

## Note pour la Commission d'accompagnement du 23 mai 2018

### Art. 19 CRPD – Définitions “d’institution”, de “désinstitutionnalisation”, et de “vie autonome “

Notion	Source	DEFINITION / ELEMENTS CARACTERISTIQUES
Institution	GC No. 5	<p>Il s’agit surtout de ne pas perdre son autonomie et sa liberté de choix en se voyant imposer un cadre et des conditions de vie déterminés. Ni les grands établissements qui comptent plus d’une centaine de résidents, ni les foyers plus modestes qui accueillent cinq à huit personnes, ni même les logements individuels, ne peuvent être considérés comme des cadres propices à l’autonomie de vie s’ils présentent des caractéristiques déterminantes des institutions ou de l’institutionnalisation.</p> <p>Bien qu’elles puissent différer par leur taille, leur dénomination et leur organisation, les institutions possèdent certaines caractéristiques communes. Par exemple, elles sont dans l’obligation de partager les services d’assistants entre plusieurs personnes et l’influence qui peut être exercée sur la personne dont l’aide doit être acceptée est limitée voire inexistante ; les institutions contribuent à l’isolement et à la ségrégation des personnes handicapées, au détriment de leur autonomie de vie et de leur inclusion dans la société ; elles privent les personnes handicapées de la possibilité de décider par elles-mêmes dans la vie de tous les jours ; elles les empêchent de choisir les personnes avec qui elles vivent ; elles imposent une routine stricte, qui ne tient pas compte de la volonté ni des préférences de chacun ; elles font participer un groupe de personnes placé sous une certaine autorité à des activités identiques en un même lieu ; elles ont une approche paternaliste dans la prestation des services ; elles encadrent les conditions de vie ; et, généralement, elles se caractérisent aussi par un nombre disproportionné de personnes handicapées qui vivent dans le même environnement. Les institutions peuvent offrir aux personnes handicapées une certaine liberté de choix et un certain droit de regard, mais seulement dans certains domaines de la vie, et elles ne perdent pas pour autant leur caractère ségréatif (...)</p> <p>Même si elles présentent l’apparence d’un cadre familial, les institutions restent des institutions et ne sauraient ne substituer à une famille</p>
	Common European	Au lieu de définir une institution sur base de sa taille et du nombre de résidents, il convient de prendre en compte “la culture institutionnelle”.

	Guidelines <sup>1</sup>	<p>Une institution est donc toute forme de soins en résidentiel où:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les résidents sont isolés de la communauté plus large et/ou sont forcés à vivre ensemble</li> <li>• Les résidents bénéficient d'un contrôle insuffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent</li> <li>• Les contraintes de l'organisation ont priorité sur les besoins individuels des résidents (...)</li> </ul> <p>Le nombre restreint de résidents n'offre en soi aucune garantie pour éliminer la culture institutionnelle. Il existe un certain nombre de facteurs qui ont un impact sur la qualité du service, tels la liberté de choix de l'utilisateur, le niveau et la qualité du soutien, la participation dans la société et les garanties de qualité qui sont utilisées. Dans certains cas les personnes n'ont pas le choix de leur traitement pour pouvoir accéder aux services dans la société. Dans de telles situations, domine toujours la culture institutionnelle même si, en soi, le service n'est pas de nature institutionnelle.</p>
	European Coalition for Community Living	<p>Une institution est tout endroit dans lequel les personnes porteuses du "label" handicap sont isolées, ségréguées et/ou forcées à vivre ensemble. Une institution est aussi un endroit dans lequel les personnes n'ont - ou ne peuvent avoir - aucun contrôle sur leur vie et les décisions du quotidien. Une institution n'est pas seulement définie sur base de sa taille.</p>
	World Health Organisation <sup>2</sup>	<p>L'institutionnalisation, comme travers, n'est pas limitée aux grandes institutions pour séjour de longue durée. Les enfants avec déficience intellectuelle qui résident dans des structures plus petites, y compris les enfants qui résident dans leur famille biologique, en famille d'accueil ou autre structure résidentielle de nature familiale, peuvent aussi se voir privés de leurs chances sociales, éducatives et économiques. Gardés à la maison, fréquentant un enseignement "à part" et isolés de ou rejetés par leurs communautés, ces enfants peuvent tout aussi bien être isolés "au sein de la société" que dans des institutions de plus grande ampleur. Il est d'ailleurs suggéré d'élargir la définition d'institution pour aussi en référer au phénomène plus général par lequel une personne en situation de handicap perd le contrôle sur sa propre vie.</p>
<b>Désinstitutionnalisation</b>	GC Nr 5	Les politiques de désinstitutionnalisation nécessitent donc la mise en œuvre de réformes structurelles

<sup>1</sup> European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012), Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, p. 25.

<sup>2</sup> WHO, Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families (2010), p. 10.

		<p>allant au-delà de la fermeture d'établissements.</p> <p>Divers programmes de désinstitutionnalisation ont montré que la fermeture des établissements spécialisés, indépendamment de leur taille et des modalités de réinsertion des personnes qu'ils accueillent, ne permet pas en soi d'atteindre les objectifs de la désinstitutionnalisation. De telles réformes doivent s'accompagner de la mise en place d'un ensemble complet de services et du déploiement de programmes de développement communautaire, notamment de programmes de sensibilisation. Les réformes de fond visant à améliorer l'accessibilité globale dans la société peuvent réduire la demande de services spécifiques au handicap.</p> <p>La désinstitutionnalisation requiert également une transformation systémique, qui passe notamment par la fermeture des institutions et la suppression de la réglementation relative au placement en institution. Cette transformation s'opère dans le cadre d'une stratégie globale comprenant également la création de toute une gamme de services d'appui personnalisés, y compris des programmes individuels de transition assortis de budgets et de calendriers, ainsi que des services d'appui inclusifs.</p> <p>Par conséquent, il est nécessaire d'adopter une approche interministérielle coordonnée pour garantir que les réformes soient bien mises en œuvre et les budgets alloués, de même que pour faire évoluer les comportements à tous les niveaux et dans tous les secteurs de l'État, notamment au niveau des autorités locales.</p> <p>En outre, pour assurer la réussite de la désinstitutionnalisation, il est essentiel que soit assurée la disponibilité d'un nombre suffisant de logements accessibles et abordables, y compris des logements pour les familles.</p> <p>La désinstitutionnalisation suppose aussi de mettre en place l'éducation inclusive</p>
	OHCHR <sup>3</sup>	<p>Un processus qui consiste à ce que les formes d'habitats pour personnes situation de handicap se déplacent des structures institutionnelles ou toutes autres structures ségrégentes vers un système qui rend possible la participation sociale et au sein duquel les services dans la sociétés sont offerts sur base de la volonté et des préférences individuelles.</p>

<sup>3</sup> United Nations General Assembly (2014), *Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community: report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, A/HRC/28/37*, 12 December 2014, para. 25.

	ENIL	La désinstitutionnalisation est un processus politique et social qui assure le passage d'un soutien/soin prodigué en institution ou dans tout autre environnement isolant et ségrégant vers la vie autonome. Le processus de désinstitutionnalisation devient effectif lorsqu'est donnée à une personne vivant en institution la possibilité de devenir un citoyen à part entière et de prendre le contrôle sur sa propre vie (si possible avec assistance). Le processus de désinstitutionnalisation requiert par essence la disponibilité de logements dans la communauté qui soient accessibles et abordables, l'accès aux services publics, l'assistance personnelle et le support par les pairs.
	Common European Guidelines <sup>4</sup>	Les Guidelines font le moins possible référence à la désinstitutionnalisation car celle-ci est souvent comprise comme la fermeture des institutions. Lorsque le concept est utilisé, c'est pour renvoyer au processus de mise en place d'une série de services dans le domaine du soin, dont les services de prévention, pour supprimer la nécessité de soins en institution.
	Johnson <sup>5</sup>	Dans cette phase, la délocalisation de personnes en situation de handicap des institutions (peu importe la façon dont on les définit) vers la société, ne donne pas une définition suffisante à la désinstitutionnalisation. Il convient également de prendre en compte la façon dont les personnes en situation de handicap sont ensuite considérées dans leur communauté et la façon dont leurs droits sont protégés. La transition vers l'autonomie de vie requiert que les personnes en situation de handicap aient la possibilité de déployer leurs facultés/ et que les valeurs, comportements et pratiques opèrent un changement radical.
<b>Vie autonome</b>	GC No. 6	Les expressions « autonomie de vie » ou « vivre de manière autonome » signifient que les personnes handicapées disposent de tous les moyens nécessaires pour pouvoir choisir et contrôler leur vie, et prendre toutes les décisions qui concernent leur existence. Les libertés d'agir et de décider par soi-même sont indispensables à l'autonomie de vie, qui se rapporte tout à la fois à l'accès aux transports et aux moyens d'information et de communication, à l'accès à l'aide personnelle, à l'accès à un emploi décent, au choix du lieu de résidence, aux activités quotidiennes, aux habitudes, aux relations personnelles, à l'habillement, à l'alimentation, à l'hygiène et aux soins de santé, aux activités religieuses, aux activités

<sup>4</sup> European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012), Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care, p. 27.

<sup>5</sup> Johnson, K., & Marriott, A. (2009). The Neverending Story: Deinstitutionalisation and people with intellectual disability. In P. Swain & S. Rice (Eds.), *In the shadow of the law: The legal context of social work practice* (3rd ed). Sydney: The Federation Press, 285.

		<p>culturelles et aux droits en matière de santé sexuelle et procréative. De cela dépend le développement de l'identité et de la personnalité de chacun, c'est-à-dire l'endroit où nous vivons, les personnes avec qui nous partageons notre vie, ce que nous mangeons, si nous aimons faire la grasse matinée ou nous coucher tard, si nous préférons les activités d'intérieur ou d'extérieur, si nous dressons la table avec une nappe et des chandelles, si nous avons des animaux de compagnie ou si nous écoutons de la musique. Toutes ces actions et décisions déterminent qui nous sommes. L'autonomie de vie est une composante essentielle de la liberté et de la souveraineté de l'individu, et n'implique pas forcément que celui qui en jouit mène une existence solitaire. Elle ne devrait pas être interprétée uniquement comme la capacité d'accomplir seul les activités de tous les jours. Elle devrait plutôt être considérée comme la possibilité d'exercer son libre arbitre et son droit de regard, dans le respect de la dignité intrinsèque et de l'autonomie individuelle, conformément à l'alinéa a) de l'article 3 de la Convention. L'indépendance, en tant qu'expression de l'autonomie individuelle, suppose que la personne handicapée n'est pas privée de la possibilité de choisir et de contrôler son style de vie et ses activités quotidiennes ;</p>
	ENIL	<p>La vie autonome est la démonstration quotidienne d'une politique du handicap basée sur les droits de l'homme. Vivre en autonome est rendu possible par la combinaison de différents facteurs environnementaux et de facteurs individuels qui assurent que les personnes handicapées aient le contrôle sur leur propre vie. Cela inclut la possibilité de faire des choix réels et de prendre des décisions sur: où on vit, avec qui on vit et comment on vit. Les services doivent être disponibles et accessibles pour chacun et fournis sur base des principes de l'égalité des chances, du consentement libre et éclairé. De même, les services doivent assurer la flexibilité aux personnes en situation de handicap. L'autonomie de vie requiert que l'environnement bâti, les transports et l'informations soient accessibles et que soient disponibles les aides techniques, l'assistance personnelle et/ou les services dans la société. Il est nécessaire de mentionner que le droit à la vie autonome vaut pour toute personne en situation de handicap, peu importe le genre, l'âge et l'ampleur de leurs besoins en termes de soutien.</p>
	Common European Guidelines	<p>Le concept de "vie autonome" est souvent utilisé de pair avec le concept "de vivre dans la société" (<i>community living</i>) qui concerne les personnes en situation de handicap et les personnes âgées. Le concept ne signifie pas "faire des choses pour soi-même" ou être "autosuffisant" . La vie autonome fait référence aux personnes qui peuvent faire des choix et prendre des décisions sur où vivre, avec qui vivre et comment organiser leur vie quotidienne. L'autonomie de vie requiert:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'accessibilité du cadre bâti;</li> <li>• L'accessibilité des transports;</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• La disponibilité des aides techniques;</li> <li>• L'accessibilité de l'information et de la communication;</li> <li>• L'accès à l'assistance personnelle, de même qu'à un coach de vie et un coach professionnel et</li> <li>• L'accès à des services dans la société (<i>community based services</i>).</li> </ul> <p>L'autonomie de vie renvoie également à la reconnaissance et au soutien des aidans proches, y compris la nécessité de les aider à conserver ou améliorer leur qualité de vie.</p> <p>Concernant les enfants, le concept d'autonomie de vie renvoie à des formes d' "habitats autonomes sous surveillance" et concernerait seulement les enfants de 16 ans ou plus. Il s'agit de structures où les enfants sont inclus dans la société, où ils vivent seuls ou dans une petite habitation de groupe, où ils sont encouragés et mis en mesure d'acquérir les facultés nécessaires pour vivre en autonomie.</p>
	Academic Network of European Disability Experts <sup>6</sup>	(Sur base de l'Art. 19 CRPD) En bref, vivre de façon autonome signifie que les personnes en situation de handicap doivent pouvoir décider où et avec qui elles vivent, tout en ayant accès à une série de services (notamment l'assistance personnelle) qui favorisent leur vie dans la société (...). Vivre de façon autonome ne signifie pas que les personnes en situation de handicap doivent faire les choses pour elles-mêmes ou doivent habiter seules. La vie en autonomie contient plusieurs dimensions, aussi bien concernant les objectifs mêmes du principe, que les moyens à mettre en place pour atteindre ces objectifs. De façon générale, l'objectif de l'autonomie de vie est de permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir le choix et le contrôle sur leurs décisions, l'équipement et l'assistance dont elles ont besoin pour mener leur vie au quotidien, de sorte qu'elles puissent participer à la vie en société sur un pied d'égalité avec les autres. Enfin, il ne s'agit pas seulement de garantir l'accès aux services de soutien individuel mais aussi, de garantir l'accès aux services généraux tels le logement adapté, le transport, l'emploi et la formation.
	Prof. Dr. Gerard Quinn <sup>7</sup>	Vivre en autonomie renvoie à la philosophie selon laquelle les personnes en situation de handicap doivent pouvoir prendre l'ensemble des décisions qui ont un impact sur leur vie. Le concept fait également référence au mouvement des droits citoyens qui plaide pour une participation égale dans la vie en communauté et un système d'octroi de services qui consiste en des centres pour une vie autonome. Au

<sup>6</sup> ANED, « The Implementation of Policies Supporting Independent Living for Disabled People in Europe : Synthesis Report » (2009), p. 8.

<sup>7</sup> Prof. G. Quinn and Dr. Sinéad Keogh, Independent Living: an Evaluation of the Áiseanna Tacaíochta Model of Direct Payments (2018), p. 4.

		lieu de mettre l'accent sur le handicap lui-même, le concept de vie autonome souligne l'importance du droit de l'individu à certaines formes d'aides et au soutien nécessaire pour vivre en autonomie.