

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 fournies des idées sur ces idées reçues et toutes celles ayant partagées 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 en 2017 par l'association Gré à Gré - France

Pour en finir avec les idées reçues

A propos *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 vécus 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 'vie autonome' une forme de vie en institution. ENIL espère que cette publication va contribuer 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 oeuvrant 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 oeuvre 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, 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 un 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 aussi pouvoir vivre sans l'aide de personne.



Faits

EN FAIT, QU'ON SOIT DIT HANDICAPÉ OU NON, 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

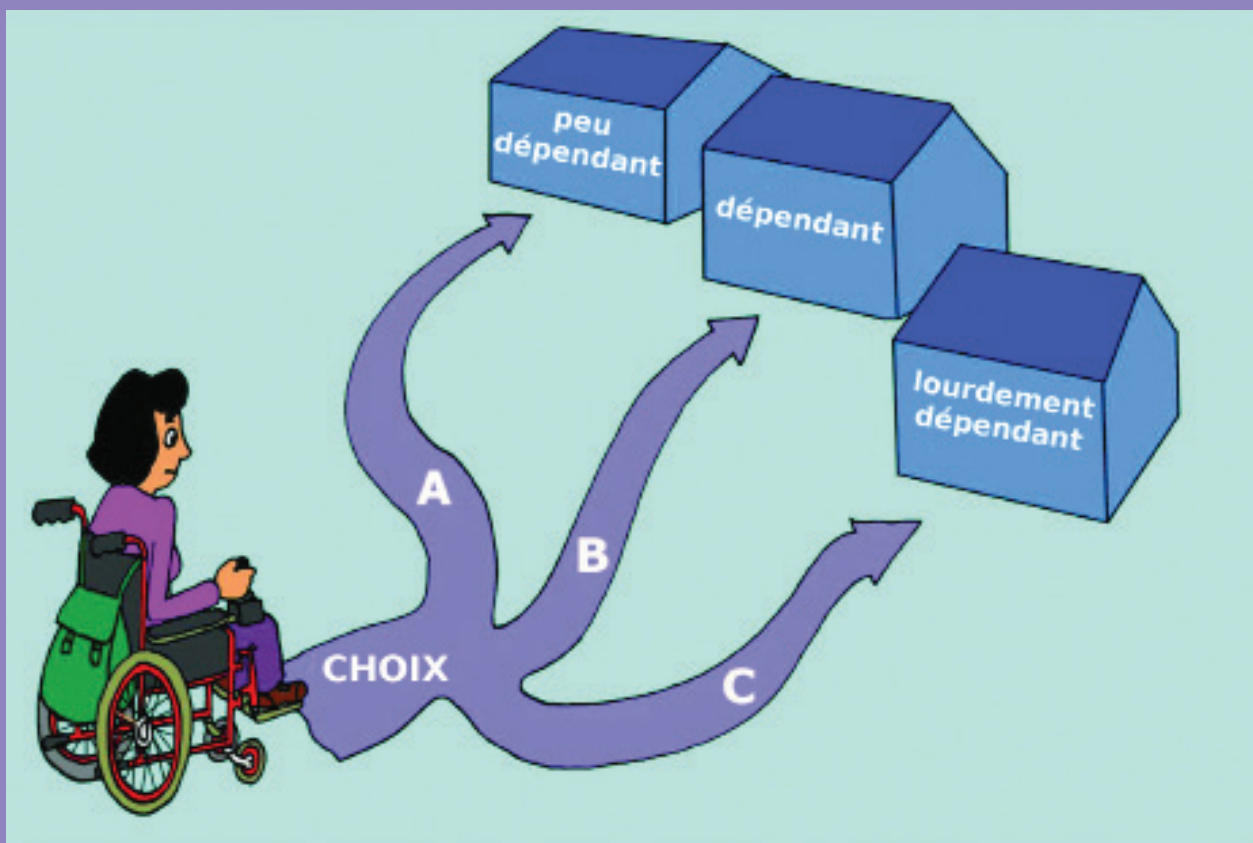
La vie autonome signifie que les personnes handicapées ont les mêmes choix, possibilités et libertés que n'importe quel autre citoyen à la maison, au travail et comme membre de la communauté. Cela ne signifie pas nécessairement que les personnes handicapées doivent pouvoir tout faire par elles-mêmes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

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

Idee reçue

La vie autonome ne convient pas à tout le monde.
On aura toujours besoin d'institutions.



Faits

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

Pour en finir avec les idées reçues

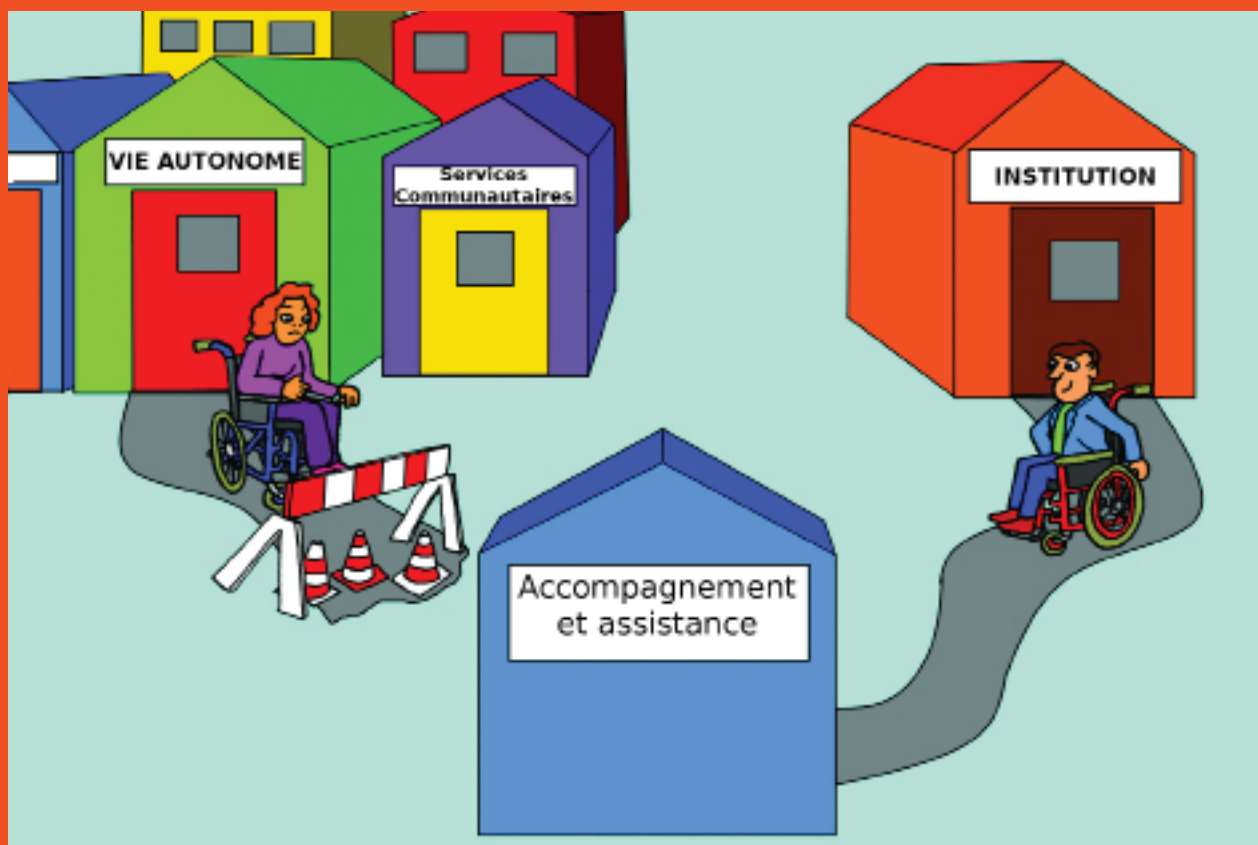
A TRAVERS L'HISTOIRE, différents groupes de personnes ont eu à se battre pour faire reconnaître leurs droits, les minorités raciales et ethniques, les mouvements féministes et LGBT en sont quelques exemples. Les personnes handicapées sont toujours elles aussi obligées de se battre pour leurs droits à ne pas être séparées et isolées, mais 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 pour les personnes handicapées intellectuelles et ceux ayant des pathologies intellectuelles requérant des soins 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 standards.

On suppose en général 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 ceci n'est simplement pas vrai. Comme les personnes valides, les personnes handicapées ont chacun des besoins, des intérêts, des talents et des espoirs différents.

Dans le processus de désinstitutionalisation on observe souvent que des personnes ne veulent pas quitter l'institution. Ceci peut être utilisé comme une justification pour continuer à faire entrer et à maintenir les personnes dans les institutions. 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) quand une personne quitte une institution pour vivre dans la communauté. Un tel soutien permet à l'individu sortant d'une institution 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.



Faits

LA VIE AUTONOME N'EST PAS POSSIBLE SANS ACCOMPAGNEMENT NI ASSISTANCE PERSONNELLE, AIDES TECHNIQUES OU AUTRES AIDES NÉCESSAIRES.

UNE IDÉE REÇUE COURANTE sur la vie autonome est qu'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. Toutefois, ce que la vie autonome signifie vraiment, est que l'accompagnement qu'une personne reçoit doit être basé sur ses propres besoins, ses propres choix et son style de vie. La personne handicapée 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 ni respect des besoins de la personne.

Au contraire, la mise en oeuvre de la vie autonome doit tenir compte de toutes les facettes de la vie personnelle. Ceci inclut l'emploi, l'éducation et la participation à la vie locale. L'accompagnement à la vie autonome ne concerne pas seulement les besoins physiques de base 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, pas défini 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, de l'assistance qu'il va fournir, quand et où. Cette maîtrise est particulièrement importante pour la personne nécessitant beaucoup d'assistance, pour garantir que c'est bien elle qui contrôle son assistance personnelle (plutôt que l'inverse), par le biais d'un superviseur si nécessaire.

Liée à la même idée reçue, il y a l'idée que la désinstitutionalisation implique la fermeture des institutions sans le développement de services d'accompagnement et d'assistance dans la communauté. Comme déjà expliqué, on ne doit pas s'attendre à ce que les personnes handicapées, une fois dans la communauté, puissent être auto-suffisantes. Dans les pays où la désinstitutionalisation 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, parce que peu ou pas de services d'accompagnement et d'assistance avaient été mis en place. Pour cette raison, la désinstitutionalisation doit être menée en parallèle avec le développement de services d'accompagnement et d'assistance généralistes et spécialisés qui facilitent la vie autonome.

Idee reçue

Les personnes handicapées seront isolées et solitaires si elles vivent de façon autonome. La vie autonome signifie que vous devez quitter votre famille et vivre de votre côté.



Faits

LA VIE AUTONOME N'IMPLIQUE PAS QUE LES PERSONNES 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 dans une 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.

Typiquement, les personnes vivant dans une même institution ont été choisies pour vivre ensemble par un groupe de professionnels. Elles ont été placées dans le même immeuble ou 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 sont placées en institution en étant bébé ou enfant 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 leur activité au jour le jour. L'emploi du temps est organisé pour elles et elles sont surprotégées. 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 ce qui concerne les transports, car aucune aide n'est fournie pour accéder aux transports publics. Ils sont véhiculés 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. Il faut bien entendu que ces lieux soient rendus accessibles aux personnes handicapées vivant dans la communauté.

Par ailleurs, la vie autonome prend en compte le réseau au sens large existant autour d'une personne. Elle permet à chaque personne de choisir où et avec qui elle souhaite vivre. Comme par exemple à la maison avec leur famille, dans une maison ou un appartement en colocation avec des amis, ou 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 de membres de sa famille. Alors que dans la vie en institution, l'aide 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 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, des négligences ou des abus.



Faits

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

HISTORIQUEMENT les personnes handicapées ont été vues comme n'étant pas autonomes et ayant besoin de soins plutôt qu'ayant une variété de besoins et de désirs comme tout autre citoyen. Ce qui a signifié que les modèles traditionnels de prestations de services, comme les foyers, 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 et les personnes handicapées doivent donc s'adapter à ces services au lieu de voir ces services s'adapter à leur besoins et leurs souhaits individuels.

De façon surprenante, des recherches ont montré que les institutions sont des lieux bien plus dangereux pour vivre que dans la communauté. Il y a de nombreux dangers associés avec la vie en institution comme la négligence, les abus physiques et sexuels, les soins et médication forcés, le travail forcé etc. Les raisons en sont notamment un faible nombre de salariés, un surpeuplement, des décisions prises par un encadrement sans beaucoup de connaissances qui n'interagit pas avec les résidents, une opacité dans la façon de gérer et d'allouer le financement et le profond isolement des institutions et dans les institutions. Par contraste, l'organisation de la vie autonome, 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 aux besoins individuels, y compris aux choix de vie, et n'est pas lié 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 et ce contre leur gré. Ceci peut être le cas parce que, là où elles vivent, la possibilité d'une vie autonome est inexistante 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 à cause du manque d'accompagnements individualisés appropriés. Au contraire, le mouvement pour la vie autonome promeut des modèles d'accompagnements et de services originaux et créatifs qui permettent aux personnes handicapées de participer à la vie locale, d'avoir leur propre famille et d'être économiquement actif.

Idée reçue

La vie autonome est aussi réalisable en construisant de foyers d'accueil et des centres d'accueil de jour.



Faits

LES PERSONNES HANDICAPÉES SONT SOUVENT PLACÉES EN FOYER D'ACCUEIL OU DANS DES CENTRES D'ACCUEIL DE JOUR À CAUSE DE L'ABSENCE D'ACCOMPAGNEMENT ET D'ASSISTANCE APPROPRIÉS.

ALORS QUE LES FOYERS D'ACCUEIL et les centres d'accueil de jour peuvent être d'une aide certaine pour les familles en absence d'autres options, cela implique que les personnes handicapées passent leur journée entre elles, sans aucune liberté et faisant des activités qu'elles peuvent aimer ou non (telles que le dessin, la poterie ou le jardinage). Les foyers et les centres d'accueil de jour peuvent facilement reproduire le milieu institutionnel par des routines et des consignes bureaucratiques suivies scrupuleusement par le personnel, des attitudes condescendantes de la part du personnel, un nombre important de personnes regroupées, l'absence d'accompagnement individuel, l'absence de liberté et de prise de décision autonome, l'absence d'activités enrichissantes et la surutilisation de médicaments.

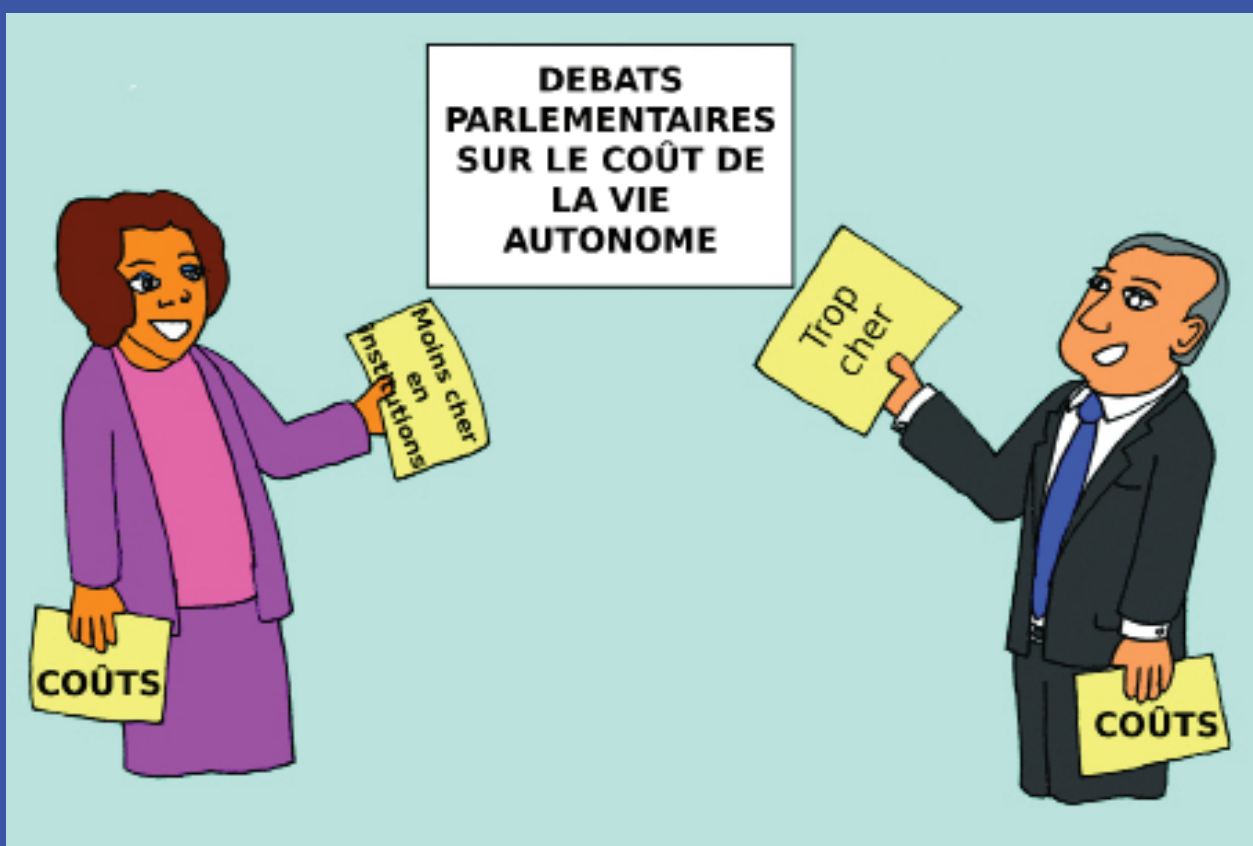
De plus, les centres d'accueil de jour et les foyers d'accueil perpétuent la mentalité du « eux et nous » et le point de vue que les personnes handicapées devraient être séparées du reste de la société. En vivant dans un groupe et en faisant tout comme les autres personnes du groupe, on perpétue l'image que les personnes handicapées sont « différentes » et incapables de vivre dans l'environnement commun.

Pour cette raison, la vie autonome ne peut être mise en oeuvre dans le cadre d'un lieu d'accueil résidentiel, comme les foyers d'accueil. Un principe important dans le développement de services pour des personnes handicapées est la séparation du logement et l'accompagnement. Si une personne a envie de déménager ailleurs, elle doit être capable de le faire sans perdre l'accompagnement dont elle dispose.

En résumé, les personnes handicapées doivent avoir accès aux mêmes choix de logements que les autres citoyens, les locations à titre privé, les logements sociaux, la propriété individuelle, les logements coopératifs etc. Les personnes handicapées doivent également avoir accès à tous les services personnalisés et individualisés d'accompagnement et d'assistance, telle que l'assistance personnelle, quand et où elles en ont besoin. Ces accompagnements ne doivent pas se résumer aux besoins de base (repas et toilettes) mais offrir également aux personnes handicapées une véritable possibilité de se développer et de participer à la vie en famille et en communauté, tels que aller au collège local, avoir des possibilités d'embauche, participer et contribuer à la vie sociale du quartier, etc.

Idee reçue

La vie autonome pour tout le monde revient trop chère.



Faits

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

ON PRÉTEND SOUVENT que si la vie en communauté est certainement préférable à la vie en institutions, 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 sa vie librement et de manière autonome dans le respect des règles communes est un droit fondamental qui ne peut être dénié car 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 ni analyse.

La structure du sanitaire et social incite malheureusement 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 et il est difficile de déterminer quel montant est alloué par personne et ce qu'il est censé payer. Par ailleurs, dans le cadre de la vie autonome, les ressources sont attribuées en fonction des besoins de la personne 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 les dépenses investies dans le développement de la vie autonome comme une sorte d'investissement social et économique. En institution, on n'aide pas les personnes handicapées à contribuer activement à la communauté et à la société, et donc l'argent est utilisé d'une façon qui maintient et crée le manque d'autonomie. Il en résulte une dépense plus élevée que nécessaire en terme de prestations sociales, de même qu'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 oeuvre, 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 vers l'option vie autonome comme une alternative au financement des institutions.

Idée reçue

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



Faits

L'EXPÉRIENCE MONTRE QUE LES ENFANTS ET LES JEUNES, DE MÊME QUE LEUR FAMILLE, PEUVENT LARGEMENT TIRER BÉNÉFICE 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 leurs familles correspondent à des endroits à l'écart, tels que des écoles spécialisées, des institutions pour enfants, 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 d'une école publique peut être la cause de beaucoup de stress et peut mener 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. Elle s'adresse à l'ensemble des situations rencontrées par les personnes handicapées, depuis la prime enfance jusqu'au plus grand âge en passant par la vie adulte, la vie active au travail. Plus précoce sera l'accompagnement pour une vie autonome et donc la possibilité de grandir dans sa famille et auprès de ses semblables, plus il est probable que la personne sera sûr d'elle et 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 proches prennent soin de leur enfant. Elle est 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 ont les mêmes possibilités que les enfants valides de développer leur propre vie en étant dans leur famille, en utilisant et en développant leurs compétences et leurs réseaux d'amis.

On dit aussi pour justifier le fait que l'assistance personnelle n'est pas adaptée aux enfants qu'ils ne sont pas capables de gérer et d'embaucher leurs assistants personnels. Mais il apparaît clairement, dans les pays où cela est possible, que les parents et les aidants familiaux (avec l'aide des Centres pour la vie autonome 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.

Idee reçue

Il est impossible de contrôler la 'qualité' des différents services d'accompagnement et d'assistance dans le cadre de la vie autonome.



Faits

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' de 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 beaucoup plus de choix et de maîtrise sur l'accompagnement et l'assistance dont ils ont besoin. Les différentes options d'assistance pour la vie autonome permettent aux personnes handicapées d'embaucher et de former leurs assistants personnels et leur donnent la possibilité de les licencier si nécessaire. Avec le 'budget individuel' la personne handicapée décide de sa propre assistance et celle-ci est personnalisée. Il est donc 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, sont disponibles pour accompagner les personnes handicapées dans cette procédure, en fournissant de l'information sur la façon d'embaucher des assistants personnels, en apprenant à la gestion du budget personnel, à choisir le bon type d'assistance, etc.

Dans les institutions et dans les foyers, une des préoccupations est de mesurer des choses pratiques et tangibles pour mettre en évidence la qualité (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 dites handicapées sont isolées, ségrégées 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 de prendre des décisions au jour le jour. Une institution ne se définit pas simplement par sa taille.





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.