

INDEPENDENT LIVING

Sommaire

1. Le mouvement pour la Vie Autonome	4
1.1. Préambule	4
1.2. Un peu d'histoire	5
1.2.1. Le début de l'aventure.....	5
1.2.2. Ed Roberts l'activiste, père de l'ILM	6
1.2.3. Le combat pour la loi sur la réhabilitation de 1973	8
1.2.4. La fin de l'histoire.....	10
1.3. La philosophie du mouvement.....	11
2. La Vie Autonome	12
2.1. Le contexte.....	12
2.2. L'autodétermination comme point de départ	12
2.3. Les bases du concept	13
2.4. Son application	14
3. L'assistance personnelle.....	15
3.1. Définition opérationnelle.....	20
3.2. Qu'est-ce que c'est ?	20
3.2.1. La famille.....	15
3.2.2. Les bénévoles	16
3.2.3. Les institutions spécialisées.....	16
3.3. La fausse indépendance	18
3.4. Les avantages	23
3.4.1. Par rapport à la personne handicapée	23
3.4.2. Par rapport aux travailleurs.....	23
3.4.3. Par rapport à la société	23
3.4.4. Divers.....	24
4. Le paiement direct.....	25
5. Pair émulation	26
6. Centre de ressource.....	27
6.1. Présentation.....	27
6.2. Contrôle par les consommateurs	28
6.3. Inter handicap	29

6.4. Enracinement dans la communauté	29
6.5. Intégration et pleine participation	30
6.6. Les programmes de base	31
6.6.1. Information et orientation	32
6.6.2. Pair émulation	34
6.6.3. Défense des droits individuels	35
6.6.4. Programme de création de service	36

Ce premier article va nous permettre de poser notre cadre d'analyse politique sur la vie autonome. Il reprend des passages du travail de recherche¹ de Mireille Maller concernant ce mouvement entre 1992 et 1997 et s'appuie aussi sur les écrits d'Adolf D. Ratzka [[son cv](#)] et de nombreuses données ont été collectées via l'Independent Living Institute de Stockholm [[ici](#)].

¹ MALLER Mireille, *Handicap et autodétermination, Émergence d'un mouvement révolutionnaire*, Montpellier, Université Paul Valéry, Département d'ethnologie, Mémoire de maîtrise sous la direction du Pr. Alain BABADZAN, juin 1999.

« Le mouvement en faveur de la Vie Autonome considère le handicap comme une question politique et sociale. Il s'inspire des thèmes et des stratégies du mouvement pour la promotion des droits des Noirs et du mouvement féministe. Les principaux thèmes abordés sont le droit de définir ses propres besoins, et de mener une vie autonome en dehors des limites d'une institution, le droit à l'autodétermination ainsi que le droit d'exercer un contrôle sur les systèmes d'assistance et celui de participer au processus de décision pour toutes les questions relatives à la politique des personnes handicapées ».

« IL ne signifie pas que nous voulons tout faire par nous-même ou que n'avons besoin de personne, ni que nous voulons vivre isolés. IL signifie que nous exigeons les mêmes choix et le même degré de contrôle dans la vie quotidienne que nos frères et sœurs, voisins et amis non-handicapés considèrent comme acquis. Nous voulons grandir dans nos familles, aller à l'école de notre quartier, utiliser les mêmes bus que nos voisins, occuper des emplois qui correspondent à nos qualifications et aspirations, et nous voulons fonder nos propres familles. Nous sommes des personnes profondément ordinaires, partageant le même besoin de nous sentir inclus, reconnus et aimés ».

1. Le mouvement pour la Vie Autonome

1.1. Préambule

Independent Living (IL) est une réelle philosophie, une façon particulière d'aborder le handicap et la société, et un mouvement international de personnes handicapées œuvrant pour l'autodétermination, la dignité et l'égalité des chances.

Ayant comme origine le mouvement des droits civiques et des consommateurs aux Etats-Unis dans les années 60, le mouvement IL défend la possibilité pour les personnes handicapées de sortir des institutions médicalisées pour retourner dans leur milieu d'origine. Avant cette période, la plupart des personnes en situation de handicap étaient considérées comme des personnes dépendantes, ayant besoin de réadaptation, de soins médicaux ou psychiatriques, sans qu'elles aient leur mot à dire ou le moindre contrôle sur la situation. Alors qu'à titre individuel, certains militants s'engageaient en faveur de l'ouverture des campus et de la vie hors des institutions médicales, la majorité des personnes en situation de handicap restait à domicile et n'était guère visible dans la vie quotidienne.

Dans la plupart des pays du monde, des préjugés et une théorie médicale prédominante sur le handicap contribuent à favoriser des comportements négatifs à l'encontre des personnes en situation de handicap. Celles-ci sont souvent décrites comme malades, déficientes et marginales, considérées (pour certains), comme un fardeau pour eux-mêmes et leur famille et dépendantes de la charité d'autrui. Ces perceptions, ancrées dans la mentalité, ont des conséquences sur leurs chances d'accéder à l'Education, à l'emploi, et à fonder leur propre foyer. Partout les personnes handicapées constituent une quote-part importante de l'ensemble des pauvres.

Les précurseurs de IL étaient des personnes lourdement handicapées et aujourd'hui encore, le message du mouvement est souvent mieux saisi par les personnes qui ont le plus besoin d'assistance pour accomplir les actes de la vie quotidienne puisque ce sont elles qui sont le plus confrontées à la médicalisation, aux attitudes paternalistes et qu'elles sont contrôlées par des professionnels.

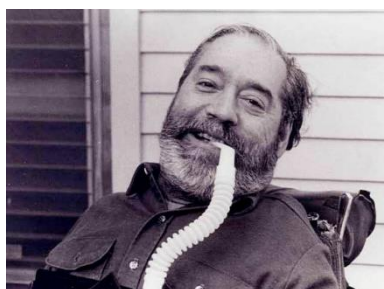
1.2. Un peu d'histoire

1.2.1. Le début de l'aventure

Il est difficile de fixer une date précise de la naissance du mouvement IL mais pour des raisons qui deviendront bientôt évidentes, Roberts est reconnu comme le père du mouvement. Il faut souligner que Mary Switzer (fonctionnaire fédérale qui a œuvré pour la réadaptation des personnes les plus dépendantes dans les années 50) et Gini Laurie (qui créa « La Gazette de la réadaptation » pour distribuer le savoir, car le savoir, c'est le pouvoir) en sont les grands-mères [\[ici\]](#).

Comme nous allons le découvrir, ce qui est connu sous le nom de « Independent Living Movement » (ILM) ou Mouvement pour la Vie Autonome a émergé en partie de la culture des campus des universités américaines et en partie des efforts répétés des organisations de personnes handicapées pour influencer la législation américaine sur les personnes handicapées. ILM a pris racine sur l'ensemble du territoire américain dans les années 60,70 alors que le nombre de jeunes handicapés fréquentant les universités et les lycées ne cessait de croître.

1.2.2. Ed Roberts l'activiste, père de l'ILM



Ayant contracté la poliomyélite à 14 ans, il est resté à la maison pendant 5 années et suivait le lycée par téléphone. Voulant poursuivre ses études, il a été obligé de contacter la presse² pour obliger le département de réadaptation de Californie à parrainer ses études universitaires. Il était considéré comme « trop handicapé pour travailler ». Quinze ans plus tard, il a été nommé à la tête de ce même système.

Accepté à l'Université de Californie à Berkeley en 1962, il devait vivre au sein de l'hôpital Cowell du Campus. Mais grâce au programme californien « Aid to the Totally Disabled », il a embauché et formé ses ADV. Il était dépendant mais indépendant.

Au fil des années soixante, l'hôpital du Campus ouvrait ses portes à un plus grand nombre d'étudiants gravement handicapés.

Ayant connu la discrimination, Roberts est devenu un militant des droits civiques et il s'est rendu compte que les minorités raciales n'étaient pas les seuls groupes capables de lutter contre le système. Lui et ses pairs de Cowell (quatre autres étudiants handicapés) ont ainsi formé un groupe appelé les Rolling Quads et ont commencé à discuter des moyens de briser la qualité de vie ségrégée et intérimaire sur le campus.

C'est pourquoi, ils ont soumis une proposition de financement fédéral pour établir un programme pour les étudiants handicapés sur le campus.

Les fondements philosophiques du programme étaient révolutionnaires : Rejeter le modèle médical et considérer les personnes handicapées comme des consommateurs et pas des patients.

En 1970, le programme est lancé et en 1971, comme les consommateurs hors campus représentaient une proportion importante de ceux qui cherchaient des services, Roberts et ses associés, ont décidé d'établir un Centre pour la Vie Autonome (CIL³) pour l'ensemble de la communauté.

Cette première expérience est devenue un modèle stimulant de Vie Autonome et il n'a pas fallu longtemps pour que la nouvelle des solutions proposées par le CIL se répande au-delà de Berkeley et se diffuse à travers les USA.

Même si au cours des années 1960, certaines universités américaines avaient mis en place divers programmes d'auto-assistance pour permettre aux étudiants souffrant de déficiences physiques « graves » de suivre des cours ordinaires, ces programmes étaient rarement disponibles en dehors des campus universitaires et cette situation inacceptable a incité certains étudiants handicapés à développer leurs propres services sous la bannière des « Centres pour la vie autonome » (CIL).

² « Les bureaucraties publiques ont beaucoup de mal avec les relations publiques négatives ».

³ Center for Independent Living.

Au milieu des années 1970, des centres avaient vu le jour dans toute la Californie et dans des villes telles que Houston, Boston, New York et Chicago. Le mouvement social commence à prendre de l'ampleur et un réseau national de défense des droits des personnes handicapées était en train de voir le jour.

Roberts a quitté la direction du CIL en 1976 pour devenir directeur du département de réadaptation de Californie.

1.2.3. Le combat pour la loi sur la réhabilitation de 1973

Si le 23 septembre 1973, la loi sur la réhabilitation⁴ de 1973 est entrée en vigueur après quelques combats militants (A New York, 80 militants ont organisé un sit-in sur Madison Avenue, paralysant la circulation), cette nouvelle loi n'était qu'un morceau de papier dénué de sens sans règlement fédéral par lequel elle, et en particulier l'article 504⁵, serait appliquée.

N'étant toujours pas signé, le 5 avril 1977, dans 10 villes du pays, des militants handicapés ont organisé des sit-in dans des immeubles de bureaux fédéraux. Dans la plupart des villes, les manifestations étaient terminées à la fin de la journée mais à San Francisco, plus de 150 manifestants sont restés jusqu'à la signature du règlement 504, le 28 avril (le sit-in 504).

La publication des textes d'application de l'article 504 en 1978 est considéré comme « l'acte législatif le plus ambitieux jamais offert à la communauté des personnes handicapées » car il a fait en sorte que les personnes handicapées soient des acteurs clés dans l'établissement et la prestation de services d'IL :

- Participation des PH à l'orientation, à la gestion des politiques et comme salariés des CIL ;
- Extension de l'aide aux personnes lourdement handicapées qui n'était pas admises aux programmes traditionnels de réadaptation...

En effet, la « Rehabilitation Act » a été modifiée pour introduire un financement fédéral pour les CIL. Cette victoire a permis aux CIL de croître.

⁴ National Rehabilitation Act

⁵ Article 504 : aucune personne handicapée autrement qualifiée aux États-Unis ne peut, uniquement en raison de son handicap, être exclue de la participation, se voir refuser les avantages ou être victime de discrimination dans le cadre d'un programme ou d'une activité bénéficiant d'une aide financière fédérale.

Encadré sur les CIL

Contrairement à d'autres services destinés aux personnes handicapées contrôlés principalement par des professionnels non handicapés, ces CIL étaient des organisations d'entraide exclusivement gérées et contrôlées par des personnes handicapées elles-mêmes.

En outre, contrairement à d'autres dispositions à prédominance professionnelle qui se concentraient presque exclusivement sur les traitements médicaux et les thérapies dans des contextes institutionnels qui éliminaient efficacement les personnes handicapées de la vie quotidienne, les CIL ont fourni une gamme nouvelle et innovante de services et de systèmes de soutien conçus pour permettre aux personnes handicapées d'adopter un mode de vie de leur choix au sein de la communauté locale plutôt qu'en dehors de celle-ci.

Toujours influencés par Berkeley, les centres ont généralement réparti leurs activités entre le social (conseil par les pairs, éducation aux droits civils et aux avantages sociaux, formation à la vie autonome, à l'affirmation de soi et à l'autogestion, accompagnement vers l'emploi et le logement...) et le plaidoyer (éducation communautaire, lobbying législatif, relations avec les médias...).

Ed Roberts souhait également que les centres aient un modèle économique et lancent des entreprises⁶, pour être autosuffisants car le social est « la première chose à se ratatiner lorsque le gouvernement resserre les cordons de sa bourse ». L'avenir ne lui donna pas tort.

⁶ L'atelier de réparation de fauteuils roulants de Berkeley rapportait plus de 400 000 \$ par an

1.2.4. La fin de l'histoire

En 1977, il y avait 52 programmes de vie autonome aux États-Unis.

En 1982, les « Centers for Independent Living » ont créé le « National Council on Independent Living » (NCIL) ou Conseil national de l'autonomie [[ici](#)].

En 1986, 70% des 350 CIL étaient contrôlés par le consommateur (51 % du conseil d'administration et du personnel sont handicapés)

En 2020, les Etats-Unis comptaient 403 centres.

L'ensemble du mouvement IL a transformé l'opinion sur ce que la vie pouvait offrir à tous les Américains.

Pour connaître les récits de quelques autres luttes aux EU... dans les années 80, c'est [[ici](#)] et vous pouvez aussi faire des recherches sur :

- Le National Rehabilitation Act de 1973 et son article 504 ;
- L'ADA : Americans with Disabilities Act de 1990.

Ce modèle de la Vie Autonome s'est diffusé à travers le monde. Il gagne le Canada dès le début des années 80 puis l'Europe à la toute fin des années 80, principalement l'Angleterre et les pays du Nord, et progressivement les autres continents.

1.3. La philosophie du mouvement

Le Mouvement pour la Vie Autonome :

- S'oppose au développement des institutions spécifiques pour les personnes handicapées ;
- Postule que les personnes handicapées :
 - Sont les meilleurs experts dans le domaine de leurs besoins ;
 - Doivent prendre l'initiative, individuelle et collective de concevoir et promouvoir de meilleures solutions ;
 - Doivent s'organiser afin d'acquérir un pouvoir de décision politique.
- Nécessite la déprofessionnalisation, l'autoreprésentation, la démedicalisation, la désinstitutionalisation et l'inter-handicap ;
- Perçoit les personnes handicapées comme des citoyens et puis, seulement ensuite, comme des consommateurs de services spécifiques ou grand public.

En tant que citoyens de sociétés « dites » démocratiques, les personnes handicapées devraient avoir les mêmes droits de participation, le même éventail d'opportunités, le même degré de liberté, de contrôle et d'auto-détermination au quotidien et dans leurs projets de vie que les autres citoyens considèrent comme allant de soi. Ces exigences requièrent la suppression des barrières architecturales, institutionnelles et comportementales ainsi que l'adoption du principe « Universal Design ». Suivant le type de handicap, certains supports tels que des aides techniques, des prestations ou l'assistance personnelle peuvent être nécessaires pour atteindre l'égalité des chances. L'évaluation des besoins et leur compensation doivent permettre aux utilisateurs de contrôler ces moyens pour choisir librement parmi les services proposés et pour vivre dans la dignité au sein de la société. Il a été prouvé que les compensations en argent comptant sont d'un niveau supérieur aux prestations en nature en termes de qualité de vie et de rapport qualité-prix.

L'approche de l'IL, dans la tradition des groupes d'entraide, est basée sur la pairémulation et le modèle d'identification au sein d'initiatives populaires et locales rattachées aux Centres de Ressources pour la Vie Indépendante (CRVI) qui sont gérés et contrôlés par des personnes ayant un handicap. Ces deux notions sont développées plus loin dans le texte.

2. La Vie Autonome

Vie « indépendante », « intégrée », « inclusive ».

2.1. Le contexte

Le Mouvement en faveur de la Vie Autonome a sa propre histoire et ses propres définitions de la Vie Autonome.

L'expression « Vie Autonome » a, semble-t-il, connu un large succès sans que celui-ci aille cependant de pair avec une augmentation correspondante de l'autonomie réelle des personnes handicapées. Il est temps de se pencher sur le sens de l'expression "Vie Autonome" afin d'éviter qu'elle ne soit employée à tort dans l'intention de déguiser la dépendance vis-à-vis des organisations caritatives.

Certains aimeraient récupérer le Mouvement et faire de l'autonomie une conséquence directe de la réadaptation sans se préoccuper du sort de ceux trop lourdement handicapés pour entrer dans ce cadre. Les solutions en faveur de l'émancipation et de la Vie Autonome des personnes handicapées et dépendantes sont souvent actuellement rejetées parce qu'elles sont considérées comme étrangères à la culture du système national de protection sociale et qu'elles ne peuvent être importées. « Prétexte commode pour fonctionnaires bornés ». Il est toujours possible de mettre en œuvre des solutions valables et réalisables qui encouragent l'autodétermination et améliorent la qualité de la vie.

2.2. L'autodétermination comme point de départ

Toute société démocratique garantit le droit individuel à la dignité et à l'autodétermination. L'autodétermination concerne essentiellement le logement, les loisirs, le travail et le choix d'une profession, la religion, la sexualité et le mode de vie en général. Or, à part la religion, les personnes handicapées qui requièrent un niveau élevé de soins et d'assistance dans la vie quotidienne sont souvent privées de ces choix.

2.3. Les bases du concept

Tous les êtres humains sont interdépendants et la notion de vie autonome ne contredit pas cette affirmation. Le terme « vie autonome » ne désigne pas l'indépendance totale d'autres personnes, mais la liberté d'une personne de choisir et de contrôler sa vie et son mode de vie.

Le concept de Vie Autonome a pour but de permettre aux personnes handicapées de redevenir maîtres de leur corps et de leur mode de vie, ce que les autres personnes considèrent comme acquis. Il engage que l'ensemble de l'assistance fournie en milieu institutionnel puisse également l'être au domicile de la personne handicapée.

La Vie Autonome implique la possibilité pour les PSH de **prendre** elles-mêmes un maximum de **décisions** les concernant.

Une Vie Autonome signifie la possibilité de vivre dans **son propre logement** où la PSH est libre de décider de ses fréquentations et de la fréquence de ses visites. Ce n'est qu'à partir du moment où elles jouissent des droits qui découlent de la vie dans leur propre logement qu'elles sont réellement en mesure de déterminer leur vie quotidienne.

La Vie Autonome suppose enfin **l'accès à l'information**, aux conseils et aux ressources nécessaires pour déterminer ce que sera sa vie. Les personnes handicapées doivent donc pouvoir bénéficier de conseils indépendants fournis, par exemple, par d'autres personnes handicapées (pair émulation).

L'aide financière doit donc être octroyée directement à la personne concernée, par exemple sous la forme d'un budget individuel qu'il convient de prévoir, comme cela se pratique en Suède, au Danemark, aux Pays-Bas au Royaume-Uni, etc... Ce système est une condition préalable à l'autodétermination, car il permet aux personnes concernées d'agir en tant que consommateurs et qu'acteurs de l'évolution du marché des services d'assistance.

Il s'agit là d'une nouvelle approche du handicap. La perspective de la Vie Autonome présuppose en effet que le problème du "handicap" n'est pas fondamentalement lié à la personne handicapée, mais aux barrières physiques et psychologiques que dresse la société et aux structures de soutien, souvent rigides, qu'elle propose comme solution. La vie autonome nécessite une politique fondée sur les droits de l'Homme. La vie autonome s'obtient en combinant plusieurs facteurs environnementaux et individuels pour permettre aux personnes handicapées de contrôler leur propre vie.

2.4. Son application

Toute personne, professionnel, organisation civile ou d'Etat, association de ou pour personnes handicapées, qui utilise le terme Vie Autonome dans son travail doit agréer et soutenir les principes suivants :

- Agir pour une meilleure égalité des chances et participation active des personnes handicapées au sein de la société, et ce quel que soit leur déficience, leur âge, leur lieu de vie, leurs origines ethniques, leur sexualité ou leur religion ;
- Agir pour que les personnes handicapées bénéficient de ressources suffisantes pour vivre d'une façon autonome ;
- Reconnaître la Vie Autonome comme un droit fondamental de l'être humain ;
- Echanger et diffuser les informations, les conseils, la formation et toute forme de soutien sous une forme directement accessible par l'utilisateur (Braille, sous titrage...), et ce sans surcoût pour l'utilisateur ou, lorsqu'il existe un coût de la prestation, s'assurer que l'utilisateur bénéficie de ressources suffisantes pour y répondre ;
- Coopérer et travailler avec les organisations internationales membres du Réseau pour la Vie Autonome.

Comme nous le découvrirons dans le deuxième article, cette conception de la vie autonome a joué un rôle dans l'adoption de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, et plus spécifiquement l'article 19.

3. L'assistance personnelle

Si nous voulons construire des services qui nous rapprochent de l'objectif d'égalité des chances, nous devons trouver des expressions pour que de tels services dépeignent les personnes handicapées en tant que citoyens responsables et capables, qui sont aux commandes de leur vie, et non pas en tant qu'objets passifs. Le vocabulaire influence et révèle à la fois des comportements comprenant aussi nos propres attitudes envers nous-mêmes.

3.1. L'assistance actuellement

15

Quelles sont les alternatives à l'assistance personnelle ? En français comme en anglais, les termes "auxiliaires", "auxiliaires de soin", "soignant", "aide à domicile", etc... sont employés. La plupart de ces termes impliquent le mot "soin". Ici, ce mot insinue la notion de prendre soin de quelqu'un qui ne peut pas prendre soin de lui ou d'elle-même. La relation entre le "soignant" et le "soigné" impliquée par ce terme n'est pas celle d'une collaboration volontaire pour un bénéfice mutuel, il n'annonce pas clairement que le "soigné" est celui qui décide ce qui doit être fait. L'expression "aide à domicile" indique que l'"aide" doit soutenir des activités qui ont lieu seulement chez soi par opposition à beaucoup d'autres endroits comme au travail, dans l'autobus, chez des amis, en voyages, etc... Certainement, dans la plupart des langues nous trouverons des expressions similaires qui impliquent que les personnes handicapées sont des personnes fragiles et quelque peu stupides qui, comme les petits enfants, ne peuvent pas s'occuper d'elles-mêmes et ont besoin de surveillance.

Sous quelles formes l'assistance a-t-elle été disponible jusqu'ici ?

3.1.1. La famille

Dans la plupart des pays, la forme la plus commune est la famille. Compter sur la famille peut fonctionner pendant un certain temps, mais les limites - même sous les meilleurs auspices - sont évidentes. Les membres de la famille vieillissent, ils risquent leur santé en aidant. Les enfants souvent doivent prendre trop de responsabilités et trop tôt dans leurs vies. Les adultes ne peuvent pas poursuivre leur carrière et se sentent prisonniers. Les conséquences en sont des rapports de dépendance, de sacrifice et de culpabilité mutuelle. Ici, la culpabilité est souvent confondue avec l'amour.

Faisant face à l'alternative qui dans beaucoup de pays est le placement institutionnel du membre handicapé de la famille, la plupart d'entre elles tiennent aussi longtemps qu'elles peuvent - souvent sans aucune aide extérieure - accablée par une immense contrainte physique, financière et émotive.

3.1.2. Les bénévoles

Dans certains endroits, les familles obtiennent l'aide de bénévoles. Les vertus du bénévolat sont le plus souvent félicitées par les politiciens conservateurs dont les motifs sont de diminuer les impôts au profit de leurs électeurs. Évidemment, les utilisateurs de l'assistance des bénévoles ne peuvent pas exiger la même compétence, ponctualité et courtoisie dans le travail des bénévoles qu'ils le pourraient d'assistants payés avec des salaires corrects. Mais dans la plupart des cas ceux qui utilisent les bénévoles n'ont pas le choix.

3.1.3. Les institutions spécialisées

16

L'alternative que la plupart des personnes handicapées ont en Europe est de vivre dans des institutions diverses. Les institutions sont des entités administratives et, comme telles, sont régies par les nécessités administratives des bâtiments, des employés et des internés dans les limites données par un budget, des syndicats et des organismes payeurs d'Etat. Ces contraintes sont exprimées en une multitude de règles qui ne peuvent pas être adaptées aux besoins de chaque individu. Autrement ce serait le chaos. En conséquence, un certain ordre doit être maintenu pour garantir le fonctionnement sans heurt de cet ensemble. Le défi pour l'individu est alors de s'adapter à l'ordre existant, physiquement et psychologiquement, sans perdre son intégrité d'être humain. Cela est très difficile. Une des stratégies de survie est de développer une personnalité aimable qui permette d'obtenir des privilèges aux dépens d'autres résidents pas aussi coopérants.

Les résultats habituels de la vie institutionnelle comme l'"hospitalisme" sont identifiés, c'est la perte des repères sociaux, le renoncement aux potentialités de la vie, et l'arrêt du développement humain. Le problème auquel on est confronté en permanence lorsque l'on se trouve face à des personnes ayant séjourné longtemps dans des institutions, c'est qu'elles ont souvent perdu confiance en elles et qu'elles sont effrayées par la perspective d'abandonner leur confinement sécurisant.

Peut-être est-il temps à présent d'essayer de définir une institution. Nous sommes face à une institution si :

- Il n'y a aucune autre alternative ;
- On ne peut pas choisir qui doit aider ;
- L'utilisateur doit adapter ses besoins aux besoins de la structure ;
- Il y a des règles écrites et non écrites qui gouvernent l'assistance, règles sur lesquelles l'utilisateur n'a aucun contrôle ;
- L'assistance est limitée à certaines heures, activités, lieux (par exemple, il faut vivre dans certains lieux de vie au lieu de n'importe où) ;
- Le personnel fournissant l'aide est partagé par plusieurs personnes ;
- Il y a une hiérarchie avec l'utilisateur en bas de la pyramide.

Si nous acceptons cette liste de caractéristiques institutionnelles, alors la plupart des formes d'aide tombent sous cette catégorie.

Parfois il existe des services d'aide publics et locaux. Dans la plupart de ces prestations, un coordinateur du service social municipal ou d'une quelconque organisation de charité, évalue les besoins et envoie des employés au domicile de la personne handicapée. Les tâches et les heures sont bien définies. Le recrutement, la formation et l'emploi du temps des employés sont établis par le surveillant. Ces services constituent un avantage énorme par rapport au placement institutionnel. Mais la personne handicapée, en tant qu'utilisateur, n'est pas au contrôle, elle n'a que sa quote-part d'assistants qu'elle ne peut pas choisir ou former elle-même. En conséquence, elle devient dépendante du jugement d'autres personnes et doit limiter sa vie. Elle pourrait même limiter l'utilisation de ce type de service au minimum absolu, tellement la qualité en est médiocre.

Parfois des services basés dans la cité sont gérés par des associations de personnes handicapées. Si elles emploient les mêmes types d'organisation, la qualité de leurs services ne sera pas meilleure.

3.2. La fausse indépendance

Les personnes handicapées qui ont besoin d'aide sont habituées à des vies restreintes. D'abord, la plupart d'entre-elles a été exposée à l'actuelle philosophie de la réadaptation qui veut que l'on fasse par soi-même autant que l'on peut et souvent plus.

« Dépassez vos limites, progressez encore. Exercez-vous. Ne devenez pas paresseux, employez votre fauteuil roulant manuel, pas votre fauteuil électrique ! »

L'objectif premier, selon les professionnels de la réadaptation, est d'être indépendant et de procéder avec un minimum d'aides techniques. L'assistance personnelle devrait être utilisée seulement en toute dernière ressource, puisqu'elle est perçue comme un échec de la part des professionnels et de la personne handicapée elle-même. Sinon, une personne handicapée a-t-elle jamais reçu un enseignement d'un spécialiste en réadaptation sur les méthodes pour déléguer des tâches à d'autres ? Bon nombre d'entre elles ont accepté ces priorités de professionnels. Leur but dans la vie semble être de sortir du lit par elles-mêmes, arriver à se laver et à s'habiller par elles-mêmes, cuisiner et faire leur ménage. Peu importe si cela prend toute la matinée. Peu importe si ainsi elles ne sont plus capables que de se reposer l'autre moitié du jour pour récupérer assez de force pour pouvoir se coucher. Elles n'ont probablement pas de travail, elles ne peuvent probablement pas faire grand-chose en dehors de chez elles, elles n'ont probablement pas le temps ni l'énergie de s'impliquer dans les politiques sociales et de lutter pour l'égalité des droits des personnes handicapées. Mais elles sont fières d'être indépendantes.

Cette définition étroite de l'indépendance est réaffirmée par la société qui nous entoure.

« Bon petit gars, regardez comme il fait des efforts ! »

Les politiciens et les administrateurs aiment voir les personnes handicapées faire des efforts, puisque de cette façon ils économisent de l'argent sur leur dos. L'assistance personnelle est chère. Mais quelle définition étroite des coûts est ceci ! Que dire du temps et de l'énergie que les personnes handicapées pourraient employer pour d'autres productions, si on leur permettait d'utiliser l'assistance personnelle !

La science médicale prouve ces dernières années que bon nombre de personnes handicapées surmènent leurs muscles, cellules nerveuses et ligaments restants. En conséquence elles s'éliminent avant leur temps. Trop d'exercice peut causer d'irréparables dommages. Plus elles font d'efforts, plus elles se gaspillent rapidement.

Le lavage de cerveau que bon nombre de personnes handicapées subissent dans la réadaptation les distrait souvent efficacement des comparaisons accablantes avec d'autres personnes, leurs amis, leurs parents et voisins non-handicapés. Combien de fois se permettent-elles de comparer leurs vies à celles de ces derniers ? Il peut être ardu d'admettre que les personnes handicapées aussi voudraient avoir un bon travail, une jolie maison et une famille. Mais pour bon nombre d'entre elles ces choses seront hors de portée pour toujours, si elles n'ont pas la possibilité de déléguer des tâches

pratiques aux assistants personnels. Finalement, c'est une question d'amour-propre. Si elles veulent se respecter elles-mêmes comme des personnes de valeur, alors elles doivent réclamer et exiger le même style de vie que les autres prennent pour acquis. Ensuite, elles doivent avoir l'ambition également d'employer l'aide personnelle en tant qu'un des outils permettant de réaliser leurs objectifs personnels.

Nous pouvons employer une analogie. Un entrepreneur ou un administrateur se rendra compte que lui seul ne peut parvenir à tout faire. En employant d'autres personnes, l'entrepreneur peut déléguer du travail et de cette façon augmenter tout le rendement. Est-ce qu'il serait sage qu'un entrepreneur essaye de tout faire par lui-même ? Très probablement une telle personne périrait d'épuisement ou déposerait le bilan assez rapidement. Si les entrepreneurs et les administrateurs n'ont pas honte d'utiliser de la main d'œuvre pour réaliser leurs objectifs pourquoi les personnes handicapées hésitent-elles à faire la même chose ?

3.3. Définissons l'Assistance Personnelle

Tout le monde utilise de l'aide. De nos jours, nous sommes tous dépendants les uns des autres. Personne ne peut accomplir toutes les tâches nécessaires au maintien de son mode de vie. Ainsi, les gens, au lieu de réparer leur propre voiture, la conduisent chez le mécanicien. La plupart des personnes n'en savent pas assez au sujet des voitures ou n'ont pas le temps. En utilisant la connaissance et les ressources de quelqu'un d'autre, nous pouvons compenser notre manque de capacités ou manque de temps. Les gens aiment se spécialiser en faisant ce en quoi ils sont performants. La plupart des autres choses, ils les délèguent à quelqu'un d'autre. De cette façon ils peuvent être plus efficaces en ce sens qu'ils peuvent accomplir davantage de choses.

« L'assistance personnelle » signifie alors que l'on compense ses incapacités en déléguant certaines tâches à d'autres personnes. Ces tâches impliquent les activités que l'on ne peut pas effectuer soi-même ou dans lesquelles on n'est pas efficace. On délègue afin d'avoir le temps et l'énergie de se spécialiser dans les activités que l'on peut habilement exécuter.

« Personnelle » précise que l'aide doit être adaptée aux besoins particuliers de chacun.

« Personnelle » signifie également que l'utilisateur décide quelles activités doivent être déléguées, à qui et quand, et comment les tâches doivent être exécutées. Dans un monde d'ordinateurs personnels et de téléphones personnels, les termes d'"assistance personnelle" sont tout à fait évocateurs.

L'assistance personnelle, si elle est correctement organisée, peut permettre aux personnes ayant un handicap important de devenir des citoyens à part entière.

3.4. Comment la mettre œuvre ?

Comme nous l'avons évoqué « les personnes ayant un handicap important ont besoin d'une aide humaine dans leur vie quotidienne lors d'activités telles que se laver et s'habiller ou aller aux toilettes ; faire des achats, préparer des repas, effectuer le ménage ou l'entretien du linge ; prendre des responsabilités au sein de leur famille et assumer les tâches pratiques que cela implique lorsqu'elles doivent élever de petits enfants ou soulager des parents vieillissants ».

Les assistants aident l'utilisateur au travail, en ville et en voyage. Ils aident à communiquer ou à organiser la journée, suivant les circonstances qui se présentent. En résumé, les assistants aident lors de toutes ces activités que l'utilisateur aurait réalisées tout seul ou par lui-même, s'il n'avait pas eu une incapacité physique, sensorielle, mentale ou intellectuelle.

Pareillement à d'autres personnes avec des incapacités moins importantes qui peuvent compenser leurs limitations fonctionnelles en utilisant des prothèses ou des équipements domotiques, l'assistance - si elle est correctement organisée - peut permettre aux personnes ayant un handicap important de devenir des citoyens à part entière. Tout faire par soi-même n'est pas toujours la manière la plus efficace de réaliser ses objectifs. Ce qui compte, c'est d'obtenir que les choses soient faites selon ses propres besoins et souhaits.

Les gens dépendant d'autres personnes, le sont pour les besoins les plus fondamentaux et compromettants des aspects de la vie. De ce fait, quelqu'un qui dépend physiquement d'autres personnes peut également être considéré comme émotionnellement et intellectuellement dépendant. Quelqu'un qui ne peut pas remonter son pantalon comme un petit enfant peut aussi bien être traité en tant que petit enfant à d'autres égards. Le résultat en est souvent la surprotection et la bienveillance où d'autres prennent les décisions.

Ce n'est pas une surprise que la philosophie de la Vie Autonome soit le plus facilement comprise par les personnes qui sont dépendantes de l'assistance dans leur vie quotidienne. C'est également la raison pour laquelle le mouvement pour la Vie Autonome souligne l'importance de la qualité de l'assistance pour les utilisateurs qui veulent atteindre une autonomie maximale.

Afin de fournir une définition opérationnelle de l'aide de qualité, le mouvement pour la Vie autonome a inventé et a défini le terme "assistance personnelle".

L'assistance personnelle suppose que les utilisateurs exercent un contrôle maximum sur la façon dont les services sont organisés et qu'ils envisagent ces services en fonction de l'usager, selon ses différents besoins, possibilités, conditions de vie et aspirations.

Plus particulièrement, l'assistance personnelle exige que l'utilisateur décide :

- Qui doit travailler ?
- Pour quelles tâches ?
- Quand ?
- Où et comment ?

Ainsi, la personne handicapée autonome doit pouvoir recruter, former, planifier, diriger, et, au besoin, licencier ses propres assistants. Plus simplement, « l'assistance personnelle » signifie que l'utilisateur est le patron.

On admet aussi que les utilisateurs ayant des difficultés d'apprentissage ou un handicap intellectuel ont besoin du support de tierces personnes pour ces fonctions.

22

L'assistance personnelle permet aux utilisateurs de prendre leur place légitime dans la famille, au travail et dans la société avec tous les droits et devoirs que la population générale tient pour admis. Avec l'assistance personnelle les personnes ayant d'importantes incapacités ne doivent plus être un fardeau pour leur famille. Les parents, les maris ou les épouses n'ont pas besoin de rester à la maison et de sacrifier leur carrière. Les utilisateurs de l'assistance personnelle décident non seulement tout seul, mais peuvent également prendre part au ménage et à l'éducation des enfants. Avec l'assistance personnelle ils peuvent aller à l'école et s'instruire, accéder au marché du travail et devenir des contribuables. Quand ils sont amoureux, leurs partenaires n'ont pas la crainte d'être sur le point de signer pour la vie un contrat de travail de 24 heures sur 24.

La plupart des services existants ne peuvent pas être appelés services d'"assistance personnelle" parce qu'ils sont attachés à des lieux fixes, telles les institutions, et non pas à un individu qui a besoin d'un service. Ainsi, l'utilisateur doit suivre le service plutôt que l'inverse. De cette façon, nombre de personnes handicapées passent leur vie loin de leur famille, dans des institutions, puisque l'aide est fournie exclusivement dans l'établissement et non au sein de la cité.

La plupart des services municipaux ne fournissent pas non plus l'"assistance personnelle", parce que l'utilisateur n'est pas en situation de recruter ses propres assistants et doit accepter l'aide du personnel disponible. Inhérente à ces solutions est leur structure hiérarchique avec l'utilisateur en bas de l'échelle et dépendant de décisions et de règles imposées par d'autres. En outre, chaque fois que plusieurs utilisateurs partagent le même personnel, la libre circulation et les choix sont sévèrement limités.

D'autres restrictions existent quand les assistants n'ont pas les contrats et les salaires correspondants à leur emploi. Dans ces circonstances, les utilisateurs ne peuvent pas demander un travail, une attention et une fiabilité de qualité, ni se sentir pleinement responsables.

3.5. Les avantages

3.5.1. Pour la personne handicapée

- Adapté aux besoins de chaque personne ;
- Organisé par la personne elle-même qui fixe ses choix de vie, ses priorités, ses propres compromis ;
- Pas d'interférence de tiers, la personne handicapée est seule responsable du fonctionnement du système ;
- La personne handicapée est reconnue dans ses compétences ;
- La personne handicapée peut vivre sa vie, travailler, suivre des cours, voyager sans que cela ne pèse sur sa famille, son conjoint, ses amis, ... ;
- Autonomie optimale : liberté des lieux, du moment, ... ;
- Accès à la vie sociale, à la vie familiale, au travail, à la politique, à la culture, aux loisirs, aux voyages, ... ;
- Pas attaché au lieu, peut répondre aux besoins primaires, tant à l'extérieur qu'à l'intérieur (aider à être le conjoint, l'enfant, le père, la mère, ...) ;
- Choix du/des assistant(s), liberté de recrutement ;
- Evite le placement en institution.

3.5.2. Pour les assistants

- Possibilité de négocier son horaire ;
- Possibilité de travailler un temps déterminé et négocié ;
- Travail valorisant socialement ;
- Pas de formation de base nécessaire ;
- Pas de « pouvoir organisateur » entre le travailleur et la personne handicapée.

3.5.3. Par rapport à la société

- Approche novatrice car elle place la personne handicapée au centre de son processus d'autonomie ;
- Compensation de certains freins environnementaux : barrières architecturales, problèmes d'accès au transport... ;
- L'assistant personnel est complémentaire aux autres intervenants (infirmière, aide-ménagère, ...) ;
- Horaire adapté aux besoins et à la personne ;
- Mise à l'emploi de personnes peu qualifiées ;
- Evite des investissements lourds en infrastructures institutionnelles ;
- Evite de déraciner les personnes handicapées de leur environnement, de leur famille, de leurs amis, de leur réseau social ;
- Evite d'institutionnaliser systématiquement les personnes handicapées ;
- Permet de maintenir la personne handicapée dans un milieu de vie ordinaire ;
- Evite la formation de ghettos ;
- Investit sur l'autonomie de la personne handicapée et non sur sa dépendance ;
- Sort de l'approche médicale du handicap ;

- Approche plus humaine, respectueuse de l'individu ;
- Système à la pointe de l'évolution sociale testé et approuvé dans plusieurs pays européens (Suède, Angleterre, y compris chez nous en France (ENIL-France Hand in Cap) ;
- Pour une plus-value sociale évidente, le différentiel de coût est peu important voire inexistant par rapport à des solutions plus traditionnelles ;
- S'adresse à tous les types de personnes handicapées, à tous les âges ;
- Budget modulable et adapté aux besoins de chaque personne ;
- Possibilité d'interventions transversales : par exemple, le temps presté par l'assistant personnel dans le cadre de l'école pourrait être pris en charge par le Ministère de l'Éducation, celui presté dans le cadre de la mise à l'emploi par le Ministère du Travail, ...).

3.5.4. Divers

- Le système de l'assistant personnel est une alternative aux structures classiques mais ne les remplace pas. Il s'agit d'un choix supplémentaire en fonction des besoins des personnes.
- Si une structure extérieure se met en place, elle ne devrait intervenir que dans les domaines de la formation des bénéficiaires (ou leurs représentants légaux) et du secrétariat social.
- Le paiement est fait directement à la personne qui gère son budget en toute autonomie.

4. Le paiement direct

Nous devons améliorer la façon dont les services pour personnes handicapées sont organisés. Aujourd'hui, de nombreux services contrôlent et limitent notre vie, nous rendent dépendants et impuissants.

La solution est pour nous de nous mettre en situation de pouvoir de façon à ce que nous n'ayons plus à adapter nos besoins aux besoins du service prestataire, mais que nous puissions créer notre propre service en accord avec nos besoins. Pour que ceci advienne, nous devons canaliser les ressources utilisées dans le domaine du handicap.

Au lieu de recevoir passivement les services, l'utilisateur individuel a besoin de contrôler les fonds que coûtent ces services. Avec les mêmes montants, la plupart des utilisateurs peuvent atteindre une meilleure qualité de vie, soit en pouvant acquérir les services dont ils ont besoin sur le marché soit en organisant eux-mêmes leurs propres services.

Les services gracieusement fournis nous contrôlent alors que le paiement direct nous donne du pouvoir. Avec les services en nature, nous sommes des objets passifs et nous devons prendre ce que l'on nous donne. Avec l'argent entre nos mains, nous pouvons acheter les services du prestataire de notre choix. Ou encore, nous employons, nous formons et nous remercions nos propres assistants ce qui reste le contrôle le plus direct sur la qualité du service.

La résistance à l'idée même du paiement direct a été forte étant donné les intérêts acquis de plusieurs prestataires de services et le préjugé largement répandu selon lequel les personnes handicapées sont incapables d'agir au mieux de leur intérêt et qu'elles doivent être « prises en charge ».

5. Pair émulation

Pour une personne handicapée, l'exemple d'un pair, quelqu'un qui a été dans la même situation, a plus d'influence que les interventions de professionnels non-handicapés dans l'analyse de sa situation, de sa vie et dans le développement de stratégies de « débrouille ».

L'expression Pair émulation est la traduction du terme anglophone (Peer counseling). Traduction reconnue lors des premières journées nationales pour la Vie Autonome, organisé par le [GFPH](#) à Paris en novembre 1994.

La Pair émulation est une technique qui n'est pas nouvelle, elle est souvent pratiquée par les minorités.

Le sens de ce terme définit la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie.

L'utilisation du terme de Pair émulation est la reconnaissance de cet outil d'apprentissage comme étant le plus efficace pour partager l'expérience, les informations et les représentations.

Le but de la Pair émulation est d'offrir aux consommateurs le soutien de pairs dont ils ont besoin pour surmonter les obstacles personnels et de mettre en avant leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs. Le simple fait d'obtenir le point de vue d'un pair ayant vécu des expériences analogues aide bien souvent le consommateur à modifier sa perception d'un problème.

Son objectif est d'aiguiser la conscience des personnes handicapées sur les discriminations, physiques, psychologiques, culturelles, auditives ou visuelles auxquelles elles sont exposées.

La Pair émulation soutient efficacement les personnes handicapées afin qu'elles puissent influencer leur environnement physique et social pour leur meilleure participation dans leur famille et dans la société.

La Pair émulation est un type d'apprentissage basé sur l'équilibre des relations. Les pairs s'apportant l'aide mutuelle nécessaire à leur autonomie, cela atténue le rapport de domination normalement observable dans une relation maître élève.

Cette forme de consultation collégiale est la première méthode qui offre un cadre permettant de tirer le meilleur parti de l'expérience pratique des personnes handicapées. Originaire des États-Unis et désormais de rigueur dans différents pays européens la Pair émulation est considérée par le Mouvement en faveur de la Vie Autonome comme une contribution majeure et novatrice en faveur d'une autonomie maximale des personnes handicapées. Avec la pair émulation, nous pouvons tous, y compris les personnes ayant un handicap mental important, apprendre à exercer plus d'initiatives et de contrôles dans nos vies.

6. Centre de ressource

6.1. Présentation

Des personnes vivant avec divers handicaps ont élaboré un modèle de prestations de services : Le modèle des Centres Ressources pour la Vie Autonome.

Implantés dans divers pays, les centres ressources pour la vie autonome sont des organismes à but non lucratif qui offrent divers programmes destinés à aider les personnes handicapées à devenir autonomes, le tout selon une philosophie qui leur est propre. Ces centres, autogérés par les usagers, s'organisent sur des principes d'autodétermination, de solidarité, d'entraide entre pairs, et de partage de la définition et de l'expertise des soins dont ils ont besoin avec les professionnels qu'ils emploient.

Il existe un aspect fondamental que nous devons garder présent à l'esprit. Le trait distinctif du Mouvement pour la Vie Autonome des personnes handicapées au sein de la société est le rôle que ces personnes handicapées jouent dans le processus de réforme sociale et politique. Alors que dans la plupart des pays industrialisés, les consommateurs sont devenus également des fournisseurs de service, le Mouvement pour la Vie Autonome met surtout l'accent sur la défense des intérêts. Il incombe au Mouvement pour la Vie Autonome d'évaluer et surveiller l'exécution des services, de formuler des recommandations de changements et de préconiser la création de nouveaux services.

Les centres ressources pour la vie autonome encouragent leur clientèle à atteindre l'autonomie en répondant aux besoins des personnes handicapées qui désirent se prendre en charge. Ils rendent la chose possible en offrant assistance et services par le biais de quatre principaux programmes axés sur les domaines suivants : Information et orientation, pair émulation, défense des intérêts individuels et capacité de création de services.

Ces programmes facilitent l'échange d'information, sensibilisent les divers intervenants aux choix et possibilités qui s'offrent et encouragent de façon générale les personnes handicapées à prendre des risques et leurs propres décisions ainsi qu'à exercer un contrôle sur les questions qui les touchent.

Dans le contexte de la mise en œuvre de ces programmes, les Centres Ressources pour la Vie Autonome souscrivent à certains principes fondamentaux de la philosophie de la Vie Autonome. Ces principes servent de cadre directeur à l'implantation des centres et garantissent leur réceptivité à une vaste gamme de besoins des consommateurs.

6.2. Contrôle par les consommateurs

La contribution apportée au mouvement IL par des militants et des intellectuels non handicapés est importante mais il a toujours été indispensable que la fine ligne entre la collaboration et la prise en charge ne soit franchie.

Les membres du mouvement cherchent donc à retirer le pouvoir aux dirigeants non handicapés et à le mettre entre les mains des personnes handicapées. Sinon, le mythe de l'infirme désespéré et impuissant persistera.

Ceux qui croient à la philosophie de la Vie Autonome insistent pour garantir le droit des personnes handicapées à étudier des choix, prendre des décisions, prendre des risques, commettre des erreurs et assumer de façon générale la responsabilité de nos existences. Les Centres Ressources pour la Vie Autonome reflètent cette attitude dans le principe du contrôle par le consommateur qui stipule que les Centres Ressources pour la Vie Autonome et les programmes des ressources qu'ils fournissent sont gérés et contrôlés par des personnes handicapées.

Dès l'instant où nous admettons que les personnes handicapées sont les mieux placées pour savoir ce qui leur convient le mieux, le principe du contrôle par les consommateurs devient une évidence.

C'est la raison pour laquelle les Centres Ressources pour la Vie Autonome doivent être gérés par ceux qui ont recours à leurs services. Les consommateurs doivent s'assurer que les programmes répondent à des besoins communautaires inassouvis. Dans ce dessein, les consommateurs doivent faire partie du personnel des Centres Ressources pour la Vie Autonome en plus de siéger à leurs conseils d'administration. Les règlements intérieurs stipulent donc que tous les membres du Conseil d'Administration de chaque centre doivent être des personnes handicapées. La dotation en personnel doit refléter un équilibre entre personnes handicapées et personnes non-handicapées, à tous les échelons. Le même principe s'applique au recrutement des bénévoles.

La participation des consommateurs et la mise en place des programmes et des ressources dans leur conception et dans leur évaluation est la meilleure façon pour les personnes handicapées de s'assurer que les services reçus répondent à leurs besoins. L'implication des consommateurs dans le processus de prise de décision est un point positif pour le Mouvement.

6.3. Inter handicap

Le Mouvement pour la Vie Autonome reconnaît que les besoins des personnes varient selon leur handicap. Il reconnaît également que toutes les personnes handicapées ont les mêmes droits. Les Centres Ressources pour la Vie Autonome reflètent cette attitude dans le principe de l'inter handicap en précisant que les programmes et ressources qu'ils fournissent sont ouverts et répondent aux besoins de tous quel que soit le type de handicap.

Le principe de l'inter handicap doit s'appliquer non seulement aux ressources et programmes offerts aux personnes qui ont des types différents de handicap, mais il doit également se traduire dans la dotation en personnel et bénévoles des centres. Le personnel et les bénévoles doivent donc être représentatifs des différents types de handicaps. Il en va de même pour les conseils d'administrations de chaque centre. Les services doivent répondre à tous les types de handicaps plutôt que d'en exclure certains.

6.4. Enracinement dans la communauté

Le Mouvement pour la Vie Autonome est un mouvement de la base. Les gens qui utilisent le centre sont ceux qui décident quels sont les besoins qui doivent être satisfaits dans la communauté, et non pas le contraire. C'est la raison pour laquelle les centres doivent être enracinés dans la communauté par leur approche de la création de l'exécution, de l'évaluation et de la promotion des services. Cela signifie que les centres sont indépendants de toute autre institution ou organisation mère. Les centres doivent également être représentatifs de la collectivité au sein de laquelle ils sont actifs. Tous les éléments constitutifs de la collectivité locale doivent donc être représentés au niveau du conseil d'administration, du personnel, des bénévoles et des usagers des différents centres.

Les Centres Ressources pour la Vie Autonome ne cherchent pas à dédoubler les services qui répondent déjà aux besoins des personnes handicapées dans leur communauté. Les Centres Ressources pour la Vie Autonome, comme indiqué précédemment, existent davantage pour répondre à des besoins inassouvis. Pour se faire, il faut posséder une bonne connaissance de la communauté. En restant au contact avec différents fournisseurs de services dans la collectivité, avec les bailleurs de fond, les groupes d'intérêts et leurs usagers, les centres demeurent bien informés du niveau des services fournis. Ils peuvent ensuite expliquer à la collectivité les nouveaux services et les modes différents de les dispenser. Il va sans dire que, pour représenter leur collectivité, les Centres Ressources pour la Vie Autonome doivent compter sur l'appui permanent des personnes handicapées dans la communauté en question.

6.5. Intégration et pleine participation

Un des principes inhérents à la philosophie de la Vie Autonome est que nous avons tous les mêmes droits de participer pleinement à la vie de notre société. C'est la raison pour laquelle les Centres assurent la promotion de l'intégration des personnes handicapées dans leur collectivité. Dans ce domaine, une des choses les plus importantes est d'aider les personnes handicapées lorsqu'elles décident de quitter les institutions pour vivre de façon autonome. Les Centres Ressources pour la Vie Autonome doivent leur fournir des informations et les aiguiller vers les organismes où ils pourront se procurer les services qui leur permettront de vivre de façon indépendante et de participer à la vie économique, politique, culturelle et sociale de la société française.

Il est également essentiel que les personnes handicapées jouent un rôle important, voire un rôle de chef de file, dans les manifestations publiques pour accroître leur visibilité. L'intégration et la pleine participation des personnes handicapées aura également un impact positif sur l'ensemble de la société. Les stigmates liés au handicap seront plus facilement éliminés si tout le monde a des contacts plus étroits avec les personnes handicapées. Notre société apprendra ainsi à faire porter son attention sur l'être humain et sur ses capacités plutôt que sur son handicap.

Le modèle des Centres Ressources pour la Vie Autonome est en voie d'être reconnu dans le monde entier.

La croissance et la reconnaissance des Centres Ressources pour la Vie Autonome a donné naissance au Mouvement pour la Vie Autonome, lequel est en voie de s'étendre au monde entier. Aux États-Unis, on compte plus de 400 centres dont la constitution est officiellement reconnue par la « Rehabilitation Act Fédérale ». Outre l'Amérique du nord, on retrouve également des Centres Ressources pour la Vie Autonome dans divers pays.

6.6. Les programmes de base

Le but de cette partie est de montrer comment les Centres Ressources pour la Vie Autonome agiront dans la collectivité.

Comme nous l'avons indiqué, tous les Centres Ressources pour la Vie Autonome devront mettre en œuvre, ou s'engager à mettre en œuvre, quatre programmes de base qui sont :

- Information et orientation ;
- Pair émulation ;
- Défense des intérêts individuels ;
- Capacité de création de services.

Même si chaque Centre de Vie Autonome met en œuvre chacun de ces programmes, les conditions locales font que l'importance attachée à l'un ou l'autre de ces programmes peut varier d'un centre à l'autre.

Une des difficultés les plus importantes auxquelles les Centres Ressources pour la Vie Autonome devront faire face sera son enracinement dans la collectivité locale. Avant la mise en place de leurs programmes, des enquêtes préalables seront l'outil principal à l'identification des besoins locaux inassouvis. Selon les collectivités, les Centres Ressources pour la Vie Autonome devront élaborer leurs programmes conformément aux priorités fixées par les consommateurs.

La notion de continuité revêt une grande importance par rapport aux programmes de base de la Vie Autonome. Les programmes seront d'une grande flexibilité, ils ne pourront demeurer statiques et aucune contrainte n'aura été fixée pour leur mise œuvre. Les Centres Ressources pour la Vie Autonome offriront des services très diversifiés par le biais de chacun de leurs programmes. Les chapitres décrivant les programmes de base d'un Centre de Vie Autonome reviendront sur tous ces aspects en détail.

6.6.1. Information et orientation

Le programme de base d'information et d'orientation constitue un élément clé du mandat de tout centre ressource pour la vie autonome. Ce programme constitue pour nous un moyen de soutenir les efforts déployés par les personnes handicapées pour accéder à une vie autonome.

L'information revêt une importance sans précédent pour les personnes handicapées lorsque vient le moment de faire des choix, de prendre des décisions, d'analyser les risques à prendre, bref d'assumer la responsabilité de leur propre vie. Ainsi, c'est de toute évidence par l'information que les consommateurs peuvent se renseigner sur les ressources communautaires, les aides techniques ou encore les ressources humaines que mettent les Centres Ressources pour la Vie Autonome à leur disposition. Le but du programme d'information et d'orientation est de communiquer aux consommateurs l'information qu'ils demandent afin de pouvoir prendre des décisions éclairées.

Il n'est malheureusement pas donné à tout le monde d'exercer ce droit dans les conditions optimales, c'est-à-dire d'avoir la possibilité ou le droit de faire des choix éclairés. À notre époque, l'information, c'est le pouvoir. L'information accroît le pouvoir de choisir. Et, pour atteindre l'objectif d'une Vie Autonome, toutes les options doivent être mises à la disposition de chacun. Choisir de façon informée confère un pouvoir et permet de se faire entendre dans une société à la fois axée sur l'information et avide de pouvoir. Permettre cette prise en charge c'est précisément le but du programme d'information et d'orientation.

Par le biais du programme d'information et d'aiguillage, le personnel et les bénévoles des Centres Ressources pour la Vie Autonome répondent directement à un besoin établi des consommateurs. L'accent est mis sur l'importance de répondre aux demandes et aux questions des clients. Pour assurer ce genre de service, le programme est articulé autour d'un certain nombre de fonctions essentielles dont : la mise à jour de l'information sur les ressources communautaires, la communication des renseignements nécessaires aux consommateurs sous une forme adaptée, l'orientation des consommateurs vers les organismes ou les ressources communautaires appropriés et la collecte systématique de données aux fins de suivre l'évolution des besoins de la communauté.

Les centres réunissent et organisent l'information de diverses façons, que ce soit sous forme imprimée ou informatisée, listes variées, dont celles des fournisseurs de divers services, répertoires et annuaires (par exemple des annuaires administratifs, des répertoires de logements), listes de fabricants d'aides techniques et d'autres équipements, de services connexes à l'emploi, etc. Qui plus est, les consommateurs peuvent, lorsqu'ils le désirent, consulter un consommateur bénévole ayant fait l'expérience concrète d'un service donné.

Les Centres Ressources pour la Vie Autonome offrent par ailleurs leurs services d'information et d'orientation à tous les consommateurs, sans aucune forme de discrimination reliée aux handicaps. Selon la nature d'une demande, les centres diffusent l'information en faisant appel à divers médias : téléphone ou appareils de

télécommunications pour malentendants, rencontres avec le consommateur (explications orales, langue des signes, documents imprimés, bulletins et documents d'information), enregistrements sonores et vidéo.

En ce qui concerne le volet orientation de ce programme, il est très important que le personnel et les bénévoles restent en contact avec les autres services fournis par la collectivité. Il existera donc des contacts permanents avec les différents groupes communautaires, organismes de services, etc. Les liens avec ces groupes sont essentiels pour garantir la pertinence et efficacité de cette orientation. Toute information sera informatisée et mise à jour périodiquement.

L'objet de ce programme est de donner aux consommateurs la possibilité de prendre des décisions en toute connaissance de cause. Ceci est une notion extrêmement importante dans le cadre de la philosophie de la Vie Autonome.

Dans nombre de pays, le programme d'information et d'orientation des Centres Ressources pour la Vie Autonome est devenu un important service de renseignements pour les consommateurs, leur famille, leurs proches et les fournisseurs de services. Tous reconnaissent l'importance autant que la valeur de la philosophie de la Vie Autonome. L'information des consommateurs constitue une première étape essentielle à l'atteinte d'un but ultime : la Vie Indépendante.

6.6.2. Pair émulation

Les Centres Ressources pour la Vie Autonome encouragent dans une bonne mesure les efforts personnels. Nombre de personnes handicapées ont acquis une expérience et une compétence valables, simplement en commençant par cerner leurs propres objectifs d'autonomie. Les Centres Ressources pour la Vie Autonome mettent ensuite cette expérience au profit de la communauté et ce, par le biais du programme de pair émulation. Le but de ce programme est d'offrir aux consommateurs le soutien de pairs dont ils ont besoin pour surmonter les obstacles personnels à leur pleine participation à la vie citoyenne.

À la faveur de ce programme, diverses mesures sont prises aux fins de permettre aux consommateurs d'obtenir l'entraide appropriée à leur besoin. Ce processus d'entraide est non seulement très important, mais encore très utile pour les consommateurs dans leur recherche de l'autonomie. Le programme encourage les personnes handicapées à communiquer avec d'autres personnes, à partager leurs réflexions, leurs préoccupations et leurs espoirs. Le simple fait d'obtenir le point de vue d'un pair ayant vécu des expériences analogues aide bien souvent le consommateur à modifier sa perception d'un problème.

L'organisation et la mise en œuvre du programme de pair émulation peuvent varier d'un pays à un autre, tout dépendant de l'approche stratégique adoptée par les Centres Ressources pour la Vie Autonome. Il en est de même des modes de prestation des services de soutien entre pairs. Quoi qu'il en soit, les services assurés dans ce contexte sont offerts directement aux consommateurs et tombent dans l'une ou l'autre des trois catégories suivantes : consultation individuelle d'un pair, soutien d'un groupe de pairs ou encore colloques et ateliers de croissance personnelle. Ici encore, les Centres Ressources pour la Vie Autonome ont recours à diverses méthodes de prestation. Ainsi, les services de consultation individuelle d'un pair peuvent être assurés directement par le personnel rémunéré d'un centre, recruté et formé à cette fin.

La diversité des besoins auxquels tente de répondre ce programme témoigne de sa souplesse de mise en œuvre. L'expérience en faisant foi, le personnel affecté à la pairémulation a jusqu'ici eu à répondre à divers besoins des consommateurs :

- Encouragement à relever de nouveaux défis ;
- Connaissance des ressources communautaires ;
- Comment faire face aux différentes attitudes du public ;
- Isolement et solitude ;
- Image physique et estime de soi ;
- Transition vers un style de vie indépendant ;
- Adaptation à un nouveau handicap.

Le programme de pair émulation vise à créer pour les consommateurs un climat qui les incite à partager leurs idées, leurs préoccupations, leurs craintes et leurs connaissances ainsi qu'à établir au plan des émotions des rapports utiles entre personnes handicapées.

6.6.3. Défense des droits individuels

Une des missions d'un Centre de Vie Autonome est de fournir une défense, non pas des droits collectifs, mais des droits individuels.

Il faut pouvoir fournir une aide individualisée pour aider les personnes handicapées à éliminer les obstacles à leur indépendance et obtenir ce qui leur revient de droit de la part des systèmes ou des institutions avec lesquelles elles entrent en contact.

La défense des droits individuels s'inscrit au nombre des principaux programmes mis en œuvre par les Centres Ressources pour la Vie Autonome. Les personnes handicapées doivent souvent s'affirmer davantage pour obtenir ce à quoi elles ont pourtant droit et que les personnes non-handicapées obtiennent plus facilement. Pour y arriver, les personnes handicapées doivent acquérir et mettre à profit une vaste gamme d'aptitudes. Par le biais du programme de défense des droits individuels ces personnes apprennent à faire prévaloir leurs droits, à gérer et à utiliser de nombreuses ressources communautaires ainsi qu'à négocier et à communiquer avec divers intervenants dans ce contexte.

Elles apprennent également en quoi consistent leurs responsabilités et leurs droits en tant que citoyens participant activement à la vie de leur communauté.

Les modalités de mise en œuvre du programme de défense des droits individuels sont fonction des besoins des consommateurs. Ce ne sont pas les Centres Ressources pour la Vie Autonome qui feront les démarches au nom du consommateur. Ils fourniront plutôt des conseils et des outils dont chacun a besoin pour défendre son propre point de vue. En outre, ce programme doit être perçu dans l'optique la plus large possible, bien au-delà du simple soutien, il peut être offert à titre individuel ou en séances de groupe. Quelle que soit la méthode utilisée, les sujets et les questions débattues ont directement trait aux besoins des consommateurs, qu'il s'agisse de perfectionnement personnel, d'interaction avec le milieu, de gestion financière, d'isolement social ou de gestion du personnel d'assistance. Les responsables de ce programme dans les Centres Ressources pour la Vie Autonome organisent des activités de développement des aptitudes qui aident les consommateurs à atteindre individuellement les buts précis d'autonomie qu'ils se sont fixés. Le programme aide donc concrètement ces derniers à acquérir les aptitudes voulues pour faire de la Vie Autonome une réalité.

Le programme de défense des droits individuels place l'accent sur l'individu pour lui permettre d'acquérir des aptitudes qui, sans être pour autant axées sur la confrontation, lui permettront de se battre pour la reconnaissance de ses droits.

6.6.4. Programme de création de service

Le programme de création de services a pour objectif de trouver des moyens plus efficaces de répondre aux besoins des consommateurs dans le contexte de la prestation des services existants. Au fur et à mesure que ces besoins évoluent ou que de nouveaux besoins se font jour, les Centres Ressources pour la Vie Autonome doivent être en mesure de continuer à y répondre aussi rapidement et efficacement que possible. Il faut pouvoir répondre à ces besoins tels qu'ils sont exprimés. La recherche constante et la mise en œuvre de projets pilotes sur différentes questions doivent donc être effectuées régulièrement afin d'identifier des méthodes nouvelles et novatrices pour répondre à des besoins inassouvis. Grâce aux résultats de ces travaux de recherche et de ces projets pilotes, les Centres Ressources pour la Vie Autonome sont en mesure de proposer des modèles de services alternatifs aux consommateurs.

36

Plus précisément, ce programme a pour but de favoriser l'élaboration et la mise à l'essai d'approches innovatrices de prestation des services, approches fondées sur les principes et les méthodes de la vie autonome.

Bien connaître la collectivité dans laquelle vous évoluez est impératif pour ce programme. Il faut également être en contact avec d'autres groupes et d'autres organismes. Les lacunes que vous décelez sont utiles dans le développement du programme de recherches. Mais les contacts avec ces groupes et organismes constituent également une bonne façon de promouvoir le modèle de la Vie Autonome et de donner la preuve vivante de ses avantages.

Le programme lui-même repose sur deux importantes fonctions :

1. La recherche de solutions à des besoins non satisfaits ;
2. La mise au point de nouveaux services répondant à ces besoins.

En dehors de ce programme de base, les Centres Ressources pour la Vie Autonome proposent un programme de formation aux aptitudes de la Vie Autonome. Dans certains domaines, où il s'apparente au programme de défense des intérêts individuels et de règlement des problèmes, ce programme vise à fournir aux personnes handicapées des aptitudes pratiques et de la formation sur un certain nombre de sujets, tels que l'adaptation des ordinateurs, la sexualité, l'autogestion du personnel, les procédures d'appel, les droits et responsabilités, etc...

Ce perfectionnement des aptitudes peut être offert sous différentes formes. Les techniques de formation à ces aptitudes peuvent être présentées en groupe ou à titre individuel. La liste des sujets abordés dépend des demandes faites par les consommateurs. Ces ateliers constituent une excellente occasion de rencontrer des gens tout en acquérant différentes techniques utiles pour la Vie Autonome.

6.7. Conclusion

Il convient ici de souligner que tous les programmes susmentionnés prévoient la prestation de services aux consommateurs de façon continue.

Chaque consommateur peut bénéficier des services offerts dans le contexte de l'un ou l'autre de ces programmes.

Cet accès permet aux consommateurs d'obtenir toute l'information qui leur est utile, les conduit à développer des aptitudes qui leur permettront de faire leurs propres choix et de prendre de nouveaux risques, le tout en les initiant à des techniques axées sur l'effort personnel et en leur offrant le soutien voulu.

Cet accès multidisciplinaire leur permet également de tirer parti de nombreuses possibilités d'acquisition d'aptitudes nouvelles. Le modèle coordonné de mise en œuvre des programmes favorise chez les consommateurs la maîtrise des méthodes et des aptitudes nécessaires à l'atteinte de leur autonomie.

Le centre de ressource n'est pas :

- Un organisme de services ;
- Un foyer pour les personnes handicapées ;
- Un atelier protégé.