

L'exclusion des personnes de grande dépendance
des services d'aide et de soins existants
par Cinzia Agoni – Présidente des Briques du GAMP¹

I. Contexte

On ne peut trouver de meilleure image que celle d'un « mur » pour exprimer ce que les personnes en situation de handicap de grande dépendance, ainsi que leurs parents et proches, vivent au quotidien : l'exclusion des services d'aide et de soins existants. Chaque année, des centaines de jeunes gravement handicapés arrivent à l'âge adulte sans autre perspective que celle de se retrouver à la maison 24 heures sur 24. De nombreux parents n'ont alors d'autre solution que celle d'abandonner leur travail afin de se consacrer à temps plein à l'accompagnement de leur enfant. Le salaire saute et la pauvreté s'installe souvent dans ces familles laissées pour compte. L'urgence devient pour certaines de plus en plus criante.

II. Développement

On ne peut pas nier cette réalité, tout comme la réalité de l'exclusion. J'ai connu, en tant que parent d'un enfant autiste, 9 exclusions scolaires pour une personne qui n'est pas de grande dépendance. Je ne peux pas nier mon expérience tout comme celle de beaucoup de parents, surtout de parents dont les enfants sont des jeunes, des adultes avec des troubles du comportement. Nous savons que les troubles du comportement sont induits en grande partie par l'environnement. Je l'expérimente tout les jours : si j'ai une certaine attitude vis-à-vis de mon fils, il n'aura pas de troubles du comportement, il suffit que je sois plus énervée, ou que je réponde différemment, il en aura. Cela vaut aussi pour le personnel des institutions.

¹ Les Briques du GAMP asbl

On s'évertue, en tant que parent, à expliquer les choses aux institutions, aux éducateurs qui sont convaincus mieux savoir et disent que les parents exagèrent et surprotègent leur enfant.

Je pense qu'on n'est pas assez écouté en tant que parent, en tout cas pour les parents qui ont envie de se faire entendre.

En général, et surtout dans les cas de grande dépendance, les personnes handicapées passent un jour ou l'autre par le Service Public Fédéral, que ce soit pour les allocations ou autre. Il suffirait d'aller à la « Vierge Noire », à la source, pour recenser les personnes selon le type de déficience d'abord, et ensuite selon le type de besoin et d'encadrement à apporter.

C'est pour défendre le droit à l'accueil des personnes les plus lourdement frappées par le handicap que le GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance) a vu le jour il y a plus de 4 ans en Région bruxelloise et a démarré et poursuit des actions de sensibilisation et des sit-in réguliers devant les cabinets des pouvoirs concernés.

Les personnes en situation de grande dépendance représentent la pointe de l'iceberg du manque de places. Elles ne sont peut-être pas très nombreuses en termes statistiques mais elles symbolisent la pire des exclusions, la discrimination la plus injuste, car ce sont les personnes les plus fragilisées qui ne trouvent pas de place d'accueil en institution.

La personne de grande dépendance vit une double discrimination.

La première est due à la situation de handicap, à la non-acceptation, à la différence. La deuxième est l'exclusion-même des services pour personnes en situation de handicap existants.

La solidarité est défaillante pour les cas les plus lourds.

Leur exclusion symbolise le paradoxe de notre société, celui d'un pays qui est riche, malgré la crise, qui a un des meilleurs systèmes de sécurité sociale et de soins de santé au monde mais qui est incapable de résoudre ou de pallier des situations dramatiques car trop spécifiques, trop individuelles que pour être intégrées dans un discours collectif.

Comme la demande en places dépasse largement l'offre, aussi bien à Bruxelles qu'en Wallonie, les personnes présentant des handicaps légers à moyens trouvent plus facilement une place en institution, tandis que celles ayant des besoins plus importants en termes d'encadrement et de soins (autisme, polyhandicap, cérébro-lésion acquise...) sont régulièrement refusées. Les raisons évoquées par les institutions sont généralement la non correspondance des besoins de la personne au projet pédagogique collectif et le manque de formation du personnel.

Si cette situation est discriminatoire, il n'est pas question d'exiger l'octroi de places à la grande dépendance au détriment des personnes plus légèrement atteintes. Toutes les personnes en situation de handicap présentent des fragilités, toutes doivent être aidées et supportées dans leur projet de vie, selon leurs besoins spécifiques.

S'il est vrai que la politique d'aide aux personnes handicapées est largement sous-financée et qu'il faudra revoir les budgets à la hausse, d'autres questions sont en jeu. On peut dès lors se demander si derrière le manque de places ne se cache pas une difficulté à admettre que la politique d'aide aux personnes handicapées ne correspond pas ou plus à leurs besoins réels.

Dans la pratique, à Bruxelles comme en Wallonie, l'offre en hébergement est réglée par des normes rigides prônant davantage le « all inclusive » (tout inclus, jour et nuit) avec obligation de fréquence maximale. Cela ne laisse peu ou pas de place à une offre diversifiée et modulable selon les besoins des personnes et la diversité des situations. Quand

on trouve une place, quelle qu'elle soit, c'est à prendre ou à laisser, on doit s'adapter à ce qui est offert. On prend ce qui est disponible, que cela convienne ou non !

Nous plaidons pour un changement du regard sur la personne en situation de handicap et sur les services à lui rendre.

Nous ne demandons pas l'aumône ou la charité, mais revendiquons pour les personnes en situation de handicap le droit à la dignité en tant que citoyen à part entière. L'offre doit s'adapter aux besoins des personnes et non le contraire. En référence à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la Belgique en 2009, il est temps de changer de perspective et de paradigme.

Le combat des familles pour obtenir des services adaptés date de plusieurs décennies et est étroitement lié à la question des droits fondamentaux de l'homme. Les familles et les associations d'usagers ont certes obtenu des services, des écoles, des institutions, mais elles ont aussi été dépossédées de leur droit de regard dans le monde institutionnel. Elles ne font pas le poids face aux directions, au personnel et aux organisations des travailleurs du secteur. Le personnel jouit, à juste titre, de différents droits en matière de salaire, de protection sociale et de confort sur le lieu de travail, mais ces droits ne doivent pas aller à l'encontre, voire au détriment, des personnes pour lesquelles il travaille. Le prix du confort ne peut être représenté par l'exclusion des personnes les plus difficiles à gérer et ne peut faire l'impasse sur une indispensable évaluation de la qualité des services fournis.

Des pistes existent.

Elles ont déjà été expérimentées ailleurs, dans d'autres pays d'Europe, dont certains tout près de chez nous. Nous en lançons quelques-unes

- exclure l'exclusion et prévoir des relais en cas de difficulté (court séjour notamment) ainsi que l'obligation d'une réorientation adaptée au cas échéant; cela implique une obligation de notifier l'exclusion ou le refus d'admission aux instances subsidiaires ;
- prévoir un système de subventionnement déclinable, avec un subside minimal de base et des subsides supplémentaires octroyés en fonction des besoins en encadrement de chaque personne ;
- prévoir des différentiels significatifs de subventionnement entre les personnes les plus autonomes et celles les plus dépendantes ;
- promouvoir la création de projets innovants, pouvant offrir des services plus individualisés dans le cadre, par exemple, de plus petites structures de vie, et fonctionnant avec des normes plus souples et des conventions ;
- impliquer le personnel dans le changement de paradigme car si la crainte de perdre des acquis rassurants est bien compréhensible, elle peut être palliée par des formations et supervisions adéquates et continues.

Enfin, il nous faut revoir la terminologie utilisée dans ce domaine.

Car les mots véhiculent toute une conception de la personne en situation de handicap et de sa relation avec la société. Une personne en situation de handicap ne devrait pas être « hébergée », « accueillie », « prise en charge », « gérée », mais plutôt « aidée » et « supportée ». Elle devrait pouvoir affirmer, quelque soit le lieu où elle vit : « J'habite chez moi », et, pourquoi pas ? : « J'accueille chez moi des professionnels qui m'aident à m'épanouir et à accomplir mon projet de vie ».

III. Conclusion

Les parents des enfants en situation de handicap de grande dépendance vivent un véritable parcours du combattant, de l'annonce jusqu'à la fin de la vie. Ils ont souvent l'impression de vivre un chemin de croix mais la croix ce n'est pas l'enfant, ce n'est pas la déficience mais bien l'incapacité de la société à répondre à ses besoins. Pour les parents, leur enfant est un enfant comme les autres.

Dans les moments les plus pénibles, ces épreuves amènent parfois des parents à baisser les bras, à tout lâcher. D'autres sont tout simplement décédés, parce que justement la personne en situation de handicap est elle-même vieillissante.

Il y a, par conséquent, toute une culture de la participation à développer.

On ne fera pas tomber le mur de l'hébergement sans changer le système de l'intérieur. Un système d'aide et de support basé sur les besoins réels des personnes en situation de handicap doit offrir des services diversifiés et flexibles, pouvant s'adapter aux besoins de toutes les personnes.

Date : 02 février 2010

Auteur : Cinzia Agoni

Présidente des Briques du GAMP asbl – Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places

Responsable de l'ASPH : Gisèle Marlière

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