



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Vers une inclusion effective des personnes avec handicap dans la société

Note du GAMP dans le cadre du futur décret « Inclusion » - Janvier 2012

Cette note précise la position du GAMP sur l'inclusion des personnes en situation de handicap et en considère plus particulièrement **l'impact sur les structures d'accueil pour adultes**.

Nous avons mis en annexe les définitions des concepts de base : inclusion, handicap, personnalisation des services (concept de client), concept de « coach », éducation inclusive, qualité de vie et valorisation des rôles sociaux.

Nous nous référons en cela à la **Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées**¹ et aux **recommandations de l'IDA**² (International Disability Alliance) pour son application.

En juillet 2009, la Belgique et ses entités fédérées ratifiaient la Convention des Nations Unies. Depuis lors, les politiques du handicap en Belgique doivent s'inscrire dans ce cadre et le processus d'**inclusion** qui sous-tend toute la Convention est désormais incontournable.

Nous en rappelons ici les principes fondateurs :

- le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes ;
- la non-discrimination ;
- la participation et l'inclusion pleines et effectives à la société ;
- le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité.

En septembre 2010, la Ministre Evelyne Huytebroeck a lancé les travaux du futur « Décret Inclusion », qui recadrera à terme l'ensemble de la politique du handicap dans la partie francophone de la Région bruxelloise³.

Cette note du GAMP s'inscrit dans le cadre ainsi défini et désire contribuer au processus de mise en place de l'Inclusion, plus particulièrement pour **les personnes handicapées de grande dépendance qui n'ont pas de solutions d'accueil**. On propose un modèle qui rencontre leurs besoins et dont le coût puisse être partagé de manière transversale.

1. Les bonnes pratiques de l'inclusion

Toute intervention conduite au bénéfice des personnes en situation de handicap s'appuie sur des « **bonnes pratiques** »⁴. Celles-ci résultent de l'expérience de terrain et des données vérifiées par la recherche, sont appliquées par des praticiens adéquatement formés, visent des besoins individualisés et répondent à des valeurs et dimensions éthiques s'imposant à tous les partenaires (chercheurs, cliniciens, personnes et familles).

¹ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

² <http://www.internationaldisabilityalliance.org/wp-content/uploads/2010/06/CRPD-Guidance-Documents-French-1.pdf>

³ Note de la Ministre Huytebroeck septembre 2010 : Projet de Décret relatif à l'«INCLUSION» des personnes handicapées : <http://www.phare-irisnet.be/textes-legaux/nouveau-decret/>

⁴ Ghislain Magerotte. « Les bonnes pratiques » - Le Bulletin scientifique de l'Arapi - numéro 24 - automne 2009



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Les « bonnes pratiques » ainsi caractérisées nécessitent :

- La mise en place des outils permettant aux personnes en situation de handicap, même les plus lourdement atteintes, d'effectuer leurs propres choix en tant qu'acteurs de leur vie, en fonction de leurs possibilités, potentialités et habitudes de vie.
- L'analyse des besoins individuels de la personne afin de définir les services requis.
- La diversification de l'offre de services en réponse aux besoins identifiés.
- La mise en place d'un projet d'intervention spécifique pour la personne avec un suivi et une évaluation régulière des résultats.
- La culture de l'évaluation de la qualité de vie sur le terrain (impliquant la personne concernée dans le processus) et de la qualité des services fournis.
- L'accompagnement par du personnel formé et des programmes de formation continue.

2. Comment vit-on quand on est inclus ?

L'inclusion c'est « vivre dans la société comme tout un chacun grâce à des soutiens adaptés ». Qu'est-ce que vivre dans la société, comme tout un chacun ? Comment appliquer les bonnes pratiques de l'inclusion aux personnes handicapées de grande dépendance ?

Interrogeons-nous donc sur notre façon de vivre en société. Quel est notre style de vie ? Nous pourrions le décrire par les principales étapes et les principaux milieux auxquels nous participons :

- La famille : nous sommes d'abord l'enfant de nos parents, de la famille, y compris de la famille élargie : la vie en famille nous permet de développer des compétences d'autonomie, de socialisation, de communication, etc., en bref d'apprendre à vivre au quotidien.
- Les services de la petite enfance : nous bénéficions également de divers services, comme les crèches, garderies, accompagnantes, en fonction des choix de vie de la famille (travail des parents...) et des opportunités.
- Les services pour l'âge scolaire : nous avons le statut d'élève/étudiant dans une école pour tous qui nous accueille. Durant cette phase de scolarisation, nous développons aussi des relations amicales et des loisirs, notamment via la participation à des mouvements de jeunesse, clubs de sports, ateliers...
- A l'âge adulte, nous exerçons la liberté apprise dans notre enfance et adolescence et nous décidons les grands choix qui nous concernent. Nous avons une vie organisée autour d'un travail rémunéré qui nous garantit une image sociale de qualité. A cet âge aussi, nous devenons locataire ou propriétaire d'un « chez soi ».
Durant toutes ces années nous avons une vie sexuelle et affective qui se réalise habituellement dans un couple et des enfants. Et durant toutes ces années également, nous remplissons le rôle de citoyen, de même d'ailleurs que nous vivons avec des options philosophiques ou religieuses.
- Au fur et à mesure de l'avancée en âge, nous devenons une personne pensionnée et une personne en fin de vie, bénéficiant aussi de services particuliers et des moyens mis à disposition de chacun.

Pour pouvoir vivre dans la société comme tout un chacun, les personnes en situation de handicap nécessitent des soutiens adaptés tout au long de leur existence.

La grande dépendance devient souvent un facteur supplémentaire de précarité et pauvreté car le manque de places d'accueil et de solutions alternatives oblige un des parents à arrêter de travailler pour s'occuper de son enfant. En cas de famille monoparentale, il en résulte davantage d'exclusion sociale. Les personnes en situation de grande dépendance nécessitent donc de soutiens plus particuliers.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Envisager ces soutiens pour tous les âges dépasse le cadre de cette note. Dans le cadre des objectifs du GAMP, nous nous concentrerons ici sur l'aspect particulier du logement inclusif pour adultes.

Cependant, le soutien à l'inclusion ne se décrète pas à l'âge adulte, mais doit commencer dès la naissance en s'appuyant sur des lois, décrets, réglementations destinées à toute la population. **Il faut fournir à la personne les moyens de l'inclusion et personnaliser l'offre de services lui permettant de vivre « comme tout un chacun »**

3. Proposition d'un « modèle inclusif » à Bruxelles

Le projet du « Décret Inclusion » constitue une possibilité de changer le paradigme du soutien à la personne en situation de handicap. **Nous proposons ici un modèle personnalisé dans lequel l'offre de services inclusifs adaptés est conçue en mettant la personne et sa qualité de vie au cœur du projet.** Ce modèle concerne tous les aspects de la vie de la personne.

3.1 Le modèle actuel

Actuellement, les personnes en demande de services à Bruxelles doivent disperser leurs recherches et introduire leurs demandes auprès de différentes institutions, fournisseurs potentiels du service demandé. Cela exige des ressources personnelles et des contacts dont seule une minorité dispose.

Dans cette approche de l'aide aux personnes en situation de handicap, les interlocuteurs principaux sont l'Administration, les services d'accompagnement et les fournisseurs de services (centre d'accueil de jour et/ou d'hébergement, etc.). Le fournisseur propose une offre précise de services, l'Administration l'agrée. La personne en situation de handicap s'adresse au service ainsi agréé et prend ce qui lui est proposé. L'Administration alloue les subsides au service au prorata du nombre de personnes accueillies. La pénurie de services à Bruxelles fausse ce rapport client/fournisseur. La personne prend ce qui est disponible, même si cela ne convient pas tout à fait aux spécificités de son handicap, parce que c'est cela ou rien.

La personne en situation de handicap est « bénéficiaire » d'un service et non acteur de son Projet de Vie.

3.2 Le modèle alternatif

Il existe d'autres façons d'organiser la relation entre la personne en demande de services et le fournisseur de ceux-ci, **plus respectueuses du rôle de la personne comme acteur de son projet de vie et pas plus onéreuse pour la société.** Cette approche existe depuis longtemps dans d'autres pays (Angleterre, Hollande, Québec, Pays Scandinaves) avec des variations dépendant des situations locales. Ce modèle apporte un changement important :

La personne en situation de handicap devient un « client » de services et un acteur à part entière dans son Projet de Vie.

La réponse « pragmatique » aux besoins spécifiques de la personne tient en trois concepts :

- Le « projet individualisé », pour l'élaboration duquel la participation de la personne est essentielle.
- Le « coach » du projet, un professionnel référent qui collabore étroitement avec la personne en situation de handicap et sa famille.
- Le « budget personnalisé » attribué nominalement à la personne pour un ou plusieurs services identifiés.

Pour la mise en œuvre de ce modèle, il faudrait créer un **service d'interface**, avec pour missions :

- Etre en lien et collaborer avec les services responsables de la réglementation, de l'agrément et du contrôle des services agréés.



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

- Coordonner les réponses disponibles aux différents niveaux des structures de l'Etat (Fédéral, Communautés, Régions, Communes).
- Centraliser les demandes de services: activités de jour, logement sous toutes ses formes, répit et accueil familial, BAP-BGP et accompagnement, services à domicile ...
- Centraliser les offres des différents services, organismes, associations reconnues, sociétés privées, ... répondant aux critères de qualité.
- Susciter la création ou la modification des services en fonction des demandes des personnes concernées.
- Etablir des critères de qualité pour les différents types de services.
- Etre en lien avec la personne et son coach qui précisent les besoins dans un projet de vie. Le représentant légal et le gestionnaire de biens éventuels y contribuent.
- Informer la personne et ses représentants des différents services agréés et disponibles, et assurer une supervision de la mise en œuvre du projet de chaque personne.

Concrètement, ce modèle fonctionnerait comme suit :

- Un budget/crédit global annuel est attribué au client selon son degré de dépendance et ses besoins (par exemple sous forme de chèque service ou d'un droit de tirage).
- Le service d'interface propose une liste de services « à la carte » avec pour chacun un coût clairement établi à l'avance et une convention annuelle spécifiant les droits et obligations.
- Le coach accompagne chaque client dans l'élaboration d'un projet de vie, dans la détermination des priorités parmi les services requis, dans l'utilisation judicieuse de son crédit et dans ses contacts avec les « fournisseurs » de services.
- Chaque client choisit avec son coach les service(s) et les fournisseurs qui lui conviennent.
- Le client (et/ou le coach) contacte les « fournisseurs » et signe avec eux une convention.
- Le coach assure le suivi concret du Projet de Vie (son évaluation, la justification de l'utilisation)
- Les modalités de paiement aux services des prestations fournies individuellement sont fixées en accord avec tous les partenaires.
- Le service d'interface assure le contact entre tous les acteurs.

4. Application de ces principes au logement inclusif

4.1. Modèle de logement inclusif

Nous proposons ici un exemple d'application du modèle inclusif au logement pour personnes adultes avec handicap. Nous présentons ci-après les points principaux contenus dans la **Charte du logement inclusif**⁵.

L'inclusion par le logement : Toute personne naît incluse dans la société et en fait partie tout au long de sa vie. Elle a donc le droit de vivre « chez soi » et de participer à la vie sociale, en fonction de ses souhaits, possibilités et habitudes. Avoir un logement, un lieu de vie comme tout un chacun, constitue la première étape de l'inclusion.

Le logement est le lieu de vie de la personne, son habitation : Toute personne doit pouvoir accéder aux mêmes types de logement que les autres membres de la société.

Une maison unifamiliale ou un appartement, intégré dans un quartier ordinaire, favorisent davantage l'inclusion qu'une institution d'hébergement spécialisée.

En fonction de leurs affinités, les personnes décident de vivre ensemble dans une maison ou un appartement communautaire et donc de partager leur habitation. Elles vivent en communauté avec

⁵ Cinzia Agoni, Les Briques du GAMP, en référence à « J'habite dans ma maison » - Etude subsidiée par la COCOF - Inforautisme asbl, 2008. http://www.inforautisme.be/01qui/Rapport_J_habite_dans_ma_maison_VF3.pdf



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

le support du service d'aide au logement. Le nombre de résidents est de 6 au maximum par logement. La mixité des sexes et des déficiences y est privilégiée.

Le projet de service de la maison communautaire est développé par le service d'aide au logement à partir des différents projets de Vie des personnes qui décident de partager leur habitation.

La personne n'est pas « accueillie » dans un centre ou service. Elle élit son domicile là où elle habite et assure les frais liés au logement et ses frais personnels.

Le logement fait partie intégrante du Projet de Vie de la personne : Il est normal que la personne quitte son habitation en journée, comme tout en chacun, pour se rendre à son lieu d'activités de jour (travail adapté, volontariat, centre occupationnel, lieu de formation...). Le logement est donc séparé du ou des lieux d'activités de jour.

Le choix du logement revient à la personne : L'offre en matière de logement doit être diversifiée et assez large que pour permettre à la personne de choisir son habitation en fonction de ses besoins, ses goûts et son Projet de Vie. La personne doit pouvoir choisir ceux et celles avec qui elle va vivre, selon ses affinités. Le choix doit pouvoir être revu au besoin. Cela implique l'existence d'un réseau d'habitations suffisamment important et diversifié que pour pouvoir répondre aux besoins spécifiques de chaque personne à des moments différents de sa vie.

La situation géographique du logement : Dans une philosophie d'inclusion, il importe de choisir des quartiers bien servis par les transports en commun, proches des commerces et des services, avec des espaces verts, et garantissant une certaine mixité sociale et générationnelle.

La mixité sociale et des générations dans les quartiers est à favoriser : Il importe aussi de ne pas concentrer dans le même quartier un nombre trop important d'initiatives de ce type afin de ne pas « saturer » le milieu. Cela assurera une meilleure insertion des personnes en situation de handicap dans la vie sociale de la communauté.

Les normes d'infrastructure et les espaces destinés au personnel : Les logements doivent être adaptés, si besoin, aux exigences d'accessibilité de certains handicaps et répondre aux mesures de sécurité de base imposées par le service des pompiers aux maisons sociales, tout en gardant leur caractère d'habitation.

Le service étant rendu par un personnel extérieur au domicile de la personne, les espaces consacrés aux membres du personnel du service sont réduits au minimum indispensable (lit d'appoint pour l'éducateur de nuit, notamment). Les locaux administratifs, comme bureaux, salles de réunion, etc., sont aménagés à l'extérieur des logements, dans un lieu centralisé prévu à cet effet (siège du service – coordination centrale).

Chaque personne a sa chambre individuelle qu'elle meublera et décorera selon ses choix, besoins et goûts, et dans laquelle elle apportera ses affaires personnelles. Elle a droit à son intimité et au respect de sa vie privée. Dans le choix du logement, il faut prévoir la possibilité de développer pleinement sa vie affective et sexuelle.

Le rôle du personnel et le réseau de support : Les membres du personnel encadrant travaillent au service des personnes en situation de handicap et dans l'habitation de ces dernières. Ils fournissent des services adaptés, en fonction des différents projets individualisés et du projet de la maison communautaire, quelque soit le niveau d'aide et support dont la personne nécessite.

Les familles et/ou représentants légaux des personnes et les membres du personnel des services au logement travaillent en partenariat.

Un réseau de support est constitué pour le « Projet de Vie » de chaque personne et s'intègre dans le réseau du service. Il comprend plusieurs intervenants, notamment des volontaires, amis et proches, mais aussi des aides à domicile ou du personnel de titres-services. La législation en matière de



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

services d'aide aux personnes handicapées doit s'adapter à ce type d'encadrement plus souple, familial et humain.

L'exclusion n'est pas une option : On ne peut exclure une personne de son propre domicile ni la sanctionner sur base des comportements et des difficultés propres à sa déficience. La notion d'exclusion doit donc disparaître mais les situations peuvent évoluer. Il faut développer la flexibilité. Quand la cohabitation devient difficile, voire temporairement impossible, on envisage des mesures appropriées qui soient avant tout ambulatoires et qui visent à régler la gestion des comportements-défi, si tel est le cas, ou à revoir les normes d'encadrement.

Seulement lorsque ces mesures auront échoué, pourra-t-on envisager des solutions alternatives comme un départ temporaire et/ou la recherche d'un autre lieu d'habitation. Pour cette raison aussi, il est indispensable de pouvoir compter sur un réseau d'habitations suffisamment développé que pour faire face à ce type de situations.

4.2. Le logement inclusif : un processus qui implique tous les partenaires autour d'un projet de vie

Promoteurs de projet, résidents et familles, personnel accompagnant, services en milieu ouvert, voisinage, comité de quartier, ... la société dans son ensemble est partenaires à part entière du processus inclusif.

Les services d'accompagnement occupent une place essentielle dans une politique inclusive. Ils fournissent un soutien personnalisé dans la recherche de prestations spécifiques aux besoins et de celles plus « généralistes » comme les maisons médicales, les soins à domicile, les aides familiales, les titres services, ...

On pourrait démarrer rapidement des projets pilotes de logement inclusif. Un projet concret destiné à des personnes handicapées de grande dépendance a été développé par l'asbl « Les Pilotis » et est soutenu par le GAMP. Pour plus de détails, voir le « Projet de Vie en maison communautaire » des Pilotis⁶.

Les institutions d'hébergement existantes peuvent aussi participer à ce processus en évoluant vers des réseaux de communautés de vie à taille réduite.

4.3. L'impact financier du logement inclusif

Le coût total du logement inclusif englobe :

- l'infrastructure,
- la vie quotidienne,
- l'accompagnement spécifique lié au handicap et à la dépendance.

Dans les pays où il est appliqué depuis longtemps et où il a fait ses preuves, ce modèle de logement inclusif ne coûte pas davantage à la société que le modèle institutionnel traditionnel. Dans le cadre du projet « Arduin »⁷ aux Pays Bas, le budget moyen est fixé à 40.000€/an par personne, et cela couvre aussi bien les activités de jour que le logement. Un ou des suppléments sont prévus pour les personnes en situation de grande dépendance (jusqu'à 60.000€/an).

Ces budgets nominatifs sont attribués au service, puis modulés et redistribués en fonction des besoins de chaque personne. Le nombre élevé de clients inscrits au service (450 résidents jour et nuit) permet des importantes économies d'échelle. En outre, le haut niveau managérial est optimisé grâce à une organisation très centralisée qui ne compte que 7 directeurs responsables (pour les

⁶ http://www.les-pilotis.be/IMG/pdf/Projet_de_vie_en_maison_communautaire_Les_Pilotis.pdf - Projet de Vie de l'asbl les Pilotis, 2011.

⁷ <http://www.arduin.nl/>



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

projets pédagogiques, les finances, les infrastructures, ...), le reste du personnel étant essentiellement constitué d'éducateurs. Le personnel de niveau intermédiaire est réduit au strict minimum, les aides plus spécialisées sont fournies à la carte et en fonction des besoins de chacun. Les modalités de subsidiation étant différentes de celles d'application en Région bruxelloise, nous ne pouvons pas simplement transférer les résultats. Une modification de la législation actuelle en matière d'accueil et d'hébergement est donc indispensable afin de permettre le développement de solutions alternatives, ce qui est dans le principe prévu dans le cadre du futur décret Inclusion. Néanmoins, le démarrage d'un projet inclusif à titre expérimental pourrait s'organiser rapidement.

Dans le cadre d'un tel modèle, l'ensemble des acteurs sociaux assurent leur part, la répartition des charges financières devient beaucoup plus acceptable pour chacun et le coût global pour la société moindre.

4.4. Recommandations

Développer l'inclusion des personnes handicapées implique un changement de paradigme. **Il faut prévoir une planification vers le nouveau système d'aide aux personnes et un financement pour le démarrage de nouveaux projets de logement.** Cela signifie :

- Partir des besoins des personnes.
- Evaluer quantitativement et qualitativement les besoins.
- Planifier l'ouverture de nouveaux services répondant aux principes de l'inclusion,
- Favoriser la transformation des services existants en fonction des besoins identifiés.
- Prioriser les interventions.

Nous recommandons de :

- Subventionner un ou quelques services, dans le cadre d'un projet pilote s'engageant dans la voie du logement inclusif durant 5 ans maximum, et en évaluer annuellement l'impact en termes de qualité de vie des clients et de faisabilité financière.
- Favoriser les synergies entre le service de logement et les services d'activités de jour, et prévoir la possibilité de prise en charge de ces activités par le même service de logement.
- Moduler les normes d'infrastructure en fonction des véritables besoins des personnes (ex : nul n'est besoin d'une structure 100% accessible pour accueillir des personnes valides).
- Subsidier l'encadrement des personnes par le biais de conventions nominatives et budgets personnalisés établis sur base de leur niveau d'autonomie (système à points).
- Favoriser la mutualisation des ressources : entraide sur le modèle des habitats alternatifs intergénérationnels, mise en commun de budgets personnalisés, achats groupés, ...
- Favoriser l'utilisation, voire la mutualisation des ressources et services mis à la disposition de tous (transversalité) : services sociaux des mutuelles, aides à domicile (aides familiales, soins à domicile, titres services), maisons médicales.
- Favoriser l'échange de compétences et services : banques du temps, volontariats.

Plus globalement, nous estimons qu'il soit utile d'intégrer le futur décret « Inclusion » dans une **perspective transversale en impliquant toutes les entités fédérées**. Pour ce faire, il serait utile de s'inspirer du modèle de l'Agenda 22 suédois⁸ se référant aux 22 Règles standards établies par les Nations Unies en 1993⁹. **L'inclusion est désormais une réalité quotidienne dans plusieurs pays européens, inspirons nous de leur exemple !**

⁸http://www.aer.eu/fileadmin/user_upload/Commissions/HealthSocial/EventsAndMeetings/2009/Brussels/.dam/l10n/fr/FR-Agenda22.pdf

⁹<http://www.unhchr.ch/Huridocda/Huridoca.nsf/0/802558b7b5f9dc608025670c003c8adf?OpenDocument> -

<http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=792> - Programme d'action mondial pour l'égalisation des chances les personnes handicapées



Annexe 1 - Concepts de base

Inclusion

L' « Inclusion » signifie « faire partie de ». Dans le cadre du handicap, elle signifie que toute personne a le droit de vivre dans la société comme tout un chacun, en recevant les aides et soutiens nécessaires pour participer pleinement à la vie de la communauté. Sa différence n'est pas gommée, mais elle est acceptée sans condition car elle fait partie de la diversité humaine, au même titre que la différence de genre, de culture, d'orientation sexuelle, d'appartenance sociale ou autre. L'inclusion s'entend à toutes les étapes de la vie et commence dès la naissance. Elle implique la participation de la personne à son projet de vie et aux choix qui la concernent

Handicap

La Convention des Nations Unies s'appuie sur **la nouvelle conception de la situation de handicap** en référence à la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé¹⁰ (CIF). Le handicap est la résultante des interactions entre les déficiences innées ou acquises de la personne, les incapacités physiques ou mentales qui en découlent, et les barrières, obstacles ou facilitateurs de son environnement qui peuvent empêcher ou favoriser la pleine et effective participation à la société, sur la base de l'égalité avec les autres. La CIF met l'accent sur la manière dont les gens s'accommodent de leur état de santé et sur les aides dont ils ont besoin pour mener une vie productive et satisfaisante. La situation de handicap n'est donc pas une différence qui impliquerait la mise à l'écart de la société (ségrégation) de la personne dans des lieux spécialisés séparés.

La personnalisation des services (Le concept anglo-saxon de **client**)

La personne est au centre du processus de support. Le budget de soutien lui est attribué personnellement et l'offre de services est conçue en fonction de ses besoins spécifiques. La personne décide des priorités, choisit les fournisseurs des services qu'elle utilise et apprécie la qualité du service rendu. Un coach assiste la personne dans ce processus en fonction de son degré d'autonomie. Le concept de « client », versus « bénéficiaire » ou « patient », se base sur le respect des droits de la personne et écarte ainsi toute connotation paternaliste ou caritative.

Le concept de « coach »

Cette nouvelle fonction s'apparente au rôle actuel des services d'accompagnement mais s'en différencie sur certains aspects essentiels. Le coach doit posséder une :

- Expertise du handicap concerné et des ses spécificités afin d'établir avec la personne ses besoins et son projet de vie.
- Compétence dans le suivi pédagogique (jalons et évaluation des résultats) et financier (utilisation optimale du budget) du projet de vie.
- Indépendance vis-à-vis des pouvoirs subsidiaires, afin de préserver la liberté de décision, comme c'est le cas pour le médecin généraliste.

L'éducation inclusive

Selon la Convention ONU, tous les enfants et les adultes handicapés ont le droit à l'éducation sur un pied d'égalité avec les autres. Ceci inclut toutes les étapes et tous types d'enseignement, allant du préscolaire à l'enseignement fondamental, secondaire et supérieur, jusqu'à la formation tout au long de la vie. L'éducation inclusive est entendue comme dispensée dans les mêmes structures d'enseignement et en contact avec les autres étudiants « ordinaires », mais avec un soutien individualisé adéquat, afin d'être en mesure de participer

¹⁰ OMS : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/release27/fr/>



Le GAMP Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance

aux apprentissages en fonction de ses potentialités. L'inclusion scolaire est le moteur du changement des mentalités de toute une génération d'enfants, d'adolescents et des adultes de demain. Dans le cas de la Belgique francophone¹¹, la priorité est de renforcer la collaboration entre l'enseignement spécialisé et l'ordinaire. Il s'agit d'élargir l'éventail des options afin de permettre le choix le mieux adapté aux besoins de la personne.

La qualité de vie ¹²

Avec le changement du regard posé sur la personne en situation de handicap, le discours sur le développement d'une qualité de vie satisfaisante est devenu incontournable.

Pour la plupart des gens, trois aspects fondamentaux définissent la qualité de vie: des sentiments généraux de bien être, les possibilités de développer son potentiel, les sentiments d'engagement social positif.

Les écrits scientifiques internationaux quant à eux soutiennent l'existence de huit dimensions essentielles à la qualité de vie telles que proposées par Schalock¹³ :

<u>Dimensions</u>	<u>Indicateurs</u>
Bien-être	Emotionnel, Contentement, Estime de soi, Absence de stress
Relations interpersonnelles	Interactions, Relations sociales, Soutiens reçus
Bien-être matériel	Statut financier, Emploi, Logement
Développement personnel	Education, Compétence personnelles, Niveau de performance
Bien-être physique	Etat de santé, Activités de jour, Loisirs, Activités récréatives
Autodétermination	Autonomie, Objectifs et valeurs personnelles, Liberté de choix
Inclusion sociale	Intégration dans la communauté, Rôle dans la communauté, Soutien social
Droits	Droits de l'homme, Droits légaux

De nombreux outils permettent de mesurer concrètement un indice de qualité de vie dans la pratique quotidienne.

La valorisation des rôles sociaux

Les rôles sociaux sont les comportements assignés par la société à l'individu.

Les personnes ayant un handicap doivent pouvoir remplir les rôles sociaux valorisés dans notre société. Elles doivent pouvoir accéder aux modes et aux conditions de vie aussi proches que possible de ceux de l'ensemble de la population et renvoyer ainsi au public des images valorisées.

Cela implique :

- Participer à part entière dans la société. Y jouer les différents rôles et vivre dans des conditions similaires à celles de tous les concitoyens.
- Rencontrer les autres, vivre dans les mêmes environnements et s'y livrer à des activités de même type.
- Viser une qualité de vie comparable à celle de tout un chacun et donc pouvoir mener ses activités dans des environnements non ségrégués.
- Prendre en compte les besoins spécifiques dans le cadre d'un plan de services individualisé identifiant les forces, les besoins et les réponses à apporter.

¹¹ Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap ; Article 24 sur l'éducation ; commentaires de l'IDA et du rapport parallèle de la Belgique.

¹² Schalock, R. L. (Ed.) (1996). Quality of life. Volume I: Conceptualization and measurement. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation. –
Schalock, R. L. (Ed.) (1997a). Quality of life. Volume II: Application for persons with disabilities. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

¹³ http://www.rfdi.org/files/SCHALOCK_v4.PDF



Le GAMP
Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour personnes handicapées de grande dépendance

Annexe 2 - Documents et projets de référence

- Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la Belgique le 2 juillet 2009 et par l'Union européenne le 5 janvier 2011. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>
- Recommandations de l'IDA (International Disability Alliance) pour l'application de la Convention ONU. http://www.internationaldisabilityalliance.org/wp-content/uploads/2010/06/CRPD-Guidance-Document_French-1.pdf
- Etude subsidiée par la COCOF : « J'habite dans ma maison » - Etude pour un accueil d'adultes handicapés mentaux dans des petites structures de vie- Cinzia Agoni, Inforautisme asbl, 2008. http://www.inforautisme.be/01qui/Rapport_J_habite_dans_ma_maison_VF3.pdf
- Séminaire « J'habite dans ma maison - L'inclusion de la personne avec un handicap mental : un droit, une réponse pédagogique adéquate et une approche économique durable. Les Pilotis asbl, 2010. http://www.les-pilotis.be/IMG/pdf/Seminaire_Pilotis_24-09-2010.pdf
- « Projet de Vie en maison communautaire » de l'asbl Les Pilotis, 2011. http://www.les-pilotis.be/IMG/pdf/Projet_de_vie_en_maison_communautaire_Les_Pilotis.pdf
- Les bonnes pratiques - Le Bulletin scientifique de l'ARAPI - numéro 24 - automne 2009 - Pr. Ghislain Magerotte.
- Stichting Arduin, Middelburg, Zeeland, Nederland - www.arduin.nl
- 22 Règles standards établies par les Nations Unies en 1993 - Programme d'action mondial pour l'égalisation des chances les personnes handicapées. <http://www.unhcr.ch/Huridocda/Huridoca.nsf/0/802558b7b5f9dc608025670c003c8adf?OpenDocument> -
- Agenda 22, Autorités locales, "Planification des politiques en matière de handicap - Instructions à l'intention de autorités locales", The Swedish Cooperative Body of Organisations of Disabled People, juin 2006. http://www.aer.eu/fileadmin/user_upload/Commissions/HealthSocial/EventsAndMeetings/2009/Brussels/_dam/110n/fr/FR-Agenda22.pdf
- Institutions - Désinstitutionnalisation, "Une proposition française relative aux choix de vie des personnes en situation de handicap au regard des Droits de l'Homme et de la pensée européenne", 2008. <http://www.cfhe.org/upload/Publications/2008/041108-Version%20Imprimeur- INSTITUTIONS-DESINSTITUTIONNALISATION.pdf>
- Included in Society, "Résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur les alternatives en matière de services résidentiels de proximité pour personnes handicapées", 2004. <http://www.inclusion-europe.org/documents/1501.pdf>
- De l'hébergement à un "chez soi" pour les adultes avec handicap : l'impact des troubles autistiques et des troubles sévères du comportement - David Felce, Jonathan Perry, Kathy Lowe, Edwin Jones - Université de Cardiff - Wales - UK
- Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review Agnes Kozma, Jim Mansell, and Julie Beadle-Brown University of Kent, Tizard Centre (Canterbury, Kent, United Kingdom) , MAY 2009. <http://www.community-living.info/index.php?page=235&news=375&pages=2&archive=>
- European Coalition for Community Living, "Creating Successful Campaigns for Community Living- And advocacy manual for disability organisations and services providers", November 2008 - <http://www.community-living.info/documents/ECCL-Manual-final-WEB.pdf>
- Boîte à outils à l'attention des promoteurs de projet. De l'idée à la concrétisation du projet - Etude subsidiée par la COCOF - Bernard Riat. Constellations asbl, 2008. <http://www.constellations-asbl.org/FR/docs/BouteoutilsVFBRaout2008.pdf>
- Création du service de soutien au développement d'un réseau d'infrastructures pour l'accueil des personnes handicapées à Bruxelles - Etude subsidiée par la COCOF - Constellations asbl. http://les-pilotis.be/IMG/pdf/Constellations_Service_de_soutien_INFRASTRUCTURE_BR_19_oct-.pdf
- ANLH: Association Nationale pour le Logement des Handicapés. Les services AVJ: aide à la vie journalière. <http://www.anlh.be/?view=rubl&id=23>