



# Séminaire de formation sur la désinstitutionnalisation

« De quoi parle-t-on? »

« Comment fait-on? »

**Garanties appropriées et effectives pour  
respecter la volonté, les préférences et la  
dignité de la personne**

**7-12-2017 AVIQ Charleroi**

Nadia Hadad  
Board member

European Network on Independent Living - ENIL



**STIL**  
Personlig assistans och politisk påverkan

**GIL**



# Summary

---

- \* ENIL :
  - Qui sommes nous et que faisons nous?
  - Le cadre de la vie autonome selon ENIL?
  
- \* La bonne compréhension de
  - La vie DIGNE autonome (VA) :
  - Les 12 piliers pour garantir la volonté, les préférences et la dignité de la personne
    1. Assistance personnelle (PA) :
    2. Désinstitutionalisation (DI) :
    3. Les services basés dans la communauté (CBS)
  
- \* Pour en finir avec les idées reçues sur la vie autonome
  
- \* Rôle de l'Europe – la Wallonie – L'AVIQ ?

# Qui sommes nous et que faisons nous ?

---

- \* Le réseau Européen de la vie Autonome (ENIL) est un réseau européen des personnes handicapés et leurs organisations grassroots.
- \* ENIL utilise le modèle des droits de l'homme basé sur solidarité, démocratie, choix et contrôle, l'autodétermination, l'auto-représentation et la désinstitutionalisation.
- \* **La vie autonome est possible** par la combinaison des facteurs environnementaux et individuels qui permette les personnes handicapées d'avoir le contrôle de leur vie par prendre des décisions concernant l'endroit où vivre, avec qui vivre et comment vivre.
- \* ENIL défend et fait pression en faveur de la vie autonome en promouvant les valeurs, les principes et les pratiques pour permettre une pleine citoyenneté à toutes les personnes handicapées.

# Qu'est-ce que la dignité?

---

- L'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme proclame que : « **Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits.** »
- Le préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées énonce que: « ... **toute discrimination fondée sur le handicap est une négation de la dignité et de la valeur inhérentes à la personne humaine.** »
- Par dignité, on entend la valeur et l'estime de chaque individu et elle est fortement liée au respect, à la reconnaissance, l'estime de soi et la possibilité de faire des choix. La possibilité de vivre une vie dans la dignité découle du respect des droits fondamentaux de la personne, c'est-à-dire :
  - d'être à l'abri de la violence et des maltraitances ;
  - d'être à l'abri des discriminations ;
  - d'être autonome et de s'autodéterminer ;
  - d'être inclus dans la vie de la communauté ; et
  - de participer à la prise de décisions politiques.

# Le cadre de la vie autonome selon ENIL?

- La vie autonome est un droit de l'Homme fondamental
- L'article 19 de la convention des nations unies sur les droits des personnes handicapées affirme le droit de choisir librement mes conditions de vie (où, comment, avec qui), 1<sup>er</sup> pas vers l'autodétermination, sur laquelle repose la notion de la VA
- ENIL considère que tous les êtres humains sont interdépendants et que la notion de vie autonome ne contredit pas cette affirmation.
- Avoir une « vie autonome » ne désigne pas l'indépendance totale d'autres, mais la liberté de choisir et de contrôler sa vie et son mode de vie.
- Il faut souligner que la vie autonome s'adresse à toutes les personnes handicapées, indépendamment du sexe, de l'âge et du niveau de leurs besoins de soutien.



# La vie digne autonome?

---

- \* C'est l'application au quotidien d'une politique pour les personnes handicapées fondée sur les droits de l'Homme.
- \* Elle s'obtient en combinant plusieurs facteurs environnementaux et individuels pour me permettre de contrôler ma propre vie, **ce qui inclut la possibilité de choisir mon lieu de résidence et de décider avec qui et comment je veux vivre.**
- \* Les services doivent être accessibles à chacun et sur la base de l'égalité des chances, du consentement libre et éclairé, personnalisé en me permettant d'avoir une flexibilité dans ma vie quotidienne.

# Les 12 piliers pour garantir la volonté, les préférences et la dignité de la personne :

---



1. Information Complètement Accessible
2. Un transport intégralement accessible
3. Accès complet à l'environnement
4. Équipement d'aides techniques adéquat
5. Logements accessibles et adaptables
6. Services de soin de santé & sociaux appropriés
7. Un revenu adéquat
8. Provisions adéquates d'assistance personnelle
9. Disponibilité de l'éducation et formation inclusive
10. L'égalité des chances pour l'emploi
11. Disponibilité de « conseil par les pairs »
12. Disponibilité de auto-défense indépendante et autonome

# 1. Assistance personnelle (PA) :

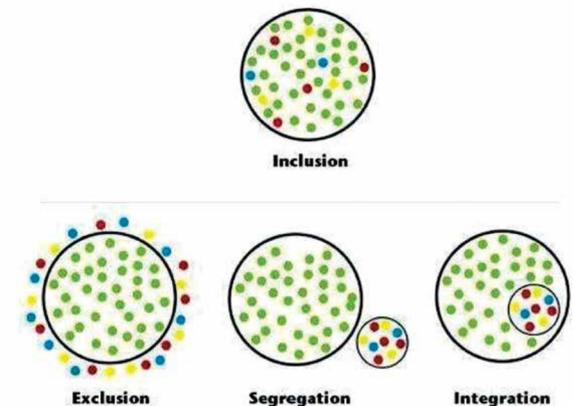
- \* C'est le meilleur instrument de la vie autonome.
- \* L'assistance personnelle doit être allouée sur la base d'une évaluation des besoins individuels, en fonction de la situation de chaque individu et en cohérence avec le marché du travail national.
- \* Les personnes handicapées doivent avoir le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



## 2. Désinstitutionnalisation (DI) :

- \* La désinstitutionnalisation 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 VA
- \* Elle est seulement efficace lorsqu'une personne placée dans une institution a la possibilité de devenir un citoyen à part entière et de contrôler sa vie (avec le soutien 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 désinstitutionnalisation.



## 2. Désinstitutionnalisation (DI) :

- \* La désinstitutionnalisation 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.
  
- \* La Suède a pris cette mesure
  - \* Législation complètement adapté
  - \* Basé sur le droit fondamental d'avoir du support et soutien
  - \* Les paramètres requis
  - \* Suivi par « Support et aide-garant » à vie



## 3. Les services basés dans la communauté

---

- \* Le développement des services basé dans la communauté exige à la fois une politique et une approche sociale, et **se compose de mesures politiques pour tous les services publics**, tels que le logement, l'éducation, le transport, les soins de santé et autres services de soutien, disponibles et accessibles aux personnes handicapées dans les formes traditionnelles.
- \* Les personnes handicapées doivent être en mesure **d'accéder aux services traditionnels** et aux possibilités de **vivre en tant que citoyens égaux**.

### 3. Les services basés dans la communauté

- \* Les services dans la communauté devraient être mis en place **pour éliminer le besoin de services spéciaux et distincts**, tels que les institutions résidentielles, des écoles spéciales, des hôpitaux à long terme pour les soins de santé, la nécessité d'un transport spécial parce que le transport grand public est inaccessible et ainsi de suite.
- \* **Les habitats groupés ne sont pas une Vie Autonome** et, si ils sont déjà fourni, doivent coexister avec d'autres options de Vie Autonome authentiques, financées de manière adéquate.



# Mon BAP m'a permis un reel inclusion ?

---

Après 4 ans sans support adaptées j'ai obtenu mon BAP :

- j'ai employé un AP pour me soutenir là et quand j'en avais besoin
- Je suis retournée travailler
- avec mon salaire je pouvais me payer du transport adapté
- J'ai obtenu cette liberté de mouvement,
- je pouvais re-devenir une sœur, une fille, un ami de nouveau sans être « une charge »,
- j'ai repris ma relation donc il est redevenu mon amoureux et pas mon infirmier ou assistant,
- mes collègues ont été déchargés de prendre soin de moi et pouvaient me traiter maintenant comme un égale
- je peux arriver par moi-même au rendez-vous

→ **J'ai de nouveau UNE VIE DECENTE!**

# Pour en finir avec les idées reçues sur la vie autonome

---

**L'idée** : 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'idée** : 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 l'accompagnement pour les obtenir, toute personne peut vivre dans la communauté en dehors des institutions.

**L'idée** : 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 sans assistance personnelle, aides techniques ou autres aides nécessaires.

# Pour en finir avec les idées reçues sur la vie autonome

**L'idée :** 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.

**L'idée :** Il y a trop de risques. Les personnes handicapées sont 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.

**Li'dée :** 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 ou des centres d'accueil de jour à cause de l'absence d'accompagnement et d'assistance approprié.

# Pour en finir avec les idées reçues sur la vie autonome

---

**L'idée** : 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

**- L' idée** : 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 valeur famille, peuvent largement tirer bénéfice de l'assistance personnelle.

**- L' idée** : 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.

# Rôle de l'Europe- Wallonie - l'AVIQ ?

- \* **Implémenter la CDPH** et établir un mécanisme de contrôle allant jusqu'aux compétences des pays membres et ses régions
- \* **Etablir des directives** garantissant le droit de la vie autonome
- \* **Systematiser le contrôle** sur la bonne utilisation des fonds public/privé et investir aussi dans les projets d' AP
- \* **Adapter des résolutions** permettant la liberté du mouvement, la reconnaissance de l'handicap, le transfert du droit à des AP ou services adaptés, des bourses, des allocations ...
- \* **Promouvoir les droits de l'homme** des toutes personnes avec un handicap
- \* Le service de plaintes , EU-de l'ombudsman



**Merci pour votre attention  
&  
Travaillons tous ensemble  
pour garantir au mieux  
« une vie autonome » dans la société  
pour toute personne avec un handicap!**

**[www.enil.eu](http://www.enil.eu)**

**Thanks!**