En aucun cas un enfant ne doit être séparé de ses parents en raison de son handicap* ». Il est évident que l'assistance personnelle ne doit pas remplacer le fait que les parents ou les proches prennent soin de leur enfant. Elle est simplement destinée à les compléter, pour que les parents et les proches puissent travailler, dormir paisiblement et passer le même temps avec leurs autres enfants. L'assistance personnelle est aussi nécessaire pour permettre aux enfants handicapés de suivre le cursus scolaire normal. Si les enfants handicapés, dès leur plus jeune âge, peuvent bénéficier d'une vie comme les autres, ni surmédicalisée, ni isolée, alors, ils auront les mêmes possibilités que les enfants valides, pour développer leur propre vie en étant dans leur famille, et en développant leurs compétences et leurs réseaux d'amis.

Aussi, pour justifier le fait que l'assistance personnelle n'est pas adaptée aux enfants, il est aisément prétendu que ces derniers ne sont pas capables de gérer et d'embaucher leurs assistants personnels. Or, il apparaît clairement que, dans les pays où cela est possible, les parents et les aidants familiaux, avec si besoin l'aide des Centres pour la vie autonome et/ou d'autres organismes similaires, sont bien placés pour garantir que les assistants personnels fournissent bien le type d'assistance dont l'enfant a besoin.

Idée reçue

Dans le cadre de la vie autonome, il est impossible de contrôler la « qualité » des différents services d'accompagnement et d'assistance.



En réalité

PARCE QUE LA VIE AUTONOME PERMET À CHACUN DE CHOISIR SON ACCOMPAGNEMENT, IL EST INFINIMENT PLUS PROBABLE QUE L'ACCOMPAGNEMENT FOURNI SERA MIEUX ADAPTÉ À SES BESOINS.

ÉVALUER LA « QUALITÉ » des services est un exercice très subjectif et devrait être principalement basé sur l'expertise de la personne bénéficiaire. Cela est plus facile à garantir pour les différents outils liés à la vie autonome, car les personnes handicapées ont davantage le choix et la maîtrise sur l'accompagnement et l'assistance dont elles ont besoin. Les différentes options d'assistance pour la vie autonome permettent aux personnes handicapées d'embaucher et de former leurs assistants personnels, ce qui leur donnent la possibilité s'en séparer si nécessaire. Avec le « budget individuel », la personne handicapée décide de sa propre assistance qui est donc personnalisée. Il est alors bien plus facile de contrôler la « qualité » que dans un contexte plus groupé. Les organismes destinés aux personnes handicapées, comme par exemple les centres pour la vie autonome, accompagnent les personnes handicapées dans cette procédure, en leur fournissant de l'information sur la façon d'embaucher des assistants personnels, en leur apprenant à gérer le budget personnel, etc.

Dans les institutions et dans les foyers, une des préoccupations, pour mettre en évidence la qualité, est de mesurer des choses pratiques et tangibles, telles que la propreté de l'habitat, le suivi de la bonne prise des médicaments. Ceci est souvent requis comme mesures de qualité pour justifier et valider les contrats avec les autorités et les organismes financeurs, et ne prend nullement en compte le point de vue des « résidents ». Au contraire, dans le cadre de la vie autonome, les preuves évidentes de qualité sont basées sur le fait que l'assistance permet à l'individu de vivre comme il le souhaite et de se réaliser pleinement.

Glossaire

La Vie Autonome (Independent Living) est l'application au quotidien d'une politique pour les personnes handicapées fondée sur les droits de l'Homme. La vie autonome s'obtient en combinant plusieurs facteurs environnementaux et individuels pour permettre aux personnes handicapées de contrôler leur propre vie, ce qui inclut la possibilité de choisir leur lieu de résidence et de décider avec qui et comment elles veulent vivre. Les services doivent être accessibles à chacun et sur la base de l'égalité des chances, permettant ainsi aux personnes handicapées une flexibilité dans leur vie quotidienne. La vie autonome exige que l'environnement construit et les transports publics soient accessibles, qu'un accompagnement soit disponible ainsi qu'un accès à l'assistance personnelle et/ou aux services communautaires. Il faut préciser que la vie autonome est un droit pour toutes les personnes handicapées, quel que soit le niveau d'assistance requis.

L'assistance personnelle est un instrument de la vie autonome. L'assistance personnelle est l'allocation d'un budget personnel destiné aux personnes handicapées dont le but est de payer pour toute assistance nécessaire. L'assistance personnelle doit être allouée sur la base d'une évaluation des besoins individuels, en fonction de la situation de chaque individu et en cohérence avec le marché du travail national. Les personnes handicapées doivent avoir le droit de recruter et de gérer leurs assistants personnels et de choisir le modèle d'emploi qui leur convient le mieux. Les allocations d'assistance personnelle doivent couvrir les salaires des assistants personnels et autres coûts d'activité, tels que toutes les cotisations sociales payables par l'employeur, les coûts d'administration et le soutien par les pairs pour la personne qui a besoin d'accompagnement.

La désinstitutionalisation est un processus politique et social qui prévoit le passage de la prise en charge dans une institution ou d'autres lieux isolés et séparés vers la vie autonome. La désinstitutionalisation est efficace lorsqu'une personne placée dans une institution a la possibilité de devenir un citoyen à part entière et de contrôler sa vie (avec de l'assistance si nécessaire). La mise à disposition de logements abordables et accessibles dans la communauté ainsi que l'accès aux transports publics, à l'assistance personnelle et au soutien par les pairs, sont indispensables au processus de désinstitutionalisation. En outre, la désinstitutionalisation vise à éviter le placement futur dans un foyer et à garantir aux enfants la possibilité de grandir avec leur famille, leurs voisins et leurs amis dans leur propre communauté au lieu d'être placés dans une institution.

Une institution est n'importe quel lieu dans lequel des personnes handicapées sont isolées, ségréguées et/ou contraintes à vivre ensemble. Une institution est aussi un lieu dans lequel les personnes n'ont pas, ou ne sont pas autorisées à prendre le contrôle de leur vie et à prendre des décisions au jour le jour. Une institution ne se définit pas simplement par sa taille.

Pour en finir avec les idées reçues 23



Pour en finir avec les idées reçues

CONTACT

European Network on Independent Living

Rue de L'Industrie 10

1000 Brussels

Belgium

Phone: + 32 2 893 25 83

E-mail: secretariat@enil.eu

Website: www.enil.eu

Association Gré à Gré

10-12 avenue des Français Libres

35000 Rennes

France

Tél.: 09 77 19 50 10

Courriel: contact@greagre.asso.fr

Site: www.greagre.asso.fr



Supported by the European Commission and ULOBA in the framework of the project "Proud, Strong and Visible – Promoting the Choice, Control and Participation of Disabled People in Europe". The information contained in this publication does not necessarily reflect the position or opinion of the European Commission.