



ensemble pour une vie autonome 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 2011

Introduction

L'année 2011 a été celle de nos premiers pas, déterminés et enthousiastes, mais sur un chemin bien plus abrupt que nous n'avions imaginé.

Déception et découragement ont parfois été au rendez-vous.

Mais la détermination a toujours repris le dessus. Pourquoi ?

Parce que le budget d'assistance personnelle, c'est notre vie.

L'association

1. Observation

«Ensemble» ...

Réunir les personnes concernées, travailler en collaboration avec l'Administration, les associations, les services et toutes les personnes partageant notre intérêt... autant un idéal qu'une nécessité.

Nous avons donc multiplié les rencontres et les demandes en ce sens durant toute cette année afin de nous présenter, nos valeurs et objectifs et confondre, évaluer les différents points de vue et expériences entourant le budget d'assistance personnelle et surtout poser des jalons de collaboration.

« Vie Autonome » ...

Pleine citoyenneté, autodétermination, égalité des chances, compétence, expertise et participation sont les valeurs défendues par ce mouvement international ainsi que les fondements d'une société dite « inclusive ».

Si ces valeurs font également l'objet de bien des discours en région Wallonne, prônant la nécessité de placer la personne au centre des décisions qui la concernent, les promesses n'ont pas été tenues, les portes sont restées fermées.

Le BAP se construit pour nous, autour de nous, dans une vision « pro professionnels » mais malheureusement sans nous.

On valorise plus les services que la personne. Le signal n'est pas le bon.

2. **Objet**

Telle que définie dans nos statuts, notre mission est de permettre aux personnes handicapées ...

➤ **de gérer le processus de prise de décisions ...**

Une bonne information est primordiale pour que le bénéficiaire puisse parfaitement gérer tous les aspects de son BAP. Il n'existe malheureusement toujours pas d'outils de référence et de présentation du BAP. Toujours pas de règlement ou mode d'emploi destiné aux bénéficiaires. L'AWIPH a promis un vade-mecum qui n'est toujours pas disponible.

L'information est apportée par les agents des bureaux régionaux lors de leur visite au domicile afin d'évaluer les besoins et ensuite mettre en place le plan d'intervention personnalisé. Cela nous paraît insuffisant et parallèlement, on les dit débordés.

En tant qu'association de bénéficiaires, durant toute cette année, nous avons à plusieurs reprises demandé à participer à l'élaboration d'un tel règlement ainsi qu'aux réunions de coordination organisées par l'AWIPH pour les services coordinateurs mais l'administration nous l'a refusé.

➤ **qui leur permet de participer à tous les aspects de la société...**

Afin de répondre à un maximum de demandes, les BAP accordés sont de petits budgets répondant aux besoins primaires. Plus de budget accordé aux déplacements, aux activités sociales alors que ceux-ci sont tout aussi primordiaux. Non plus aux personnes bénéficiant d'une réponse institutionnelle (école, centre d'accueil...) selon les priorités définies par la Ministre pour 2011 et 2012.

Selon l'administration, on peut imaginer plusieurs phases d'attribution. Les personnes retrouveront d'abord une stabilité, la sécurité. Inutile d'accorder des BAP d'un montant élevé car les personnes ne les utiliseront pas. Une meilleure compréhension de l'aide qu'ils peuvent recevoir n'y changerait rien. La confiance en soi reviendra petit à petit et on pourrait donc imaginer que les nouveaux subsides seront un jour utilisés uniquement à augmenter les BAP existants et répondront ainsi à des besoins qui évolueront plutôt que d'en attribuer de nouveaux.

➤ **avoir des choix...**

Contrairement aux budgets accordés lors du projet pilote, les petits budgets actuels ne permettent plus de réelles prestations d'assistance personnelle via l'interim ou l'engagement d'un assistant par un service agréé par exemple, ceux-ci étant plus onéreux. Certains bénéficiaires ne savent tout simplement pas utiliser leur BAP faute de réponses adaptées ou de manque de services dans leur région. Le recours aux services généraux permet aussi peu de choix et de libertés.

➤ **et exercer un contrôle sur l'aide nécessaire à la vie de tous les jours.**

Plusieurs aspects. L'approche actuelle de l'AWIPH désresponsabilise le bénéficiaire, reflète un manque de confiance, de reconnaissance de sa capacité à se gérer, une crainte ou suspicion continuelle d'abus du budget.

Il faut aussi bien entendu respecter mais surtout donner sa chance à chacun selon ses possibilités et capacités, circonstances de vie voir parfois d'épuisement. Un juste milieu doit être trouvé.

La rigidité, le cloisonnement, le contrôle et la lourdeur administrative entourant la mise en place et le fonctionnement du plan d'intervention nient les droits fondamentaux de liberté, d'égalité et de la réalisation de la pleine citoyenneté sur base de droits et devoirs égaux telles les personnes sans handicap.

Le fonctionnement des services généraux s'apparente parfois plus à une prise en charge conduisant à l'assujettissement des bénéficiaires qu'à un réel pas vers l'intégration et l'autonomie.

- **De faire en sorte que toute personne handicapée puisse donc décider en toute liberté comment, dans quel domaine, par qui, quand et à quel endroit elle sera assistée.**

C'est dans cette optique que nous avons multiplié rencontres et contacts.

Une enquête de satisfaction réalisée par l'AWIPH auprès des bénéficiaires, des agents des bureaux régionaux et des coordinateurs reprend très largement tous ces points (celle-ci est consultable sur le site de l'AWIPH www.awiph.be).

3. Objectifs

- **L'information et l'orientation**

Via notre site Internet, nous avons principalement informé de l'actualité : événements, publications, réflexions, témoignages... en lien direct avec le BAP, la vie autonome ou toutes infos s'y rapportant.

Toutes ces informations ont également été envoyées systématiquement à nos membres.

Nous attendons avec impatience le vade-mecum de l'AWIPH afin de développer une page d'informations pratiques pouvant servir de référence à tous.

- **Échanges d'expériences**

Les contacts, entre membres, sont toujours très productifs et réconfortants apportant informations et soutien.

Le 17 octobre, l'AWIPH organisait une journée de réflexion pour les bénéficiaires avec en matinée une présentation de l'enquête de satisfaction et de notre association. L'après-midi, étaient prévues des tables rondes permettant des échanges qui furent très intéressants.

Nous prévoyons de telles rencontres par province début 2012.

L'AWIPH nous propose de disposer de leurs locaux pour l'organisation de ces réunions.

- **La défense des intérêts**

Nos échanges ont rapidement mis en évidence de nombreux points d'achoppement dans le système mis en place.

Nous les avons dénoncés et défendus à chacune de nos rencontres, que ce soit auprès du cabinet de Madame la Ministre Tillieux à qui nous avons remis un argumentaire détaillant nos préoccupations, qu'auprès de l'Administration Centrale de l'AWIPH à diverses reprises.

4. Structure

L'assemblée générale

Conformément à la législation relative aux ASBL ainsi qu'à nos statuts, une assemblée générale a eu lieu le 10 juin.

Nous y avons accepté la démission de notre trésorière ainsi que la nomination de son remplaçant.

Le conseil d'administration

Cette première année fut aussi celle de la mise en place et d'un rythme à trouver dans l'organisation de nos réunions. Nos nombreux échanges se font principalement par téléphone ou par courriel.

5. Collaboration

➤ **L'AWIPH**

Comme nous l'avons déjà exprimé dans les points précédents, nous regrettons vivement de ne pas être associés à la construction du BAP au sein de l'administration.

Nous avons toutefois pu présenter l'association lors des deux journées de réflexion destinées aux professionnels et aux bénéficiaires ce que nous avons apprécié.

Il est à noter qu'une plus récente convivialité a remplacé l'hostilité de ce début d'année

➤ **Onafhankelijk Leven**

L'association de bénéficiaires flamande a encore été toute cette année un allié de grande valeur et nous tenons encore à les en remercier.

6. Ressources financières

Tel que défini dans nos statuts, la cotisation annuelle pour être membre de notre association est de 20 € mais peu de bénéficiaires ont répondu à l'invitation. Nous n'avons pas envoyé de rappel estimant que nous devons avant tout construire et ainsi convaincre de l'intérêt d'adhérer à notre association.

Cette année encore, nous avons pu bénéficier de dons de l'ANAH, Association Nationale pour l'Aide aux personnes Handicapées.

Une demande de subvention facultative a été introduite auprès du cabinet de Madame la Ministre Tillieux en septembre.

Demande ambitieuse qui nous permettrait d'engager deux collaborateurs, installer nos bureaux et développer nos objectifs.

Malheureusement, le budget disponible pour cette année au sein du cabinet était épuisé et notre demande ne pourra être prise en compte que début 2012.

7. Communication

Principalement contacts et rencontres divers (voir agenda). Que ce soit envers les bénéficiaires, d'autres associations ou organismes.

Sur le modèle de l'association flamande, nous souhaitons développer des outils d'information présentant tant le BAP que l'association. En effet, tant l'un que l'autre sont encore mal connus.

Notre demande de subsides reprend un agenda d'actions à mener en ce sens en 2012.

Réunions d'information tout public, échanges d'expériences, sensibilisation...

L'application de cet agenda ne sera toutefois pleinement réalisable qu'une fois des subsides accordés.

Activités / Agenda

Rencontre avec l'Administration – le 5 janvier

Rencontre avec Mme Englebert, coordinatrice BAP au sein de l'administration centrale de l'AWIPH et M. Strale, conseiller auprès du cabinet de Mme la Ministre Éliane Tillieux.

Premiers pas de présentation de notre association et questions à propos de la mise en place, estimation et fonctionnement des premiers BAP.

Mme Englebert insiste sur l'importance de la coordination qu'elle souhaiterait rendre obligatoire. De nouvelles formations des coordinateurs sont prévues. Comme en Flandre, nous demandons l'élaboration d'un règlement BAP en expliquant clairement le fonctionnement aux bénéficiaires.

Nous avançons une première demande de collaboration.

Réunion de bénéficiaires, de présentation du BAP à l'AWIPH – le 20 janvier

Présentation de l'état d'avancement du système et de quelques règles de fonctionnement. Il est malheureusement interdit aux bénéficiaires de parler de leur situation personnelle, Mme Englebert propose qu'un rendez-vous soit pris afin de les rencontrer à leur domicile.

Présentation à l'administration centrale de l'AWIPH de l'association de bénéficiaires flamande – le 25 février

Monsieur Koen Depauw, directeur général de l'association de bénéficiaires flamande Onafhankelijk Leven a présenté à tous les agents BAP les grandes lignes du fonctionnement et perspectives du PAB en Flandre ainsi que le rôle de l'association. En tant que partenaire Wallon, celui-ci avait demandé à ce que nous soyons présents. En Flandre, le financement des associations de bénéficiaires a permis à la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) de déléguer, limiter ses propres missions. C'est ainsi qu'en novembre 2010, une rencontre avait déjà eu lieu au siège de l'association flamande entre M. Depauw, Mme Englebert et Mme Petit de l'AWIPH et des représentants de la société T. interim afin d'évaluer leurs accords et fonctionnements. Nous y étions également.

Présentation de notre association à l'AWIPH au bureau régional de Mons – le 21 mars

Présentation de notre mission et de nos objectifs ainsi que des principes de la Vie Autonome aux agents BAP de l'AWIPH au bureau régional de Mons. Ce qui a permis une mise au point, nos intentions semblant mal interprétées, mais aussi encore d'avancer une demande de collaboration, de participation aux réunions de coordination.

Présentation du BAP Wallon lors d'un séminaire du Collective Démocrate Handicapés à Arras (France)- le 10 avril

Journée d'étude sur le thème du financement de la dépendance en France et présentation d'autres exemples européens par le Professeur Ghislain Magerotte (Université de Mons) qui nous a permis de présenter le BAP.

Rencontre avec Mme Baudine, Administratrice Générale de l'AWIPH – le 4 mai

Nous avons pu exposer à Madame Baudine nos préoccupations quant à la lourdeur administrative et au manque de liberté dans le fonctionnement actuel du BAP. Celle-ci compte y remédier et nous demande un relevé de tout ce que nous avons pu noter.

Les prochains BAP seront de petits budgets et répondront aux besoins primaires afin de soulager un maximum de situations dramatiques découvertes au travers des demandes.

Une enquête de satisfaction est menée auprès des bénéficiaires et l'élaboration d'un règlement auquel nous pourrions participer pourrait être envisagée vers septembre/octobre après celle-ci.

Mme Baudine déplore que les agents des bureaux régionaux passent trop de temps à jouer le rôle de coordination au détriment de leurs autres tâches.

Rencontre avec le mouvement VIA – le 13 avril et le 13 mai

ViA = Vie Autonome = collectif de 6 associations militant pour le BAP – Bruxelles et Wallonie (ANLH, ABP, Grandir Ensemble, Ligue Braille, AFRaHM, ABMM).

Rencontre avec le service SAP de Louvain-la-Neuve – le 20 mai et le 24 août

Ce service propose des assistants personnels dans le cadre de deux BAP. Ils proposent des services « à la demande » 24h/24 (repas, mise au lit, intervention la nuit...) ainsi que des transports adaptés. Nous sommes d'accord sur la rigidité de la mise en place et de la coordination de BAP, ils ont une approche en tant que prestataire de services lors de réunions de coordination. Ils regrettent les restrictions apportées au BAP comme par exemple les déplacements pour la piscine.

Ils souhaiteraient une modification de la réglementation des titres services afin de pouvoir élargir les actes que les travailleurs peuvent réaliser.

Rencontre avec Mr Jos Huys, membre fondateur de Bol-Budiv – le 4 juin

Quels ont été les débuts de l'association ? Comment s'est-elle développée ? Conseils, astuces, mises en garde ... Encore une expérience dont nous pouvons profiter. Un constat : l'association flamande a bien démarré grâce à la complémentarité de ses quatre membres fondateurs.

Rencontre avec Monsieur Strale - cabinet d'Éliane Tillieux – le 6 juin

Monsieur Strale a bien entendu notre demande de participation, de responsabilisation et de l'importance de mettre en avant les compétences selon l'argumentaire qui lui a été remis.

Importance d'établir un règlement : nous demandons à participer à sa construction et à sa rédaction. Nous demandons également à être associés à la révision de l'arrêté.

Présentation de notre mission et objectifs. En premier l'information : nous souhaitons développer ce point comme l'association flamande via des publications, l'engagement d'une personne (téléphone). Une demande de subsides va être introduite auprès du cabinet.

Rencontre avec Mr Pieret – département de philosophie morale et politique Université de Liège

M. Pieret travaille à la Fondation Shan bénévolement. Shan est une petite fille avec un handicap mental lourd qui bénéficie d'un PAB. Les parents ont souhaité créer une fondation qui devrait leur survivre et toujours veiller au bien-être de leur fille. A la demande des parents, le travail de M. Pierret consiste en un regard extérieur quant à l'assistance. Il veille au suivi, la formation des assistantes via des questionnements réciproques. À la demande des parents, il est allé en Suède visiter le JAG, coopérative dirigé par des bénéficiaires de BAP (handicap mental). Le JAG joue le rôle d'employeur des assistants et veille à leur formation. En plus du tuteur légal, on désigne un répondant.

Rencontre avec M. Koen Depauw, Onafhankelijk Leven à Gand – le 12 juillet

Afin de bien évaluer notre demande de subsides, établir un plan financier réaliste, définir au mieux le profil des collaborateurs à engager, nous avons encore une fois pu bénéficier de leur expérience et expertise.

Rencontre avec le Forem et l'UCM (secrétariat social) – le 18 et le 26 juillet

Toujours dans le cadre de notre demande de subsides, l'engagement des collaborateurs. Nous tenions à préciser ces rencontres car à aucun moment, vis-à-vis de ces institutions, le handicap n'est apparu comme une barrière au fait que nous soyons employeurs !

Journée de réflexion destinée aux professionnels – AWIPH – le 30 septembre

Journée destinée aux professionnels, c'est-à-dire l'ensemble des services impliqués dans le BAP (service d'accompagnement, services d'aide à l'intégration agréés par l'AWIPH, mutuelle, service aide et de soins à domicile, CPAS, centres de coordination,...) ainsi qu'à l'ensemble des agents traitants BAP.

Malgré notre insistance, il nous a été refusé de participer au débat de l'après-midi, celui-ci étant réservé aux échanges entre eux mais nous avons pu présenter notre association le matin et bénéficier des autres présentations dont un état des lieux du BAP et l'enquête de satisfaction réalisée auprès des bénéficiaires.

Journée de réflexion destinée aux bénéficiaires – AWIPH – le 17 octobre

Cette journée s'est déroulée sur le même modèle que la journée réservée aux professionnels et fut l'occasion d'échanges intéressants entre bénéficiaires.

Opération « badge du 3 décembre » - le 28 novembre et le 1^{er} décembre

Le 3 décembre, c'est la journée internationale de la personne handicapée. À l'initiative de l'ASPH et de la VFG, un badge a été créé rappelant que la personne handicapée est une personne avant d'être handicapée et que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». Comme près d'une trentaine d'autres associations, nous nous sommes associés à cette opération.

Le 1^{er} décembre, remise de ces badges aux ministres wallons.

Rencontre avec l'administration – AWIPH – le 29 novembre

Lors des journées de réflexion, un vade-mecum (enfin !) a été promis. Celui-ci devait nous être présenté mais n'était malheureusement toujours pas disponible. Nous l'espérons avant la fin décembre.

Échanges avec le Professeur Ghislain Magerotte.

Professeur à l'université de Mons (aujourd'hui retraité de cette fonction). Monsieur Magerotte nous soutient et nous encourage dans notre « combat ». Il a participé à notre première réunion de bénéficiaires. Il prône l'autodétermination.

Son approche scientifique est un atout important.

Monsieur Magerotte prend toujours l'exemple de l'INAMI qui nous accorde un budget tout en nous laissant beaucoup de liberté, ce qui garantit aussi le nombre et la qualité des services médicaux.

Contact avec M. Maschiet, responsable d'un service d'accompagnement et coordinateur de BAP.

Son rôle n'est pas de faire les choses «à la place» de la personne mais de l'aider dans ses contacts et mise en place des services. Il règle les problèmes à la demande, prévient l'AWIPH en cas de changement du plan d'intervention,... Il considère son rôle comme essentiel (ce que l'on peut reconnaître) tout en acceptant notre point de vue qui est de mettre en avant, de reconnaître les compétences des bénéficiaires.

Nombreuses autres rencontres et contacts « informels »

Publication dans la newsletter du mouvement ENIL

Perspectives

Notre principal souhait pour 2011 était de pouvoir participer à la construction du BAP au sein de l'administration. Nous en restons malheureusement exclus et nous nous retrouvons ainsi dans un rôle d'opposition que nous regrettons.

En tant que politique de l'AWIPH, le BAP doit être émancipatoire.

« Le changement de mentalité passe par la participation sociale qui consiste à faire reconnaître la personne handicapée en tant qu'acteur social apte à revendiquer sa place dans la société. »

Acteur mais aussi consommateur devant être respecté y compris pour le handicap de grande dépendance.

Est-ce une utopie ?

Les BAP aujourd'hui ne sont plus qu'un remboursement de services de soins à domicile. Services fonctionnant à grande échelle et dont toutes les difficultés de fonctionnement sont bien connues depuis des années, l'enquête de satisfaction qui vient d'être réalisée n'apporte rien de nouveau mais a le grand mérite de les avoir remis en évidence.

Cette approche ne peut être que transitoire. On sort totalement des objectifs cités ci-avant et du cadre de l'arrêté.

Il est évident que les choix ne sont pas faciles, soulager un maximum de personnes avec un budget limité n'a probablement pas été un exercice aisé. Mais il en résulte de grandes inégalités entre bénéficiaires et nous devons veiller à ce que chacun puisse à plus ou moins long terme recevoir l'aide tant stratégique que financière lui permettant de reformuler un réel projet de vie.

Il nous a récemment été conseillé de continuer à « taper sur le clou » ...

Courage... !