

Plan National pour les personnes handicapées de grande dépendance

Par les associations AP³, GAMP, Inforautisme, La Braise

**Avec le soutien de Philippe Courard, Secrétaire d'Etat aux affaires sociales,
aux familles et aux personnes handicapées**

Introduction

Le plan national pour les personnes handicapées de grande dépendance s'inscrit dans le contexte de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées, signée par la Belgique en 2009.

La Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque (**Article 1**)

Les principes généraux qui sous tendent la Convention sont (**Article 3**) :

- a. 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 (**Article 3**)
- b. La non-discrimination (**Article 5**)
- c. La participation et l'intégration pleines et effectives à la société sur la base de l'égalité avec les autres (**Article 19**)
- d. Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité (**Article 8**)
- e. L'égalité des chances (**Article 5**)
- f. L'accessibilité (**Article 9**)
- g. L'égalité entre les hommes et les femmes (**Article 6**)
- h. Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité (**Article 7**)

Nous relevons un aspect plus pertinent pour le plan handicap de grande dépendance (**Article 29**) :

- a. l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix,
- b. la possibilité pour les personnes handicapées de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes qui les concernent directement

Objectif : Le plan national pour les personnes handicapées de grande dépendance s'inscrit au niveau fédéral dans les compétences du Secrétaire d'Etat aux familles et aux personnes handicapées Philippe Courard.

Il établit un cadre de référence fixant des objectifs à atteindre pour l'épanouissement de la personne handicapée dans le respect de ses droits fondamentaux.

Il constitue un ensemble de recommandations et d'actions à planifier et à programmer, en conformité avec les Conventions internationales.

Les recommandations concernant la totalité des compétences régionales ne peuvent toutes figurer dans ce document. Elles devront être abordées par les différents niveaux de pouvoir et nécessiteront le développement des plans spécifiques pour les matières régionales et communautaires, ainsi qu'une coordination efficace.

Public Cible : Ce plan s'adresse aux personnes avec une **déficiência cognitive de grande dépendance, innée ou acquise** (autisme, cérébrolésion, déficiencia intellectuelle sévère à profonde associée à d'autres handicaps, polyhandicap, ...), toutes tranches d'âge concernées. Les handicaps liés au vieillissement ou à la maladie mentale ne font pas l'objet de ce document et s'inscrivent dans le cadre plus global des travaux sur la grande dépendance et les aidants proches.

Ce document est en évolution. A ce stade, il présente une structure qu'il s'agira de compléter et peaufiner dans des groupes de travail.

1. Définitions et statistiques

1.1. Définition du handicap

- Adopter la définition de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées : « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec des barrières comportementales et environnementales peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »

1.2. Définition du handicap de grande dépendance :

- Adopter une définition commune aux différents niveaux de pouvoir de l'Etat du handicap de grande dépendance.
- Uniformiser les critères de la grande dépendance dans les différents niveaux de pouvoir : la reconnaissance au niveau fédéral devrait impliquer une reconnaissance au niveau des autres niveaux de pouvoir.
- Utiliser la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'OMS (2001), ainsi que la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – Version pour enfants et adolescents (CIF-EA) (OMS, 2012).
- Introduire dans les grilles d'évaluation l'échelle d'intensité du soutien (Echelle d'Intensité de Soutien (SIS-F) - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)
- Introduire les critères de « handicap invisible », tel que la perte d'initiative
- Introduire dans les grilles une gradation des troubles du comportement.

1.3. Définitions des différents handicaps de grande dépendance :

- Adopter les définitions proposées par les associations représentatives de ces publics cible :
 - **Autisme** : L'autisme est défini selon de DSM-5 comme un « trouble du spectre de l'autisme » (TSA). Ce trouble est caractérisé par un déficit persistant dans la communication sociale et les interactions sociales (déficit marqué de la communication non verbale et verbale utilisée dans les interactions sociales ; manque de réciprocité sociale ; incapacité à développer et maintenir des relations appropriées au niveau de développement avec autrui), le caractère restreint, répétitif des comportements, intérêts et activités (stéréotypies motrices ou verbales, ou comportements sensoriels inhabituels ; attachement excessif aux routines et patterns ritualisés de comportement ; intérêts restreints, fixés). Enfin, les troubles doivent être présents dans la petite enfance mais peuvent ne pas s'exprimer jusqu'à ce que les exigences sociales dépassent les capacités limitées.
 - **Lésion cérébrale acquise** : « *Les personnes cérébro-lésées (traumatisme crânien : après un accident de la voie publique, une chute ou une agression,... ; accident vasculaire cérébral ; encéphalopathie ; anoxie ; tumeur cérébrale....) présentent de nombreuses difficultés face à la vie de tous les jours. Elles peuvent avoir des troubles de mémoire, de concentration, d'initiative, d'orientation dans le temps et dans l'espace, des troubles de la personnalité et du comportement, des troubles de la communication, des difficultés à gérer leurs émotions, des déficiences physiques et sensorielles. De manière générale, une atteinte cérébrale sévère entraîne une perturbation majeure de la vie quotidienne avec des répercussions certaines sur le milieu familial, social, professionnel de la personne concernée. Ces répercussions doivent être prises en compte dans le contexte du handicap acquis.*» La Braise asbl
 - **Polyhandicap** : « *Le polyhandicap est une situation très sévère de handicap, associant toujours une déficience mentale sévère à profonde à une déficience motrice, combinées dans certains cas à une déficience sensorielle. Celles-ci découlent d'une atteinte cérébrale massive. Il s'agit de déficiences congénitales entraînant un tableau clinique particulièrement lourd. Des situations de handicap très sévères acquises en cours de développement sont également prises en considération. Ces situations ont toujours pour conséquence une dépendance très importante vis-à-vis de l'entourage immédiat. Cette dépendance entraîne la*

nécessité d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée. Dans certains cas, on observe des troubles du comportement, dont certains peuvent relever de la sphère des troubles envahissants du développement » AP³ asbl (Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne polyhandicapée).

- **Pluri-handicaps** : cumul de handicaps divers (moteurs, mentaux, sensoriels ,...)

1.4. Adopter comme référence les données épidémiologiques officielles pour la programmation d'ouverture et création de services au niveau régional et communautaire :

- **Autisme** : Selon une revue de 2011 (<http://rneted.com/uploads/hot/65.pdf>) qui fait état d'études récentes, la prévalence des TED est de **7 à 8 personnes sur 1000**. La prévalence des TED avec retard mental est estimée entre 2 et 3 pour 1000 personnes. Selon un nouveau rapport de mars 2011 (<http://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr065.pdf>) du US Centers for Disease Control (CDC) concernant 2 grandes enquêtes nationales américaines menées auprès de parents et de données d'études de cohortes, le taux de prévalence de l'autisme a augmenté de 70% en 5 ans, soit de 1,16% en 2007 à 2% en 2011-2012. Ces données ne peuvent être confirmées par des études menées en Belgique, mais si nous nous en tenons à une prévalence de 1%, il y aurait en Communauté Française de Belgique 45.000 personnes et autant de familles concernées. 42% des personnes avec autisme cumulent une déficience intellectuelle.
- **Cérébro-lésion** : En Belgique, on estime le nombre de nouvelles personnes victimes d'un traumatisme crânien d'intensité variable à 30.000 par an. Environ 3.000 d'entre elles garderont des séquelles sévères toute leur vie. En ce qui concerne les accidents vasculaires cérébraux (AVC), chaque année 19.000 belges en sont victimes pour la première fois et 6000 en gardent des séquelles invalidantes (cf. asbl Stroke). Parmi ces 6.000 personnes, 10% ont moins de 45 ans.
- **Polyhandicap** : 0,2% voir INSERM.

1.5. Statistiques - Inventaire de la population cible :

- Inventaire et cartographie de la population cible, avec distribution par catégorie de handicap et localisation par région :
 - Croisement des bases de données existantes (AWIPH, VAPH, DPH, PHARE, Enseignement Spécialisé, DGPH, INAMI, FAT, FMP, ...)
 - Etablir la procédure d'utilisation des données pour la planification des interventions et la programmation des services.
 - Possibilité d'élaborer des sous-plans en fonction des besoins des personnes identifiées et de la spécificité des handicaps.
 - Demande de la part de chaque Ministre compétent interpelle la Commission de la Vie Privée..... ;

1.6. L'aidant proche :

Voir proposition de loi. Nous insistons plus particulièrement sur les points suivants :

1.6.1. Reconnaître le statut de l'aidant proche et intégrer dans un texte de loi :

- La définition juridique de l'aidant proche : « l'aidant proche est la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue et/ou régulière à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et tenant compte de son projet de vie. »
- La création d'une procédure de reconnaissance comme aidant proche (définition du niveau de dépendance visée, précision des conditions dans le chef de l'aidant et de l'aidé ainsi que dans leurs relations, les modalités de la procédure de reconnaissance).

1.6.2. Place de l'aidant proche :

- Mieux intégrer l'aidant proche dans les plans de soins (article 34, al. 1^{er}, 13^o de la loi relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités, coordonnée le 14 juillet 1994 et l'arrêté royal du 14 mai 2003).
- Ajouter l'identité du ou des aidants proches de la personne en situation de dépendance aux données figurant dans le dossier médical global de la personne.

2. Environnement – Milieu

2.1. Accès à l'information sur les aides et les services existants :

- Recenser les sources d'information et les rendre disponibles par le biais de :
 - Guichet unique au niveau national (site Internet).
 - Centres d'information des entités fédérées régionales et communautaires.
 - Handicontact communal.
 - ONE et services généraux (mutuelles, pédiatres, ...) et monde associatif (PAH)
 - Annuaire (lieux, personnes, références utiles,) des ressources concernant la grande dépendance.
- Mise en place d'un Handipass.
- Assurer une cohérence entre les différents niveaux de l'Etat.
- Recenser toutes les ressources et services existant.

2.2. Bonnes pratiques en matière d'accueil du handicap de grande dépendance :

- Attribuer une nomenclature spécifique pour l'annonce d'un diagnostic de déficience avec pour effet un allongement du temps de consultation et un second rendez-vous planifié dans la quinzaine pour reparler du diagnostic
- Attribuer une nomenclature spécifique pour des consultations d'accompagnement et soutien des familles en cas d'annonce de diagnostic de handicap.
- Augmenter le congé de maternité si diagnostic précoce, intensifier les passages des infirmières ONE et les former à l'accompagnement.
- Définir un mode de « liaison » des professionnels concernés (fil rouge) : service social de l'hôpital (coordination pluridisciplinaire autour d'un référent-qualité annonce), médecin généraliste (+ spécialiste référent), prise en charge administrative (SPF Personnes handicapées et services communaux).
- Susciter des recommandations de bonnes pratiques auprès du KCE pour les handicaps de grande dépendance spécifiques : autisme, polyhandicap, cérébro-lésion (déjà existant)...
- Recensement des bonnes pratiques au niveau international.
- Rédaction d'un référentiel général de bonnes pratiques pour l'accueil et le soutien du handicap de grande dépendance.
- Rédaction de référentiels de bonnes pratiques spécifiques en fonction des différents handicaps.
- Etude du modèle d'accueil et soutien au handicap la Communauté germanophone de Belgique et du modèle de bonnes pratiques d'accueil aux Pays Bas (Arduin -Zeelande).
- Utilisation des critères de qualité de vie (Schalock).
- Prise en compte du paradigme développé par Bradley & Knoll (1990) et Van Genep (1997) : Emancipation et auto-détermination des personnes avec un handicap mental.

2.3. Formation :

- Formation à la détection et à l'annonce de handicap dans le curriculum académique des intervenants de terrain.
- Formation des médecins à l'approche holistique du patient et de son entourage avec références particulières à la dimension sociale et humaine.
- Développement de cycles de formation à l'intervention adaptée pour les parents et autres aidants proches dès l'annonce de handicap et tout au long de la vie.
- Suivi et formation continue des différents services d'intervention.

2.4. Conformité de la législation aux différents niveaux de pouvoir avec les conventions internationales :

- Assurer la conformité aux conventions internationales par le biais d'un rapportage régulier en cas de constat de violation.
- Intégrer la participation des personnes handicapées et de leurs représentants au suivi des différentes conventions et chartes des droits signées et ratifiées par la Belgique.
- Consulter régulièrement la société civile au niveau du respect des droits des personnes handicapées.

2.5. Coordination entre les pouvoirs compétents pour l'analyse des besoins, la mise en œuvre des interventions, l'accès aux services, l'évaluation et le suivi :

- Activer la CIM et y auditionner les utilisateurs et/ou leurs représentants.
- Elargir la fonction de référent handicap à toutes les entités fédérées.

3. Evaluation

3.1. Création d'une commission chargée de l'évaluation, centralisation des résultats, recommandations et suivi.

3.2. Etablissement d'une méthodologie et de critères communs à tous les niveaux de pouvoir :

- Elaboration d'une liste de mesures concrètes vis-à-vis desquelles les progrès seront mesurés :
 - S'appliquant à la totalité des services existants, en fonction des différentes compétences de l'Etat fédéral.
 - Visant la diversification de l'offre de services afin de garantir le choix.
 - Par tranche d'âge
 - Par type de handicap (plans spécifiques)

Annexe 1

CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES

| | |
|---------|---|
| Art. 1 | Objet |
| Art. 2 | Définitions |
| Art. 4 | Obligations générales |
| Art. 5 | Egalité et non - discrimination |
| Art. 6 | Femmes handicapées |
| Art. 7 | Enfants handicapés |
| Art. 8 | Sensibilisation |
| Art. 9 | Accessibilité |
| Art. 10 | Droit à la vie |
| Art. 11 | Situations de risque et d'urgence humanitaire |
| Art. 12 | Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité |
| Art. 13 | Accès à la justice |
| Art. 14 | Liberté et sécurité de la personne |
| Art. 15 | Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants |
| Art. 16 | Droit de ne pas être soumis à l'exploitation, à la violence et à la maltraitance |
| Art. 17 | Protection de l'intégrité de la personne |
| Art. 18 | Droit de circuler librement et nationalité |
| Art. 19 | Autonomie de vie et inclusion dans la société |
| Art. 20 | Mobilité personnelle |
| Art. 21 | Liberté d'expression, d'opinion et accès à l'information |
| Art. 22 | Respect de la vie privée |
| Art. 23 | Respect du domicile et de la famille |
| Art. 24 | Education |
| Art. 25 | Santé |
| Art. 26 | Adaptation et réadaptation |
| Art. 27 | Travail et emploi |
| Art. 28 | Niveau de vie adéquat et protection sociale |
| Art. 29 | Participation à la vie politique et publique |
| Art. 30 | Participation à la vie culturelle, récréative, aux loisirs et aux sports |
| Art. 31 | Statistiques et collecte des données |
| Art. 32 | Coopération internationale |
| Art. 33 | Application et suivi au niveau national |