

Mémorandum pour les élections 2019

**« En vue de la mise en œuvre du droit à l'autonomie
et à l'inclusion dans la société »
en Wallonie et en Région Bruxelles-Capitale**

-

**Application de l'article 19 de la Convention ONU
relative aux droits des personnes handicapées.**

Vivre sa vie « chez soi » quel que soit son lieu de résidence : choix, liberté et dignité¹

La Wallonie et la Région de Bruxelles-Capitale se sont dotées au fil des années de divers dispositifs de soutien et d'accompagnement à destination des personnes en situation de handicap. Cela étant, force est de constater que l'ensemble de ces aides et soutiens ne permettent pas toujours aujourd'hui de réels choix de vie.

Premiers constats :

- il persiste un manque de **solutions** variées et adaptées pour les besoins des personnes en situation de handicap ;
- il arrive trop souvent que le lieu de vie ne résulte pas du choix individuel et éclairé des personnes et/ou que celles-ci soient systématiquement orientées vers des services collectifs ;
- l'insuffisance des aides financières individuelles et le mode de fonctionnement institutionnel de nombreux services existants ne permettent pas d'envisager la réalisation d'un réel projet de vie dans une perspective d'inclusion sociale ;
- les aidants proches restent les premiers prestataires de soins souvent par défaut, ils subissent donc une discrimination par association, ne serait-ce que par la perte intégrale ou partielle de leur emploi/revenus et l'impact sur leur vie sociale et leur santé ;
- l'absence d'une connaissance suffisante des besoins réels à rencontrer empêche les Pouvoirs Publics de construire une stratégie politique digne de ce nom, susceptible de répondre à l'ensemble des besoins.

Or :

L'État belge a ratifié le 2 juillet 2009 la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH). Par cette ratification, l'État belge et ses entités fédérées s'obligent à mettre en œuvre, de façon progressive, les droits protégés par cette Convention

¹ Article 23 de la Constitution belge :

Chacun a le droit de mener une vie conforme à la dignité humaine.

À cette fin, la loi, le décret ou la règle visée à l'article 134 garantissent, en tenant compte des obligations correspondantes, les droits économiques, sociaux et culturels, et déterminent les conditions de leur exercice.

Ces droits comprennent notamment :

1° le droit au travail et au libre choix d'une activité professionnelle [...]

2° le droit à la sécurité sociale, à la protection de la santé et à l'aide sociale, médicale et juridique;

3° le droit à un logement décent;

4° le droit à la protection d'un environnement sain;

5° le droit à l'épanouissement culturel et social ;

6° le droit aux prestations familiales.

L'article 19 de la Convention « Autonomie de vie et inclusion dans la société » indique précisément que :

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a. Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;*
- b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;*
- c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.*

Il s'agit d'un article clé de la Convention car il garantit l'exercice de tous les autres droits et doit être lu et appliqué selon une approche transversale tenant compte de :

- La Convention dans son ensemble² ;
 - principes directeurs de la Convention, notamment le droit à l'autonomie de vie, à la participation, à la consultation, à la non-discrimination ;
 - article 9 relatif à l'accessibilité (y compris des services généraux et du logement) ;
 - article 23 sur la protection du domicile et de la famille ;
 - article 24 sur le droit à l'éducation, tout au long de la vie ;
 - article 25 sur la santé ;
 - article 28 sur le droit à un niveau de vie adéquat ;
- Les « Observations générales n°5 (2017) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société » du Comité d'experts des droits des personnes handicapées de l'ONU, qui explicite et détaille la portée, les implications, les effets et les conséquences de ces dispositions³.

Dans ce contexte, nous, signataires, réclamons des Pouvoirs Publics :

- ↳ **la mise en œuvre sans tarder de l'article 19 de la CDPH par la réalisation d'un plan de désinstitutionalisation selon les diverses significations que ce terme englobe, avec des objectifs et des échéances ambitieux, assortis d'un budget ;**
- ↳ **la mobilisation des Fonds structurels européens FSE et Feder dans le cadre du prochain Programme Opérationnel 2021-2027 afin de cofinancer la concrétisation de ce plan.**

Public cible du plan :

Le plan à mettre en place par les autorités doit répondre aux besoins et au projet de vie de la personne en situation de handicap, **quels que soient son âge, sa déficience, son degré de déficience et son lieu de vie, avec des points d'attention particuliers pour chacun d'eux.**

² <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

³ <http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2FPPrICAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2Bt93Y3D%2Baa2q6qfzOy0vc9Qie3KjjeH3GMhuyyrwRQZ1lupUQQ9p3ivCsQksS4hon59KBktcVyoMKDApmgUJyQFFsJJPwFTKb>

Nous entendons par handicap la définition reprise dans le préambule de la Convention de l'ONU, [...] *Reconnaissant que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres* »

Valeurs :

- Les valeurs à respecter dans ce plan sont : l'auto-détermination, la pleine participation, l'émancipation et l'acquisition de compétences, laissant le choix à la personne de vivre dans la dignité à son domicile ou dans un service d'accueil ou d'hébergement avec les mêmes moyens et posant les balises d'une société où la déficience ne peut plus être un critère de précarité, de regroupement ou d'exclusion ;
- le plan sera construit avec les personnes elles-mêmes, leurs familles et les organisations représentatives ;
- le plan vise à garantir que chacun est en mesure de faire le choix libre et éclairé des services de qualité inclusifs correspondant à son projet de vie ;
- la personne doit être considérée comme un sujet de droit et non plus comme un objet de soins, être à l'abri de tout abus ou maltraitance ;
- pour la réalisation de ce plan, les autorités devront respecter les principes directeurs de la CDPH.

↳ **Le processus de désinstitutionalisation** ne signifie pas aujourd'hui la fermeture au sens strict de toute structure collective quelle que soit sa philosophie de fonctionnement, son degré d'ouverture ou sa taille mais est plutôt :

- 1) un processus global de changement de vision politique selon une approche transversale et de moyens, basé sur la pleine participation et citoyenneté des personnes en situation de handicap ;
- 2) un processus de planification de la transformation profonde :
 - de l'offre, de l'organisation et de la fourniture de services ;
 - d'attitude et des pratiques des prestataires, des professionnels ;
 - des lieux de vie collectifs.

↳ **Le terme institution englobe ici l'ensemble des réponses qu'il s'agisse des services d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement ou encore d'aide à domicile.**

Le modèle suivi de fait par certaines institutions présente au moins un ou plusieurs de ces critères :

- les personnes sont tenues à l'écart de la vie en société et/ou sont contraintes de vivre en collectivité ;
- les personnes ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent ;
- les exigences de l'institution elle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des personnes ;
- la rigidité de la routine, illustrée par les horaires fixes pour le réveil, les repas et les diverses activités ;
- la distance sociale qui résulte de la différence de statut entre le personnel de l'institution et les résidents.

"ni les institutions à grande échelle avec plus d'une centaine de résidents, ni les plus petits habitats de cinq à huit individus, ni même les maisons individuelles ne peuvent s'appeler des modes de vie autonomes s'ils ont des éléments de définition d'institutions ou d'institutionnalisation".

↳ **La notion de vie autonome et inclusive** ne signifie pas non plus que tout le monde doit vivre seul mais que les personnes en situation de handicap disposent de tous les moyens nécessaires pour pouvoir choisir et contrôler leur vie, prendre toutes les décisions qui concernent leur existence et vivre dans la dignité quel que soit leur lieu de résidence.

→ Ce qui signifie en particulier :

- avoir accès à une gamme de services de proximité diversifiée au sein de la cité ;
- bénéficier d'aides financières individuelles et matérielles suffisantes ;
- bénéficier dès le plus jeune âge et tout au long de la vie de la formation et de l'accompagnement à la prise de décisions nécessaires pour pouvoir s'autodéterminer ;
- bénéficier du soutien et de l'information nécessaires afin de participer pleinement à l'établissement de son projet de vie et de son projet individualisé ;
- ne pas être obligé de vivre à plusieurs, sauf si c'est un choix réfléchi et basé sur le projet individualisé de la personne.

Plan d'actions à respecter a minima :

- **évaluer les besoins et l'offre de services existants** en menant une enquête qualitative et quantitative de terrain ;
- **développer et garantir l'accès à une offre suffisante** en quantité, qualité et variété de services de proximité inclusifs ;
 - ↳ faire bouger les lignes des services existants : évolution de leur formation, limites d'intervention et responsabilités, veiller à leur accessibilité financière ;
 - ↳ mettre en place des projets-pilotes de services au fonctionnement différent et répondant à des besoins mal ou non couverts, à de nouvelles formes de gouvernance partagée ;
 - ↳ soutenir une politique et une action vers une prévention de l'institutionnalisation ;
- **définir les standards de l'accompagnement**, en quelque sorte, un « pacte pour un accompagnement d'excellence », que ce soit au domicile ou dans le cadre de logements inclusifs répondant à des critères bien précis ;
- **sensibiliser et former** à ce paradigme de l'accompagnement, définir et développer des nouvelles filières de formation ;
- **planifier** la transformation des lieux de vie collectifs ;
- **soutenir une politique inclusive transversale** sur le principe d'accessibilité universelle : services généraux, logement, transports, éducation, loisirs... ;
- **définir** un nouveau modèle de financement individualisé ;
- **mettre en place une commission d'accompagnement** chargée de veiller au suivi et à l'évaluation de la mise en œuvre du plan d'action et **établir des modalités d'évaluation** de la satisfaction dans une vision de constante amélioration.

Ce plan appuiera également **l'intérêt sociétal et économique** de par la création et la revalorisation de l'emploi qu'il engendrera.

Les fonds structurels européens FSE et FEDER peuvent soutenir un tel processus, il est donc primordial que pour le Programme Opérationnel 2021-2027, l'axe prioritaire « inclusion sociale » soit valorisé de manière transversale et non plus dans le seul cadre de l'emploi et la formation qui s'y trouveront toutefois valorisés.

Afin d'étayer nos constats et recommandations, nous avons pris connaissance et tenons compte des travaux suivants :

- **les observations finales** du Comité des Nations unies des droits des personnes handicapées adressées à la Belgique à l'occasion de son évaluation en 2014⁴ ;
- **l'avis du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH)** de 2018 sur « la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap »⁵ ;
- **l'enquête sur le Budget d'assistance personnelle (BAP)** réalisée en 2014 à la demande d'Eliane Tillieux, alors Ministre Wallonne de la santé et de l'action sociale⁶ ;
- **l'étude de la FRA** (Agence européenne des droits fondamentaux) « From institutions to community living for persons with disabilities: perspectives from the ground »⁷ ;
- **le document européen « lignes directrices communes sur la transition des soins en institutions vers des soins de proximité »** du groupe d'experts européens EEG – nous préférons toutefois dans cette note d'intention le terme « services » à « soins »⁸ ;
- **le Contrat de gestion de l'AViQ 2017 -2022**, plus particulièrement « L'autonomie et l'inclusion » auxquelles l'AViQ s'engage⁹ ;
- **les missions du Service PHARE**¹⁰ ;
- **le rapport de la Commission européenne pour la Belgique sur le semestre européen 2019** : évaluation des progrès concernant les réformes structurelles, la prévention et la correction des déséquilibres macroéconomiques, et résultats des bilans approfondis au titre du règlement (UE) n° 1176/2011¹¹.

Nous sommes aujourd'hui 28 personnes, services, associations et académiciens à nous associer à la défense de ce droit !

(voir tableau page suivante)



Avec le soutien de



Interfederaal Gelijkekansencentrum
Centre interfédéral pour l'égalité des chances
Interföderales Zentrum für Chancengleichheit

Koningsstraat 138 Rue Royale • 1000 Bruxelles • Bruxelles

  www.unia.be

⁴ https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolNo=CRPD%2fC%2fBEL%2fCO%2f1&Lang=en

⁵ <http://ph.belgium.be/fr/th%C3%A8mes-cl%C3%A9s/la-d%C3%A9institutionnalisation-des-personnes-en-situation-de-handicap.html>

⁶ https://www.aviq.be/handicap/pdf/documentation/etudes_et_statistiques/Rapport-evaluation-BAP-ACCOK.pdf

⁷ <https://fra.europa.eu/en/publication/2018/independent-living-reality>

⁸ https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2018/04/common-european-guidelines_french-version.pdf

⁹ <https://www.aviq.be/fichiers/Contrat-de-gestion-2017-2022-AVIQ.pdf> (p.20, pt.5)

¹⁰ <https://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/missions/>

¹¹ https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/file_import/2019-european-semester-country-report-belgium_fr.pdf

N°	Nom	Qualité	Site Internet	Personne de contact
1	ALS Ligua Belgie VZW Ligue SLA Belgique ASBL	Sclérose Latérale Amyotrophique	www.als.be	DE VALCK Dirk
2	APEPA ASBL	Association de Parents pour l'Épanouissement des Personnes Autiste	autisme-belgique.wixsite.com/apepa	HANOT Freddy
3	EVA ASBL	Ensemble pour une Vie Autonome	www.eva-bap.be	LASSOIE Corinne
4	GAMP	Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance	www.gamp.be/fr	AGONI Cinzia
5	Grandir Ensemble ASBL	Regroupement de 5 associations pour l'inclusion	grandirensemble.be	DEMUNTER Éliane
6	ABMM ASBL	Association Belge contre les Maladies neuroMusculaires	www.telethon.be	HUET Jean-Marie
7	AFBOI ASBL	Association Francophone Belge de l'Ostéogenèse Imparfait	www.afboi.be	COPPIN Christine
8	APEDAF ASBL	Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophone	apedaf.be	RIOUX Édith
9	AXFB ASBL	Association X-Fragile Belgique	www.x-fragile.be	DAMAS Paul
10	UFAPEC ASBL	Union Francophone des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique	www.ufapec.be	DE WILDE Thierry
11	Inforautisme ASBL	Information et soutien aux familles de personnes autistes		AGONI Cinzia
12	Le Noyau ASBL	Association de Familles et de personnes Traumatisées crâniennes et Cérébrolésées	www.lenoyauasbl.be	MINET Muriel
13	LUSS ASBL	Ligue des Usagers de Services de Santé	www.luss.be	FIERENS Micky
14	MPDA ASBL	Mouvement Personne D'Abord	mouvementpersonnedabord.be	LACROIX Xavier
15	SAP PLUS ASBL	Service d'Accompagnement	eva-bap.be/images/sapluspresentation	PAXINOU Nele
16	SAPHO ASBL	Service d'Accompagnement	www.hainaut.be	SCHMIDT Claudia
17	Service d'Orthopédagogie Clinique de l'UMons		www.umons.ac.be/ortho	
18	HAELEWYCK Marie-Claire	Professeure (UMons)		
19	GEURTS Hélène	Docteur en Sciences psychologiques et de l'Éducation (UMons)		
20	BORDIGNON Thierry	Chargé de cours UMons		
21	CROES Chloé	Coordnatrice des formations, (AIO ASBL)	www.umons.ac.be/aio	
22	MAGEROTTE Ghislain	Professeur Émérite (UMons)		
23	EVEN Blandine	Mille découvertes sur 4 roulettes	1000decouvertes4roulettes.com	
24	FRIES Vincent	5020 Vedrin		
25	RESPLENDINO Isabelle	Militante de l'inclusion	desmotsgrattent.blogspot.com	
26	VANDENBRANDE Samuel			
27	VAN PARYS Chantal			
28	WATTIEZ Anne			