



Élections 2024 : demain, quelles politiques d'assistance personnelle ?

Manon COOLS

Analyse Esenca 2024



Éditrice responsable : Ouiam MESSAOUDI

Siège social : rue Saint-Jean, 32-38 - 1000 Bruxelles

Accès public : place Saint-Jean, 1 - 1000 Bruxelles • **Contact Center** : 02 515 19 19

Numéro d'entreprise : 0416 539 873 • **RPM** : Bruxelles • **IBAN** : BE81 8778 0287 0124

Tél : 02 515 02 65 • esenca@solidaris.be • www.esenca.be



Avec le soutien de :



Introduction

2024 sera une grande année électorale en Belgique. La population est amenée à se rendre aux urnes à deux reprises (9 juin et 13 octobre), afin d'élire ses représentantes et représentants dans l'ensemble de nos niveaux de pouvoirs. Ces élections sont déterminantes, car elles s'inscrivent dans un contexte socio-économique difficile, qui met notamment en difficulté les personnes en situation de handicap, de maladie grave, chronique et invalidante. Esenca, en qualité d'association centenaire dans le secteur du handicap, pointe et dénonce au quotidien les réalités rencontrées par ces personnes. Notre travail militant consiste donc à travailler dans une perspective de lutte notamment contre la précarité permettant à nos publics de disposer d'un niveau de vie digne, d'un pouvoir d'achat, d'un accès aux soins, à la vie sociale, citoyenne, associative et familiale. Nous défendons un modèle de société inclusif, accessible et solidaire, qui vise à combattre les inégalités rencontrées par les personnes en situation de handicap, de maladie grave, chronique et invalidante, notamment en leur assurant leurs droits essentiels.

Il nous semble important de mettre notre expertise au service de réflexions qui vise à dessiner ensemble des législatures à la hauteur et l'ambition des enjeux identifiés en cette période préélectorale. Concrètement, comment organiser des politiques publiques inclusives, qui prennent en compte l'ensemble de la population ? Comment assurer une qualité de vie digne, le respect de droits fondamentaux et l'exercice effectif de ces droits ? Comment répondre aux enjeux de demain, notamment en matière **d'autonomie de vie à domicile et en dehors du domicile et de vieillissement démographique de la population** tout en tenant compte du contexte socio-économique difficile que nous traversons ?

Les enjeux abordés dans cette analyse sont traversés par un même objectif : permettre aux personnes en situation de handicap, de maladie grave, chronique et invalidante ainsi qu'aux personnes vieillissantes de vivre dignement, tout particulièrement dans le cadre d'un recours à **l'assistance personnelle**, suite à une **perte d'autonomie**, qui se définit par l'impossibilité totale ou partielle d'accomplir seul certains actes de la vie quotidienne. Cette assistance personnelle est indispensable en matière de qualité et de dignité de vie.

« Sur les deux dernières décennies, l'offre de services n'a évolué que modérément et à un rythme moindre que celui du vieillissement démographique. [...] Dans ce contexte, à politique constante, l'audit démontre que l'offre globale de **prise en charge demeurera insuffisante** pour couvrir l'évolution des besoins à l'horizon 2030 »¹

¹ Aide et soins à domicile, CGSLB, CNE, CODEF, FGTB, SETCa, FCSD, Fedom, FSB. (2023). *Le secteur de l'aide à domicile. Un acteur incontournable de prévention de la santé et de préservation du lien social et du bien-être de la population. Une vision paritaire de l'avenir du secteur*. Page 16, mention du rapport de la Cour des comptes. <https://www.apefasbl.org/les-fonds-fin-de-carriere/aides-familiales-et-aides-seniors/avenir-du-secteur-safas-2023>, consulté en janvier 2024.

Alors qu'on parle de plus en plus de maintien à domicile, d'autonomie de vie, de limiter l'institutionnalisation par défaut, il est temps de s'assurer que l'État mette en place des politiques qui permettent cela dans de bonnes conditions.

L'assistance personnelle, un modèle à repenser

L'assistance personnelle recouvre un grand nombre de besoins tout au long de chaque journée et de la nuit, dont la nature sollicite différents types de professionnels et d'approches (les aides à domicile, les aides-ménagères sociales, les aides familiales, les gardes à domicile, etc.) :

- Dans les actes de la vie de tous les jours (manger, se laver, se déplacer dans le domicile, préparer la nuit, mais aussi quand la personne est encore en activité professionnelle ou volontaire, les actes qui ne sont pas liés à cette activité, mais indispensables pour la personne, comme se lever, manger et boire, aller aux toilettes, se déplacer, etc..)
- Dans les activités dites domestiques : entretien de la maison, lessives, organisation et préparation des repas, courses alimentaires, de pharmacie, etc.
- Dans les déplacements en dehors du domicile (soins de santé, activités sociales, loisirs, visites, etc.)

«Ainsi, les services d'aide à domicile permettent à la population de rester à domicile le plus longtemps possible et ont un rôle social de prévention et contribuent au bien-être individuel et collectif. [...] Dans le cadre de leur mission, les services d'aide aux familles contribuent au maintien et au renforcement de l'autonomie de la personne dans ses actes de la vie quotidienne au sein de son lieu de vie et dans le respect de son projet de vie.»²

Avoir recours à une assistance personnelle peut relever des professionnels, mais aussi des proches. Lorsque cette assistance est apportée par des proches, ceux-ci sont qualifiés d'aidantes et aidants proches. L'aidant proche (très largement des femmes, qui y consacrent leur vie par manque de choix et d'offre qualitative et quantitative) est une « personne qui apporte son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers [...] »³ Bien souvent, les aidants proches ont difficile à concilier leur vie privée et professionnelle. Les aidantes et aidants proches vivent au quotidien une situation extrêmement complexe : un statut reconnu, mais non assorti de droits et de compensations,

² Aide et soins à domicile, CGSLB, CNE, CODEF, FGTB, SETCa, FCSD, Fedom, FSB. (2023). *Le secteur de l'aide à domicile. Un acteur incontournable de prévention de la santé et de préservation du lien social et du bien-être de la population. Une vision paritaire de l'avenir du secteur.* <https://www.apefasbl.org/les-fonds-fin-de-carriere/aides-familiales-et-aides-seniors/avenir-du-secteur-safas-2023>, consulté en janvier 2024.

³ Source : Loi du 12 mai 2014 relative aux aidants proches : http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2014051209&table_name=loi

absence de répit, absence d'une offre de services adaptée qui doit être compensée, manque de reconnaissance, etc.⁴

La présente analyse s'attarde davantage sur le secteur des professionnels de l'aide à domicile.

Enjeux sociétaux actuels

Le premier enjeu évoqué est celui du **vieillesse démographique** de la population belge, qui est avéré et doit faire l'objet d'approches spécifiques dans nos politiques publiques.

Le bureau fédéral du Plan renseigne⁵ : « Des certitudes : le vieillissement de la population belge et une augmentation des ménages d'une personne. La génération du baby-boom sort progressivement de la population d'âge actif. Associé à une espérance de vie qui augmente, le vieillissement de la population est une certitude. Dans le scénario retenu, la part des 67 ans et plus grimpe de 16 % en 2018 à 23 % en 2070. Actuellement, la Belgique compte 1 personne de 67 ans et plus pour 3,8 personnes âgées entre 18 et 66 ans. En 2070, ce rapport est de 1 pour 2,5. La génération du baby-boom accélère le vieillissement de la population jusqu'en 2040. Par la suite, le vieillissement se stabilise. La part des 67 ans et plus est supérieure à celle des 17 ans et moins dès 2030. En outre, la part des ménages d'une personne augmente sensiblement (de 34 % en 2017 à 42 % en 2070), cette évolution étant entre autres liée au vieillissement de la population. ».

Le deuxième enjeu lié aux besoins non rencontrés des personnes en situation de handicap est celui des statistiques concernant les **personnes en situation de handicap**. Il est aujourd'hui difficile de chiffrer précisément la partie de la population concernée. Esenca demande d'ailleurs depuis de nombreuses années, tout comme le reste du réseau associatif dans le domaine du handicap de disposer de statistiques qui permettent de mener des politiques publiques au plus près des besoins de la population. Cependant, nous pouvons avancer que le conseil européen annonce que 87 millions d'Européennes et Européens présentent une forme de handicap, ce qui représente pas moins d'un adulte européen sur quatre⁶. Si ce chiffre varie d'un pays à l'autre, pour la Belgique, il est estimé à 27,2 % de la

⁴ Pour en lire davantage sur les aidantes et aidants proches, consultez <https://www.esenca.be/analyse-2019-aidant-proche-est-il-aide%e2%80%af/>, <https://www.esenca.be/actes-de-colloque-2020-accompagner-un-proche-au-quotidien/>, <https://www.esenca.be/analyse-2020-la-crise-du-covid-19-le-drame-des-aidants-proches/>,

⁵ Bureau fédéral du Plan. (2019). *Évolution de la population belge d'ici 2070 : éclairage sur la panne de fécondité à moyen terme et confirmation du vieillissement de la population à long terme*. <https://www.plan.be/press/communiqu-1857-fr-evolution-de-la-population-belge-d-ici-2070-eclairage-sur-la-panne-de-fecondite-a-moyen-terme-et-co-nfirmation>, consulté en décembre 2023.

⁶ Conseil de l'Union européenne. *Infographie - Disability in the EU: facts and figures*. <https://www.consilium.europa.eu/fr/infographics/disability-eu-facts-figures/>, consulté en novembre 2023.

population. Le conseil européen explique aussi que « **Plus vous vieillissez, plus vous risquez d'être atteint(e) d'un handicap.**

- 17,9 % des personnes handicapées ont entre 16 et 65 ans
- 48,5 % des personnes handicapées ont 65 ans et +

La population de l'UE vieillit et risque davantage de développer des pathologies chroniques liées à des maladies non transmissibles et à des blessures. Le nombre de personnes handicapées dans l'UE ne fera qu'augmenter.⁷».

Il reste donc difficile, à l'échelle d'un pays ou d'un continent, de chiffrer précisément le handicap. Cela s'explique aussi parce que le handicap présente de multiples définitions et approches. La notion de handicap est aussi évolutive⁸, les diagnostics ne sont pas toujours posés, la place des maladies chroniques, rares, invalidantes dans les statistiques doit être débattue, etc. Autant de réalités qui rendent ce besoin de statistiques fiables complexe. Cependant, ces estimations et ces chiffres concernant le handicap et le vieillissement permettent assurément de comprendre que l'assistance personnelle n'est pas un enjeu isolé qui ne concerne qu'une petite frange de la population, loin de là.

Le secteur professionnel de l'aide à domicile, un secteur en souffrance

Le 17 juillet 2023, le secteur de l'aide à domicile signait une carte blanche assez alarmiste sur les réalités rencontrées sur le terrain. Dans la carte blanche est explicité « L'urgence d'un réinvestissement dans le secteur de l'aide à domicile »⁹, et les principaux acteurs du secteur y demandent de « Reconnaître le secteur de l'aide à domicile comme un acteur incontournable de prévention de la santé, de préservation du lien social et du bien-être de la population ».

Ainsi, les acteurs du secteur renforcent le constat précité : [...] « l'évolution de la société avec le vieillissement de la population, l'accroissement des fragilités sociales, l'augmentation des maladies chroniques, l'isolement social... qui **intensifient de façon significative les besoins en matière d'aide à domicile**¹⁰. Ces besoins sont à ce stade difficilement rencontrés vu notamment les difficultés de recrutement dans le secteur, mais également les modes de subventionnement inadaptés qui ne permettent pas de renforcer l'offre de service. ». [...] « Nous ne pourrions pas tolérer le déploiement d'autres dispositifs liés à une "déprofessionnalisation" et à une "déqualification" de travailleurs afin de répondre aux besoins de la population (flexi jobs, ubérisation du secteur, plateformes collaboratives, etc.). ».

Esenca défend un **modèle de mise à disposition d'une offre de service de qualité à la collectivité , avec de réels moyens financiers, avec des prestations d'assistance personnelle**

⁷ Idem

⁸ Lire pour aller plus loin : « Handicap, de quoi parle-t-on ? ». Esenca. 2018. <https://www.esenca.be/analyse-2018-handicap-de-quoi-parle-t-on/>

⁹ *L'urgence d'un réinvestissement dans le secteur de l'aide à domicile*, Le Soir. <https://www.lesoir.be/525970/article/2023-07-17/lurgence-dun-reinvestissement-dans-le-secteur-de-laide-domicile>, consulté le 05/01/2024.

¹⁰ Alors que les listes d'attente dont déjà très importantes actuellement.

par le biais de services généraux et adaptés aux besoins du terrain tel que les services à domicile¹¹, pour permettre aux personnes en situation de handicap et aux personnes vieillissantes de pouvoir être accompagnées dans leur vie sociale, familiale et citoyenne.

Plusieurs axes d'actions sont proposés par le secteur lui-même, dont le renforcement de la formation, les passerelles entre les métiers, la validation des compétences ou des acquis de l'expérience. L'accessibilité financière de l'aide à domicile est également pointée, tout comme la nécessité de financer tous les métiers à hauteur de leurs coûts et d'augmenter l'offre de service à la population.

Les difficultés rencontrées ont un réel impact sur la qualité des services. « L'augmentation de la demande, mais aussi l'inaccessibilité de plus en plus aggravée au fil des années des services d'aide à domicile pour certains bénéficiaires, induisent **qu'il faut faire plus en peu de temps**. Les **bénéficiaires réduisent leurs heures** d'aide par manque de moyens ou **doivent faire des choix** entre différents services d'aide à domicile pourtant complémentaires pour une aide à domicile de qualité. Les prestations des professionnels de l'aide se limitent donc à **des actes purement techniques**. Ils n'ont plus le temps de remplir leur rôle d'observation, de soutien, d'écoute, de prévention et de maintien du bien-être dans le **respect du projet de vie**. »¹².

Le financement de l'assistance personnelle qui, nous l'avons vu, recouvre un grand nombre de services et de facettes est réglementé. Par exemple, dans le secteur des aides à domicile, le service concerné perçoit une subvention régionale et une contribution du bénéficiaire. Le barème des contributions du bénéficiaire n'a pas été indexé ni modifié depuis 1993. Difficile d'imaginer dans ces conditions qu'il est encore en adéquation avec la situation sur le terrain. Ce modèle économique est impérativement à revoir. Notons d'ailleurs qu'en 2018, « quand un groupe de travail a étudié la question à l'AViQ¹³, les simulations ont démontré qu'une indexation de celui-ci aurait entraîné un moindre coût pour une partie des bénéficiaires, mais à fortiori une perte financière dans le chef des services d'aide à domicile. »¹⁴. Un délicat équilibre entre les parties prenantes, donc.

¹¹ A contrario de l'idée d'allouer un budget à la personne, nous y reviendrons.

¹² Aide et soins à domicile, CGSLB, CNE, CODEF, FGTB, SETCa, FCSD, Fedom, FSB. (2023). *Le secteur de l'aide à domicile. Un acteur incontournable de prévention de la santé et de préservation du lien social et du bien-être de la population. Une vision paritaire de l'avenir du secteur.* <https://www.apefasbl.org/les-fonds-fin-de-carriere/aides-familiales-et-aides-seniors/avenir-du-secteur-safas-2023>, consulté en janvier 2024.

¹³ L'AViQ (Agence Wallonne pour une vie de qualité) est responsable de politiques majeures : Bien-être et Santé, Handicap et Famille. L'AViQ a pour ambition de proposer à chaque citoyen wallon et chaque citoyenne wallonne des réponses adaptées à ses besoins en matière d'aide, d'accompagnement, de bien-être et de santé pour lui permettre de mener une vie de qualité, tout en simplifiant ses démarches et en veillant à l'amélioration constante de la qualité de ses services. Plus d'informations : <https://www.aviq.be/fr/missions-et-vision-de-laviq>

¹⁴ Aide et soins à domicile, CGSLB, CNE, CODEF, FGTB, SETCa, FCSD, Fedom, FSB. (2023). *Le secteur de l'aide à domicile. Un acteur incontournable de prévention de la santé et de préservation du lien social et du bien-être de la population. Une vision paritaire de l'avenir du secteur.* <https://www.apefasbl.org/les-fonds-fin-de-carriere/aides-familiales-et-aides-seniors/avenir-du-secteur-safas-2023>, consulté en janvier 2024.

Aide à domicile, assistance personnelle... des services à faire sortir du cadre

En matière d'assistance personnelle et comme pour toutes les questions de santé publique, un défi à relever est celui de son **accessibilité plurielle**. Celle-ci doit être financière, pour permettre à toutes et tous d'en bénéficier, qu'importe le profil socio-économique. Elle est aussi géographique, pour disposer d'une offre de services, quel que soit notre lieu de résidence sur le territoire, mais aussi diversifiée, pour s'assurer que l'ensemble des besoins que couvre l'assistance personnelle pourront être couverts. Enfin, cette accessibilité est également un défi : celui de faire connaître l'offre de services à toutes et tous, mais aussi d'orienter vers les services reconnus, de disposer d'informations et/ou d'aide pour facilement y accéder, etc.

Esenca estime qu'il est urgent de **repenser en profondeur les métiers de première ligne**,¹⁵ dont ceux qui relèvent de l'assistance personnelle. Le secteur professionnel de l'aide à domicile ne couvre pour le moment qu'une partie des besoins liés à l'assistance personnelle qui, rappelons-le, a pour objectif le maintien de l'autonomie de vie et l'autodétermination du projet de vie pour la population en perte d'autonomie. Pour mieux penser les dispositifs d'assistance personnelle de demain, il est intéressant d'explorer et cadrer l'émergence de nouveaux métiers en lien avec l'assistance et l'aide, ou plutôt, une **évolution des métiers existants**, tout en consolidant le dispositif actuel.

Ceux-ci doivent être financés et professionnalisés. Il **est notamment question de pouvoir assurer l'autonomie de vie en dehors de chez soi**. En effet, si nous nous limitons à une assistance dans le domicile de la personne, nous ne répondons pas aux enjeux de participation à la vie associative, sociale, citoyenne, de loisirs, etc. de la population concernée ! Ces prestations doivent être intégrées dans l'assistance personnelle qui n'est aujourd'hui pas en adéquation avec les besoins de terrain précités, tant qu'elle se limite à l'assistance dans le domicile. Les services d'aide à domicile pourraient entre autres relever le défi d'évolution de ces métiers, moyennant un cadre établi de manière concertée et un financement adéquat. Cependant, ces évolutions ne sont envisageables que si le cri d'alerte du secteur évoqué plus haut est entendu des politiques.

La Fédération des Centrales de Services à Domicile appuie (lors d'un entretien avec Sandra Grandmont, conseillère SAFA et Formations au sein de la FCSD) ces constats et déplore le morcellement des services et le cloisonnement de ceux-ci. Sur le terrain, cela se caractérise par un manque de coordination, ce qui a un impact sur la prise en charge des personnes. Ainsi, une **prise en charge générale doit être mise en place de manière coordonnée**, plaçant **la personne au centre du dispositif**, en vue de faciliter les prises en charge, s'assurer du respect du projet de vie, des besoins qui parfois évoluent et varient, etc.

¹⁵ La première ligne concerne l'ensemble des services pouvant être dispensés de manière ambulatoire à domicile, dans une association intégrée, dans un service décentralisé ou encore un cabinet privé. Kinésithérapie, ergothérapie, médecine générale, soins infirmiers... en font partie. Source : <https://pro.guidesocial.be/articles/actualites/article/la-wallonie-reorganise-les-soins-de-premiere-ligne>

Un projet FSE pour explorer l'évolution de l'assistance personnelle

Le secteur ne manque pas d'idée pour faire évoluer son offre au plus près des besoins du terrain. À ce titre, un projet financé par le FSE¹⁶ est en cours de réalisation : dans un objectif de maintien au domicile quand c'est le souhait des personnes et afin de sortir d'une logique d'institutionnalisation par défaut, le projet entend améliorer l'autonomie des personnes en situation de handicap et leur liberté de choix en adaptant les dispositifs existants. Ses deux axes se concentrent sur le **mieux vivre à domicile** et une **meilleure participation sociale**. Ce projet concerne tant les personnes dont le handicap est officiellement reconnu que les personnes en perte d'autonomie, mais pas encore reconnues officiellement. À ce titre, le projet touche donc un public plus large.

Ce projet pilote se base sur le constat de nombreuses personnes en situation de handicap et leurs familles qui font état de différents besoins dans un contexte de pleine autonomie et de désinstitutionnalisation (article 19 Convention ONU). Depuis plusieurs années, il existe pour une partie de ces publics le dispositif du BAP (Budget d'Assistance Personnelle), mais avec ses limites indéniables. Nous y reviendrons. Sur le terrain, les structures à l'initiative du projet observent beaucoup de travail « au noir » et des prestations privées pour les publics en mesure de prendre en charge le coût financier que cela représente. Le projet explore une approche de **multiservices** qui dépasse ce que le secteur de l'aide à domicile couvre actuellement. Notons par exemple :

- Enjeu de participation sociale : pouvoir bénéficier de prestation d'**assistance personnelle**.
- Enjeu de mobilité : Pouvoir **sortir de chez soi** pour un loisir, emploi, rendez-vous médical,... avec un transport adapté et accessible 7j/7.
- Pouvoir bénéficier **d'une présence pour récupérer** son enfant/adulte à l'école ou en institution et le/la garder le temps que les parents rentrent à la maison.
- Pouvoir obtenir une **garde d'enfant malade** qui soit formée à l'approche du handicap
- Comme le handicap touche tous les âges : pouvoir avoir une présence **dès la naissance** d'un enfant à besoin spécifique avec un continuum. (retour de plus en plus rapide au domicile).
- ...

Ce projet devrait permettre de réfléchir et de mettre en pratique une ouverture des prestations relatives à l'aide à domicile, en matière d'assistance personnelle. Ce nouveau périmètre d'action répondrait aux besoins évoqués dans cette analyse. Il conviendra d'en étudier les



**Cofinancé par
l'Union européenne**

¹⁶ L'Agence Fonds social européen (Agence FSE) est une agence pour gérer et contrôler les projets et les budgets du Fonds social européen. Elle gère, sous l'autorité du Ministre-Président du Gouvernement wallon, en tant qu'Autorité de gestion, le FSE, le FSE+, l'AMIF et le FEM pour la partie francophone du pays. Plus d'informations : <https://fse.be/qui-sommes-nous/>

résultats afin d'alimenter les réflexions autour de la **politique d'assistance personnelle de demain**.

Le secteur de l'aide à domicile doit d'ailleurs en ce sens être consulté dans les réflexions autour de la désinstitutionnalisation, l'autonomie de vie et du choix du projet de vie (maintien au domicile ou institutionnalisation). Les solutions qui permettent un réel choix du lieu de vie vont émaner et être portées par le secteur lui-même. L'enjeu de **concertation** des corps intermédiaires, prestataires de services et personnes concernées est indispensable.

Ce projet a pour finalité d'émettre des recommandations politiques en proposant d'élargir les missions actuelles afin que celles-ci rencontrent des besoins non rencontrés, non satisfaits à ce jour, car non reconnus par la réglementation actuelle.

Pour les personnes concernées, quel cadre financier et structurel à l'assistance personnelle ?

Le BAP et ses limites

L'aide à domicile représente souvent un budget conséquent pour le ménage ou la personne concernée, malgré des barèmes qui fixent la contribution des bénéficiaires. Un dispositif existe pour prendre en charge financièrement cette assistance ; il s'agit du BAP : « **Le budget d'assistance personnelle** (BAP) vous permet de recevoir un soutien dans vos habitudes de vie. Le montant de votre budget d'assistance personnelle est fixé en fonction de l'analyse de vos besoins en assistance humaine¹⁷. ». Sur base de la perte d'autonomie évaluée en points par le Service public fédéral (SPF) Sécurité Sociale Direction générale Personnes Handicapées et de critères médicaux stricts, les personnes qui en font la demande peuvent donc recevoir un budget voué à couvrir les besoins en assistance personnelle. « Le BAP est un outil mis en place pour répondre à cet enjeu de maintien en milieu de vie de la personne handicapée, tout en l'aidant à construire ce projet de vie. Le dispositif s'apparente à un budget dont on peut disposer sous certaines conditions afin d'améliorer la qualité de vie à domicile »¹⁸.

Dans la pratique, le BAP a de sérieuses limites. Déjà en 2014, différents constats étaient pointés lors de l'évaluation du BAP, demandée par le cabinet de la ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances de l'époque, Éliane Tillieux¹⁹ :

- Le BAP n'a de sens qu'à partir du moment où le bénéficiaire peut trouver des prestataires répondant à ses besoins ; les problèmes les plus souvent évoqués sont le manque de disponibilité et de flexibilité notamment pour les heures dites inconfortables, la rigidité dans les actes à poser, la coordination entre les différents prestataires.

¹⁷ Le wiki wallon pour l'information des personnes handicapées. [https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Budget-d%27assistance-personnelle-\(BAP\).aspx](https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Budget-d%27assistance-personnelle-(BAP).aspx), consulté le 15/06/2023

¹⁸ BSB Management Consulting. *Evaluation de la mise en œuvre de l'arrêté du Gouvernement wallon du 14 mai 2009 relatif aux conditions d'octroi du budget d'assistance personnelle. Présentation des résultats*. (2014). Consulté en décembre 2023.

¹⁹ Idem

- L'importance d'une réelle coordination entre services prestataires et le danger de glisser vers les sociétés privées de titres-services.
- Lors des demandes et attributions, les bénéficiaires du BAP ont le sentiment que les prestations domestiques sont poussées au détriment de besoins plus personnels et les coordinateurs trouvent quant à eux les critères d'accès trop stricts.
- Sur la question des domaines d'assistance couverts, les bénéficiaires pointent le manque de flexibilité dans l'utilisation du budget, le manque de clarté dans les différentes catégories du BAP (par exemple entre les actes dits de la vie journalière et l'accompagnement personnel), et l'insuffisance de la couverture des activités sociales et de loisirs.
- Concernant les prestataires, les bénéficiaires pointaient déjà la trop grande rotation intra prestataires, ce qui peut engendrer un manque de confiance, une méconnaissance du bénéficiaire et de son environnement et une perte du côté humain pourtant très important dans le BAP, mais aussi une coordination difficile entre les prestataires.

Dans l'entretien mené avec Sandra Grandmont de la FSCD en 2023, sont à leur tour pointés les conditions strictes d'accès, mais aussi une enveloppe de budget BAP annuel épuisée très tôt dans l'année, si bien que de nombreuses personnes ne rentrent même plus leur demande. Tous les points d'accroche déjà identifiés en 2014 le sont toujours, 10 ans plus tard, et la liste pourrait certainement s'étoffer. Un constat qui en dit long sur l'urgence de repenser et financer le secteur, en tenant également compte des approches différenciées entre les régions.

Perspectives

Les prestations de services sont certes financièrement règlementées, mais restent **trop souvent à charge des personnes concernées** (pas d'accès au BAP, quote-part bénéficiaire, nombre de prestations nécessaires, etc.). Des projets comme celui actuellement testé via le financement FSE permettraient d'assurer une diversité de l'offre relative à l'assistance personnelle, une ouverture à de nouveaux profils de métiers dans le secteur (les éducateurs, par exemple) ainsi qu'une meilleure prise en charge financière de ces services. In fine, c'est bien la qualité de vie qui en serait améliorée, tout comme l'autonomie de vie et le libre choix du projet de vie.

Lors de l'évaluation du BAP, demandée par le cabinet de la ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances de l'époque, Éliane Tillieux²⁰ de 2014, il était déjà explicité que les réalités de vie sont souvent moins cloisonnées que les aides proposées. Des solutions « mixtes » pourraient mieux répondre à ces réalités. 10 ans plus tard, il est plus que temps de passer à l'action.

²⁰ Idem

Conclusion

Alors que nous étions encore dans la crise COVID-19, Gisèle Marlière, présidente d'Esenca, avait eu ces mots dans notre périodique Handyalogue : « Mais cette crise démontre que **ce n'est pas la collectivité qui enferme, c'est l'absence et l'insuffisance de services, prestataires, généraux et spécifiques pour assumer son autonomie et la reconnaissance non négociables de l'individu dans sa capacité d'exprimer et d'exercer ses choix de vie** ! Et dans le même temps, des centaines de proches ont dû assumer, full time, sans aides d'aucune sorte, le rôle d'aidant proche ! Parce que des services fermaient ou que le confinement absolu était le seul horizon. Ces aidants proches ont, durant des semaines, assumé ce que la société n'était pas ou plus capable d'exercer. Et ce n'est pas la reconnaissance d'aidant proche qui les aurait aidés, car il n'y avait pas de services ou de prestataires pour les assister. ²¹».

La précarité socio-économique des personnes les plus vulnérables engendre du report de soins²², des priorisations dans les dépenses et des privations. Sur le terrain, nous constatons que bien souvent, les dépenses liées à l'assistance sont sacrifiées pour couvrir d'autres frais indispensables. La qualité de vie et l'état de santé s'en trouvent impactés, pour les personnes concernées, mais aussi pour les aidantes et aidants proches qui endossent (pas toujours par choix) des missions de l'ordre de l'assistance personnelle. Dès lors, il convient de mettre sur pied une politique qui n'impose pas aux personnes de sacrifier cette assistance compte tenu de leur situation socio-économique, quand celle-ci est difficile. Cela passe à échelle individuelle par exemple par une augmentation, tant dans les régimes de la sécurité sociale que les régimes résiduels, du montant des indemnités, allocations et compensations sociales, luttant ainsi concrètement contre la précarité. Cela passe, à échelle plus collective, par la **mise à disposition de services financés, en suffisance et adaptés aux besoins du terrain et non de budget** alloué aux personnes (avec une enveloppe limitée !) pour couvrir leurs besoins en assistance et aide. Sans adapter nos politiques en la matière, nous renforçons la diminution de la qualité de vie, de la dignité et du droit égal à disposer de services de qualité.

Le secteur propose déjà, d'initiative, de nombreuses pistes pour répondre au mieux aux (nouveaux) besoins des publics. Ces pistes²³ couvrent la question de l'attractivité des métiers, l'organisation du travail (encadrement, organisation des prestations, collaborations interprofessionnelles, réseau avec une multiplicité d'acteurs ou encore l'accessibilité et la mobilité). Les politiques ne pourront pas faire l'économie, dans leurs déclarations de politiques régionales notamment, d'un travail conséquent et à la hauteur de la crise que traverse le secteur afin d'en redessiner les contours, au plus près de l'évolution des besoins et de la société. « Le **décloisonnement** face aux besoins multiples de la population et l'octroi de moyens pour retarder l'entrée en institution et la perte d'autonomie doivent guider la

²¹ Handyalogue. 2020. *Edito*. <https://www.esenca.be/handyalogue-2020-nous-sommes-toutes-et-tous-les-aidants-de-quelqu-un/>, consulté le 15/06/2023

²² Plus d'une personne sur trois en Wallonie et à Bruxelles doit renoncer à certains soins pour des raisons financières. Cette statistique augmente chez les personnes en invalidité et les soins en santé mentale. Source : <https://www.institut-solidaris.be/index.php/report-soins-2022/>

²³ *L'urgence d'un réinvestissement dans le secteur de l'aide à domicile*, Le Soir. <https://www.lesoir.be/525970/article/2023-07-17/lurgence-dun-reinvestissement-dans-le-secteur-de-laide-domicile>, consulté le 05/01/2024.

future vision transversale de la politique sociale et de santé»²⁴. Ces déclarations doivent être mises en perspective du droit à l'autodétermination et donc du droit à choisir son lieu de vie tout en assurant une autonomie et une prise en charge adéquate.

Ainsi, l'assistance personnelle de demain doit couvrir **l'aide à domicile et l'aide en dehors du domicile**. Elle devra permettre aux personnes de ne pas vivre isolées et exclues, de participer pleinement à la vie sociale et citoyenne, de gagner en autonomie à l'extérieur. Cette assistance doit également être vue par les politiques comme un levier d'action concret face au vieillissement démographique de la population. Si l'institutionnalisation est parfois nécessaire, choisie et présentée comme la solution la plus adaptée, elle ne doit en tout cas plus l'être par défaut.

Pour citer cette production

Cools, Manon [2024]. « Élections 2024 : Demain, quelles politiques d'assistance personnelle ? » Analyse Éducation Permanente, Esenca.

URL : www.Esenca.be

²⁴ Aide et soins à domicile, CGSLB, CNE, CODEF, FGTB, SETCa, FCSD, Fedom, FSB. (2023). *Le secteur de l'aide à domicile. Un acteur incontournable de prévention de la santé et de préservation du lien social et du bien-être de la population. Une vision paritaire de l'avenir du secteur.* <https://www.apefasbl.org/les-fonds-fin-de-carriere/aides-familiales-et-aides-seniors/avenir-du-secteur-safas-2023>, consulté en janvier 2024.

Esenca

Esenca — anciennement ASPH, Association Socialiste de la Personne Handicapée — défend toutes les personnes en situation de handicap, atteintes de maladie grave, chronique ou invalidante.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis plus de 100 ans, Esenca agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobbying politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'écoute, apport et partage d'expertise pour construire une société toujours plus inclusive, etc.

Nos missions, services et actions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie
- Lobbying et plaidoyer politique via de nombreux mandats

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02 515 19 19** du lundi au vendredi de 8h à 12h. Il s'agit d'un service gratuit et ouvert à toutes et tous.

Handy droit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handy droit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handy protection

Pour toute personne en situation de handicap ou de maladie grave et invalidante, Esenca dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne en situation de handicap.

Cellule Anti-discrimination

Esenca identifie les situations de discriminations relatives au handicap et en assure le suivi : écoute, interpellations, médiation, recherche de solutions avec la personne concernée, etc.

Esenca est par ailleurs reconnu point d'appui UNIA en ce qui concerne les situations discriminantes liées au « critère protégé » du handicap. Cela veut dire qu'Esenca peut introduire un signalement directement auprès d'Unia à la demande d'une personne. Votre employeur refuse de mettre en place les aménagements de travail recommandés par votre médecin ? Votre enfant rencontre des difficultés au sein de son école pour bénéficier d'adaptations nécessaires lors des contrôles ou des examens ? Votre administration communale ne donne pas de suite favorable à votre demande d'emplacement de parking PMR ? N'hésitez pas à prendre contact avec la cellule anti-discrimination. Elle investiguera la situation et si cela s'avère nécessaire et avec votre accord, signalera la situation à UNIA. La cellule anti-discrimination peut alors vous aider à faire parvenir tous les éléments dont auront besoin les services d'Unia afin de procéder à l'analyse de votre dossier.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de bâtiments et de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les événements et bâtiments selon les critères d'usages « Access-i » et délivrer une certification
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Un travail d'information, de communication et d'interpellations

Au quotidien, Esenca communique via de nombreux canaux pour favoriser la connaissance des droits fondamentaux dont celui de l'accès à l'information, la sensibilisation et la diffusion d'informations liées au secteur du handicap : newsletter, guides et brochures, périodique Handylogue, réseaux sociaux, contribution à la presse associative, communiqués de presse, etc. Le magazine Handylogue propose par ailleurs une déclinaison de l'ensemble des articles en Facile à Lire à et Comprendre [FALC].

Notre association exerce activement de très nombreux mandats à différents niveaux de pouvoir sur l'ensemble du territoire afin de pleinement exercer le rôle d'interpellation, de veille et de participation à la construction d'une société inclusive, solidaire et accessible.

Une reconnaissance en Éducation Permanente

Dans le cadre d'une reconnaissance en Éducation Permanente, Esenca réalise chaque année de nombreuses analyses, études et recherches participatives. Celles-ci ont pour vocation d'alimenter la réflexion autour de questions en lien avec le handicap qui traversent notre société, son fonctionnement et ses évolutions. Des campagnes de sensibilisation et de communication ainsi que de nombreuses actions s'organisent également chaque année.

Un label communal : Handycity®

Handycity® est un label visant à **encourager les communes tant à Bruxelles qu'en Région wallonne qui travaillent l'inclusion des personnes en situation de handicap dans leurs différentes compétences transversales.**

Chaque initiative, petite ou grande, peut **contribuer à l'amélioration de la qualité de vie** des personnes en situation de handicap et de tout un chacun.

Dans ce processus, **Esenca s'adapte aux réalités des communes** tant qu'elles veillent à incorporer, avec un soin particulier, une dimension handicap dans les différents projets concernant l'ensemble de la population.

Handycity® est une reconnaissance du travail accompli par les communes pour leurs actions inclusives. Il est remis [ou non] **tous les 6 ans** aux communes signataires de la Charte qui ont introduit un pré-bilan à mi-mandat et leur candidature au Label.

Des formations

Les **formations** que nous proposons couvrent de **nombreux domaines** : accessibilité, législation, anti-discrimination, troubles cognitifs, rédaction en Facile À Lire et à Comprendre et sensibilisations aux handicaps.

Ces formations sont en grande partie **dispensées par les collaboratrices Esenca, expertes et passionnées par leurs métiers.** Parce que les éléments théoriques n'ont de sens qu'en lien avec votre pratique, nous vous proposons un **contenu adapté à vos réalités** et adaptons le contenu des formations à vos demandes et attentes spécifiques.

Nos **formations sont dispensées à Bruxelles et en Région wallonne.** Nous pouvons également dispenser ces formations **au sein de vos structures** et à la demande.

Esenca sur le terrain en Fédération Wallonie-Bruxelles

Esenca est une association présente sur l'ensemble du territoire de la FWB. Les entités territoriales sont les suivantes : Brabant, Brabant Wallon, Centre, Charleroi et Soignies, Liège, Luxembourg, Mons Wallonie picarde et Namur.

Contact

Tél : 02 515 02 65 • www.esenca.be • esenca@solidaris.be



POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, SOLIDAIRE ET ACCESSIBLE