

Handicap et (Ligue des) familles

Une étude de la Ligue des familles

Sommaire

1. Introduction : mais où grandissent donc les enfants différents ?	3
2. Le handicap en Belgique francophone	5
2.1. L'importance de la définition !	5
2.2. Les chiffres	5
2.3. Les niveaux de pouvoirs	7
2.4. Les allocations existantes au fédéral	9
2.5. Un mot sur les allocations familiales majorées	9
3. Handicap et familles ?	10
3.1. En prélude	10
3.2. Bienvenue en Hollande	10
3.3. Isolement et bouleversement	11
3.4. Impact négatif sur la situation socio-économique	11
4. Les tendances du secteur	14
4.1. Un secteur né par besoin, sans vision politique	14
4.2. Un secteur sous pression grandissante	14
4.3. L'inclusion	15
4.4. L'aménagement raisonnable	17
4.5. Le vivre chez soi	18
4.6. Aidants proches, le nouvel El Dorado ?	19
5. Le handicap et les six combats de la Ligue des familles	21
5.1. Des congés parentaux bien rémunérés	21
5.2. Des allocations égales pour chaque enfant	22
5.3. Le droit à une place d'accueil pour chaque enfant	22
5.4. Un logement adapté à chaque étape de la vie	23
5.5. Une école de qualité pour tous	24
5.6. Des contributions alimentaires garanties	26
6. Pistes d'actions de la Ligue des familles dans le handicap	27
6.1. En termes de lobby	27
6.2. Une Ligue inclusive (au niveau pratique)	27
7. Annexe 1 – Piste de revendications	29
7.1. Transversal	29
7.2. Des congés parentaux bien rémunérés	29
7.3. Des allocations égales pour chaque enfant	29
7.4. Le droit à une place d'accueil pour chaque enfant	29
7.5. Un logement adapté à chaque étape de la vie	29
7.6. Une école de qualité pour tous	29
7.7. Des contributions alimentaires garanties	29

1. Introduction : mais où grandissent donc les enfants différents ?

A l'école maternelle (on disait « école gardienne » à l'époque), il n'y avait pas d'enfant timide, replié sur lui-même au point que la maîtresse explique aux autres enfants qu'il souffre d'un handicap appelé autisme.

Plus tard en classe, pas d'élève en chaise roulante, pas d'enfant privé de la vue ou de la parole. Pendant douze ans, du primaire au secondaire, aucune personne handicapée. Elle ne trainait pas non plus au club de foot ou aux (insupportables) cours de solfège. Nulle part.

Arrivent les cours en école supérieure, dans les vastes auditoriums mêlant 200 jeunes. Il y a bien cette chaise roulante accueillant une fille blonde plutôt bien foutue.

Aujourd'hui, dans les transports en commun, il n'est jamais nécessaire d'aider en chemin une personne en chaise roulante ou un aveugle. Simplement parce qu'ils ne sont pas là.

Alors une question : où grandissent les personnes handicapées ? Où sont-elles cachées dans nos villes et campagnes ? Ces questions en amènent beaucoup d'autres : Qui fait société ? Qui a le droit d'être dans la société ? Qui a le droit d'exclure un autre de la société ? Sur quels critères ? Quelle est la norme ? Qui est handicapé ? Quels efforts raisonnables pour accueillir tout le monde ? Doit-on accueillir tout le monde ?

Et enfin, dans quelle société voulons-nous vivre ?

Dans une société composée de podium, avec un premier et le reste derrière ? Une société qui évince petit à petit ceux qui avancent moins vite, parlent moins bien, pensent moins clairement. Une société hiérarchisée à lecture linéaire, faite de classement du mieux au pire. Une société qui s'aveugle du talent de quelques-uns pour gâcher celui des autres.

Où dans une société qui protège, soutient, fait grandir ses plus fragiles, et par là même grandit avec eux ?

Dans cette société, les qualités humaines développées favoriseront la compréhension de la différence, la collaboration, le partenariat, le renforcement mutuel des compétences. Dans cette société, les appréciations des qualités seront multiples. Il n'y aura pas une caste de « gagnants » et une autre de « perdants » mais des compétences complémentaires ou simplement une réponse aux besoins de chacun. Cette société prendra en compte les failles et sera prête à en payer le prix pour les gommer, ou à tout le moins les amoindrir. Une société où la marge est choisie et non subie. Une société où le vivre ensemble ne serait pas un vain slogan.

Ainsi, le handicap dépasse la question des handicapés parce qu'il parle de différences.

Mais avec le handicap, cette différence recouvre deux caractéristiques : elle est dévalorisante et elle suscite l'empathie (le plus souvent).

Ce duo est plutôt atypique. Les identités dévalorisantes de la société (chômeur, illégaux, SDF) suscitent rarement l'empathie.

C'est en cela que la porte d'entrée du handicap pour évoquer notre société et son degré d'inclusion ou d'exclusion est intéressante. L'à priori est positif, souvent accompagné des dérivés bien pensants.

Parler du handicap : injonction paradoxale

Aborder la question du handicap amène une double injonction paradoxale : la personne handicapée veut avant tout être considérée comme citoyen à part entière, au même titre que quiconque. Pour être estimée comme tout le monde, la personne handicapée doit être reconnue dans sa déficience.

Est-ce contradictoire ? Il faut désigner le handicap pour adapter la société et répondre aux besoins spécifiques. Il faut percevoir la complexité humaine de la personne, dont le handicap n'est qu'une partie. Mais désigner le handicap amène souvent à réduire la personne à son invalidité... « *Comme si la personne handicapée ne pouvait s'appréhender que dans la distance qui la distingue du bien portant, s'étonnait en 2009 Andrée Maes, ancienne secrétaire générale d'Altéo. (...) Nous sommes tous semblables et pourtant tous terriblement différents. Il suffit de prendre en compte les inégalités sociales, économiques et culturelles. Nous vivons sur une planète où des gens meurent de faim quand d'autres meurent de trop manger. C'est une fameuse différence. Pourquoi alors la différence de la personne handicapée serait-elle plus différente que les autres différences ? Parce que nous avons besoin de surconstruire cette différence-là pour construire notre propre identité à peu de frais.* »¹

Et pourtant, il est indispensable d'identifier les déficiences pour permettre des traitements différenciés qui permettront l'égalité de droits. Un exemple ? Une personne en chaise roulante. Prôner l'égalité des droits ne se résume pas à défendre l'homogénéité des conditions d'accès aux services. Si seuls des escaliers mènent à l'administration communale, il y a égalité de traitement qui conduit à des discriminations. Si un ascenseur existe ou si tous les services sont accessibles aux Personnes à Mobilité Réduite, il y a égalité des droits.

La Ligue des familles veut défendre la différenciation de traitement pour l'égalité de droits.

¹ « Regards croisés autour du handicap », Andrée Maes et Gisèle Marlière, Editions Luc Pire, janvier 2009

2. Le handicap en Belgique francophone

2.1. L'importance de la définition !

Ces dernières décennies, la notion de handicap a glissé « d'une approche médicale et centrée sur l'individu à une approche structurelle et sociale »², soit « un basculement du « modèle médical » au « modèle social », qui part du principe que « les individus sont davantage handicapés par la société que par leur corps »³.

C'est une révolution en soi. La personne devient handicapée non pas par sa déficience mais par le manque d'adaptions de la société par rapport à cette déficience.

En termes de responsabilités, c'est à la société à prendre en charge les différences individuelles pour offrir une égalité de traitements, et non pas (plus) l'individu qui doit seul chercher son salut ou défendre ses droits. En quelque sorte, la charge est inversée.

Approche médicale vs sociale ?⁴

Deux courants s'opposent sur la conception du handicap :

- Le modèle médical voit le handicap comme la conséquence d'un état pathologique. Cette conception fonctionnelle met l'accent sur les limites de la personne handicapée ;
- le modèle social considère le handicap comme les conséquences d'une certaine « déficience » de la société : la personne n'est pas handicapée par elle-même, c'est son environnement inadéquat qui produit des obstacles à son inclusion. On parle alors de « situation de handicap ».

Le débat sémantique entre « situation de handicap » et « déficience » reflète la conception de la normalité et du handicap que souhaite assumer notre société. Pour l'Organisation Mondiale de la Santé, « il faut adopter une approche équilibrée, permettant de bien évaluer les différentes dimensions du handicap. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF), qui forme le cadre conceptuel du présent rapport, envisage le fonctionnement et le handicap comme une interaction dynamique entre l'état de santé et les facteurs contextuels, à la fois personnels et environnementaux. Cette « approche biopsychosociale » constitue en fait un compromis acceptable entre les modèles social et médical. « Handicap » est un terme vaste, qui recouvre les déficiences, les limitations fonctionnelles et les restrictions de participation, et se rapporte aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu ayant un problème de santé et les facteurs contextuels (environnementaux et personnels) ».

2.2. Les chiffres

En Europe, le European Disability Forum annonce pas moins de 80 millions d'Européens invalides ('disability'), soit 15 % de la population. Ce pourcentage a été avancé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui estime « que plus d'un milliard de personnes vivent avec une forme ou une autre de handicap »⁵.

Dans les faits, il est hasardeux d'avancer des chiffres précis. L'Awiph elle-même (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées) souligne la difficulté d'établir des statistiques dans le domaine du handicap. Pourquoi ? Il n'existe pas de base de données officielle sur les personnes handicapées car, d'une part, il n'y a jamais eu de recensement au niveau de cette population et d'autre part, les critères

²Rapport mondial sur le handicap 2011, OMS, 2012

³Pour saisir la révolution de la pensée, on peut imaginer un même basculement pour d'autres exclus de la société, chômeur, migrant, SDF.

⁴Encadré reprenant de larges citations du document préparatoire pour la création du décret inclusion à Bruxelles

⁵ « Handicap et santé », OMS, Aide-mémoire, N°352, novembre 2012

permettant d'établir le degré de handicap ne sont pas scrupuleusement identiques d'une région à l'autre en Belgique.

De plus, toutes les personnes handicapées ne se manifestent pas auprès des instances publiques. Et toutes les personnes handicapées ne se reconnaissent pas comme telles. Selon l'ASBL Inforautisme, « près de 1% de la population souffre d'une forme d'autisme, dont 58% sans déficience intellectuelle. Ainsi, il y aurait en Belgique 58.000 personnes autistes handicapées non reconnues comme telles »⁶.

Cette question statistique a pris une tournure politique en aout 2011 quand des personnalités politiques ont remis en question le fait que des personnes bénéficiant d'allocations pour handicapé l'étaient réellement. Pour Karel De Gucht, « il y a trop de handicapés en Belgique. Les personnes vraiment handicapées en font les frais, parce qu'à cause de ça, elles reçoivent trop peu d'argent. Il y a beaucoup de gens qui reçoivent une allocation pour un handicap alors qu'ils pourraient parfaitement travailler »⁷. La N-VA (Nieuw-Vlaamse Alliantie) a dans la foulée estimé que la Wallonie recouvrait 50% d'handicapés en plus qu'en Flandre...

Bref entre les handicapés qui ne se reconnaissent pas et les non handicapés qui se prétendraient handicapés, difficile de faire le tri...

Qui est handicapé ?

Qui est handicapé ? Cette question a son corollaire : « qui est normal ? »,

Au delà de la définition de la déficience et des cas non discutables, la question de la norme est éminemment personnelle.

Lors de l'enquête de santé 2008, à la question de savoir si les personnes avaient une ou plusieurs maladies, affections ou handicaps de longue durée, 27% répondaient positivement. Ces personnes souffrent-elles d'un handicap ?

Les « dys » mieux identifiés, dyslexiques, dysphasiques, dyspraxiques, sont enfin reconnus dans leur différence. Sont-ils à placer dans les rangs des personnes handicapées ? Et les 'surdoués', les personnes à haut potentiel qui peuvent connaître de grandes difficultés sociales, sont-ils handicapés ?

Pour certains sourds, la langue des signes crée une communauté culturelle. Dans sa communication pour la 19e journée mondiale des sourds, la Fédération francophone des sourds de Belgique avance que l'on doit évoquer les Sourds « tout comme on écrit les Noirs, les Blancs, pour les désigner lorsqu'on parle d'une communauté culturelle, avec son histoire et ses revendications propres. N'ayez pas peur d'utiliser la majuscule, beaucoup de publications scientifiques le font déjà, cela contribue à faire passer l'image que les Sourds forment une communauté culturelle. »⁸

Les chiffres des aides octroyées peuvent aider à estimer la population handicapée.

Ainsi, au niveau fédéral, le SPF Sécurité Sociale a accordé 195.771 allocations 'handicap' de différents types⁹ en 2011.

En Wallonie, le pourcentage de la population adulte ayant une invalidité ou un handicap officiellement reconnu en Wallonie s'élève en 2011 à 7,6%, soit 206,984 personnes. Il s'agit majoritairement de femmes (116.169) et de personnes au delà de 55 ans (146.337)¹⁰.

⁶ « Handicapés: plusieurs associations révoltées par les propos de De Gucht et Stevens », La Dernière Heure, 25 aout 2011

⁷ « Deux députées VLD prennent leurs distances avec des déclarations de De Gucht » La Dernière Heure, 23 aout 2011

⁸ 19e journée mondiale des sourds, FFSSB, dossier de presse, septembre 2012

⁹ Allocation complémentaire, Allocation de complément du revenu garanti aux personnes âgées, Allocation d'intégration, Allocations familiales supplémentaires, Allocation ordinaire, Allocation pour l'aide aux personnes âgées, Allocation de remplacement de revenus, Allocation spéciale, Allocation pour l'aide d'une tierce personne

En 2011, 64.000 personnes se sont adressées à l'Awiph (Agence wallonne pour l'Intégration des Personnes handicapées), « mais on estime qu'il y a plus ou moins 10% de la population wallonne qui est handicapée, soit 300 000 personnes » précise Axel Van Weynendaele, adjoint à la direction générale de l'Awiph.

2.3. Les niveaux de pouvoirs ¹¹

La personne handicapée devra faire appel tant à l'Etat fédéral qu'aux Communautés et Régions pour obtenir les services auxquels elle a droit.

Le Fédéral

Logée au SPF Sécurité Sociale, la « Direction générale Personnes handicapées » remplit les missions suivantes :

- elle évalue le handicap des demandeurs d'allocations (allocation de remplacement de revenus, d'intégration, pour l'aide aux personnes âgées)
- elle octroie ces différents types d'allocations
- elle délivre la carte de stationnement pour personnes handicapées et la carte nationale de réduction sur les transports en commun pour personnes aveugles et malvoyantes.

Le SPF Justice est également compétent pour un nombre de domaines de la politique en faveur des personnes handicapées, par exemple pour la protection juridique de personnes handicapées (minorité prolongée, protection des biens des personnes incapables de les gérer,...)

La Région wallonne et la Région Bruxelles-Capitale

En ce qui concerne les matières liées au handicap, la Fédération Wallonie-Bruxelles a cédé à la **Région wallonne** ses compétences.

Cela signifie qu'en plus des matières liées au territoire (telles l'urbanisme, l'accessibilité des bâtiments, la mobilité, la culture, le tourisme,...), la Région centralise les matières liées aux personnes handicapées, dont la formation professionnelle et les soins aux personnes. Avec ces compétences, l'emploi des personnes handicapées, la formation professionnelle, l'attribution d'interventions en matière d'aides techniques, l'accueil, l'enseignement spécial et intégré, ... relèvent donc de la compétence des Régions.

A **Bruxelles**, ces compétences sont assumées par la Cocof (Commission communautaire française).

Les communes

La commune est le relais des demandes du niveau fédéral. Elle est aussi le niveau de pouvoir le plus proche du citoyen. Pour encourager les communes à travailler à l'intégration des personnes handicapées dans tous les aspects de la vie communale, l'Awiph a initié la fonction de Handicontact communal, en charge d'orienter les personnes et familles vers les aides disponibles. Plus de 60% des communes (sur 253 en Wallonie) ont adhéré à ce projet. Par ailleurs, l'ASPH (Association socialiste de la personne handicapée) a créé le label Handycity ®. 84 communes étaient candidates au label en 2012.

Parcours du combattant

¹⁰ « Population adulte ayant une invalidité ou un handicap », IWEPS citant SPF Sécurité sociale - Direction générale Personnes handicapées - Calculs IWEPS

¹¹ Ce chapitre est essentiellement construit sur du couper/coller les informations du document suivant : « Aperçu de la politique en faveur des personnes handicapées en Belgique », SPF Sécurité sociale, 14 pages

Le parcours du combattant entre les différents niveaux du pouvoir est régulièrement dénoncé par les personnes handicapées.

Cinzia Agoni, présidente du Gamp (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance) raconte ainsi que « mon fils, autiste, est Bruxellois francophone. Nous avons trouvé un lieu de répit en Flandre. Mais comme il est inscrit à la Cocof et qu'il n'existe pas d'accord de coopération entre communautés, j'ai dû le désinscrire de la Cocof pour l'inscrire au Vaph (Vlaams Agentschap voor Sociale Integratie van personen met een handicap) où il sera considéré comme flamand. Cela a du sens ça ? J'ai déjà constitué un dossier à la Cocof, j'en ai un au fédéral mais je dois en refaire un pour le Vaph. Pourquoi pas un dossier central au fédéral où les différentes administrations peuvent le consulter ? »

Autre difficulté, le régime des allocations aux personnes handicapées est un régime résiduaire. Cela veut dire que les allocations peuvent être octroyées uniquement lorsque la personne a fait valoir ses droits aux autres prestations auxquelles elle peut prétendre (invalidité de la mutuelle, chômage, pension...)¹²

Pour autant et selon une concertation collective du secteur à Bruxelles, « la création d'un statut unique de personne handicapée pour les différents niveaux de pouvoir n'est pas souhaitable. En effet, les conditions d'accès sont actuellement plus favorables au niveau régional qu'au niveau fédéral. La mise sur pied d'un statut unique pourrait favoriser les conditions plus restrictives du niveau fédéral au détriment des acquis de la Région de Bruxelles-Capitale (20 à 30% de handicap permettant la reconnaissance, au lieu des 66% du fédéral). (...)En évitant l'écueil d'une standardisation des procédures de reconnaissance, l'articulation entre instances de pouvoir reste toutefois à consolider (entre le fédéral et les régions). Lier plus étroitement la reconnaissance fédérale et régionale, en permettant les échanges électroniques d'informations entre ces deux administrations, permettrait une simplification de la procédure pour la personne handicapée. »¹³

Simplification administrative pour les personnes handicapées

Quiconque souhaite une allocation pour personnes handicapées doit introduire une demande auprès de la commune (administration communale, CPAS, maison sociale). Il reçoit alors un formulaire 'évaluation du handicap' dont une partie doit être complétée par le demandeur et une autre par son médecin généraliste. Une fois complété, le formulaire doit être envoyé au service Personnes handicapées du SPF Sécurité sociale.

Si une même personne introduit une demande auprès d'autres instances, elle doit souvent collecter pour ces instances des informations identiques. Non seulement cela revient à faire deux fois le travail, mais en plus la procédure est lourde. Tout cela peut être simplifié!

- le médecin généraliste peut transmettre les données nécessaires disponibles dans son dossier électronique 'patients' au service Personnes handicapées, par la voie électronique;
- les autres services ayant besoin d'informations identiques peuvent accéder au dossier électronique du service Personnes handicapées.

Le Conseil des Ministres a approuvé ce projet le 21 mars 2013. Il sera mis en œuvre dans les prochains mois, avec un projet pilote suivi d'une application généralisée.

En résumé, il y aura moins de tracasseries administratives pour le demandeur. Ce dernier ne recevra plus que les documents à compléter lui-même. Ce projet sera aussi synonyme de simplification administrative pour les médecins généralistes. Le principal avantage est un gain de temps pour tous. La réduction du nombre d'impressions, de copies et de scannings, le fait que le médecin généraliste peut transmettre les données au service Personnes handicapées plus rapidement, sans oublier la limitation des frais de poste et de traitement, permettront de réaliser des économies annuelles conséquentes.

¹² id.

¹³ « Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion », Processus de concertation collective en vue de la proposition d'un nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale, Rapport final, Centre d'études sociologiques, Saint-Louis, Février 2012

2.4. Les allocations existantes au fédéral

Trois allocations existent :

- L'allocation de remplacement de revenus (ARR) est octroyée à une personne handicapée qui n'est pas en mesure de gagner plus d'un tiers de ce qu'une personne valide peut gagner par son travail ;
- L'allocation d'intégration (AI) est octroyée à une personne handicapée pour compenser les frais supplémentaires lui permettant de s'intégrer dans la société ;
- Pour les personnes de 65 ans et plus, l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) est octroyée à une personne âgée souffrant d'un manque d'autonomie ou d'une autonomie réduite. L'APA compense les frais supplémentaires lui permettant de s'intégrer dans la société¹⁴.

2.5. Un mot sur les allocations familiales majorées¹⁵

Le supplément d'allocations pour enfants handicapés dépend de l'évaluation de l'affection effectuée par le SPF Sécurité sociale.

Comment calcule-t-on la 'gravité' du handicap ? Le SPF tient compte non seulement de la situation de l'enfant mais aussi des conséquences de l'affection sur la vie familiale. L'évaluation de l'incapacité de l'enfant se base sur trois piliers :

- l'incapacité physique ou mentale,
- l'activité et la participation de l'enfant,
- la charge pour la famille.

Il est possible d'obtenir 36 points au maximum. Les allocations familiales majorées sont octroyées si le SPF accorde :

- 6 points au moins pour les trois piliers réunis
- 4 points au moins pour le 1er pilier.

Le supplément d'allocation varie de 79,17 à 527,80 euros.

L'ONAFTS propose un site permettant de calculer le supplément d'allocations en fonction du handicap de l'enfant : <http://www.rkw.be/Fr/compute.php#>

¹⁴ Couper / coller « Aperçu de la politique en faveur des personnes handicapées en Belgique », SPF Sécurité sociale, 14 pages

¹⁵ <http://www.kids.partena.be/Content/Default.asp?PageID=20>

3. Handicap et familles ?

3.1. En prélude

Le duo « handicap et famille » est souvent compris dans une même configuration : les parents « normaux » accueillent un enfant handicapé. La seule variante étant alors la présence ou non de frère(s) et/ou sœur(s).

Ce chapitre ne dérogera pas à cette règle, tout en gardant en tête que des parents handicapés avec enfant normaux, des frère ou sœur, cousin, oncle, tante handicapé, sont des réalités tout aussi tangibles pour la famille.

Ce qui rend intéressant ce duo « handicap et famille », c'est que le handicap est défini à travers les interactions de la déficience avec la société. Cette approche rend le rôle de la famille d'autant plus important. Elle renforcerait ou non le handicap en fonction de la qualité de sa prise en charge, de son attention au membre handicapé de la famille. Cette lecture peut également constituer un piège pour la famille, se culpabilisant et s'enfermant dans une prise en charge trop lourde.

3.2. Bienvenue en Hollande

La présence d'un enfant handicapé au sein de la famille en modifie radicalement la dynamique.

Comme l'exprime joliment Diane Crutcher, directrice du Congrès National sur le Syndrome de Down, « *Quand vous attendez un enfant, c'est comme si vous prépariez des vacances en Italie. Vous êtes tout excités. Vous achetez un tas de guides touristiques, vous apprenez quelques phrases en italien afin de pouvoir vous débrouiller, et quand le moment arrive, vous faites vos bagages et vous vous rendez à l'aéroport – pour l'Italie. Seulement, quand vous atterrissez, l'hôtesse vous dit « bienvenue en Hollande ».*

*Au final, « le chagrin que vous en ressentez ne s'effacera jamais. Vous devez accepter cette peine, parce que la perte de ce rêve, la perte de ce projet est très importante. Mais si vous passez le reste de votre vie à pleurer le fait que vous n'avez pas été en Italie, vous ne serez jamais libres de profiter des choses très spéciales et très jolies que l'on trouve en Hollande. »*¹⁶

Reste qu'avant de réussir à profiter du nouveau paysage, le chemin est long et le changement de destination déclenche « des réactions en chaîne : bouleversement de tout le réseau relationnel à l'intérieur de la famille, retentissement sur l'équilibre psychique de chaque membre du groupe familial (les parents, mais aussi les frères et les sœurs, les grands-parents, les oncles et tantes...). (...) L'arrivée d'un enfant handicapé provoque aussi un changement de l'ambiance familiale, souvent même des conditions matérielles (mère qui s'arrête de travailler, déménagement pour se rapprocher d'un centre spécialisé...). »¹⁷

L'arrivée d'un « bébé endommagé » ou du handicap d'un enfant ou adulte provoque un double mouvement qui isole la famille : celle-ci se replie sur elle pendant que la société l'évite (voire la rejette).

¹⁶ «Welcome to Holland», the APA Monitor, mentionné par Carol Turkington, traduit par Francine Lhoir, 1986, p 22

¹⁷ Korff-Sausse Simone, « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », Reliance, 2007/4 n° 26, p. 22-29

3.3. Isolement et bouleversement

« Seule » est le mot qui revient le plus souvent lorsqu'on évoque la situation de ces familles.

« Il y a un appel d'air, un vide qui se crée avec un entourage qui se raréfie, constate Gisèle Snyers, directrice de Famisol, une association de première ligne. L'entourage ne sait pas toujours comment réagir et parfois, la dépression isole encore un peu plus. »

Pour la psychanalyste Simone Korff-Sausse, *« Il faut rappeler à quel point les familles avec un enfant handicapé sont dramatiquement coupées de la vie sociale. À quel point ces parents sont confrontés, répétitivement, à l'occasion de toutes sortes de situations quotidiennes, au fait d'être exclus du groupe des parents. Il ne s'agit même pas toujours d'un rejet actif. C'est une exclusion de fait. Des lieux de la petite enfance leur sont inaccessibles. De nombreux loisirs leur sont interdits. Les départs en vacances sont un casse-tête insoluble. On entend quelquefois dans les milieux s'occupant d'enfants handicapés la formule : « parents handicapés ». Cruelle expression ! Qui en dit long sur le poids extraordinaire que représente le handicap pour une famille. L'exclusion des parents de l'univers des parents normaux vient en miroir de l'exclusion de l'enfant anormal. (...) Comment maintenir une identité qui ne se réduise pas uniquement au fait d'avoir procréé un enfant anormal ? Comment faire en sorte que la vie de la famille ne soit pas centrée exclusivement sur cette douleur et sa réparation impossible ? Comment aider ces parents à se dégager de ce carcan identitaire, dont les barreaux sont faits de culpabilité et de surcompensation, et à être des adultes, tout simplement ? »*

Si la mère est souvent au premier plan, le père n'en est pas moins affecté, « mais les conditions socio-économiques font qu'ils sont tentés, plus que les femmes, de prendre la fuite dans leur vie professionnelle. Un métier hyper investi est un alibi socialement très admis. » La fuite n'amène qu'une distanciation apparente, une plaie jamais exprimée. « Après quelques années, on voit alors des situations familiales paradoxales : la mère est plus proche de l'enfant, mais elle a aussi plus de recul par rapport au handicap. Les pères, par contre, persistent dans une douleur sans mots. »

Dans ce qui s'apparente à une épreuve de vie, frères et sœurs sont les grands oubliés. « Il faut s'occuper en priorité de cet enfant qui « accapare » toute la famille, trop souvent – les parents en sont conscients – au détriment des frères et sœurs, mais que faire ? »¹⁸ Pourtant, le vécu de la fratrie est également difficile, « ils grandissent parfois plus seuls que d'autres enfants car leurs parents sont absorbés par l'éducation de leur enfant handicapé. De plus, ils sont souvent investis par leurs parents dans un rôle de coparentalité, voire de soutien. »¹⁹

3.4. Impact négatif sur la situation socio-économique

A ces charges émotionnelles qui explosent les unes après les autres, les familles doivent également affronter des défis plus terre à terre : comprendre les méandres institutionnels, chercher de l'aide, garder un budget familial équilibré.

« Trop souvent aussi, le père ou la mère sont contraints d'interrompre leur vie professionnelle pour s'occuper de l'enfant ; parfois l'un travaille de jour et l'autre de nuit pour faire face à la situation. Ils doivent tout à la fois accomplir les démarches connues de tous les parents d'enfants handicapés, à savoir aller chercher un diagnostic, des informations médicales, courir après des « bouts » de prise en charge, des temps d'insertion – à la crèche, au centre de loisirs, à l'école –, etc., et réaliser les tâches quotidiennes

¹⁸ Épagneul Marie-France, « Du bon usage du concept de « deuil de l'enfant idéal » » Réflexions sur la pertinence des aides apportées aux parents d'enfant en situation de handicap, Reliance, 2007/4 n° 26, p. 43-50. DOI : 10.3917/reli.026.0043

¹⁹ Tessaire Nathalie, « Parentalité et situations de handicap, réflexions d'un professionnel », Reliance, 2007/4 n° 26, p. 63-67

comme tous les couples ordinaires. Tout est problème, tout est difficile et quelquefois semble insurmontable. »²⁰

A Famisol, les parents qui poussent la porte viennent avant tout chercher du soutien, du répit ; répit qu'ils peuvent parfois trouver dans l'écoute, mais pas uniquement. « On tente de les orienter dans le dédale dans lequel ils se retrouvent. Cela implique de les accompagner dans des démarches qu'il nous arrive de faire parfois pour eux en fonction de leur état d'épuisement ! Certains n'ont jamais demandé de soutien et ont un enfant de 15 ans. »

Concernant la pauvreté et le handicap, l'enquête Handilab a démontré que 39,3% des ménages avec ARR/AI disposent d'un revenu inférieur au seuil de pauvreté.

Sur les 1.118 allocataires de l'ARR/AI interrogées par l'étude Handilab, 34% d'entre eux ont reporté au moins une fois de soins médicaux au cours des 12 derniers mois, pour des raisons financières, soit 2,5 fois le résultat de l'enquête nationale santé de 2008 (14%). Sur la même période, 22% n'ont pas pu payer à temps au moins une facture des sociétés d'utilité publique. 25 % ne peuvent payer (à temps) les factures relatives aux dépenses de santé.

Autre statistique éloquent, si 4,7% des Belges ne peuvent se permettre de manger de la viande, du poulet ou du poisson (ou un équivalent végétarien) tous les deux jours, ce pourcentage grimpe à 20,1% dans l'échantillon Handilab.

L'enquête conclut à une relative inefficacité des aides à « intégrer » ou « remplacer un revenu ». Par ailleurs, le revenu à lui seul ne suffit pas pour apprécier la pauvreté des personnes. Dans le cadre des personnes handicapées, le risque de pauvreté est sous-estimé parce qu'il n'est pas tenu compte des charges supplémentaires liées à l'invalidité.

Ces enseignements sont validés par d'autres constats. Ainsi, de l'autre côté de l'Atlantique, aux USA, « les membres des familles d'enfants ayant des handicaps du développement travaillent moins que les autres, ont une probabilité plus grande d'avoir quitté leur emploi, ont davantage de problèmes financiers graves et sont moins susceptibles de prendre un nouvel emploi. »²¹

Au Canada, une grande enquête²² début des années 2000 interrogeait environ 160 000 familles avec enfants handicapés. Un peu plus de la moitié de ces familles a déclaré que la condition de leur enfant avait des répercussions sur la situation d'emploi de leur famille (diminuer les heures de travail, modifier l'horaire). Ces répercussions sont d'autant plus fréquentes que l'handicap est lourd. Dans les familles avec des enfants sévèrement ou très sévèrement handicapés, 73 % d'entre elles doivent modifier leurs conditions de travail. C'est la mère (71 %) qui a subi le plus souvent ces répercussions sur son emploi.

Autre donnée importante : les ménages avec des enfants handicapés n'avaient que 88 % du revenu des ménages avec des enfants non handicapés. Avec proportionnellement plus de très pauvres et moins de très riches.

Cette pauvreté grandissante sur un terreau moral déjà affaibli ne fait qu'augmenter la détresse des familles. Comme le constate le service Famisol, « *la précarisation sociale signifie aussi un aspect dépressif, un aspect psychologique qu'on ne peut pas laisser de côté.* »

²⁰ Épagneul Marie-France, id.

²¹ Premier rapport mondial sur le handicap, Banque mondiale et Organisation mondiale de la Santé, 2011

²² « Les enfants handicapés et leurs familles », enquête sur la Participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Juillet 2003

Les familles d'accueil

Lorsque la famille d'origine n'est pas - ou n'est plus - en mesure de répondre aux besoins et aux attentes d'un enfant, d'un jeune ou d'un adulte handicapé et que celui-ci n'est pas apte ou désireux de vivre seul ni dans une structure collective, il peut choisir une autre forme de logement: l'accueil en milieu familial.

En Wallonie, cinq services d'accompagnement en accueil de type familial traitent les demandes des personnes handicapées et recherchent des accueillants correspondants à leur profil. Les services assurent le suivi pour que l'accueil se déroule au mieux pour tout le monde et mettent en place les collaborations nécessaires (soins, loisirs, école, entreprise de travail adapté ou accueil de jour...).

En 2011, ils ont soutenu 162 personnes. En 2012, 117 mineurs ont été accueillis au sein de 102 familles d'accueil.²³

²³ "Parlons-en", revue trimestrielle de l'Awiph, n° 51, septembre 2012

4. Les tendances du secteur

4.1. Un secteur né par besoin, sans vision politique

Historiquement, les prises en charge des personnes handicapées ont en premier lieu été assumées par les parents, qui ont créé des associations selon les besoins de leurs enfants. « *A Bruxelles, 90% des services subventionnés ont été créés par des parents* » assure Thérèse Kempeneers-Foulon, Secrétaire général de l'Afrahm (L'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux). L'Afrahm elle-même est une émanation de l'Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux (Anahm). L'Anahm est née en 1959 sous l'impulsion d'une pédiatre maman d'un enfant trisomique 21. Elle a rassemblé des parents qui progressivement ont créé des services selon l'âge de leurs enfants : une école, une structure d'hébergement pour adultes, un lieu de travail adapté. Au final, le public a soutenu ces initiatives.

« C'est une des richesses du secteur Les parents sont bien formés et bien informés, estime Thérèse Kempeneers-Foulon. Mais cela signifie aussi que la responsabilité repose sur leurs épaules. Le pouvoir public passe à côté de ses missions. A Bruxelles notamment, il y a une non programmation du secteur. »

Cinzia Agoni, Présidente du Gamp²⁴, abonde en ce sens : « *En Belgique, l'Etat n'ouvre pas d'institution. Elles proviennent du privé. Chacune lance son projet en dépit d'un recensement des besoins du secteur. Elle s'adresse à un groupe précis et cherche des subsides pour une population 'pas trop handicapée'. L'Etat suit l'initiative privée. Il contrôle les règles d'hygiène, de sécurité, mais ne choisit pas la population prise en charge, il n'est que réactif plutôt qu'en vision proactive. Avec le transfert de compétence du Ministère de la Santé, les conventions de rééducation vont arriver à la région. On pourrait profiter de cette occasion pour revoir la manière dont les pouvoirs publics prennent en charge certaines populations cibles.*»

Ces critiques sont principalement tournées vers Bruxelles. La Wallonie et le fédéral (notamment avec le Plan de prise en charge de personnes lourdement handicapées) seraient plus proactifs à développer une vision globale des enjeux autour du handicap.

4.2. Un secteur sous pression grandissante

Une pression sur les acteurs du secteur du handicap se ressent dans tous les domaines (et particulièrement dans la recherche de logement ou d'activités pour les plus de 21 ans).

Elle s'explique par plusieurs facteurs :

- Le boom démographique, par simple prévalence, génère un nombre plus important de personnes handicapées.
- Les progrès médicaux permettent d'augmenter les chances de survie dans des situations qui jadis débouchaient sur le décès. Ces progrès améliorent les soins et augmentent l'espérance de vie des personnes handicapées.
- Ces mêmes progrès médicaux, notamment neurologiques, permettent de mieux connaître les phénomènes cérébraux et d'améliorer le diagnostic du handicap.
- Plus une population est âgée, plus le pourcentage de personnes invalides est élevé. Le vieillissement de la population wallonne participe donc à cette pression sur les services aux handicapés.

Cette pression se traduit sur le nombre de services octroyés par les différents opérateurs du secteur du handicap. Les bénéficiaires des diverses allocations fédérales sont passés de 217 à 314 000 personnes de

²⁴ Gamp pour Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Place pour les personnes handicapées de grande dépendance

2002 à 2011, un nombre en augmentation constante. Les dossiers traités de demandes d'évaluations du handicap sont passés de 96 à 151 000 en une décennie (2002 – 2011)²⁵.

Côté Awiph, les demandes d'intervention sont également en constante augmentation. En 2006, elles se chiffraient à 23 745. En 2011, elles atteignent le nombre de à 35.890²⁶.

Encore plus éloquent que ces chiffres, le constat du secteur sur Bruxelles en dit long sur l'incapacité à prendre en charge la totalité des besoins et la schizophrénie qui en découle : « *accroître la visibilité de Phare²⁷, auprès d'un large public comporte un risque majeur. En effet, l'augmentation du nombre de personnes ayant connaissance de ce que le service Phare peut leur apporter ne peut qu'entraîner un accroissement des demandes d'aides et d'accompagnement. Au-delà de la problématique budgétaire que cette augmentation implique, il s'agit également de réfléchir à la manière de répondre au mieux à ces demandes supplémentaires, et notamment d'accorder au service Phare les moyens matériels et humains nécessaires à un travail de qualité.* »²⁸

Les nouveaux demandeurs, qu'ils soient dans leur droit ou non, représentent donc un « risque majeur » pour l'équilibre budgétaire. Au point d'éteindre le phare selon l'adage pour « vivre heureux, vivons cachés » ?

Stéphane Deschamps, Conseiller chef du Service des Prestations Individuelles à Phare, confirme la pression de plus en plus considérable qui pèse sur l'administration bruxelloise : « *Elle est énorme. Je peux vous montrer le bureau du responsable des cas individuels, il y a des dossiers partout ! Nous traitons 2000 dossiers par an dans l'aide individuelle²⁹. Ce nombre a doublé en cinq ans. Il y a beaucoup de cas complexe et chaque dossier est instruit au cas par cas, avec une équipe pluridisciplinaire qui prend une décision sur proposition de l'instruction du dossier. Il nous manque du personnel pour pouvoir réaliser du travail de qualité. Malgré cela, toutes les demandes font l'objet d'une décision mais parfois, vu les moyens insuffisants, avec un certain retard.* »

4.3. L'inclusion

S'il n'y a qu'un mot pour illustrer les perspectives du secteur du handicap, ce sera celui-ci : « inclusion »³⁰.

Il n'est pourtant pas neuf. Venue des pays anglo-saxons, une vague de « disabilities studies » a replacé dans les années 90 le handicap en contexte, amenant une approche sociale plutôt qu'individuelle, minimisant les déficiences physiques au profit des obstacles sociaux.

« Là où les Britanniques diffèrent des Américains, c'est dans l'importance particulière qu'ils accordent à l'oppression sociale dont sont victimes les personnes handicapées du fait d'un environnement discriminatoire. A l'extrême, certains soutiennent que les handicaps y compris les limitations fonctionnelles sont entièrement construits socialement par l'environnement physique, social et culturel. Cette position volontairement extrême a eu des vertus pédagogiques indéniables mais prise à l'extrême, minimise l'importance du corps et des déficiences. »³¹

²⁵ « Aperçu de l'année 2011 en chiffres », Direction générale Personnes handicapées, SPF Sécurité Sociale, 2012

²⁶ Rapport d'activité Awiph 2007 et 2012

²⁷ Phare pour Personne Handicapée pour Autonomie Recherchée, C'est le nouveau nom de l'administration bruxelloise SBFPH (Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées), et est une Direction d'Administration de la COCOF.

²⁸ « Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion », processus de concertation collective en vue de la proposition d'un nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale, Rapport final, fév.2012

²⁹ Pour être admis chez Phare, la personne handicapée doit présenter une perte de capacité d'au moins 20% sur le plan mental et/ou 30% au moins sur le plan physique.

³⁰ Il existe même une ONG « Inclusion international » <http://www.inclusion-international.org/?lang=fr>

³¹ « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », HJ Stiker, JF Ravaud, GL Albrecht, sciences sociales et santé, Année 2001 Volume 19, pp. 43-73

Andrée Maes, ancienne secrétaire générale d'Altéo, utilisera en 2009 l'image du désert pour illustrer ce handicap existant avant tout par la confrontation à la norme. « *J'y suis seule. Donc, je n'y fais aucune rencontre. Je ne puis donc observer comment l'autre emploie ses jambes pour se déplacer. N'ayant pas de repères, ne disposant d'aucun point de comparaison et ne m'exposant à aucun jugement qui me signifierait que faire autrement est plus normal, je me trouve, avec mon handicap, dans une situation où, socialement, le handicap est inexistant. Pour me sentir handicapée, il me faut le regard de l'autre qui n'est pas handicapé et me renvoie la vérité sociale de ma limite dans une société pensée d'abord par ceux et pour ceux qui n'ont pas cette limite.* »³²

Cette nouvelle lecture a à la fois redéfini le concept du handicap, la place du handicap dans la société et les politiques en lien avec le handicap. On passe de la réadaptation de l'individu à « l'accessibilisation » de la société³³.

Une inclusion opportune ?

Si l'inclusion est à ce point déclinée dans les intentions des responsables du secteur « handicap », n'est-ce pas également parce que le poids des personnes handicapées sur la société devient intenable par un double mouvement de la pression démographique et des progrès scientifiques ? La tentation de remettre (ou laisser) dans le circuit 'normal' les handicapés pour des raisons d'incapacités à les prendre collectivement en charge est réelle. Ce risque est notamment incarné par la politique autour des aidants proches (cfr. chapitre consacré à ce sujet). Sans accompagnement efficace de services de première ligne, la politique des aidants proches sera une inclusion à bon marché, l'officialisation de l'abandon des aidants par les politiques publiques.

Le changement d'approche a été concrétisé dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (2006) des Nations unies. Ce traité international est entré en vigueur le 3 mai 2008 et au 21 mars 2013, 155 pays l'avaient signé, et 130 pays l'avaient ratifié. La Belgique l'a ratifié en juillet 2009.

Il ne s'agit pas d'un texte en plus. Il intègre de nouvelles notions absentes d'autres conventions. Par ailleurs, le traité entend par personne handicapée « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »³⁴

Le texte reconnaît à ces personnes « *le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et (Les Etats) 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 (...)* ».

Enfin ce texte « *impose le respect des droits de l'homme pour les personnes handicapées, en visant à assurer l'égalité d'accès dans tous les domaines de la vie. La suppression des obstacles y devient un droit, la politique inclusive une obligation. Le handicap n'est plus seulement désormais un problème de bien-être social, mais, avant tout et fondamentalement, une question de droits humains.* »³⁵

La notion d'« inclusion » découle directement de ce concept du handicap comme conséquence sociale de la déficience d'une personne.

Comme le souligne le rapport final étudiant le nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées en Région de Bruxelles-Capitale, il ne s'agit pas de placer une personne handicapée dans la société et de la laisser se débrouiller. Il est nécessaire de prendre en compte ses besoins spécifiques pour réussir l'intégration.

³² « Regards croisés autour du handicap », Andrée Maes et Gisèle Marlière, Editions Luc Pire, janvier 2009

³³ « L'impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques », SANCHEZ Jésus, chercheur en sciences sociales, formateur, consultant, 12 décembre 2012, à lire sur : <http://www.wikiterritorial.cnfpt.fr>

³⁴ Ibidem, Sanchez Jésus

³⁵ Article 18 de la convention

« L'inclusion si on passe le cap de la peur, cela peut être une révolution de société, considère Thérèse Kempeneers-Foulon. Mais les services sociaux sont frileux. Le projet de décret a été présenté au bureau consultatif de l'aide sociale et de la santé de la Cocof. La première réaction a été de dire que ce n'était pas possible de prendre en charge les handicapés faute de moyens, de formation. C'est le même problème avec les aides soignantes, les soins à domicile. »

Après la législation, il faudra travailler sur la perception des personnes handicapées.

« Nous nous adaptons donc quotidiennement en fonction des aléas et de nos pérégrinations : nous sélectionnons soigneusement musées, restaurants, salles de théâtre et de cinéma, nous choisissons notre mode de transport en fonction des infrastructures d'Ile-de-France partiellement accessibles.

Nous changeons de projet en cas de pannes ponctuelles d'ascenseurs, et puis nous apprécions toute tentative d'autrui à nous faciliter l'accessibilité quand elle n'a pas encore été pensée – rampes fabriquées maison, déplacement du mobilier dans certains restaurants.

Nous remercions chaleureusement tout effort et faisons volontiers la publicité des lieux accessibles à notre entourage et aux associations que cela peut intéresser.

Mais pour le reste, je reste dans l'incompréhension et la colère : en tant que « personne valide », je ne supporte pas l'idée de me sentir privilégiée à d'autres simplement parce que la nature ou bien la vie font que je ne suis actuellement pas handicapée.

En tant que concubine d'une personne en fauteuil, je voudrais qu'il puisse vivre sa vie d'homme, ce qui inclut les petites choses quotidiennes, sans entraves superflues et évitables.

Et en tant que citoyenne, il me semble que l'accessibilité relève d'une simple volonté politique, non ? La volonté de rendre la cité accessible à tous, pour le bien-vivre ensemble de tous. Dites-moi, qui peut être contre ça ? ».

Témoignage d'Elisa Soimier, compagne d'un homme en chaise roulante, sur le site Rue 89

4.4. L'aménagement raisonnable

Une nouvelle notion apparaît, celle de l'« aménagement raisonnable » de la société pour répondre aux besoins des personnes handicapées. Le centre pour l'Égalité des Chances cite ainsi le décret de la Communauté française du 12 décembre 2008 relatif à la lutte contre certaines formes de discriminations selon lequel le refus d'aménagements raisonnables pour les personnes handicapées est constitutif d'une discrimination.

Il s'agit de prendre en charge collectivement la différence pour permettre à chaque individu d'accéder à ses droits fondamentaux. Sans cette prise en compte, l'inclusion risque de dévier vers une « intégration ségrégative »³⁶.

« Je ne suis pas de celles qui édulcorent la réalité du handicap. Je sais de quoi je parle. Or, il y a aujourd'hui une rhétorique de la différence, qui triche. Elle prône la tolérance mais comme pour annuler corrélativement la réalité de cette différence, pour faire comme si elle n'existait pas. Ce qui aboutit à un grave contresens. Qu'il soit celui du handicap ou d'autre chose, le respect de la différence, ce n'est pas sa dénégation par crainte mal placée de se montrer blessant en reconnaissant cette différence. Le respect de la différence, c'est sa prise en compte avec la reconnaissance subséquente que cette différence appelle un rapport social spécifique et ne peut en aucune manière servir à fonder une discrimination. »³⁷

Andrée Maes, ancienne secrétaire générale de l'Association Chrétienne des Invalides et Handicapés, devenu Altéo

³⁶ Ibidem, « Une démarche inclusive pour construire le décret inclusion »

³⁷ « Regards croisés autour du handicap », Andrée Maes et Gisèle Marlière, Editions Luc Pire, janvier 2009, page 13

Le concept d'accommodement raisonnable laisse la part belle à l'interprétation. Ainsi, dans le cadre scolaire, à quoi ressemble un accommodement raisonnable en termes d'accès physique et pédagogique à l'enseignement? Jean-François Delsarte, Conseiller « Enseignement spécialisé » au cabinet Simonet évoque un cas précis : « En Flandre, un élève dyslexique a échoué en cinquième année dans l'enseignement secondaire avec 49,6%. Le conseil de classe refuse de le laisser passer et propose une orientation vers une section plus qualifiante. La maman refuse et s'interroge : qu'avez-vous mis en place pour l'accompagner alors que je vous ai averti de sa dyslexie ? Au cinquième recours (!), le Conseil d'Etat casse la décision sur base du décret discrimination avec astreinte de 1250 euros par jour si l'enfant n'est pas réintégré dans sa classe initiale ».

Un cas (le même ?) de dyslexie est également évoqué dans le rapport d'activité 2011 du Centre pour l'Egalité des Chances. : « Les parents estimaient que ces mauvais résultats étaient en partie liés au manque d'aménagement raisonnable en faveur de leur fille. Malgré l'existence de mesures spécifiques pour le passage des examens, ils considéraient insuffisants les aménagements pour le travail journalier. Après deux rencontres avec les différents acteurs concernés (direction, titulaire, professeurs, PMS, parents, élève, psychologue, Centre), l'école s'est engagée à renforcer ce qui avait déjà été prévu pour les examens et à prendre des mesures particulières pour cette élève en fonction de ses difficultés tant de manière générale (par exemple le parrainage par d'autres élèves pour les notes de cours) que dans certaines branches en particulier (par exemple : cours en format électronique, possibilités d'examens oraux, autorisation d'utiliser une calculatrice). »

4.5. Le vivre chez soi

Pour permettre aux personnes handicapées de vivre pleinement au cœur de la société, le maintien à domicile, quand il est possible, est de plus en plus prôné.

La Convention des Nations Unies (article 18) stipule ainsi que les personnes handicapées doivent avoir « 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 ».

L'inclusion vient à point nommé également pour soulager les institutions, en manque cruel de places. En 2010, l'Administratrice générale de l'Awiph évoquait ainsi un manque 400 places dans les institutions et 200 places (pour handicap lourd) « qui font défaut pour les jeunes qui sortent chaque année de l'enseignement spécialisé. »³⁸

Ce vivre chez soi induit à son tour plusieurs conséquences (et autant d'enjeux) pour le secteur :

1. la désinstitutionalisation (via notamment les initiatives « pilotes » de maisons communautaires), mais les familles ne peuvent être laissées seules face aux difficultés de montage de ce type de projets ;
2. la transversalité des enjeux liés aux handicaps ;
3. la nécessaire diversification et mutualisation des prises en charge ;
4. le rôle central des aidants proches.

Ce dernier point va attirer plus spécifiquement notre attention. Les aidants proches sont très souvent des personnes de la famille directe de la personne handicapée. En prenant en compte le rôle des « aidants proches », la Ligue des familles concentre son regard sur les difficultés de la cellule familiale.

³⁸ « Réflexion sur la problématique du handicap en Wallonie : quels sont les défis ? », Alice Baudine, administratrice générale de l'Awiph, ASPH, février 2010

4.6. Aidants proches, le nouvel El Dorado ?³⁹

Les aidants proches (AP) sont des personnes (parent, enfant, conjoint, proche) qui s'occupent quotidiennement de leur proche malade ou handicapé (souvent en grande dépendance), sans bénéficiaire, jusqu'à ce jour, d'aucune reconnaissance juridiquement établie⁴⁰.

Fin mars 2013, un avant-projet de loi définissait la notion d'aidant proche. Celui-ci est la personne qui apporte une aide et un soutien continu et régulier à la personne aidée. Elle est majeure ou mineure émancipée. Elle est parente de l'aidé jusqu'au quatrième degré ou a développé une relation de confiance et de proximité avec la personne aidée. Elle offre son soutien à titre non professionnel, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel. Son aide représente au moins 20 heures par semaine, calculé sur une période de six mois et doit avoir des répercussions sur la situation professionnelle et/ou familiale de l'aidant proche.

Par personne aidée, un aidant proche peut introduire une demande de reconnaissance auprès de sa mutuelle, avec l'accord de la personne aidée ou de son représentant légal.

Si ce texte franchit les différentes étapes et aboutit à l'octroi de statut légal, il permettra à terme d'ouvrir de nouveaux droits ou services à cette catégorie d'aidants.

Selon l'asbl Aidants Proches, il convient cependant de faire la différence entre le statut légal et la définition des aidants proches.

Caroline Ducenne, coordinatrice, précise que « l'Etat belge ne peut pas reconnaître tous les aidants proches parce que ce n'est pas le but, il faut soulager les personnes les plus démunies et intensément mises à contribution. Enormément d'AP (aidant proche) ne rentreront pas dans les critères officiels mais ils sont malgré tout considérés comme tels par notre association, sans pour autant être légalement reconnus ».

Dans son étude de 2008, Alter Echos désignait ainsi deux grandes catégories d'aidants en souffrance : les personnes âgées désorientées par la charge de l'aide à apporter et les aidants proches s'occupant de personnes sévèrement handicapées.

« Non seulement la vie m'a blessé, mais en plus la société me punit. »

Joëlle, **témoignage recueilli sur le site de l'asbl Aidants Proches**

A quoi bon cette reconnaissance ?

La reconnaissance légale de la situation d'aidé/aidant ne sera pas souhaitée par tout le monde, notamment pour ne pas dénaturer un geste d'amour. Des aidants ne s'identifient pas en tant que tels, mais avant tout comme parent s'occupant de son enfant, son conjoint, son parent. D'abord, « une reconnaissance sociale et sociétale par ricochet permet de dire qui nous sommes », explique Céline Feuillat. Nombre de femmes s'occupent de leur enfant handicapé et sont au chômage. On ne retient d'elles que le fait qu'elles sont au chômage. La reconnaissance permet d'expliquer les raisons pour lesquelles elles ne travaillent pas. C'est très différent de reconnaître la fonction, l'ampleur de ce qu'elles font et qu'un Etat prenne le parti de reconnaître officiellement ce que ces gens sont et ce qu'ils font. C'est le premier pas, la base. Ils rendent un service sur base de la solidarité et on doit les voir ainsi. »

³⁹ « Les enjeux liés à la définition d'un statut pour les aidants proches en Belgique », rapport final, Aude Garely et Maxime Bivort, Agence Alter, septembre 2008

⁴⁰ « Un premier pas décisif vers la reconnaissance des « aidants proches », <http://www.aidants-proches.be>, 22 mars 2013

Ensuite, et plus concrètement, ce statut pourrait ouvrir plusieurs droits ou avantages :

1. Limiter les préjudices et assurer la protection sociale par le maintien des droits. "Il est illogique que des femmes qui diminuent ou arrêtent le travail se retrouve à l'âge de la pension sans aucun revenu alors qu'elles ont rendu un service à la société. Elles ont perdu leurs droits. Leur vie a été catastrophique au niveau du quotidien, de la vie sociale et en plus elles sont pénalisées".
2. En matière d'emploi et de travail: aménagement du temps de travail, congés, aide au retour à l'emploi, maintien des régimes de protection santé et de protection sociale.⁴¹
3. Le droit à des aides supplémentaires liées au statut d'aidant proche (quelques heures de répit, aides ménagères, accès à un service de gardes-malades adaptées, etc.).
4. Un service de soutien psychologique.

« Je suis maman de trois enfants, dont la dernière, Eléonore, 14 ans, est atteinte d'une infirmité motrice cérébrale. Ce n'est pas son handicap qui est difficile; c'est une petite fille extraordinaire, pleine de vie et de bonheur, c'est la gestion des difficultés et contraintes qu'il engendre. Et parfois, on se perd face à des situations inadmissibles et intolérables. Je me sens complètement perdue pour le moment; déniée dans mon droit au travail...je perds pieds face à des comportements qui nous empêchent tout simplement de rester "dignes" face aux difficultés de la vie. »

Témoignage recueilli sur le site de l'asbl Aidants Proches

Faut-il s'attendre à ce que les aidants proches révolutionnent l'approche du handicap, joignant au nom de l'inclusion l'utile (réduction budgétaire) à l'agréable (le vivre chez soi) ?

Lors de l'émission 'Forum de Midi' sur la Première (RTBF) le 6 mars 2013, Cinzia Agoni, directrice du Gamp, n'y va pas par quatre chemins. Le projet de statut d'aidant proche ne concerne pas les familles supportant un lourd handicap : *« Comment vous voulez qu'une personne qui a un enfant polyhandicapé puisse imaginer garder son droit pendant 40 ans ? Cela lui servira à quoi ? Cela marche pour une certaine population qui trouvera une solution mais ceux qui n'en ont pas, n'iront jamais travailler. La réalité des parents est celle là pour la grande dépendance. »*

Gisèle Marlière, Présidente (entre autres) de l'ASPH, élargit la critique à tout le secteur du handicap : *« Il est dangereux de penser que l'aidant proche est la solution dans le cadre de la prise en charge du handicap. Si l'aidant proche est aidant proche, c'est parce qu'il n'y a pas de réponse valables suffisante de qualité et récurrente de la part de politique. Quand une maman arrête sa carrière, c'est parce qu'elle fait deux heures aller deux heures retour pour une école à 60 kms. Ensuite il faut assurer des soins. Il faut se déplacer pour les séances de kinés. Le parent par défaut de réponses suffisantes devient aidant proche. Les services de soins à domicile ne sont pas suffisamment équipés. On va remettre cela sur le dos des parents ? Il ne faut pas les laisser tomber, mais adopter ce statut ne doit pas dédouaner le politique. Avec cela, on n'a pas encore grand chose.»*

Les Mutualités chrétiennes et socialistes ajoutaient leur voix critique en 2008, déjà. Outre déjà les dangers évoqués, la Mutualité chrétienne attirait l'attention sur le « grand risque de contractualiser les relations humaines ». Les Mutualités Socialistes soulignaient « qu'un statut juridique de l'aidant proche risque de le conforter dans son positionnement de « sacrifice » car la rémunération financière crée l'obligation ».

Depuis lors, la question de rémunération ne semble plus aussi évidente. A tout le moins, elle divise.

A l'asbl Aidants Proches, *« nous restons en réflexion par rapport à cela, explique Caroline Ducenne. On a créé un comité d'éthique afin de mener différentes réflexions, dont celle de la rémunération. Pourquoi pas un retour fiscal plus important pour la famille ? On n'a pas encore de réponses toute faites mais il faut*

⁴¹ « Les enjeux liés à la définition d'un statut pour les aidants proches en Belgique », Maxime rapport final, Aude Garely et Maxime Bivort, Agence Alter, septembre 2008

trouver la solution la plus appropriée dans la préservation de la relation et le choix libre. Il est fort à parier qu'une rémunération proprement dite porterait préjudice à la relation de proximité".

Céline Feuillat précise que *"la reconnaissance légale ne signifie pas la professionnalisation. En termes de salaire, c'est hors de question".* Pourtant, et à titre personnel, Céline précise être favorable à une allocation : *« Je ne vois pas pourquoi ne pas accorder une aide à l'aidant proche alors qu'il y a des congés parentaux pour s'occuper de son enfant. Est-ce plus choquant de prendre en charge à domicile une personne en perte d'autonomie ? »*

Tout en soulignant le fait que ce les AP veulent, *« c'est un travail, pas un statut, et c'est pour cela qu'il faut un accueil de leurs enfants »*, Thérèse Kempeneers-Foulon (Afrahm) estime que *« tant que l'aide n'est pas adéquate, il faut rémunérer l'aidant proche. »*

Côté ASPH, il est hors de question de soutenir ce principe d'allocation universelle, piège à femmes au foyer malgré elles.

L'asbl Aidants Proches

Constituée à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin en 2005, l'asbl Aidants proches a pour but la représentation, le soutien et l'information de l'Aidant. Cette aide est liée à toute situation de besoin personnalisé d'assistance à une personne dépendante. La première mission de l'asbl est la défense de la situation de l'Aidant Proche dans toute sa transversalité, quelque soit la situation de dépendance à laquelle il est confronté. L'asbl se veut organe de vigilance et d'orientation.

5. Le handicap et les six combats de la Ligue des familles

5.1.Des congés parentaux bien rémunérés

Le crédit temps peut durer jusqu'à 48 mois maximum pour octroyer des soins à son enfant handicapé jusqu'à l'âge de 21 ans.

Le congé parental peut débuter avant que l'enfant ait atteint l'âge de 21 ans (contre 12 ans pour la « normalité ») à condition que l'enfant soit atteint d'une incapacité physique ou mentale de 66 %.

Il est clair que si la Ligue des familles veut décliner les congés en termes de temps « libre », le propos s'exprimera plutôt en temps de « répit » pour les familles accueillant une personne handicapée.

Plusieurs revendications sont envisageables à ce niveau (voir annexe 1) :

- pas de perte de droits aux proches qui prennent une pause (quelle qu'en soit la forme) pour s'occuper d'une personne handicapée
- congé de naissance plus important
- pas de conditionnalité pour le crédit du temps pour l'employeur et l'Onem

Dans la logique de temps libre, le babysitting de la Ligue des familles pourrait apporter une réponse concrète (voir point 6.2).

5.2. Des allocations égales pour chaque enfant

L'intitulé même de cette revendication est inacceptable pour les parents d'enfants handicapés qui bénéficient d'allocations familiales majorées. Cependant, l'énoncé trompe sur le contenu car la Ligue des familles dans sa proposition « Pour une refonte du système des allocations familiales » prend en considération le handicap⁴².

Si la Ligue avance une allocation de 160 euros par enfant quel que soit son rang, elle évoque également « des suppléments inchangés pour les enfants handicapés et orphelins ».

De manière plus globale, la multiplicité de type d'allocations et leur relative inefficacité (voir étude Handilab par ailleurs) mériterait que le système d'aide soit repensé de manière plus globale.

Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) en appelle ainsi à une « refonte générale du système » des allocations octroyées aux personnes handicapées.⁴³

5.3. Le droit à une place d'accueil pour chaque enfant

Le moment de la crèche est la première grande étape de socialisation d'un enfant. C'est sa porte d'entrée vers le monde des autres, vers le 'nous'. L'enfant quitte la douceur parentale pour se frotter à l'existence sociale. Sacré challenge, d'autant plus que les places manquent.

« Pour les parents, c'est souvent le parcours du combattant pour trouver une structure pour son enfant handicapé, déclarait en 2010 Alice Baudine, administratrice générale de l'Awiph. Souvent, un des parents doit prendre un congé de trois ans pour s'occuper de son enfant.»⁴⁴

Ce constat a amené l'Awiph à lancer en 2010, en partenariat avec l'Office de la Naissance et de l'Enfance (ONE), un appel à projets en initiative spécifique sur le thème de l'accueil des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil de l'ONE. Tantôt axés sur le renfort, la formation ou la sensibilisation des milieux d'accueil, neuf projets répartis sur l'ensemble du territoire wallon ont été retenus⁴⁵.

En 2011, ces divers dispositifs ont accompagné l'intégration de 89 (en 2010) et 126 enfants (en 2011), âgés pour la plupart entre deux et trois ans, avec des handicaps très variés, dans des milieux d'accueil. Les chiffres de 2011 comptabilisent les 89 enfants déjà intégrés en 2010. 23,75 ETP sont consacrés à ces accompagnements.

Par ailleurs, l'Office nationale de l'Enfance (ONE) a signé un protocole de collaboration avec l'Awiph (juin 2010) et Phare (septembre 2011) pour permettre de mieux cerner les enjeux de cette intégration dans les milieux d'accueil par le biais d'études et de statistiques, de sensibiliser et informer.

En 2011, 1446 milieux d'accueil ont reçu une présentation/information sur les projets et/ou une sensibilisation sur l'inclusion d'enfants en situation de handicap⁴⁶. Cette information visiblement participe à une « ouverture d'horizon » des professionnels de la petite enfance. Selon le rapport de l'Awiph, « le travail d'information et de sensibilisation à l'accueil d'enfants à besoins spécifiques portent ses fruits : les demandes augmentent. De plus, certains milieux d'accueil intègrent des enfants en situation de handicap

⁴² « Pour une refonte du système des allocations familiales, une proposition de la Ligue des familles », Ligue des familles, document de l'AG, 28 mai 2011, <https://www.citoyenparent.be/Files/media/etudes/2011/2011-05-13-Pour-une-refonte-du-systeme-des-allocations-familiales-AG-28mai.pdf>

⁴³ http://ph.belgium.be/view/fr/themes/Levens_Vie/Tegemoet-Alloc.html

⁴⁴ « Bambins handicapés dans les crèches wallonnes », Marinette Mormont, Alter Echos, n° 295, Education et jeunesse, 23 mai 2010

⁴⁵ Voir la page de l'Awiph, *Initiatives spécifiques « Accueil de la petite enfance »*, http://www.awiph.be/Awiph/projets_nationaux/petite_enfance/petite+enfance.html

⁴⁶ Rapport d'activités Awiph 2011

sans nécessairement faire appel aux projets. Mais ils connaissent leur existence et leurs rôles et sont rassurés de savoir que ceux-ci interviendront s'ils éprouvent des difficultés dans l'inclusion de ces enfants. »⁴⁷

"Partout où on va, à la crèche ou après, à l'école, on est déjà bien content d'être acceptés. Il faut montrer pattes blanches... Quand on fréquente les autres parents de l'association, ils ont tous le même discours : ils disent qu'il faut être très sympa avec les gens, il ne faut pas s'affirmer, il ne faut pas débouler dans un lieu en la jouant « coucou, c'est moi, j'arrive » ou croire que c'est acquis quand vous allez chercher votre enfant. Surtout ne pas laisser passer le message qu'on pense : « vous l'avez accepté, vous n'avez qu'à le prendre ». Rien n'est jamais acquis, il faut toujours faire frotte-frotte. Parce que quelque part, aussi, nous parents, on se sent coupables. On se sent coupable de ne pas avoir un enfant normal, de laisser à d'autres le soin de notre enfant. Et on devrait même être bien contents que les professionnels acceptent notre enfant, c'est déjà un très beau cadeau pour nous ... On ne doit pas faire de vagues."

*Inès, la maman de Geoffrey*⁴⁸

Plus spécifiquement concernant les enfants autistes, plus tôt l'on intervient par une prise en charge éducative adéquate, plus harmonieux sera le développement de l'enfant et meilleur le pronostic à l'âge adulte. Mais comme le souligne Inforautisme, « les intervenants de première ligne auprès de la petite enfance manquent de formation à l'autisme et au handicap en général. Les cours des écoles supérieures continuent de diffuser les anciennes conceptions psycho-dynamiques de l'autisme et ne font pas état des données récentes »⁴⁹.

5.4. Un logement adapté à chaque étape de la vie

La thématique du logement est récurrente dans le secteur du handicap. L'enjeu est multiple :

- adapter le logement pour permettre une autonomie maximale
- adapter le logement pour permettre un maintien le plus longtemps possible dans le lieu de vie
- créer des logements communautaires pour permettre la vie en société et la désinstitutionalisation des cas les plus « légers ».

Beaucoup d'informations et d'aides existent déjà pour adapter son logement⁵⁰.

En Wallonie, une Plateforme « Bien Vivre Chez Soi »⁵¹ a été lancée par l'Awiph en 2010 pour coordonner ces aides et informations.

Selon Cinzia Agoni, directrice du Gamp, « il manque une diversification de l'offre. On a l'« all inclusive », des institutions avec des activités de jour mais pas de solution intermédiaires. Avec le logement, nous pourrions imaginer des solutions plus légères. Une vie en communauté à 4-5 personnes avec un éducateur les surveillant un minimum. Ce serait plus épanouissant, tout en rassurant les parents. Ce type de solution existe déjà à l'état de projets ».

De fait, l'Awiph a lancé en 2010 un appel pour développer des projets visant le soutien au logement autonome de personnes présentant des déficiences intellectuelles. Neuf projets ont été retenus et soutenus pour...une durée de trois ans⁵².

⁴⁷ « Synthèse des rapports d'activités 2011 Initiative Spécifique Accueil de la petite enfance », Sylvie Soete, chargée d'enquêtes et d'études, direction statistiques et méthodes, Grégory Béclin, gestionnaire de projets, direction des services d'Aide en Milieu de Vie, Awiph, février 2012

⁴⁸ Témoignage tiré du PP « L'accueil des enfants en situation de handicap et leur famille dans tous leurs lieux de vie : une préoccupation commune ! », Pascale Camus (Coordinatrice TF handicap ONE), Etats généraux de l'Enfance, 24 avril 2012

⁴⁹ « De la nécessité d'un Plan Autisme », Inforautisme asbl, Avril 2010

⁵⁰ www.anlh.be (peu de mise à jour), www.solival.be, le bureau d'études www.plain-pied.com

⁵¹ <http://bienvivrechezsoi.be>

Ainsi, l'association Les Pilotis⁵³ a pour but de créer des maisons de taille familiale pour des adultes porteurs d'un handicap mental et/ou moteur et très dépendants. Les Pilotis veulent leur permettre de vivre chez eux, dans leur maison⁵⁴. Les habitants seront notamment des personnes de grande dépendance présentant un handicap mental modéré à sévère non associé à une dépendance motrice majeure. La priorité est donnée aux personnes qui ont besoin d'un cadre structuré. Les habitants payeront un loyer (chambre individuelle), assumeront leurs charges d'habitation, les dépenses alimentaires,... et auront l'opportunité de vivre une vie "comme tout le monde". L'idée est bien que chaque habitant reste maître de ses choix, de ses revenus et allocations, de ses dépenses, etc. Les encadrants professionnels accompagnent les habitants pour les tâches, activités, soins.... en fonction des besoins individuels et communautaires.⁵⁵

Pour Cinzia Agoni, « *si on peut le faire fonctionner pour les cas les plus lourds, on peut le faire pour tous. Le nœud du problème, évidemment, est l'argent. Dégager un milliard pour de nouveaux projets, pour les personnes en dehors du circuit, à savoir les plus lourdement handicapés, ceux qui coûtent le plus cher, ce ne sera pas possible. Il faut donc mieux faire avec l'argent qu'on a déjà. Tout le monde n'a pas besoin d'un all inclusive. Il y a du gaspillage dans les institutions où l'on prend les cas les plus légers. Il faut transformer le système des subsides et les institutions. Elles se sont construites avec des murs, et très peu de contact avec l'extérieur.* »

Le Comité européen des droits sociaux a donné en juillet 2013 encore plus de consistance au constat de Cinzia Agoni. Cet organe du Conseil de l'Europe a condamné la Belgique pour le manque de places d'hébergement et de solutions d'accueil adaptées pour les personnes handicapées lourdement dépendantes. Une petite révolution. Cette condamnation ouvre la voie à des actions individuelles en justice.⁵⁶

« *A Rixensart, une asbl loue un lieu et des personnes handicapées y habitent avec un suivi pour leur permettre d'acquérir des compétences d'autonomie, raconte Thérèse Kempeneers-Foulon. Il faut surtout informer les parents qui ont peur de lâcher les baskets de leur enfant handicapés. Ils sont parfois très surprotecteurs et le fait qu'ils rencontrent des parents qui ont osé est positif. Ces parents ont passé des nuits blanches mais le gamin est épanoui.* »

Ainsi, l'initiative « Coup de pouce à l'avenir » à Basse Wavre permet à cinq personnes handicapées de sortir pendant deux ans du toit familial. Après deux ans, elles sont accompagnées vers l'extérieur et plusieurs habitent maintenant seules. Ils fonctionnent avec un système de voisins solidaires et cela marche bien. C'est moins cher pour le secteur public puisqu'en Région wallonne, on transforme une place 'all inclusive' en un accompagnement extérieur pour trois personnes. »

5.5. Une école de qualité pour tous

La tendance actuelle dans l'enseignement est de rapprocher l'école spécialisée de l'école ordinaire. Qu'un enfant porteur d'un handicap puisse suivre un cursus parmi des élèves dits normaux lui permet de s'inscrire dans la société, d'acquérir plus rapidement des compétences.

En février 2009, les dispositions relatives à l'intégration des élèves à besoins spécifiques dans l'enseignement ordinaire sont organisées. Quatre types d'intégration sont envisagées : permanente totale

⁵² Voir la page de l'Awiph *Logement encadré novateur* http://www.awiph.be/Awiph/projets_nationaux/logement/logement.html

⁵³ <http://www.les-pilotis.be/>, « *Pourquoi ce nom : Les Pilotis sont des habitations variées qui reposent sur des pieux solidement enfoncés dans le sol et qui les soutiennent. Ces habitations peuvent sembler fragiles et pourtant seront d'autant plus solides qu'elles sont soutenues par de nombreux piliers. Entre ciel, terre et eau elles osent s'intégrer dans le paysage, ressemblent à nos maisons et en sont également différentes sur certains points.* »

⁵⁴ La maison d'hébergement accueille dans un premier temps, les habitants quatre soirées/nuits par semaine et un week-end par mois.

⁵⁵ « *J'habite dans ma maison* », Projet de vie en maison communautaire pour personnes handicapées, Les Pilotis, Mai 2011

⁵⁶ « *Condamnation de l'Etat belge concernant le manque de solutions d'accueil des personnes handicapées de grande dépendance* », site de la Ligue des droits de l'Homme, 29 juillet 2013, <http://www.liguedh.be>

(tous les cours toute l'année), permanente partielle (certains cours toute l'année), temporaire totale (tous les cours une partie de l'année) ou temporaire partielle (certains cours une partie de l'année).

« On est parti de quelques élèves en 2009 et trois ans plus tard, l'intégration concerne 1600 élèves répartis dans 500 écoles, avec 130 écoles spécialisés partenaires, se réjouit Jean-François Delsarte, Conseiller « Enseignement spécialisé » au cabinet Simonet. C'est une révolution majeure parce qu'elle fait tâche d'huile. Nous tentons de mobiliser toutes les écoles afin que cette logique de l'hétérogénéité inclusive s'implémente sur l'ensemble du territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles. Les élèves intégrés sont majoritairement du type 1 et 8 (retard mental léger et troubles de l'apprentissage, NDLR). »

Sébastien V., adolescent de 12 ans atteint d'autisme, rejoindra les bancs du Collège Saint-Guibert de Gembloux : *« J'attends avec impatience la rentrée, même si j'ai peur de ne pas me faire de copains et de me retrouver seul. En plus, j'ai horreur des bruits trop forts et des profs qui me crient dessus. Je deviens nerveux s'il y a trop de changements ». Véronique Henry, directrice du premier degré, rassure Sébastien. « C'est le second enfant autiste que nous accueillons. Depuis 10 ans, nous avons ouvert les portes à des enfants extraordinaires et personne ne le regrette au niveau de l'équipe. Comme l'adhésion de tous est une condition pour entamer l'expérience, cela laisse présager d'autres accueils ».*

Témoignage recueilli sur le site d'En Marche

L'intégration en enseignement ordinaire n'est cependant pas une fin en soi. Une analyse de l'Ufapec (Union des Fédérations des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique) recommande la prudence dans le processus d'intégration « en développant des stratégies favorisant les relations sociales et l'acceptation des enfants porteurs d'un handicap ». Elle cite par ailleurs « différentes études présentant des enfants avec différents types de handicaps qui trouvaient difficile l'intégration en classe ordinaire : difficultés de se faire des amis, non intégration dans les jeux spontanés et participation seulement à des activités à orientation sportive ou autres activités récréatives »⁵⁷

Jean-François Delsarte acquiesce. *« Il est certain que nous avons dû développer un modèle efficient dans l'accompagnement de la classe parce qu'on ne veut pas une stigmatisation de l'enfant handicapé, qui serait extrait de la classe pour une rééducation pédagogique. L'intervention doit se faire avec un groupe d'enfants, pourquoi pas en difficulté, des petits groupes de niveaux peuvent être créés. Il y a un travail de collaboration, de synergie entre enseignants. Le professeur de l'ordinaire met en place les outils de différenciation pédagogiques mis à sa disposition par son collègue de l'enseignement spécialisé et qui s'avèrent finalement très utiles pour les autres copains de classe ».*

Des aides matérielles

Des aides individuelles et très diversifiées existent pour faciliter l'intégration d'un élève porteur de handicap. Elles concernent aussi bien des aides matérielles que des services et des aides humaines. Par ailleurs, l'aide est adaptée à chaque stade de l'évolution scolaire, les besoins étant liés au cursus scolaire.

Par ailleurs, il est très clair que ce mouvement ne vise pas à supprimer l'enseignement spécialisé ! Selon Jean-François Delsarte, « pour chaque handicap, on doit assurer la sécurité physique et pédagogique de l'élève. La convention des Nations unies pourrait induire que, pour chaque élève handicapé ou en situation de handicap, on doive répondre à l'ensemble de ses besoins légitimes. Dès lors, pour les cas les plus lourds, cela signifie prévoir un temps plein pour un enseignant spécialisé et un temps plein pour un intervenant paramédical. C'est impayable évidemment !, Cela répondrait-il par ailleurs à l'ensemble des besoins du jeune ? Là, je pense notamment à toute la question de l'autonomie. L'enseignement spécialisé, aura toujours sa raison d'être. Il doit s'orienter vers la prise en charge des situations les plus sévères et laisser à l'enseignement ordinaire les cas plus légers avec évidemment des moyens supplémentaires pour

⁵⁷ « L'intégration des élèves porteurs d'un handicap dans l'enseignement ordinaire... enfin possible en 2009 ? », Dominique Houssonlogne, Analyse UFAPEC (Union des Fédérations des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique), 2008

atteindre les objectifs liés aux apprentissages visés. L'enseignement spécialisé devient dès lors un centre de ressources au service de l'élève à besoins spécifiques quel qu'il soit !».

En 2010, les Nations-Unies ont reproché à la Fédération Wallonie-Bruxelles une certaine lenteur dans ce projet d'intégration mais, « nous n'étions qu'au terme de la première année du nouveau dispositif mis en place par le décret du 5 février 2009 et il faut du temps pour à la fois changer les habitudes des enseignants et les mentalités des parents. Notre volonté est de développer progressivement l'intégration, sans se précipiter pour ne casser ni l'enseignement ordinaire, ni l'enseignement spécialisé. Le mécanisme d'intégration voire d'inclusion est complexe et nécessite une révolution de notre système éducatif. Nous sommes face à un défi de taille qui peut être un chance pour l'école mais qui nécessite une adhésion de ses acteurs. »

Catégorie 8 : les dys...

Le corps enseignant n'est pas ou peu formé face aux troubles d'apprentissages. La Fédération Wallonie Bruxelles a proposé une formation auto-corrective en ligne via internet pour toucher tous les enseignants. Cette formation a été intégrée dans un dispositif appelé « personnes relais DYSLEXIE » sous la responsabilité de l'IFC (Institut de formation en cours de carrière). Au terme des trois années de cette fin de législature, près de 2400 personnes relais auront été formées. « On n'a pas imposé le projet, précise Jean-François Delsarte. Nous avons organisé six matinées d'informations qui ont réuni...1800 personnes. C'est dire si le besoin était criant. Il ne faut pas forcément de nouveaux moyens financiers mais l'acquisition de simples pratiques pédagogiques, d'attitudes constructives et positives dont la plus simple à mettre en place est l'empathie. »

5.6.

5.7. Des contributions alimentaires garanties

Le service de première ligne Famisol constate « une précarisation grandissante des familles, surtout des femmes seules avec enfants. Nous sommes amenés à nous occuper plus de la maman au bout du rouleau pour assurer l'existence et la survivance de tout le monde. Pour ces enfants, ces familles, ce qui est frappant, c'est que le handicap représente une difficulté surajoutée à d'autres qui vient fracturer les familles. Une fragilité supplémentaire. »

En Belgique, Il n'existe pas de statistiques sur le nombre de familles monoparentales avec personne handicapée tout comme il n'y a pas de profil socio-économique de ces familles. Cependant, l'hypothèse que les familles avec une personne handicapée soient plus exposées à la séparation est plausible. L'arrivée d'un handicap dans une famille l'appauvrit financièrement et met à rude épreuve le couple. La mise à l'arrêt de carrière professionnelle, le dévouement corps et âme pour l'autre (même son enfant) sont des décisions qui peuvent briser beaucoup d'unions.

La rupture peut faire plonger la famille dans la grande pauvreté. 23 651 ménages sont confrontés à un défaut de paiement de la rente alimentaire, soit 13 % des ménages avec enfants ayant droit à une rente alimentaire. Par ailleurs, 36,9 % des familles monoparentales se situaient au-dessous du seuil de pauvreté. Lorsqu'elles touchent une pension alimentaire, le taux de pauvreté s'élève à 22,8 %. Sans cette pension, il grimperait à 42,6 %.

Dans le cas de la famille avec handicap, le rôle du Secal (Service des créances alimentaires) est d'autant plus déterminant. Ces familles devraient être prioritaires pour recevoir les avances sur contributions alimentaires et les conditions pour activer le Secal devraient être allégées, notamment avec le relèvement du plafond de revenu (1.344 euros, plus 64 euros par enfant à charge en 2012).

6. Pistes de positions de la Ligue des familles dans le handicap

6.1. En termes de lobby

1. La question du handicap est systématiquement envisagée (pas forcément abordée) dans les revendications portées par la Ligue des familles. Les thématiques de logements, de parcours scolaire ou de petite enfance trouvent une déclinaison « handicap » au minimum dans les mémoranda de la Ligue des familles. Idéalement, chaque document de position ou réaction d'actualités est approché sous l'angle du handicap (voir annexe 1 : pistes de revendications)
2. La transversalité de la question comporte un danger : l'oubli. Ce qui est pris en charge par tout le monde n'est pris en charge par personne. Pour éviter cet écueil, le service étude désigne un chercheur 'handicap', amené à relire les actualités de la Ligue et à les considérer en regard des enjeux liés aux handicaps.
3. Par ailleurs, au niveau de la synergie associative, la Ligue des familles cosigne sur certaines positions soit les documents de position Ligue des familles avec des acteurs du secteur du handicap (Ligue en première ligne), soit soutient ces acteurs en cosignant leurs documents de position (Ligue en deuxième ligne). Les partenaires pressentis seraient ASPH, Alteo et Afrahm pour les thématiques globales.
4. Toujours au niveau de la synergie associative, la Ligue des familles dégage avec les associations de parents impliquées dans la question du handicap des revendications communes.
5. La question des Aidants Proches touche directement les familles. La Ligue des familles rentre dans l'AG et les groupes de travail de l'asbl Aidants Proches.
6. Afin de cerner les enjeux familiaux en lien avec le handicap, la Ligue des familles lance une enquête d'opinion, si possible en partenariat avec l'Awiph et Phare.

6.2. Une Ligue inclusive (au niveau pratique)

1. Il est important que la Ligue des familles intègre autant que possible les attentes des personnes handicapées dans les actions concrètes
2. A l'instar d'un chercheur, une personne logistique 'handicap' est désignée pour intégrer la question du handicap dans les activités récurrents, le bâtiment de la Ligue des familles, ainsi que dans la communication (voir annexe 2 : pistes d'actions). Signalons qu'aucun processus vers une entreprise plus inclusive n'existe à jour (un genre d'EMAS 'handicap') et que si la Ligue des familles entreprend ce chemin, il serait ambitieux de consigner les démarches afin de rédiger un guide pratique d'une structure associative inclusive.
3. Une personne logistique est désignée pour intégrer la question du handicap à chaque événement Ligue des familles.
4. Plus spécifiquement, le service babysitting s'ouvre aux enfants handicapés. En veillant au respect légal de tel encadrement et à une formation appropriée des babysitters, la Ligue des familles offre à ses membres un service babysitting⁵⁸. En 2005, la Ligue a envisagé d'ouvrir le service à des enfants avec handicap. Le service avait alors rédigé un carnet de bord spécifique (sorte de checklist) pour récolter toutes les informations nécessaires à la garde de l'enfant handicapé. L'outil part notamment d'une rencontre avant la prestation, car le questionnaire est fort élaboré (et aborde de manière concrète le repas, la mobilité, le repos, etc.) Il prend en compte tant la sécurité et le bien-être de l'enfant que celui du baby-sitter. Une formation spécialisée pour baby-sitter avait également été testée. Par ailleurs, lors de la formation d'accueil des baby-sitters, à la question d'être volontaire pour la garde d'enfants handicapés, « une très grande proportion y est favorable, souligne Dominique Lecomte, coordinatrice du service. De plus, certains ont déjà une expérience en la matière. Je pense qu'il y a des ressources disponibles. » Elle relève plusieurs arguments pour lancer la Ligue des familles dans l'aventure du babysitting d'enfants différents :

⁵⁸ Pour en savoir plus : <https://www.citoyenparent.be/Public/babysitting/Page.php?ID=35329>

- un répit et/ou du temps libéré pour les personnes aidantes
 - une même possibilité d'accueil pour tous les enfants - pas de discrimination à la Ligue
 - une ouverture sur la différence pour les babysitters
 - une ouverture sur le monde extérieur pour les enfants
5. Un travail en éducation permanente vis-à-vis des bénévoles pourrait être envisagé. De tels services existent déjà mais la force de la Ligue des familles est de couvrir tout le territoire de la communauté Wallonie-Bruxelles.
 6. La Ligue des familles pourrait développer des outils internet pour identifier le profil et les compétences des babysitters volontaires pour un encadrement de personnes handicapées. La tarification des tarifs des babysitters devrait être repensée pour mieux rémunérer la prise en charge d'enfants handicapés, mais cette valorisation salariale ne doit pas impliquer un tarif plus élevé pour les parents d'enfants handicapés, La question financière reste à étudier.
 7. Le "service solidaire" pourrait prendre tout son sens : par exemple, les PAF de 5 euros que la Ligue des familles perçoit chaque fois qu'un parent fait appel à la formule payante pourraient alimenter la "formule solidaire" du service baby-sitting. Cela permettrait à la Ligue des familles de rémunérer les baby-sitters pour la première prise de contact avec la famille (carnet de bord) ou d'augmenter le tarif horaire sans pénaliser le parent.
 8. Toujours plus loin, le service babysitting pourrait s'étendre à un service de répit, permettant pendant quelques heures, une journée, à des proches de reprendre un peu leur souffle en gardant les personnes handicapées ou des personnes âgées invalides.

Une demande parmi d'autres au service babysitting

« Notre premier enfant souffre d'un handicap, lié à une maladie génétique orpheline. Les principales conséquences de ce handicap sont une surdit  partielle, une hypotonie musculaire et un retard mental moyen. Th o est propre et capable de suivre et de respecter des consignes. Nous recherchons une possibilit  de baby-sitting,   raison de deux apr s-midi par semaine de 16h00   18h00, hors cong s scolaires, afin de s'occuper de nos deux enfants. Mon  pouse qui travaille   domicile serait pr sente. La ou le baby-sitter serait l , pour lui permettre de travailler en veillant sur les enfants pendant ce temps. Disposez-vous dans la r gion, d'une personne susceptible de nous aider ? Si oui, selon quelles modalit s et quel tarif ? »

Septembre 2013

Olivier Bailly
 sous la direction de Delphine Chabbert
d.chabbert@liguedesfamilles.be

La Ligue des familles
 Avenue Emile de B co, 109
 1050 Bruxelles
 02/507 72 11

Annexe 1 – Piste de revendications

1. Transversal

- Encourager la rédaction d'un plan Handicap impliquant les différents niveaux de pouvoirs
- Simplifier les démarches administratives entre les différents niveaux de pouvoir (un seul guichet handicap, un seul dossier médical, un seul dossier administratif)

2. Des congés parentaux bien rémunérés.

- Empêcher toute perte de droits aux proches qui prennent une pause (quelle qu'en soit la forme) pour s'occuper d'une personne handicapée
- Accorder un congé de naissance plus important
- Supprimer toute conditionnalité pour le crédit du temps pour l'employeur et l'Onem

3. Des allocations égales pour chaque enfant

- Comme position minimale, n'accepter aucune dévalorisation des allocations pour enfants porteur d'un handicap

4. Le droit à une place d'accueil pour chaque enfant

- Renforcer la sensibilisation des professionnels de la petite enfance
- Imposer la prise en charge d'enfants handicapés pour les crèches et classes d'accueil ...et imposer les moyens nécessaires pour cette prise en charge !
- Former les accueillants pour identifier et mieux accompagner les enfants différents, et en particulier les enfants autistes.

5. Un logement adapté à chaque étape de la vie

- Multiplier les places d'hébergement pour personnes à haute dépendance
- Développer les maisons communautaires

6. Une école de qualité pour tous

- Soutenir une formation initiale qui intègre un module conséquent sur la pédagogie adaptée aux différents handicaps et notamment aux élèves ayant des troubles de l'apprentissage.

7. Des contributions alimentaires garanties

- Permettre un accès prioritaire au SECAL pour les familles monoparentales avec enfant handicapé.
- Alléger les conditions d'activation du SECAL pour ces mêmes familles