



Bruxelles, le

Nos références : 2024-VDE- lieux de vie  
Votre correspondant : Véronique Duchenne  
Annexes :

Objet : *Prise de position EDF - The Transition from Institutions to Community-based Services and Independent Living for Persons with Disabilities: What role must the EU and its Member States play?*

Madame, Monsieur,

Le BDF tient à souligner l'importance de la note et la nécessité de poursuivre le travail de réflexion quant aux lieux de vie des personnes en situation de handicap (PSH).

Le BDF souhaite présenter ses constats et réflexions suivants

1. Sur l'enjeu de la participation – art 4.3

Le délai de réponse donné par l'EDF pour répondre (20.02 au 05.03) ne permet pas une analyse et un travail participatif du BDF avec ses associations. Raisonnablement et pour permettre ce travail de réflexions, échanges et d'intégration, le BDF demande à ce que l'ensemble du texte soit discuté en AGA EDF en mai ; le point devra avoir le temps nécessaire pour l'expression des prises de position et des échanges

2. Rappel du cadre de l'UNCRPD

**Article 19 UNCRPD - Autonomie de vie et inclusion dans la société = La même liberté de choix que les autres personnes**

- avec pour corollaires que

1. les PSH ne devraient **jamais être obligées** de vivre dans un lieu de vie qu'elles n'ont pas choisi
2. les PSH doivent avoir accès à une **gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle**

- **pour** leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer
- et **pour** empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation

3. Les **services et équipements sociaux** destinés à la population **générale** doivent être adaptés aux besoins des PSH.

4. **Les Etats** doivent prendre des mesures efficaces et appropriées pour répondre à leurs choix

**Article 12** = **accompagnement** nécessaire à l'exercice de la capacité juridique

**Article 15** : **lutter contre les traitements cruels, inhumains ou dégradants**

**Article 16** = **protection contre la maltraitance sous toutes ses formes et contrôle par des autorités indépendantes ( 16.3)** . les Etats assurent les moyens pour une réinsertion dans un environnement qui favorise **la santé, le bien-être, l'estime de soi, la dignité et l'autonomie de la personne**

**Article 17** = respect de **l'intégrité physique et mentale**

**Article 18** = **droit de choisir librement la résidence**

- ⇒ Le cadre juridique consacre donc un principe absolu : celui de la liberté de choix de son logement. Obliger quelqu'un à vivre là où il ne le souhaite pas est une grave atteinte aux droits de l'homme
- ⇒ Qui dit choix, dit offre forcément variée. L'Etat porte la responsabilité d'organiser une telle offre : une action positive est donc attendue de lui.
- ⇒ Le logement n'est pas n'importe quel endroit ; il doit
  - protéger la PSH de la maltraitance (16)
  - et lui assurer le respect de son intégrité (17)
  - lui permettre de favoriser sa santé, son bien-être, sa dignité et son autonomie (16)
  - faire en sorte que **la PSH se sente chez elle** :
    - elle peut donner son avis et le faire respecter,
    - s'y sentir bien et à l'abri,
    - avoir son intimité
    - en sortir quand elle le souhaite,
    - y accueillir qui elle souhaite
  - être contrôlé par des autorités indépendantes (16) pour tous les aspects évoqués ci-avant
- ⇒ **Le choix** de la PSH doit se faire, non pas entre un logement non conforme et un logement conforme, mais bien **entre des**

**logements qui répondent tous aux critères** évoqués ci-avant.

- Que ce soit à domicile ou dans un établissement, l'Etat doit assurer une **gamme de services d'accompagnement**, y compris **l'aide personnelle**

⇒ Ce choix existe pour tous (art 12) et est sans exception : il n'est pas question de tirer prétexte de raisons médicales, d'une capacité d'entendement et/ou de communication/d'expression réduite pour rendre cet offre impossible. Toute PSH a le droit de poser son choix et quand elle ne peut le faire en pleine autonomie, l'Etat doit veiller à fournir les outils de l'accompagnement au choix

3. L'UE, au travers de ses 27 états membres, présente une diversité

énorme de situations de logement pour les PSH. Cette diversité est le résultat d'approches culturelles, historiques, sociales, médicales, ... multiples. Il est important de les comprendre et de les intégrer dans la réflexion sur la transformation des lieux de vie existants. Comme dans tous les autres domaines de la vie, il n'est jamais possible d' »importer » une mesure qui fonctionne bien ailleurs car elle est toujours contextuelle ; une bonne mesure doit cependant toujours être analysée et questionnée et peut devenir une source d'inspiration sérieuse

La position qui consiste à décréter « il n'y a qu'à, il faut » est contre-productive.

4.

précisément parce que dans chaque pays, la position des gouvernements, des administrations, des associations, des familles et aussi des PSH directement concernés s'inscrit dans un ensemble de facteurs non pas universels mais contingents à la situation sociale et économique du pays. Cependant tout pays qui a ratifié l'UNCRPD doit transposer sa philosophie et ses objectifs dans son système de droit interne : à ce titre, le fonctionnement de nos systèmes de soins et d'accompagnement doit forcément être questionné et revu.

Un état ne fait pas de statistiques mais de chiffres

5.

Les structures de vie collectives et regroupant parfois plusieurs dizaines de PSH sont pléthores. Ne sont-elles pour autant pas conformes au prescrit conventionnel ? la Convention parle de vie en « établissement et services sociaux d'accompagnement » mais sans les définir. Une unité collective de vie se situe entre 2 et 10 voire 100, 200, 300 personnes ou plus dans certains pays.

La Convention n'interdit nulle part ces structures **pour autant** qu'elle assure un logement qui respecte les conditions d'une vie épanouie (voir point 1.). A aucun endroit de la Convention, il n'est précisé que le fait de vivre à plusieurs serait contraire. Et pourtant, chacun sait que le fonctionnement harmonieux du groupe exerce naturellement une pression sur la liberté individuelle de chacun. Est-ce un constat sans appel qui doit nous amener à condamner toutes les structures collectives de moyenne ou grande dimension? Le défi est bien là : est-il possible de me sentir « chez moi » dans une structure de vie collective où j'ai 50 voisins ? La réponse est résolument positive lorsque les critères (point 1.) sont remplis. Nonobstant cela, le constat est que toutes les structures ne les remplissent pas et la question devient alors « que changer dans les approches, les processus, les actions concrètes ... ?

#### 6. Un nouveau paradigme - La personne au centre des préoccupations

Concrètement,

- il s'agit de **mettre la personne face à des « possibles »** : est-il possible de choisir ce que je vais manger, l'heure du repas... Y a-t-il un choix d'activités ?, suis-je obligé d'y participer, puis-je demander une activité qui n'est pas proposée ? puis-je inviter un ami ? puis-je me rendre chez un ami ? mon transport sera-t-il organisé ? pourrais-je rentrer à 22h ? ...
- Chaque PSH est différente et le défi est **d'accompagner les attentes de chacun** : essayer, découvrir, changer d'idée, créer....
- Cela exige une **nouvelle approche du personnel soignant et des accompagnants ; une nouvelle relation aussi : la PSH exprime sa demande et ses interlocuteurs de soins et d'accompagnement donnent une vraie place à cette demande : on est dans l'accompagnement sur mesure.**
- Cela exige aussi une **remise en question de toutes les procédures et des processus de fonctionnement d'une structure.**
- Cela exige enfin de **repenser les conditions de subventionnement.**

#### 7. « Ne pas jeter le bébé avec l'eau du bain »

- **La question centrale doit dans tous lieux de vie être : quelle est la demande de la PSH et quel le juste accompagnement à apporter en réponse ?**

Nos systèmes de sécurité sociale et de protection sociale sont articulés notamment autour du principe de la solidarité entre tous et du partage des soins et de l'accompagnement pour toute personne, valide ou en situation de handicap, jeune ou âgée. Le réflexe de regrouper les personnes à besoins similaires relève de toute organisation sociétale : un professeur pour 20 élèves, un médecin pour 5.000 habitants, un hôpital pour 30.000 habitants, etc... **Et pourtant, tout accompagnement médical ou humain est individualisé ; il doit intégrer les besoins de chacun ; c'est un gage de réussite. De même,** les solutions traditionnelles collectives d'hébergement, de soins et d'accompagnement doivent bien évidemment être questionnées puisque ces solutions traditionnelles collectives sont généralement liberticides. A « petite dose », c'est supportable mais lorsque ces solutions doivent s'inscrire dans le modèle de vie de la PSH, elles ne sont plus acceptables.

Parmi le nombre de personnes en situation de dépendance pour une longue durée, figurent aussi les personnes âgées. PSH et personnes âgées, on atteint 30 à 40% de la population. Cette donnée doit nous amener à revoir notre approche du care et du cure. La question est de savoir si la transition institutionnelle au sens des exigences supra peut se greffer sur notre système actuelle de soins collectifs.

#### 8. Le domicile peut être aussi un enfer(mement)

un lieu de maltraitance (16) , de cruauté (15), de viol et d'abus (17) voire un lieu où la personne perd la maîtrise de son emploi du temps, de ses choix, de sa liberté de sortir .... ; elle est dépendante du lieu de passage du personnel soignant ; elle ne peut prétendre à de l'accompagnement pour des raisons financières et de manque d'offres, .... Le domicile devient une prison.

En guise de Conclusion :

1. les maîtres-mots de tous les lieux de vie sont respect, choix, autonomie, liberté, inclusion : la personne, non plus en tant que sujet de soins mais en tant que sujet de droits
2. aucune résidence ne permet pas en tant que telle de garantir l'autonomie et les choix de vie
  - a. au plus un lieu de vie est grand et héberge un nombre important de personnes, au plus le danger qu'il soit un lieu liberticide augmente
  - b. à l'inverse, mon domicile peut être un enfer(mement) car je suis à la merci d'un tissu d'aides insuffisant, inadapté et contraignant

3. les formes de vie collective **qui permettent** une autonomie de vie, l'inclusion dans son environnement et dans la société, l'indépendance et une liberté de choix dans tous les domaines de la vie sont des lieux de vie collective conformes à l'UNCRPD
4. il faut soutenir en urgence la transition des structures collectives **qui ne répondent pas** aux exigences de la Convention
  - a. screening de la situation
  - b. créer une vraie offre d'accompagnement variée et adaptée aux besoins et attentes des PSH : vraiment travailler à des solutions concrètes et dépasser le stade des intentions
  - c. charte de fonctionnement des structures
  - d. planification des changements et budgets adéquats
  - e. accompagnement des PSH vers une vie autonome et poser des choix
  - f. contrôle et évaluation
  - g. droit de plainte
5. Toute nouvelle structure qui se construit doit répondre à toutes les exigences. En parallèle, les anciennes structures qui ne veulent pas appliquer les principes onusiens et/ou dont les pouvoirs subsidiant ne soutiennent pas la transformation pour répondre à l'article 19, devront fermer. Mais aucune PSH ne peut être victime de la transition et ne peut se retrouver à la rue, sans logement.
6. La question du financement doit être approfondie : un financement personnel doit se généraliser. La forme que doit prendre ce financement doit continuer d'être analysée (budget personne ou bon d'échange/voucher). Il faut aussi poursuivre la réflexion du partage entre tous des services collectifs d'intérêt général et des services particuliers réservés à certains groupes. Et enfin, peut-on raisonnablement totalement soumettre les domaines des soins, du logement et de l'accompagnement aux principes du marché et de la libre concurrence ?
7. La quête vers des lieux de vie inclusifs et autonomes n'est pas une ligne droite et est contingentée par
  - a. le contexte économique et financier des pays
  - b. la situation de l'emploi dans les soins et dans l'accompagnement
  - c. Le cadre du care et du cure et son évolution ( notamment l'IA, avec ses aspects positifs et négatifs ; les défis écologiques ...)
  - d. La dimension accessible de l'environnement (transports, digitalisation ...)
  - e. La maturité de l'environnement
  - f. La vision et les objectifs sur le long terme
8. Le 1<sup>er</sup> pas doit être posé et il doit l'être maintenant car les calendriers s'y prêtent

- a. Au niveau EU, nouvelle Commission second semestre 2024 et nécessité de fixer la seconde partie de la STRA EU Handicap 2025-2030
- b. Au niveau belge, nouveaux gouvernements automne 2024
  - ⇒ A ces 2 niveaux politiques, nous devons absolument inscrire l'enjeu des lieux de vie collectifs autonomes et inclusifs : atteindre un objectif et se mettre d'accord sur des étapes intermédiaires
  - ⇒ Nous devons exiger d'être à la table des discussions au même titre que les gros prestataires de services de soins et d'accompagnement .
  - ⇒ Nous devons mener les discussions avec les différents acteurs de la vie en société qui apportent leur contribution à l'inclusion : formation des professionnels et enseignement dès la plus jeune enfance, soins, aides à domicile, transports....



Gisèle MARLIERE  
Secrétaire générale



Pierre GYSELINCK  
Président