

Vivre autonome en Wallonie selon l'art.19 de la CRPD

Dans le cadre de la 6^{ème} Réforme de l'Etat belge, la Région Wallonne propose aujourd'hui une nouvelle vision de l'aide en milieu de vie pour les personnes en situation de handicap via une assurance autonomie. Notre expérience du Budget d'Assistance Personnelle nous permet d'analyser ce changement et d'y apporter nos recommandations afin qu'il réponde aux besoins et souhaits des personnes concernées à vivre dans la société comme tout autre citoyen et cela dans le respect de la Convention ONU.

1. Introduction.

La Déclaration de Politique Régionale Wallonne indique dans son introduction :
« Vivre comme tout le monde et avec tout le monde, choisir librement son mode de vie, avoir une égalité de traitement sont des principes qui constituent la politique du handicap en Wallonie. Le Gouvernement s'inscrit pleinement dans la ligne de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et souhaite développer une réelle inclusion des personnes handicapées tout au long de la vie ».

C'est dans le cadre de la 6^e réforme de l'Etat belge et du transfert de compétences aux Régions et dans un paysage institutionnel s'inspirant du fonctionnement de la sécurité sociale dans notre pays que cette politique doit se mettre en place.

Avec particulièrement au 1^{er} janvier 2017, la création d'une assurance autonomie qui doit permettre l'accompagnement de la personne en perte d'autonomie dans de bonnes conditions, que cette perte soit causée par un handicap, par l'âge ou par des problèmes de santé. Cette assurance donnera droit à des services d'aides et de maintien à domicile.

Le Budget d'Assistance Personnelle (BAP) actuel disparaîtra au profit de cette assurance.

EVA est une association de bénéficiaires de BAP et à ce titre, nous pouvons témoigner de notre expérience et souhaits. Nous devons être vigilants à éviter les écueils rencontrés dans le cadre du BAP et veiller à ce que ce nouveau paysage institutionnel réponde aux droits définis dans la Convention.

Notre contribution s'inscrit donc dans la vision globale de l'article 19 selon son introduction et peut être plus particulièrement le § b précisant le droit à l'aide personnelle.

2. Constats.

- L'expérience du Budget d'Assistance Personnelle (BAP)

Le BAP était un des outils mis en place pour répondre à cet enjeu du maintien en milieu de vie de la personne handicapée, tout en l'aidant à construire son projet de vie.

Le dispositif s'apparente à un budget dont on peut disposer sous certaines conditions afin d'améliorer la qualité de vie à domicile. Il permet de recevoir un soutien dans la vie quotidienne et donne à l'entourage la possibilité d'avoir des soutiens pour assumer ses responsabilités familiales et professionnelles. Il doit permettre de répondre aux besoins de la personne de manière individualisée et en connaissance de ses atouts et de ses choix de vie.

Cela étant, après quelques années d'existence, le bilan du « BAP » est, sur ce point, mitigé. Les barrières comportementales et le manque d'offre de services étant trop importants.

Si ce dispositif est amené à disparaître, il nous semblait important d'en donner un aperçu global tant cette expérience est révélatrice et représentative des obstacles existants et qui ne permettent un réel choix de vie aux personnes en situation de handicap.

Les chiffres : Le rapport d'activité de l'AViQ (Agence wallonne pour le handicap) de 2014 indique clairement l'orientation donnée au financement des services : les services d'accueil et d'hébergement représentent 62,83% du budget global alors que les services d'aide en milieu de vie 5,48% dont 0,32% pour le BAP.

Les montants : Depuis le début de l'expérience pilote en 2005, des montants différents ont été octroyés aux bénéficiaires selon les années, souvent définis en fonction du nombre de demandes et du budget disponible pour en arriver à un modèle forfaitaire.

On est ainsi passé de montants équivalents à une intervention en service résidentiel (35.000 € – 20.000 €/an) à des montants ne permettant que des réponses aux besoins primaires (3500 € – 5000 €/an, pas de transport, pas de loisirs,...) et visant à soulager l'entourage plutôt que le projet de vie de la personne.

Le modèle forfaitaire actuel ne répond pas à une évaluation réelle des besoins et est insuffisant pour certains. Le BAP ne constitue pas aujourd'hui une alternative tant pour les personnes que pour leur entourage et ne laissant à certains d'autre recours que des services résidentiels « par défaut » ou de vivre dans une grande précarité

Services et prestations : les montants accordés ont toujours déterminé le type de services accessibles.

La phase d'expérimentation a permis l'engagement de « vrais » assistants personnels via l'intérim, la création de services ou le recours à des travailleurs indépendants.

Les montants accordés par la suite ont fortement limité la liberté de choix avec seul recours possible aux services généraux, les services d'aide aux familles. Ceux-ci ne répondent pas aux besoins spécifiques : souplesse horaire, choix de la personne, turn-over de personnel, activités autorisées, manque de qualification des intervenants et selon leur organisation, manque de respect de la vie privée. Mais aussi en termes d'actes qui leur sont possibles de réaliser.

Le recours à des assistants personnels voir spécialisés, à du sur mesure, entraîne un coût plus important (coût réel du travailleur) et sont inaccessibles à la plupart des bénéficiaires.

Evaluation : La grille de mesure de la perte d'autonomie utilisée (SMAF) afin de déterminer l'accès au BAP n'était pas adaptée à tous les handicaps et cela a entraîné des inégalités.

Une personne aveugle aura plus d'autonomie selon les critères de la grille sans que l'on tienne compte des limites réelles propres à son handicap.

L'évaluation réalisée par un seul agent a entraîné de la subjectivité et des inégalités dans l'octroi des budgets.

Priorités : Les personnes prioritaires étaient définies selon le score obtenu à la SMAF et dont le support familial n'était pas ou plus en mesure d'assurer la prise en charge de manière durable et n'ayant aucune solution institutionnelle (école, services AViQ, MRS,...).

Exclusion des personnes bénéficiant d'une réponse institutionnelle dont l'école, en contradiction donc avec la déclaration qui propose de développer l'accueil et la scolarisation des jeunes handicapés.

Beaucoup de personnes ayant de petites dépendances ont été exclues alors qu'un droit égal et effectif pour toute personne, quel que soit le degré et la raison de sa perte d'autonomie, permet d'éviter une dégradation de la qualité de vie et la prise en charge en institution.

La coordination : La philosophie du service jouant ce rôle, la vision du handicap qu'il aura peut influencer son jugement : un service d'accompagnement de l'AVIQ visera la personne et l'autonomie dans une mission d'accompagnement. Un centre de coordination d'aide et soins à domicile risque d'avoir une vision plus médicale et de prise en charge.

Le fonctionnement : Depuis le début de l'expérience pilote, l'administration a eu une approche pro-professionnels valorisant le rôle de la coordination et des services plutôt que les compétences et l'autodétermination des personnes en situation de handicap.

Un plan d'intervention déterminant les services et les heures était fixé en début d'année et les bénéficiaires ne pouvaient dans un premier temps sortir de ce schéma. Passer de cette rigidité à plus de souplesse et de liberté de décider de son projet de vie a du faire l'objet de beaucoup de négociations.

- L'assurance autonomie

Si les éléments connus à ce jour démontrent une volonté d'élargir ce dispositif afin qu'il réponde effectivement à une meilleure qualité de vie pour les personnes en situation de dépendance, notre expérience du BAP et la réalité budgétaire nous font craindre qu'il n'offre une réelle liberté de choix et ne constitue une alternative à l'institution.

L'assurance autonomie ne s'adressera qu'à un type de service prestataire, les services généraux d'aide et de soins à domicile, réglementé par l'Autorité et proposant trois types d'intervenants : les aides familiales, les gardes malades et les aides ménagères sociales.

Elle consistera en un nombre d'heures de prestations en nature de service au domicile, pas de cash ni de budget directement accordé à la personne. L'Autorité y voit une garantie de service de qualité et un moyen d'éviter toute marchandisation de l'aide au domicile ou d'abus de la part du bénéficiaire.

À l'inverse nous craignons un nouveau modèle de prise en charge, une forme d'institution à la maison et le retour à une rigidité du fonctionnement.

Les personnes prioritaires seront déterminées sur base d'une grille d'évaluation qui doit encore être adaptée. Nous resterons vigilants à éviter toute approche médicale et à ce qu'elle réponde à tous les handicaps.

Les bénéficiaires seront confrontés à un seul interlocuteur/prestataire, juge et partie et détenant le monopole de l'offre. Nous y voyons également un risque que l'estimation de la situation des demandeurs ne soit pas évaluée selon les besoins réels mais bien selon la capacité du service à y répondre.

Notre expérience a mis en évidence toutes les difficultés de fonctionnement de ces services qui, de plus, ne répondent pas à toutes les spécificités du handicap.

Une transformation tant qualitative que quantitative de l'offre est impérative.

Fondée sur un modèle assurantiel et de solidarité plutôt qu'un financement de service public, il est difficile d'évaluer la réponse que l'assurance autonomie apportera à l'article 19.

3. Recommandations.

La Wallonie reste attachée à une longue tradition d'institutionnalisation des personnes handicapées ainsi qu'à des attitudes toujours très paternalistes.

Les barrières comportementales et environnementales, le manque d'offre de services, sont encore trop importants. Les personnes en situation de handicap aspirent au changement.

En octobre 2013, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe adoptait une résolution demandant à l'Etat belge de se mettre en conformité avec la Charte européenne des Droits sociaux, soulignant qu'il appartient à l'Etat d'offrir des méthodes diversifiées de prise en charge de sorte que la liberté de choix des personnes concernées et de leur famille puisse s'organiser et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier et imposé.

Le 3 octobre 2014, le Comité d'Experts des Nations Unies notait déjà dans ses conclusions, suite à l'examen du rapport étatique belge, que les personnes ont très peu de choix pour une autonomie de vie étant donné le manque d'investissement et l'insuffisance des services d'assistance personnelle et recommandait à l'État et à ses entités fédérées, d'œuvrer pour une politique de désinstitutionalisation.

En l'absence de réelle alternative à l'institution, le terme « désinstitutionalisation » avancé par le Comité a parfois fait peur, cette réponse apparaissant tant aux yeux de la société que malheureusement aussi, auprès des personnes handicapées et de leurs familles, comme la seule solution.

Selon ce droit de la personne à choisir son lieu de vie et à participer à la société comme défini dans l'article 19, nous souhaitons dès lors rappeler deux droits fondamentaux :

La liberté de choix et la participation

La liberté de choix et l'autodétermination ne peuvent se réaliser sans une offre suffisante et diversifiée de possibilités de réponses.

Cela implique :

- L'identification des besoins spécifiques en aide et support de chaque personne par le biais d'un recensement selon l'âge, le type et l'intensité du handicap. Aucune politique cohérente ne peut être mise en place sans une parfaite connaissance de ces critères.
- Une optique inclusive qui reconnaît la personne handicapée comme citoyenne à part entière avec un droit égal à l'autonomie quel que soit son handicap, son entourage/son milieu de vie qui ne peut être un critère déterminant le budget et/ou l'aide apportée.
- Un financement adéquat prenant en considération la réalité du secteur du handicap plutôt que les contraintes budgétaires.
- Augmenter l'offre de réponses adaptées et diversifiées (y compris les aides techniques, le logement...) afin que les personnes ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier « par défaut ». L'offre de services doit être personnalisée, s'adapter à la demande et plus l'inverse.
- Renforcer l'accès à l'information afin de garantir un droit égal et effectif à une qualité de vie pour chaque personne quelles que soient ses capacités physiques et intellectuelles.
- Etablir des critères de qualité dans une vision de création et/ou de labellisation de services.
- Envisager la création de nouveaux métiers dans le secteur de l'accompagnement et/ou revaloriser des métiers déjà existants.
- Garantir l'autodétermination par l'utilisation d'un voucher permettant à la personne d'être pleinement actrice de son projet de vie.

La participation aux décisions selon le principe « rien sur nous, sans nous » doit s'envisager tant au point de vue consultatif que décisionnel.

Il nous paraît dès lors important de :

- Développer auprès des personnes handicapées et auprès des pouvoirs publics qui en ont la charge des comportements qui reconnaissent la compétence et favorisent l'autodétermination.
- Mettre les personnes concernées par la perte d'autonomie en capacité d'exprimer des besoins, d'influer sur le développement de nouveaux services et sur le choix de ceux-ci.

Conscients des difficultés et des enjeux budgétaires, nous souhaitons que le respect et la dignité de la personne handicapée soient au centre des nouvelles politiques.