

Regards politiques sur la prise en charge du handicap

1. Contexte

Quelles sont aujourd'hui, les pistes et les solutions concrètes proposées par les différentes instances politiques pour répondre à la problématique de la prise en charge du handicap ?

Les Ministres régionales Evelyne Huytebroeck et Eliane Tillieux, ainsi que le Secrétaire d'Etat Jean-Marc Delizée nous offrent un survol des avancées, des perspectives et des objectifs pour ces prochaines années. Ils nous proposent un focus sur les cas de grande dépendance, le manque de places en hébergement, le Budget d'Assistance Personnelle, le système des allocations et la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes en situation de Handicap.

2. Développement

Evelyne Huytebroeck

Ministre de la Région de Bruxelles-Capitale en charge de l'Environnement, de l'Energie, de la Rénovation urbaine et de l'Aide aux personnes

Ce qui nous guide depuis 5 ans, avec mes collaborateurs et l'Administration, c'est d'aller vers des actions efficaces même si nous savons que nous travaillons dans un cadre restreint. Nous voulons inscrire notre politique en matière de personnes handicapées dans plusieurs principes que sont les questions d'autonomie, de respect, de choix, et de non-discrimination.

1. Manque de places en Région Bruxelloise

En matière d'infrastructures en Région Bruxelloise et de création de places, et dans le cadre du budget que nous venons de discuter, nous avons voulu qu'il y ait des engagements claires. Même si nous n'en sommes pas encore aux premières pierres. Nous espérons cependant pouvoir le faire en 2010.



Ces engagements, nous les avons clairement pris pour l'ouverture de nouvelles institutions réunis sous la Coupole bruxelloise de l'autisme, qui devraient engranger 80 places pour personnes de grande dépendance, d'ici 2012.

- Hoppa, à Berchem-Sainte-Agathe,
- Condorcet,
- Estrada.

Il y a d'autres projets sur le feu : celui de la Braise pour les personnes cérébro-lésées, où nous essayons d'avancer avec la commune d'Anderlecht sur l'obtention d'un terrain pour construire ce centre.

Il y a également le projet de l'asbl les Briques du GAMP qui a obtenu du Fédéral, grâce au Fond Bel-Iris, un bâtiment qui sera attribué à l'asbl Farah Bruxelles-Capitale. Ce projet permettra de déployer une offre de places en centre de jour et d'hébergement, créant 33 places pour personnes adultes handicapées mentales modérées, sévères et profondes.

Ces 4 centres ne pourront, à eux seuls, répondre à tous les besoins.

Il y a un autre projet, législatif celui-là. C'est celui du décret infrastructure pour l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées. Il permettra l'augmentation du pourcentage de subsides octroyés, grâce à un rehaussement des coûts maxima subsidiables. C'est un texte que nous déposerons auprès du Collège et que nous espérons concrétiser le plus rapidement possible.

Il y aussi, du côté du Collège du bicommunautaire, un plan pluriannuel d'investissement qui doit inclure l'augmentation de l'offre à 100 places, dont au moins une trentaine pour la grande dépendance réparties sur 5 centres.

D'autres projets d'hébergement doivent voir le jour, sous des formes alternatives de logements communautaires, en petites unités intégrées dans le milieu urbain. Il s'agit de Yagada ou Les Pilotis.

Le décret communautaire de 1999 qui existe en Région Bruxelloise ne couvre pas ce type d'hébergement, d'où la nécessité de la révision de ce décret pour intégrer ce type de logements communautaires.

Actuellement, le nombre de places en centre de jour et d'hébergement agréées à la fois par la Cocof et par le bicommunautaire est de 1.818 places, sans compter les 1.115 places en centre de jour pour enfants scolarisés.

Avec la réforme que nous avons entamée, nous pouvons dire que 119 places supplémentaires ont été, sont et seront créées d'ici 2010, dont un quart d'accueil pour la grande dépendance.



Dans le cadre des demandes de renouvellement d'agrément de centres de jour et d'hébergement, sur la période 2010-2014, plusieurs sollicitent une augmentation de leur capacité agréée mais aussi de nouvelles demandes d'agrément sont introduites. Une augmentation de la norme de 56 places est analysée.

Concernant la centralisation des offres et des besoins d'accueil pour gérer les opportunités de nouvelles places et de places qui se libèrent, nous avons créé une liste de grande dépendance.

Cette Interface Grande Dépendance mise sur pied depuis le 1^{er} mars 2007, au sein de l'Administration, a pu recenser, en collaboration avec le secteur, un nombre de personnes handicapées de grande dépendance. Les chiffres repris ci-dessous datent du 29 janvier 2010 : 183 personnes sont recensées et inscrites dans la liste dressée par l'Interface Grande Dépendance. Ce recensement que nous n'avions pas encore il y a quelques années, est important car il nous permet de mieux objectiver la demande et l'offre.

2. Formules de répit

Il y a une grande demande des familles d'être temporairement et/ou partiellement soulagées et nous avons décidé d'apporter des solutions alternatives de répit, en développant plusieurs possibilités :

- Les services d'extra-sitting
- Le soutien à domicile
- Les ateliers-répit en semaine
- L'accueil familial
- Le service de répit pendant les weekends et les courts séjours.

Cette année se sont 300.000 euros qui seront consacrés à cette offre.

Cette offre de répit pour la grande dépendance entre, depuis l'année passée, dans les missions de services d'accompagnement.

Trois projets sont agréés, dans ce cadre-là :

- Le Suza agréé pour la mission « support aux situations critiques »
- Le SAPAM et les Tov-Services, pour l'organisation de loisirs pour les personnes en situation de grande dépendance, en semaine et le weekend
- Les Tov-Services pour la mission extra-sitting, pour un minimum de 2750 heures par an.

Dans cette logique, le secteur de l'accompagnement est donc en constante évolution et le budget 2010 sera augmenté de 13 % par rapport à 2009.



Budget d'Assistance Personnelle (BAP)

Le BAP existe depuis 3 ans en Région Bruxelloise. Il est développé sous forme d'action-pilote financée par le bicommunautaire, le promoteur étant l'asbl ANLH.

Dans ce cadre, 9 personnes ont été sélectionnées par l'asbl, avec le concours d'autres partenaires associatifs. Nous savons que la Région Flamande l'avait déjà fait avant et que la Région Wallonne a légiféré sur le BAP, en 2009. La question se pose pour la Région Bruxelloise, au-delà de cette action-pilote.

Je souhaite d'abord obtenir des balises très claires sur le type d'encadrement, le soutien à la gestion, l'engagement de qualité du prestataire, les critères d'évaluation des besoins des personnes handicapées et les critères d'octroi.

Personne ne remettra en question le bien-fondé d'une meilleure autonomie des personnes en situation de handicap. Cette forme d'aide pourrait d'ailleurs éviter une mise en institution pour certaines personnes handicapées.

Néanmoins, cette solution doit aussi être budgétairement possible car créer le cadre et légiférer aujourd'hui, sans avoir une solution budgétaire, poserait un sérieux problème. Il est assez peu probable qu'une demande de financement de cette action du fédéral soit menée.

3. Le décret « Inclusion »

Le Collège de la Cocof s'est engagé à adopter un nouveau décret dit « Inclusion », décret qui se base sur les questions de choix, d'autonomie et de non-discrimination. Mon but est de répondre au mieux au développement du secteur, et de traduire au plus près la philosophie de la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées.

Dans la perspective de ce nouveau décret que je veux concerter avec le Conseil Consultatif, les institutions, les différents acteurs et l'Administration, l'occasion me sera donnée d'introduire de nouvelles actions, de soutenir et d'accentuer la mobilisation des services généraux et de restructurer les services ambulatoires, pour favoriser le maintien dans leur milieu de vie des personnes handicapées.

Sur base de ce décret, je souhaite aussi encourager la transformation et la reconversion de places en institution, en petites unités, et ainsi de nouvelles formules de logements alternatifs, par exemple le logement communautaire. Certains centres ont déjà emboité le pas, en convertissant des places en prise en charge légère.



Enfin, la Région Bruxelloise et la Cocof s'engagent à mettre en place une conférence interministérielle Social-Santé et soutiennent la proposition de travail relative au développement de l'offre de logement pour les personnes handicapées.

I. Eliane Tillieux

Ministre de la Région Wallonne de la Santé, de l'Action sociale et de l'Egalité des Chances

Les thématiques du manque de places en hébergement et du Budget d'Assistance Personnelle sont évidemment fondamentales et essentielles. Elles constituent en effet deux maillons extrêmement importants de la politique en faveur des personnes handicapées.

L'année 2010 verra se dérouler un exercice extrêmement difficile. Il sera lié à l'absence de moyens importants pour déployer de nouvelles politiques, nouvelles politiques qui se seraient révélées pourtant bien utiles. C'est avec énergie, avec détermination, avec conviction, la conviction de chaque instant, que les membres de mon Cabinet et moi-même avons mené les discussions et les négociations budgétaires.

1. Manque de places en Région Wallonne

Le manque de place pour les personnes en situation de grande dépendance et pour les cas prioritaires doit aboutir sur une réflexion en profondeur, concernant les aides octroyées par l'AWIPH et en particulier le secteur de l'accueil et de l'hébergement.

Ce secteur devra évoluer. La réglementation porte en elle quelques freins. Ce ne sont pas les opérateurs du secteur qui sont visés. Ces derniers font preuve d'inventivité pour encore et toujours mieux répondre aux demandes croissantes qui leur sont formulées. Mais nous savons que les enjeux sont très importants.

Il faut diversifier l'offre, offrir aux personnes qui subissent un handicap de grande dépendance un encadrement adapté à leurs besoins. Il faut mettre en place des réponses parfois plus légères, assouplir les dispositions réglementaires existantes. Il faut imaginer de nouveaux mécanismes de subventionnement axés sur l'intensité du soutien nécessaire à la personne, et pourquoi pas solliciter l'INAMI pour les soins médicaux et paramédicaux.



Je crois à la volonté comme moteur de l'action, je sais en outre que je pourrais compter sur le secteur, que je pourrais compter sur l'AWIPH pour mener cette réflexion de fond et faire en sorte que les choses soient, demain, plus proches de ce que l'on souhaiterait.

C'est pourquoi je ne peux qu'encourager les bénéficiaires et usagers, les professionnels du secteur et les parents à débattre, à réfléchir, à échanger sur des propositions constructives.

2. Budget d'Assistance Personnelle (BAP)

Le dispositif du BAP existe depuis longtemps dans plusieurs régions, dans plusieurs pays européens et notamment dans une région qui nous est proche : en Flandre. Trop longtemps, le système a été expérimental en Région Wallonne. Il s'est concrétisé par un Arrêté de Gouvernement Wallon en mai 2009. Ce dispositif attendu par les personnes handicapées et par les familles a été la consécration d'un extrêmement long combat.

Le BAP ne doit pas être opposé aux autres dispositifs réglementaires mis en œuvre par l'AWIPH. Il doit être vu et perçu comme une réponse de plus. Environ 75 personnes devraient pouvoir bénéficier de ce dispositif pour l'année 2010. C'est encore peu, on peut le concéder, mais c'est un début. Il s'agira de le développer progressivement et cela, en fonction des possibilités budgétaires.

Le BAP fera probablement ce que j'appellerai sa « maladie de jeunesse » et c'est bien normal. Je prendrai toutes les dispositions nécessaires pour apporter, le cas échéant, les mesures correctrices qui s'avèreraient utiles.

Il peut exister dans ce dispositif des points de friction entre d'une part les droits des personnes handicapées et d'autre part les droits des travailleurs. Soyons progressistes, gardons-nous de reculer devant les obstacles, rien n'est insurmontable. Mesurons les difficultés éventuelles. Mesurons les freins. Mettons en place avec pragmatisme, avec volonté surtout, les améliorations nécessaires.

II. **Jean-Marc Delizée**

Secrétaire d'Etat aux Affaires sociales, chargé des Personnes Handicapées

Nous allons, avec le Conseil National Supérieur de la Personne Handicapée et avec les acteurs de terrain, sur l'ensemble du pays, mener une réflexion en nous basant sur 3 questions-clefs :



- Quel est aujourd'hui le coût du handicap ?
- Comment peut-on améliorer l'accès à l'emploi des personnes handicapées ?
- Comment traite-t-on la question de la dépendance et de la grande dépendance ?

Avec 2 questions transversales :

- Comment peut-on simplifier les mécanismes et les procédures qui aboutissent à une décision en matière d'octroi ou non d'allocations ?
- Comment évalue-t-on le handicap, l'accès à l'emploi et la dépendance, avec aussi en perspective le vieillissement démographique ?

1. Les allocations

Les allocations, ce sont les revenus des personnes handicapées ou les revenus complémentaires. Elles touchent 280.000 bénéficiaires sur l'ensemble du pays. Ma volonté est de lancer, dans les prochaines semaines, avec le secteur, une réflexion sur ce système d'allocations.

Ce système aura bientôt 25 ans et ne correspond plus aujourd'hui aux besoins et aux attentes des personnes en situation de handicap.

Il est donc indispensable de donner la parole aux personnes handicapées et au secteur du handicap. Le but est de créer un débat participatif car lorsque le débat n'existe pas, cela veut dire que le problème n'existe pas. Il faut pour cela préparer et ficeler un dossier avec un soutien universitaire, avec des données vraiment quantifiées, pour qu'au début d'une prochaine législature, il y ait un débat politique sur l'opportunité de réformer et sur les modalités d'une réforme du système des allocations.

2. La transversalité

Il faut des ministres et/ou des secrétaires d'état qui s'occupent de gérer leur département mais aussi qui travaillent de manière transversale, sur tous les autres départements, que ce soit au niveau fédéral, régional ou communautaire. J'essaierai d'ailleurs de coordonner les efforts de ce qui peut être fait dans les différents départements. Il faut créer ce dialogue entre le Fédéral, les Régions et les Communautés, par le biais de ce qu'on appelle « la transversalité interfédérale ».



Cette transversalité est nécessaire car le handicap concerne tous les départements de la vie publique et de la vie sociétale. La personne handicapée est un citoyen à part entière dont il faut non seulement reconnaître les droits, mais aussi donner l'accès à ces droits. C'est le droit à l'éducation, à l'information, à la culture, aux loisirs, aux équipements collectifs, à l'accessibilité, aux bâtiments, aux services, à la mobilité, à l'emploi, à la formation, à la vie affective.

3. La Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes en situation de Handicap¹

La Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes en situation de Handicap est un formidable succès politique pour le secteur belge et celui du monde entier. Au plan mondial, on est dans une logique « Droit de l'Homme » qui est de faire en sorte que les Etats s'engagent, s'impliquent davantage pour que ces droits passent de la théorie à la pratique. Tout comme pour notre Constitution, outre reconnaître des droits, il faut concrètement les traduire dans les faits. Cela va demander une implémentation des législations nationales, régionales et communautaires.

Le secteur est en attente d'un mécanisme de suivi, assurant qu'il ne s'agisse pas d'un traité de plus mais bien d'une concrétisation des droits qu'il énonce.

Ce mécanisme de suivi va accompagner les autorités et assurer la promotion et la protection du Traité. Ce processus indépendant de « promotion/protection/suivi » doit impliquer le secteur, selon des modalités à définir et, ensuite, parvenir à un consensus politique avec l'ensemble des décideurs des différents niveaux de pouvoir.

La concertation et le dialogue entre tous les acteurs sont donc de mise.

4. La grande dépendance

A l'heure actuelle, les familles confrontées à la grande dépendance n'ont pas assez d'outils et d'aides pour faire face à des situations très difficiles. Bien entendu, il y a les compétences régionales et fédérales. Le Fédéral va contribuer à ce problème, par des conventions INAMI, en apportant une aide pluridisciplinaire via un appel à projet, moyennant une toute dernière décision du Collège des médecins-directeurs de l'INAMI.



¹ Le Traité de la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes en situation de Handicap a été ratifié par notre pays et est en application depuis le 1^{er} août 2009.

On peut lancer un premier appel à projet, ciblant un public d'adolescents autistes avec graves troubles de comportement : 2 millions d'euros dans une première phase, avec d'autres phases qui suivront. Ainsi, 5 millions d'euros ont pu être dégagés et sont à répartir sur 2 ou 3 phases, pour apporter un soutien à ce secteur. Ce sera une réponse concrète aux familles en attente d'une aide dans ce domaine.

Pour conclure, il y a une étude qui sort en avril sur le statut des aidants-proches, c'est-à-dire le statut fiscal et le statut social.

Conclusion

Les personnes handicapées sont, comme tout un chacun et c'est bien légitime, en attente de réponses beaucoup plus ciblées.

Ces dernières années, en Région de Bruxelles-Capitale, des places ont été créées, et des services de répit ont été offerts et pérennisés. Le budget n'a pas diminué et certaines demandes ont été objectivées mais il y en a encore beaucoup à satisfaire et un long chemin reste à parcourir.

Les questions du manque de place en hébergement et du BAP se posent aussi en Région Wallonne. Cependant, les obstacles ne sont pas en tous points semblables aux difficultés rencontrées à Bruxelles où les demandes sont plus nombreuses face à des places plus rares et où le BAP n'en est qu'à un stade expérimental.

Pour le gouvernement wallon, l'action publique n'est pas la réponse à l'addition de cas particuliers mais c'est plutôt la gestion d'une réponse collective, d'une réponse harmonisée, condition nécessaire du mieux-vivre ensemble. Son but est d'articuler la réponse aux cas singuliers et de mettre en place des mesures pour que les personnes handicapées puissent occuper la place qui leur revient dans la société, qu'elles puissent en être actrices à part entière.

Enfin, l'Etat Fédéral s'attelle aujourd'hui à l'implémentation de la Convention des Nations Unies sur les Droits des Personnes en situation de Handicap. Parallèlement, il projette une réforme du système des allocations qu'il reconnaît désuet.



Il manifeste la volonté d'un travail transversal avec les différents niveaux de pouvoir et rejoint la Région Bruxelloise et la Région Wallonne sur la volonté d'une réflexion en synergie avec les personnes handicapées, les parents et le secteur.

Date : 02 février 2010

Auteurs :

- **Evelyne Huytebroeck**

Ministre de la Région de Bruxelles-Capitale en charge de l'Environnement, de l'Energie, de la Rénovation urbaine et de l'Aide aux personnes

- **Eliane Tillieux**

Ministre de la Région Wallonne de la Santé, de l'Action sociale et de l'Egalité des Chances

- **Jean-Marc Delizée**

Secrétaire d'Etat aux Affaires sociales, chargé des Personnes Handicapées

Responsable de l'ASPH :

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

Rapporteur :

Adriana Ciciriello – Chargée de Projets ASPH

