

L'AWIPH ET LE SECTEUR ASSOCIATIF, UN PARTENARIAT INDISPENSABLE

J'ai préparé un exposé qui met sur la table les défis que doit relever l'AWIPH dans les années qui viennent. J'en profiterai pour parler à ce moment-là de chaque problème rencontré par rapport aux partenariats avec les associations.

UN PARTENARIAT DE LONGUE DATE

L'AWIPH travaille depuis longtemps avec les associations. Nous avons en gros 400 associations avec lesquelles nous travaillons. Cela fait 8000 personnes employées. Ce n'est pas rien. J'aime bien la représentation triangulaire proposée par Cécile Parthoens dans son exposé: citoyens-politiques-techniciens. Parce que c'est à peu près ce que je vis tous les jours. L'AWIPH, ce sont les techniciens, nous avons les politiques, et nous avons les citoyens. Et puis je me suis demandée où mettre les associations. Je me suis rendue compte que les associations, on en a entre les techniciens et les citoyens. Ce sont les associations qui vont rendre une série de services aux personnes handicapées. On en a aussi entre le citoyen et le politique comme les associations de parents, les associations qui vont faire du lobbying, au sens noble du terme, pour obtenir des changements.

Les politiques sont évidemment mis à rude épreuve. Ils ont les associations de parents qui viennent, ils ont l'administration qui donne des idées, les personnes handicapées, les organisations syndicales et les patrons. Ils nous transmettent leur stress sous forme d'un contrat de gestion, mais qui a tendance à bouger beaucoup. Donc les choses ne sont pas toujours faciles pour

nous non plus. Et tout ça dans un seul but, c'est finalement rendre le service qui est dû à la personne handicapée et à sa famille. Les techniciens, c'est un mot fort général aussi parce que le technicien qui s'occupe de la personne handicapée, c'est effectivement le technicien AWIPH, mais ça peut être aussi la Communauté française, ça peut être l'INAMI. Donc on a beaucoup de techniciens qui interviennent dans le secteur.

Je suis relativement nouvelle à l'AWIPH puisque je suis là depuis un an, mais que peut-on dire? Qu'est-ce qui caractérise une grosse administration aujourd'hui? Qu'on le veuille ou non, l'administration met des règles. On met des règles généralistes qui peuvent s'appliquer, mais là c'est déjà un premier défi qu'on doit relever. Comment mettre des règles pour avoir un minimum de cohérence et surtout assurer l'équité entre les services tout en gardant la créativité des services? On a des budgets. On travaille avec des enveloppes fermées et quand on donne à l'un on ne donne pas nécessairement à l'autre. Il faut être raisonnable en se disant que cette année, ce budget-là je n'en ai pas vraiment besoin, mais si on me garantit que l'année prochaine j'aurai l'argent dont j'ai besoin, je peux fonctionner. C'est quand même prendre un risque dont les associations n'ont pas nécessairement envie.

UNE ADMINISTRATION À L'ÉCOUTE DU TERRAIN

L'administration a quand même fortement évolué. Avant, l'administration avait tendance à adminis-



trer. Donc elle recevait des ordres du Cabinet et elle exécutait. Maintenant, l'administration ce n'est plus du tout ça. L'administration doit être au contraire un endroit où on est très créatif, où on est très preneur de tout ce qui arrive du terrain, de tout ce qui arrive des associations, pour essayer d'en faire la meilleure sauce, la meilleure mayonnaise possible pour notre public cible, c'est-à-dire les personnes handicapées. Cela implique de la créativité. Cela implique aussi de la pro-activité. Mais être pro-actif cela veut dire aussi, si on a des budgets, qu'il faut de la programmation parce que si on n'a pas prévu qu'on allait développer une action, on n'aura pas un sou et donc on ne pourra pas la développer.

Cela nécessite aussi de la transversalité puisqu'on peut rarement faire quelque chose tout seul. Quand je m'occupe de personnes autistes, elles peuvent être dans les services, elles peuvent être chez elles, elles vont peut-être se faire mettre dehors d'une école d'enseignement spécialisé. Si tout allait bien elles auraient une aide psychologique payée par l'INAMI.

La transversalité devient une ligne de conduite de base, mais on est encore loin de la pratiquer tous les jours. Donc c'est vrai qu'on doit toujours veiller à prendre contact avec les autres associations et avoir une relation de confiance.

Les associations doivent se faire confiance si elles veulent devenir plus fortes. Mais si nous voulons travailler ensemble, nous devons aussi arriver à nous faire confiance. Et faire confiance à une administration ce n'est pas facile, j'en conviens. Mais ça veut dire aussi qu'on doit pouvoir se dire ce qu'on pense et pouvoir aussi se dire quand ça ne va pas. Ça veut dire qu'il faut pouvoir dire « écoutez, cette année les budgets c'est zéro » ou bien « si on fait une nouvelle action, on va la faire à budgets constants, parce qu'on ne peut pas faire autrement ». Donc comment est-ce qu'on fait ensemble pour que ce soit le mieux pour chacun? Donc là ça nécessite quand même un gros changement dans la façon de travailler et dans la mentalité de chacun.

Je pense que vous l'avez compris, pour moi le partenariat est une question de bon sens, une question qui ne devrait plus se poser. La seule question qui devrait se poser c'est: comment mieux fonctionner en partenariat?

LES DÉFIS DE L'AWIPH

La transition école-vie active

Pour moi, dans les années qui viennent, il y a quatre défis que l'AWIPH doit relever avec les associations. C'est tout d'abord la transition école-vie active. C'est un constat dans la société, il y a un gros problème pour les jeunes. Déjà ceux qui n'ont pas de problèmes, quand ils terminent leurs études, ils connaissent souvent des périodes de chômage. Ceux qui sortent de l'enseignement spécial, c'est encore plus important. On voit qu'on a environ 2400 jeunes qui sortent de l'enseignement spécial dont un tiers qui sort de l'enseignement de la forme 1 et 2. On se retrouve avec des jeunes qu'on a mis à l'école et qui ont déjà eu du mal et qui tout d'un coup se retrouvent face au chômage, comme tout le monde me direz-vous. Mais pour eux, c'est plus que pour tout le monde puisqu'il y a le handicap en plus.

Une enquête récente montre par ailleurs que 42% des personnes handicapées sont incapables de travailler. Pour certains, il ne vaut même pas la peine de dire qu'on va essayer de trouver un travail, ça ne va pas être possible. Là, déjà, on va voir la nécessité de la transversalité pour préparer la sortie de l'école. L'AWIPH ne peut pas y travailler seule. Les associations ne peuvent pas y travailler seules. On doit travailler avec la Communauté française pour voir comment on peut commencer à prendre le jeune en charge pour l'amener vers des activités valorisantes. Donc l'enfant ou le jeune sort et on voit qu'un an après la fin de sa scolarisation, ils ont souvent très peu d'activités. Certains ne voient même pas leurs amis une fois par semaine. On voit qu'on a un gros problème de désocialisation. Qu'est-ce que cela va provoquer? Cela va provoquer des jeunes qui se préparent lentement mais sûrement à rentrer en institution.

Il y a peu de préparation à la vie autonome. On a des jeunes qui soit sont chez leurs parents, soit qui cherchent une institution pour y entrer. Les institutions, c'est bien. Ça correspond à un besoin pour une catégorie de jeunes ou une catégorie de personnes handicapées mais, pour certains, l'institution, c'est une cage dorée. Ils y sont bien, ils sont bien traités, il y a des activités, mais ils n'ont pas un minimum de liberté.



Je dis toujours que la liberté d'aller chercher leur boîte de coca quand ils en ont envie parce qu'ils ont un petit peu d'argent, et bien ça, ça manque. Quand on doit faire face à des défis comme les nôtres, ce sont des questions qu'on doit pouvoir se poser.

A cela vient se greffer le problème de l'association qui a son mode de fonctionnement, qui a ses subsides et son personnel et qui a un moment donné offre un service, mais va devoir aussi évoluer en même temps que l'administration pour offrir peut-être un autre service parce que le budget est étriqué. Et donc on va devoir trouver de nouvelles solutions. Donc la créativité, pour moi, est à tous les niveaux. Elle est au niveau des parents qui sont demandeurs d'autre chose. Elle est au niveau des associations qui sont en contact avec les personnes handicapées, et elle doit être aussi au niveau de l'administration. Elle est bien sûr au niveau du politique puisque le politique est en contact avec les gens, donc il entend les besoins.

L'administration doit aussi être créative pour proposer des solutions novatrices aux autorités politiques. Ce sont des choses qui ne sont pas encore faciles.

Il en va de même au niveau de la transition école-vie active. On a souvent des problèmes au niveau de la formation. L'autre jour, nous rencontrons les centres de formations professionnelles qui nous disaient que certaines personnes handicapées commencent une formation et puis elles ne sont pas capables de la terminer.

Alors que fait-on? Est-ce qu'on ne devrait pas quand même arrêter de leur dire qu'ils vont trouver du boulot? Est-ce qu'on ne devrait pas travailler avec les communes, avec les bibliothèques, pour leur donner d'autres activités. Donc là, à nouveau, ça demande collaboration, transversalité, créativité.

Dans les pistes de solution que nous avons retenues pour le moment, évidemment, il y a la piste de l'intégration professionnelle. Comment fait-on pour mieux accompagner les jeunes? Comment nos centres professionnels travaillent-ils? Comment travaille-t-on mieux avec le Forem? Parce que là aussi c'est un partenaire privilégié, mais la transversalité est souvent difficile.

Malgré une convention de collaboration, le Forem a tendance à dire aux personnes handicapées qu'ils sont handicapés et qu'ils doivent donc aller à l'AWIPH. Et l'AWIPH leur dit qu'ils ne sont pas assez handicapés et de se rendre au Forem. On retrouve ce que le politique vit avec les administrations.

A certains moments, ce sont aussi les gens qui le vivent vis-à-vis des administrations. Donc ça c'est quelque chose auquel on doit travailler pour que ce ne soit plus le cas. Cela demande des contacts au plus haut niveau parce qu'on peut avoir des administrations qui sur le terrain sont très proches des gens et ont des contacts entre eux, mais si ça ne remonte pas au niveau des directions générales pour en faire des objectifs prioritaires, on n'arrivera pas au résultat escompté.

Activités de valorisation et d'utilité sociale

On a aussi, parmi les défis, des activités de valorisation et d'utilité sociale. Les personnes qui ne seront pas capables d'aller travailler ne doivent pas être condamnées à rester dans des associations sans avoir des activités valorisantes.

Pour répondre aux besoins, les associations ont développé des activités d'artisanat, des contacts avec un pépiniériste, avec un commerçant. On a des personnes handicapées qui vont dans ces endroits. Maintenant nous nous retrouvons face au problème que ce n'est pas un contrat de travail et pour l'ONEM cela pose un souci. Il faut qu'on trouve une solution pour que les personnes puissent continuer à travailler.

Cette solution a été mise en place par les associations, nous la soutenons, mais à un moment donné nous devons travailler avec l'ONEM pour qu'elle soit autorisée. Donc à nouveau, la transversalité est essentielle. Nous devons travailler avec les organisations syndicales. Et là revient la discussion de «tout travail mérite salaire», ou la question de savoir si le travail de la personne handicapée est un véritable travail. Ça veut dire que chacun à son niveau, y compris les organisations syndicales, doivent travailler à s'ouvrir aux possibilités de l'autre et à faire des propositions qui ne sont peut-être pas totalement dans la ligne de conduite stricte de ce qu'ils suivent, mais qui permettra de trouver une solution pragmatique pour



les personnes. Pas seulement une solution pragmatique, mais aussi respectueuse de la personne. Donc soutien, orientation en matière de formation, apprentissage de la vie autonome.

On est en période budgétaire difficile. On a développé des appartements supervisés. L'idée qui vient très vite à l'administration c'est de se demander si tous les jeunes doivent être en service résidentiel, si on ne les mettrait pas dans des services d'accompagnement. Accompagnement dans le sens des appartements supervisés, pour qu'ils puissent prendre plus d'autonomie. Ça nous coûterait moins cher, ça donnerait plus de liberté à la personne et en même temps ça résoudrait tous les problèmes.

Mais là, à nouveau, il y a deux façons de travailler. Ou bien on va au comité de gestion et on dit « voilà, on propose de faire ça », et on oblige les services à faire des services résidentiels de transition. Ou alors nous travaillons autrement et nous rencontrons le secteur pour voir comment on peut faire pour avoir plus de services de transition, tout en ne ratant pas l'objectif.

Comme le disait tout à l'heure Olga Zrihen, si on prend une mesure sans contacter le terrain, on risque de passer à côté de l'objectif, on risque de faire plus de mal que de bien. A nouveau, le maître mot c'est « confiance ». Comment fait-on pour se mettre autour de la table, se faire confiance et trouver une solution sans aller trop vite et si possible en y allant que quand on a une solution commune et sans qu'il y ait des bras de fer d'un côté ou de l'autre? C'est le premier défi à relever.

Le vieillissement de la personne handicapée

Le troisième défi c'est le vieillissement. Après quelques mois à l'AWIPH, on m'a dit: « est-ce que tu as vu le budget de l'AWIPH? 600 millions d'euros, c'est le plus gros budget de la Région wallonne et vous n'avez jamais assez de budgets, et tout le monde n'a même pas une place! ». Là, je me suis dit : « la proactivité doit être une qualité de l'administration ». Et quand on prend les chiffres on le voit très vite. Pourquoi n'a-t-on jamais assez avec le budget qu'on a? Simplement parce qu'on a un très fort vieillissement de la population

Avant, dans les années 90, on avait une majorité de jeunes, de personnes en institution qui avaient entre 25 et 30 ans. On se rend compte maintenant en 2008 que la majorité des gens en institution ont entre 45 et 55 ans. Donc ça veut dire que les jeunes rentrent moins parce que les gens vivent plus longtemps, restent plus longtemps en institution. Cela pose donc problème. On voit que les jeunes sont moins nombreux en institution, mais s'ils sont moins nombreux en institution, où sont-ils puisqu'on n'a rien créé? Ils se retrouvent souvent à la maison dans des situations difficiles. On voit qu'on est en train de créer une population ou une tranche de population en grande souffrance.

L'administration se doit, autant que le politique, autant que les associations, d'être proactive et de trouver des solutions pour essayer de résoudre ce problème. La première chose était de pouvoir faire le constat et de pouvoir le dire aux politiques. Ce n'est pas de la mauvaise gestion ni de notre part ni de la part des institutions. Le vieillissement de la population est un fait de société. Comment va-t-on résoudre cela? Ça c'est une autre paire de manches, mais en tout cas c'est quelque chose qu'on a constaté, qu'on peut commencer à travailler. On constate évidemment que des personnes qui vieillissent en institution n'ont plus les mêmes besoins que les jeunes. Donc ça veut dire à nouveau que nos institutions, avec le même personnel, n'arrivent plus à faire la même chose puisque les soins sont plus lourds et les heures de travail sont toujours les mêmes. Comment peut-on résoudre ça, sinon par la transversalité?

Quand les personnes âgées entrent en maison de repos, si elles sont très handicapées, elles vont en maison de repos et de soins. Les nôtres, comme elles sont handicapées, qu'elles aient 25 ans ou 60 ans, c'est la même chose. Il y aura peut-être une petite évolution, mais on a oublié de prendre en compte le vieillissement de la personne handicapée qui ne va pas passer en MRS, mais qui va rester dans nos institutions. Donc voilà, ce sont des constats. À partir de là, on peut travailler ensemble à l'amélioration de la situation. Les pistes de solutions, ce sont les logements accompagnés, comme je vous le disais.

On voit que dans la dynamique de la créativité, les associations qui sont entre les citoyens et les



politiques, c'est-à-dire les associations de parents, jouent un rôle important aussi. Elles créent de nouvelles structures, elles créent des maisons supervisées où il y a 5 ou 6 personnes handicapées avec un encadrement plus léger mais quand même correct et qui correspond aux besoins. Mais comment fait-on maintenant pour passer d'un système très résidentiel vers un système plus léger? On doit aussi avoir des partenariats avec le fédéral puisqu'il y aura une source de subventionnement par rapport à l'INAMI. C'est un travail qui ne va pas se faire en un jour. D'abord, il faut faire évoluer les mentalités, ensuite c'est un travail qu'on doit programmer pour avoir les budgets et puis enfin, il faut le mettre en place.

Ce n'est pas toujours facile de faire comprendre quand on commence une réflexion qu'on ne va peut-être pas avoir tout de suite le budget et que, quand on l'a, il ne va peut-être pas être dépensé tout de suite non plus car il faut que les institutions et les associations travaillent à mettre en place la meilleure formule possible et cela prend du temps. Pour nous, c'est très ennuyeux parce qu'à la fin de l'année on n'a pas utilisé tout notre budget, donc on nous dit qu'on a du bénéfice ou du boni et le boni n'est pas bien vu parce qu'on n'est pas là pour en faire.

C'est parfois un problème pour nous de travailler vite mais en respectant tout le monde. Donc c'est vrai que ces dernières années par exemple, comme je voulais qu'on utilise le budget, on a fait très vite des appels à projet. Mais les associations sont revenues en disant qu'elles auraient bien voulu postuler mais que nous avons été trop vite. Donc ça c'est quelque chose qu'on doit pouvoir entendre. Je veux dire, peut-être lancer les projets avant même d'avoir l'argent, ou être très loin dans le projet, si on a une garantie du politique d'avoir une priorité dans les budgets des années suivantes pour ce point-là pour pouvoir vraiment faire tourner la machine.

Les personnes en grande dépendance

Le quatrième défi que nous avons maintenant à l'AWIPH, ce sont les personnes en grande dépendance. Ce sont des personnes qu'on ne voit pas beaucoup puisqu'elles sont dans nos institutions. Pour la population, c'est quelque chose qui n'est

pas connu. Cela marche très bien quand ça passe à RTL dans Images à l'appui. Ça marche très très bien parce qu'on prend un cas très lourd et on dit qu'on ne trouve pas de places pour la personne et que c'est vraiment malheureux. Mais ça c'est un arrêt sur image sans voir tous les problèmes qui se posent.

Nous devons devenir proactifs au point que ce genre de situations ne se produisent plus. Cela va prendre du temps. Ça veut dire travailler différemment avec les services, peut-être travailler plus sur les besoins par rapport aux personnes pour que nous, dans nos bureaux régionaux qui sont la première ligne avec la personne handicapée, on ne dise plus qu'ils peuvent rentrer en service d'accompagnement, en service de transition, en Service Résidentiel de Nuit pour Adultes (SRNA) et cocher toutes les cases mais n'être nulle part.

Donc ça veut dire travailler autrement, ça veut dire, à nouveau, un partenariat avec l'INAMI parce que là, par exemple pour les personnes cérébro-lésées ou les poly-handicapés ou les autistes, si l'on pouvait avoir la reconnaissance par l'INAMI, comme ça existe en France, de la nécessité de la prise en charge médicale pour ces personnes, cela donnerait un peu de mou à nos services qui pourraient accepter plus facilement plus de cas lourds puisqu'il y aurait un peu plus de personnel. C'est vrai que la qualité de nos institutions c'est évidemment d'abord la qualité du personnel car 90% de ce qu'on offre, ce sont des soins.

Le budget 2010 est sorti, il est étriqué. On a 3 millions de déficit à combler. Je vous rassure tout de suite, on les a pris dans les infrastructures des Entreprises de Travail Adapté (ETA). Donc ça ne fera pas trop de mal puisque ça veut dire que pendant 1 an ou 2 on aura moins de budget pour investir dans les briques. Mais ça veut dire qu'on a voulu sauvegarder le service à la personne parce que c'est vraiment la base.

Ca veut dire aussi que le moment est tout à fait bien choisi pour essayer de faire mieux avec plus. Pourquoi? Simplement en réfléchissant à des pistes. Comment faire moins de résidentiel mais plus de transition? Pourquoi est-ce que ça ne marche pas bien en ce moment dans le secteur?



Donc avoir une discussion franche entre les associations et nous pour voir comment on peut faire.

Mais quand je vous parlais de confiance tout à l'heure, c'est à tous les niveaux. Je suis allée visiter une institution où je pense que la directrice m'avait invitée pour que leur Conseil d'administration entende ce que je disais. J'ai expliqué qu'on travaillait plus à faire de l'ambulatoire, qu'on travaillait plus vers l'extérieur. Un des administrateurs qui en avait marre d'entendre que sa belle structure de prise en charge totale n'allait plus être dans les priorités m'a demandé si c'était nous qui décidions. Je lui ai répondu que non. Nous sommes le comité de gestion, nous faisons des propositions et puis le Cabinet va prendre des décisions. Cet administrateur m'a alors répondu qu'il irait au Cabinet. Donc voilà, ça veut dire que travailler ensemble c'est travailler ensemble jusqu'au bout sans essayer d'aller créer des leviers à gauche ou à droite pour essayer d'aller obtenir des résultats.

Il faut comprendre que si on donne la confiance aux associations, ça met aussi les fonctionnaires dans l'insécurité puisque si la confiance se rompt, il y a quelqu'un qui va payer les pots cassés. Tout cela demande une nouvelle façon de travailler.

L'évaluation

Ce que je voudrais vous dire en guise de conclusion c'est que, qu'on le veuille ou non, évaluer ce qui est fait, nous devons toujours le faire. Tout simplement parce que que ce soit le politique qui rend des comptes ou que ce soit les membres du comité de gestion, à un moment donné, on va nous demander si on a bien utilisé l'argent.

Alors, est-ce qu'on doit mettre des critères du nombre des personnes qui ont été hébergées? Est-ce qu'on doit mettre d'autres critères? Tout ça on peut y réfléchir. Mais on ne peut pas passer à côté du souhait de tous les gestionnaires de voir que l'argent est bien utilisé. Cela nécessite de mettre en place des outils. Personnellement je travaille plus à des outils d'auto-évaluation qu'à des évaluations extérieures parce que nous avons évidemment le contrôle de nos inspecteurs.

Je préfère le nom « auditeur » qu' « inspecteur »

dans le sens où je préfère qu'ils viennent dire ce qu'il serait bien de mettre en place pour que ça fonctionne mieux plutôt que simplement venir faire un procès verbal de quelque chose qui ne fonctionne pas. Cela veut dire qu'il faut travailler à des outils qui serviront d'abord aux institutions. Et ça je pense que c'est un peu nouveau dans la démarche.

Parfois, les institutions se demandent ce qu'on leur veut. Elles se demandent pourquoi elles doivent faire des outils pour s'auto-évaluer alors qu'elles sont certaines qu'elles fonctionnent bien. Mais si elles fonctionnent bien et qu'elles peuvent le prouver, ça servira à le montrer à tout le monde et ce sera utile pour tout le monde. Ce sera aussi un outil de discussion entre les associations et nous pour voir ce que l'on peut faire.

Donc un seul mot: conjuguons nos forces ou nos faiblesses parce qu'on en a tous. Je dirais qu'il y a la force d'un secteur qui se veut au service des autres et ce secteur-là, ce n'est pas simplement l'associatif, c'est aussi le service public. Et je pense qu'on est tous dans le même bateau.