

## Vivre sa vie : un droit fondamental ! Un droit respecté ?

*Les défis et les perspectives pour les personnes en situation de handicap en Wallonie*

Adoptée en 2006, et ratifiée par la Belgique en 2009, la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées est un vrai défi pour de nombreux pays européens qui ont trop longtemps considéré le handicap selon une logique de charité, une approche médicale plutôt qu'une approche des Droits de l'Homme.

La Convention représente une codification légale d'un changement progressif dans notre société au cours des dernières décennies.

On passe d'un paternalisme bienveillant, soit caritatif soit professionnel, à une éthique interactive. La personne elle-même passe d'un rôle passif d'objet d'interventions médicales ou sociales à un rôle actif d'acteur de sa propre vie et les associations deviennent partenaires des Gouvernements.

L'Article 19, précisant le droit à l'autonomie de vie, l'inclusion dans la société, implique que les Etats parties reconnaissent à chaque personne handicapée le droit de vivre dans la société, avec la même **liberté de choix** que les autres personnes.

Celui-ci est un article clé de la Convention car il garantit l'exercice de tous les autres droits. C'est pourquoi les pays qui ont accepté les obligations internationales dans ce domaine doivent soutenir l'autonomie de vie par un investissement suffisant ainsi que le développement de services d'assistance personnelle afin de garantir, non seulement une cohérence avec la Convention mais surtout afin que l'accès individuel aux ressources financières permettent aux personnes en situation de handicap de **vivre leur vie, de faire leur choix**.

Le Comité des Experts de l'ONU a noté avec inquiétude que la Belgique a un fort taux d'orientation des personnes handicapées vers les soins en établissements et que les personnes ont très peu de choix étant donné l'insuffisance et le manque d'investissement dans les services d'assistance personnelle.

Le Comité démontre que les pays doivent changer leurs priorités dans ce domaine, faire des efforts pour que, d'une part, les services stimulent l'émancipation et la prise de responsabilités et les choix personnels des personnes en situation de handicap et, d'autre part, pour que ces personnes puissent s'épanouir et être intégrées dans la société. Parce que si en effet on dit "Vivre sa vie", ça ne signifie pas vivre isolé dans un environnement où l'on ne rencontre que des experts, des soignants et d'autres bénéficiaires de services. C'est pourquoi les pays doivent réorienter les financements pour garantir l'autonomie et la participation active des personnes en situation de handicap dans leurs choix de vie et doivent se détacher du modèle traditionnel dont la tendance majoritaire tend à sous-estimer le potentiel des personnes en situations de handicap, à cause des préjugés, quant à leurs capacités à faire des choix et de les exprimer.

Est-ce que la convention exige des changements profonds en Wallonie et en Belgique ?

Est-ce qu'on pense faire un petit recalibrage ou est-ce vraiment un challenge de changements profonds ?

Le handicap dépend, dans la vie de tous les jours, des barrières que la société a tissées. Nous venons, en Belgique, d'une situation où on a beaucoup investi pour un monde meilleur pour les personnes handicapées, mais un **monde à part**.

Ce qu'il faut faire maintenant, et ça peut se faire en douceur, mais de manière volontaire, par des mécanismes de transformations, y compris de subventions... C'est faire un monde meilleur mais **dedans** !

Quel est l'effet réel de la Convention sur les services ?

Dans le passé, les personnes devaient s'adapter aux services, écoles spécialisées, institutions spécialisées, entreprises de travail adapté.

Dans le futur, le challenge pour tous est d'amener le soutien vers la personne, dans les familles, dans la communauté, là où les gens vivent.

C'est ce sur quoi nous devons travailler ensemble: les autorités, les fournisseurs de services, les associations représentatives et aussi les familles.

Pas à pas nous devons changer les choses.

Nous devons apporter le changement dès le plus jeune âge, dans les familles et puis dans le domaine de l'éducation. La Belgique est championne du monde dans la ségrégation des enfants, nous avons le plus d'enfants sur terre dans les écoles spécialisées. Il faut faire un changement dans l'offre de services et de lieux de résidence, nous devons le transformer en la vie autonome et des structures de petite échelle de 2-3 personnes dans la communauté, et aussi dans le monde du travail.

Facile, pas du tout.

Faisable, certainement !

L'exemple de l'Irlande, région de Grande-Bretagne au passé et niveau socio-économique semblable à la Wallonie nous montre que c'est possible, qu'il s'agit avant tout d'une volonté politique, pas de moyens financiers, balayant ainsi l'argument que de telles politiques ne sont possibles que dans les pays « riches ».

L'OHCHR, l'ENIL et l'EASPD, co-organisateurs du colloque, font tous partie du Groupe d'Experts européens pour la transition des soins en institutions vers les services de proximité.

La Commission européenne dans le cadre des fonds structurels a été largement sensibilisée et interpellée par le Groupe d'Experts européens depuis 2010 sur l'orientation donnée à ces fonds, qui critiquait de continuer les investissements dans les institutions à grande échelle et a fait l'effort d'expliquer combien ces investissements sont néfastes à long terme et qu'il est mieux de vivre de façon autonome comme tout autre citoyen quel que soit le handicap ou la situation sociale ou familiale de la personne.

Ils se sont basés aujourd'hui sur l'Article 19, l'Union européenne étant signataire de la Convention, s'interdisant désormais de tels investissements.

Ne pas respecter à la lettre la convention relève de l'illégalité.

Dans le cadre des projets soutenus par la programmation 2014-2020 des fonds structurels européens, la Wallonie n'a malheureusement pas activé l'option thématique Inclusion Sociale, pour le FEDER.

L'Europe ne pourra donc répondre à ce développement.

Comment se mettre dans un état d'esprit de comment faire pour la prochaine fois, comment éviter de se retrouver dans une situation similaire où de l'argent qui aurait pu être mobilisé ne l'a pas été.

Un constat : l'Europe peut aider un Etat à partir du moment où cet Etat a été capable de s'engager dans une véritable approche politique de désinstitutionalisation, ce qui est quelque chose de complexe. Il ne suffit pas de dire « on ferme les portes et on met les gens dehors » mais de créer un paysage de services qui permet à tout le monde de vivre dans la société et pas à côté de la société. Le défi pour la Wallonie et pour les lobbyistes est de devenir une force vive capable de pousser les Responsables politiques à s'engager de façon ferme et irrévocable dans une telle logique.

Si la détermination n'est pas forte en amont, il y a tellement d'obstacles techniques, logistiques, micro politiques que ça ne va jamais se faire.

Si la détermination n'est pas forte en amont, pas besoin de faire de grands discours, nous sommes condamnés à faire des petits efforts qui peuvent être tout à fait intelligents et souhaitables.... Mais, si nous voulons le changement, nous devons souscrire à un plan général et à une philosophie irrévocable au niveau politique et ne pas vaciller.

Car pour faire bouger les choses, c'est tout le monde doit bouger !

Nous faisons le vœu qu'après cette journée, tous se réunissent pour élaborer un plan d'action avec le mot « action », avec des perspectives et des échéances...

Qu'en pensez-vous ?