

Que retenir des textes de l'ONU ?

Sommaire

1. Des repères sur...	3
1.1. ... La vie autonome.....	3
1.2. ... L'institution	5
1.2.1. Les différentes formes	5
1.2.2. Ses caractéristiques.....	5
1.2.3. Ses conséquences	6
1.2.4. Comparatif institution vs domicile.....	7
1.3. ... La désinstitutionnalisation	8
1.3.1. Le concept.....	8
1.3.2. Quatre interprétations	8
1.3.3. Pour résumer	9
2. Le processus de désinstitutionnalisation	10
2.1. Caractérisation	10
2.2. Mise en œuvre théorique	11
2.2.1. Des objectifs.....	11
2.2.2. Une méthodologie	11
2.2.1. Des actions.....	12
2.2.2. Différentes temporalités	12
2.3. Mise en œuvre observée.....	13
3. Comment désinstitutionnaliser ?	14
3.1. Poser un cadre adéquat... ..	14
3.1.1. Politique	14
3.1.2. Juridique	14
3.1.3. Financier	15
3.1.4. Stratégique.....	15
3.1.5. Méthodologique / pédagogique	16
3.2. ... enclencher les processus macros... ..	17
3.2.1. Accessibiliser la société.....	17
3.2.2. Développer l'offre de logements.....	17
3.2.3. Abandonner l'institutionnalisation	18
3.3. ... et micros.....	19
3.3.1. Instituer une aide personnelle.....	19

3.3.2. Développer les services d'appui.....	19
3.3.3. Transformer les services et équipements communautaires.....	20
3.3.4. Permettre aux PH de vivre dignement	20
4. Pour le dire autrement.....	21
4.1. En une page	21
4.1.1. Sur un plan politique	21
4.1.2. Sur le plan opérationnel.....	21
4.2. Avec un schéma.....	22

1. Des repères sur...

1.1. ... La vie autonome

Il n'existe pas une vision claire et partagée par tous de ce qu'est la vie autonome et encore moins sur la façon détaillée de parvenir à la mettre en œuvre. Et cette expression peut connaître un large succès sans qu'elle aille de pair avec une augmentation de l'autonomie réelle des personnes handicapées !

Dans un premier temps, nous pouvons signaler d'autres termes utilisés qui, selon nous, peuvent être regroupés dans le même registre :

- L'autonomie de vie ;
- La vie de manière autonome ;
- La vie indépendante ;
- La vie intégrée ;
- La vie inclusive.

Dans un second temps, nous pouvons dire que la vie autonome :

- Ne désigne pas l'indépendance totale ;
- Ne signifie pas nécessairement vivre seul ;
- N'est parfois pas possible sans soutien ;
- Ne doit pas non plus s'interpréter uniquement comme la capacité d'accomplir soi-même les activités quotidiennes.

Enfin, nous pouvons reprendre des clés de lecture proposées dans les différents textes de l'ONU cités dans l'article précédent.

L'autonomie personnelle, l'autodétermination, le respect de la dignité sont essentielles à la vie autonome. Elle s'obtient en combinant plusieurs facteurs individuels et environnementaux pour couvrir les sphères privée et publique.

« Vivre de façon autonome » signifie que les personnes handicapées disposent de tous les moyens nécessaires pour avoir la liberté de :

- Pouvoir choisir et (re)contrôler leur corps, leurs routines quotidiennes, leurs habitudes, leur mode de vie... leur VIE.
- Prendre toutes les décisions qui concernent leur existence, leurs activités quotidiennes, leur participation active dans la communauté, dans la société.

Cela se déroule sur la base de l'égalité avec les autres, comme n'importe quel autre citoyen, membre de la communauté dans son ensemble !

Pour le dire autrement, vivre réellement de façon autonome concerne toutes les activités liées au développement de l'identité, de la personnalité, toutes les activités qui constituent ce que nous sommes : Où nous vivons et avec qui, ce que nous mangeons, si nous aimons dormir ou nous coucher tard le soir, être à l'intérieur ou à l'extérieur, avoir une nappe et des bougies sur la table, avoir des animaux domestiques ou écouter de la musique...

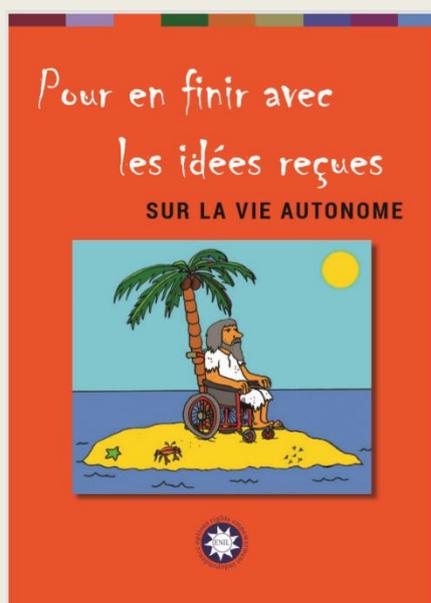
La vie autonome ne peut se concrétiser sans l'accès aux facteurs :

Individuels	Environnementaux (biens et services publics)
<ul style="list-style-type: none"> • Lieu de résidence (logement) • L'assistance personnelle • La nutrition ; • L'hygiène • Les vêtements ; • La communication ; • Les relations personnelles • ... 	<ul style="list-style-type: none"> • L'information • Les soins de santé ; • Les transports • L'éducation • La formation • L'emploi décent • Les loisirs ; • Les activités culturelles ; • Les activités religieuses ; • L'environnement ; • L'espace politique ; • ...

Si tous ces éléments ne sont pas en place, la transition entre l'institution et la vie autonome n'est pas accomplie.

Pour résumer, vivre de façon autonome c'est choisir, décider, contrôler sa vie pour être inclus dans la communauté.

Encadré : La vie autonome vue par ENIL



Pour en finir avec les idées reçues et incompréhensions sur la vie autonome, ce livre 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 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 CDPH.

La version originale [ici](#).

1.2. ... L'institution

1.2.1. Les différentes formes

L'institutionnalisation comprend toutes les formes de placement et de détention et l'institution désigne des organisations, établissements ou services publics ou privés.

Dans le tableau ci-dessous, nous avons regroupé la liste des institutions citées selon notre clé de lecture, selon notre culture liée au handicap.

Institutions « handicap »	Institutions autres publics
Institutions de soins sociaux Institutions psychiatriques Hôpitaux de long séjour Maisons de retraite Internats spéciaux Centres de réadaptation Foyers de groupe ¹ Foyers de type familial pour enfants Foyers d'habitation protégés	Prisons Maisons de transition (prison) Foyers de transit (migrant) Camps de réfugiés Refuges pour migrants Refuges pour sans-abri

Cette liste n'est pas exhaustive et la terminologie anglophone pour qualifier un type d'établissement varie de celle utilisée en France.

1.2.2. Ses caractéristiques

Généralement, elles se caractérisent par :

- Un nombre parfois disproportionné de personnes qui vivent dans le même environnement ;
- La ségrégation sociale et spatiale au détriment de la vie indépendante dans la communauté ;
- L'isolement de la personne ;
- L'absence d'une mobilisation de droits fondamentaux qui sont souvent niés.
- L'encadrement et la surveillance des conditions de vie ;
- Le manque de choix sur la personne avec qui vivre ;
- Le manque de contrôle sur les décisions quotidiennes ;
- La rigidité de l'organisation de l'aide indépendamment de la volonté, des préférences et choix personnels ;
- Des activités identiques en groupe, au même endroit sous une certaine autorité ;
- L'approche paternaliste dans la prestation de services ;
- Le partage obligatoire d'assistants avec d'autres ;
- Des normes de soins et de soutien souvent imposés et inadéquats ;
- L'absence ou la limitation de l'influence sur les personnes qui prodiguent l'aide.

¹ Le terme « foyers de groupe » fait référence aux bâtiments, maisons ou appartements où vivent ensemble des personnes handicapées. Certains pays utiliseront d'autres termes, tels que foyers protégés, logements organisés, logement accompagné ou assisté voir **habitat inclusif**.

1.2.3. Ses conséquences

La vie en institution est :

- Une conséquence d'une vision pensée sur le modèle médical ;
- Parfois considérée comme le symbole de l'oppression des valides qui maintiennent les personnes handicapées dans une situation de dépendance.

C'est donc la limitation de l'expression, des choix personnels et de l'autonomie de la personne dans de nombreux domaines (aspect de la vie courante, transport, éducation, travail...) qui déterminent si on est en présence, ou non, d'une institution.

De petites communautés de vie peuvent donc aussi être des « institutions ». En Suède, un logement de plus de 6 personnes est considéré comme stigmatisant et discriminatoire.

L'institution n'est pas qu'une question de bâtiment, d'environnement ou de taille de la structure. Elle existe aussi dans la communauté du fait de pratiques qui relèvent de l'institutionnalisation (subir les contraintes des prestataires de services, partager des assistants...).

Si le placement en institution pour cause de handicap peut être motivé², il ne doit jamais être considéré comme une forme de protection en attribuant une « vulnérabilité » ou une « faiblesse » aux personnes handicapées. Dans tous les cas, l'impact de l'institutionnalisation sur le bien-être des personnes peut être néfaste.

Si l'institution peut offrir aux personnes handicapées un certain degré de choix et de contrôle, ces choix sont limités à des domaines précis de la vie et ne modifient pas le caractère ségréatif de l'institution.

Parfois au domicile, plutôt que d'être remplacés, les pratiques institutionnelles sont simplement ré-imaginées : La culture reste la même.

² Protection (vulnérabilité) ; Abandon ; Isolement (dangerosité) ; Manque de services d'appui.

1.2.4. Comparatif institution vs domicile

Institution	Domicile
Collectif	Individuel
Droit spécifique	Accès aux droits communs
Ségrégation	Vie dans la communauté
Encadrement conditions de vie	Liberté de choix
Décisions limitées / contraintes	Autonomie
Activité en groupe subie	Participation sociale
Réponse aux besoins individuelle et normée	Service personnalisé et géré

1.3. ... La désinstitutionnalisation

1.3.1. Le concept

Il n'existe aucune définition légale de la désinstitutionnalisation qui soit reconnue sur le plan international mais c'est l'un des principaux concepts utilisés dans la littérature internationale pour rendre compte des transformations des institutions médicales et sociales dans les pays du Nord.

A l'origine, dans les années 1960, le concept a été créé dans un mouvement social et politique contre l'asile dans les pays anglo-saxons. Dans les années 1970, des militants de mouvements de personnes handicapées aux États-Unis et au Royaume-Uni, ont demandé la possibilité de vivre dans la communauté, de recevoir et de contrôler les services dont ils avaient besoin, de participer à la vie sociale dans toutes ses dimensions (mouvement pour la vie autonome).

La CIDPH ne fait pas spécifiquement référence à la désinstitutionnalisation mais le Comité des droits des personnes handicapées a souligné que cet aspect est un composant essentiel du respect de l'article 19, comme c'est expliqué dans L'observation générale n°5 sur « l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société » :

1.3.2. Quatre interprétations

Dans l'observation générale n°5 : « L'autonomie de vie et l'inclusion dans la société supposent un cadre de vie excluant toute forme d'institutionnalisation. Il ne s'agit pas « simplement » d'habiter dans tel ou tel immeuble ou de vivre dans tel ou tel environnement ; 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 l'autonomie de vie s'ils présentent des caractéristiques déterminantes des institutions ou de l'institutionnalisation [...] »³.

Le Haut-Commissariat des Nations unies aux droits de l'homme la définit comme « un processus qui prévoit le passage des milieux de vie institutionnels et autres structures ségrégationnistes à un système permettant une participation sociale des personnes handicapées, dans lequel les services sont fournis à l'échelle de la communauté selon la volonté et les préférences individuelles ».

L'ENIL définit la « désinstitutionnalisation » comme « un processus politique et social, qui prévoit le passage de la prise en charge institutionnelle et d'autres environnements d'isolement et de ségrégation à une vie indépendante. La désinstitutionnalisation effective se produit lorsqu'une personne placée en institution se voit offrir la possibilité de devenir un citoyen à part entière et de prendre le contrôle de sa vie (si nécessaire, avec un accompagnement).

³ Alinéa 16 c), page 5.

Le Groupe Européen d'Experts sur la transition des soins institutionnels aux soins communautaires décrit⁴ la « désinstitutionnalisation » comme un processus qui comprend : le développement de services de proximité de qualité, la fermeture planifiée des institutions résidentielles de long séjour et le transfert des ressources depuis le système institutionnel vers les nouveaux services, dans un souci de viabilité à long terme. Il est important de souligner que cette décision implique également d'assurer l'accessibilité et la disponibilité universelles de services ordinaires tels que les soins de santé et les services de garde d'enfants, les agences pour l'emploi, l'éducation et la formation, le logement et les transports ».

1.3.3. Pour résumer

Pour le dire autrement, c'est :

- La diversité des voies susceptibles d'être empruntées entre les environnements spécialisés et grand public, qui permettent l'accomplissement de l'inclusion ;
- La transition d'un accompagnement en institution vers un accompagnement de proximité ;
- Le passage d'une réponse aux besoins des personnes au sein des établissements à celle qui consiste à apporter des services dans l'environnement ordinaire.

En fait, la « désinstitutionnalisation » fait référence à **un processus** plus complexe que la simple fermeture des institutions.

⁴ Groupe d'experts européens : Boîte à outils sur l'utilisation des fonds de l'Union européenne [\[ici\]](#).

2. Le processus de désinstitutionnalisation

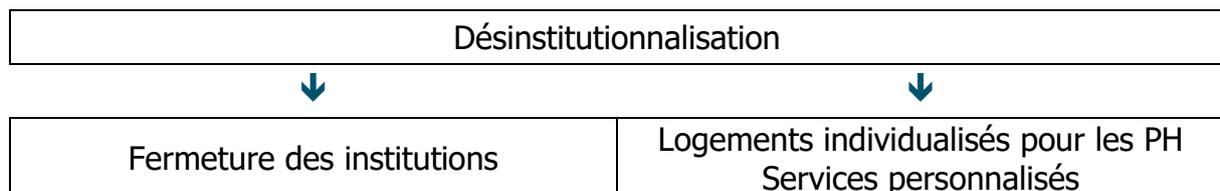
En fait, la désinstitutionnalisation n'est pas qu'un processus mais des processus interconnectés qui devraient viser à restaurer l'autonomie, le choix et le contrôle des personnes handicapées sur comment, où et avec qui elles décident de vivre. Ici, nous avons volontairement réorganisé le texte pour, selon nous, le rendre plus simple, « plus » logique, plus lisible.

2.1. Caractérisation

Dans son Observation générale 5, le comité de la CDPH explique que « le respect des droits de l'article 19 signifie que les politiques de désinstitutionnalisation nécessitent la mise en œuvre de réformes structurelles qui vont au-delà de la fermeture des milieux institutionnels.

En effet, ce processus dont la finalité est d'atteindre la vie autonome, de permettre aux PH d'avoir (gagner ou reconquérir) le contrôle de leur vie comme nous, ne peut se réaliser qu'avec deux objectifs complémentaires :

- Réinstaller les PH dans des logements individualisés ;
- Les soutenir avec des services personnalisés de haute qualité.



Les 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 suffisent pas. Ils doivent s'accompagner de la mise en place d'un ensemble complet de services et du déploiement de programmes de développement communautaire.

2.2. Mise en œuvre théorique

L'inclusion pleine et effective de toutes les personnes handicapées sans aucune exception est l'objectif central de la Convention. Cela passe par un processus de désinstitutionnalisation qui nécessite un cadre composé :

- D'objectifs à atteindre ;
- D'une méthodologie ;
- D'actions à réaliser ;
- De temporalité ;

L'état doit être à la manœuvre au cœur des processus.

2.2.1. Des objectifs

Ce sont des objectifs à atteindre pour les PH sous la responsabilité des états :

- Avoir une réponse fondée sur les droits de l'homme ;
- Avoir la maîtrise de leur existence ;
- Vivre de manière autonome ;
- Choisir et décider de tous les aspects liés à leur lieu de vie (ou vivre et avec qui) ;
- Etre libres de leurs choix y compris quant à leur mode de vie (comment vivre) ;
- D'avoir accès aux mêmes services (communautaires) et équipements que l'ensemble de la population grâce au soutien d'une gamme de services (d'appui / de soutien) y compris l'aide personnelle.
- Faire partie de la société ;

2.2.2. Une méthodologie

Elle est fondamentale car il faut être vigilant à ce qu'un nouveau type d'exclusion ne remplace l'ancien, à ce que l'enfermement institutionnel ne devienne un enfermement à domicile (une autre forme d'institutionnalisation).

Si on peut imaginer commencer par un débat sur la manière d'ouvrir et de renforcer la capacité de la société à inclure les personnes handicapées, dans tous les cas il est impératif d'impliquer les personnes handicapées dans l'élaboration des politiques publiques (ce qui est régulièrement le cas) et dans la mise en œuvre (ce qui est plus rare).

Il ne faut donc pas compromettre la capacité de l'individu à choisir ou à interagir avec la société et à y être inclus ;

2.2.1. Des actions

Les actions à entreprendre sont nombreuses et nous pouvons faire la distinction entre celles qui relèvent de la mise en place d'un cadre puis celles qui vont permettre d'agir au niveau macro (la société) et celles au plus près de la personne (le niveau micro).

2.2.2. Différentes temporalités

Différentes temporalités vont coexister :

- Certaines peuvent s'appliquer immédiatement :
 - Arrêter de construire de nouvelles institutions ou d'agrandir les anciennes ;
 - Élaborer un **plan d'action**, une **stratégie** et établir un **calendrier** afin d'offrir le soutien nécessaire aux personnes handicapées.
- D'autres doivent être mises en œuvre progressivement.
 - **Fermer les institutions** requiert une **transformation structurelle** pour que les personnes handicapées soient aidées en vue de leur inclusion.

2.3. Mise en œuvre observée

Comme nous allons le détailler dans la suite de ce document, la mise en œuvre des politiques de désinstitutionnalisation peut donc se simplifier avec deux objectifs et différents stades de réalisation.

Stades	Objectifs	
	Fermer les institutions	Promouvoir la vie autonome
Départ	non	non
1	non	oui
2	oui	non
3	oui	oui

Seul le 3^{ème} stade, quand il est pleinement réalisé permet de parler d'une véritable désinstitutionnalisation.

Différents types d'engagements, de dynamiques sont possibles :

- Réduire le nombre de structure ;
- Réduire la taille des structures ;
- Réduire le nombre de PH en structure ;
- Traiter le ratio entre le nombre de PH vivant en institution et celles en milieu ordinaire ;
- Réduire les dépenses pour l'institutionnalisation ;
- Avoir un montant de dépenses supérieur pour la vie ordinaire / aux établissements ;
- Investir dans la vie autonome par la création de service ;
- Investir dans la vie autonome pour un nombre de personne ;
- ...

Même si les deux sont indissociables, la cible politique peut se concentrer sur le levier « structure » ou « personnes ».

3. Comment désinstitutionnaliser ?

3.1. Poser un cadre adéquat...

3.1.1. Politique

La principe général est de tenir compte de tous les droits de l'homme (droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels) ;

Avant de poser un cadre adéquat il est nécessaire de s'occuper des politiques existantes. Il convient donc de réformer / abroger les lois, les règlements, les procédures et abolir les coutumes et pratiques qui font obstacle à l'exercice des droits énoncés à l'article 19, qui empêchent les personnes handicapées, de choisir où, avec qui et selon quelles modalités elles vont vivre dans la société ;

De même, il paraît évident de s'abstenir de promulguer des lois qui limiteraient directement ou indirectement l'exercice individuel du droit à l'autonomie et à l'inclusion ;

L'enjeu est donc de créer un environnement juridique favorable, de concevoir (réorienter), mettre en place et faire appliquer des politiques et dispositions législatives complètes vers le soutien des droits (droit à la capacité juridique, d'accès à la justice, à la liberté et à la sécurité, à l'égalité et à la non-discrimination) pour toutes les personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la communauté sur la base de l'égalité avec les autres.

Tous les droits fondamentaux doivent ainsi devenir conforme à la convention et d'une façon générale l'idée est de garantir la non-discrimination comme :

- L'accessibilité ;
- L'accès au logement ;
- Bénéficiaire de services d'appui ;
- Les revenus ;
- ...

3.1.2. Juridique

Enfin pour que la boucle soit complète, l'accès à la justice est fondamental pour garantir la pleine jouissance du droit de vivre de façon autonome et il est indispensable de veiller à ce que des recours juridiques efficaces soient disponibles pour les personnes handicapées contre l'institutionnalisation et la discrimination fondée sur le handicap. Cela passe notamment par le fait de :

- Reconnaître la personnalité juridique comme tout le monde ;
 - Interdire toutes les formes de tutelle ;
 - Remplacer les systèmes de prise de décisions au nom d'autrui par des systèmes de prise de décisions assistées ;
- Garantir l'accès à la justice ;
- Apporter des conseils juridiques appropriés ;

- Garantir des recours efficaces contre l'institutionnalisation et la discrimination fondée sur le handicap.

3.1.3. Financier

La question financière est cruciale. En effet, que faire des lois si les moyens pour les mettre en œuvre n'existent pas, ne sont pas mobilisés ?

La réponse est simple. Il suffit de :

- Ne plus allouer les financements publics ou privés au fonctionnement, à la rénovation ou à la construction d'institutions ;
- Réaffecter des fonds publics à la réalisation du droit des personnes handicapées à vivre de manière autonome et à être incluses dans la communauté sur la base de l'égalité avec les autres (accessibilité, logements, services inclusifs...) ;
- Agir au maximum des ressources de l'Etat ;

15

3.1.4. Stratégique

Adopter une stratégie et un plan d'action générale de processus de désinstitutionalisation.

Concevoir et adopter :

- Des stratégies claires et ciblées ;
- Des plans d'actions structurés et détaillés ;
- Les méthodes de mise en œuvre ;
- Un calendrier précis avec des échéanciers, des repères ;
- Des budgets appropriés allouant des ressources humaines, techniques et financières nécessaires.

Tout cela ne peut se faire qu'avec :

- Une approche interministérielle coordonnée ;
- La non-participation de ceux qui ont des intérêts financiers ou autres et qui pourrait influencer les processus.
- Des mécanismes de surveillance indépendants et transparents ;
- Des sanctions dissuasives et proportionnées en cas de violation de ces politiques et dispositions par des autorités publiques ou privées.

3.1.5. Méthodologique / pédagogique

3.1.5.1. Sensibiliser et former

La sensibilisation est indispensable pour créer une société ouverte, porteuse et inclusive et venir à bout des comportements et stéréotypes négatifs, du « capacitisme / validisme » ;

A tous les niveaux et dans tous les secteurs de l'État, comme au niveau des autorités locales, former toutes les personnes travaillant « sur le handicap », sur le plan théorique et pratique, aux questions relatives à l'autonomie de vie dans la société ;

16

3.1.5.2. Informer

Pour vivre dans des conditions d'égalité avec les autres, pour prendre des décisions éclairées, les personnes handicapées doivent pouvoir accéder à toutes les informations publiques actualisées dans des formats accessibles (braille, FALC...) ;

Informar les personnes handicapées de leur droit de vivre de façon autonome et d'être incluses dans la société, en optant pour un format qu'elles peuvent comprendre.

3.1.5.3. Impliquer

De la conception à l'évaluation, en passant par l'adoption et la mise en œuvre des stratégies et des mesures du processus de désinstitutionnalisation, il faut garantir la participation des personnes handicapées (même celles en institution ou sortant d'institutions) via la consultation des organisations représentantes de divers types de handicaps.

La place des membres de la famille (ou des tiers) dans la participation des PH ne doit pas être négligée quand la personne le souhaite. Selon les circonstances, il faut :

- Les empêcher de s'ingérer directement ou indirectement dans l'exercice du droit des personnes handicapées ;
- Leur donner les moyens d'aider leur proche handicapé à réaliser son droit à l'autonomie et à l'inclusion ;
- Leur fournir des informations et des services d'appui adéquats (placement temporaire, garde d'enfants, services d'aide à la parentalité) pour les soutenir et éviter un éventuel placement
- Les accompagner financièrement si besoin.

3.2. ... enclencher les processus macros...

3.2.1. Accessibiliser la société

Rendre la société accessible pour toutes les PH nécessite :

- D'appliquer le principe de la conception universelle.
- D'éliminer les obstacles et barrières qui font que l'inaccessibilité de l'environnement, des bâtiments, des espaces physiques, surhandicape (la situation) la personne.
- De prévoir des constructions non discriminatoires pour obtenir le Permis de Construire

Cela concerne :

- Le logement,
- La santé ;
- Les transports ;
- Les équipements, biens et services de la ville, de la société ;
- L'éducation ;
- La formation ;
- L'emploi ;

Rendre aussi accessible l'information, la communication et les espaces virtuels

3.2.2. Développer l'offre de logements

Avec la mise en accessibilité, il est indispensable de s'assurer de la disponibilité d'un nombre suffisant de logements dans la communauté :

- Accessibles ;
- Sûrs et décents ;
- D'un coût abordable (subventions au loyer si besoin) ;
- Sans regrouper les personnes : Les logements ne doivent pas se trouver dans des zones prévues à cet effet (même bâtiment, même résidence...même quartier). Ils sont répartis dans toutes les zones géographiques de la communauté ;
- Non conditionné à l'utilisation de services médicaux ou de soutien dédiés ;
- Pas gérés par des prestataires d'institutions.

En effet, qu'elles vivent seules ou dans un cadre familial, les personnes handicapées doivent pouvoir choisir leur lieu de résidence

3.2.3. Abandonner l'institutionnalisation

Abandonner progressivement l'institutionnalisation (hébergement et travail) signifie :

- Éliminer la réglementation relative au placement en institution ;
- N'édifier aucune nouvelle institution ;
- Ne pas les rénover (sauf pour préserver la sécurité physique des résidents) ;
- Ne pas les agrandir ;
- Inciter au départ avec les plans de transition adaptés (cf. ci-après) ;
- Les départs ne donnent pas lieu à de nouvelles arrivées ;
- Ne pas développer de modes d'hébergement « satellites », ayant l'apparence de logements autonomes (appartements ou maisons individuelles) mais reliés à une institution ;
- Fermer les institutions.

Encadré : Les personnes qui quittent l'établissement

Les personnes qui quittent les institutions doivent avoir une vision plus claire des possibilités de la vie quotidienne, des expériences de vie et des opportunités de prospérer dans la communauté.

Ce processus sans modalité de sélection débute alors que la personne est encore dans l'institution. Les proches (familles, amis) peuvent être impliqués dans l'élaboration du plan et le soutien par les pairs doit être facilité.

Ainsi les personnes devraient :

- Être respectées en tant que personnes qui décident ;
- Disposer de suffisamment de temps et d'opportunités pour se préparer physiquement et émotionnellement à vivre dans la communauté ;
- Être au cœur des processus de planification individualisée ;
- Recevoir un soutien sur tous les aspects de cette sortie :
 - Une information complète sur la fin de l'institutionnalisation ;
 - Un large éventail d'expériences pour faciliter son intégration dans la communauté afin de l'aider à développer son expérience, ses forces, sa socialisation, ses compétences de vie, à éliminer les peurs et à acquérir des expériences positives du bien vivre de manière indépendante ;
 - Des informations sur les options du logement, du travail et de l'emploi, du soutien financier individualisé et toutes les autres mesures nécessaires pour assurer un niveau de vie adéquat.
- Avoir leurs volontés et leurs préférences reflétées dans un plan de transition adapté

3.3. ... et micros

3.3.1. Instituer une aide personnelle

L'aide personnelle se rapporte à l'accompagnement fourni par la voie d'une intervention humaine et certains éléments lui sont propres :

- Le **financement personnalisé** (contribution personnelle) doit être géré par la personne handicapée et son montant est défini à partir d'une évaluation des besoins individuels et en fonction des conditions de vie ;
- Le **contrôle de la prestation**, c'est-à-dire concevoir et décider par qui, quand, où, comment et sous quelle forme elle est fournie. La personne handicapée peut faire appel à divers prestataires ou agir en qualité d'employeur ;
- L'aide personnelle repose sur **une relation directe**. Les assistants personnels doivent être recrutés, formés et encadrés par la personne handicapée et ne devraient pas être « partagés » sans le consentement de cette personne ;
- La personne handicapée gère le **degré de contrôle** qu'elle entend exercer et peut se faire dans le cadre de la prise de décisions assistée.

Cette aide peut venir de réseaux de soutien financés par l'Etat

- Les proches (famille, amis, voisins...) ;
- Les pairs (autogérés) ;
- Les organisations de PH ;
- Les centres pour une vie autonome.

3.3.2. Développer les services d'appui

Les personnes handicapées doivent pouvoir accéder à un large éventail de services d'appui personnalisés :

- En fonction des besoins individuels ;
- Pour répondre aux demandes et aux souhaits ;
- En respectant leur choix et leur contrôle (aide à la prise de décision) ;
- Pour mener à bien les activités quotidiennes (communication, mobilité...) ;
- Pour participer à la société en fonction de leurs choix (éducation, emploi, loisir...).

Ces services sont :

- Diversifiés / variés, avec un large éventail : éducation, emploi, mobilité, communication, parentalité, participation sociale, loisirs et voyages...
- Physiquement **accessibles** ;
- **Disponibles** : près de chez la personne, en zone urbaine ou rurale ;
- D'un coût **abordable** ;
- **Acceptables**, qualitatifs et tenant compte de la PH (culture, âge, sexe...) ;
- **Adaptables**, flexibles pour répondre aux demandes de la personne, en fonction de ses besoins et de ses préférences, de son âge, dans tous les domaines de la vie ;
- Offrant des possibilités de **choix** ;
- **Pilotés / contrôlés / autogérés** par les personnes handicapées en tant qu'employeur ou en tant que client d'un fournisseur.

Pour compléter : Ce que les services d'appui ne devraient pas être :

- Intégrés au logement, pour des raisons de rentabilité discutable ;
- Partagés entre des personnes handicapées, à moins qu'elles n'y consentent de manière libre et éclairée ;
- Fondés sur les intérêts du prestataire (mais sur les besoins individuels des PH).

3.3.3. Transformer les services et équipements communautaires

Services communautaires / généraux...

Tous les services et les équipements mis à la disposition de l'ensemble de la population (éducation, logement, famille, emploi, santé, transports, commerces, services sociaux, culture, sport, espaces publics, manifestations, internet...) doivent être :

- Inclusifs (non spécifiques) ;
- Accessibles ;
- Disponibles ;
- Non discriminants (aucun motif d'exclusion qualitatif ou quantitatif) ;
- ...

L'ensemble de ce processus va permettre aux personnes handicapées de les utiliser facilement et ainsi réduire le recours aux services personnalisés.

3.3.4. Permettre aux PH de vivre dignement

Garantir un niveau de vie adéquat avec un financement individualisé et direct va faciliter la pleine intégration dans la société et permettre de lutter contre la pauvreté ;

Que ce soit un soutien au revenu ou pour le remplacer (allocations d'invalidité...), cette aide doit aussi couvrir les coûts liés au handicap.

Si les processus macros et micros sont mis en œuvre alors nous serons dans une société inclusive pour les personnes handicapées

4. Pour le dire autrement

4.1. En une page

4.1.1. Sur un plan politique

La politique doit se centrer sur le renforcement du choix, du contrôle et de la participation des personnes handicapées. La désinstitutionnalisation devient alors un moyen et pas un objectif avec ses effets culturels pervers.

Il est souhaitable de :

- S'appuyer sur les textes internationaux ;
- Axer la stratégie et les objectifs sur le développement d'un mode de vie autonome ;
- S'imposer un moratoire sur la construction de nouvelles institutions ;
- Impliquer les organisations de personnes handicapées en tant que partenaires dans l'élaboration des plans (ce qui est relativement souvent le cas) ;
- Soutenir le développement de programmes d'assistance personnelle alliés à des budgets individualisés et un système de paiement direct dirigés par les utilisateurs ;
- Investir dans le soutien par les pairs.

4.1.2. Sur le plan opérationnel

Il est assez simple (mais long) :

- De réformer les lois pour accorder aux personnes handicapées le droit de choisir où vivre et avec qui ;
- D'élaborer des plans fondés sur les droits⁵ et réalisables ;
- D'impliquer les organisations de personnes handicapées dans la mise en œuvre et le suivi des plans, ce qui est fréquent (Belgique) ;
- Limiter le développement de logements collectifs ou groupés et d'arrangements de soins ;
- Diversifier les options de logement et de soutien pour les personnes handicapées ;
- Soutenir le développement de programmes d'assistance personnelle dirigés par les utilisateurs, alliés à des budgets individualisés et à des systèmes de paiement direct et en investissant dans le soutien par les pairs.

Des mesures collectives, telles que la création de plateformes de soutien par les pairs, d'organisations dirigées par les utilisateurs et de groupes d'autodéfense sont essentielles, et il est prouvé que celles-ci ont grandement influencé le succès des mesures individuelles (telles que les paiements directs au Royaume-Uni).

⁵ CDPH et observation générale n°5.

4.2. Avec un schéma

