

Article 19

Autonomie de vie et inclusion dans la société

Contribution de (nom de l'association ou du Conseil d'avis) :

Conseil consultatif de la COCOF

1. Situation sur le terrain et besoins

Article 19 : Autonomie de vie et inclusion dans la société

Historiquement, la communauté française a développé un réseau d'institutions comme offre de services pour l'éducation, le logement et l'accueil de jour des personnes avec handicap mental * de grande dépendance. Cela favorise l'accès aux services spécialisés mais résulte souvent dans l'éloignement de la personne avec handicap par rapport à la société « ordinaire ». Dans l'optique de l'inclusion, la création d'institutions (et plus particulièrement de grande taille) ne peut plus constituer une réponse unique. Il faut pouvoir élargir et diversifier l'offre de services afin de permettre à la personne handicapée de trouver la solution la mieux adaptée à ses besoins.

L'important est de changer le paradigme : la place de la personne avec handicap est dans son milieu naturel de vie. Il faut, tout comme le recommande la convention ONU, promouvoir sa présence et sa participation dans tous les secteurs ordinaires de la société. Autant que faire se peut, elle doit pouvoir vivre comme tout un chacun, selon ses capacités et avec un accompagnement adéquat.

Des efforts louables sont entrepris dans ce sens. Suite aux mouvements citoyens de protestation, nous observons une grande sensibilité des représentants politiques régionaux, des médias et des milieux professionnels qui se traduit par des projets visant une meilleure inclusion. Une dynamique est en route dans le secteur mais qui, malheureusement, ne se concrétisera pleinement que dans un avenir fort éloigné au vu de l'urgence.

A Bruxelles, la priorité est et reste le manque de services adaptés destinés aux personnes ayant un handicap mental lourd et des besoins d'encadrement spécifiques importants (personnes avec polyhandicap, autisme, cérébro-lésion, handicap mental sévère à profond, pluri-handicaps,...). L'absence d'alternatives force les parents à accepter les solutions même inadaptées ce qui entraîne souvent une aggravation progressive de la situation et peut amener à terme à l'exclusion du service. Souvent, face à des troubles du comportement ou à des besoins en encadrement et soins particulièrement exigeants, le milieu d'accueil refuse l'admission, ne disposant ni de la formation spécifique, ni des ressources suffisantes.

Article 19

La solution par défaut est la résidence en famille qui provoque immanquablement un bouleversement du quotidien. Les parents doivent aménager tout leur emploi du temps, voire arrêter de travailler, sans parler des problèmes financiers liés à la perte de salaire (appauvrissement et exclusion). Au fur et à mesure que la personne avance en âge, les parents vieillissants s'épuisent à la tâche.

La solution ultime par défaut est souvent l'hôpital psychiatrique ou la maison de repos et de soins. L'accompagnement y est inadapté aux problématiques liées au handicap et résulte rapidement en une surmédicalisation, la régression et la perte des acquis, ainsi qu'en la chronicisation des surhandicaps. L'« après parents » est d'autant plus envisagé avec angoisse. C'est la source de nombreux drames personnels et familiaux (voir en annexe le Livre noir de la grande dépendance).

Pour faire face à ces situations, il est indispensable de pouvoir compter sur des services adaptés qui s'inscrivent dans une planification et une diversification de l'offre. Le « décret inclusion », mis en chantier à Bruxelles par le cabinet compétent, vise à redéfinir toute la politique du handicap dans une optique d'inclusion. Ces travaux encourageants s'appuient sur une large consultation du secteur mais n'aboutiront que dans +/- 4 ans et leur mise en œuvre souffre d'un manque structurel de moyens. Resteront-ils de simples vœux pieux ?

De nombreux exemples concrets de bonnes pratiques sont disponibles dans les autres communautés nationales et à l'étranger. Il s'agit de s'en informer de façon approfondie, afin d'en percevoir les avantages et les limites.

Sans attendre les résultats de ces travaux, voici quelques recommandations concrètes qui sont déjà applicables dans le contexte existant.

L'inclusion est une culture qui implique entre autres

- la participation des personnes avec handicap à la définition de leurs besoins, la possibilité de choisir en fonctions de leurs priorités
- partir des besoins de la personne pour définir les services requis
- une diversification de l'offre de services en réponse à ces besoins (concept de client, budget d'assistance personnalisé).
- une culture de l'évaluation de la qualité de vie sur le terrain (impliquant la personne concernée dans le processus) et de la qualité des services.

Article 19

- un accompagnement par du personnel formé qui suit un programme de formation continue

Il faudrait reprendre les recommandations de rapports et études récentes (voir annexes) ainsi que des expériences établies depuis de nombreuses années à l'étranger. L'agenda 22 développé en Suède reste une référence si on veut un vrai changement.

Les services en milieu ouvert tels que les services d'accompagnement, centres d'aide aux personnes occupent une place essentielle dans une politique inclusive des personnes handicapées. La création de structures de ce type devrait être encouragée et soutenue. Ces services fournissent en effet un soutien personnalisé, tant à la personne handicapée qu'à sa famille, dans la recherche de prestations adaptées aux besoins et ont pour objectif que la personne handicapée puisse continuer à vivre chez elle, dans son quartier.

Ces services donnent également à la personne handicapée - grâce à un suivi spécialisé et professionnel - les outils nécessaires pour pouvoir s'adresser aux services « généralistes ».

Quelques initiatives visant établir un réseau de petites structures d'habitations communautaires pour personnes handicapées mentales (p. ex. projet « Les Pilotis ») méritent notre soutien et notre encouragement. En parallèle proposons aux institutions existantes de s'inscrire dans ce mouvement de renouveau et mettons des incitants qui permettront plus naturellement une évolution vers un modèle inclusif et décentralisé.

Nous n'avons pas assez de ressources. Il convient donc d'utiliser celles dont nous disposons de façon optimale.

Contribution de (nom de l'association ou du Conseil d'avis) :

Conseil consultatif de la COCOF

2. Illustrations éventuelles

Livre noir de la grande dépendance-GAMP

Etude «J'habite dans ma maison »-Inforautisme

Etudes de « Constellations »-B Riat, P Tremblay

Etude « Agenda 22 »