

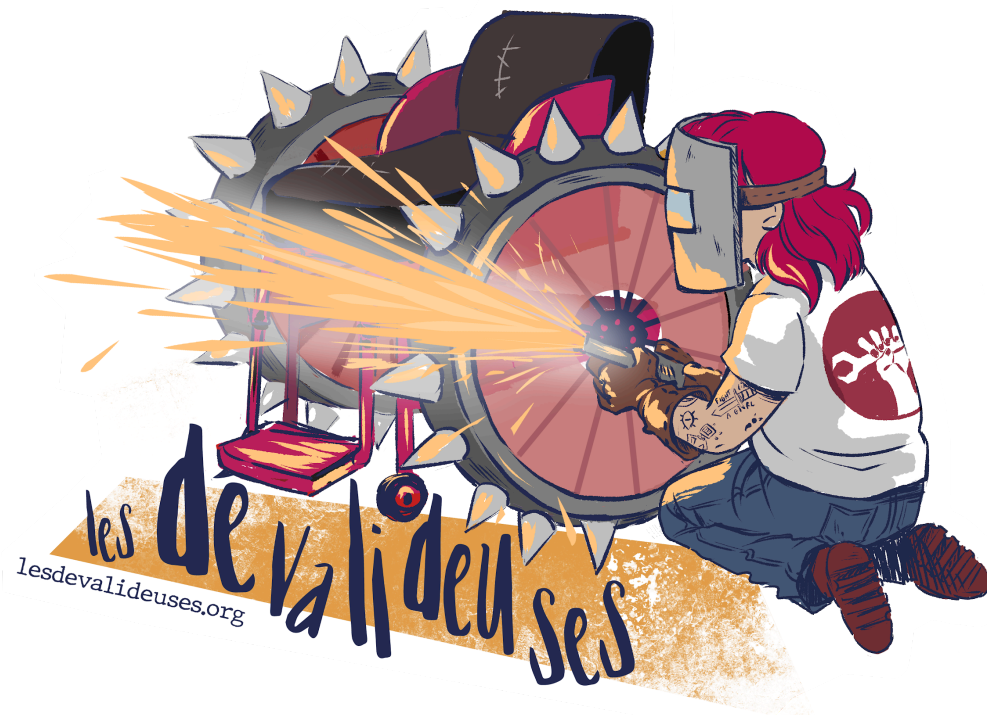
DESINSTITUTIONNALISATION

OBJECTIF VIE AUTONOME



LES DEVALIDEUSES

Le collectif Handi-Féministe qui démonte les idées reçues sur le handicap



En janvier 2024, le collectif Les Dévalideuses rejoint officiellement l'ENIL soit Le Réseau Européen pour la Vie Autonome.

L'ENIL regroupe les personnes handicapées, les organisations de la Vie Autonome et leurs alliés. L'ENIL lutte pour défendre les droits des personnes handicapées, et notamment le soutien par les pairs, la désinstitutionnalisation et le droit à l'autodétermination.

Aux Dévalideuses, nous défendons La Vie autonome comme projet politique. C'est un des prérequis essentiels à l'inclusion des personnes handicapées dans la société. Ce fanzine regroupe des traductions que nous avons réalisées des ressources anglophones de l'ENIL.

Table des matières

Quelques fondamentaux	2
Qu'est-ce qu'une institution ?	2
Qu'est-ce qu'un ESAT ? Le travail en institution	4
Qu'est-ce que la désinstitutionnalisation ?	5
5 mai, Journée européenne pour la Vie Autonome	6
La vie autonome, un objectif politique d'émancipation	7
Desinstitutionnalisation : en finir avec les institutions	19
Les enfants et jeunes handicapés privés de droits	26
L'assistance personnelle, un levier pour l'autonomie	32
La paire-aidance pour l'encapacitation	35

Quelques fondamentaux

Les personnes handicapées sont “institutionnalisées”.

Qu'est-ce qu'une institution ?

Les personnes handicapées ont été historiquement privées de leur droit à faire des choix pour leur propre vie car présumées incapables de vivre de manière indépendante. Cette situation mène à l'institutionnalisation, à l'isolement.

Qu'est ce qu'une institution ? Il existe de nombreuses définitions. La définition de la convention des droits des personnes handicapées de l'ONU établit une liste de critères concernant le mode de vie, qui permettent d'identifier ce qu'est une institution.

L'ONU définit les institutions par la privation de liberté : partage obligatoire de personnel, accompagnant avec d'autres et absence ou limitation du choix de la personne dont on doit accepter l'assistance, isolement et ségrégation par rapport à la vie autonome au sein de la communauté, absence de contrôle sur les décisions quotidiennes, on ne choisit pas avec qui on vit.

Rigidité de la routine indépendamment de la volonté et des préférences personnelles, activités identiques au même endroit pour un groupe de personnes, sous une certaine autorité. Approche paternaliste de la prestation

de services, disproportion dans le nombre de personnes handicapées vivant dans un même environnement.

Les enfants aussi peuvent “être institutionnalisés”. Pour les enfants, une institution constitue tout lieu hors du foyer familial. Au centre de l'image, un dessin avec deux enfants discutant, le petit garçon qui parle à une petite fille porte une prothèse auditive.

“Les foyers, sont particulièrement dangereux pour les enfants, pour lesquels rien ne peut remplacer le besoin de grandir au sein d'une famille. Les institutions de type familial sont des institutions et ne se substituent pas aux soins et à l'attention d'une famille.” dit La convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (2017)

Les Nations Unies enjoignent les pays à la désinstitutionnalisation. Mais en France, le nombre d'institutionnalisations se maintient, ou augmente (selon le type). Les ESAT sont passés de 112 000 à 118 000 adultes entre 2010 et 2020.

Qu'est-ce qu'un ESAT ? Le travail en institution

Esat : Établissement et Service d'Aide par le Travail. Ces structures médico-sociales sont censées permettre aux personnes handicapées de travailler tout en bénéficiant d'un soutien dédié (1400 en France aujourd'hui).

Les conditions de travail en ESAT ne sont pas dans le cadre du droit du travail : statut d'usager du médico-social, Pas de cotisation à l'assurance-chômage, Pas encadrés par le Code du travail.

Privation de liberté en ESAT. Parfois, ces établissements sont reliés à un logement intégré avec les mêmes contraintes que les institutions résidentielles classiques, comprenant la supervision d'éducatrices et autres encadrants, ainsi que des règles limitant la liberté de vie des résidents.

Le journaliste Thibault Petit, enquête et dénonce le système et les conditions de travail dans les ESAT dans son livre Handicap à Vendre. Il explique : *“Des usagers se sentent pressés, abusés, déconsidérés, et tout ça pour un « salaire » de misère. J'ai pu avoir accès à plusieurs fiches de paie qui m'ont laissé sans voix, notamment celle d'un usager épileptique (stabilisé) qui travaillait, de manière complètement autonome (détaché en entreprise), en 35 heures et était payé 750 euros net par mois.”*

Qu'est-ce que la désinstitutionnalisation ?

La désinstitutionnalisation est un processus politique et social qui permet de passer d'une vie en institution et au sein d'autres environnements isolants à une vie autonome. La désinstitutionnalisation est effective lorsqu'une personne placée en institution a la possibilité de devenir citoyenne à part entière et de prendre sa vie en main (si nécessaire, avec du soutien).

Les mesures clés pour parvenir à la désinstitutionnalisation sont les suivantes :

- Développer des services de proximité,
- Permettre l'accès à des logements adaptés et accessibles,
- Rétablir la capacité juridique des personnes,
- Traiter le traumatisme de la vie en institution.

Rien sur nous, sans nous !

Selon les directives, la désinstitutionnalisation doit viser à restaurer (redonner) l'autonomie, le choix et le contrôle aux personnes handicapées, afin qu'elles puissent décider comment, où et avec qui elles souhaitent vivre. Il est important que les personnes chargées de la gestion des institutions ne soient pas invitées à diriger le processus de désinstitutionnalisation.

La désinstitutionnalisation n'est pas possible sans le développement d'aides et de services de proximité qui permettent aux personnes handicapées de vivre de

manière autonome et d'être intégrées dans la communauté. La désinstitutionnalisation vise également à prévenir toute future institutionnalisation, en veillant à ce que les enfants puissent grandir avec leur famille, leurs voisines et leurs amies au sein de la communauté, au lieu d'être isolés dans des établissements.

Des pistes ? Des Fonds structurels européens, comme cela a déjà été fait dans d'autres pays, peuvent soutenir une telle perspective de développement (selon les Observations Générales sur l'article 19 de la CDPH définissant le droit à l'autonomie et l'inclusion dans la société), par la création de services de proximité y compris l'assistance personnelle, par la transformation de l'offre existante et par la sensibilisation et la formation. Alors ?

Mais l'Europe ne peut aider un État qu'à partir du moment où ce dernier a été capable de s'engager dans une véritable approche politique de désinstitutionnalisation permettant à chacun de vivre dans la société et non plus en marge de celle-ci.

5 mai, Journée européenne pour la Vie Autonome

Chaque année, le 5 mai, sous la bannière de l'ENIL (European Network on Independent Living), des actions sont menées simultanément dans plus de 20 pays européens afin de sensibiliser et rappeler ce Droit à nos

politiques et surtout pour exiger à ce que les choses changent enfin !

La vie autonome, un objectif politique d'émancipation

Publié le 5 mars 2022 sur le site de l'European Network on Independent Living (ENIL). Texte original en anglais. Traduit au féminin générique par Laetitia pour Les Dévalideuses.

Le concept de Vie autonome est bien plus ancien que la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). Il a joué un rôle clé dans la rédaction de la CDPH, en particulier de l'article 19, mais il sous-tend également d'autres articles, dont aucun ne peut être réalisé sans la vie autonome. L'article 19 énonce le droit de choisir où, avec qui et comment vivre sa vie. Cela permet l'autodétermination sur laquelle repose la vie autonome. L'indépendance et l'interdépendance font l'objet d'un débat permanent ; l'ENIL considère que tous les êtres humains sont interdépendants et que le concept de vie autonome ne va pas à l'encontre de ce principe. La vie autonome ne signifie pas être indépendante des autres, mais avoir la liberté de choisir et de contrôler sa propre vie et son propre style de vie.

L'ENIL définit la vie autonome comme la démonstration quotidienne de politiques en matière de handicap fondées sur les droits humains. La vie autonome est possible grâce à la combinaison de divers facteurs

environnementaux et individuels qui permettent aux personnes handicapées de contrôler leur propre vie.

Cela inclut la possibilité de faire de vrais choix et de prendre des décisions concernant leur lieu de vie, les personnes avec lesquelles elles vivent et la manière dont elles vivent. Les services doivent être disponibles, accessibles à toutes et fournis sur la base de l'égalité des chances, du consentement libre et éclairé et de la flexibilité pour les personnes handicapées dans leur vie quotidienne. La vie autonome exige que l'environnement bâti, les transports et l'information soient accessibles, qu'il y ait une disponibilité d'aides techniques, un accès à l'assistance personnelle et/ou aux services de proximité. Il est nécessaire de souligner que la vie autonome s'adresse à toutes les personnes handicapées, indépendamment de leur genre, de leur âge et du niveau de leurs besoins d'assistance.

Le droit à la vie autonome

Le droit de vivre de manière autonome et d'être incluse dans la communauté est énoncé à l'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH). L'article 19 exige des États parties à la Convention qu'ils veillent à ce que les personnes handicapées « aient la possibilité de choisir leur lieu de résidence, où et avec qui elles vivent, sur la base de l'égalité avec les autres, et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un cadre de vie particulier ». Elles doivent bénéficier d'une gamme de services de

proximité « *nécessaires pour favoriser la vie et l'inclusion dans la communauté et pour prévenir l'isolement ou la ségrégation* ». Les services et équipements généraux doivent également être rendus accessibles « sur une base d'égalité aux personnes handicapées » et « répondre à leurs besoins ». Selon le Comité des droits des personnes handicapées (Comité de la CDPH), l'article 19 est « l'un des articles les plus vastes et les plus transversaux » et « fait partie intégrante de la mise en œuvre de la Convention dans tous ses articles ». Sans vie autonome, les personnes handicapées ne peuvent pas exercer de nombreux autres droits.

Les Observations générales, adoptées par le Comité de la CDPH, fournissent des recommandations faisant autorité aux États parties et doivent être utilisées par ces derniers pour interpréter leurs obligations en vertu de la CDPH. L'Observation générale 5 sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté énonce les obligations des États parties au titre de l'article 19 et est essentielle pour promouvoir la mise en œuvre du droit à une vie autonome dans la pratique. Elle comprend, entre autres, des définitions de la vie autonome, des placements en institution et de l'assistance personnelle.

Selon l'Observation générale n° 5, la vie autonome signifie que « les personnes handicapées disposent de tous les moyens nécessaires pour leur permettre d'exercer un choix et un contrôle sur leur vie et de prendre toutes les décisions les concernant ».

L'autonomie personnelle et l'autodétermination sont fondamentales pour une vie autonome, y compris l'accès aux transports, à l'information, à la communication et à l'assistance personnelle, au lieu de résidence, à la routine quotidienne, aux habitudes, à un emploi décent, aux relations personnelles, à l'habillement, à la nutrition, à l'hygiène et aux soins de santé, aux activités religieuses, aux activités culturelles et aux droits sexuels et reproductifs ».

Différentes organisations ont développé des indicateurs utiles sur la manière de suivre la mise en œuvre de l'article 19 de la CDPH, notamment le Commissaire aux droits humains du Conseil de l'Europe et l'Agence des droits fondamentaux de l'UE.

Le réseau européen d'experts universitaires dans le domaine du handicap – ANED (actuellement appelé European Disability Expertise – EDE) a publié une série de rapports nationaux sur le droit à l'autonomie en 2019, incluant un rapport de synthèse sur la situation en Europe.¹

Bref historique du mouvement pour la vie autonome

Le mouvement pour la vie autonome a vu le jour aux États-Unis à la fin des années 1960, lorsque plusieurs personnes handicapées ont participé à un « cripp camp » (« camp d'été » pour militantes handicapées) et ont fait part de leur frustration face à l'exclusion générale des

¹

personnes handicapées de la société américaine dominante. En 1972, certaines de ces militantes ont ouvert le premier centre pour la vie autonome (CIL) à l'université de Berkeley, en Californie. C'est à partir de là qu'est né le mouvement pour la vie autonome. Adolf Ratzka, qui a contracté la polio alors qu'il était adolescent en Allemagne, a obtenu une bourse et s'est rendu à Berkeley, où il a été enthousiasmé par le concept de vie autonome. Il s'est ensuite installé en Suède et a créé la Stockholm Cooperative of Independent Living (STIL) dans les années 1980. Au Royaume-Uni, John Evans et d'autres résidents de l'institution Le Court ont créé le projet 81, afin de devenir libres et de vivre dans leur propre logement avec une assistance personnelle (payée par leurs budgets personnels). En 1989, plusieurs militantes handicapées de toute l'Europe se sont réunies à Strasbourg pour créer un nouveau mouvement pan-européen pour la vie autonome – l'ENIL. En 1990, l'ENIL a adopté ses sept principes de vie autonome. Notre publication « Independent Living Heroes – past, present and future » présente certaines de celles qui ont fait de l'ENIL ce que l'organisation est aujourd'hui – un puissant mouvement de personnes handicapées en faveur de l'autonomie.

« La vie autonome est une philosophie et un mouvement rassemblant des personnes handicapées qui œuvrent en faveur de l'autodétermination, de l'égalité des chances et du respect de soi. [...] La vie

autonome signifie que nous exigeons les mêmes choix et le même contrôle dans notre vie quotidienne que nos frères et sœurs non handicapés, nos voisines et nos amies considèrent comme allant de soi. Nous voulons grandir dans nos familles, aller à l'école du quartier, prendre le même bus que nos collègues, occuper des emplois correspondant à notre formation et à nos centres d'intérêt, et fonder notre propre famille. Puisque nous sommes les meilleurs expertes de nos besoins, nous devons trouver les solutions que nous voulons, prendre nos vies en main, penser et parler pour nous-mêmes, comme tout le monde. À cette fin, nous devons nous soutenir et apprendre les unes des autres, nous organiser et œuvrer pour des changements politiques qui conduisent à la protection juridique de nos droits humains et civils. Nous sommes des personnes tout à fait ordinaires qui partagent le même besoin de se sentir intégrées, reconnues et aimées. Tant que nous considérerons nos handicaps comme des tragédies, nous serons prises en pitié. Tant que nous aurons honte de ce que nous sommes, nos vies seront considérées comme inutiles. Tant que nous resterons silencieuses, les autres nous diront quoi faire ». Adolf Ratzka

Kapka Panayotova, décédée en 2021, était une figure clé de la promotion de la vie autonome en Europe centrale et orientale et présidente de longue date de l'ENIL. Dans sa Bulgarie natale, ainsi que dans les pays voisins, elle a défié les institutions, les prestataires de services et les

gouvernements, et a permis à d'innombrables personnes handicapées de se battre pour leur droit à la vie autonome. Kapka était parfois surnommée la « bonne sorcière de la vie autonome ». Pour comprendre pourquoi, regardez ces deux interviews – la première et la seconde.

Les douze piliers de la vie autonome

En 1981, les centres pour la vie autonome (CIL) du Royaume-Uni ont défini sept besoins en matière de vie autonome, sur la base des cinq services de base mis au point par le premier CIL à Berkeley. Il s'agit de l'information, du soutien par les paires, du logement, de l'équipement, de l'assistance personnelle, des transports et de l'accessibilité. Ils sont devenus un véritable guide pour la mise en place des CIL à l'époque, et constituent toujours une référence précieuse aujourd'hui. Plus tard, en 2010, les sept besoins ont été élargis par le Hampshire Centre for Independent Living au Royaume-Uni pour devenir les « douze piliers de la vie autonome », parfois appelés les « douze piliers de la pleine citoyenneté ». Il s'agit essentiellement des droits fondamentaux dont les personnes handicapées ont besoin pour vivre de manière autonome.

Les douze piliers de la vie autonome

- 1. Des informations adaptées et accessibles**
- 2. Un revenu suffisant**
- 3. Des soins de santé et des services sociaux adaptés et accessibles**
- 4. Un réseau de transport totalement accessible**
- 5. Un accès complet à l'environnement**
- 6. Une mise à disposition adaptée d'aides et d'équipements techniques**
- 7. Des logements accessibles et adaptés**
- 8. Une assistance personnelle adaptée**
- 9. L'accès à une éducation et à une formation inclusives**
- 10. L'égalité des chances en matière d'emploi**
- 11. L'accès à des services indépendants de défense des droits et de promotion de l'autonomie**
- 12. L'accès à des services de soutien entre paires**

Le travail de l'ENIL pour promouvoir la vie autonome

L'ENIL plaide en faveur d'une vie autonome pour toutes les personnes handicapées. Nous le faisons de différentes manières. Par exemple, nous luttons contre le détournement de la terminologie de la vie autonome en sensibilisant à la signification de celle-ci et en promouvant des définitions de la vie autonome. Nous avons élaboré un « Myth Buster » (démystificateur) sur la vie autonome, qui a été traduit dans de nombreuses langues. Pour améliorer la compréhension de la notion de vie autonome, nous avons publié des fiches d'information sur la vie autonome et les enfants, la vie autonome pour les personnes déficientes intellectuelles et la vie autonome pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale.

L'ENIL suit la mise en œuvre de la vie autonome au niveau européen – par le biais de notre enquête sur la vie autonome – et nous diffusons ces informations dans des rapports alternatifs, des notes d'information et d'autres types de documents politiques. En 2017, nous avons mené des recherches sur les obstacles à la vie autonome hors de l'Europe. Ce rapport a tenté d'établir si la compréhension de la vie autonome était différente dans d'autres pays. Il a révélé que la vie autonome est pertinente dans tous les contextes culturels, mais que de nombreux freins subsistent. Grâce à notre réseau de recherche sur la vie autonome (ILRN), nous essayons de faire le lien entre la recherche et le militantisme, et nous

encourageons régulièrement la recherche émergente sur la vie autonome.

L'ENIL met en avant des exemples de bonnes pratiques, montrant ainsi aux gouvernements ce qu'il faut faire pour que les personnes handicapées aient accès à la vie autonome. Notre domaine prioritaire est l'assistance personnelle, en tant qu'outil clé de la vie autonome, mais nous défendons également d'autres aides et services de proximité, ainsi que les aides techniques, l'accès au logement, etc. Notre travail sur la désinstitutionnalisation est également pertinent, car une vie autonome pour toutes n'est pas possible tant que les institutions ne sont pas fermées.

Nos campagnes, telles que la Freedom Drive et la Journée européenne pour la vie autonome, offrent à nos membres et à d'autres militantes en faveur de la vie autonome l'occasion de nouer des liens et de promouvoir la vie autonome dans leur pays.

L'ENIL donne aux personnes handicapées les moyens de plaider en faveur du changement dans leur propre pays et les aide à créer des centres pour la vie autonome et d'autres initiatives locales. Notre manuel pour la vie autonome fournit aux militantes des outils pour le changement. Toutes les ressources et campagnes mentionnées dans cette deuxième partie sont disponibles sur notre site web.

Pourquoi l'ENIL utilise le terme « personnes handicapées » ?

Le terme « personnes handicapées » est associé au modèle social du handicap qui a vu le jour au Royaume-Uni dans les années 1970. À l'époque, un groupe de militantes handicapées appelé UPIAS a rédigé un Manifeste dans lequel elles établissaient une distinction nette entre déficience et handicap. Elles considéraient que la déficience était liée à des différences biologiques et à la manière dont le corps et l'esprit des personnes fonctionnaient. En revanche, le handicap est une forme de restriction injustement imposée aux personnes handicapées en raison de l'organisation de la société. L'idée est donc que le handicap est une forme d'oppression sociale. Plus tard, dans les années 1980, Mike Oliver, un éminent spécialiste des disability studies, a inventé pour la première fois l'expression « modèle social du handicap ». Le handicap était présenté non pas comme une caractéristique personnelle, comme le suggère le langage centré sur la personne, mais comme une forme d'oppression sociale.

Les personnes ne peuvent donc pas « posséder » un handicap, mais sont plutôt handicapées par la société à travers le processus de handicap (en raison de diverses formes d'obstacles handicapants). Il s'agit là d'un point important pour le développement d'une identité handicapée politisée et cette idée est au cœur du

mouvement pour la vie autonome. De plus en plus, les personnes handicapées du monde entier choisissent de s'identifier comme « handicapées » (par la société).

La CDPH reconnaît que le handicap est un concept évolutif, mais ne le définit pas. Sur la base du processus de négociation et des travaux préparatoires, il est clair qu'une définition du handicap a été intentionnellement laissée de côté. Seule une description a été utilisée dans l'article 1, qui indique simplement qui peut être considéré comme une « personne handicapée ». Ce point est largement débattu dans la littérature juridique et les commentaires de la CDPH. Au cours du processus de négociation de la CDPH, de nombreuses militantes handicapées ont proposé le terme « handicapée » comme étant celui qui reflète le mieux le modèle social du handicap. Toutefois, un compromis a été trouvé pour laisser le terme « personne » dans la CDPH, car il a été considéré qu'il serait plus facile à traduire dans d'autres langues de l'ONU.

En raison d'un manque de compréhension du modèle social du handicap ainsi que de l'identité et du militantisme des personnes handicapées, certains documents commettent l'erreur de dire que le terme « personnes handicapées » est péjoratif.

Desinstitutionnalisation : en finir avec les institutions

La désinstitutionnalisation est un processus politique et social qui permet de passer d'une vie en institution et au sein d'autres environnements isolants et ségrégants à une vie indépendante. La désinstitutionnalisation est effective lorsqu'une personne placée en institution a la possibilité de devenir une citoyenne à part entière et de prendre sa vie en main (si nécessaire, avec du soutien). La mise à disposition d'un logement abordable et accessible au sein de la communauté, l'accès aux services publics, l'assistance personnelle et la pair-aidance sont essentiels au processus de désinstitutionnalisation. La désinstitutionnalisation vise également à prévenir toute future institutionnalisation, en veillant à ce que les enfants puissent grandir avec leur famille, leurs voisins et leurs amis au sein de la communauté, au lieu d'être isolés dans des établissements.

La désinstitutionnalisation n'est pas possible sans le développement d'aides et de services de proximité qui permettent aux personnes handicapées de vivre de manière autonome et d'être intégrées dans la communauté.

Le développement des services de proximité nécessite une approche à la fois politique et sociale, et consiste en

des mesures politiques visant à rendre tous les services publics, tels que le logement, l'éducation, les transports, les soins et d'autres services et aides, disponibles et accessibles aux personnes handicapées dans des environnements ordinaires. Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder aux mêmes services et opportunités que le reste de la société et avoir des droits égaux aux autres citoyennes. Il faut que des services de proximité soient mis en place pour éliminer le besoin de services spéciaux et ségrégués, tels que les établissements médico-sociaux, les écoles spéciales, les hôpitaux de soins de longue durée, les transports particuliers (parce que les transports ordinaires sont inaccessibles), etc.

Définition d'une institution

Il existe de nombreuses définitions d'une institution, mais toutes ne couvrent pas l'ensemble des environnements de soins institutionnels. La définition d'une institution dans le General Comment 5 (paragraphe 16c), sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté, devrait donc être utilisée pour déterminer ce qu'est une institution :

« Bien que les structures institutionnelles puissent différer par leur taille, leur nom et leur organisation, certains éléments les identifiant, tels que

- le partage obligatoire de personnel accompagnant avec d'autres personnes et l'absence ou la

limitation du choix de la personne dont on doit accepter l'assistance

- l'isolement et la ségrégation par rapport à la vie autonome au sein de la communauté
- l'absence de contrôle sur les décisions quotidiennes
- l'absence de choix des personnes avec qui l'on souhaite vivre
- la rigidité de la routine indépendamment de la volonté et des préférences personnelles
- des activités identiques au même endroit pour un groupe de personnes sous une certaine autorité
- une approche paternaliste de la prestation de services
- la supervision des conditions de vie
- et généralement aussi une disproportion dans le nombre de personnes handicapées vivant dans un même environnement.

Le cadre institutionnel peut offrir aux personnes handicapées un certain degré de choix et de contrôle ; toutefois, ces choix sont limités à des domaines spécifiques de la vie et ne modifient pas le caractère ségrégatif des institutions. [...] »

En ce qui concerne les enfants, une institution constitue tout lieu hors du foyer familial. Selon le General Comment 5, « les foyers, petits ou grands, sont particulièrement dangereux pour les enfants, pour lesquels rien ne peut remplacer le besoin de grandir au

sein d'une famille ». Il ajoute que « les institutions de type familial restent des institutions et ne peuvent se substituer aux soins et à l'attention d'une famille ».

Conditions préalables à la désinstitutionnalisation

Le General Comment 5 demande aux États parties d'adopter une stratégie et un plan d'action concret pour la désinstitutionnalisation. Il s'agit d'un processus qui nécessite une transformation systémique, y compris « *la fermeture des institutions et l'élimination des réglementations institutionnalisantes dans le cadre d'une stratégie globale, la mise en place d'une série de plans de transition individualisés assortis de budgets et de calendriers, ainsi que de services de soutien à l'inclusion* ».

Quelques-unes des conditions préalables à une désinstitutionnalisation réussie, ainsi que la pleine participation des personnes handicapées et des organisations qui les représentent, en particulier celles expérimentées sur l'institutionnalisation :

- une approche coordonnée et transgouvernementale « *qui garantisse des réformes, des budgets et des changements d'attitude appropriés à tous les niveaux et dans tous les secteurs du gouvernement, y compris au sein des autorités locales* ».
- des logements accessibles et abordables,
- une éducation inclusive

- une reconnaissance égale devant la loi (c'est-à-dire l'abolition de la législation sur la tutelle)

Les Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, publiées en 2012, expliquent les dix éléments du passage des soins en institution aux services de proximité. Si ces lignes directrices peuvent être utiles pour élaborer des stratégies et des plans d'action de désinstitutionnalisation, il est important de veiller, dans tous les cas, au respect de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) des Nations Unies et de ses observations générales lors de la planification ou de la mise en œuvre des réformes de désinstitutionnalisation.

Il est important de noter qu'en septembre 2022, le Comité des Droits des Personnes Handicapées des Nations Unies a adopté les Guidelines on Deinstitutionalisation, including in Emergencies. Ces lignes directrices, fondées sur une série de consultations avec des personnes handicapées du monde entier, définissent les standards clés sur lesquels tout processus de désinstitutionnalisation devrait reposer et qu'il devrait respecter. Ces lignes directrices devraient également être utilisées par les gouvernements lors de la planification et la conception de leurs stratégies et plans d'action nationaux de désinstitutionnalisation, ainsi que pour évaluer les réformes en cours ou passées. (...)

Le travail de l'ENIL sur la désinstitutionnalisation

La fermeture de toutes les institutions a été la priorité de l'ENIL depuis sa création. **De nombreuses fondatrices et membres de l'ENIL sont (ou étaient) des survivantes de l'institutionnalisation et se sont battues dans leur pays ou au niveau européen pour que des conditions soient mises en place afin de garantir qu'aucune personne handicapée ne doive vivre dans une institution.** Cela inclut tous les types d'institutions, tels que les foyers, établissements médico-sociaux, internats, maisons de retraite ou institutions psychiatriques.

L'ENIL a été l'un des fondateurs de la **European Coalition for Community Living (ECCL) en 2005, ainsi que du Groupe d'experts ad hoc sur la transition des soins en institution vers les services de proximité** (qui est ensuite devenu le Groupe d'experts européen sur la transition des soins en institution vers les services de proximité).

Depuis 2021, l'ENIL travaille en étroite collaboration avec la Validity Foundation, Disability Rights International, Transforming Communities for Inclusion – TCI Global, Inclusion International, la International Disability Alliance, Disability Rights Fund/Disability Rights Advocacy Fund et le Centre for Human Rights at the University of Pretoria dans le cadre de la Coalition mondiale sur la désinstitutionnalisation (GC-DI). La GC-DI a aidé le groupe de travail sur la

désinstitutionnalisation du CDPH à rédiger les lignes directrices mondiales sur la désinstitutionnalisation.

Outre les adultes handicapés, l'ENIL est profondément préoccupée par la situation des enfants handicapés dans les institutions. Sur ce sujet, nous avons travaillé en étroite collaboration informelle avec des organisations pour promouvoir le droit de tous les enfants à grandir au sein d'une famille. Notre appel à l'action a été soutenu par plus de 200 organisations du monde entier.

Les enfants et jeunes handicapés privés de droits

Publié le 18 février 2022 sur le site de l'European Network on Independent Living² (ENIL). Texte original en anglais. Traduit au féminin générique par Clémentine Choubrac pour les Dévalideuses.

On estime que, dans le monde, entre 5 et 6 millions d'enfants vivent en institution (en savoir plus ici). Dans les 27 pays de l'Union européenne, ce sont plus de 302 979 enfants qui vivent en établissement médico-social. Même si de nombreux pays d'Europe ont commencé à fermer les grandes institutions pour enfants, les enfants handicapés sont souvent délaissés ou déplacés de grandes institutions vers de plus petites, telles que de petits foyers, des foyers de type familial ou des « villages d'enfants ». En raison de l'absence d'éducation inclusive, de nombreuses enfants handicapés sont obligées de fréquenter des écoles spécialisées, ce qui les éloigne souvent de leur famille.

En 2019, l'ANED (Academic Network of European Disability Experts ou Réseau universitaire d'experts européens en matière de handicap) a publié une série de rapports sur la mise en œuvre de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes

² European Network on Independent Living : Réseau Européen sur la Vie Indépendante

handicapées (CIDPH) de l'ONU dans les États membres de l'UE et plusieurs pays voisins. Selon ces rapports :

Dans les pays européens qui prévoient ou mettent en œuvre des programmes de désinstitutionnalisation, les anciennes institutions sont généralement remplacées par des modes de vie en collectivité, de modalités et de taille variées, pour les adultes comme les enfants ;

Dans plusieurs pays, les enfants handicapés connaissent toujours un risque disproportionnellement plus élevé que leurs pairs valides d'être placés en institution et de bien moins bénéficier des efforts de désinstitutionnalisation (UE en général, Autriche) ;

Dans certains pays ayant enregistré d'importants progrès quant à la réduction du nombre d'enfants placés en institution, les enfants handicapés sont délaissés (Serbie et Slovaquie) ;

Dans au moins un pays ayant vu baisser le nombre global d'enfants placés en institution, une augmentation globale du nombre d'enfants handicapés placés en institution a été enregistrée, sans que le nombre d'enfants placés en familles d'accueil ne s'améliore (Slovaquie) ; Si certains pays ont fait des progrès en matière de désinstitutionnalisation des adultes, ils ont eu moins de succès avec les enfants (Finlande) ;

Dans les pays où le recours aux institutions est « exceptionnel », dont les pays scandinaves, les enfants

handicapées sont représentées de manière disproportionnée dans les établissements médico-sociaux (en étant, par exemple, cinq fois plus à risque d'être institutionnalisées) et leur nombre s'accroît (Danemark, Royaume Uni).

Le droit des enfants handicapés à la vie autonome

Si mener une vie autonome est parfois vu comme un droit des adultes handicapés, cela s'applique tout aussi bien aux enfants. Pour rappeler la définition du pionnier de la vie autonome Adolf Ratzka, « *il s'agit de bénéficier des options et du degré d'autodétermination que les personnes non handicapées considèrent comme allant de soi.* »

Pour les enfants handicapés, cela signifie pouvoir grandir en famille, avec leurs frères et sœurs, aller à la maternelle et à l'école du quartier, participer aux activités proposées aux enfants du quartier et jouer aux côtés de leurs pairs.

Pour les parents d'enfants handicapés, la vie autonome signifie pouvoir vivre aux côtés de leur enfant et lui offrir l'amour et les soins dont elle a besoin pour devenir une adulte autonome et réaliser son plein potentiel, et ce sans avoir à connaître la pauvreté, sacrifier leur santé, arrêter de travailler ou négliger leurs autres enfants.

Outre l'article 19, qui porte sur le droit à la vie autonome et à l'inclusion dans la société, l'article 7 de la CIDPH concerne les enfants handicapés et exige des États

Parties qu'ils garantissent « *la pleine jouissance de tous les droits humains et de toutes les libertés fondamentales, sur la base de l'égalité avec les autres enfants.* » **Cet article énonce également clairement que l'intérêt de l'enfant doit toujours primer, et que les enfants handicapés doivent bénéficier d'une aide adaptée à leur handicap et à leur âge lorsqu'elles rencontrent des problèmes.**

L'article 23 de la CIDPH, qui porte sur le respect du domicile et de la famille, déclare que « lorsque la famille immédiate n'est pas en mesure de s'occuper d'un enfant handicapé », le gouvernement ne doit « négliger aucun effort pour assurer la prise en charge de l'enfant par la famille élargie et, si cela n'est pas possible, dans un cadre familial au sein de la communauté. » (...)

L'observation générale 5, qui porte sur la vie autonome et l'inclusion dans la société, indique clairement que, en ce qui concerne les enfants, toute situation de vie autre que dans le milieu familial doit être considérée comme une situation institutionnelle, ce qui n'est pas conforme à la CIDPH. Elle met en garde : « *Les foyers, qu'ils soient destinés à accueillir un grand nombre de personnes ou de petits groupes, sont particulièrement préjudiciables aux enfants, qui ont besoin de grandir dans une famille. Même si elles présentent l'apparence d'un cadre familial, les institutions restent des institutions et ne sauraient se substituer à une famille.*» En ce qui concerne l'application de l'article 19 aux enfants, elle note : «

s'agissant des enfants, le droit à la vie autonome et à l'inclusion dans la société suppose le droit de grandir dans un milieu familial. »

L'observation générale 5 explique le besoin de développer des services de soutien destinés aux filles et garçons handicapés, adaptés à leur âge, et de respecter leurs capacités, en constante évolution. **Il est également noté que l'assistance, l'information et l'orientation des familles d'enfants handicapés est cruciale pour prévenir le placement en institution. En ce qui concerne les adolescentes, l'observation générale indique que ces dernières peuvent préférer disposer d'une assistance personnelle ou d'interprètes en langue des signes professionnelles plutôt que d'un soutien informel assuré par des proches.**

La Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE) comporte également un article consacré aux enfants handicapés. L'article 23 de la CIDE indique que *« les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. »*

En mars 2022, les Comités de la CIDE et de la CIDPH ont adopté une déclaration commune sur le droit des enfants handicapés.

(...)

L'assistance personnelle, un levier pour l'autonomie

Publié le 2 mars 2022 sur le site de l'European Network on Independent Living (ENIL). Texte original en anglais. Traduit au féminin générique par Laetitia pour Les Dévalideuses.

L'assistance personnelle est financée par des fonds spécifiques attribués aux personnes handicapées, dont l'objectif est de payer toute assistance nécessaire. Elle doit être fournie sur la base d'une évaluation des besoins individuels et en fonction de la situation de vie de chaque personne. Les montants attribués pour l'assistance personnelle aux personnes handicapées doivent correspondre aux niveaux de salaire en vigueur dans chaque pays. En tant que personnes handicapées, nous devons avoir le droit de recruter, de former et de gérer nos assistantes avec un soutien adéquat si nous le souhaitons, et c'est à nous de choisir le mode d'emploi le plus adapté à nos besoins. (...)

L'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées impose aux États parties de mettre en place des services d'assistance personnelle, en stipulant que les personnes handicapées doivent « *avoir accès à une gamme de services d'aide à domicile et aux autres services de proximité, y compris l'assistance personnelle nécessaire pour faciliter la vie et*

favoriser l'inclusion dans la communauté, et pour prévenir l'isolement ou la ségrégation au sein de la communauté ».

Définir les éléments de l'assistance personnelle

L'assistance personnelle ne doit pas être confondue avec les soins à domicile ou d'autres types de services non contrôlés par les personnes handicapées elles-mêmes. C'est pourquoi l'Observation générale n° 5, sur la vie autonome et l'inclusion dans la communauté, inclut une définition de l'assistance personnelle au paragraphe 16(d), énumérant les éléments qui distinguent l'assistance personnelle d'autres services :

- 1. Le financement de l'assistance personnelle doit être fourni sur la base de critères individualisés et prendre en compte les normes des droits humains en matière d'emploi décent.** Le financement doit être géré par la personne handicapée et lui être versé dans le but de rémunérer l'assistance requise. Il est basé sur une évaluation des besoins individuels et sur les situations de vie de la personne. Les services individualisés ne doivent pas se traduire par une réduction du budget et/ou une augmentation du paiement sur fonds propres ;
- 2. Le service doit être maîtrisé par la personne handicapée,** ce qui signifie qu'elle peut soit sous-traiter le service à divers prestataires, soit agir en tant qu'employeur. Les personnes handicapées

ont la possibilité de concevoir leur propre service sur mesure, c'est-à-dire de décider par qui, comment, quand, où et de quelle manière le service est fourni, ainsi que de donner des consignes aux prestataires de services et de les diriger.

3. L'assistance personnelle est une relation de personne à personne. Les assistantes de vie doivent être recrutées, formées et supervisées par la personne qui bénéficie de l'assistance personnelle. Les assistantes ne doivent pas être « partagées » sans le consentement libre et entier de la personne bénéficiant de l'assistance personnelle. Le partage des assistantes risque de limiter et d'entraver l'autodétermination et la participation spontanée de la personne à la vie de la communauté ;

4. Autogestion de la prestation de services. Les personnes handicapées qui ont besoin d'une assistance personnelle peuvent choisir librement leur degré de maîtrise personnelle de la prestation de services en fonction de leurs situations de vie et de leurs préférences. Même si les responsabilités de « l'employeur » sont sous-traitées, la personne handicapée reste toujours au centre des décisions concernant son assistance, celle à qui toute demande doit être adressée et dont chaque préférence doit être respectée. La gestion de l'assistance personnelle peut être exercée par le biais d'une prise de décision assistée.

La paire-aidance pour l'encapacitation

Publié le 25 février 2022 sur le site de l'European Network on Independent Living (ENIL). Texte original en anglais. Traduit au féminin générique par ClemZ pour les Dévalideuses.

La paire-aidance est l'un des piliers de la Vie autonome et un élément essentiel de l'autodétermination des personnes handicapées.

La paire-aidance est l'expression utilisée pour décrire l'aide et le soutien que des personnes avec certaines expériences de vie peuvent donner à d'autres individus dans la même situation qu'elles. C'est par exemple le soutien qu'une personne utilisant l'assistance personnelle peut donner à une autre personne y ayant également recours.

Cela peut aussi être le soutien d'une personne ayant vécu dans des institutions par le passé à d'autres populations vivant encore dans des institutions. Ce soutien peut être social, émotionnel ou pratique (ou tout à la fois).

La paire-aidance a toujours été un fondement de la philosophie et de la pratique des organisations pour la vie indépendante dans l'empouvoirement (empowerment) des personnes handicapées, car elle se

base sur des expériences de vie et contribue à un processus engagé par les personnes handies pour les personnes handies.

Le développement de la paire-aidance et de la défense des paires a commencé dans le domaine de la santé mentale aux Etats-Unis, en Nouvelle-Zélande et en Australie, quand les personnes ont commencé à quitter les institutions pour intégrer la communauté.

Le mouvement pour la Vie autonome et les organisations pour les personnes handicapées continuent à voir la paire-aidance comme un élément essentiel pour faire le lien entre la dépendance et la vie autonome.

Découvrez ce que fait l'ENIL sur le sujet sur notre site internet (...)

Références :

L'article 19 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CNDPH)

Série de rapports sur le droit à une vie autonome de EU Fundamental Rights Agency (FRA)

L'Enquête sur la vie autonome, ENIL

European Disability Expertise, Employment, Social Affairs & Inclusion ec.europa.eu/social

Document thématique sur le droit à l'autonomie de vie pour évaluer les états, Commissaire aux droits humains du Conseil de l'Europe, 2012

Getting a life, Rapport sur la vie autonome, Haut-Commissariat aux droits humains de l'ONU, 2012

Esat : les travailleur·ses handicapé·es exploité·es, Lili Guigueno, politis.fr

Handicap à vendre, Thibault Petit, éditions Arènes

Pour en finir avec les idées reçues sur la vie autonome, recueil publié en 2014 par ENIL et traduit par l'association Gré à Gré. Téléchargeable sur le site internet : coordination-handicap-autonomie.com

CRIP CAMP : A DISABILITY REVOLUTION, documentaire retraçant l'histoire du mouvement pour les droits des personnes handicapées aux USA, disponible en anglais sur youtube, en français sur Netflix

Les Dévalideuses est une association de loi 1901 visant à **représenter les voix des femmes handicapées dans toute leur diversité**, tout en contribuant à rendre publiques et à défendre les problématiques qui leur sont propres. Parce que nous ne sommes pas que femmes et handicapées, nous sommes intrinsèquement liées à toutes discriminations liées au genre, à l'orientation sexuelle, à l'origine ethnique, à la religion, ou au milieu social. Le croisement de plusieurs oppressions crée des situations particulières et complexes qui méritent toute notre attention

Nos missions sont diverses :

- Faire du plaidoyer pour faire valoir nos droits
- Contribuer à la diffusion du terme « validisme » auprès du grand public (campagnes, conférences, publications..)
- Soutenir et aider à la diffusion francophone des ressources autour des disability studies (traductions)
- Contribuer au développement et à la diffusion d'une crip culture française (crip cafés,...)
- Animer la communauté sympathisante de l'association



Soutenez-nous en adhérant à l'association sur notre site internet, en faisant des dons et en relayant nos contenus !

lesdevalideuses.org