

A tous les membres du Board de l'EDF

***Objet : The transition from institutions to community-based services and independent living for persons with disabilities - Position Paper EDF, March 2024***

Bonjour à chacun et chacune,

Le BDF a pris connaissance de la note de l'EDF ( version du 5 juin 2024). La note (traduite via DEEPL) a été transmise aux 20 associations composant le BDF et aux conseils consultatifs handicap des différentes entités (sauf NOOZO - Flandre) de la Belgique. Le délai de réaction imparti par l'EDF a été très court et n'a pas permis à tous les correspondants de réagir.

Les constats, les réflexions et les préoccupations des membres du BDF et des Conseils d'avis handicap (sauf NOOZO) sont les suivants (la liste ci-après n'est **pas exhaustive**) :

- la **1re partie** de la note sur la vie en institution **n'intègre pas** la diversité des situations de handicap ni la diversité des lieux de vie qui existent en Belgique.
- La **seconde partie** de la note sur les mesures à mettre en place rencontre une adhésion au sein du BDF. Cette seconde partie comporte encore cependant des zones floues et des recommandations **insuffisamment analysées et développées**. Celle-ci aborde aussi des domaines et des positions de l'EDF relatifs à l'enseignement, à l'emploi, au rôle des aidants proches et des familles, etc.
  1. qui dépassent le cadre de l'article 19 et nécessiteraient aussi un approfondissement en tant que tel ;
  2. mais qui aux yeux du BDF et du CSNPH notamment, renvoient très clairement à un positionnement très radical et peu nuancé.

Pour le BDF et les conseils d'avis handicap :

- Le droit à l'autonomie de vie est un droit **non négociable**.
- Le droit de choix de vie est un droit **non négociable**.
  - Ce droit est personnel et individuel.
  - Ce droit ne peut pas être jugé de l'extérieur.
  - Le droit de vouloir vivre dans une structure de vie collective, pour autant qu'elle assure l'autonomie de vie et le choix de vie, doit être un **vrai choix** ; quand il est posé par la personne, il est **non critiquable**.
  - La responsabilité de l'Etat est d'offrir une **pluralité de possibilités de lieux** de vie pour permettre à la personne de poser un vrai choix.
  - Le choix emporte aussi la possibilité de **changer d'avis** et de lieu de vie , et ce tout au long de la vie.

- Les lieux de vie collective qui sont liberticides ne peuvent perdurer ; **une planification pour la transformation** de ces lieux est prioritaire et urgente.
- La planification du changement et la nécessaire **période de transition** sont des étapes incontournables.
- Les lieux de vie collective sont liberticides **lorsque certains paramètres** sont réunis (surtout privation de liberté et absence de connexion avec la communauté). Il existe encore certains pays, certaines circonstances particulière (COVID, guerre en Ukraine) ou encore dans certains domaines de vie ( intimité, sexualité ...) dans lesquels l'autonomie et le choix de vie sont inexistantes ou à tout le moins largement restreints. C'est bien évidemment **inacceptable**.
- Les **lieux de vie individuels** peuvent aussi être liberticides, ne pas assurer l'autonomie de la personne et la priver de son choix de vie.
- Les lieux de vie liberticides doivent faire l'objet d'une transformation **dans le mesure nécessaire** pour assurer une autonomie de vie et un choix de vie.
- **A terme**, seuls les lieux de vie, collectifs ou individuels, qui sont ou deviennent conformes à la dignité, aux droits de l'Homme, à l'UNCRPD, peuvent être financés.
- L'arrêt des financements (européens et nationaux) ne doit pas être immédiat mais être l'aboutissement d'un processus (constats, mise en demeure, période de transition ...). Tout cela dans un délai rapide mais en même temps raisonnable que pour permettre aux structures d'intégrer le changement. Il est par ailleurs clair qu'il faut concevoir la **Charte de qualité** – avec les personnes en situation de handicap et les organisations de personnes en situations de handicap elles-mêmes - et la rendre obligatoire dans toutes formes de vie collective et individuelle. Il faut aussi prévoir des organes **indépendants de contrôle** qui ne sont pas liés aux organes de financement. Tout comme des mécanismes de concertation continue avec les PSH et leurs familles, proches ainsi que des **mécanismes de plaintes** garantissant l'anonymat.
- La transition doit aussi intégrer **la formation du personnel** d'accompagnement, en ce compris celui travaillant actuellement dans les structures de vie collective, dans les services ambulants, etc.
- Le droit à l'autonomie de vie et le droit au choix de vie est valable pour toute personne, quel que soit son handicap et son degré de dépendance. La possibilité de vivre seul doit être rendue possible mais en même temps,
  - les besoins, droits et aspirations des **aidants** proches doivent être intégrés ;
  - le **défi de la solitude** ne doit pas être minimisé.
- Ne sont pas ou **pas assez abordés** dans la note, notamment :
  - la situation de l' « après-parents » ;
  - l'accessibilité du logement et de l'environnement doivent être menées en parallèle de la transition institutionnelle ;
  - les listes d'attente ;
  - les conditions de travail des aidants et services ;
  - la transition du cadre de soins actuel.

Ces constats et ces réflexions tendent à penser que **la note gagnerait à être mieux développée et nuancée**. La note **ne peut en l'état être endossée par le BDF et les Conseils d'avis** handicap (sauf NOOZO) en Belgique C'est la raison pour laquelle le BDF **s'abstient**. Le BDF demande aussi que la note puisse être soumise au vote de **l'AGA de l'EDF**.



Bruxelles, le 18 juin 2024

Bien à vous

Gisèle MARLIÈRE  
Secrétaire générale

Pierre GYSELINCK  
Président