



La prise en charge des personnes handicapées est une responsabilité collective de toute la société !



Un enfant handicapé représente toujours pour ses parents une préoccupation particulière et souvent une charge considérable. C'est au prix de nombreux renoncements que les parents, et bien plus encore les femmes, tentent d'apporter à leur enfant un maximum de moyens pour que celui-ci puisse, dans les limites imposées par son handicap, conquérir sa part d'autonomie.

La prise en charge d'enfants, de jeunes ou d'adultes handicapés, particulièrement en grande dépendance, constitue un investissement important, et ce pour une durée de plus en plus longue et souvent encore plus particulièrement pour les femmes.

Les droits des femmes bafoués

Aujourd'hui, un grand nombre de ces femmes doivent concilier seules cette prise en charge quotidienne avec leur vie professionnelle. Trop souvent, le manque de structures diversifiées, souples et de qualité les pousse à désinvestir partiellement ou complètement le marché de l'emploi. De surcroît, la situation des mères d'enfants ou de jeunes handicapés est une situation spécifique qu'il faut pouvoir prendre en considération : les maladies, hospitalisations, rendez-vous multiples chez les médecins, spécialistes ou interlocuteurs publics (ex: médecin attestant le handicap) sont autant de charges qui pèsent le plus souvent sur les femmes et constituent ainsi des freins à leur maintien au travail. Or, selon l'article 11 de la Convention sur l'Élimination de toutes les Discriminations à l'Égard des femmes, celles-ci doivent bénéficier, comme les hommes, du droit au travail, ce qui passe notamment par la mise en place des services sociaux d'appui nécessaires pour prendre en charge les personnes dépendantes.

Avoir un enfant handicapé constitue aussi un facteur de précarité pour les femmes qui assument sa prise en charge. Leur retrait partiel ou complet du marché du travail les appauvrit : elles doivent se retourner vers d'autres types de revenus (notamment via la protection sociale) assez réduits et limités dans le temps, ou abandonnent complètement leur emploi et perdent ainsi toute protection sociale. Le coût généré par le handicap renforce encore plus cette précarité et conduit de nombreuses femmes dans des situations d'exclusion, voire de pauvreté. Enfin, l'investissement que demande la prise en charge d'une personne handicapée a aussi des conséquences sur la santé physique et mentale des femmes : épuisements, maladies, dépressions.

Vie Féminine ne peut accepter que les femmes soient ainsi mises sous pression et contraintes à des renoncements lourds de conséquences pour elles et pour leurs enfants handicapés qui se voient confinés dans le cercle familial, privés d'insertion sociale, d'un lieu d'identification en dehors de la famille. Avec comme conséquence que, pour la famille et les personnes qui la composent, les liens sociaux se rétrécissent.

Ces femmes s'angoissent par rapport à l'avenir et ne disposent ni de temps ni de lieux pour souffler ; devant assumer seules les charges familiales, elles se heurtent à mille difficultés pour concilier vie familiale et professionnelle.

Le manque de solutions adaptées pour la prise en charge des personnes handicapées empêche donc les femmes qui assument cette prise en charge d'accéder à la plupart des droits économiques, sociaux et culturels.

Les droits des personnes handicapées bafoués

De plus, ce sont les droits de ces enfants et personnes handicapées elles-mêmes qui sont bafoués. Plusieurs textes internationaux garantissent pourtant les droits des personnes handicapées et notamment leur droit à mener une vie décente, à recevoir une éducation et à participer pleinement à la vie de leur communauté. C'est le cas de la Convention internationale des Droits de l'Enfant (art. 23) ou encore de la Charte sociale européenne révisée (art. 15¹). Celle-ci insiste notamment sur l'importance de mettre en place des institutions spécialisées pour garantir leur droit à l'éducation et à la formation.

Les personnes handicapées adultes de grande dépendance sont, quant à elles, privées d'un droit effectif à accéder à des solutions d'accueil et d'hébergement adaptées à leurs besoins spécifiques et se trouvent ainsi discriminées dans la jouissance du droit à une protection sociale, juridique et économique. En effet, les politiques en vigueur en Belgique ne tiennent pas suffisamment compte des besoins concrets et urgents des personnes handicapées adultes de grande dépendance dès lors qu'un nombre largement insuffisant de solutions et/ou de lieux d'accueil de qualité est organisé et que plusieurs centaines de familles se retrouvent donc sans soutien approprié dans l'hébergement de leur enfant adulte.

Par ailleurs, il est inadmissible que, lorsque des parents les interpellent sur le manque de places, certains responsables politiques leur répondent que la solution réside dans la création, par ces parents eux-mêmes, de structures d'accueil. Des parents qui devront rechercher des fonds en espérant que ces structures seront subsidiées plus tard... Des parents ainsi renvoyés à leur désarroi et à une culpabilité encore plus grande.

Enfin, les structures professionnelles dédiées à la prise en charge du handicap appartiennent en majorité au secteur non-marchand. Ces emplois, occupés en grande partie par des femmes, sont en général sous-financés, offrant des conditions de travail précaires ou très dures.

De plus, dans une société inégalitaire, il est difficile d'imaginer que les femmes handicapées soient épargnées par les discriminations qui touchent toutes les femmes, notamment pour ce qui concerne la formation et l'emploi. En général, les seuls projets concernant directement les femmes handicapées s'intéressent à leur vie sexuelle et affective ou éventuellement à la

¹http://www.coe.int/t/dghl/monitoring/socialcharter/Theme%20factsheets/FactsheetDisabled_fr.pdf

prévention de la maltraitance, ce qui ne représente qu'une toute petite partie de leur vie privée et publique.

Nos revendications

Pour Vie Féminine, la prise en charge et l'accompagnement des personnes handicapées doivent relever d'une responsabilité collective de toute la société. En effet, une société qui se veut égalitaire, solidaire et juste doit pouvoir trouver les moyens pour soutenir la prise en charge des enfants handicapés, avec une attention particulière pour les situations de grande dépendance. Des politiques novatrices et globales sont plus que nécessaires pour sortir du bricolage et de la débrouillardise dans lesquels se retrouvent aujourd'hui bon nombre de familles.

Au niveau de la Région wallonne

Parmi les engagements pris par le Gouvernement wallon en 2009, il était prévu de « lever, progressivement et en fonction des disponibilités budgétaires, le moratoire qui limite actuellement la création de nouvelles places par une programmation d'ouverture de places avec une attention particulière pour les personnes polyhandicapées ou ayant des troubles du comportement.

Cette levée progressive ne sera pas pensée en fonction des demandes d'agrément individuelles de services mais dans une logique de réponse aux besoins des personnes et prioritairement des plus lourdement handicapées et ce, dans le contexte du renforcement des services en milieu ouvert »²

- Vie Féminine demande des réponses adaptées où la priorité est mise sur la personne handicapée dans le respect de ses droits à la dignité, à l'autonomie et à la qualité de vie. **Ce qui implique la levée du moratoire sur la création de nouvelles places d'accueil et le développement de services de proximité de qualité, accessibles financièrement et en nombre suffisant pour répondre à la demande.**
- Les places à créer doivent tenir compte des solutions diversifiées et souples à apporter aux différents besoins et aux différents âges : lieux de répit, centres de jour, hébergement, sans oublier les articulations entre ces différents lieux.
- La grande dépendance doit faire l'objet de solutions appropriées, financièrement accessibles, avec une meilleure prise en charge des personnes.
- Ces différents lieux doivent subir des contrôles rigoureux pour garantir la qualité des services, le projet pédagogique visant l'autonomie des personnes ainsi que l'information et la participation des parents aux décisions prises à tous les niveaux : médical, paramédical, pédagogique, d'accompagnement.
- Les parents doivent pouvoir s'orienter vers des formules avec des équipes pluridisciplinaires pouvant prendre en charge l'accompagnement médical, social et psychologique ; le libre choix des médecins et du personnel de rééducation doit être garanti.

² <http://easi.wallonie.be/servlet/Repository/?IDR=9295>

- Il faut accorder une exigence maximale à la formation du personnel de ces différents milieux d'accueil et de vie : la formation initiale doit être revue et spécialisée, la formation continuée doit faire l'objet d'une plus grande attention. Les subsides octroyés aux différents lieux doivent tenir compte de cette exigence ainsi que des pratiques d'intervision et de supervision régulières.
- Il faut développer des lieux de proximité accessibles, pouvant diffuser des informations centralisées sur toutes les aides possibles (financières, matérielles, psychologiques...), sur les législations, les droits des personnes et de leur famille. Il faut aussi noter que, trop souvent, les parents manquent d'information sur les aides à domicile.
- Les personnes handicapées et leur entourage doivent être accompagnés dans la diversité des lieux et des types d'aide qu'ils peuvent recevoir, et cela tout au long de la vie, notamment par un renforcement de la complémentarité (et non la concurrence) entre les aides de type individuel et les différents services collectifs (accueil, répit, aide à domicile, etc.).
- Un soutien spécifique doit être apporté aux parents et particulièrement aux femmes qui vivent une culpabilité importante après la naissance d'un enfant porteur de handicap, par exemple lors de la sortie de l'hôpital.
- Il faut investir dans les recherches pour améliorer les réponses aux différents handicaps et besoins des personnes et de ceux qui en ont la charge, tout au long de la vie. Une articulation entre ces recherches est fondamentale, ainsi que le recueil de tout ce qui se fait à l'étranger. Une diffusion large de ces études doit être garantie également. Dans cette perspective, une meilleure connaissance des réalités de vie des femmes handicapées elles-mêmes permettrait certainement de débusquer les discriminations qu'elles peuvent rencontrer en tant que femmes atteintes d'un handicap.
- La politique d'intégration des personnes handicapées doit aussi viser l'autonomie pour la personne handicapée elle-même et rendre possible sa participation à la vie professionnelle, sociale et/ou politique. Cela nécessite des croisements systématiques avec d'autres politiques : logement, mobilité, formation et emploi, santé, politique culturelle, etc., afin de rendre accessibles les institutions, lieux, services, emplois aux personnes handicapées.
- Les structures professionnelles dédiées à la prise en charge du handicap appartiennent en majorité au secteur non-marchand. Ces emplois, occupés en grande partie par des femmes, sont en général sous-financés, offrant des conditions de travail précaires ou très dures. Face à cette situation, Vie Féminine souhaite l'amélioration des conditions de travail pour tou-te-s les professionnel-le-s de ce secteur ainsi que leur formation de base et continuée.

Au niveau fédéral

Les Régions et Communautés ne peuvent répondre seules aux besoins en matière de handicap. La présence d'un enfant handicapé engendre de nombreux frais supplémentaires – mobilité, soins et prise en charge, matériel et vêtements appropriés –, mais aussi des investissements en temps et en soutien psychologique. Face à ces besoins, le fédéral doit également prendre ses responsabilités :

- Les différents niveaux de pouvoir doivent garantir un nombre suffisant de places d'accueil, diversifiées et de qualité. Il s'agit donc de développer des articulations et de penser à des solutions concertées entre le fédéral et les régions.
- Un secrétariat d'Etat existe au sein du Ministère des Affaires sociales ; il devrait pouvoir s'atteler à la recherche de réponses aux différents besoins et faire preuve

d'innovation et de transversalité dans les politiques à mener pour soutenir la prise en charge du handicap (sécurité sociale, fiscalité, emploi, structures d'accueil...).

- Le niveau fédéral doit également prendre ses responsabilités en matière de soutien des parents pour qu'ils puissent concilier la prise en charge d'un enfant handicapé et leur engagement ou leur maintien dans la sphère professionnelle. Dans ce sens, il faut repenser les articulations entre les politiques régionales concernant le développement de structures d'accueil et les politiques fédérales (affaires sociales, emploi...).
- Il faut imaginer des solutions du type "assurance autonomie", particulièrement dans le cadre du transfert de certaines compétences de soins de santé et d'aide aux personnes handicapées issues de la sécurité sociale.
- Des formules adaptées et améliorées de crédit-temps ainsi qu'un Crédit d'Heures d'Aide aux Familles (CHAF)³ doivent être mis en place pour permettre aux parents ou à la famille de pouvoir concilier davantage vie professionnelle, vie sociale, vie familiale et investissement spécifique en lien avec le handicap.
- Enfin, de nombreuses associations, constituées à partir de personnes concernées, soulignent les problèmes spécifiques rencontrés par les femmes handicapées. Vie Féminine souhaite que les propositions de ces associations soient prises en compte et, si nécessaire, analysées en termes de droits et d'égalité entre hommes et femmes.

Et enfin, nous trouvons inadmissible que la seule réponse concrète apportée par le fédéral aujourd'hui consiste à octroyer un statut aux aidants proches alors que, d'une part, cette solution n'apporte aucune réponse aux besoins spécifiques des personnes handicapées de grande dépendance et que, d'autre part, elle va maintenir les femmes (la majorité des aidants proches sont en fait des aidantEs proches) dans une situation de précarité et d'isolement.

Contacts :

Hafida Bachir

Présidente de Vie Féminine

presidente-nationale@viefeminine.be

02/ 227.13.01 - 0487/27.67.37

Gaëlle David

Chargée de communication

communication@viefeminine.be

02/227.13.28

Vie Féminine - Mouvement féministe d'éducation permanente

111, Rue de la Poste - 1030 Bruxelles

02/227 13 00

³ http://www.viefeminine.be/IMG/pdf/Mais_qu_est-ce_qu_elles_veulent_encore_-_Memorandum_federal_2007.pdf

Témoignages

Dominique

Je suis maman de Thomas, infirme moteur cérébral de 30 ans, mon fils a quitté l'enseignement spécialisé à l'âge de 21 ans. Aucune place n'étant disponible dans les centres d'accueil de jour, je n'avais qu'une solution : le garde à la maison sans aucun contact avec les jeunes de son âge.

En restant à la maison, nos enfants perdent leurs repères, leurs acquis et leur vie sociale. Nous étions à cette époque plusieurs parents dans la même situation car nos enfants sont inscrits sur des listes d'attente depuis plusieurs années.

Des parents et des professionnels ont alors mis en place une structure qui accueille actuellement 23 jeunes tout handicaps confondus. Depuis 2008, ce centre est agréé et très partiellement subventionné alors que nous fonctionnons depuis 9 ans.

L'association des parents est très active et doit faire preuve d'imagination pour récolter des fonds qui servent à financer les achats de mobilier et de matériel pour les activités quotidiennes des jeunes. Nous vivons grâce à des dons et des bénévoles mais jusque quand ?

Être parent d'un adulte en situation de handicap n'est pas facile tous les jours et c'est dommage qu'au 21^{ème} siècle, on soit encore obligé de se battre et de mendier constamment pour des choses évidentes : une place de qualité pour toutes les personnes handicapées que ce soit en accueil de jour et en hébergement.

Les bâtiments que nous occupons ne nous appartiennent pas ; depuis 9 ans nous avons déménagé 4 fois ce qui est très perturbant pour les jeunes ; il y a quelques années, 2 ministres nous avaient promis des subsides mais nous attendons toujours.

Pour l'instant, nous avons survécu, mais plus pour longtemps si rien ne change. Le Conseil d'administration a dû donner leur préavis aux deux membres du personnel sous CDI.

Si nous fermons les portes de ce centre, que vont devenir nos enfants ? Que nous proposez-vous ?

Isabelle

« Mon fils Benoît a 31 ans. Il est trisomique 21. Il sait rouler à vélo mais il ne sait pas beaucoup parler car sa déficience mentale est sévère. A 20 ans, une institution pour adulte lui a ouvert ses portes pour l'hébergement et des activités occupationnelles en journée. Nous étions soulagés et contents parce que l'institution présentait un panel d'activités et d'ouvertures possibles.

Mais assez vite, quelques mois après son arrivée, nous sommes étonnés de ne pas avoir d'informations consistantes sur son intégration, ses activités, ses réactions. Comme parents, nous voulions être rassurés et informés régulièrement. Il faut nous contenter d'une réunion personnalisée par an. Pour nous, c'est beaucoup trop peu car Benoît ne sait presque rien

exprimer de ce qu'il vit. Nous avons sollicité la direction, nous leur avons écrit, nous avons pris contact avec leur psychologue.

En 4 ans, il y a bien eu une porte ouverte, des réunions plus formelles mais ces rencontres n'ont pas répondu à nos attentes car il n'y avait pas de véritable projet pour Benoît. Et lorsque, enfin, deux objectifs particuliers sont fixés dans son plan de développement personnalisé, nous constatons six mois plus tard que les éducateurs responsables ne pouvaient pas les évaluer. Cette fois, c'en était trop ! Je dépose plainte à l'AWIPH qui mène l'enquête en bonne et due forme. Suite à cela, j'ai été entendue par l'institution qui a compris mon souci d'une communication plus soutenue.

Aujourd'hui, deux ans après cette intervention d'exception, je me retrouve à la case départ. Les coups de fil bimensuels promis par le chef éducateur n'ont jamais eu lieu sauf pour deux urgences médicales. Par contre, l'institution a instauré un carnet de communication pour tous les résidents. Dans celui de Benoît, la plupart des pages sont vides ou contiennent des informations insignifiantes.

Je tenais à témoigner pour revendiquer un réel partenariat des parents avec l'institution. La personne handicapée adulte a droit à un projet de vie motivant et cohérent. »

Bernadette

« Je suis la maman d'Isabelle, 43 ans. Après sa scolarité dans l'enseignement spécial, vu le manque de places dans les centres de jour, des professeurs, psychologues et parents ont décidé d'ouvrir une structure d'accueil pour une dizaine d'handicapés. En attente de la levée du moratoire, ils ont travaillé avec des bénévoles mais cela a duré et pas d'argent pour de nouvelles institutions. Après 5 ans, c'est la fermeture. 15 000 heures de bénévolat pour rien. Ces handicapés qui voient leur avenir en rose... Tout s'écroule... Isabelle reste 5 ans à la maison et perd tous ses repères et acquis. Elle se retrouve maintenant dans une structure agréée mais non subsidiée. J'ai peur pour son avenir. »