



Ensemble pour une vie autonome

EVA ASBL
Rue d'Offignies, 70 à 7370 Dour
Tél : 065/65.53.62
Email : info@eva-bap.be
N° Entreprise : 0830.683.848.

Rapport Moral 2014

Introduction

2014 a été une année charnière au niveau politique avec les Élections régionales, fédérales et européennes et a principalement été orientée vers la revendication de nos droits.

Année d'action et de mouvement, elle a commencé par un événement rassemblant les Ministres des trois Régions dans le cadre de la Condamnation de l'État belge par le Comité européen des Droits Sociaux et s'est terminée sur un projet ambitieux de collaboration avec des représentants du Groupe d'Experts européens sur la transition des soins en institution vers des soins de proximité et le soutien du Représentant pour l'Europe du Haut-Commissariat des droits de l'Homme des Nations unies.

2014, année importante également pour l'application de la Convention ONU relative aux droits des Personnes Handicapées avec l'examen du rapport initial de l'État belge et l'audition de ses représentants à Genève par le Comité des Experts des Nations unies.

L'association

1. Observation

L'année 2014 a donc été synonyme de visibilité et représentation de la Vie autonome pour la Wallonie afin d'interpeller, de conscientiser mais surtout d'intégrer nos valeurs, expériences et souhaits dans le développement des futures politiques et services garantissant notre autonomie.

Et nous tenons avant tout à rappeler deux points importants :

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.

La Belgique a signé et ratifié la Convention relative aux droits des Personnes Handicapées des Nations unies qui est entrée en vigueur le 1^{er} août 2009 au niveau national. L'État a remis un premier rapport à la mi-2011 sur la mise en œuvre de cette Convention.

Les 18 et 19 septembre, le Comité a interrogé à Genève des représentants de la Belgique avant de publier ses conclusions le 3 octobre.

Concernant l'article 19, le Droit à l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, le Comité a noté 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 recommande à l'État partie d'œuvrer pour une politique de désinstitutionnalisation en réduisant les investissements dans l'infrastructure collective et en favorisant les choix personnels.**

Et l'Europe

Les divers pays européens se trouvent aujourd'hui dans une "reformulation" de l'approche aux personnes handicapées. C'est un changement, une approche plus active, dont le but est de donner plus d'autonomie aux personnes. Afin de baliser et guider ce processus qui a doucement commencé il y a 10 ans chez nous (il y a 40 ans dans d'autres pays), un Groupe d'Experts composés de plusieurs associations européennes a élaboré des lignes directrices sur "La transition des soins en institution vers des services de proximité" ainsi qu'un Vade Mecum sur l'utilisation des fonds européens permettant de la mettre en œuvre.

Cet outil pragmatique nous a accompagnés tout au long de cette année que ce soit pour revendiquer nos droits, sensibiliser ou encore rassembler.

Ce thème fut aussi au centre d'un débat organisé en décembre au Parlement européen axé sur la façon dont le Parlement et la Commission européenne pourraient soutenir de telles réformes en lien avec la Convention de l'ONU des droits des personnes handicapées.

Ce fut l'occasion d'une rencontre avec des représentants de l'EASPD, association européenne de prestataires de services pour les personnes en situation de handicap et d'ENIL, réseau européen de la Vie Autonome, dont EVA est membre, et du Représentant pour l'Europe du Haut-Commissariat des droits de l'homme de l'ONU.

De nos échanges est né le projet d'organiser un colloque dont le titre pourrait être « vivre sa vie »... tout simplement.

Objet

L'objet de notre association tel que défini dans nos statuts est de garantir à chacun une liberté de gestion, de décision et de choix dans tous les domaines d'activités et services lui permettant une qualité de vie et répondant à son projet de vie et cela grâce à son BAP.

Les constats restent malheureusement les mêmes d'année en année, qu'il s'agisse de l'absence de services ou de leurs difficultés de fonctionnement, d'un manque de réponses adaptées ou d'informations. Difficile de réaliser pleinement son autonomie dans de telles conditions.

Les résultats de l'enquête réalisée par BSB Management Consulting à la demande de Mme la Ministre Éliane Tilieux ont très bien mis en évidence toutes les difficultés rencontrées au travers d'un regard croisé tenant compte des expériences des bénéficiaires mais aussi des agents des Bureaux Régionaux, des coordinateurs et des prestataires de services.

Malgré l'absence de budget, c'est en termes d'actions et de collaboration que l'AWIPH a souhaité y répondre. Création de groupes de travail sur la création de services et sur le rôle du coordinateur, sensibilisation/formation des services d'aide aux familles et réflexions sur des modifications à apporter à l'Arrêté BAP qui en fixe les modalités de fonctionnement.

Nous déplorons toutefois le modèle forfaitaire actuel du BAP – 7500 € pour une aide de jour et de nuit – qui n'est donc plus déterminé par l'évaluation des besoins réels de la personne handicapée.

Pareil pour les priorités d'accès limitant très fortement le public cible et retirant ainsi à cette alternative à l'institution toute sa valeur de participation et d'inclusion dans la société pour tous les types de handicap et à tout âge.

C'est pourquoi nous avons été interpellés par la proposition d'une couverture autonome dans le programme pré-électoral du CDH. Présentée comme un financement permettant l'achat de services, indépendant des revenus, déterminé selon l'évaluation de la perte d'autonomie

selon une grille d'évaluation pluridisciplinaire prenant en considération les différentes formes de handicap.

Se référant au modèle de désinstitutionalisation du Danemark, il s'agit d'adresser la situation de dépendance accrue dès le début, afin d'éviter une dégradation de la qualité de vie et la prise en charge en maison de repos (*en institution*) qui s'ensuit, souvent plus coûteuse tant pour la collectivité que pour le bénéficiaire.

Objectifs

➤ **L'information et l'orientation**

- nous restons à l'écoute de nos membres à qui nous transférerons toute information susceptible de favoriser leur autonomie : nouveaux services, les réponses de l'AWIPH dans le cadre de notre collaboration... Toute activité ou événement relatif à notre mission et vision, nos objectifs de manière générale.
- À l'inverse, nous relayons les expériences de nos membres quelles que soient nos activités.

➤ **Échanges d'expériences**

Les contacts téléphoniques avec nos membres restent bien sûr primordiaux. Pas de réunions prévues cette année mais l'engagement d'une collaboratrice a permis de reprendre contact avec tous les bénéficiaires et de rencontrer certains d'entre eux au domicile. C'est au-delà de notre Wallonie, au niveau européen, que cet aspect a été le plus développé. De nombreux échanges d'expériences tout aussi importants ont également eu lieu avec des professionnels prestataires de services, des coordinateurs, des agents de l'administration... Mais aussi d'autres associations représentatives de personnes handicapées.

➤ **La capacité de proposer des services**

Les besoins non rencontrés sont très divers et il est primordial de sortir d'une logique généraliste pour aller vers du « sur mesure ». Éviter également de multiplier les intervenants souvent déjà trop nombreux.

Le groupe de travail de l'AWIPH s'oriente plus vers la création de services résiduels, c'est-à-dire complémentaires aux services existants.

Nous avons une démarche parallèle pour laquelle nous avons contacté et rencontré les agents de l'AWIPH de Mons afin de déterminer les besoins non rencontrés ainsi que les souhaits des bénéficiaires sur une région bien précise. Nous avons également réuni des services existants afin d'évaluer leur mode de fonctionnement. L'Agence conseil Propage-s va établir un modèle financier de service d'assistance personnelle que nous pourrions défendre en tant que projet pilote. Nous aimerions réunir des bénéficiaires sur un modèle de coopérative.

➤ **La défense des intérêts**

Nous avons veillé à représenter et défendre la Vie autonome à tous les niveaux de pouvoir durant toute cette année encore comme vous le découvrirez dans notre Agenda.

Que ce soit lors de rencontres avec Mme Baudine, Administratrice Générale de l'AWIPH ou au siège des Nations unies à Genève... Vos droits ont été défendus !

Élections 2014

« Nous ne sommes pas les fantômes de notre société même si nous n'avons plus nos jambes pour venir vous rencontrer. Nous sommes des citoyens à part entière... Et le 25 mai nous allons voter ! »

C'est sous ce titre que nous avons diffusé très largement notre Mémoire et ensuite rencontré des Candidats aux élections de chaque Parti politique.

Le BAP étant malheureusement peu ou mal connu et afin que tous les acteurs aient une vision de ce qu'il représente, nous y avons joint les reportages vidéo réalisés auprès de bénéficiaires montrant que malgré un handicap de grande dépendance, nous pouvons encore vivre pleinement... Si on nous en donne les moyens !

Ces vidéos, avant tout réalistes mais positives, portent nos valeurs et sont aujourd'hui nos meilleurs ambassadeurs !

Défense « individuelle » aussi de problèmes rencontrés par les bénéficiaires.

2. Structure

L'assemblée générale

Conformément à la législation relative aux ASBL ainsi qu'à nos statuts, une assemblée générale a eu lieu le 13 juin.

Le conseil d'administration

Le conseil d'administration se réunit au mieux de ses possibilités. Nous échangeons régulièrement par téléphone, mails ou lors de diverses rencontres extérieures.

Un collaborateur

L'engagement d'un collaborateur reste primordial.

Mme la Ministre Éliane Tilieux a renouvelé notre subvention pour 2014. Malheureusement le parcours administratif, inspection des finances et signature du Ministre des finances, a dépassé la transition entre son Cabinet et l'installation de celui de Monsieur Prévot qui n'a donc signifié son accord qu'en octobre.

Cette période de transition de nouveau inconfortable nous a toutefois permis d'engager une collaboratrice à temps partiel durant 4 mois.

Dès l'annonce du renouvellement de notre subvention à partir du 1^{er} avril 2015, sur base triennale cette fois nous avons introduit une nouvelle demande APE qui nous permettra de recruter dans de meilleures conditions avec la capacité d'offrir un contrat temps plein et pour une durée indéterminée.

3. Collaboration

L'année 2014 se termine avec toujours ce même regret de ne pouvoir rassembler plus d'acteurs autour de concept Independent living et nous espérons que notre projet de colloque nous apportera peut-être plus de visibilité et crédibilité favorisant plus de collaborations.

➤ **L'AWIPH**

Une collaboration très constructive s'est construite tout au long de cette année et nous en sommes très heureux.

➤ **Onafhankelijk Leven / ENIL**

Bénéficiaire du soutien, de la structure et particulièrement de tout le travail réalisé par nos amis flamands reste un véritable cadeau qui nous a permis d'être au premier plan de nombreux événements. Un tout grand merci.

➤ **PROPAGE's**

Cette année encore, l'expertise de l'agence Propage's, nous a accompagné dans de nombreux projets et reste donc un allié fort important.

➤ **EASPD et OHCHR**

Nous sommes très fiers, voire honorés de bénéficier du soutien du Bureau du Haut-Commissariat des droits de l'homme des Nations unies pour l'Europe. Mais également de pouvoir collaborer avec l'EASPD. Cette association européenne représente en effet les fournisseurs de services/institutions et défend au travers de la Convention ONU un nouveau modèle de services dans la communauté.

- **Les associations représentatives du handicap**
Les collaborations restent « frileuses » en général.

4. Ressources financières

Nous avons obtenu une subvention de 40.000 € de Mme la Ministre Éliane Tilieux qui se prononcera jusqu'au 31 mars 2015.

La promesse que ce montant sera renouvelé sur base d'une convention triennale et un montant global de 120.000 € nous laisse enfin envisager un avenir plus serein.

La cotisation annuelle de nos membres reste de 20 €.

5. Communication

Tous les outils développés en 2013 grâce à notre précédente subvention combinés à toutes nos actions, nous ont permis d'acquérir plus de visibilité mais surtout de crédibilité. Nous avons pu susciter l'intérêt d'un public plus large.

Notre site Internet ainsi que notre page Facebook ont connu une nette augmentation de leurs consultations. Cela nous réjouit !

Mais nous avons surtout veillé à sensibiliser les politiques, chefs de partis ou candidats aux Élections au moyen d'une affiche sur le thème des vacances en reprenant des annonces et slogan de brochures de voyage décrivant les services « à la carte » proposés aux vacanciers :

« Nous vous garantissons un service de qualité. Un personnel attentionné et souriant sera présent tout au long de votre séjour... un service est également à votre disposition si vous souhaitez organiser des sorties ou des excursions ».

« Quelle que soit l'humeur du moment, il y aura toujours un cadre idéal et un personnel attentif pour satisfaire à vos envies ».

Merci de faire en sorte qu'il en soit ainsi de nos vies !

Car si de telles phrases ou slogans sont courants et orientent les choix dès qu'il s'agit de vacances... Pourquoi deviennent-ils choquants pour certains dès qu'il s'agit d'une demande d'une personne en situation de handicap vis-à-vis du non-marchand ?

Activités / Agenda

20/01, 13/02 et 18/03 – Réunion Collectif Handicap – condamnation - Bruxelles

Nous avons participé à toutes les réunions du Collectif et suivi la démarche avec beaucoup d'intérêt afin que le BAP soit autant reconnu que les autres solutions.

Réunion préparatoire à la Conférence-Débat du 03 février réunissant les Ministres des 3 Régions.

24/01 – Réunion coordination bénéficiaires

A la demande d'une bénéficiaire, participation à la réunion de coordination organisée à son domicile.

27/01 – Convention ONU - Charleroi

Dans le cadre de la consultation organisée par le Centre pour l'Égalité des Chances portant sur le respect de la Convention ONU, participation à la table ronde sur le thème de la Vie Autonome.

03/02 – Conférence-Débat - Maison des Parlementaires - Bruxelles

Rencontre débat nationale concernant les plans « Grande Dépendance » des Ministres des 3 régions établis en réponse au jugement du Comité Européen des Droits Sociaux et les associations représentatives.

07/02 – AWIPH - Charleroi

Présentation du BAP (témoignage) à une délégation européenne dans le cadre du Projet européen HANDI-SSIG sur le handicap et les services sociaux d'intérêt général (d'où son nom de HANDI-SSIG) qui, outre l'échange de bonnes pratiques, se centre plus particulièrement sur la formation du personnel de services généraux dans le cadre de ses interventions auprès de personnes en situation de handicap.

07/02 – Réunion collaboration AWIPH - Charleroi

Rencontre avec Madame Englebert dans le cadre de notre convention de collaboration afin d'échanger à propos du fonctionnement du BAP.

20/03 – Formation AWIPH et FASD

Rencontre entre l'AWIPH, le Directeur du village n°1 et son équipe éducative et des représentantes de la FASD. Echanges à propos des besoins de formations pour les intervenants à domicile et les centres de coordination dans le cadre du BAP.

01/04 – Cabinet de Madame la Ministre Eliane Tillieux – Namur - Réunion d'évaluation du dispositif BAP

Réunion du comité de pilotage dans le cadre de l'évaluation de la mise en œuvre de l'arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009 relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle.

Présentation des résultats de l'enquête réalisée par BSB consulting.

07/04 – Onafhankelijk Leven - Gand

Rencontre avec Monsieur Koen Depauw, Directeur général de l'Association flamande de bénéficiaires de BAP Onafhankelijk Leven, et des représentants de l'AWIPH dans le cadre de la création de services. Statut des assistants personnels, formations, ... selon leur expérience.

Elections Fédérales, Régionales et européennes 2014

Dans le cadre des élections, nous avons rédigé un Manifeste pour une Vie Autonome afin de sensibiliser les candidats et représentants de tous les partis à nos droits et besoins.

16/04 - Rencontre avec Madame Kapompole (PS)

23/04 – Rencontre avec Madame Boulet, Députée fédérale et Madame De Jaer, Conseillère communale à Mons (Ecolo)

23/04 – Rencontre avec Madame Bertouille et Monsieur Doyen (MR)

28/04 – Rencontre avec Monsieur Sturbois (CDH)

25/04 – Salon Autonomies Liège

Cette année encore, l'ABMM nous a permis d'être représentés à l'occasion de ce salon dédié au handicap en nous proposant un petit espace dans son stand où nous avons pu installer et diffuser nos affiches et flyers.

05/05 – Walk of Shame Bruxelles

Le 5 mai, journée internationale de la Vie Autonome, des actions étaient menées simultanément dans 16 pays européens contre les économies réalisées à l'encontre des personnes handicapées. À Bruxelles Onafhankelijk Leven vzw et Ensemble Vie Autonome asbl ont marché ensemble.

Réunions pré-électorale

Notre collaboratrice a participé à diverses rencontres citoyennes organisées dans le cadre des élections.

08/05 – Réunion MR

12/05 – Convention des Aînés du CDH

13/05 – Réunion PS – « Parlons ensemble »

Réunion pré-électorale orientée sur les personnes handicapées

19/05 – Rencontres avec des bénéficiaires

Notre collaboratrice a rencontré des personnes souhaitant parler de leur expérience à leur domicile

20/05 – Conférence de l'Entente Carolo

Participation à la conférence " L'inclusion sociale de la personne en situation de handicap, l'institution, l'équipe multidisciplinaire, la société" qui fut l'occasion de nombreux échanges avec d'autres participants.

Rencontre avec Madame Baudine.

27/05 – Réunion AWIPH

Rencontre avec Mme Englebert afin d'échanger sur les difficultés rencontrées par les bénéficiaires et perspectives du BAP.

28/05 – Reportage Télé MB

Élections 2014... Et maintenant ? L'équipe de cette télévision régionale, a réalisé un reportage sur nos interrogations au lendemain des élections.

Au-delà de la présentation de notre association, l'interview d'une aide familiale témoignant de son rôle d'accompagnement et pas de prise en charge, a été très intéressant dans ce court reportage réalisé de façon très pertinente.

10/06 - Réunion avec la responsable de Nurse Care asbl

Cette société travail avec des infirmières roumaines logeant au domicile de personnes dépendantes, âgées ou handicapées, ayant besoin d'une assistance 24 h/24. Mme Bertrand, sa directrice a reçu l'accord de l'AWIPH pour intervenir dans le cadre du BAP. Nous souhaitons en connaître les conditions et le fonctionnement.

13/06 – Assemblée Générale

27/06 - Rencontre avec Whapro et SAP au siège de l'agence Propage's

Dans une perspective de création de services mais surtout de rassembler les expériences, nous avons réuni les représentants de ces deux services proposant des interventions à la carte pour WHAPRO et de type AVJ pour SAP.

04 et 07/07 – Propage's – Recrutement

La personne engagée ne souhaitant poursuivre son activité au sein de notre ASBL pour des raisons personnelles, nous avons rediffusé une offre d'emploi. Monsieur Moens nous a accompagnés lors des rencontres avec les candidats.

29/08 - AWIPH : rencontre Mme Bottemanne – Mme Blondel

Échanges avec Mme Bottemanne et Mme Blondel, toutes deux agents BAP au Bureau régional de l'AWIPH de Mons. Nous souhaitons particulièrement parler de l'information qu'il nous paraît important de développer mais aussi pouvoir bien identifier la situation et les besoins de bénéficiaires dans un périmètre raisonnable où nous pourrions développer un service.

18 et 19/09 – Genève – Convention ONU

Nous avons eu la chance et même le privilège de pouvoir assister à l'audition des autorités belges par les experts de l'ONU.

22/09 - AWIPH : GT création service

Rencontre à Namur groupe de réflexions sur la création de services d'assistance personnelle/AVJ à domicile.

30/09 – DGO5 Namur

Comité d'accompagnement dans le cadre de notre subvention : rencontre avec Monsieur Jacques et Monsieur STRALE.

02/10 – AWIPH Mons

Rencontre avec Mme Beauport du CIAF : présentation de son service avec Mme Bottemanne et Mme Blondel. Ce service a développé une offre d'interventions au domicile jusqu'à 22 h pouvant répondre à des bénéficiaires sur la région de Mons. De manière plus générale, Mme Beauport a pu répondre selon son expérience, à de nombreuses questions sur les difficultés de fonctionnement et de financement relevées dans le groupe de travail sur la création de services

22/10 – Cabinet du Ministre Maxime Prévot – Namur

Rencontre avec Mme Sénépart et Monsieur Van Weynendaele de la cellule « Handicap » au sein du Cabinet de Monsieur Prévot. Présentation de notre association et remise de notre manifeste.

03/11 et 01/12 - GT AWIPH création de services – la Louvière

05/12 – Namur – LUSS (Ligue des usagers de services de santé)

Formation « Comment mener une réunion pour faire émerger un point de vue et aboutir à une décision collective ».

10/12 - OHCHR – Parlement Européen

Invitation de Monsieur Peter Lambreghts (ENIL) à participer à un débat au Parlement européen organisé par le Groupe d'Experts Européens (EEG) sur « la transition des soins en institution vers des soins de proximité ».

Rencontre avec des membres de ce groupe d'experts : OHCHR, EASPD. Réflexion sur la situation en Wallonie en lien avec l'application de la convention ONU et les recommandations des experts.

22/12 – Bruxelles : OHCHR – EASPD – ENIL

Projet de collaboration pour l'organisation d'un colloque réunissant les différents acteurs wallons autour de ce thème.

Nombreuses autres rencontres et contacts « informels »

Perspectives

2015 va être une année très importante en termes de nouvelles politiques.

Un nouveau Gouvernement mais aussi la 6^e réforme de l'État et le transfert de nouvelles compétences vers les Régions annoncent déjà de nombreux changements comme, par exemple, la naissance d'un nouvel OIP regroupant diverses administrations comme l'AWIPH. Le tout dans un climat de crise et d'austérité.

Le BAP est déjà victime de cette situation. Plus de 400 personnes sont en liste d'attente pour la seule priorité n° 1, c'est-à-dire des personnes présentant une perte d'autonomie importante et se trouvant dans une situation précaire. Et aucun budget supplémentaire ne serait prévu pour l'année à venir...

Parallèlement, la sous-consommation des budgets reste très problématique aussi par manque de services.

Nous avons des droits, comment la Wallonie va-t-elle y répondre ?

Autant de constats nous ayant conduits vers l'Europe qui pourrait y apporter certaines réponses comme la création et le financement de nouveaux services.

Un autre défi reste toujours et encore les mentalités paternalistes et la vision de l'institution comme une très bonne réponse à la « prise en charge » des personnes handicapées.

Le terme « Désinstitutionnalisation » employé dans le rapport des Experts de l'ONU fait peur aussi. Il est vrai qu'à ce jour il n'existe aucune réelle alternative dans notre Région. C'est à ce changement de mentalité et nous espérons de modèle de société que nous allons continuer à œuvrer.