

Réflexion sur la problématique du handicap en Wallonie :

Quels sont les défis ?

Alice Baudine – Administratrice générale de l'AWIPH

I. CONTEXTE

Alors que la problématique du manque de place est au cœur des préoccupations, en matière de prise en charge du handicap, **Alice Baudine, Administratrice générale de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)** nous propose une réflexion en profondeur, qui se veut moins étroite.

Certes, il subsiste toujours cette question : « Combien de personnes handicapées n'ont pas de place ? ».

Aujourd'hui, rien ne permet à notre connaissance d'avoir un chiffre.

Répondre à cette question, c'est trouver un système pour évaluer le nombre de places qu'il nous faudrait, tous systèmes confondus.

Nous savons qu'avec le vieillissement de la population, il nous manque 400 places et que 200 places font défaut pour les jeunes qui sortent chaque année de l'enseignement spécial. Ce dernier chiffre est plus clair car les jeunes lourdement handicapés sont soit en enseignement spécial, soit en centre d'accueil de jour pour jeunes non-scolarisables.

Malgré tout, il restera toujours une partie de la population qui ne sera pas reprise dans les chiffres. Ces personnes n'apparaîtront jamais dans les statistiques, aussi longtemps qu'on n'ouvrira pas l'accès aux services généralistes. La raison en est que ces personnes n'ont pas envie d'aller en institution et qu'elles se font donc oublier. Elles réapparaîtront dès lors qu'on ouvrira ces services généralistes et qu'on proposera d'autres solutions pour répondre aux besoins.



A l'heure actuelle, il est indispensable de développer de bons outils de gestions et de trouver des solutions pour une meilleure prise en charge des personnes handicapées, non pas parce qu'on manque de places mais parce qu'il est temps d'avoir une vision d'avenir sur ce que l'on veut.

II. DEVELOPPEMENT

1. Partenariats à développer

Pour trouver des solutions répondant à des besoins spécifiques mais aussi des réponses à long terme tournées vers l'avenir, il nous faut travailler ensemble.

Tout d'abord, nous voulons nous battre avec le secteur. La Charte associative le dit, et c'est important : « on ne peut pas changer tout seul ». L'Agence n'a ni les moyens, ni les ressources suffisantes pour pouvoir changer toute seule. Il faut savoir que 90% de nos dépenses sont dédiées au personnel. C'est donc avec le secteur que l'on doit changer et trouver de nouvelles possibilités.

A ce niveau, je ne pense pas qu'on ait un problème de formation, dans le secteur du handicap, en Région Wallonne. Le besoin n'est pas là.

Il faut d'ailleurs rassurer le personnel des centres pour personnes handicapées, plutôt que de les culpabiliser. Leurs compétences ne sont pas mises en doute car les compétences du secteur sont bien développées. Nous prenons d'ailleurs en charge une série de formations par rapport aux besoins des institutions.

Le besoin se situe dans le fait de travailler ensemble vers un changement des mentalités. Le professionnel doit pouvoir adopter la démarche suivante : ce n'est pas la personne handicapée qui loge sur son lieu de travail mais c'est lui qui va travailler chez une personne handicapée. Inévitablement, quand on est en institution, la structure a tendance à reprendre le dessus. C'est à ce niveau qu'un changement doit s'opérer. Nous avons déjà quelques institutions qui sont de beaux modèles de changement.

Je ne suis pas du tout dans la philosophie libérale mais j'aime beaucoup l'idée que la personne handicapée est un « client », c'est-à-dire quelqu'un à qui on essaye de répondre en fonction de ce qu'il demande, et non quelqu'un pour qui on pense « à la place ». Je crois qu'à partir du moment où l'on place la personne handicapée au centre du débat, tout le monde - que ce soit l'Agence, les services, les services ambulatoires généralistes - pensera autrement.



Nous voulons aussi nous battre en partenariat avec les parents. C'est très compliqué car les parents ne savent pas ce que deviendra leur enfant, quand ils ne seront plus là. Il faut les rassurer sur l'avenir et les déculpabiliser de ne pas avoir pensé plus tôt à faire autre chose pour leur enfant, alors que la société ne l'a pas fait non plus. Pourtant, ils ont souvent plein de bonnes idées qui ne coûtent pas toujours très cher. Il y a donc vraiment moyen de faire des choses ensemble.

Enfin, l'objectif n'est pas d'ouvrir de nouveaux centres mais de penser à un **nouveau système de prise en charge**, donc de savoir comment évaluer le support dont la personne handicapée a besoin. Cela veut dire, travailler en transversalité car en Région Wallonne, on ne répond pas à tout, de par nos compétences. On a besoin de la Communauté française en matière d'enseignement, on a besoin du Fédéral, par rapport à l'INAMI. Ce sont vraiment toutes les forces qui doivent travailler ensemble.

2. Défis à relever

Outre le défi du partenariat, d'autres défis sont à relever et ils sont nombreux.

Le défi du vieillissement, auquel nous sommes maintenant confrontés a été quelque peu laissé de côté. Les personnes handicapées, tout comme le reste de la population, vieillissent, vivent plus longtemps et l'absence de places est aussi dû à cela. Il est donc temps d'englober cette problématique dans la réflexion.

Qui dit « vieillissement de la population », dit « jeunes laissés sur le carreau ». Nous voulons **résoudre l'absence de prise en charge des jeunes**. Notre priorité ira donc aux 18-25 ans. La question est « comment développer des projets pour que les adolescents soient pris en charge autrement, pour qu'ils aient plus d'autonomie mais aussi pour répondre aux besoins spécifiques? ».

On apprend aux enfants qui ne sont pas en situation de handicap à être autonomes, à voler de leurs propres ailes. Les enfants en situation de handicap ont droit au même traitement.

Nous attendons vraiment que le Collège des médecins-directeurs prenne une décision pour notre **projet pour les adolescents autistes**. Les difficultés liées à l'adolescence sont parfois exacerbées chez les enfants autistes et comme on ne sait pas les prendre en charge, on les renvoie chez eux. Cette situation est inacceptable car si les parents travaillent, cela veut dire qu'un des deux doit renoncer à son emploi. Bien souvent, cela signifie aussi entrer dans la pauvreté de par la diminution des revenus...



Il faut donc développer des projets pour stabiliser ces jeunes et pour qu'ils puissent vivre en société, avec l'aide dont ils ont besoin.

L'idée n'est pas de les mettre dans des centres en dehors de la ville, où ils manquent de contact avec la population et, où le jour où la population rencontre des personnes en situation de handicap, elle ne les connaît pas et elle en a peur.

On a donc un défi à relever et en le relevant avec les jeunes, j'espère provoquer la sortie des centres des personnes handicapées adultes qui auraient envie de vivre autrement.

Pour avancer dans la problématique des personnes de grande dépendance, nous ne devons pas nous demander comment accueillir celles qui n'ont pas de place maintenant, mais **comment accueillir autrement les personnes** pour répondre rapidement à leurs besoins. Cela veut dire développer, ou du moins revoir, le système de subventionnement par rapport aux institutions.

Cela veut dire aussi pour les personnes lourdement handicapées physiquement **la possibilité d'être reconnues pour leurs compétences** dans la société.

Pour le moment, certaines personnes vivent dans des situations dramatiques de pauvreté parce qu'elles refusent la solution de l'hébergement et que dès lors, elles vivent chez elles mais paient très cher le prix de leur liberté. **Le prix de la liberté**, c'est parfois avoir des tartines tout le weekend parce que personne ne vient faire à manger. C'est mettre des langes quand on n'est pas incontinent parce que personne ne vient la journée...

Ce sont des choses que l'on doit pouvoir prendre en charge, en développant des services ambulatoires pour permettre à la personne, en complément de l'INAMI, de rester chez elle si elle en a envie, et de participer à des activités. Cela implique aussi de ne pas créer de nouveaux services mais de partir de nos services généralistes. Les services d'aide à domicile ont un rôle à jouer pour permettre aux personnes handicapées de rester dans leur milieu de vie.

Indépendamment de cela, on a des **services à développer**. On a rencontré des services d'aide en milieu de vie. On pourrait développer avec eux des services plus « light », pour des personnes qui veulent vivre chez elles.

Cela demande un budget mais le personnel et les possibilités sont là, les spécialistes sont là aussi car on ne demande pas à n'importe qui de prendre en charge une personne handicapée, sans connaître ses besoins.

Nous voudrions aussi développer des projets avec le logement social pour que les personnes aient leur propre appartement et que les services puissent prendre en charge l'aide qui doit être donnée, mais par rapport aux besoins de la personne. Au niveau de la société, les logements sociaux ont aussi énormément à faire à ce niveau-là. Je plaide beaucoup pour la transversalité et nous avons, dans cette lignée, pris contact avec la Société Wallonne du Logement.

On doit pouvoir dire que des personnes sont trop lourdement handicapées pour vivre en autonomie et ***des structures restent et resteront toujours indispensables***, avec une ouverture sur la ville, avec une ouverture sur le monde, avec des activités sportives, culturelles qui doivent être organisées dans les villes et non dans une structure spécifique, par exemple, en rendant les piscines accessibles aux personnes à mobilité réduite. Ce sont les services généralistes qui doivent être présents pour répondre aux besoins des personnes handicapées, qu'elles vivent chez elles ou en institution.

Peut-être qu'au niveau des écoles d'éducateurs, il y aurait un module de « challenging innovation » à mettre en place, pour permettre aux jeunes de laisser parler leur créativité par rapport aux besoins des personnes handicapées. On voit d'ailleurs que dans les institutions où la créativité est l'un des critères de base de recrutement des éducateurs, on a des activités beaucoup plus novatrices qui sont ouvertes sur l'extérieur. C'est probablement un des défis de l'enseignement des éducateurs.

En institution, l'un des projets que l'on peut développer à court terme, c'est la ***transformation d'une série de places/service résidentiel*** « all inclusive », en places/service résidentiel de transition, c'est-à-dire en appartements supervisés, où l'on permet aux personnes handicapées d'être chez elles et d'avoir tout l'encadrement nécessaire pour pouvoir vivre pleinement leur vie. Cela veut dire plus de souplesse par rapport à notre façon de subventionner, pour que les personnes puissent plus facilement passer vers les appartements supervisés et repasser, à court terme ou à long terme, dans une autre institution, le jour où elles en ont besoin.

III. CONCLUSION

Même si elle peut choquer, « interdire » l'exclusion en Wallonie ne résoudra pas les problèmes.

Les objectifs sont donc bien de *diversifier mais aussi d'innover* : innover dans le secteur généraliste et innover dans le secteur de l'accueil et de l'hébergement.

Les projets énoncés ci-dessus paraissent évidents mais ils sont pourtant ambitieux car cela demande beaucoup de *coordination* entre les services existants.

Il est clair que tout cela va devoir être modulé dans le temps, parce qu'il y a des choses qui ne coûtent pas cher et d'autres qui nécessitent du budget.

Pour relever tous ces défis, il faut passer par une réflexion différente sur la prise en charge du handicap qui, plutôt que de se concentrer sur la seule problématique du manque de place en hébergement, englobe d'autres problématiques tel que le vieillissement de la population, les jeunes et les personnes de grande dépendance.

Cette réflexion ne peut se développer qu'en partenariat avec le secteur et les parents et doit être pérennisée de manière transversale.

Date : 02 février 2010

Auteur : Alice Baudine
Administratrice générale de l'Agence Wallonne pour
l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH)

Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière
Secrétaire Générale de l'Association Socialiste de
la Personne Handicapée.

Rapporteur : Adriana Ciciriello – Chargée de Projets ASPH

