



UNE VIE À SOI POUR LES FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP ?

Aline ROLIS

Éducatrice spécialisée

À l'Université des Femmes, nous nous sommes posé cette question: une «vie à soi» est-elle (déjà) possible en Belgique pour les femmes en situation de handicap? Ces femmes ont-elles la possibilité de s'émanciper sur base d'égalité avec les autres ou font-elles toujours face à des discriminations spécifiques? Quel état des lieux depuis que notre pays a ratifié la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées dans laquelle les principes d'égalité, d'accessibilité et d'exercices des libertés fondamentales sont promus?

Le propos ici est de considérer que les femmes en situation de handicap sont discriminées parce qu'elles sont des femmes mais subissent également un système spécifique de discriminations parce qu'elles sont des femmes handicapées. Nous nous intéresserons donc ici, aux expériences que l'on peut situer à l'intersection du genre et du handicap. Nous éclairerons deux situations : celle des femmes institutionnalisées et celle des femmes qui bénéficient du budget d'assistance personnel.

ÉTAT DES LIEUX EN BELGIQUE

Un premier document, la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la Belgique en 2009, nous permettra d'apprécier l'engagement de notre pays. Le contenu des articles de la dite convention atteste de l'incarnation d'un nouveau mode de pensée qui visibilise les obstacles structurels et environnementaux entravant le plein accès de ces personnes à la citoyenneté. Nous mobiliserons un second texte qui nous éclairera sur la mise en œuvre, par la Belgique, des éléments contenus dans la Charte sociale européenne. Traité du Conseil Européen, cette dernière a pour but de garantir des droits sociaux et économiques fondamentaux à leurs populations par chaque État.

CONVENTION ONU ET MODÈLE SOCIAL

L'article 19 de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées énonce clairement la possibilité pour ces dernières 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 » mais aussi qu'elles « [...] aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société [...] » et « Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins ».¹

Le texte des Nations Unies rencontre un modèle de perception du handicap où le corps n'est plus investi de toutes les représentations préexistantes qui l'illustre comme un matériel défaillant à lui seul responsable de l'isolement de ces personnes et de leur minorisation. Avec l'apparition du modèle social, on souligne l'incurie de la société dans l'inclusion de ces personnes mais on propose aussi de véritables projets d'émancipation : le changement devient possible dès

lors qu'on l'envisage du côté des modifications structurelles.

UNE ABSENCE DE RECENSEMENT

Pour pouvoir juger de l'autonomie des femmes en situation de grande dépendance, il nous faudrait pouvoir d'abord les recenser. Et, déjà, à cette première étape le bât blesse. Tout juste, pouvons-nous proposer les chiffres du Service Public Fédéral de la Sécurité Sociale qui, dans son rapport annuel de 2015, reconnaît 275 498 adultes handicapés dont 175 410 bénéficient d'une allocation pour adultes de moins de 65 ans.² Pour ce qui est d'une visibilité précise des personnes en situation de grandes dépendances, c'est-à-dire des personnes qui nécessitent un accompagnement dans tous les actes de la vie quotidienne, il faut se tourner vers les associations de terrain qui annoncent les chiffres de 75 000 personnes en Belgique dont 30 000 en Région Wallonne et 7000 en Région Bruxelloise. La majeure partie d'entre-elles n'ont aucune solution d'accueil. Lors du reportage de la RTBF³ : « Cinzia Agoni du Gamp⁴ affirme que La Wallonie et Bruxelles ne veulent pas savoir combien de personnes sont dans le besoin ». Cette incapacité de la Belgique à fournir un cadastre précis de sa population et de proposer des offres de services en suffisance lui a valu, en 2013, une condamnation par le Conseil Euro-

péen des droits sociaux : « Le Comité a conclu qu'il y avait violation de l'article 30 de la Charte au motif que le manque de collecte par l'État de données et informations statistiques fiables [...] et constituait un obstacle à l'élaboration de politiques ciblées à leur égard⁵. Cinq ans plus tard, le même comité a réévalué la situation en Belgique [...] et considère que la situation n'a pas été mise en conformité avec la Charte. »

On comprend alors qu'en Belgique, les personnes en situation de grande dépendance ne sont, littéralement, pas prises en compte. Dans ce contexte : comment pouvons-nous imaginer rencontrer un panel de services venant soutenir l'autonomie de femmes en situation de handicap et l'élaboration d'une « vie à soi » ?

UNE ABSENCE DE SOLUTION

La même Charte Sociale Européenne vient nous éclairer sur les possibilités d'accueil et de services en Belgique. A nouveau, le rapport de 2013 signale des manquements graves : « Le Comité a conclu qu'il y avait violation de l'article 16 de la Charte au motif que le manque de solutions d'accueil et de services sociaux adaptés aux besoins des personnes lourdement handicapées, rendait de nombreuses familles dans un état de précarité [...] ce qui équivalait à un manque de protection par l'État [...] ». Dans le rapport publié en 2018, le Comité note qu'il a : « [...] relevé ci-dessus des progrès dans les différentes parties du pays, toutefois, il considère que les insuffisances dans l'accès des personnes handicapées adultes de grande dépendance aux services sociaux continuent de laisser de nombreuses familles dans un état de précarité [...] ». Actuellement, en Wallonie et à Bruxelles, on considère que pour les 37 000 personnes en situation de grandes dépendances, il n'existe que 10 000 places d'accueil⁶.

QUELS SERVICES POUR QUELLE AUTONOMIE ?

En Belgique, plusieurs services sont proposés. On y trouve des services résidentiels, des services d'accueil de jour et de nuit, des services de logements supervisés, des services répit, des services d'accompagnement à domicile, des avantages sociaux et fiscaux pour les « aidant-e-s proches », des services

d'intégration professionnelle, d'aides matérielles et sous forme de titres-services,... Il existe aussi un Budget d'Assistance Personnelle (BAP) attribué aux bénéficiaires sous forme d'une allocation annuelle prenant en charge les prestations de services d'assistance personnelle dans le milieu de vie ordinaire. Dans la suite de cet écrit, nous analyserons la légitimité de ce BAP ainsi que de ces services résidentiels à participer au déploiement d'une « vie à soi ».

AUCUNE RECONNAISSANCE : AUCUNE AUTONOMIE

Les conséquences du manque d'offres et d'informations de qualité sont que de nombreuses personnes sont sans solution. Les familles, quand elles existent, sont alors le seul soutien à espérer en attendant qu'une place se libère. Et si enfin, une proposition émerge, les personnes en situation de handicap et leur famille ont rarement le luxe de choisir la solution qui leur conviendrait le mieux. Voir, une solution bien traitante. Quant à celles et ceux qui ne possèdent aucune solution, il n'existe aucune prétention à une vie autonome, car il n'existe aucune reconnaissance de leur existence, aucune considération de leur humanité. Voyons maintenant ce qu'il en est de la situation de ces femmes dans le meilleur des cas.

LES FEMMES INSTITUTIONNALISÉES

Les services résidentiels spécialisés ont l'avantage d'offrir aux bénéficiaires une présence d'accompagnatrice-teur 24/24. Ils sont donc garants d'une certaine forme de sécurité pour celles et ceux qui auraient besoin d'une aide constante dans chaque action de la vie quotidienne. Ce sentiment de sécurité est à mettre entre parenthèse : les violences existent en institution. Publiée en 2020, l'étude DRESS (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) a pu mettre en lumière que les femmes en situation de handicap sont deux fois plus souvent victimes de violences sexuelles que la population des femmes valides et qu'une majorité des agressions enregistrées surviennent dans les instituts médico-éducatifs, les hôpitaux ou à domicile⁷.

Dans ces institutions, la philosophie d'accompagnement trouve sa légitimité dans

la nécessité d'une organisation collective et centralisée.

Les personnes qui y sont accueillies n'ont que rarement la gestion de leur budget : ce dernier étant délégué à un-e administrateur-trice de bien qui interfère bien souvent avec l'institution sans que la personne concernée soit présente. Si pour certain-e-s cette procédure trouve sa légitimité dans une importante situation de vulnérabilité, pour d'autres elle s'appuie sur des représentations infantilisantes des personnes en situation de handicap.

Un mode d'organisation en collectivité s'accompagne difficilement d'une rencontre des individualités. Les personnes qui forment ces collectifs n'ont nullement choisi de cohabiter. Les repas sont pris en groupe à des heures précises, les menus sont identiques pour tout le monde. Les heures de chaque intervention (coucher, activités, soins,...) sont basées sur la présence des intervenant-e-s et non sur le rythme des personnes accueillies. Les espaces de vie sont attribués et agencés par les professionnel-le-s. En fonction des possibilités offertes par l'infrastructure, les chambres sont individuelles ou collectives. Selon les normes et éthiques d'encadrement, les toilettes sont individuelles ou données à la chaîne sans respect des intimités. Selon les institutions, les couples et chambres conjointes sont admis ou non. D'avantage que les désirs liés à la sexualité, la parentalité est un tabou absolu qui n'a sa place ni symboliquement, ni structurellement (comment accueillir d'éventuels enfants ?)⁸ et les femmes font souvent l'objet de contraception forcée. Les services médicaux et leurs prestataires sont désignés par les responsables d'institution. Les loisirs, sorties et activités « éducatives » sont décidés en réunion et imposés à toutes et tous. Manque de formation des équipes, représentations pathologisantes et discriminantes des personnes en situation de handicap, psychologisation des parcours de vie au détriment d'une réflexion systémique et politique : si elles sont une réponse d'urgence à des situations de vulnérabilités, les institutions spécialisées sont rarement des espaces où peuvent se déployer une vie autonome et une participation active à la citoyenneté. Lentement, les choses bougent, les institutions essayant tant bien que mal d'individualiser les projets de vie. Nombres des responsables et des membres du per-

sonnel dénoncent eux-mêmes les traitements qui s'opposent aux droits fondamentaux mais répondent à des principes budgétaires et des paradigmes sociaux contraignants. Ici, encore l'incapacité des femmes en situation de handicap se heurtent, à des représentations validistes mais aussi, certainement, à une politique de l'abandon qui désinvestit le secteur.

LES MOUVEMENTS POUR UNE VIE AUTONOME

« Les mouvements pour une Vie Autonome qui militent en faveur des droits des personnes en situation de handicap, et sont largement représentés par ces dernières, s'inscrivent définitivement dans le modèle social évoqué plus haut. Le mouvement en faveur de la Vie Autonome considère le handicap comme une question politique et sociale. Il s'inspire des thèmes et des stratégies du mouvement pour la promotion des droits des Noirs et du mouvement féministe. Les principaux thèmes abordés sont le droit de définir ses propres besoins, et de mener une vie autonome en dehors des limites d'une institution, le droit à l'autodétermination ainsi que le droit d'exercer un contrôle sur les systèmes d'assistance et celui de participer au processus de décision pour toutes les questions relatives à la politique des personnes handicapées »⁹ Ce mouvement est fondamentalement un mouvement de désinstitutionnalisation. Le projet central est de rendre la personne en situation de handicap responsable de l'assistance dont elle a spécifiquement besoin, la rendant possible à domicile, en se voyant octroyé par l'État un budget d'assistance personnel. L'association de bénéficiaires belges de BAP (EVA BAP) souligne : « Ce système est une condition préalable à l'autodétermination, car il permet aux personnes concernées d'agir en tant que consommateurs et qu'acteurs de l'évolution du marché des services d'assistance. »¹⁰

Limites du système

Le risque, en individualisant les systèmes d'assistance et leurs budgétisations, est de rencontrer un cadre libéral qui rendrait obsolète le système de sécurité sociale que nous connaissons. Ainsi, il semble préférable pour certain·es de déployer les services et aides apportées mais d'éviter d'individualiser les budgets. Interrogées sur la question en 2015, Vi-

viane Stevens, coordinatrice de la Ligue nationale pour personnes handicapées énonce : « Un tel changement pourrait aboutir, à la mort des institutions qui deviendraient des prestataires de services ». Pour d'autres, le constat est en demi-teinte, les risques exposés sont la privatisation de l'offre et une concurrence entre services, y compris résidentiels¹¹. Pour les militant·es du BAP, cette contre-indication est injustifiée et « Prétexte commode pour fonctionnaires bornés. Il est toujours possible de mettre en œuvre des solutions valables et réalisables qui encouragent l'autodétermination et améliorent la qualité de la vie »¹².

Cependant, ils et elles font également état de plusieurs améliorations qui permettraient au BAP de pleinement rencontrer leurs besoins. Premièrement, ce dernier est totalement marginalisé dans son fonctionnement, car son financement rend impossible sa généralisation à toutes personnes en situation de handicap. En Wallonie en 2020, le budget BAP était de 3 150 000,00 euros et le nombre de bénéficiaires s'élevait à 397 personnes.¹³

Deuxièmement, les possibilités d'obtention du BAP fonctionnent sous forme de catégories liées à la perte d'autonomie. De plus, vu le manque de subvention, des critères de priorités ont été établis. Ces critères concernent les pathologies mais aussi les aides concrètes que possède déjà le demandeur·euse : Est-il/elle institutionnalisé·e, bénéficie-t-il/elle d'un soutien provenant du milieu familial, ... Une fois de plus, la notion du choix, entre un service résidentiel classique ou à un BAP, se pose rarement aux vues de l'étroitesse des conditions d'octroi de ce dernier. Troisièmement, les activistes en faveur du BAP souhaitent que les montants soient réalistes et adaptés aux besoins tout en mettant la personne en situation de handicap au centre de la détermination de ces derniers.

Corine Lassoie, militante en faveur du BAP de l'association EVA-BAP témoigne : « Le BAP pour autant que l'on puisse bénéficier d'une assistance correcte a été un élément essentiel. Il m'a permis de me retrouver moi, la personne que je suis. Je ne me rendais pas compte à quel point je m'étais oubliée, laissant le regard, les difficultés et les préjugés de la société me voler mon identité. » Cependant, elle ex-

pose également les limites quotidiennes de ce fonctionnement. Elle a, hélas, fort peu de contrôle sur les prestataires de services : il lui arrive d'accueillir (je n'ai pas noté la fréquence) jusqu'à 20 prestataires de soin et de ne pouvoir choisir leurs horaires.

Il est donc primordial que le bénéficiaire puisse : « avoir le choix de ses prestataires et accéder à une offre de services diversifiés, personnalisée et flexible [...] Il doit pouvoir être l'employeur direct s'il le souhaite ou encore faire appel aux prestataires de l'économie collaborative et aux indépendants. De plus, il s'agit d'une opportunité dans la création de nouveaux emplois [...]. L'offre doit s'adapter à la demande et plus l'inverse. »¹⁴

CONCLUSION

Si nous devons simplement répondre à notre question de départ : « Une vie à soi est-elle (déjà) possible en Belgique pour les femmes en situation de handicap ? » la réponse serait « Non ». Premièrement, nous avons vu que ces personnes sont totalement invisibilisées : Elles ne sont pas recensées et toutes ne bénéficient pas d'un accès aux services les plus élémentaires. Deuxièmement, les institutions dans leur mode de fonctionnement, s'opposent aux valeurs défendues par les textes internationaux et ne permettent pas le déploiement de l'autodétermination. Troisièmement, la mise en place d'un BAP, s'il correspond aux revendications du mouvement Vie Autonome est toujours lié à nombres de contraintes et de contradictions. Il semble cependant l'avenir le plus émancipateur proposé aux personnes en situation de handicap si toutefois il rencontrait les modalités qu'ils et elles identifient comme incontournables.

Et si le BAP répondait à ces critères et si son subventionnement était absolu ? Pourrions-nous dès lors considérer que nous rencontrerions le droit international et les réclamations du secteur ? Qu'en serait-il de la vie au-dehors, devrait-elle toujours faire l'objet d'un accompagnement ou peut-on imaginer un extérieur accessible à toutes et tous en toute liberté ? Tant dans ses qualités urbanistiques (aménagement des espaces collectifs, accessibilité des lieux publics,...), communicationnelles (déploiement d'outils de communication alternatives lors de manifestations publiques et dans la digi-

talisation, ...), que sociales (révolution des représentations sociales concernant les personnes handicapé-e-s, inclusion effective, ...), la transformation doit être radicale. Pour une vie à soi, il faudrait refonder notre société dans son acceptation de l'autre et dans son mode organisationnel jusque dans les plus petits actes de sa vie quotidienne. Car une vie à soi ne peut se limiter à une vie chez soi ? ■

BIBLIOGRAPHIE

CHARTRE SOCIALE EUROPEENNE, 12^e rapport national sur la mise en œuvre de la Charte sociale européenne soumis par LE GOVERNMENT DE LA Belgique, 2018. p. 27.

COPASSIST, coopérative d'assistance personnelle pour vie autonome et participative en société, site internet consulté en octobre 2021 sur <https://coopassist.ca/a-propos/>

DENIS MARIE, CONSEIL DES FEMMES FRANCOPHONES DE BELGIQUE et UNIVERSITÉ DES FEMMES, « Étude exploratoire. Handicap, violences et sexualité au prisme du genre », Bruxelles, *Conseil des Femmes Francophones de Belgique*, 2017.

DRESS, « Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales », 2020.

EVA-BAP « ensemble pour une vie autonome », site internet consulté en octobre 2021 sur <http://www.eva-bap.be/>

LA LIBRE, 2009, « le BAP : bon à prendre ? » sur <https://www.lalibre.be/debats/opinions/2009/03/19/le-bap-bon-a-prendre-TBBK7N6JMJGSRGCLVY4RQSM-NYE/>

MASSON DOMINIQUE, 2013, « Femmes et handicap. Recherches féministes », 2013

MASSON DOMINIQUE, « Enjeux et défis d'une politique féministe intersectionnelle - L'expérience d'Action des femmes handicapées (Montréal) », s.l., *L'Homme & la Société*, vol. 198 (n° 4), 2015.

NATIONS UNIES, « Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées article 19 » à consulter sur <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>

RTBF Investigation: Handicap... La paralysie des chiffres ! 2020 sur https://www.rtb.be/info/dossier/investigation/detail_investigation-handicap-la-paralysie-des-chiffres?id=10604166

SPF sécurité sociale, Direction générale Personnes Handicapées, rapport annuel 2015.

UNIA, 2013, « Les personnes handicapées en Belgique et le (non-)respect des droits de l'Homme et de leurs libertés fondamentales garantis par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ».

UNIVERSITE DE FEMMES, « Femmes et handicaps », *Chronique féministe* (n° 95-97), Bruxelles, 2006. à compléter

1 Nations Unies, « Texte intégral de la Convention relative aux droits des personnes handicapées article 19 » à consulter sur <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2/texte-integral-de-la-convention-relative-aux-droits-des-personnes-handicapees-13.html>

2 SPF sécurité sociale, Direction générale Personnes Handicapées, rapport annuel 2015.

3 RTBF Investigation: Handicap... La paralysie des chiffres !

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

5 CHARTRE SOCIALE EUROPEENNE, 12^e rapport national sur la mise en œuvre de la Charte sociale européenne soumis par LE GOVERNMENT DE LA Belgique, 2018. p. 27.

6 Le soir, 2019, « Places d'accueil: le flou des chiffres est un handicap ».

7 <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-personnes-handicapees-sont-plus-souvent-victimes-de-violences>

8 Nous noterons que la personne handicapée est toujours vue sous l'angle d'une personne nécessitant d'être « éduquée ». Ce sont bien

des éducateurs-trices spécialisées qui sont majoritairement recrutés.

9 Adolf Ratzka (secrétaire de European Network on Independent Living, en français Réseau Européen pour la Vie Autonome, Conférence ENIL, Suède, 1991).

10 Mis en ligne par EVA-BAP: <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKFwiUv97ZuzzAhWwM-wKHQdXAb8QFnoECCQQAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.eva-bap.be%2Fimages%2Fmvt.pdf&usg=AOvVaw061XtBq6JOAM3oMtOyymW2>

11 Cédric Vallet pour Alterechos « Un budget pour personnes handicapées: la Flandre innove, le Sud attend », 2015 consulté sur: <https://www.alterechos.be/un-budget-pour-personnes-handicapees-la-flandre-innove-le-sud-attend/>

12 BAP-EVA consulté e ligne sur <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKFwiUv97ZuzzAhXN-aQKHe0IBJQFnoECCQQAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.eva-bap.be%2Fimages%2Fmvt.pdf&usg=AOvVaw061XtBq6JOAM3oMtOyymW2>

13 Christine Morreale en réponse à une intervention sur le site du parlement wallon: <https://www.parlement-wallonie.be/pwpages?p=interp-questions-voir&type=28&idoc=97493>

14 Memorandum BAP 2021 à consulter sur <http://www.eva-bap.be/item/183-memorandum-bap-2021>

