

La problématique des cas prioritaires

I. Introduction

De par ses différents mandats, l'Association Socialiste de la Personne Handicapée est représentée à la fois dans les différents conseils mais également au Comité de gestion mis en place au sein de l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées (AWIPH).

C'est pourquoi, chaque mois, via notre mandat au sein du conseil pour l'éducation l'accueil et l'hébergement, mais également au sein du Comité de gestion nous sommes amenés à nous positionner sur des situations classées dans la cellule dite des « cas prioritaires ».

En effet, actuellement, le handicap de grande dépendance et le manque de places en institution qui s'y rapporte, que ce soit en Région Wallonne ou en Région Bruxelloise sont deux grandes problématiques auxquelles le secteur de la personne handicapée a de plus en plus de mal à faire face...

Comment expliquer ce manque de place en institution et le fait que la liste des situations dites « cas prioritaires » ne cesse d'augmenter ? Est-ce dû à l'accroissement des coûts de prise charge en structures d'accueil ? L'espérance de vie plus élevée des personnes handicapées peut-elle également être une des causes de ce manque de place ?

Le fait qu'il y ait une forte recrudescence des demandes qui émanent des hôpitaux psychiatriques et des services de revalidation peut-elle en être la cause ?

De plus, il y a de plus en plus de jeunes lourdement handicapés qui, une fois l'âge de 21 ans, se voient dans l'obligation de quitter l'école et par conséquent de trouver une structure d'accueil, la cellule familiale ne permettant pas une prise en charge totale.

II. Développement

En tant qu'Association, nous avons régulièrement des contacts avec des familles de personnes handicapées. Celles-ci nous font part de leur difficulté à trouver une place dans un Centre d'accueil et/ou d'hébergement qui aurait la possibilité d'accueillir un membre de leur famille.



En effet, que ce soit en région Bruxelloise ou en région Wallonne il y a actuellement un grand manque de places pour accueillir les personnes handicapées dans des centres d'hébergement adaptés mais également des services d'accueil.

Les personnes handicapées sont les victimes de ce manque de place car elles se voient exclues et contraintes de rester au sein de leur famille sans forcément avoir la possibilité de bénéficier de l'encadrement adéquat. De plus, la famille n'est pas forcément en mesure de pouvoir faire face à la lourdeur du handicap de la personne.

Les termes « cas prioritaires » sont utilisés pour regrouper tous les dossiers où les personnes handicapées se trouvent dans des situations de détresse importantes qui peuvent devenir dangereuses pour elles-mêmes et/ou pour leur entourage. Généralement, il s'agit de personnes qui vivent une lourde dépendance ou qui sont atteintes de troubles du comportement. Ces personnes ne trouvent pas de place au sein d'une institution que ce soit en hébergement ou en centre de jour.

De par l'urgence de la situation, les personnes voient donc leur dossier analysé par une cellule spéciale au sein de l'AWIPH : « La Cellule des Cas Prioritaires ».

Par situations urgentes, on entend les situations où les personnes handicapées doivent quitter le centre où elles se trouvaient, celui-ci n'étant plus outillé pour faire face à leurs besoins.

On retrouve également au sein de ces situations urgentes, celles qui concernent les jeunes de 21 ans qui terminent leur scolarité. En effet, une fois atteint l'âge de 21 ans, ceux-ci ne fréquentent plus l'enseignement, lorsque la mise en autonomie n'est pas à ce moment possible, il convient donc de leur trouver le plus rapidement possible soit un centre de jour soit un centre d'hébergement.

C'est bien là toute la difficulté car même si très souvent le passage vers une structure d'accueil est préparé bien à l'avance, ce n'est pas pour autant que les parents arrivent à trouver un centre d'accueil, les listes d'attentes ne cessent de s'allonger.

Il y a aussi régulièrement des situations où la famille ne peut plus s'occuper de la personne handicapée, le comportement de celle-ci pouvant parfois être violent pour elle-même mais aussi pour les autres, devenant trop difficile à gérer, l'entourage de la personne handicapée vieillissant ou devenant malade.

On comprend donc que les situations rencontrées par la cellule « cas prioritaires » sont des situations très différentes les unes des autres et où il est

indispensable de trouver une solution individuelle qui sache répondre au mieux aux besoins des personnes handicapées.

Pour les personnes lourdement handicapées, le placement en institution, dans un service offrant une prise en charge adaptée est souvent la solution la plus adéquate. Malheureusement, cela n'est pas toujours possible car depuis 1997, un moratoire empêche toute institution d'accueil ou d'hébergement qui le souhaite d'ouvrir de nouvelles places agréées et subsidiées.

Lorsque l'on parle de « cas prioritaires », ce terme s'accompagne du terme « convention nominative ». Cela signifie que toutes les institutions qui acceptent d'accueillir une personne dont la situation est traitée par la cellule des cas prioritaires de l'AWIPH, et que le Comité de Gestion a marqué son accord, se voient octroyer une subvention qui couvre les dépenses que l'accueil de cette personne engendrera.

Si cette personne quitte l'institution, celle-ci perd la subvention qui lui avait été octroyée pour la prise en charge de la personne.

La « cellule cas prioritaires » de l'AWIPH a été créée en mai 2002 pour essayer de répondre aux demandes les plus urgentes, et cela en favorisant l'accès des personnes les plus lourdement handicapées aux structures d'accueil et d'hébergement et ainsi pouvoir faire face à ces situations de détresse.

Les missions de la Cellule Cas prioritaires sont de rencontrer les familles, d'analyser les situations et de tenter de trouver des solutions de placement. Une fois ces solutions trouvées, et après avis du conseil pour l'éducation, l'accueil et l'hébergement et décision du Comité de Gestion, chaque mois l'AWIPH alloue des subventions aux structures d'accueil qui acceptent d'accueillir des personnes lourdement handicapées et qui se trouvent dans des situations urgentes.

En 2006, le budget annuellement dédié aux cas prioritaires dans le cadre des conventions dites nominatives s'élevait à 6.267.000 euros. En 2007 un supplément de 750.000 euros est venu s'ajouter, les situations d'urgence ne cessant d'augmenter.

Pour 2009, le budget dédié aux « cas prioritaires » est de 11.000.000 d'euros et celui-ci est censé pouvoir couvrir 304 situations.

-Quel genre de situations rencontre la cellule « cas prioritaires » ?

On peut prendre pour exemple la situation de ce jeune homme de 23 ans qui présente une déficience mentale sévère accompagnée de traits autistiques. Il est totalement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne, cela signifie qu'il doit être lavé, habillé, nourri.

De plus, il ne parle pas et il présente également des troubles du comportement : il s'automutile et peut également se montrer très violent envers autrui.

Il vit avec sa maman qui ne peut plus faire face à la situation à cause, en partie, de toute cette violence dont peut faire preuve son fils. Plusieurs démarches ont été entreprises dans diverses institutions mais sans succès.

Au vu de la situation, l'AWIPH, sur base de la décision du Comité de Gestion a décidé d'accorder une place distincte destinée à l'accueil de ce jeune homme.

On remarque, au travers de cette situation, que la personne concernée est très jeune et c'est bien là un fait qui nous interpelle. En effet, une fois l'âge de 21 ans atteint, les jeunes scolarisés doivent quitter l'école et trouver un centre d'accueil et ou d'hébergement qui pourra les accueillir si ils ne sont pas en mesure de vivre en autonomie.

Or, c'est une situation compliquée pour les familles de ces jeunes étant donné, qu'à l'heure actuelle, il est très difficile de trouver une place en centre d'accueil et ou d'hébergement et cela même si les démarches ont été entreprises bien avant que le jeune ne termine sa scolarité.

De plus, les comportements de ces jeunes étant difficiles à gérer (autisme, automutilation et passé psychiatrique), peu de services acceptent de les accueillir. Le manque de structures d'accueil adéquates est extrêmement dommageable pour ces jeunes adultes qui ont pu dès leur plus jeune âge bénéficier d'un suivi pédagogique adapté et qui leur ont permis de progresser.

Or, le fait de ne pas trouver de structures d'accueil peut rapidement entraîner la perte de ces acquis.

-Autres aspects

On remarque qu'il existe deux types d'exclusion : le refus d'inscription au sein d'un service mais aussi l'exclusion en cours de séjour. Les personnes handicapées souffrant de troubles du comportement se voient également refuser l'accès aux institutions.

Ainsi, à l'heure actuelle, les structures d'accueil et d'hébergement ne sont pas suffisantes pour répondre à la demande. Ce manque de places entraîne des listes d'attentes très longues, ce qui laisse peu d'espoir aux familles. De plus, il n'est pas rare que les personnes lourdement handicapées ou présentant des troubles du comportement se voient refuser l'admission au sein d'une institution, celle-ci expliquant ne pas avoir les équipes pluridisciplinaires nécessaires pour pouvoir gérer les problèmes éventuels qu'engendreraient l'accueil d'une personne dite lourdement handicapée ou encore présentant des troubles du comportement.

Peut-on évoquer une solution de facilité pour certaines institutions afin de ne pas devoir prendre en charge des situations plus lourdes ?

Ne faut-il pas revoir les normes d'encadrement par rapport aux troubles du comportement, de la lourde dépendance ? Ne serait-il pas indiqué de réfléchir à une gestion coordonnée et responsable d'une liste d'attente « unique » ?

Par ailleurs, certaines personnes dites lourdement handicapées et/ou ayant des troubles du comportement se voient parfois dans l'obligation de quitter les structures d'accueil où elles étaient prises en charge, celles-ci ne pouvant plus faire face à la lourdeur du handicap et/ou au comportement de la personne.

La personne handicapée n'a alors pas d'autre choix que de trouver une autre structure d'accueil et très souvent, une fois de plus, c'est elle encore qui se retrouve chez elle sans plus aucunes activités, ce qui ne lui est pas bénéfique et qui entraîne des difficultés supplémentaires pour toute la famille.

En effet, certaines familles n'ont parfois pas d'autres solutions que de devoir s'occuper elle-même de la personne handicapée. Par conséquent, un membre du ménage se voit contraint de quitter sa profession. Cet arrêt de travail entraîne une perte financière qui peut-être une difficulté supplémentaire.

III. Conclusion

Pour faire face au manque de places au sein des institutions d'accueil et d'hébergement, ne pourrait-on pas, comme cela a été proposé lors de la journée thématique du 23 octobre 2008 à l'AWIPH, *de laisser aux services le choix soit de s'orienter vers des prises en charges plus lourdes soit d'élaborer des projets d'accueil et d'hébergement plus souples qui concerneraient ainsi plus de personnes*(1). Ne pourrait-on pas également *demande aux services de faire davantage un travail de réorientation et de recherche de solutions avant d'exclure*(2) les personnes handicapées de leur institution.

Une autre perspective concernerait les personnes atteintes d'un handicap léger qui pourraient intégrer des services résidentiels de transition ; cela libérerait ainsi des places de prise en charge dans les autres institutions d'hébergement ou d'accueil. Cette politique, même si elle dégagerait quelques places, ne permettrait pas de répondre à toutes les demandes d'accueil et/ou d'hébergement.

Faut-il en arriver à imposer à tous les services d'hébergement de prendre en charge des situations d'urgence?

(1) :CEAH du 15/09/2009 : répartition du budget réservé aux cas prioritaires : propositions d'octroi et commentaires sur la politique des cas prioritaires.

(2)Idem

Actuellement, la prise en charge des cas prioritaires repose sur la bonne volonté de certains services. Il n'y a aucune obligation pour les services d'hébergement d'accueillir une situation lourde. Ne pourrait-on pas imaginer sanctionner les services qui ne souhaitent pas prendre en charge des situations lourdes ?

Néanmoins, en suggérant cette hypothèse, ne court-on pas le risque, celui que toutes les institutions acceptent de prendre en charge les personnes lourdement handicapées, sans pour autant pouvoir répondre à leur besoin.

Alors, pourquoi ne pas plutôt trouver un moyen de « récompenser » les institutions qui prennent en charge volontairement des personnes avec un handicap lourd et qui mettent tout en œuvre pour tenter de répondre au mieux à leur besoin ?

Pourquoi ne pas demander aux institutions qui refusent d'accueillir une personne lourdement handicapée de montrer l'inadéquation entre les besoins de la personne handicapée et son projet médico-socio-pédagogique, son organisation ou encore son infrastructure ? De cette façon, on verrait si réellement comme elle le prétend elle n'est pas en mesure d'accueillir la personne handicapée.

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée revendique une politique cohérente d'hébergement et cela dans le but de pouvoir mieux gérer la problématique des cas prioritaires. Notre volonté, est d'arriver à ce que toutes personnes handicapées puissent se retrouver dans un service d'accueil et/ou d'hébergement qui puisse répondre à ses besoins et qui lui permette de se sentir bien.

Actuellement, même si le gouvernement a fait des efforts au niveau budgétaire pour aider les personnes en situation de handicap de grande dépendance en essayant qu'elles puissent rester au sein de leur domicile en mettant à leur disposition une série d'aide, prenons l'exemple du Budget d'Aide Personnalisée cela ne suffit pas. En effet, le budget d'assistance personnelle ne peut répondre qu'à 75 situations, ce qui est très peu.

Il faut donc continuer de faire pression pour faire comprendre aux Politiques que la situation est urgente pour beaucoup de personnes handicapées et qu'il serait peut-être intéressant de revoir la législation en matière d'accueil et d'hébergement et cela dans le but de permettre à toute personne handicapée de pouvoir être accueillie dans une institution qui réponde à ses besoins.

Date : 19 novembre 2009

Chargée d'analyse : Limbourg Céline
Experte en législation

Responsable A.S.P.H. : Gisèle Marlière
Secrétaire Nationale de l'Association Socialiste
de la Personne Handicapée.