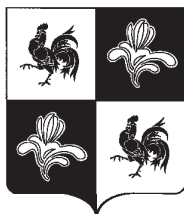


**Parlement francophone bruxellois**  
(Commission communautaire française)



22 mai 2007

---

SESSION ORDINAIRE 2006-2007

---

**AUDITIONS RELATIVES**  
**AU MANQUE DE PLACES EN INSTITUTIONS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES**  
**ET AU BUDGET D'ASSISTANCE PERSONNEL**

**RAPPORT**

fait au nom de la commission des Affaires sociales

par Mmes Nathalie GILSON et Fatiha SAIDI

*Réunion du 22 mars 2006*

*Membres présents* : Mmes Dominique Braeckman, Michèle Carthé, MM. Mohammadi Chahid, Michel Colson, Mmes Céline Fremault, Nathalie Gilson, Fatima Moussaoui, Caroline Persoons (supplée M. Willem Draps), Souad Razzouk (présidente), Fatiha Saïdi (supplée Mme Sfia Bouarfa), Carine Vyghen.

*Membres absents* : Mmes Sfia Bouarfa (supplée), Nadia El Yousfi, M. Willem Draps (suppléé).

*Ont également participé aux travaux* : Mme Viviane Van Gelder (experte du groupe PS), Mme Nathalie Philippart (experte du groupe MR).

*Réunion du 18 avril 2006*

*Membres présents* : Mmes Sfia Bouarfa, Dominique Braeckman, Michèle Carthé, MM. Mohammadi Chahid, Willem Draps, Mmes Nadia El Yousfi, Céline Fremault, Nathalie Gilson, Fatima Moussaoui, Caroline Persoons (supplée M. Michel Colson), Souad Razzouk (présidente), Carine Vyghen.

*Membre absent* : M. Michel Colson (suppléé).

*Ont également participé aux travaux* : M. le député Bea Diallo, Mmes les députées Jacqueline Rousseaux et Fatiha Saïdi, Mme Viviane Van Gelder (experte du groupe PS), Mme Véronique Gailly (cabinet de Mme la ministre Evelyne Huytebroeck), Mmes Cinzia Agoni-Tolfo et Dominique Rossion pour le GAMP, Mme Thérèse Kempeneers-Foulon et M. Guy Van Mallegem pour l'AFrAHM.

*Réunion du 2 mai 2006*

*Membres présents* : Mme Dominique Braeckman, MM. Mohammadi Chahid, Michel Colson, Mmes El Yousfi Nadia, Céline Fremault, Nathalie Gilson, Fatima Moussaoui, Caroline Persoons (supplée M. Willem Draps), Souad Razzouk, présidente.

*Membres absents* : Mmes Sfia Bouarfa, Michèle Carthé, M. Willem Draps (suppléé), Mme Carine Vyghen.

*Ont également participé aux travaux* : Mmes Fatiha Saïdi et Jacqueline Rousseaux (députées), Mme Véronique Gailly (cabinet de Mme Evelyne Huytebroeck), Mme Anne-Françoise Nyssens (Famisol), M. Jacques Lodomez (AP<sup>3</sup>), M. et Mme Tolfo-Agoni (Inforautisme).

*Réunion du 16 mai 2006*

*Membres présents* : Mmes Sfia Bouarfa, Dominique Braeckman, MM. Michel Colson, Willem Draps, Mmes Nadia El Yousfi, Céline Fremault, Nathalie Gilson, Fatima Moussaoui, Souad Razzouk (présidente), Fatiha Saïdi (supplée Mme Michèle Carthé).

*Membres absents* : Mme Michèle Carthé (supplée), M. Mohammadi Chahid (excusé).

*Ont également participé aux travaux* : M. Ahmed El Ktibi (député), Mme Viviane Van Gelder (experte du groupe PS), Mme Véronique Gailly (cabinet de Mme Evelyne Huytebroeck), Mme Catherine Doetsch-van Dosselaere et M. Jean-Marie Lambo (asbl « Constellations »), Mme Thérèse Kempeneers-Foulon (présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif de bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé).

*Réunion du 30 mai 2006*

*Membres présents* : Mme Dominique Braeckman, MM. Michel Colson, Ahmed El Ktibi, Mmes Céline Fremault, Nathalie Gilson, Fatima Moussaoui, Caroline Persoons (supplée Mme Souad Razzouk), Fatiha Saïdi (supplée Mme Michèle Carthé), Jacqueline Rousseaux (supplée M. Willem Draps).

*Membres absents* : Mmes Sfia Bouarfa, Michèle Carthé (suppléée), M. Willem Draps (suppléé), Mmes Nadia El Yousfi, Souad Razzouk, présidente (excusée et suppléée).

*Ont également participé aux travaux* : M. le député Paul Galand, Mme Viviane Van Gelder (experte du groupe PS), Mme Véronique Gailly (cabinet de Mme Evelyne Huytebroeck).

*Réunion du 13 juin 2006*

*Membres présents* : Mme Dominique Braeckman, M. Michel Colson, Mmes Nadia El Yousfi, Céline Fremault, Fatima Moussaoui, Caroline Persoons (supplée Mme Nathalie Gilson), Souad Razzouk (présidente), Fatiha Saïdi (supplée Mme Michèle Carthé).

*Membres absents* : Mmes Sfia Bouarfa, Michèle Carthé (suppléée), MM. Mohammadi Chahid (excusé, retenu par d'autres devoirs), Willem Draps, Ahmed El Ktibi (excusé, retenu par d'autres devoirs), Mme Nathalie Gilson (suppléée).

*Ont également participé aux travaux* : Mme Viviane Van Gelder (experte du groupe PS), Mme Véronique Gailly (cabinet de Mme Evelyne Huytebroeck).

*Réunion du 27 mars 2007*

*Membres présents* : Mme Dominique Braeckman, MM. Michel Colson, Serge de Patoul (président), Mohamed El Ktibi, Mmes Céline Fremault, Nathalie Gilson, Fatima Moussaoui, Fatiha Saïdi (supplée Mme Michèle Carthé), Carine Vyghen.

*Membres absents* : Mmes Sfia Bouarfa, Michèle Carthé (suppléée), M. Mohammadi Chahid, Mme Nadia El Yousfi.

*Étaient également présents à la réunion* : M. et Mmes les députés Paul Galand, Caroline Persoons et Jacqueline Rousseaux, Mme Evelyne Huytebroeck (ministre), Mme Véronique Gailly (cabinet de la ministre).

*Réunion du 22 mai 2007*

*Membres présents* : Mmes Sfia Bouarfa, Dominique Braeckman, MM. Mohammadi Chahid, Michel Colson, Serge de Patoul (président), Ahmed El Ktibi, Mmes Nadia El Yousfi, Céline Fremault, Nathalie Gilson, Fatima Moussaoui, Fatiha Saïdi (supplée Mme Michèle Carthé), Carine Vyghen.

*Membre absente* : Mme Michèle Carthé (suppléée).

*Étaient également présents à la réunion* : M. le député Paul Galand, Mmes les députées Caroline Persoons et Jacqueline Rousseaux, Mmes Viviane Van Gelder (collaboratrice du groupe PS) et Isabelle Kempeneers (collaboratrice du groupe MR).

**SOMMAIRE**

1. Discussion et calendrier des auditions .....	5
2. Audition du GAMP et de l'AFrAHM .....	7
3. Audition de l'asbl FAMISOL, de l'association AP <sup>3</sup> et d'Inforautisme .....	16
4. Audition de l'asbl Constellations et de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé .....	25
5. Audition de l'AHLH et de Via .....	31
6. Audition du Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées, de l'AWIPH et de l'ASPH.....	37
7. Exposé de Mme Evelyne Huytebroeck, ministre en charge de l'Aide aux personnes handicapée	47
8. Discussion.....	52
9. Approbation du rapport.....	54
10. Annexes .....	55

Mesdames,  
Messieurs,

La commission des Affaires sociales, en sa réunion du 31 janvier 2006, a adopté à l'unanimité de ses membres la proposition faite par sa présidente, Mme Souad Razzouk, de tenir des auditions sur les thèmes conjoints du manque de places en institutions pour les personnes handicapées de grande dépendance et du budget d'assistance personnalisé.

La commission des Affaires sociales s'est réunie le 22 mars, le 18 avril, les 2, 16 et 30 mai, le 13 juin 2006, le 27 mars et le 22 mai 2007.

Il faut souligner que l'intérêt de ces deux thèmes était dicté par l'acuité d'une situation de crise, situation qui avait conduit les parents de personnes handicapées de grande dépendance ainsi que le groupements des assistantes sociales à manifester leurs revendications et à organiser des sit-in devant différents cabinets ministériels dont celui de la membre du Collège en charge de l'Aide aux personnes handicapées. L'écho de ce mouvement se fit entendre dans l'enceinte du Parlement francophone bruxellois.

## 1. Discussion et calendrier des auditions

### *Réunion du 22 mars 2006*

Au cours de cette réunion, la commission des Affaires sociales décide tant des modalités d'organisation des réunions que des organismes et associations à inviter et de contribuer ainsi à l'information des commissaires.

Mme Souad Razzouk, présidente, présente les propositions d'auditions faites par Mme Caroline Persoons, elle-même et Mmes Fatiha Saïdi, Dominique Braeckman et M. André du Bus de Warnaffe, dans un courrier commun.

Mme Caroline Persoons (MR) attire l'attention des commissaires sur la proposition qu'elle déposa avec Mme Nathalie Gilson et sur son souhait d'en joindre directement l'examen à la tenue des auditions.

Mme Souad Razzouk, présidente, précise que par rapport au premier thème à savoir le manque de places en structures d'accueil pour personnes handicapées, Mme Kempeneers avait déjà manifesté le souhait d'être entendue par la commission.

La Présidente propose aux commissaires de fixer dans un premier temps le calendrier des travaux liés aux deux thèmes précités et, ensuite, d'aborder l'examen de la proposition de résolution déposée par Mmes Persoons et Gilson.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) demande que l'on veuille bien retenir que le premier point sur lequel il convient de se prononcer concerne les thèmes cités et qu'après viendra l'examen de la proposition de résolution de Mmes Persoons et Gilson.

Quant à la représentation des organismes à auditionner, Mme Braeckman précise que les commissaires restent libres de désigner qui ils veulent.

Mme Nathalie Gilson (MR) invite la commission à ne pas fragmenter le débat. Elle est persuadée que les organismes retenus pour ces auditions ne pourront éviter d'aborder de front les deux problématiques précitées. Dans cet ordre d'idées, Mme Gilson estime qu'il serait dommage de ne pas se pencher par la même occasion sur la proposition de résolution puisqu'elle traite aussi du manque de places et de structures d'accueil.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) pense qu'il faut d'abord réserver les prochains travaux aux auditions et qu'à la lumière de celles-ci soit examinée la proposition de résolution.

Mme Nathalie Gilson (MR) maintient sa suggestion. Elle estime que lors des auditions, elle aura, avec Mme Persoons, toute liberté d'évoquer le contenu de leur proposition de résolution.

Mme Souad Razzouk, présidente, souligne que la demande d'auditions faite par Mme Kempeneers pour le mouvement VIA a été faite depuis plusieurs mois déjà.

Pour Mme Fatiha Saïdi (PS), quand bien même la commission recevrait des demandes d'associations souhaitant être entendues, c'est à elle qu'il appartient, en dernier ressort, d'accepter ou de refuser d'entendre telle ou telle association.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) précise qu'elle n'est pas disposée à empêcher Mmes Persoons et Gilson d'évoquer le contenu de leur proposition de résolution au cours des auditions mais elle considère toutefois que cette proposition de résolution ne doit pas être incorporée en tant que telle dans le développement des deux thèmes retenus pour ces auditions.

A ce sujet, Mme Caroline Persoons (MR) est d'avis qu'il faut distinguer chacun de ces thèmes. En effet, le budget d'assistance personnalisé a déjà fait l'objet de plusieurs interventions en séance plénière. Il n'est pas forcément lié au problème du manque de places d'accueil dans la mesure où des personnes handicapées n'ont pas besoin de solliciter leur placement en institution mais bien de ce budget d'assistance personnalisé sans dépendre de ces structures d'accueil.

Dans cet ordre d'idées, Mme Persoons propose d'examiner en priorité la question du budget d'assistance personnalisé et de désigner un rapporteur.

La présidente partage cet avis.

Mme Fatiha Saïdi (PS) estime qu'il n'est pas indiqué de commencer les auditions par le budget d'assistance personnalisée qui lui semble être un moyen alors que le manque de places est une question de fond.

Mme Caroline Persoons (MR) objecte que le budget d'assistance personnalisée peut être traité en moins de temps que le manque de places. Elle pense à cet égard qu'il serait intéressant d'entendre l'AWIPH (Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées) parce qu'elle a déjà quelques expériences à son actif.

Tenant compte de toutes les propositions reçues, la Présidente procède à la lecture de la liste des organismes à auditionner afin que la commission se prononce sur les associations à auditionner.

Sur le thème du manque de places en structures d'accueil, sont retenus :

- le Groupe d'Action qui dénonce le manque de places pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP)
- Famisol,
- AP<sup>3</sup>,
- Inforautisme,
- Constellations,
- AFRaHM,
- le Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé (ou l'une de ses sections),
- ASPH (Association socialiste pour les personnes handicapées).

La Présidente invite les commissaires à arrêter un calendrier des auditions.

En ce qui concerne le calendrier des auditions, la commission décide d'entendre d'abord le Groupe d'Action qui dénonce le manque de Places pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) et l'Association francophone d'Aide aux Handicapés mentaux (AFRahM). Cette audition est fixée au mardi 18 avril. Elle sera suivie de l'audition du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) s'étonne toutefois de cette manière de faire consistant à séparer les associa-

tions. Pourquoi, dit-elle, ne pas les considérer comme un ensemble puisque ces associations ont œuvré de concert à la rédaction d'un « *Rapport sur les besoins non couverts des personnes handicapées* », commandé par Mme Evelyne Huytebroeck, ministre en charge de l'Aide aux personnes handicapées.

Cette proposition de Mme Braeckman est soutenue par Mme Fatiha Saïdi (PS) s'exprimant au nom de son groupe.

Il en ressort que ces associations à savoir AP<sup>3</sup>, Inforautisme et Constellation feront l'objet de l'audition suivante.

Plusieurs commissaires demandent à la Présidente d'intervenir auprès de la ministre Huytebroeck afin d'obtenir communication de ce rapport.

Mme Souad Razzouk, présidente confirme qu'elle lui écrira en ce sens, l'informant par ailleurs de la tenue des auditions.

Mme Caroline Persoons (MR) rappelle que le Groupe d'Action qui dénonce le manque de places pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) organise chaque premier vendredi du mois un « *sit-in* » devant un cabinet ministériel. Lors du dernier, il a été reçu au cabinet de la secrétaire d'Etat chargée de la Famille et des Personnes handicapées, au niveau fédéral. De cette réunion, seraient sorties des avancées significatives qui seraient soumises à l'examen de la conférence interministérielle.

A cela, Mme Persoons ajoute que les personnes handicapées ne touchent que la moitié de leur allocation dès l'instant où elles sont prises en charge par une institution d'hébergement.

En conclusion, toute politique active en cette matière tant à la Région wallonne qu'à la Commission communautaire française contribue à alléger le fardeau de l'Etat fédéral.

Et Mme Persoons d'avancer l'idée de consacrer cette moitié d'allocation à la création d'un Fonds destiné à la création de places d'hébergement. Pour cette raison, Mme Persoons suggère d'entendre également un représentant de l'Etat fédéral en cette matière, au même titre que l'on se propose d'auditionner un ou plusieurs fonctionnaires pour la Région wallonne et la Communauté française.

Mme Fatiha Saïdi (PS) répond que la commission des Affaires sociales pourrait s'en tenir, dans un premier temps, aux associations retenues, quitte à étendre ses investigations à d'autres si le besoin d'informations s'en fait sentir, comme le propose Mme Persoons.

## 2. Audition du GAMP et de l'AFrAHM

Réunion du 18 avril 2006

La commission des Affaires sociales confie la rédaction du rapport à Mme Nathalie Gilson. En suite de quoi, sont entendues les représentantes du Groupe d'Action qui dénonce le manque de places pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP).

Mme Dominique Rossion, représentant du GAMP, rappelle que cette association s'est formée en septembre 2005 sous l'impulsion de l'asbl Famisol, de l'AFrAM et du Collectif des assistantes sociales. Cette structure informelle poursuit un objectif de sensibilisation de l'opinion et des pouvoirs publics concernés par le manque de places d'accueil pour personnes handicapées de grande dépendance. Le GAMP regroupe des professionnels du secteur, des parents de personnes handicapées et des sympathisants.

Le GAMP organise principalement des *sit-in*, chaque premier vendredi du mois depuis octobre 2005 devant les cabinets des différents ministres et sièges de partis politiques. D'autres contacts ont été pris dans la sphère politique et les médias ont largement couvert ces actions. Celles-ci visent à faire la lumière sur une situation dramatique dont peu de personnes se préoccupaient auparavant. Le GAMP réclame que des dispositions soient prises pour les situations urgentes tout en insistant sur la nécessité de trouver des solutions pour le long terme.

Les personnes handicapées de grande dépendance (autistes, cérébro-lésés, handicapés mentaux profonds) sont surtout pénalisées par une limitation drastique de leur autonomie les privant de pouvoir s'intégrer dans un milieu de vie normal.

Leur nombre ne se définit pas aisément. Selon le ministère fédéral des Affaires sociales, parmi la population âgée de 21 à 64 ans, 2.311 personnes sont concernées par la grande dépendance. Cette catégorie est la plus laissée pour compte et a le plus de peine de trouver une place dans les centres et une prise en charge correspondant à ses besoins.

Par ailleurs, il faut bien constater que cette situation dramatique continue à s'amplifier car les progrès de la médecine permettent aux personnes handicapées de vivre plus longtemps.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni, également membre du GAMP, livre aux membres de la commission son vécu de mère d'un enfant handicapé de grande dépendance. Elle déplore que le vécu des parents soit peu décrit par les médias. Il est vrai que longtemps, le handicap mental a suscité plutôt l'effarement voire une gêne à la révéler et ce, dans le chef des parents de

personnes handicapées. Le problème se pose dès que l'enfant atteint l'âge de 18 ans, âge à partir duquel les structures d'accueil et d'accompagnement sont insuffisantes : 377 places en hébergement et un peu plus en accueil de jour pour une demande de 2.311 personnes considérées comme personnes handicapées de grande dépendance.

Cette situation est d'autant plus alarmante que certains parents éreintés accusent durement le coup au point d'en être eux-mêmes malades, sans oublier que nombre d'entre eux se retrouvent seul parent à s'occuper de l'enfant handicapé.

Mme Tolfo-Agoni cite le cas d'une mère qui, dans cette situation, n'est plus sortie de chez elle pendant trois mois l'été dernier pour veiller sur son fils autiste de 21 ans sujet à des crises fréquentes. Elle a dû attendre septembre et bénéficier d'une dérogation avant qu'il ne soit accepté en internat.

Ajoutez à cela que beaucoup de parents n'ont plus assez de ressources financières pour se permettre une formule de garde. Certains parents ne contiennent plus leur désespoir. Cette détresse immense interpelle.

Plus grave et plus angoissante encore se pose la question de la survie de la personne handicapée de grande dépendance après le décès de ses parents. Le manque de places étant ce qu'il est, cette question reste sans réponse. Pour certains types d'handicap (polyhandicapés, autisme), aucune structure d'accueil pour personnes adultes n'existe à Bruxelles pour la population francophone. Il s'ensuit que l'on exclut plus facilement les cas difficiles, ce qui est un paradoxe. Les familles qui ont le plus besoin d'aide sont les premières abandonnées.

Les cas les plus difficiles à gérer sont même refusés dès l'inscription ou sont les premiers à être exclus. Les exemples ne manquent pas. Les raisons de ces exclusions sont, bien souvent, l'absence de personnel dûment formé et le surcroît de travail occasionné par la prise en charge de ces personnes. Les normes d'encadrement actuelles ne sont pas suffisantes.

Le nombre de places disponibles en institutions d'hébergement et d'accueil de jour n'a pas évolué ces dernières années. Et la réalisation de trois projets en cours accumule des retards très importants.

Le projet HOPPA s'éternise depuis plusieurs législatures. Alors qu'il semblait débloqué, on vient d'apprendre que le terrain qui lui était destiné devrait être dévolu à la construction d'une école.

Les projets Condorcet et Estreda pour personnes autistes souffrent des mêmes attermolements. Par ailleurs, les initiatives pour de nouvelles structures sont en fait abandonnées au secteur privé.



Face à tant d'obstacles et de retards, les parents sont à nouveau contraints de s'investir personnellement pour tenter de faire avancer les choses, quitte à buter contre un nombre inimaginables d'arcanes administratives. Le projet Condorcet en est un bel exemple.

En attendant, les personnes handicapées de grande dépendance connaissent une vie de galère. Les uns sont en famille, d'autres placés en Wallonie mais certains se retrouvent aussi en hôpital psychiatrique, ce qui est – personne ne le contestera – un vrai scandale. A la limite, une place en hébergement coûte de 25 à 40.000 € l'an et une place en hôpital psychiatrique revient au double de ce prix.

En terme de revendications, le GAMP attend que soit définie une politique globale du handicap, c'est-à-dire considéré dans sa globalité et non compartimenté, parcellisé en types de catégories de handicaps. Le GAMP refuse d'adhérer au discours de ceux qui dans le milieu politique évoquent le partage des compétences pour « se défilier ».

Il revendique pour la Commission communautaire française l'octroi des moyens budgétaires pour assumer ses responsabilités vis-à-vis des personnes les plus démunies que sont les personnes handicapées car nombre d'entre elles n'ont même pas la possibilité de s'exprimer et de se représenter elles-mêmes.

Peu importe le niveau de pouvoir, il faut une solution pour ces personnes. Dans la situation actuelle, il s'impose toutefois de réaliser le refinancement du secteur « personnes handicapées » de la Commission communautaire française. La priorité doit être réservée aux projets qu'elle est censée finaliser à savoir 10 places pour des autistes et 25 places pour des polyhandicapés.

Après cela, il serait utile de réfléchir à la mise sur pied d'une programmation commune entre les trois commissions communautaires bruxelloises. Cette idée trouve sa source à la Commission communautaire commune qui a aussi noué des contacts avec le GAMP.

Par ailleurs, dans cette éventualité, le GAMP demande la création de structures spécifiques par type de handicap et sur la base d'un personnel formé en fonction de ces besoins distincts. Ceci n'exclut pas l'utilité d'élargir la capacité des structures existantes en fonction des moyens financiers disponibles.

Une intervention de l'Etat fédéral s'indiquerait également en ce qui concerne les maisons de soins psychiatriques pour certains types de handicaps liés à des troubles du comportement, sans oublier les maisons de repos et de soins pour d'autres handicaps.

Vu l'urgence, il est important que soit créée au sein de la Commission communautaire française une cellule chargée de trouver des solutions pour les cas les plus dramatiques et les plus urgents. Il a été promis de le faire.

Bien sûr, actuellement pour ces cas urgents, on peut trouver des places en Wallonie où plusieurs milliers de places subsidiées par la France sont occupées par des Français. Dans cette logique, des handicapés bruxellois pourraient y être soignés moyennant le paiement des places. Sur le modèle de l'AWIPH, on pourrait imaginer que la Commission communautaire française puisse octroyer aux cas les plus lourds parmi les personnes handicapées des conventions nominatives c'est-à-dire liées à la personne et non à la place.

Des services de répit, de courts séjours, d'aide à domicile, le budget d'assistance personnel contribueraient aussi à la solution de nombre de cas de personnes handicapées et seraient une alternative à l'hébergement.

Pour Mme Caroline Persoons (MR), la démarche entreprise, au fil des sit-in organisés depuis l'automne dernier, interpelle le pouvoir politique face aux insuffisances en matière d'hébergement des personnes handicapées. Elle regrette que trop de choses reposent sur des associations privées, surtout des asbl alors qu'une partie de leurs initiatives relèvent, selon Mme Persoons, du secteur public. Car il est impensable de croire que les parents de personnes handicapées puissent, de leur propre chef et de leur bon vouloir, assumer tous conjointement les soins qu'ils prodiguent à leurs parents handicapés et leur engagement dans les associations.

Mme Persoons fait appel aux statistiques pour conclure que l'accueil des personnes handicapées francophones de Bruxelles ne peut pas se réaliser seulement à Bruxelles. C'est donc, selon elle, dans le cadre d'une collaboration avec la Région wallonne et l'Etat fédéral que le nombre de places suffisant peut être atteint. Or, chaque cas est différent et correspond à plusieurs catégories d'institutions en fonction de leurs spécialisations.

A ce titre, Mme Persoons souhaite savoir quelles relations le GAMP entretient avec l'AWIPH et avec les institutions situées en Wallonie ? Le point est très important car de fédérale au départ, la politique des personnes handicapées a été confiée aux Communautés jusqu'à ce que les accords de la Saint-Quentin transfèrent l'exercice de cette compétence à la Commission communautaire française et à la Région wallonne. Les francophones ne doivent pas être pénalisés par ce transfert de l'exercice de la compétence. Comment donc les Bruxellois francophones sont-ils accueillis en Wallonie ?

En ce qui concerne les cas d'exclusion de personnes handicapées, Mme Persoons déplore vivement cet état de choses qui bien souvent prend de court les parents de la personnes



exclue. Elle rappelle que M. Serge de Patoul avait déposé une proposition de décret visant à établir les droits de la personne handicapée vis-à-vis des institutions d'hébergement. Malheureusement, cette proposition n'a pas eu toute l'attention qu'elle méritait. Mme Persoons souhaite connaître des cas vécus d'exclusions, des exclusions qui se sont déroulées sans que les intéressés aient été entendus, sans possibilité de recours, sans rechercher de solutions de rechange. Que font alors les assistants sociaux, subsidiés par la Commission communautaire française et dont la mission est d'aider les parents dans des cas semblables ?

Mme Fatiha Saïdi (PS) souligne qu'en ce qui concerne l'accueil de personnes handicapées bruxelloises en Wallonie, on ne saurait omettre le problème du coût de l'hébergement. Or, on sait déjà que l'Etat français alloue des moyens financiers nettement plus importants que ce que peut y consacrer la Commission communautaire française. Dès lors, par rapport au moratoire de 1997, quelles démarches le GAMP a-t-il faites jusqu'à présent et pour quel résultat ?

A propos des chiffres auxquels Mme Persoons a fait allusion, Mme Saïdi se souvient que Mme la ministre Evelyne Huytebrœck a commandé une étude destinée notamment à préciser ces chiffres. Le GAMP a-t-il déjà connaissance des résultats de cette étude ?

En ce qui concerne la cellule de gestion de crise évoquée par Mme Tolfo-Agoni, Mme Saïdi souhaite savoir selon quelles modalités le GAMP entend installer cette structure et quel rôle lui attribuerait-il ?

Pour ce qui est de la dernière difficulté qui contrecarre la réalisation du projet HOPPA, cette information a de quoi surprendre et mérite d'être approfondie.

Lors des démarches entreprises par le GAMP auprès de la Communauté française et de la Commission communautaire commune, a-t-on esquissé des solutions qui pourraient intéresser la Commission communautaire française ?

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) relève parmi les revendications du GAMP, la demande d'un refinancement du secteur « personnes handicapées » de la Commission communautaire française dont elle conçoit, elle aussi, la nécessité. Au sujet de l'idée d'une globalisation de la programmation en région bruxelloise, associant à la Commission communautaire française d'autres niveaux de pouvoirs compétents en cette matière, Mme Braeckman reconnaît le bon sens de cette proposition qui tend à transcender les clivages résultant du partage institutionnel des compétences. Mais, pour cela, il convient de bien maîtriser les chiffres du problème. 2.311 demandes d'hébergement pour 377 places disponibles, s'agit-il de données valables pour Bruxelles, pour les seuls Bruxellois francophones ?

De même, Mme Braeckman souhaite que soient précisés les transferts avec la Région wallonne et avec la Communauté flamande. Normalement, la coopération en matière de libre circulation des personnes avec la Région wallonne devrait assurer des relations claires et satisfaisantes.

D'autre part, pour revendiquer un refinancement de la Commission communautaire française, alors que des voix flamandes le contestent déjà, il faudrait disposer de statistiques précises pour argumenter ces revendications. La mise en place du comité de concertation des politiques sociales et de santé devrait permettre d'y voir plus clair.

A propos de la prise en charge par la Région wallonne de personnes handicapées de nationalité française, Mme Braeckman souhaite savoir si la contribution financière de la France est supérieure au coût des places qu'elles occupent.

Sachant les graves difficultés auxquelles la personne handicapée est confrontée dès qu'elle atteint ses 21 ans, Mme Braeckman demande s'il existe d'autres difficultés dues à l'accession à un âge déterminé.

M. Willem Draps (MR), insiste sur la gravité du manque de capacités d'accueil pour les personnes handicapées et plus spécifiquement pour les polyhandicapés, les autistes ou handicapés mentaux graves. C'est principalement au niveau des adultes que les difficultés se font jour et la Commission communautaire française est totalement incapable d'y répondre et ce, pour des raisons budgétaires auxquelles s'ajoute le moratoire décrété relatif au nombre de places. M. Draps ajoute toutefois que ce moratoire a connu des exceptions et que l'on a, à plusieurs reprises, décidé des augmentations de capacités dans telle ou telle institution. D'ailleurs, il faut garder à l'esprit qu'un moratoire n'a rien de définitif. Il faut, dit-il, tenir compte de l'évolution des besoins. Si, dans la population bruxelloise, on peut observer que le nombre de personnes handicapées, pris dans sa globalité, reste relativement stable, néanmoins il convient de ne pas oublier que l'espérance de vie des personnes handicapées a considérablement augmenté, ce qui explique que les difficultés touchent principalement le groupe des adultes.

Au sujet de l'évolution lente et pénible des projets en cours, M. Draps regrette que leur réalisation ne soit pas encore acquise. Apprendre, par exemple, que le projet HOPPA est arrêté parce que surgit maintenant un problème d'affectation de sol relatif au terrain acheté pour construire le bâtiment projeté est tout bonnement extraordinaire et dénote une mauvaise gestion du dossier ces derniers mois, s'insurge M. Draps. Il s'agit en l'occurrence d'un équipement d'intérêt collectif qui peut s'établir dans toutes les zones d'affectation du PRAS et la zone comprenant le terrain visé n'y échappe pas.

M. Draps souligne qu'il a déjà fallu quatre ans pour sortir d'indivision ce terrain qui appartenait à l'ex-Province du Brabant et que les problèmes d'urbanisme qui viennent de surgir sont purement imaginaires.

En conséquence, M. Draps compte prendre une initiative, au niveau régional, pour vider cette question. Il envisage d'interpeller M. Picqué, ministre en charge de l'Urbanisme. M. Draps estime que le moratoire est le seul obstacle qui peut freiner la finalisation des projets HOPPA et Condorcet, hormis les contraintes budgétaires. Par rapport à ces dernières, M. Draps estime qu'il y a des priorités à définir et que le fait de pouvoir accueillir, encadrer, aider des handicapés lourds dans une société développée telle que la nôtre est prioritaire. Qui plus est, la politique des personnes handicapées est incontestablement une des missions prioritaires absolues de la Commission communautaire française.

D'autres politiques peuvent, selon M. Draps, continuer à exister sans qu'elles ne soient subsidiées quasi automatiquement. C'est l'honneur même de la puissance publique qui est en cause lorsqu'il s'agit de créer le cadre budgétaire pour accueillir des personnes handicapées. Personne ne pourra contester, ajoute M. Draps, qu'il y a en l'espèce un manque de places pour répondre à la demande au point de plonger des familles bruxelloises dans la détresse.

Faut-il pour atteindre cet objectif unanimement souhaité faire en sorte que la Commission communautaire française « jette le gant » et que l'on doive passer par le bicommunautaire pour y arriver ? Ce serait sans doute une façon de mettre l'ensemble du gouvernement régional devant ses responsabilités et ce, avec des possibilités de financement différentes de celles d'aujourd'hui. M. Draps ne veut pas exclure cette piste car, après tant d'années, la Commission communautaire française n'est plus un facteur réel d'espoir pour les parents confrontés aux situations décrites ici, conclut M. Draps.

Quant à l'accord de coopération avec la Région wallonne relatif à la mobilité des personnes handicapées, M. Draps pense qu'il faut avoir le courage de convenir que cet accord n'est pas appliqué par le fait que la Région wallonne refuse d'accepter les conséquences de cet accord tant au niveau financier qu'à celui du principe de la libre circulation des personnes handicapées. M. Draps se rappelle qu'alors ministre en charge de la politique des personnes handicapées, de 1999 à 2004, il a pu constater combien ce dossier est source de problèmes. Il invite les responsables actuels de ce dossier à la Commission communautaire française à sortir du clivage budgétaire et à considérer que cet aspect de la politique des personnes handicapées est une priorité par rapport à d'autres politiques.

Pour sa part, Mme Souad Razzouk, présidente se félicite de voir le débat en cours aller au fond du problème.

Mme Michèle Carthé (PS) souligne l'importance de ce qu'a dit M. Draps et il est prudent de ne pas croire que l'on va trouver une solution à tous les cas définis par la problématique de la discussion. On se trouve dans un carcan bien connu qui est celui de la Commission communautaire française donc avec des moyens très limités. Mme Carthé ne doute pas de ce que M. Draps connaisse très bien le dossier, lui qui a eu la charge tant des personnes handicapées que de l'urbanisme. Il ne faut pas, en effet, négliger le volet urbanistique mis en lumière par le blocage du projet HOPPA. Le problème appelle, selon elle, un effort de tous pour clarifier cet imbroglio.

M. Willem Draps (MR) ajoute qu'à sa connaissance le site prévu pour le projet HOPPA n'est pas concerné par un plan particulier d'affectation du sol.

Mme Michèle Carthé (PS) pense que s'il y a une volonté de rechercher une solution sur cet aspect technique, il ne faut pas trop centrer la question du projet HOPPA sur son volet urbanistique.

Répondant aux questions des membres de la commission, Mme Dominique Rossion (GAMP) précise, en ce qui concerne les chiffres cités, qu'une étude réalisée par l'association Constellations sur la globalité du secteur des personnes handicapées conclut qu'il y avait 200 demandes effectives de places au mois de février 2006. Mais il faut avoir à l'esprit que la demande est exponentielle et difficile à chiffrer.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) explique que le nombre de demandes effectives est calculé sur le nombre de personnes qui ont fait la démarche de s'adresser à un centre d'hébergement.

Mme Dominique Rossion (GAMP) ajoute qu'il y a 378 places en hébergement en Région de Bruxelles-Capitale en ce qui concerne les Commissions communautaires commune et française. Et on compte 545 places en centres de jour pour une demande oscillant entre 150 et 200 places pour ces mêmes centres de jour. Les prises en charge dans ces centres sont donc supérieures à celles des centres d'hébergement mais il faut savoir que ce chiffre doit être interprété en fonction aussi des prises en charge à temps partiel, ce qui fait au total 612 prises en charge.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) précise que si l'on veut avoir une estimation statistique de la grande dépendance, sur la base des données recueillies par l'administration et en tenant compte des catégories de handicap – A4 pour la grande dépendance, A5 pour la très grande dépendance –, on arrive en 2005 à 2.311 personnes recensées à Bruxelles sur un total de 606.564 électeurs de 21 à 64 ans, soit une prévalence de 0,38 %. La notion de personnes handicapées de grande ou de très grande dépendance regroupe

les catégories de handicapés mentaux profonds, les personnes autistes, les personnes cérébro-lésées, les polyhandicapés. En appliquant cette prévalence à la population qui a atteint ou atteindra l'âge de 18 ans à partir de l'an 2000. Une étude de l'AFrAHM montrait déjà en 1999 que le nombre de places disponibles était insuffisant. Pour la période de 2000 à 2005, le calcul aboutit au chiffre de 226 jeunes handicapés de grande dépendance. Vraisemblablement, ces personnes, pour autant qu'elles en aient fait la demande, n'ont pas trouvé de place, en tous cas pas à Bruxelles.

Mme Dominique Rossion (GAMP) souligne que la plupart des prises en charge se fait au sein de la famille, ce que confirme M. Willem Draps (MR).

En ce qui concerne les études commanditées par Mme la ministre Huytebrœck, Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) cite les associations qui en ont été chargées à savoir La Braise (pour les personnes cérébro-lésées), Constellations, Inforautisme, l'APEFA, la Ligue des Familles (sur la question du répit) et AP<sup>3</sup>. Ces études doivent être remises pour le 30 avril prochain. La note de synthèse accompagnant l'étude d'Inforautisme est déjà consultable sur Internet. Il en résulte qu'en Région de Bruxelles-Capitale, 607 personnes autistes sont autant de personnes handicapées de grande dépendance dont 370 cas très lourds. Une grande partie d'entre eux sont, soit en famille, soit en hôpital psychiatrique, situation que Mme Tolfo-Agoni n'hésite pas à qualifier de scandaleuse d'autant plus que le séjour en hôpital psychiatrique est beaucoup plus cher et que des personnes autistes s'y retrouvent, quelques fois à 40 dans une salle avec deux surveillants. Parmi ces malheureux, certains n'ont plus de parents ou souffrent de troubles du comportement. Lors de la collecte d'informations, Inforautisme a essuyé un certain nombre de refus de collaborer de la part des hôpitaux psychiatriques, invoquant le secret médical et l'absence de diagnostic. Les internés en hôpital psychiatrique y sont domiciliés, ce qui complique encore l'évaluation du nombre de Bruxellois concernés.

Mme Tolfo-Agoni espère que les résultats des six études seront publiés dès le mois de mai.

La Présidente ajoute qu'elle a écrit en ce sens à la ministre Huytebrœck.

Par rapport à l'hébergement en Wallonie de personnes handicapées venant de la Région de Bruxelles-Capitale, Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) explique que le moratoire entré en vigueur en Wallonie a pour objet de freiner, voire bloquer, l'augmentation des structures et des places. Mais, comme M. Draps l'a dit, il est vrai que le moratoire peut être contourné car pour les cas les plus lourds, de nouvelles structures ont été ouvertes et on peut ajouter des places à celles existantes à l'entrée en vigueur du moratoire.

Deux personnes de la cellule de crise, à l'AWIPH, s'occupent de la gestion des cas lourds, le but étant de recenser les cas les plus problématiques afin d'établir des priorités. Les critères utilisés sont le degré de handicap et la difficulté de la famille à les assumer en fonction notamment de ses ressources financières. Malgré cela, 30 de ces cas n'ont pas encore trouvé de solution.

Les Bruxellois peuvent s'inscrire sur les listes d'attente de l'AWIPH et certains y sont déjà pris en charge.

Toutefois, pour des difficultés à établir une compensation entre la Région wallonne et la Commission communautaire française, l'accord de coopération est bloqué. La Commission communautaire française ne rembourse pas les subsides octroyés par l'AWIPH en faveur des Bruxellois qu'elle a placés en Wallonie. De toute manière, il faut bien savoir qu'en Wallonie aussi le nombre de places est limité, même pour les personnes handicapées wallonnes.

Il est intéressant de savoir également comment on gère les « cas lourds » en Wallonie. A cette fin, la cellule de gestion des cas lourds octroie éventuellement pour ceux qui n'ont pas trouvé de place en institution, une convention nominative, c'est-à-dire un subside lié à la personne.

Donc, en Wallonie on ne subsidie pas la place mais la personne et le jour où la personne quitte l'institution d'hébergement, elle garde ce subside nominatif. Dans ce cadre, il est clair que l'on ne donne pas de convention nominative aux personnes handicapées venant de Bruxelles. C'est la raison pour laquelle le GAMP demande à la Commission communautaire française de faire de même.

M. Willem Draps (MR) souhaite savoir ce que pensent les associations que représente le GAMP, à défaut de placement, du budget d'assistance personnelle.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) répond que les associations sont favorables au budget d'assistance personnelle, même si celui-ci n'est pas vraiment adapté aux personnes handicapées de grande dépendance. Il y a lieu, en cette matière, de considérer chaque cas. Mais ce budget d'assistance personnelle est néanmoins une revendication du mouvement qu'elle représente car en octroyant une telle aide à des personnes moins lourdement handicapées, on peut libérer des places pour les personnes handicapées de grande dépendance. Voilà en quoi cette question pose bien tout l'intérêt de considérer le handicap dans sa globalité.

Il y a plusieurs manières de répondre au problème du manque de place pour les personnes handicapées. Un autre exemple consiste à permettre une vie plus autonome aux personnes handicapées moins lourdement atteintes en les installant dans des appartements adaptés et supervisés qui facilitent leur intégration dans la société. Ceci, bien sûr, en ne per-

dant pas de vue qu'il faut former le personnel; un manque de formation est déjà patent dans la situation actuelle.

Mme Dominique Rossion (GAMP) rappelle qu'au départ le GAMP s'est constitué sur la base d'une réaction d'un groupe professionnel, celui du collectif des assistantes sociales. Excédées d'être confrontées constamment aux parents des personnes handicapées, d'une part, et aux institutions qui ne leur offraient pas de possibilité de placement, d'autre part, les assistantes sociales du secteur ont décidé de faire entendre leurs voix via les sit-in. C'est à partir de ce moment qu'elles ont été rejointes par les parents.

Revenant à la question posée sur l'exclusion des personnes handicapées par les institutions, Mmes Cinzia Tolfo-Agoni et Dominique Rossion (GAMP) répondent que l'exclusion résulte d'un problème d'organisation plus favorable aux cas les moins difficiles à gérer. En cela, on ne peut pas jeter la pierre aux institutions. Mme Tolfo-Agoni ajoute que dès l'instant où l'on évoque le cas d'une personne autiste, nombre de portes se ferment et il en est de même pour les polyhandicapés. En ce sens, il s'agit plus souvent d'un refus d'inscription. Mais il est vrai que de plus en plus d'institutions congédient des pensionnaires quand, par exemple, leur santé se dégrade et que l'institution n'est plus apte à gérer cette évolution. Mme Tolfo-Agoni cite le cas d'une maman âgée qui doit soigner son fils de 37 ans dans des conditions extrêmement difficiles et qui, en plus, est suspectée par des médecins de mal doser sciemment les médicaments administrés à son fils (suspicion d'euthanasie). L'exclusion a frappé aussi un certain nombre de personnes autistes atteintes de troubles du comportement. Il suffit d'une crise, une seule, et c'est le renvoi sans discussion, sans possibilité d'appel, sans recherche d'une solution alternative. Le professeur Struyaert, directeur du Centre de référence pour l'autisme, de Louvain, confirme qu'en Flandre, les personnes autistes ne sont pas exclues mais parfois réorientées vers une autre institution.

Mme Caroline Persoons (MR) souhaite savoir si on a pu chiffrer ces cas d'exclusion. Elle rappelle combien la proposition de décret déposée sur ce thème par M. Serge de Patoul a été rapidement rejetée, voici quelques mois, majorité contre opposition, sans avoir pu entendre les parents de personnes handicapées, les associations et les spécialistes.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) répond qu'il est bien regrettable d'avoir été à ce point expéditif. Elle estime que les proches de chaque personne autiste ont tous été confrontés au moins une fois à l'exclusion pratiquée par les institutions. Pour sa part, elle a connu cinq exclusions en ce qui concerne son propre fils à un tel point qu'elle n'essaie même plus de le placer en institution.

Revenant sur la politique du placement en Wallonie, Mme Tolfo-Agoni ajoute que 3.000 citoyens français ont trouvé place dans des institutions wallonnes, ce qui n'est pas sans

effet positif car cela permet aux institutions qui accueillent des Belges de se faire une « bonne santé financière » grâce à ces Français. Les subsides qui sont octroyés à ceux-ci par l'Etat français (200 € par jour) permettent souvent de couvrir la dépense liée au placement d'un Belge. En revanche, il y a lieu de s'interroger sur les institutions qui se limitent à n'accueillir que des Français.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) en déduit que le coût réel du placement d'une personne en Wallonie est de 100 € par jour.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) répond que le coût excède légèrement cette somme mais l'AWIPH verse aux institutions 87 à 90 € par jour par personne handicapée placée. La quote-part des parents est de 25 €, on peut donc considérer que le coût est de 115 € par personne.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) demande quel est le pourcentage de présence française dans les institutions wallonnes.

Mme Thérèse Kempeneers, secrétaire générale de l'AFrAHM, répond que son association a reçu de M. Detienne, ministre ayant la compétence sous la précédente législature, un subside pour évaluer cette présence de citoyens français placés en Wallonie. Un rapport a été rédigé en conclusion de cette étude, il détermine que pour les services disposant d'une autorisation de prise en charge, il y avait 3.000 Français pour 700 Wallons. Donc, il y a 81 % de Français parmi les personnes handicapées en placement subsidié en Wallonie.

En Région wallonne, se côtoient des institutions agréées et subventionnées et d'autres qui bénéficient d'une autorisation de prise en charge mais subventionnées. C'est dans ces dernières que se retrouvent les 3.000 Français. Mais le coût pour la Région wallonne n'est pas nul parce que ces institutions perçoivent pour leur personnel des aides à l'emploi.

Mme Caroline Persoons (MR) ajoute que le Parlement de la Communauté française a constitué avec l'Assemblée nationale française un groupe de concertation où a été abordée la question de l'accueil en Région wallonne de personnes handicapées françaises. De ce contact, il faut retenir que les autorités françaises ne sont pas pressées de changer de stratégie, celle en vigueur leur permettant de faire des économies.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) ajoute que la même situation se présente pour l'hébergement des personnes âgées.

A propos de la programmation en Région de Bruxelles-Capitale, Mme Cinzia Tolfo-Agoni (GAMP) fait état de la rencontre avec le cabinet du ministre Smet, exerçant la



compétence au niveau de la Commission communautaire commune. Un conseiller du ministre a encouragé le GAMP à présenter des projets même si, comme il l'a souligné, la Commission communautaire commune n'a guère de moyens financiers. Sur la base de tels projets, on pourrait envisager une programmation commune (Commission communautaire commune – Commission communautaire française et *Vlaamse Gemeenschapscommissie*). Les représentants du GAMP pensent qu'il s'agit là d'une piste intéressante, toute considération institutionnelle mise à part.

Les contacts avec la Communauté française ont été décevants même si la Ministre-Présidente Arena a promis de mettre le problème du manque de structures pour la grande dépendance à l'ordre du jour de la réunion conjointe des gouvernements francophones. Par contre, elle n'a pas souhaité s'étendre sur les aspects financiers.

En revanche, les membres du gouvernement de la Commission communautaire française ont été moins avares en promesses. Mais la première de ces promesses n'a pas été tenue, à savoir d'en débattre en Collège d'abord, et ensuite lors de la dernière réunion de gouvernement conjoint avec la Communauté française et la Région wallonne.

Lors de la rencontre de Mme Gisèle Mandaila, celle-ci a annoncé qu'elle porterait la question à l'ordre du jour de la conférence interministérielle prévue en mai prochain. Il faut toutefois considérer que le problème se situe du côté francophone et que, donc, le gouvernement fédéral n'est pas directement impliqué dans la recherche d'une solution.

La Présidente invite Mmes Cinzia Tolfo-Agoni et Rosion à transmettre éventuellement la documentation étayant leurs exposés et les réponses données.

Invité à prendre la parole au nom de l'AFrAHM (Association francophone d'aide aux handicapés mentaux), M. Guy Van Malleghem, père d'un enfant polyhandicapé de 9 ans, explique comment fonctionne le budget d'assistance personnelle. Il s'agit d'un subside octroyé, en Communauté flamande, à la personne handicapée et géré par les proches pour bénéficier de l'aide d'assistants personnels qualifiés ou de services extérieurs, les uns et les autres choisis en toute indépendance.

M. Van Malleghem est personnellement satisfait de ce budget d'assistance personnelle. Il reconnaît qu'il ne correspond pas nécessairement à tous les cas et qu'il faut aussi tenir compte du vieillissement des proches. Néanmoins, vu le manque de places, M. Van Malleghem se réjouit d'avoir pu donner à son fils un accompagnement professionnalisé. Ainsi, une éducatrice A1 passe au domicile en fin de journée et y assure un programme d'accompagnement.

Evoquant le soutien primordial à donner aux familles par rapport à ce manque de structures d'hébergement et d'accueil, M. Van Malleghem témoigne des charges qui pèsent sur ces familles. Bien souvent, la gestion à domicile d'une personne gravement handicapée comprend des opérations de nursing à accomplir non plus avec un bébé mais souvent avec un adulte de 60, 70, 80 kg. A des personnes qui demandaient un ascenseur ou un siège motorisé et adapté à l'escalier, il aurait été répondu par l'administration de la Commission communautaire française que cette demande n'était pas nécessairement destinée à la personne handicapée. Attitude franchement scandaleuse, ajoute M. Van Malleghem.

En ce qui concerne les associations, M. Van Malleghem regrette que les études qui leur sont réclamées par les instances politiques ne soient pas suffisamment prises en considération. Et comment peut-on justifier les retards dont pâtit le projet Hoppa en chantier depuis près de 10 ans pour créer quelque 20 places alors même que des dizaines et même des centaines de cas viennent allonger les listes d'attente ? Il faut, dit M. Van Malleghem, consacrer plus d'énergie à construire du concret plutôt que d'en perdre en études.

Outre les problèmes de budgets, il y a aussi celui des choix politiques. Les moyens financiers consacrés à la problématique de la grande dépendance par la Commission communautaire française ne sont pas estimés à leur juste nécessité.

Mme Thérèse Kempeneers participe à cette audition à un double titre à savoir en tant que secrétaire générale de l'AFrAHM mais aussi comme sœur d'une personne avec une déficience mentale grave pour laquelle ses parents se sont mobilisés et ont fini par créer un centre de jour qui accueille actuellement 57 personnes handicapées adultes et un centre d'hébergement pour 18 personnes adultes.

Recommencer une telle démarche aujourd'hui serait encore plus pénible qu'à l'époque où ses parents en ont pris l'initiative. Il faut notamment tenir compte de la charge administrative qui, en 30 ans, s'est considérablement alourdie au gré des réformes institutionnelles successives.

Les parents sont confrontés à de multiples interlocuteurs institutionnels; de la Communauté française si l'enfant est à l'école, de la Commission communautaire française si on veut un hébergement, de la Région si l'on veut que l'enfant puisse se déplacer du domicile à l'école, de l'Etat fédéral pour l'obtention des allocations familiales ou d'allocations de remplacement de revenu. C'est trop pour bâtir une vie de famille harmonieuse et garder un emploi.

Il faut donc organiser le soutien à domicile. Le budget d'assistance personnelle est une façon de répondre à l'attente de personnes handicapées et de leurs familles mais il y en a

d'autres qui permettent de diversifier offre et demande à Bruxelles.

Mme Kempeneers insiste aussi sur l'utilité d'organiser les lieux de répit et de courts séjours, repris dans les recommandations du GAMP (dont fait partie l'AFrAHM). Ces possibilités présentent l'avantage d'offrir une solution à court terme et de permettre aux familles de surmonter l'épreuve. Malheureusement, rien de semblable n'existe à Bruxelles sinon un projet-pilote qui est le « Tof-service », organisé par l'association des parents et professionnels concernés par le poly-handicap.

Le « Tof-service » n'a plus à démontrer son efficacité mais sa pérennité est loin d'être garantie. Il ne fonctionne que sur la base d'un subside de cabinet. A côté de cela, existent des accueils de court séjour organisés de façon « pirate ». Rien n'est structuré, aucune formule n'existe de manière à pouvoir présenter une liste d'offres aux familles. Le cabinet de la ministre Huytebroeck réfléchit actuellement à la possibilité de diversifier l'offre de court séjour mais toujours dans une enveloppe budgétaire fermée, c'est-à-dire sans création de places.

A propos de ce qui a été dit des exclusions de personnes handicapées par des institutions et de la difficulté des familles à accéder à certains services, Mme Kempeneers pense que le problème est double. Il faut, d'abord, avoir une culture d'évaluation de la qualité du service rendu. Des sommes importantes sont allouées à des services pour travailler et remplir la ou les missions pour lesquelles ils sont subventionnés. Cette évaluation permettrait de mettre en évidence les services qui travaillent bien et de remettre en question l'aide accordée à ceux qui ne donnent pas satisfaction.

Si les exclusions de personnes handicapées n'existent pas en Flandre, c'est parce que les Flamands, d'une part, s'ils excluent quelqu'un, sont obligés de lui trouver une place ailleurs quelque part et, qu'ensuite, ils ont développé des services d'observation. Car, comment en arrive-t-on à l'exclusion ? Est-ce parce que les éducateurs n'arrivent plus gérer la personne – c'est souvent le cas – ou parce que la personne handicapée développe un trouble de comportement qu'elle n'avait pas avant ? Dans un cas comme dans l'autre, il faut pouvoir analyser pour prévoir. Les centres d'observation flamands reçoivent autant d'enfants que d'adultes, l'espace de 3 à 6 mois où ils bénéficient d'une évaluation pluridisciplinaire (y compris médicale) et ce, avant de rejoindre l'institution la plus appropriée.

Au sujet de la gestion de la liste d'attente, Mme Kempeneers invite à s'inspirer de l'exemple de bonne pratique des Wallons. L'Agence wallonne pour les personnes handicapées, homologue du Service bruxellois francophone, a développé une équipe de professionnels formés pour gérer les listes d'attente. On y tient compte de critères tels l'ur-

gence, le soutien de la famille, etc. Donc, quand une famille a besoin d'avoir une réponse urgente, elle s'adresse à l'administration qui recherche une place dans les structures qui pourraient accueillir la personne handicapée. L'impact de cette demande venant de l'administration a plus de poids qu'une demande faite par une personne ou par une famille. Mais il est vrai que le Service bruxellois francophone n'a pas assez de personnel que pour pouvoir organiser une telle cellule.

Mme Caroline Persoons (MR), intéressée par les centres d'observation en Flandre, souhaite savoir si ceux créés en région linguistique française par le fédéral ont la même fonction.

Mme Thérèse Kempeneers répond par la négative.

Mme Caroline Persoons (MR) conclut sur la base de l'exemple flamand qu'il y a vraiment un manque de transversalité et de concertation du côté francophone.

Par ailleurs, elle sait d'expérience que des projets mixtes impliquant des pouvoirs différents comme la Commission communautaire française et la Commission communautaire commune s'avèrent très difficiles à mener à bonne fin. C'est déjà très compliqué de réunir une commission parlementaire mixte de la Commission communautaire commune et de la Commission communautaire française.

Comme M. Van Malleghem, Mme Persoons conseille de concrétiser en premier lieu les projets en cours. Après cela, on pourrait mettre sur pied des politiques communes au niveau francophone.

Mme Persoons corrobore l'opinion partagée par les parents d'enfants handicapés qu'il est compliqué de se dépatrouiller parmi les différentes administrations même lorsqu'elles sont toutes francophones.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) retient parmi d'autres, l'idée de développer une culture d'évaluation méconnue en Région de Bruxelles-Capitale.

Elle demande aux personnes auditionnées dans quelle mesure, et sur la base de leur expertise, elles ont déjà pu retenir des éléments d'évaluation et constater des affectations de budget excessives exigeant une révision d'estimation et un glissement vers des postes sous-financés. Certaines réformes décrétales n'ont-elles pas coûté trop cher, s'interroge Mme Braeckman. En matière de transport scolaire, par exemple, on a déjà dû vérifier des frais de déplacement en taxi sur de longues distances.

Le souci de Mme Braeckman est d'aller aussi dans le sens d'une utilisation budgétaire plus rationnelle permettant de faire plus sans augmenter les crédits budgétaires existants.



Mme Nathalie Gilson (MR) souhaite des informations complémentaires sur le budget d'assistance personnalisé (BAP) et plus particulièrement sous quelle forme se fait l'engagement de la personne ou du service par les parents ou proches de la personne handicapée. S'agit-il d'un contrat d'emploi ? Les cotisations sociales sont-elles réduites ?

Mme Thérèse Kempeneers (AFrAHM), en réponse à la question de Mme Braeckman, précise que l'on tend de plus en plus à individualiser la norme de prise en charge d'une personne handicapée dans une institution. En effet, que la personne handicapée soit sujette ou non à des troubles de comportement modifie considérablement la donne. Jusqu'ici, quelle que soit la situation, on prévoit le même taux d'encadrement, ce qui explique que les gestionnaires d'institution y sont particulièrement attentifs, préférant les cas les moins compliqués. Cette réforme d'individualisation de la norme de prise en charge, soutenue par les associations de parents de personnes handicapées, va dans le sens le plus souhaitable mais son application doit aussi être évaluée.

Comme M. Van Mallegheem l'a déjà dit, une revalorisation barémique a été accordée au non-marchand. Cet effort budgétaire n'a pas été prolongé en faveur de la création de places d'accueil en institution.

Mme Kempeneers ajoute que la culture de l'évaluation nécessite encore un long cheminement. Elle ne doit pas être présentée de but en blanc comme une évaluation de sanction. Il faut d'abord changer les esprits et montrer qu'en évaluant on travaillera mieux, en passant par une formation des personnels et des directions d'institutions.

En réponse aux questions de Mme Nathalie Gilson, M. Guy Van Mallegheem (AFrAHM) propose l'envoi à la commission d'une note de synthèse qu'il a rédigée sur le BAP (budget d'assistance personnalisé). Il précise déjà que le subside est octroyé à un proche ou à la personne handicapée elle-même si elle peut le gérer car il ne couvre pas que le handicap de grande dépendance.

Le BAP s'adresse aussi aux personnes qui souffrent de grands handicaps physiques. L'octroi du subside se fait sur la base de la constitution d'un dossier destiné à fixer les priorités. Une équipe pluridisciplinaire désigne les cas prioritaires à prendre en charge. Le subside oscille entre 10.000 et 45.000 € suivant la demande et ne sert qu'à payer des dépenses rigoureusement justifiées.

L'engagement d'une personne passe par l'obtention d'un numéro d'ONSS et par un secrétariat social chargé des démarches administratives. Dans son cas, M. Van Mallegheem reçoit chaque mois une note salariale relative aux prestations de la personne engagée et la facture du secrétariat social, documents qu'il a soin d'archiver. Il a pu également

rentrer un dossier pour une aide ménagère en recourant à des titres-services.

En outre, pour autant que son dossier soit bien géré, M. Van Mallegheem peut confier une tâche complémentaire à une asbl, par convention. Il peut aussi engager une personne par contrat intérim moyennant une facture en bonne et due forme; il peut engager un indépendant aussi moyennant facturation.

Le subside est octroyé par trimestre et au même terme le bénéficiaire transmet ses décomptes. Ce qui n'a pas été dépensé devra être restitué et ce qui a été trop dépensé devra être remboursé.

Pour les proches qui en la circonstance sont obligés de renoncer à leur emploi et qui se retrouvent souvent sans protection juridique, ce budget d'assistance personnalisé permet aussi d'engager un proche, même un conjoint, qui garde ainsi une rémunération mais aussi ses droits sociaux y compris de pension de retraite.

Mme Fatiha Saïdi (PS) demande à M. Van Mallegheem si le BAP, malgré tous ses avantages, n'est pas une solution contre-indiquée pour des personnes qui n'ont pas la capacité pour de nombreux motifs (sous-information, lourdeur des tâches administratives, ...) de bien gérer leur dossier.

M. Guy Van Mallegheem (AFrAHM) répond que le BAP n'est pas toujours le choix à conseiller à toutes les familles. De plus, le BAP permet de payer pleinement tout ce qui concerne les rémunérations mais ne peut intervenir qu'à concurrence de quelques pourcents pour des extras comme, par exemple, un transport ou une place pour une manifestation culturelle. Néanmoins, il permet de rétribuer un service social agréé par le BAP pour suivre telle ou telle personne. Le projet de BAP reste donc accessible pour des personnes qui pourraient craindre de ne pas avoir la capacité d'assumer le suivi administratif.

Mme Caroline Persoons (MR) se rappelle qu'au mois de mai 2004 eut lieu au Heysel un colloque relatif au budget d'assistance personnalisé mais ne se souvient pas si les actes de ce colloque ont été publiés. Si oui, elle souhaiterait que la commission en fasse la démarche d'acquisition.

Mme Thérèse Kempeneers (AFrAHM) confirme la publication des actes de ce colloque et conseille de s'adresser au mouvement VIA.

M. Guy Van Mallegheem (AFrHAM) ajoute pour terminer que s'il y a le BAP, le répit, le court séjour, la solution la plus attendue reste la création de places d'accueil compte tenu de ce que les parents vieillissent et souvent se ruinent la santé en raison de la charge que représente un enfant handicapé adulte. Pour avoir connu momentanément une situation sem-

blable, M. Van Mallegem a pu vérifier qu'il était impossible en Région de Bruxelles-Capitale et en périphérie de pouvoir trouver une institution d'accueil pour son fils.

### 3. Audition de l'asbl FAMISOL, de l'association AP<sup>3</sup> et d'Inforautisme

*Réunion du 2 mai 2006*

Cette réunion a permis d'entendre les représentants des associations Famisol (Familles solidaires), AP<sup>3</sup> et Inforautisme et ce, dans le cadre des travaux relatifs au manque de place dans les institutions d'accueil et d'hébergement pour les personnes handicapées de grande dépendance.

Mme Anne-Françoise Nyssens (Famisol) se réjouit de pouvoir faire connaître sa réflexion sur un thème qui lui tient tout particulièrement à cœur et pour lequel elle est sur la brèche depuis plus de 10 ans.

Maman de quatre enfants, elle dirige le service d'accompagnement Famisol. Famisol est un service d'accompagnement et d'accueil pour les parents d'enfants handicapés (de 0 à 18 ans) et ce, sans tenir compte du type de handicap qui les touche.

Créée il y a 10 ans, Famisol a été agréée par la Commission communautaire française en 2000 pour suivre au minimum 12 enfants. Cependant une trentaine d'enfants étaient déjà suivis bénévolement à cette date.

En 2006, un nouvel agrément permet une prise en charge d'une vingtaine d'enfants mais la liste d'attente ne désemplissant pas, certains se désinscrivent, découragés à force d'attendre leur tour.

Donc, dire qu'une trentaine d'enfants sont en liste d'attente n'est pas révélateur du nombre de ceux susceptibles d'être suivis par un service semblable à Famisol. Et cette dernière n'existerait plus sans agrément et donc sans subsides. Le bénévolat ne suffit pas, au bout d'un certain temps il faut pouvoir compter sur une équipe pluridisciplinaire.

Famisol a pour premier objectif d'offrir aux familles d'enfants handicapés des moments de répit en recrutant des familles d'accueil qui consacrent une partie de leur temps en recevant chez elles des enfants handicapés pour des séjours courts mais réguliers que ce soit un après-midi par semaine, un week-end par mois, une nuit par semaine, un jour par mois ou quelques jours durant les vacances.

Ce bénévolat des familles d'accueil permet aux parents de la famille de la personne handicapée de pouvoir se ressourcer. Cette procédure a aussi l'avantage de sortir l'enfant han-

dicapé de son confinement familial et de nouer des liens sociaux à l'extérieur. En l'occurrence il ne s'agit pas d'un placement mais d'un accueil ponctuel.

Le besoin de répit de la famille se situe par rapport au handicap et non par rapport à l'enfant concerné. Il est en outre pénible pour cet enfant de sentir qu'il est un fardeau pour ses parents et donc savoir qu'il est pris en charge par des personnes qui prennent le relais de ses proches ne peut que lui être bénéfique.

Ainsi, Famisol évite aux familles le besoin de placer en institution la personne handicapée dans l'urgence due à une crise.

En effet, l'urgence traumatise et est source de troubles du comportement tels des angoisses difficiles à gérer même en institution, sans compter qu'elle cause aux parents un sentiment de culpabilité allant jusqu'à la dépression et l'arrêt de travail à la suite d'une décision trop rapide et mal préparée.

Mme Nyssens se réjouit de ce que Famisol soit subsidiée par la Commission communautaire française dont le soutien financier permet de retarder l'accueil en internat de la personne handicapée et de préparer la séparation entre la jeune personne handicapée et sa famille avec pour effet d'éviter les situations de crise.

Grandir dans sa famille reste un idéal mais n'en est bien souvent qu'un rêve. Dans ce cas, il faut que les parents aient les moyens de s'occuper de leur enfant handicapé sans qu'ils ne s'épuisent. Ces moyens sont les maisons de répit mais aussi des subsides suffisants pour intégrer des enfants handicapés.

Mais les parents qui s'adressent à Famisol sont ceux qui n'ont pas trouvé de l'aide dans leur tissu relationnel et en particulier ceux dont l'enfant est au stade de la grande dépendance. Famisol travaille donc avec des personnes handicapées lourdement atteintes.

Il est toujours pénible de ne pas pouvoir accueillir à Famisol tous ceux qui s'y adressent. Le rôle des parents est d'amener leurs enfants à l'âge adulte. Un jour, le jeune handicapé devra malgré tout quitter ses parents pour vivre sa vie ailleurs car tout être humain a besoin de se réaliser en dehors de ses parents.

Le problème se pose donc dès l'instant où le jeune handicapé atteint ses 18 ans. En effet, telle est la limite fixée pour l'agrément de Famisol.

A quoi sert-il alors ce travail s'il ne peut être poursuivi lorsque le jeune handicapé devient adulte ? Pourquoi les avoir aidés à se sociabiliser si du jour au lendemain l'aide financière cesse ? Que faut-il dire aux parents ? Qu'il n'y a

pas de Famisol bis pour adultes ? Dire qu'il n'y a pas de centres de jour, pas de centres d'hébergement ? Cette situation est vraiment navrante.

Famisol offre donc un répit tant aux parents qu'au jeune handicapé et en particulier à ses frères et sœurs qui pourraient se sentir délaissés par l'attention plus particulière que demande une personne handicapée.

Famisol n'a pas pour vocation de se substituer aux écoles spécialisées, ni aux centres d'accueil de jour ou de nuit. Elle exerce une mission parallèle. Il ne convient pas de confondre les missions des centres de répit et des centres d'hébergement ou d'accueil. Le répit est une nécessité qui accompagne la prise en charge indispensable dans ces institutions.

A ceux qui attendent des données statistiques, Mme Nyssens répond à quoi bon connaître en chiffres la population des personnes concernées par les handicaps de grande dépendance. On sait pertinemment, ajoute-t-elle, que leur nombre dépasse largement les capacités de prise en charge.

En ce sens, ajoute Mme Nyssens, beaucoup d'enquêtes du genre sont des dépenses inutiles. La réalité, c'est que plus de 200 personnes attendent qu'on les aide.

Mme Nyssens estime, dès lors, que « dans un pays riche comme le nôtre », une telle inertie est honteuse.

Elle en conclut qu'il n'y a pas de volonté politique de créer des structures adaptées où les parents et l'enfant puissent choisir ce qui leur convient.

Mme Nyssens rappelle que bien souvent le handicap nous dérange, nous fait peur et nous fait mal parce qu'il heurte une fragilité qui est en nous. Or, Famisol s'est donné pour tâche d'accompagner les familles qui désirent intégrer un enfant handicapé parmi leurs membres alors qu'elles n'ont pas de formation appropriée. Ce travail d'accompagnement prend en compte cette peur de la différence et on arrive à la vaincre car la personne handicapée est aussi un être humain. A son contact, on apprend à être plus tolérant, plus ouvert à la différence et on a bien souvent des raisons d'en être fier quand on sait ce qu'elles arrivent à faire.

Mme Nyssens regrette le fait de devoir travailler à enveloppe fermée, ce qui ne peut résoudre qu'un nombre très limité de cas. Le monde politique ne peut pas dire qu'il ignore ce fait.

Vu le nombre limité de places en institution, les parents hâtent bien souvent leur décision de placement alors que la proposition qui leur est faite ne convient pas à leur enfant. Une telle décision de placement ne peut être prise dans l'urgence, il faut prendre le temps d'y préparer la personne handicapée. S'il y avait plus de structures et de souplesse, on

connaîtrait moins de déception de la part des parents et moins de situations dramatiques. En outre, en présence d'une telle liste d'attente, le risque existe à chaque fois d'inscrire celui qui convient le mieux, c'est-à-dire celui qui pose le moins de problèmes.

Mme Nyssens fait aussi remarquer que les personnes handicapées bénéficient aussi de l'allongement de l'espérance de vie et à quarante ou cinquante ans leurs besoins évoluent.

M. Jacques Lodomez, représentant de l'association AP<sup>3</sup> (Association des parents et des professionnels autour de la personne polyhandicapée), présente son association constituée de concert par des professionnels et des parents de personnes polyhandicapées. L'union de ces deux groupes n'est pas courante. Il arrive assez souvent que les professionnels voient les parents d'un mauvais œil. De leur côté, les parents éprouvent tout autant d'incompréhension quant à l'approche et au langage des professionnels.

L'association AP<sup>3</sup> a vu le jour en 1987, à la suite d'un congrès européen, tenu à l'U.L.B. AP<sup>3</sup> est administrée par 23 bénévoles. La présidence étant toujours assurée par un parent et ce, afin d'éviter les conflits entre les différentes professions concernées. Car, il est vrai qu'il n'est pas toujours facile d'accorder les conceptions des uns et des autres, parents compris.

Le siège social d'AP<sup>3</sup> se trouve à Nivelles quoique le centre opérationnel en soit fixé à Bruxelles.

En matière de répit, AP<sup>3</sup> a créé à Bruxelles, il y a 5 ans, un service récréatif prenant en charge des personnes polyhandicapées, lesquelles sont souvent moins bien accueillies par les institutions étant donné le coût et la lourdeur de la prise en charge qui exige un encadrement spécial.

Ce service de répit instauré par AP<sup>3</sup> au boulevard Lambertmont reçoit en journée beaucoup de personnes qui sont soit des réfugiés politiques, soit des personnes qui n'ont pas de place en institution et auxquelles l'association peut rendre service même si elle ne peut pas les prendre tous les jours.

Créé par l'association depuis trois ans, le Tof-service a pu être lancé grâce aux subsides de la Commission communautaire française (50 %) et de Cap 48 (50 %), mais ce dernier s'est limité à faciliter le tout début, sa subsidiation s'est donc arrêtée par après. L'engagement nécessaire de cinq personnes ne va pas sans difficulté. En effet, le subside accordé par la Commission communautaire française est versé beaucoup trop tardivement plaçant l'association dans une situation extrêmement difficile. M. Lodomez n'hésite pas à qualifier cette pratique de scandaleuse car l'association a l'obligation de rémunérer ces cinq personnes qui reçoivent en vérité des salaires de misère. A titre d'exemple, à la date de ce 2 mai 2006, AP<sup>3</sup> n'a encore rien reçu du subside pour 2006.

Pour s'en sortir, l'association est contrainte de solliciter un crédit pont auprès des banques, aberration la plus totale puisque les intérêts dus restent à sa charge et non à celle du pouvoir subsidiant.

Le service rendu par AP<sup>3</sup> étant reconnu d'utilité publique, il conviendrait qu'en fin d'année la Commission communautaire française décide le versement en janvier d'un subside de fonctionnement.

Actuellement, si elle y était contrainte, l'association à court de ressources et dans l'obligation de licencier du personnel ne disposerait même pas de quoi liquider le dédit à ces personnes licenciées. Le même jour, M. Lodomez a une fois encore téléphoné au cabinet de la ministre Huytebroeck pour l'informer qu'en cas de non-liquidation du subside pour le 15 mai, l'association cessera ses activités.

M. Lodomez refuse en effet de faire courir un tel risque financier à des bénévoles dont beaucoup sont des parents de personnes polyhandicapées.

Outre la présidence d'AP<sup>3</sup> et du Tof-service, M. Lodomez est administrateur du futur home occupationnel et d'hébergement pour personnes handicapées adultes à Bruxelles.

Cette ville qui se veut capitale de l'Europe ne compte aucune institution en état d'offrir la moindre place à des polyhandicapés adultes en centre d'hébergement. En centre de jour, seules trois personnes sont prises en charge, à Bruxelles, grâce à la générosité de trois directeurs. Les autres adultes polyhandicapés bruxellois se trouvent notamment en Wallonie bien qu'actuellement il n'y ait plus de places disponibles pour les Bruxellois.

L'asbl HOPPA a vu le jour voici dix ans. Depuis ce temps, on aurait pu espérer que se concrétise le projet de création de ce centre destiné à l'accueil de quelque 20 polyhandicapés adultes. Hélas, rien n'est fait.

Il est plus que temps, dit M. Lodomez, que le monde politique cesse une fois pour toutes de leurrer les parents. Il serait préférable de leur avouer qu'il n'y a pas d'enveloppe budgétaire disponible. Malheureusement, du côté du gouvernement, on a tendance à se dire qu'« aussi longtemps que le chien a un os à ronger, il n'y a pas de risque de l'entendre aboyer ».

Les parents souhaiteraient que l'on comprenne bien les difficultés dans lesquelles ils se débattent ainsi que le temps et l'énergie que leur prend leur enfant, jeune adulte polyhandicapé.

Père d'une jeune femme polyhandicapée de 34 ans, M. Lodomez a dû demander sa préretraite pour pouvoir se consacrer à elle et au volontariat sans lequel rien ou pas

grand-chose ne se ferait pour les personnes polyhandicapées. En effet, la plupart des familles concernées n'ont pas la possibilité de se défendre. Et celles qui ont le moins de moyens tendent plus que d'autres à accepter sans broncher les refus d'aide qui leur sont adressés. C'est en cela que le volontariat trouve sa raison d'être : convaincre ces gens de ne plus dire amen et à revendiquer plus de sollicitude pour les personnes handicapées.

A propos d'HOPPA, il existerait une possibilité d'obtenir un terrain avec bail emphytéotique à Berchem-Sainte-Agathe. Malheureusement ce terrain est indivis entre la *Vlaamse Gemeenschapscommissie* et la Commission communautaire française avec un tout petit bout de terrain appartenant à la commune. Or, voici trois mois, alors que l'on pouvait croire que tout était prêt pour la concrétisation du projet, on a découvert qu'aucune véritable discussion n'avait eu lieu entre les deux indivisaires cités. M. Lodomez demande aux politiques des deux institutions de dire la vérité aux associations.

A Mme Huytebroeck qui annonçait aux parents, lors d'un sit-in, que dans un an ils auront ce centre de jour et d'hébergement pour polyhandicapés adultes, M. Lodomez s'est empressé de répondre qu'il ne pouvait sincèrement croire que l'on pouvait construire ce centre dans ce laps de temps et ce, pour y accueillir 20 personnes polyhandicapées étant donné que les subsides à octroyer doivent être oubliés pour 2006 et même pour 2007. M. Lodomez pose la question de ce qu'il faut faire dès lors pour obtenir ce terrain. Il doit amèrement constater que ce qui entre d'un côté dans l'oreille d'un ministre en ressort immédiatement de l'autre côté.

Pour témoigner de la détresse de nombreux parents, M. Lodomez donne lecture d'une lettre pathétique mais pleine de véracité que lui adressa une mère vivant et s'occupant seule de son enfant polyhandicapé adulte.

Cette lettre résume en quelques lignes une détresse, une angoisse immense des parents se sachant vieillir alors qu'ils n'ont aucune certitude sur l'avenir de leur enfant handicapé après leur disparition. Certains envisagent même le pire comme échappatoire dictée par le désespoir.

M. Flavio Tolfo (Inforautisme) se présente comme père d'un garçon de 20 ans atteint d'autisme sévère avec troubles du comportement.

Son épouse, Mme Cinzia Tolfo-Agoni, précise que les activités d'Inforautisme, créé en 2001 comme association de fait, ont démarré par la création d'un site internet d'information expliquant ce qu'est l'autisme, quelles sont les possibilités d'aides en Belgique, sans oublier de nombreux témoignages. Le site internet d'Inforautisme dont le contenu est encore assez succinct, a été heureusement complété depuis sa mise en place de centres de référence pour l'autisme, à l'initiative de l'INAMI.



Entre-temps, l'Assemblée de la Commission communautaire française a adopté une résolution relative à l'autisme, déposée par Mme Persoons à laquelle Mme Tolfo-Agoni tient à présenter ses remerciements.

La Communauté française, de son côté, a reconnu que l'autisme est un handicap spécifique en septembre 2004. En 2005, Inforautisme s'est constitué en asbl vu le nombre de demandes d'aides restées insatisfaites en Région de Bruxelles-Capitale comme en Wallonie. L'asbl offre aussi l'avantage d'être mieux entendue sans doute. De là aussi les premiers contacts avec la ministre Huytebroeck et la sélection du projet d'Inforautisme pour une enquête en Région de Bruxelles-Capitale consacrée aux personnes autistes francophones adultes. Cette enquête a déjà été présentée à la ministre avant d'être développée ici même.

M. Flavio Tolfo (Inforautisme) souligne combien l'autisme est encore mal connu et donne lieu à bien d'idées fausses.

L'autisme est un handicap neurologique sévère qui ne se guérit pas, M. Tolfo insistant tout particulièrement sur cette dernière caractéristique. Il se manifeste par des troubles de la socialisation, de la communication, des intérêts stéréotypés, loin de l'image que l'on se fait d'un autiste mutique qui reste dans son coin à se balancer. Les autistes veulent communiquer et communiquent très mal. Ils se socialisent de manière catastrophique. Ce handicap repose sur une très forte composante génétique : 85 % de corrélation. Il se manifeste par un dysfonctionnement neurologique, le cerveau fonctionnant différemment. Mais M. Tolfo précise que parallèlement à ces troubles apparaissent chez l'autiste des « points de compétence » tout à fait particulières, dues au cerveau et mode de fonctionnement autistique que l'on retrouve par exemple dans la mémoire et plus spécialement la mémoire spatio-temporelle, la mémoire visuelle mais aussi par rapport à la musique ou aux mathématiques, telles qu'illustre le film *Rain Man*.

L'autisme de grande dépendance additionne à ce dysfonctionnement neurologique d'autres handicaps aggravant la dépendance de la personne autiste. Au premier chef, un retard mental, léger ou profond qui touche 70 % des autistes. Mais encore d'autres handicaps comme l'épilepsie et parfois des troubles sensoriels ou moteurs. Enfin, des handicaps surajoutés, handicaps éducatifs qui le privent de se comporter comme on peut l'apprendre à un enfant non-autiste.

Souvent d'ailleurs, face à tant de handicaps, l'éducateur finit par baisser les bras et l'autiste n'apprend pas à lire, à écrire, à se tenir propre. En plus – et c'est le plus affligeant – son besoin de vivre, de s'exprimer, de communiquer engendre de forts troubles de comportement. Ces troubles de comportement se définissent par la violence vis-à-vis des gens, par l'automutilation, des cris, des coups donnés au mobilier, des bris d'objets, des barbouillages de murs, etc.

Voilà la réalité du trouble de comportement vécu par les parents. En fait, il y a autant de formes d'autisme que de personnes avec autisme mais plus les handicaps s'additionnent, plus la dépendance est profonde et plus la prise en charge est lourde.

Se référant à l'enquête réalisée par Inforautisme, M. Tolfo précise qu'elle a relevé 607 cas de personnes autistes en Région de Bruxelles-Capitale à partir de chiffres de prévalence reconnus au niveau mondial; 607 personnes avec retard mental et trouble envahissant du développement.

Parmi elles, 370 personnes avec autisme sévère à profond et retard mental qui constituent les cas les plus graves.

Comment sont-ils pris en charge ? Qu'en fait-on ?

Il faut d'abord savoir que la reconnaissance de l'autisme comme handicap ne date que de 2004. Dès lors, toutes les instances pour traiter l'autisme en sont encore à leurs balbutiements. Il n'y a pas de structures d'accompagnement mises en place. L'INAMI, en 2005, a créé des centres de référence dont trois en partie francophone qui s'occupent des enfants. Un seul, à Mons, s'adresse aux autistes adultes.

Sachant que les autistes existaient avant la reconnaissance du handicap en 2004, jusqu'alors on les accueillait comme des retardés mentaux, soit avec certaines idéologies de type psychologique et affectif, comme des enfants souffrant d'une relation déraillée, défaillante, perverse avec une mère meurtrière, selon les termes lacaniens. Sur cette base, la prise en charge était totalement inadéquate et elle fut source de drames épouvantables.

Enfin, on s'est mis d'accord sur ce qu'est l'autisme et on peut dire aujourd'hui qu'une prise en charge éducative ouvre non pas des perspectives de guérison mais de qualité de vie permettant de diminuer les symptômes, d'améliorer l'insertion de la personne autiste dans un milieu de vie adapté. A cet égard, M. Tolfo cite l'exemple d'une personne de 40 ans, aveugle à force d'automutilations, mutique, vivant liée sur une chaise 24 heures sur 24, qui a été accompagnée dans le projet *Escape*, la libérant de la contention physique, diminuant fortement le cocktail médicamenteux et ce, avec pour résultat un minimum d'autonomie de déplacement et le rétablissement du contact avec ses parents.

Donc, à la différence d'autres types de handicaps, l'autisme est souvent un surhandicap par épuisement et par abandon devant l'ampleur des symptômes.

M. Tolfo invite les membres de la commission à retenir le vécu de familles confrontées à ce handicap. Tout d'abord, elles doivent faire le deuil de l'enfant idéal. Et puis, les difficultés qui s'accumulent au fil du temps, font que, souvent, le couple des parents bat de l'aile et en laissant la mère seule

avec l'enfant autiste. L'absence de prise en charge surtout pendant les vacances scolaires, va même la contraindre à cesser de travailler en engendrant ainsi le chômage, la paupérisation, l'isolement, ... Et M. Tolfo de narrer le cas de cette maman d'un autiste de 22 ans, qui dans ses crises d'agressivité casse tout ce qui lui tombe sous la main au point que la maman n'a d'autres ressources que de s'enfermer dans une pièce voisine.

Ce fait résulte de ce qu'il n'y a pas de place pour les autistes adultes en institution, si ce n'est les rares opportunités de places qui se libèrent par le décès de l'un ou l'autre pensionnaire. Dans ce cas, que le projet pédagogique ou l'environnement de l'institution soit adapté ou non, les parents à qui l'offre d'hébergement est faite, l'acceptent sans la moindre hésitation parce que c'est la seule façon de survivre.

Les troubles de comportement liés à l'autisme entraînent l'exclusion de la personne autiste et de sa famille.

Les directions d'institutions préfèrent bien sûr accueillir des cas moins difficiles à gérer et la demande excédant à ce point l'offre fait qu'il n'y a pratiquement pas de place pour les autistes.

La solution ultime, en désespoir de cause, finit par conduire la personne autiste en hôpital psychiatrique. L'internement s'y résume à la voir confinée dans une seule pièce avec jusqu'à quarante autres personnes souffrant de la même pathologie, subissant un gavage de neuroleptiques, d'anxiolytiques et d'autres drogues. Le résultat est tel que cet être humain en est réduit à vivre comme une plante d'appartement alors même qu'avant son internement cette personne savait lire et écrire, s'intéressait par exemple à la géographie.

La seule pensée pour un parent de savoir qu'à sa disparition son fils ou sa fille autiste finira ses jours dans un tel refouloir suffit à le plonger dans une détresse extrême.

Voilà pourquoi certains d'entre eux ont trouvé l'énergie de réagir et d'organiser les *sit-in*.

Que faire ? Il n'y a pas de structures adaptées à Bruxelles, c'est-à-dire proposant la pédagogie appropriée à rendre aux personnes autistes une qualité de vie acceptable.

Il y a donc place pour une double action. D'une part, une politique globale du handicap : on ne crée pas des centres, ni des services d'accompagnement, un encadrement médical adéquat en un « coup de cuiller à pot ». D'autre part, vu les drames quotidiens qui se vivent actuellement, il faut aussi répondre à des situations ponctuelles.

M. Tolfo remet deux notes synthétisant les recommandations de son association. Il souligne l'importance de deux choses : d'abord, les parents de personnes handicapées ne

sont pas, de par leur nombre, d'un grand poids politique, ce qui n'empêche, ajoute M. Tolfo, que les députés, membres de cette commission, sont aussi des parents qui peuvent imaginer ce qu'est être ou avoir été père ou mère d'une personne handicapée de grande dépendance.

Le degré d'une civilisation, dit M. Tolfo, se mesure entre autres par l'attention que la société porte aux plus démunis de ses membres.

Mme Souad Razzouk, présidente reconnaît qu'il n'y a pas de structure adaptée à Bruxelles. En 1995-1996, lors d'un stage dans un centre d'hébergement situé à Grez-Doiceau, elle a pu se rendre compte de ce que vivent et font vivre des personnes autistes. Elles exigent de la part de ceux qui s'en occupent une force physique difficilement à la portée d'une maman seule réduite à vivre avec un fils ou une fille autiste qu'il faut contenir bien souvent.

Mme Céline Fremault (cdH) assure les représentants des associations que les membres de la commission n'ont cessé depuis plus d'un an et demi d'interpeller la ministre compétente sur les avancées possibles et s'emploient à relayer la sensibilisation au problème développé par ces associations.

Mme Fatiha Saïdi (PS) souligne que l'engagement politique est déterminé par un projet de société et par l'intérêt porté à des causes qui ne se définissent pas par le nombre de ceux qu'elles touchent. Les hommes et les femmes politique, ajoute-t-elle, ne doivent donc pas avoir les yeux braqués sur une calculatrice électorale et ne bouger qu'à la lecture de ces indices numériques.

S'adressant à Mme Nyssens, Mme Saïdi lui demande si les familles d'accueil qui répondent à l'appel de Famisol reçoivent une formation particulière et sont spécifiquement sensibilisées aux aspects multiples de l'accueil. En termes d'accompagnement, comment se prépare l'accueil en famille d'une jeune personne handicapée ? Autre question : comment les parents et plus particulièrement les mamans vivent-elles le fait de confier, l'espace de quelques jours, leur enfant à une famille d'accueil ? D'autre part, comment les parents sont-ils informés de l'existence de Famisol ?

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) reconnaît que nonobstant les informations qui circulent sur le sujet, il restait de grandes lacunes dans le chef des membres de la commission sur la dimension des problèmes créés par les handicaps de grande dépendance lesquels réclament une solution d'urgence.

Mme Rousseaux demande à M. Tolfo, de préciser ce que fait l'INAMI pour les personnes handicapées de grande dépendance et ce qu'elle octroie éventuellement aux personnes handicapées.



Mme Rousseaux demande également à M. Tolfo en quoi consiste précisément l'enquête réalisée par Inforautisme et s'il est possible d'en prendre connaissance.

Mme Caroline Persoons (MR) exprime sa satisfaction par rapport à la décision de la commission d'organiser des auditions, lesquelles apportent un éclairage utile sur la réalité des choses et en particulier en ce qui concerne les asbl subsidiées par la Commission communautaire française.

Il est, selon elle, regrettable que le travail de Famisol, par exemple, ne puisse pas se poursuivre au bénéfice de personnes handicapées de plus de 18 ans, au risque d'une perte d'acquis pour celles qui ont profité d'une prise en charge avant cet âge. Dès lors, peut-on espérer qu'une initiative soit tentée dans le sens souhaité ?

Mme Persoons évoque ensuite le problème de la responsabilité endossée par les familles d'accueil. Comment dès lors Famisol répond-elle à cette grave question ?

Mme Persoons demande ce que pensent Mmes Nyssens et Agoni, MM. Tolfo et Lodomez de la loi sur le volontariat.

Mme Persoons s'interroge aussi sur les raisons pour lesquelles AP<sup>3</sup>, représentée par M. Lodomez, ne reçoit pas plus tôt les subsides que lui octroie la Commission communautaire française.

Enfin, Mme Persoons souhaite connaître les derniers développements éventuels du projet HOPPA qui a déjà suscité tant d'interventions au Parlement francophone bruxellois.

En réponse à ce qu'ont dit Mme Nyssens et M. Lodomez sur les difficultés à financer la prise en charge de 200 à 300 personnes handicapées, Mme Dominique Braeckman (Ecolo) décrit les difficultés financières extrêmes que connaît la Commission communautaire française : plus de bas de laine, trésorerie réduite à néant, un déficit annuel de 16 millions d'€ à politique constante.

Dès lors, ajoute Mme Braeckman, il faut agir en amont, ce qui signifie qu'il faut revendiquer un refinancement de la Commission communautaire française car on vit dans une situation où le non-marchand est mal servi et où les besoins des personnes ne sont pas rencontrés. Mais cela ne permet pas de considérer que l'on vit dans un désert social. Il n'est pas séant, non plus, d'opposer un secteur à un autre. Donc, conclut Mme Braeckman, les besoins des personnes handicapées ne seront rencontrés que si la Commission communautaire française obtient son refinancement.

Mais parallèlement à cette nécessité de refinancement de la Commission communautaire française, Mme Braeckman pense qu'il est du ressort du contrôle parlementaire de veiller

à ce que les enveloppes budgétaires telles qu'accordées au gouvernement arrivent bien à temps et à heure aux organismes, privés ou publics, des différents secteurs relevant de la Commission communautaire française. On ne peut pas accepter l'idée que des associations pâtissent de retards de liquidation de subsides qui les mettent dans l'embarras et les obligent à emprunter pour assurer la soudure entre deux exercices budgétaires.

Mme Braeckman prône une subsidiation stabilisée dans le temps, une subsidiation qu'il ne faille pas renégocier chaque année. La régularité de liquidation des subsides aux associations doit être considérée comme un droit dont le non-respect doit être sanctionné par le versement d'intérêts de retard selon Mme Braeckman.

Par rapport aux statistiques relatives à la politique d'intégration des personnes handicapées, Mme Braeckman se prononce pour que soient affinées ces statistiques au vu de la complexité de la situation vécue : institutions bruxelloises accueillant des Wallons et vice-versa, institutions monocommunautaires ou bicommunautaires, institutions flamandes, l'ensemble engendrant des flux. Et c'est sur une connaissance plus fine de ces flux, estime Mme Braeckman, que l'on peut exiger un refinancement de la Commission communautaire française. En l'occurrence, il ne s'agirait pas d'aller quémander quoi que ce soit mais de réclamer ce qui lui est dû.

En ce qui concerne Famisol, Mme Braeckman demande à sa représentante, Mme Nyssens, si son association ne connaît pas de pénurie de familles d'accueil. Elle souhaite également savoir comment Famisol fait connaître ses objectifs et ses activités.

A propos du répit destiné aux parents de personnes handicapées, Mme Braeckman pose la question de l'existence éventuelle d'un autre type de service proposant quelque possibilité de répit non plus au domicile de la famille d'accueil mais à celui de la personne handicapée et ce, en considérant qu'il est plus facile, plus commode de disposer d'un matériel existant plutôt que de devoir le déplacer vers la famille d'accueil.

A la question qui lui est posée sur le volontariat, M. Jacques Lodomez (AP<sup>3</sup>) souligne que la Belgique est un des pays où le volontariat est le plus développé mais les difficultés administratives pour y faire appel découragent les associations qui peuvent en bénéficier.

A la question de Mme Braeckman relative aux personnes handicapées se trouvant en institution, il n'y a pas vraiment de relevé se rapportant aux flux entre Régions.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (Inforautisme) mentionne qu'une étude réalisée par l'asbl Constellations a permis d'interroger tous les centres d'hébergement et d'accueil. Sur la

base des listes d'attente les plus récentes, il y aurait 717 personnes adultes prises en charge en accueil de jour et en hébergement et ce, sans recoupement. 197 personnes sont inscrites sur les listes d'attente à Bruxelles mais le nombre de celles qui nécessitent un placement est plus élevé. En effet de nombreux parents n'ont pas inscrit leur enfant handicapé sur une liste d'attente parce qu'ils savent qu'il ne sera de toute façon pas accepté, tels les polyhandicapés et les autistes.

En ce qui concerne l'autisme, Mme Cinzia Tolfo-Agoni estime que 40 à 50 personnes autistes de moins de 28 ans figurent sur les listes d'attente et que s'y ajoutent chaque année 7 à 9 personnes autistes.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni conclut que ce sont plusieurs centaines de personnes handicapées qui, à Bruxelles, attendent d'être confiées à une institution.

Au sujet des subsides octroyés par la Commission communautaire française, M. Jacques Lodomez (AP<sup>3</sup>) tient à ajouter qu'hormis Tof-service qui est un service-pilote en région bruxelloise, il n'y a aucune raison de ne pas liquider aux associations les subsides dès janvier. Dans la situation actuelle, M. Lodomez vit très mal cette situation qui l'accule à devoir cesser de payer les salaires à ses employés. Or, ces salaires ne sont déjà pas très élevés alors que le personnel ne rechigne pas à la tâche.

M. Flavio Tolfo (Inforautisme), en réponse à une question de Mme Jacqueline Rousseaux relative à la part prise par l'INAMI, précise que la Fondation Roi Baudouin, en collaboration avec les associations de parents et les associations professionnelles, a réalisé un travail remarquable sur l'autisme. L'INAMI a suivi les recommandations de ce rapport. Il a créé sept centres dont trois en Belgique francophone (Université de Liège, de Louvain-la-Neuve et de Mons-Hainaut), lesquels ont pour missions de diagnostiquer les personnes chez qui on soupçonne une présence de troubles envahissants du comportement ou d'autisme et de proposer ensuite une évaluation du profil de compétences et de déficiences de la personne et le genre de services dont elle devrait avoir besoin pour encadrer une approche éducative. En cela, il est choquant de dire aux parents quel est le profil de leur enfant et les services à lui recommander qui eux sont inexistantes.

En ce qui concerne le financement de ces centres, l'INAMI rembourse tous les actes médicaux et les actes d'autres professionnels (logopèdes, psychologues, par exemple).

Les centres doivent pratiquer un minimum de 75 diagnostics et interventions par an, mais cette norme est de loin dépassée puisqu'il y a une liste d'attente de plus de 150 personnes. Il faut savoir qu'un diagnostic ne se résume pas à une seule intervention mais s'échelonne sur une période de plusieurs semaines. Ce diagnostic s'articule sur un nombre de 6

à 8 modules d'interventions nécessitant de nombreux actes d'évaluation.

A la question posée sur l'enquête demandée par Mme la ministre Huytebroeck par le biais de l'Observatoire de la personne handicapée de la Commission communautaire française, Inforautisme a proposé d'orienter l'enquête sur les besoins des personnes autistes adultes parmi la population bruxelloise francophone. Le rapport en a été remis fin mars.

Une note de synthèse que M. Tolfo remet à La Présidente, reprend l'essentiel de ce rapport.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (Inforautisme) ajoute que ce qui fait le plus cruellement défaut, ce sont les structures d'hébergement et d'accueil de jour adaptés.

Néanmoins, elle reconnaît qu'il existe toutefois une maison de répit pour personnes avec autisme à Gembloux qui accueille une dizaine de personnes autistes bruxelloises.

Mme Tolfo-Agoni fait remarquer à ce sujet que ceci n'est possible encore une fois que grâce au bénévolat.

Seule la directrice de ce centre est rémunérée par le ministère de l'Action sociale de la Région wallonne.

Mme Tolfo-Agoni remercie d'ailleurs M. Detienne à qui revient cette initiative alors qu'il était ministre wallon en charge de cette compétence.

A côté de cela, Mme Tolfo-Agoni rappelle qu'existe aussi le service ambulatoire « Escape », subsidié directement par Mme Huytebroeck. « Escape » est un service traitant les troubles graves du comportement.

Ces exemples montrent qu'hormis ces quelques réalisations ponctuelles, il manque à la Commission communautaire française une politique structurelle en la matière, politique que réclament les associations. Trois projets en cours tardent à se réaliser. Il s'agit d'HOPPA – dont on a déjà tant parlé – de Condorcet et d'Estrada. Condorcet est destiné à l'hébergement de dix personnes autistes, ce qui est bien peu de chose quand on sait que plus de 300 personnes autistes adultes sont en attente d'une prise en charge adéquate.

Bien qu'elle constate que les députés présents affichent leur motivation à faire changer les choses, Mme Anne-Françoise Nyssens (Famisol) ne peut se départir de son angoisse car l'intérêt manifesté par plusieurs pour les statistiques du handicap de grande dépendance ne signifie rien par rapport aux dix années d'attente déjà de voir la concrétisation du projet HOPPA alors qu'il ne permet d'accueillir que 20 personnes handicapées. A quoi bon vouloir échafauder de nouveaux projets si on ne parvient pas à finaliser ceux en chantiers.

Même remarque vis-à-vis des enquêtes, gourmandes en temps, temps que l'on ne peut consacrer à ceux qui en ont besoin.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) attend surtout des enquêtes et des relevés statistiques non pas de savoir prioritairement le nombre de personnes en attente mais davantage en ce qui concerne celles se trouvant en institution.

Ce qui prime a trait aux flux entre Bruxelles et la Wallonie par principe solidaire entre elles. La Commission communautaire française doit connaître précisément quel est son dû. Ces chiffres doivent donc servir d'arguments pour obtenir les moyens financiers auxquels la Commission communautaire française a droit.

Mme Braeckman ajoute que, sur un autre registre, les services bruxellois de santé mentale ont révélé que 30 % de leur clientèle ne vient pas de Bruxelles or la Commission communautaire française en assume la charge financière à 100 %. Voilà un autre exemple donc qui montre la nécessité de maîtriser ces données chiffrées et de réclamer ce qui est dû à la Commission communautaire française.

Mme Souad Razzouk, Présidente abonde dans le sens de l'intervention de Mme Nyssens. En dépit de toutes les enquêtes, tous les rapports qui s'empilent à l'administration de la Commission communautaire française, au fil des ans, le problème n'avance pas vers une solution. Il est donc essentiel, ajoute-t-elle, que la commission prête l'oreille à la détresse exprimée par les associations. Il faut donc donner une réponse rapide et concrète à ce besoin d'infrastructure tant en hébergement qu'en répit.

Mme Anne-Françoise Nyssens (Famisol) se réjouit d'entendre ce résumé fait par la Présidente mais la multiplication des prestations administratives se solde par une fatigue des travailleurs du secteur face à cette quête constante de statistiques. Ces professionnels partagent avec les parents des personnes handicapées la crainte de voir retardée la réalisation de structures d'accueil urgentes parce qu'on risque d'attendre encore longtemps des chiffres. Il faut agir maintenant. La situation des personnes handicapées est bien connue, elle ne constitue pas un fait nouveau et inattendu.

La lenteur, voire l'immobilisme en termes de finalisation des projets en cours, sont franchement décourageantes.

Aux questions se rapportant directement à Famisol, Mme Nyssens s'étonne tout d'abord de constater que cette association est encore toujours si peu et si mal connue. Pour trouver des familles d'accueil, Famisol pratique par voie de presse (articles sur ces activités, interviews), par affiches. Elle ne peut se permettre plus faute d'un budget de publicité. Il en résulte qu'il n'y a jamais assez de familles d'accueil.

Mais il faut aussi savoir que le personnel réduit de Famisol ne peut correctement gérer plus de familles d'accueil.

Sur le point de savoir comment les familles d'accueil sont sélectionnées et préparées à l'accueil, Mme Nyssens précise que les missions de Famisol ne se réduisent plus aujourd'hui à organiser du répit pour les proches des personnes handicapées. Au fil du temps, il s'est avéré tout aussi important de sensibiliser le public à leur situation. Le travail de Famisol consiste à démystifier le handicap afin de faciliter la relation avec la personne handicapée. En termes de formation, il faut aussi reconnaître qu'à la naissance de leur enfant handicapé, les parents ne sont pas formés non plus à assumer au mieux ce handicap. La sélection des familles d'accueil n'est pas limitée à des couples avec ou sans enfant, des grands-parents, des femmes et des hommes vivant seuls avec ou sans enfants n'en sont pas exclus.

Le premier contact avec les candidats consiste à entendre ce qu'ils peuvent offrir en termes de temps, de compétences et par rapport aux enfants handicapés pouvant leur être confiés. Dans un deuxième temps, Famisol accompagne la famille d'accueil par rapport à l'enfant qu'elle prend en charge et c'est dans ce cadre spécifique et personnel que l'on forme la famille d'accueil.

A la question de la responsabilité que prend la famille d'accueil, Mme Nyssens répond que de toute manière s'occuper d'un enfant handicapé ou non est toujours un acte responsable. En dix ans d'existence, Famisol n'a jamais été confronté à des faits graves en la matière. Famisol, c'est aussi une équipe pluridisciplinaire, ce qui lui permet de réfléchir à toutes ces questions et de préparer au mieux les familles d'accueil dans cette démarche en respectant les limites de ce qu'elles peuvent donner.

Famisol, malheureusement, ne peut pas répondre à tous les besoins de répit des familles. Les enfants agressifs ne peuvent pas être intégrés dans une famille d'accueil. En outre, il est tenu évidemment compte des limites que peuvent poser les familles d'accueil.

Par ailleurs, depuis un an et demi, Famisol développe des journées de « répit », le samedi ou le dimanche, où sont invités les enfants qui sont le moins souvent reçus en famille d'accueil ou qui ont des handicaps très importants. Ainsi, 5 à 10 enfants sont accompagnés par autant de bénévoles.

Pour parfaire l'information de tous, Mme Nyssens recommande la visite du site internet de Famisol qui vient d'être rénové ([www.famisol.be](http://www.famisol.be)).

Mme Souad Razzouk, Présidente, relaie le désir de plusieurs membres de pouvoir disposer du rapport d'activités.

Mme Caroline Persoons (MR) demande si d'autres documents peuvent être consultés sur ce site.

Mme Anne-Françoise Nyssens (Famisol) souligne que sans l'agrément accordé par la Commission communautaire française Famisol n'aurait pu se maintenir.

En ce qui concerne les personnes handicapées de plus de 18 ans, certains au sein de Famisol se sont demandés s'il n'était pas possible de solliciter la mission pour les adultes à l'occasion du renouvellement de l'agrément. Finalement, vu la longueur de la liste d'attente, le conseil d'administration de Famisol a abandonné cette idée même si les plus de 18 ans ne disposent pas de service d'accompagnement s'adressant aux types de handicaps lourds.

Un espoir existait de prise en charge des plus de 18 ans par l'association « Le Ricochet », service de jeunes adultes handicapés mentaux légers dont s'était occupé Famisol. Malheureusement, le « Ricochet » ne s'adresse qu'à des handicapés mentaux légers. Après avoir été contacté le conseil d'administration du « Ricochet » a dû refuser la proposition de Famisol notamment parce que le « Ricochet » manque lui aussi de moyens financiers. Il est donc dommage de ne pas trouver d'institution qui puisse poursuivre avec les handicapés adultes le travail de Famisol. Mme Nyssens déplore que cette carence touche en outre les structures d'accueil.

M. Flavio Tolfo (Inforautisme) ajoute que le ministre fédéral de la Santé octroie des allocations de revenus de remplacement et des allocations à l'intégration pour tous les types de handicaps et auxquels s'adresse la quasi-totalité des personnes handicapées.

Le service concerné dit la Vierge noire, dispose donc des données statistiques sur le nombre de personnes handicapées et la gravité de leur handicap. Malheureusement, lors de l'examen, le type de handicap n'est pas précisé.

Mme Souad Razzouk, Présidente précise que seul le pourcentage du handicap figure dans chaque dossier.

M. Flavio Tolfo (Inforautisme), poursuivant son intervention, souhaite que le service de la Vierge noire ventile dorénavant ses statistiques en tenant compte des types de handicaps.

En ce qui concerne les handicaps mentaux, selon les indices de prévalence publiés par l'OMS, il y aurait à Bruxelles 1.820 handicapés mentaux lourds (pour une prévalence de 0,3 %).

En matière d'accompagnement des adultes, le SUSA Bruxelles a été reconnu tout récemment comme service spécifique d'accompagnement des autistes adultes. Le projet « Escape » s'adresse aux personnes sujettes à des troubles de comportement.

Par ailleurs, en tant que père d'un enfant autiste, M. Tolfo regrette l'émiettement des compétences relatives aux personnes handicapées entre les différents niveaux de pouvoirs politiques. Ainsi, la santé relève de l'Etat fédéral mais le handicap des Communautés et au-delà la Communauté française s'en est dessaisi pour en confier l'exercice à la Région wallonne et à la Commission communautaire française.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (Inforautisme) propose aux membres de la commission de leur faire parvenir le compte-rendu de la rencontre des associations avec Mme Aréna, ministre-présidente de la Communauté française.

Mme Tolfo-Agoni justifie le fait que la Commission communautaire française ait dû verser quelque 27 millions d'€ à la Communauté française au nom de la solidarité entre instances politiques francophones.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) ne partage pas cette vision des transferts de compétence. Il est inexact, selon elle, de croire que la Communauté française abuserait de la Commission communautaire française.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (Inforautisme) réplique que si son information n'est pas exacte, elle souhaite qu'on veuille bien lui donner les éléments nécessaires à se forger une autre opinion.

Elle tient en tout cas à ce que l'on sache que la vraie solidarité serait de faire plus de cas des personnes handicapées, les êtres les plus démunis de la société puisqu'ils n'ont pas la possibilité de s'exprimer.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) reconnaît volontiers que la répartition des compétences entre niveaux de pouvoir n'est pas chose simple.

Par rapport aux personnes autistes, Mme Rousseaux souhaite savoir si quelque activité à caractère culturel est faite pour ces personnes ou bien semblable initiative est-elle impossible.

Mme Cinzia Tolfo-Agoni (Inforautisme) répond qu'effectivement cette approche culturelle est de mise. Ce sont des bénévoles et plus particulièrement des étudiants qui accompagnent les personnes autistes même si elles présentent de graves troubles du comportement, pour pratiquer du sport ou la promenade par exemple.

Mme Anne-Françoise Nyssens (Famisol) confirme ce que vient de dire Mme Tolfo-Agoni. Famisol prend aussi en charge des personnes autistes présentant des troubles graves du comportement.

Leur séjour en familles d'accueil concourt bien souvent à diminuer leurs troubles comportementaux.



Outre le fait que l'autisme ne se guérit pas, il peut être aggravé par des troubles majeurs du comportement quand l'enfant est isolé, quand il n'est pas rejoint dans son besoin de communiquer. Cette démarche exige du personnel compétent, des bénévoles motivés en mesure de donner du temps et de l'affection. Mais malgré ces exigences, il est impossible de sortir ces jeunes handicapés, de les emmener, par exemple, en visite au Palais royal, à la piscine, à la plaine de jeux, au manège. Mais pour réussir ce genre d'organisation, il faut des moyens, sinon c'est la catastrophe.

#### **4. Audition de l'asbl Constellations et de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé**

*Réunion du 16 mai 2006*

L'audition du jour permet d'entendre Mme Catherine Doetsch-van Dosselaere et M. Jean-Marie Lambo, tous deux représentants de l'asbl Constellations ainsi que Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé.

Mme Catherine Doetsch-van Dosselaere, asbl Constellations (association de parents de jeunes handicapés mentaux), est maman d'un fils handicapé de 22 ans. Celui-ci, inscrit sur une liste d'attente pour être pris en charge par un centre de jour, n'a pu y rentrer qu'à la suite du décès d'un autre jeune handicapé.

Le temps et l'énergie que Catherine Doetsch-van Dosselaere peut consacrer à Constellations, elle le doit aux faits que le handicap de son fils ne l'a pas empêché d'être bien intégré socialement, que son mari l'aide et qu'elle n'a pas de souci financier.

L'asbl Constellations a été fondée en 2001 par un ensemble de parents dont les enfants ont fréquenté La Clairière ainsi que de professionnels, les uns et les autres en réaction à la publication d'une étude initiée en 1992 sur un premier état des lieux. Cette étude concluait qu'au terme de 5 ans, il y aurait un déficit de 200 places en centres d'accueil.

Actuellement, Constellations œuvre dans trois directions. En premier lieu, la mise sur pied d'un premier projet de centre d'hébergement pour une dizaine de personnes porteuses d'un handicap modéré à sévère. A cette fin, une récolte de fonds et une recherche de sponsors sont organisées. La deuxième direction vise à sensibiliser le monde politique et social à la problématique de l'accueil des personnes handicapées. Enfin, troisième objectif, Constellations rassemble

des informations susceptibles d'être reprises par d'autres, tant parents que professionnels du secteur.

Une étude de financement alternatif a donc pu être réalisée afin de réaliser la collecte de fonds en vue de l'acquisition d'un lieu d'accueil en tenant compte du fait que les parents ne peuvent plus apporter de « pas de porte », qui fut un usage répandu et désormais interdit.

Constellations vient aussi de dresser un nouvel état des lieux sur l'hébergement des personnes handicapées. La région bruxelloise comptait ainsi 377 places d'hébergement, occupées majoritairement par des personnes avec un handicap modéré et dont la moyenne d'âge dépasse les 50 ans. La plupart fréquente également un centre de jour.

Le temps de la présence sur une liste d'attente est d'environ dix ans. Le nombre de personnes enregistrées sur la liste d'attente, hors double ou triple inscription, est de 197 personnes, soit plus de 50 % de l'offre, chiffre qui doit être considéré comme minimum puisqu'il ne tient pas compte des personnes exclues des listes d'attente ou qui ne s'y sont jamais inscrites, aucun centre n'offrant l'accueil pour certains types de handicaps.

De cette étude, découlent plusieurs points :

- la réorientation de certaines personnes handicapées très âgées, par exemple, vers des maisons de repos et de soins;
- la réorientation de personnes plus autonomes vers des structures tels les appartements supervisés;
- la subsidiation de places disponibles;
- la création de centres.

Quelles que soient les pistes choisies, Constellations demande qu'un budget soit alloué soit par l'Etat fédéral, soit par la Communauté française ou la Commission communautaire française pour le financement de l'accueil des personnes handicapées. Les besoins immédiats sont estimés à quelque 200 places en centres d'hébergement et 175 en centres de jour.

Pour rappel, le budget est principalement alloué pour la rémunération des travailleurs du secteur.

Constellations demande aussi que la problématique soit abordée dans son ensemble et que des solutions soient mises en place rapidement car le vieillissement des personnes handicapées constituera au fil du temps un obstacle de plus en plus grand. Il est également souhaité que les réorientations ne soient pas imposées aux personnes handicapées au nom de critères économiques.

M. Jean-Marie Lambo, administrateur et vice-président de l'asbl Constellations, est père d'une jeune handicapée mentale. Comme de nombreux autres parents avant lui, M. Lambo a fait la découverte et l'expérience progressive du handicap lequel au début, pose de gros problèmes à savoir à qui s'adresser. En quelque sorte, les parents de personnes handicapées passent par un stade initial où règne la « débrouille ».

A partir du moment où sa fille a pu être prise en charge par une institution, M. Lambo s'est engagé comme bénévole dans des associations de parents. Il est donc aussi administrateur de l'asbl La Clairière qui s'occupe de quelque 400 personnes handicapées. En matière de scolarisation, la liste d'attente pour les niveaux frœbélien et primaire compte une vingtaine d'enfants, en secondaire environ 30 enfants.

De nombreux parents de La Clairière s'interrogent sur l'avenir de ces jeunes sachant qu'à l'âge adulte le problème de prise en charge en institution se pose de façon cruciale. On ne peut pas demander que les « grands » frères de cette jeune handicapée sacrifient leur vie familiale et professionnelle pour assumer le relais des parents devenus vieux ou disparus.

Cette incertitude quant à l'avenir des enfants handicapés est réellement taraudante et conduit à un sentiment de révolte. Les pouvoirs subsidiaires n'ont, en outre, pas pris l'initiative de créer suffisamment de centres à tel point que ce sont en fin de compte les groupes de parents qui s'efforcent de faire bouger les choses.

Ceux-ci se voient, en outre, très souvent découragés par le peu d'investissement des pouvoirs publics alors même que ce besoin d'infrastructures est en droit d'attendre une manifestation de solidarité de la part de la collectivité. La question est donc de savoir ce que les instances politiques veulent bien faire pour sortir le secteur des personnes handicapées de cette impasse.

Mme Souad Razzouk, présidente, confirme les craintes que viennent d'émettre Mme Doetsch-van Dosselaere et M. Lambo. Elle rappelle que des intervenants précédents ont mis en exergue la question du devenir des personnes handicapées dès l'instant où leurs parents ne sont plus là ou alors trop âgés pour s'occuper d'elles.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) demande aux représentants de Constellations de bien vouloir rappeler les quatre pistes qu'ils préconisent.

Celles-ci sont :

1. réorienter des personnes handicapées âgées vers des maisons de repos;

2. les réorienter vers des appartements supervisés;
3. créer des places dans les centres d'hébergement et d'accueil de jour;
4. la subsidiation des places disponibles.

Mme Catherine Doetsch-van Dosselaere, Constellations, précise que l'idée de subsidier des places disponibles non encore subsidiées se retrouve dans la proposition de résolution déposée par Mme Persoons.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) ajoute que tout en tenant compte des contraintes budgétaires, la réorientation vers des appartements supervisés lui paraît fort intéressante pour certaines personnes handicapées qui le souhaitent et en sont capables comme pour les finances publiques d'ailleurs. A ce titre, Mme Braeckman souhaiterait savoir comment fonctionne ce système des appartements supervisés et quelle en est l'offre actuelle. Ces appartements sont-ils de quelque façon liés à d'ex-centres IMP ?

Mme Catherine Doetsch-van Dosselaere, Constellations, si elle ne peut répondre de manière très précise à ces questions, ajoute néanmoins qu'en marge d'institutions existantes, tels les Piliifs (Neder-over-Hembeek), existent des appartements supervisés. Idem en ce qui concerne le 8<sup>ème</sup> Jour et la Passerelle. Cette solution n'est au stade actuel, qu'un petit soulagement, éphémère peut-être. En effet, les témoignages de leurs occupants concluent globalement au fait que ce choix s'avère bien souvent source de difficultés.

M. Jean-Marie Lambo, Constellations, ajoute à cette explication que les appartements supervisés ne sont destinés qu'à des handicapés légers à modérés. Les niveaux de handicap plus sévère exigent un encadrement permanent.

Mme Nathalie Gilson (MR), rapporteuse, rappelle les regrets des responsables d'associations du secteur de n'avoir pas été sollicités pour avis sur la proposition de résolution déposée par Mme Persoons et par elle-même.

Elle pose à Mme Doetsch-van Dosselaere et à M. Lambo la question de savoir si cette proposition répond à la problématique de ce manque de places en institutions. Quels seraient éventuellement les amendements à y apporter ?

Mme Catherine Doetsch-van Dosselaere, Constellations, pense que ce texte aborde bien cette problématique dans sa globalité sans entrer dans le détail de l'instrumentation strictement politique. Toutefois, elle souhaiterait, comme d'autres, plus de rationalité dans le partage des compétences politiques et moins de « saupoudrage » des moyens libérés.

Mme Fatiha Saïdi (PS) interroge Mme Doetsch-van Dosselaere et M. Lambo sur la question des places non subsi-



diées et l'inoccupation d'une partie de ces places. Par ailleurs, elle souhaite avoir plus d'informations sur la possibilité du financement alternatif évoqué par M. Lambo.

M. Jean-Marie Lambo, Constellations, précise que les places non occupées et non subsidiées sont le fait d'institutions privées où l'on paie l'entièreté des frais. Il en résulte que le coût réel des subsides nécessaires à l'accueil et à l'encadrement d'une personne handicapée est de l'ordre de 1.500 à 2.000 € par mois. Cette somme réduit d'autant le nombre de personnes pouvant se permettre cette dépense.

En matière de pistes alternatives, Constellations estime que l'on peut demander aux parents, sans payer un « pas de porte », d'aider au financement. Il faut, en effet, bien distinguer les frais de fonctionnement de ceux d'investissement. On sait qu'un hébergement requiert un immeuble, des meubles, bref une infrastructure matérielle.

Pour les frais de fonctionnement, il existe des règles de subsidiation tant pour la Commission communautaire française que pour la Région wallonne. En matière d'investissement, Constellations s'efforce de se limiter à la Région de Bruxelles-Capitale. Dans ce cadre régional, pour trouver un hébergement pour quinze personnes, si on veut acheter, transformer ou construire, il faut tabler sur un budget de 700.000 à 1.000.000 € sans compter que dans certaines communes le seul coût du terrain est déjà prohibitif.

Heureusement, certaines asbl ont reçu des immeubles de CPAS, de communes, de donateurs.

Mais, le financement d'une construction n'est pas une sinécure. Trouver un mécène, organiser des manifestations caritatives restent des passages obligés.

Et quand on parle de financement alternatif, ce sont des systèmes d'assurances ou de prêts sous forme d'assurance, relevant de ce qu'il convient d'appeler le financement social, c'est-à-dire des banques comme Triodos ou des institutions comme Crédal qui ont l'habitude de montages financiers pour des projets sociaux. Les mutuelles constituent encore une autre piste puisque leur objectif est social. Ces organismes ayant déjà investi dans le domaine hospitalier, il n'est pas déraisonnable de penser qu'ils puissent aussi financer des infrastructures mises à la disposition d'institutions d'accueil ou d'hébergement.

M. Lambo préconise la recherche d'autres sources de financement que bancaires. Dans cette recherche, l'asbl Constellations est aidée par la Fondation Travail-Université.

Mme Catherine Doetsch-van Dosselaere, Constellations, précise que certains parents ayant la possibilité de participer à cet investissement, doivent pouvoir récupérer ce capital au moment du décès éventuel de la personne placée ou si elle

change de centre. Dans le cas du « pas de porte », celui-ci reste acquis à l'institution.

M. Jean-Marie Lambo, Constellations, ajoute qu'il est aussi possible de fonder une société coopérative à vocation sociale qui mettrait des maisons à la disposition des institutions ayant le statut d'asbl.

La Présidente demande aux deux représentants de Constellations si cette asbl travaille avec d'autres partenaires ou d'autres associations.

Mme Catherine Doetsch-van Dosselaere, Constellations, répond qu'un administrateur de Constellations a toujours fait partie de l'AFrAHM et par ailleurs travailler en réseau est une obligation.

Mme Fatiha Saïdi (PS) demande s'il se confirme que les familles en difficulté auraient plus de peine à s'adresser à une institution et négligeraient même de s'inscrire sur une liste d'attente.

M. Jean-Marie Lambo, Constellations, le constate en effet et ajoute que dans certains cas, le handicap est considéré autrement. Bien souvent, ces familles ne sont pas conscientes ou informées des démarches qu'elles sont en droit d'entreprendre en raison des difficultés d'expression, certaines n'osent pas demander de l'aide.

La situation de cette catégorie de personnes handicapées empire dès la fin de la période de scolarité (21 ans pour les personnes handicapées) et elles ne tardent pas à régresser sur les plans mental et social.

Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé, explique que cette section est composée de quatre groupes de représentants : ceux des fédérations patronales (gestionnaires d'institutions destinées aux personnes handicapées), ceux des travailleurs, d'experts en matière sociale et, enfin, des associations de personnes handicapées et de leurs familles.

La section recourt souvent à la constitution de groupes de travail composés d'une représentation de ces quatre composantes, ce qui permet d'étudier en profondeur les sujets proposés.

En tant que telle, la section est compétente pour remettre des avis soit à la demande du ministre en charge des personnes handicapées, soit d'initiative, et ce, aux niveaux de l'accueil et de l'hébergement, de l'emploi et de la formation professionnelle, de l'aide matérielle et de l'accessibilité (pas seulement architecturale) pour tous les types de handicap.

Ces dernières années, la section a été souvent interpellée par les renouvellements d'agrément des centres de jour et d'hébergement qui accueillent notamment des enfants non scolarisés, des centres de jour pour adultes, de centres d'hébergement pour enfants et adultes. Le renouvellement des agréments des centres de jour pour enfants scolarisés n'a pas encore fait l'objet d'un examen. Ces derniers proposent la prise en charge d'enfants qui vont à l'école mais qui sont en même temps accompagnés pendant la journée par des équipes éducatives ou paramédicales.

A ce titre du renouvellement de ces agréments, la section « Personnes handicapées » éprouve un grand regret. La modification de la législation intervenue sous la législature précédente a imposé aux centres de définir leur projet. Le projet de chaque institution doit être écrit et doit donc être transmis à l'administration.

Les centres devaient aussi rédiger des conventions de prise en charge (contrats) liant la personne handicapée ou son représentant légal et le centre définissant les droits et les devoirs de chacun. De même, il leur était imposé de rédiger un règlement d'ordre intérieur à notifier aux personnes handicapées et à leurs familles.

Tout ce travail a été réalisé par les centres mais n'a pas du tout été examiné par l'administration.

La section « Personnes handicapées » en a donc été frustrée parce que pour les gestionnaires de centres, ces exigences avaient nécessité d'y consacrer beaucoup de temps, de même parce que pour les personnes handicapées et leurs familles c'était la première fois où il eut été possible de savoir quelle était l'offre de service sur Bruxelles.

Il faut donc regretter ce manque d'analyse critique sur les agréments des centres de jour ou d'hébergement.

Dans le même avis, la section « Personnes handicapées » a aussi regretté très amèrement le fait de ne pouvoir proposer un avis favorable au Collège par rapport à l'agrément de nouvelles structures. En effet, il y avait des services qui demandaient un agrément et que pour des raisons budgétaires, le Collège a décidé de ne pas décerner.

La section « Personnes handicapées » a aussi été sollicitée par le renouvellement des agréments d'une petite vingtaine de services d'accompagnement. A cette occasion, la section a pu se livrer à une lecture très fouillée de la part de l'administration concernant les missions de ces services d'accompagnement. La cellule inspection du SFBFPH avait été renforcée et a pu rencontrer ces services d'accompagnement, voir leurs projets et juger de leurs relations avec les personnes handicapées.

Actuellement, dans le cadre du manque de places en institutions et de la prise en charge des personnes qui relèvent de la grande dépendance, la section « Personnes handicapées » réfléchit sur la manière permettant d'ouvrir l'offre de services malgré les limites budgétaires. Un arrêté autorise les prises en charge légères et un autre permet l'accueil de répit et celui de court séjour.

Un groupe de travail s'est mis en place, a rédigé des notes et des documents approuvés par le Conseil consultatif. Sur cette base, la prise en charge légère intéresse les personnes handicapées qui pourraient vivre de manière plus autonome en appartements supervisés par exemple, mais qui ne sont pas encore arrivées à pouvoir l'envisager dans l'immédiat.

La question est donc de les préparer à les quitter, avec la collaboration du personnel des institutions qui les accueillent. De même, comment permettre à ceux qui sont restés en famille de pouvoir accéder à cette autonomie grâce à un accompagnement d'un service existant ? Bien sûr, c'est parfois dur de vivre seul. Tout le monde n'est pas à même de le supporter. Dès lors, il est important de garder à ces personnes handicapées « une base arrière », un lieu où des professionnels peuvent soutenir et relancer ceux qui en éprouveraient le besoin.

Il faut toutefois se garder de croire que cette proposition du Conseil consultatif, si elle était adoptée par le Collège, ouvrirait du coup deux cents places en institutions.

Elle permettrait à des personnes handicapées de vivre de manière autonome, moins fortement encadrées qu'en centres d'hébergement, et de ne rejoindre les structures plus lourdes que bien plus tard. Mais se dire que beaucoup de handicapés vont grâce à cela pouvoir quitter les centres d'hébergement pour aller vivre en appartements supervisés serait un leurre. En effet, l'âge des personnes handicapées hébergées est assez avancé et ce ne sont pas des pensionnaires des tranches d'âge supérieures qui vont préférer les appartements supervisés. Donc, ceux-ci ne sont pas la solution miracle.

En matière de court séjour et de répit, le groupe de travail s'est interrogé sur la possibilité d'utiliser tant en centres de jour (adultes et enfants) qu'en centres d'hébergement leur personnel et leur espace pour permettre à des familles d'avoir du répit. Ces centres ne sont en effet pas occupés au maximum de leur capacité tout au long de l'année. Des propositions ont donc été faites en ce sens dont certaines émanent même du cabinet de Mme Huytebroeck. Malgré cela, il ne faut pas s'attendre à ce que ces places pour répit soient occupées immédiatement par des handicapés de grande dépendance. En effet, l'encadrement d'autistes ou de polyhandicapés requiert une haute compétence et cela prendra du temps avant que les professionnels ne soient formés. Cela prendra aussi du temps avant que les parents n'aient confiance.

La prise en charge d'une personne handicapée de grande dépendance est tellement multiple et variée que le transfert de confiance à une équipe de professionnels est difficile mais certes faisable. En Wallonie, existe un service – la Deuxième Base – qui accueille des personnes autistes.

La section « Personnes handicapées » a aussi analysé la réglementation relative à l'aide matérielle.

Celle-ci est donc un financement accordé à la personne handicapée en vue de l'aménagement de son domicile ou sa voiture, pour bénéficier de subventionnements destinés à la couverture des frais dus à l'incontinence, pour que des personnes mal voyantes puissent avoir des prothèses pour lire, etc.

L'administration a actualisé la réglementation sous la forme d'un document récent mais dont la section « Personnes handicapées » regrette vivement le manque d'ambition. La législation proposée au Collège est une législation « historique » en ce sens qu'elle prône la routine.

A ce titre, Mme Kempeneers donne l'exemple d'une personne handicapée en centre d'hébergement dont les parents souhaitent qu'elle rentre le week-end ou qu'elle passe quelques jours de vacances à la maison, cette proposition n'ouvre pas à ses parents le droit d'obtenir une aide à l'aménagement de la maison.

Autre exemple, une personne polyhandicapée incontinente doit supporter des frais importants pour l'achat de langes mais le fait que cette personne se trouve dans une structure agréée et subventionnée par la Commission communautaire française ne lui permet pas d'obtenir le bénéfice de l'aide matérielle pour couvrir cette dépense.

Une demande d'ouverture de l'aide matérielle en l'occurrence a été transmise au Conseil consultatif et il y a été répondu que ce n'était pas envisageable parce que l'on a toujours « fait comme cela ». La section « Personnes handicapées » espère que la commission des Affaires sociales sera sensible à sa proposition.

En ce qui concerne le manque de places pour les personnes autistes et polyhandicapées, il est clair que rien n'a été fait pour elles à Bruxelles. Nombre de parents abandonnent leur emploi avec souvent pour conséquence un isolement social, une précarité financière, un abandon de protection sociale et fatalement une régression de l'adulte handicapé.

Une possibilité d'aide à ces personnes serait de mettre en place ce qu'on appelle des conventions nominatives. Elles existent en Région wallonne. Quand une personne relève de ce qu'on appelle les critères d'urgence, c'est-à-dire lorsqu'elle est gravement handicapée, que sa famille ne sait plus la prendre en charge ou se met en danger.

Dans ces cas, l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH) octroie à cette personne une aide financière qui lui ouvre les portes d'une institution. Cette aide ne doit pas être confondue avec le budget d'assistance personnelle (BAP) car elle n'est accordée qu'en situation d'urgence.

Il s'agit donc d'une subvention destinée à la prise en charge par une institution. La personne handicapée bénéficiaire de cette aide la garde si elle change d'institution. Cette forme d'aide n'existe pas à Bruxelles et c'est dommage même si cela ne résout pas la situation de certains adultes qui n'ont pas trouvé place en institution mais cela permettrait de résoudre quelques cas difficiles, de familles en détresse. L'idéal serait que l'octroi de ces conventions ne se limite pas à une prise en charge dans la région bruxelloise mais qu'elles permettent à des Bruxellois subsidiés par le Service bruxellois francophone (SBFPH) de rejoindre une institution en Région wallonne.

La section « Personnes handicapées » recommande aux acteurs politiques de réfléchir aux politiques croisées.

La vie des parents qui gardent chez eux un enfant handicapé est difficile. Ils sont confrontés à tant de niveaux de pouvoir, tant d'arcanes administratives, toutes plus déroutantes les unes que les autres et ce, malgré l'aide des associations. Avoir ainsi, chez soi, un jeune adulte, relevant de la grande dépendance, révèle des dysfonctionnements craints.

Les réformes institutionnelles successives ont aggravé les difficultés des familles.

La section « Personnes handicapées » regrette aussi que depuis trois à quatre ans, le SBFPH n'a pas remis de rapport d'activités. Or, cette tâche est fort utile. Ne fût-ce que pour connaître l'utilisation de sa dotation. Le budget pour l'aide matérielle, par exemple, n'est pas totalement utilisé. Idem pour celui des services d'accompagnement. Ce n'est guère admissible quand on sait le manque de places disponibles pour les personnes handicapées et les difficultés des services d'accompagnement. Ce rapport du SBFPH, de toute évidence, devrait être mis à la disposition du Parlement.

Mme Souad Razzouk, présidente, assure Mme Kempeneers du suivi des recommandations qu'elle vient de formuler.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) demande à Mme Kempeneers dans quelle mesure les appartements supervisés sont différents des appartements AVJ (Aide à la vie journalière). Doivent-ils appartenir à des institutions d'accueil qui en assurent l'encadrement ?

En ce qui concerne les budgets d'assistance personnels, est-il possible de pouvoir compter sur des ressources financières du fédéral car, dit Mme Braeckman, l'Etat fédéral est compétent pour les revenus d'intégration ?

Mme Braeckman souhaite également une évaluation des montants des crédits budgétaires non utilisés par le SBFPH et savoir si ces montants sont thésaurisés quelque part.

Mme Nathalie Gilson (MR), rapporteuse, pose au nom de Mme Persoons, retenue au Parlement de la Communauté française, la question de savoir si les contacts qu'auraient le Conseil consultatif et l'AWIPH ont donné l'occasion de discuter des possibilités d'accueil de personnes handicapées bruxelloises en Wallonie.

Mme Fatiha Saïdi (PS) rapporte que plusieurs intervenants lors d'auditions ont exprimé le souhait de voir créée une cellule de crise à Bruxelles comme il en existe une en Wallonie. Elle demande ce qui a déjà été fait en ce sens.

En ce qui concerne les conventions nominatives, Mme Saïdi souligne que leur adoption en Commission communautaire française nécessiterait une adaptation de sa législation décrétales.

A propos d'aide « technique », Mme Saïdi s'étonne de ce que cette aide ne peut être attribuée qu'à la personne handicapée et non à la famille. Il arrive, en effet, qu'elle soit refusée quand elle ne sert pas exclusivement à la personne handicapée.

Mme Saïdi retient de l'exposé de Mme Kempeneers qu'une révision de la législation aurait lieu à terme régulier et souhaite avoir un complément d'information à ce sujet et notamment sur l'implication du Parlement francophone bruxellois dans cette mise à jour.

Mme Souad Razzouk, présidente, souhaite savoir quelles missions les nouveaux services candidats à l'agrément ont proposées. Ont-elles un rapport avec le manque de places ?

Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé, répond que les appartements AVJ, évoqués par Mme Braeckman sont destinés aux personnes avec un handicap physique important comme, par exemple, la Cité de l'Amitié à Woluwé. Ils permettent à ces handicapés de pouvoir faire appel à des professionnels pour des actes de la vie journalière.

En revanche, les appartements supervisés sont des lieux où l'on accueille des personnes handicapées qui peuvent accomplir les actes de la vie journalière, c'est-à-dire qu'ils savent se laver, s'habiller, ..., mais qui nécessitent néanmoins une certaine surveillance.

Les services bruxellois qui proposent des appartements supervisés sont de deux types. Dans les uns, la personne handicapée loue son appartement et assume les relations

habituelles d'un locataire avec son propriétaire. Elle bénéficie dans ce cas du soutien d'un service d'accompagnement.

Ce soutien ne peut être que léger vu les moyens dont disposent ces services d'accompagnement. Il s'agit donc d'un suivi moins important que celui organisé par d'autres structures comme par exemple la Passerelle (rue Middlebourg) qui offre, dans une maison qui lui appartient, la possibilité de vivre de manière autonome à quelques personnes atteints de déficience intellectuelle.

Mme Kempeneers pense que les deux types de prise en charge, appartements AVJ et appartements supervisés se justifient car la population des personnes handicapées est assez composite.

Quant aux conventions nominatives et les relations avec le fédéral, Mme Kempeneers confirme que le service public fédéral octroie aux personnes handicapées des allocations de remplacement de revenus et des allocations d'intégration, dès l'âge de 21 ans.

L'allocation de remplacement de revenus est octroyée quand le handicap occasionne une perte de 30 % de sa capacité de rémunération. L'allocation d'intégration doit permettre à la personne handicapée de faire face aux dépenses nécessaires pour pouvoir s'intégrer. Cela n'a rien à voir avec le paiement d'une prise en charge.

Les conventions nominatives, elles, sont destinées à payer l'encadrement dont cette personne a besoin parce qu'elle est pas à même de vivre seule.

Mme Fatiha Saïdi (PS) demande si cette somme ne peut être attribuée qu'à une institution, ce que confirme Mme Kempeneers qui ajoute que son adoption par la Commission communautaire française ne nécessiterait pas de modification de décret.

Mme Souad Razzouk, présidente, demande quelle est la différence entre une convention nominative et le budget d'assistance personnelle.

Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé, répond que le budget d'assistance personnelle est destiné à une personne handicapée capable d'organiser sa prise en charge. Elle précise par ailleurs qu'un groupe de travail au sein de la section « Personnes handicapées » se penche actuellement sur le budget d'assistance personnelle et remettra ses conclusions au Conseil consultatif le 17 juin 2006.

En ce qui concerne la cellule de crise et les listes d'attente, Mme Kempeneers précise qu'en Région wallonne, on désigne des cas prioritaires. Il s'agit de personnes pouvant très



difficilement être considérées comme prioritaires. Ces personnes sont connues de l'AWIPH et sont en relation directe avec deux de ses agents, lesquels ont la mission de trouver une place d'accueil pour ces gens. Ce service fonctionne très bien. Quand cette cellule de cas prioritaires a été mise en place, il y avait environ 250 personnes en situation d'urgence et de crise. Depuis sa création, voici trois ans, il ne reste qu'une trentaine de personnes pour lesquelles elle n'a pas trouvé place.

Le Conseil consultatif demande qu'un tel service soit créé à Bruxelles et que des fonctionnaires du SBFPH soient désignés pour remplir cette mission. L'avantage en serait que l'administration connaît les places qui se libèrent ou se créent. L'administration centralise aussi les demandes de place. Elle est aussi au fait de l'offre de service. L'expérience de la Région wallonne montre que cela pourrait fonctionner à Bruxelles et que ce serait l'équipe pluridisciplinaire du SBFPH qui pourrait remplir cette mission.

Pour les familles, cette aide serait la bienvenue et atténuerait la désespérance qui est la leur.

## 5. Audition de l' AHLH et de Via

*Réunion du 30 mai 2006*

La commission désigne Mme Fatiha Saïdi en qualité de co-rapporteuse.

L'audition du jour est centrée sur la question du budget d'assistance personnelle. A ce titre, la commission entend M. Cléon Angelo, représentant du mouvement Via et administrateur délégué de l'Association nationale pour le logement des personnes handicapées, et Mme Thérèse Kempeneers-Foulon.

M. Cléon Angelo, représentant du mouvement Via et administrateur délégué de l' AHLH (Association nationale pour le logement des personnes handicapées) rappelle que VIA est un groupement de cinq associations pour les personnes handicapées physiques, l' AHLH, Association nationale pour le logement des personnes handicapées, l' AFR AHM représentée par Mme Kempeneers, la Ligue Braille, l' ABMM (Association belge des maladies musculaires) et l' ABP (Association belge des paralysés).

L'objectif de ce groupement est de faire savoir qu'il y a une autre manière d'approcher la problématique des personnes handicapées physiques, c'est-à-dire une manière plus individuelle par le biais d'assistants personnels. Depuis cinq ans, ces associations tentent de mettre sur pied à Bruxelles et en Wallonie des services d'assistant personnel, à l'instar de ce qui se fait déjà en Flandre.

Le budget d'assistance personnelle (BAP) est un budget attribué à la personne handicapée ou à son représentant pour qu'elle puisse organiser elle-même son assistance selon ses besoins et ses attentes. Le budget d'assistance personnelle se définit en cinq mots-clés, c'est-à-dire que la personne handicapée décide :

- quelle aide elle souhaite organiser ?
- qui va l'aider ?
- quand ?
- comment l'aider ?
- où ?

Or, aujourd'hui, cette approche en cinq points fait grand défaut dans les structures classiques. Il faut en effet être conscient, malheureusement, qu'une personne handicapée physique ou mentale doit toujours adapter sa demande par rapport aux services existants. Par exemple, si une personne handicapée souhaite se coucher à 23 heures, il n'y a plus personne pour l'aider à se mettre au lit.

Le lever présente sans doute moins de difficultés parce qu'à l'heure habituelle, on trouve généralement une infirmière.

Quand la personne handicapée souhaite se rendre au cinéma ou participer à une réunion en soirée, elle ne peut plus compter sur quelque aide en dehors des heures de bureau. Il en va de même le week-end.

Voilà quelques raisons qui font que le mouvement VIA demande cette nouvelle approche « hors institutions ».

L'exemple vient de Flandre où l'approche se fait sur la base d'un ou de deux membres du personnel qui, en collaboration avec la personne handicapée, trouvent un accord entre les besoins de la personne handicapée et une rémunération, reçue de la collectivité afin de payer l'assistant.

Cette approche novatrice a déjà fait ses preuves à l'étranger. En Flandre, il y a une programmation de sept cents nouvelles places par an. Dès lors, certains francophones sont prêts à changer de statut linguistique afin d'en bénéficier.

Les représentants du mouvement VIA pensent qu'il est temps de réfléchir à cette approche et souhaitent contribuer à l'adoption d'une nouvelle réglementation en matière d'intégration des personnes handicapées dans le cadre de la Commission communautaire française et ce, dans le sens de la promotion du budget d'assistance personnelle. D'ailleurs, ce concept a été prôné par le Collège dans sa déclaration gouvernementale, favorable à ce qu'une expérience de budget



d'assistance personnelle soit faite en vue d'une rémunération des assistants personnels.

Le budget d'assistance personnelle (BAP) répond au besoin des personnes handicapées d'être considérées comme tout autre citoyen et ce, tant sur le lieu de travail, à domicile ou dans ses loisirs. Aujourd'hui, il est encore difficile d'avoir une aide en dehors de la maison, du bureau, des loisirs. L'important pour la personne handicapée est de pouvoir compter sur une personne de confiance, quelqu'un qui peut l'aider de manière globale, que ce soit la même personne qui aide la personne handicapée dans les tâches qu'elle ne peut accomplir elle-même au lieu d'avoir à coordonner l'intervention d'un certain nombre d'aïdants.

Le BAP est un système qui existe déjà depuis de longues années en Suède, en Angleterre, plus récemment en Flandre et en Suisse, où il a fait ses preuves.

En Région wallonne, une expérience-pilote qui concerne huit personnes handicapées est en cours.

Le BAP peut se présenter soit sous la forme d'un montant global, soit sous celle d'un droit de tirage. L'un ou l'autre doivent être justifiés par des états de prestations dont l'administration vérifie le bien-fondé et la durée selon les termes de la convention passée.

Dès maintenant, on peut répondre à certaines réserves émises lors des travaux d'études et aussi à la suite d'interpellations parlementaires.

Le budget d'assistance personnelle n'est ni un revenu, ni une allocation. C'est un remboursement de frais. Il n'a aucun lien avec quelque allocation d'aide à l'intégration. D'ailleurs, en termes de partage de compétences, c'est bien clair. Les allocations pour personnes handicapées sont du ressort de l'Etat fédéral et cette allocation n'est pas retirée aux bénéficiaires actuels du BAP que seule la Communauté flamande a mis en œuvre jusqu'ici.

Quant à la question de la formation à donner aux assistants personnels, il est important d'abord d'être à l'écoute des besoins exprimés par les personnes handicapées et de déterminer sur cette base les compétences requises. Imposer un diplôme, un degré d'expertise ou de formation sans tenir compte des besoins réels serait une mauvaise approche.

Le BAP s'adresse à tous les types de handicaps, physique, mental ou sensoriel. Le handicap ne doit pas être un critère de sélection, tous les handicapés ont un égal besoin d'intégration. L'aide personnelle compense un ensemble d'aides que ne remplissent pas les services existants et qui concourent à l'intégration sociale et professionnelle de la personne handicapée. Le BAP a l'avantage de la souplesse car il ne nécessite pas d'infrastructures nouvelles. Trouver une aide

personnelle n'exige, en effet, pas de procédure de reconnaissance et d'agrément, de définition de normes et de réglementation.

En termes de grandeur d'interventions financières, pour ce qui se fait en Flandre, les montants octroyés varient, par personne handicapée, de 700 à 37.000 € par an.

Cette somme, en chiffres absolus, peut paraître fort élevée mais comparée à ce que coûte la prise en charge en institution, elle est nettement moins conséquente. Et, outre le moindre coût, le BAP apporte aussi une plus-value sociale.

Actuellement, en zone francophone, la personne handicapée qui ne peut vivre seule, dépend soit de ses parents, soit d'une institution.

Donc, grâce au budget d'assistance personnelle, on permet non seulement aux personnes handicapées de ne pas aller en institution mais on leur permet de vivre chez elles avec une plus grande qualité de vie.

Il est important de mesurer le BAP en heures. La personne handicapée négocie avec l'administration le nombre d'heures à laquelle elle peut prétendre et ainsi le budget peut être calculé.

Sur le point de savoir qui est compétent pour le BAP, il est clair que c'est une matière de compétence communautaire parce que matière personnalisable à titre d'aide individuelle.

M. Angelo réfute les critiques de ceux qui prétendent que les personnes handicapées ne sont pas capables de gérer leur BAP. Au contraire, elles ou leurs représentants savent mieux que quiconque définir et évaluer leurs besoins. Le BAP est donc la meilleure façon d'y répondre.

Au niveau des prestataires d'assistance personnelle, on peut recourir à des statuts d'employés, d'indépendants, d'intérimaires, d'étudiants. Toutes les formules disponibles sur le marché du travail peuvent donc être prises en compte.

En ce qui concerne les objections faites par rapport aux intérimaires, une personne handicapée, dans le cadre du BAP, peut se constituer en une petite entreprise.

Le BAP constitue donc une solution alternative réaliste à l'étranglement financier de la Commission communautaire française. En Flandre, le BAP permet de créer 700 nouvelles prises en charge par an et on y constate un nombre croissant d'assistants personnels intervenant dans le cadre des titres-services. Autrement dit, le BAP est une façon de redynamiser l'aide aux personnes handicapées sachant que les titres-services ne sont pas directement liés au budget de la Commission communautaire française.

Mme Thérèse Kempeneers-Foulon (mouvement VIA) ajoute à cet exposé fort complet de M. Angelo que le mouvement VIA résulte de la volonté des associations représentant toutes les catégories de handicaps de conjuguer leurs efforts et leurs revendications plutôt que d'agir en ordre dispersé.

Rappelant qu'elle a déjà eu l'occasion de participer aux travaux des deux réunions précédentes, Mme Kempeneers-Foulon considère le BAP comme une réponse aux attentes de nombreuses personnes handicapées.

Même s'il implique un investissement personnel, le BAP est indéniablement préférable à la situation angoissante de la personne handicapée et des parents quand ceux-ci n'ont d'autre ressource pour assurer la prise en charge de leur enfant. En outre, le BAP constitue un bol d'air pour les familles. Cela permet à des mamans de recommencer à travailler et aux femmes de retrouver leur place d'épouses.

Pour Mme Kempeneers-Foulon, l'intention n'est pas d'opposer le budget d'assistance personnelle aux structures d'accueil traditionnel car il faut diversifier les réponses et certaines familles s'en accommodent fort bien.

D'un autre côté, il est totalement faux, dit Mme Kempeneers que l'argent reçu pour le BAP soit utilisé pour partir en vacances, pour acheter une télévision, etc. Il est accordé en remboursement de prestations. En Communauté flamande, 95 % du BAP vont au remboursement des prestations et 5 % sont réservés aux frais divers.

Le mouvement VIA est favorable à cette pratique. A titre de frais divers, par exemple, on peut admettre la prestation d'un accompagnateur de la personne handicapée qui désire aller au cinéma ou l'intervention d'une association qui aide la personne handicapée à gérer son BAP car il ne faut pas oublier que le bénéficiaire du BAP – ou son représentant – endosse les responsabilités d'un employeur. Ce rôle n'est pas inné. Mais un secrétariat social ne peut pas totalement se substituer au bénéficiaire du BAP. Celui-ci doit aussi s'informer de la législation du travail et l'intégrer dans la gestion de son BAP comme le ferait tout autre employeur.

M. Ahmed El Ktibi (PS) a retenu de l'exposé de M. Angelo que les titres-services sont utilisés comme ressources dans le cadre du BAP, tel qu'il est pratiqué en Communauté flamande et que le mouvement VIA prône également ce recours aux titres-services. Or, il est bien connu que la Commission communautaire française dispose de moyens fort limités. M. El Ktibi demande à M. Angelo et à Mme Kempeneers s'il est prévu un plafond d'intervention de la Commission communautaire française pour cette aide complémentaire.

La deuxième question de M. El Ktibi se rapporte à la formation des assistants personnels. Il a été dit par M. Angelo

qu'il ne fallait pas déterminer des prérequis de diplômes ou de certificats et qu'il fallait laisser à la personne handicapée le choix de l'assistant personnel. M. El Ktibi se demande toutefois s'il ne convient pas de s'assurer que les candidats soient suffisamment préparés aux tâches qui les attendent.

M. Michel Colson (MR) demande aux représentants du mouvement VIA de préciser leur souci d'assurer un maximum de souplesse au BAP et aux recommandations en ce sens qu'ils adressent au législateur éventuel en la matière. M. Colson s'interroge aussi sur la qualification des assistants personnels parce que dans d'autres secteurs où la Flandre est aussi en avance, notamment pour la politique relative aux personnes âgées, la Communauté flamande a clairement défini des exigences de qualification et de formation.

M. Colson s'étonne donc que les représentants du mouvement VIA se positionnent pour un minimum d'exigences au nom d'un maximum de souplesse à donner au BAP. N'y a-t-il pas là une porte ouverte à des abus potentiels ?

M. Paul Galand (Ecolo) souligne que le BAP, tel qu'il est pratiqué en Flandre, utilise les titres-services et donc se sert d'une masse budgétaire mobilisée par l'Etat fédéral. Par conséquent, on peut imaginer que cette part de l'Etat fédéral est une forme d'aide à l'emploi. De même, on pourrait inclure dans le fonctionnement du BAP les services d'aides familiales. Dès lors, M. Galand se pose la question de savoir si ces procédés ne devraient pas être intégrés, budgétairement parlant, dans la politique d'aide aux personnes. En termes de conception de société, cela signifie que l'on considère la personne et le handicap qu'elle doit gérer comme devant rentrer dans une catégorie la plus large possible.

Par ailleurs, comme l'a dit M. Colson, M. Galand s'interroge sur la question du niveau de formation, des exigences administratives et déontologiques par rapport à l'engagement d'assistants personnels par les personnes handicapées optant pour le BAP.

M. Galand souligne que des représentants patronaux du secteur du non-marchand siègent depuis quelques temps au Conseil économique et social. On pourrait donc imaginer qu'une personne handicapée en tant qu'employeur, ce qui pourrait y être une bonne chose, y siègerait tout en n'oubliant pas que les syndicats demanderaient des garanties notamment en ce qui concerne la qualification des employés. M. Galand souhaite connaître le point de vue à ce sujet de M. Angelo et de Mme Kempeneers.

Mme Fatima Saïdi (PS), co-rapporteuse, partage le désir d'indépendance des personnes handicapées se sentant aptes à assumer leur autonomie. L'information abondante relative au BAP l'amène à poser plusieurs questions.

En termes de masse financière gérée par la personne handicapée ou par son représentant légal, Mme Saïdi croit savoir que le BAP aurait un impact très lourd sur le budget par ailleurs déjà limité de l'aide aux personnes handicapées de la Commission communautaire française. Par conséquent avant d'aller voir en Flandre et en Wallonie, Mme Saïdi recommande de bien prendre en compte ces limites budgétaires même si cette considération peut paraître fort cruelle par égard aux personnes handicapées.

Revenant sur le problème du personnel à engager, Mme Saïdi a relevé les réticences très vives des milieux syndicaux. Ceux-ci dénoncent que les assistants personnels constitueraient un groupe de travailleurs en situation d'instabilité d'emploi et sans que les missions contractuelles soient très clairement définies.

Une autre remarque et question de Mme Saïdi est de savoir la différence fondamentale que M. Angelo et Mme Kempeneers font entre le BAP et l'allocation d'intégration. Mme Saïdi se demande s'il ne serait pas plus opportun de demander la revalorisation de l'allocation d'intégration.

Mme Saïdi souhaite aussi savoir si le BAP n'est pas en soi une source d'exclusion dans la mesure où il requiert de la personne handicapée ou de son représentant légal des capacités de gestion, ce qui n'est pas donné à tous.

Revenant sur les limites budgétaires propres à la Commission communautaire française, Mme Saïdi fait observer que l'introduction du BAP risque de ne pas pouvoir répondre à toutes les demandes. Dès lors, sur quels critères travaillerait-on pour accorder ou refuser le BAP ? Mme Saïdi y voit un danger réel en termes de solidarité collective.

Par ailleurs, observant que la gestion administrative d'assistants personnels peut s'avérer lourde, Mme Saïdi note qu'en Flandre, on a été obligé de recourir à la création de quatre associations chargées d'aider les personnes handicapées à assumer la lourdeur administrative du BAP. Cela signifierait qu'en région bruxelloise, il faudrait le cas échéant faire appel à un autre dispositif de deuxième ligne.

Dans sa dernière observation, Mme Saïdi souligne qu'en Flandre, seulement 10 % des bénéficiaires du BAP relevaient antérieurement d'une structure d'accueil. Donc, le dégagement de pensionnaires des centres d'accueil et des autres hébergements est limité.

Mme Souad Razzouk, présidente, souhaite avoir plus d'informations relatives aux montages financiers mis en place en Flandre et en Wallonie, cette dernière en étant au stade de projet-pilote.

Revenant sur l'exposé de M. Angelo, et plus précisément sur la difficulté vécue par les personnes handicapées quand

elles doivent pouvoir compter sur l'aide de plusieurs personnes en dehors des heures de bureau pour assurer leur quotidien, la présidente demande si le BAP pourrait vraiment permettre de vaincre cet écueil.

M. Cléon Angelo (mouvement VIA) répond à cette dernière question que les besoins d'assistance personnelle nécessitent parfois une mobilisation d'aide 24 heures sur 24 et qu'il n'est pas possible de faire travailler une seule personne dans ces conditions.

Toutefois, par rapport à la situation actuelle, le BAP peut concourir à diminuer le nombre de dispensateurs d'aide. M. Angelo cite le cas d'une personne handicapée (hors BAP) qui voyait défiler chez elle tous les jours jusqu'à treize bénévoles différents. Le BAP permet de diminuer le nombre et d'éviter que le domicile de la personne handicapée ne se transforme en hall de gare.

En ce qui concerne le projet-pilote wallon, huit personnes handicapées ont été retenues par le ministère wallon des Affaires sociales. Ces personnes reçoivent un montant allant de 7 à 30.000 €. L'AWIPH instruit elle-même les dossiers. La première étape consiste à identifier et exprimer les besoins. Ensuite une analyse de ceux-ci permet à l'administration s'ils sont fondés et s'il y a adéquation entre ce que la personne veut et ce qu'il est permis de lui offrir. Enfin, une enveloppe est déterminée.

La différence entre le projet wallon et le BAP flamand tient à ce que l'AWIPH n'accepte pas que la personne handicapée agisse comme employeur. M. Angelo regrette cette réserve et comme bien d'autres, il y voit même une facilité. La raison invoquée consiste à dire que cette tâche, difficile à leurs yeux, ne doit pas être confiée à la personne handicapée.

En Wallonie, la personne handicapée choisit l'intervenant qui va l'aider, détermine le lieu et le moment ainsi que la manière de l'aide personnelle. Il lui reste alors à trouver quelqu'un qui doit se faire engager par quelqu'un d'autre.

Il est vrai que ce système dispense la personne handicapée de la tâche de gérer une part importante de l'aide mais cela crée un deuxième filtre, une deuxième difficulté, celle de trouver un tiers qui accepte d'être employeur. Celui-ci est parfois lui-même soumis à certaines conditions, comme le fait que certains services ne peuvent engager que des personnes inscrites au chômage. Mais ce n'est pas ainsi que l'on peut trouver la personne répondant le mieux aux besoins exprimés.

Par ailleurs, lorsque la personne handicapée est elle-même employeur, elle peut mieux relativiser certaines choses et trouver avec son assistant la meilleure façon de collaborer.

Malgré ces quelques remarques sur la conception wallonne du BAP, M. Angelo reconnaît que l'administration wallonne est réellement motivée et découvre l'inadéquation entre le système et les besoins.

M. Angelo espère la poursuite de cette expérience qui devrait durer un an et demi. Elle est pilotée par l'Université de Mons où Mme Allard se consacre à étudier les difficultés rencontrées, les enjeux et les besoins de coordination. En effet, comme en Communauté flamande, quatre services ont été reconnus pour aider la personne handicapée à trouver la personne indiquée comme assistant personnel.

Des formations sont prévues à l'intention des personnes handicapées. Elles visent à savoir recruter les assistants personnels, on y ajoute la connaissance de la législation sociale.

M. Angelo nourrit de grands espoirs pour le budget d'assistance personnelle parce que grâce à lui des personnes handicapées ont découvert une nouvelle forme de vie et leurs témoignages sont généralement fort enthousiastes.

Concernant les aspects financiers du BAP, M. Angelo reconnaît que des sommes importantes sont en jeu. Tôt ou tard, les personnes handicapées bénéficiant du BAP finiront en institutions. Toutefois, en Flandre, seuls 10 % des bénéficiaires du BAP sortent des institutions. Il est important de considérer que le BAP permet à beaucoup plus de gens de ne pas y entrer trop tôt. Il est difficile de faire sortir des gens se trouvant en institutions parce que, en général, par peur de l'inconnu on préfère y rester. Beaucoup de personnes handicapées ont maintenant un choix, le BAP ou l'hébergement en institutions et c'est cela qui est important.

Mme Thérèse Kempeneers-Foulon (mouvement VIA) signale que dans les familles de personnes handicapées atteintes de déficience intellectuelle, il y a beaucoup de familles monoparentales, ce qui ne laisse, pour beaucoup de mamans principalement, que la seule possibilité de placer leur enfant handicapé en internat. Ce mode de prise en charge coûte quelque 30.000 € par an. A ce prix-là, le BAP est une alternative beaucoup moins onéreuse.

En matière d'information du personnel, Mme Kempeneers met en garde contre des exigences de surqualification parfaitement inutiles. Ce n'est pas parce que l'on est handicapé qu'il faut nécessairement être mis en mains d'un spécialiste. Ainsi, à une personne qui a vécu en institution, qui se plaignait du cuisinier et de ses préparations, il fut répondu qu'un rendez-vous serait pris pour lui chez un psychologue. Cette anecdote peut paraître risible mais elle illustre bien les aberrations commises en matière de qualification. A ce titre, les revendications du mouvement VIA ne sont pas des revendications de formation de personnel. Le contrat de recrutement d'un assistant personnel doit spécifier clairement la ou les tâches à accomplir.

Pour une majorité des assistants personnels employés dans le cadre du BAP flamand, il ne s'agit d'ailleurs pas de gens hautement qualifiés. Et, d'autre part, les personnes handicapées ou leurs représentants, le cas échéant, arrivent à bien gérer leur BAP en tant qu'employeur. Mme Kempeneers cite le cas de M. Van Malleghem, président d'une section de l'AFrAHM, domicilié en Flandre, qui vient d'obtenir pour son fils le bénéfice du BAP lequel a soulagé considérablement sa famille et dont la gestion est vraiment simple et à la portée des capacités de presque tout un chacun. La justification des frais auprès du Fonds flamand ne soulève pas plus de difficulté.

A une question d'un membre relative à une discrimination à l'octroi du BAP en raison d'un budget limité, M. Cléon Angelo (mouvement VIA), répond qu'en effet il est vraisemblable que l'on ne pourra pas donner satisfaction immédiatement à tous. Il appartient au pouvoir subsidiant de déterminer comment se fera le choix des bénéficiaires.

A la question de Mme Fatiha Saïdi, relative aux services de deuxième ligne, M. Angelo répond qu'il est souhaitable que parallèlement à l'établissement d'une nouvelle réglementation du BAP l'on reconnaisse un ou deux services pouvant aider et former les personnes à gérer leur BAP et à remplir leur rôle d'employeur. Cette formation devrait être obligatoire pour les bénéficiaires du BAP ou leurs représentants.

De même, il faudrait disposer d'une banque de données sur les assistants personnels. Elle serait bien utile pour trouver un remplaçant au pied levé.

Quant à l'évocation de l'utilisation des titres-services, M. Angelo estime que ce recours peut pallier les difficultés budgétaires de la Commission communautaire française. La quote-part à payer par la personne handicapée peut être considérée comme une charge admissible.

L'AWIPH a aussi reconnu cette charge admissible. En ce qui concerne la déduction fiscale attachée aux titres-services, si la personne handicapée paie des impôts, le droit de tirage est calculé à concurrence de la déduction fiscale.

M. Angelo ajoute que la formation des assistants personnels doit être adaptée aux situations vécues. Ainsi, il est parfaitement concevable que l'on apprenne aux assistants personnels comment soulever une personne sans se faire mal au dos, comment se protéger des maladies infectieuses, quelles mesures de prophylaxie adopter.

M. Angelo conclut que le BAP est une autre façon de redistribuer l'argent disponible pour l'aide aux personnes handicapées. Il peut, en outre, faire usage de moyens venant d'autres entités de pouvoir.



M. Angelo ajoute que cette conception avait déjà été perçue dans les mêmes termes voici près de dix ans.

M. Angelo considère que la Commission communautaire française a la compétence potentielle du BAP en région bruxelloise car il s'agit bien d'une aide individuelle. De son côté, le Vlaams Fonds voor de integratie van personen met een handicap reconnaît la Vlaamse Gemeenschapscommissie comme instance d'octroi en région bruxelloise du BAP. Ceci explique que des Bruxellois néerlandophones bénéficient déjà du BAP.

En ce qui concerne la distinction entre l'allocation d'intégration et le BAP, M. Angelo précise que l'allocation d'intégration n'est pas un remboursement de frais, ce qui est la nature même du BAP. Donc, il n'est pas question que la première soit remplacée par le second. Il en va de même de l'aide pour l'achat d'un fauteuil roulant ou pour avoir une traduction gestuelle. Au même titre, l'octroi du BAP n'exclut pas le versement de l'allocation d'intégration.

Mme Nathalie Gilson (MR), co-rapporteuse, ajoute qu'elle pense beaucoup de bien du BAP et ce, depuis quelque temps déjà. Ce qu'elle vient d'entendre conforte sa conviction à savoir que le BAP est une piste à explorer comme alternative aux autres formes de prise en charge des personnes handicapées.

Sur la question du choix des bénéficiaires du BAP à un nombre limité de personnes handicapées, en phase expérimentale, Mme Gilson demande sur quels critères pourrait-on faire ce choix.

Le recours aux titres-services ayant été évoqué, Mme Gilson souhaite un complément d'information sur le fait qu'en Flandre on utilise plus largement les titres-services pour la garde de personnes alors que des difficultés budgétaires l'empêchent en région bruxelloise.

M. Cléon Angelo (mouvement VIA), sort un titre-service de sa serviette et en lit l'énoncé des aides qu'il permet de satisfaire. Y figure notamment des « prestations à domicile, de nature ménagère » et « transport de personnes à mobilité réduite ».

Il en conclut que cette couverture peut être invoquée pour un certain nombre de tâches pour lesquelles on peut faire appel au BAP. Il est donc souhaité, dans le cadre d'une couverture du BAP aux francophones bruxellois de prévoir un budget suffisant pour construire un système BAP viable. Il n'y a donc pas lieu d'envisager une modification de la réglementation des titres-services.

Mme Nathalie Gilson (MR), co-rapporteuse, retient de cette explication de M. Angelo qu'il suffit de prévoir dans une disposition décrétales, par exemple, que le BAP puisse couvrir ce type de dépenses.

A la seconde question de Mme Gilson, sur les critères relatifs à l'octroi du BAP, M. Cléon Angelo (mouvement VIA), répond qu'il est important avant tout de tenir compte des besoins. Selon lui, la règle devrait être que les services existants ne sont pas en mesure de répondre à l'attente de la personne handicapée.

Mme Thérèse Kempeneers-Foulon (mouvement VIA) ajoute qu'il faut d'abord que la personne handicapée en fasse la demande et qu'ensuite tout dépendra de la programmation.

Elle rappelle que la déclaration gouvernementale de 2004 du Collège de la Commission communautaire française prévoyait déjà une mise à l'étude du BAP. Elle demande donc qu'un budget-pilote permette d'en commencer la recherche et qu'une programmation soit arrêtée, ce que la Communauté flamande a fait : création de 700 places en 2007.

M. Paul Galand (Ecolo) demande ce qui mérite d'être retenu des expériences venant d'ailleurs, de la Suède par exemple.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) a retenu qu'en Région wallonne, le recrutement du ou des assistants personnels n'est pas laissé à l'initiative de la personne handicapée et souhaite savoir quel est le tiers employeur chargé de cette mission.

Mme Caroline Persoons (MR) cite Mounier à propos de l'utopie par rapport à ce qu'a dit Mme Kempeneers, « Je crois à l'utopie, non pas celle où on s'évade mais à celle qui fait soulever les montagnes. ».

En outre, Mme Persoons a noté que Mme Kempeneers a évoqué l'existence au sein du Conseil consultatif d'un groupe de travail chargé de remettre une note, en juin. Cette note pourrait-elle être transmise aux parlementaires membres de la commission des Affaires sociales.

Au sujet de l'expérience pilote menée en Wallonie, M. Paul Galand (Ecolo) souhaite savoir quels enseignements en tirer et, en ce qui concerne l'Union européenne, s'il y a des avancées (directives, ...).

M. Cléon Angelo (mouvement VIA), rappelle que le BAP est la conséquence d'un mouvement né dans les universités américaines et repris par la Suède où furent créées des coopératives d'aide aux personnes handicapées. Son fondateur, Adolf Ratzka, a créé une association internationale, ENIL ou European network for independant living, bien présente sur internet.

L'émancipation de personnes handicapées lui doit beaucoup. Un film retrace son œuvre, film que M. Angelo est prêt à faire visionner à la commission si elle le désire. En attendant, c'est sur le site <http://www.independantliving.org> que



l'on peut cerner le développement de cette remarquable organisation.

L'expérience wallonne, dit M. Angelo, est basée sur une approche où on laisse le choix à la personne handicapée d'être ou de ne pas être employeur. M. Angelo est partisan, dans la perspective d'un BAP bruxellois, de laisser ce choix à l'intéressé ou à son représentant, soit, la personne handicapée ou son représentant rétribue directement les prestations d'assistance personnelle, soit elles en confient le soin à un organisme tiers.

A la question de savoir qui peuvent être ces tiers, M. Angelo cite les agences d'emploi intérim, les services d'accompagnement spécialisé pour personnes handicapées. Le désavantage de cette formule est que la personne handicapée ne dispose pas toujours du même assistant.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) demande si on a déjà évalué la moyenne du nombre d'heures d'aide par jour.

M. Cléon Angelo (mouvement VIA), se réfère aux statistiques disponibles au niveau des services « aide à la vie journalière » (AVJ). Font appel aux services AVJ, les personnes qui ont besoin d'aide au moins une heure par jour et jusqu'à trente heures par semaine. Trente heures hebdomadaires suffisent pour un grand tétraplégique. Mais ceci ne dépasse pas le cadre du logement alors que le BAP va plus loin et couvre un besoin d'aide extérieur que ce soit pour le travail ou les loisirs. En Flandre, certains bénéficiaires du BAP vont jusqu'à septante heures par semaine.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) formule le souhait de pouvoir visionner le film cité par M. Angelo. Cette proposition est appuée par plusieurs membres de la commission.

En ce qui concerne l'avis du Conseil consultatif, Mme Thérèse Kempeneers-Foulon (mouvement VIA) précise que le groupe de travail a terminé sa réflexion sur le sujet et a transmis une note que le Conseil consultatif examinera le 21 juin prochain.

Mme Fatiha Saïdi (PS), co-rapporteuse, indique qu'il convient de faire parvenir aux membres les documents relatifs, d'une part au colloque sur le BAP demandé par Mme Persoons et, d'autre part, celui cité par M. Van Malleghem, demandé par elle-même.

M. Cléon Angelo (mouvement VIA), se propose d'envoyer au secrétariat de la commission le texte des actes de ce colloque et celui d'une brochure sur la vie autonome.

## **6. Audition du Fonds flamand pour l'intégration sociale des personnes handicapées, de l'AWIPH et de l'ASPH**

*Réunion du 13 juin 2006*

La commission poursuit la discussion sur le budget d'assistance personnelle entamée le 30 mai. Sont auditionnés Mmes Marijke Bosteels et Yonina Willemse, représentant le Fonds flamand pour l'intégration des personnes handicapées et M. André Gubbels, inspecteur général de l'AWIPH.

Toutefois la problématique du manque de places en institutions sera à nouveau débattue au cours de l'audition de Mme Gisèle Marlière, secrétaire générale de l'Association socialiste de la personne handicapée.

Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) connaît bien le budget d'assistance personnelle pour participer à sa gestion au sein de la Communauté flamande. Sur une base annuelle, son administration gère actuellement 740.000 demandes de soins dont, en 2005, 665 concernaient le budget d'assistance personnelle (BAP).

Au début du BAP en Flandre, en 1997, l'expérience se limitait à 15 personnes avec un handicap moteur. Cette expérience répondait à la demande d'un groupe d'associations de handicapés moteurs qui estimaient qu'il leur était possible d'éviter le placement en institution et d'assurer leur autonomie moyennant le BAP. Peu de temps après, l'expérience du BAP a été proposée à des handicapés mentaux et sensoriels, adultes et mineurs. Vu les résultats probants de cette expérience, le BAP a dépassé en 2001 le stade expérimental. La réglementation s'y rapportant s'est donc concrétisée par l'adoption d'une modification du décret flamand et la publication d'un arrêté spécifique du gouvernement flamand.

Mme Yonina Willemse (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) précise que le BAP offre une aide pratique et organisationnelle et un soutien en matière d'activités domestiques, physiques (déplacements), de loisirs, ainsi qu'en ce qui concerne les tâches liées à la scolarité et à l'exercice d'une profession. Une guidance pédagogique et orthopédagogique est également possible.

En ce qui concerne la façon de gérer son BAP, Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) ajoute que 95 % des BAP peuvent être consacrés à des frais en liaison directe avec l'assistance personnelle à savoir en rétribution de prestations, la souscription d'une assurance obligatoire accident du travail. Les autres 5 % du BAP sont réservés à des frais indirectement dus à l'assistance personnelle. A titre d'exemple, le paiement d'un ticket de cinéma de l'assistant personnel accompagnant la personne handicapée.

La règle générale en vigueur au sein du Fonds flamand prévoit de laisser la plus grande autonomie possible à la personne handicapée qui gère son BAP. Il lui est ainsi permis, si elle le souhaite, soit de conclure une convention d'embauche, soit de recourir au travail intérimaire, soit d'opter pour un prestataire de services indépendant ou encore de faire appel à une asbl regroupant des assistants personnels.

Mme Yonina Willemse (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) précise que la subvention relative au BAP est annuelle. Le minimum annuel est fixé à 8.171,40 €, le maximum est de 38.133,20 €, montants indexés annuellement.

Chaque engagement de frais doit être justifié par un état de frais détaillé. Les états de frais sont vérifiés par l'Agence flamande.

Le montant de la subvention est fixé par une commission interdisciplinaire d'experts. Cette commission décide aussi des personnes qui ont droit au BAP. Elle arrête le montant de la subvention relative au BAP sur la base d'un rapport introductif. Le rapport introductif est un document standardisé rédigé par une équipe pluridisciplinaire agréée dans laquelle sont notamment représentés les mutuelles et des centres de guidance pédagogique.

Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) souligne qu'en Flandre le nombre de candidats au BAP dépasse celui des personnes qui obtiennent les BAP. L'attribution du BAP relève de la compétence du ministre responsable, Mme Verotte.

En 2005, la priorité a été donnée aux personnes qui ont quitté une institution d'hébergement et/ou d'accueil agréée par le Fonds flamand dans le but évident d'ouvrir des places pour des personnes qui en ont davantage besoin.

Une deuxième priorité a été accordée à des personnes ayant un besoin très important de soins tel que celui-ci est reconnu par le degré de handicap. Pour les mineurs d'âge, on a tenu compte des points attribués d'après l'échelle médico-sociale en vigueur pour l'attribution des allocations familiales complémentaires.

En 2005, quelque 230 nouveaux BAP ont été attribués, ce qui représente un engagement de 5,6 millions d'€.

Mme Yonina Willemse (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) précise que l'Agence flamande prend en charge deux associations qui peuvent apporter une aide de gestion pour chaque BAP. Leurs fonctions de base est d'une part, de préparer les futurs gestionnaires de BAP et d'autre part, de leur prodiguer par la suite des conseils – s'ils les sollicitent – sur, notamment, les

aspects juridiques du statut d'employeur que revêtent les personnes handicapées ou leurs représentants, gestionnaires d'un BAP. Elles aident aussi les titulaires de BAP à trouver les prestataires des services souhaités.

En plus de ces associations, des consultants agréés peuvent aider les titulaires de BAP à rédiger leur plan d'assistance personnelle et éventuellement aider ces personnes à les modifier selon les besoins éprouvés.

Mmes Bosteels et Willemse remettent à chaque membre de la commission un dossier d'information sur le sujet.

Parmi les documents présentés est joint un exemplaire du formulaire de demande d'un BAP.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) demande quelle est l'étendue du champ d'action de l'Agence flamande notamment par rapport à la notion de soins, autrement dit jusqu'à quel niveau de soins l'Agence flamande intervient-elle.

Mme Braeckman souhaite également un complément d'information sur le niveau de formation des assistants personnels. Existe-t-il des formations requises et, si oui, est-ce l'une de ces associations citées en dernier lieu qui vérifie que les assistants personnels ont bien le niveau de formation requis ou même qui dispense la formation de base ?

Mme Fatiha Saïdi (PS), co-rapporteuse, demande si on constate au fil des ans, que les titulaires de BAP le sont encore aujourd'hui ou bien s'il existe une sorte de tournante dans l'attribution des BAP.

En outre, Mme Saïdi souhaite savoir avec quelle autre allocation ou subvention le BAP peut être cumulé.

Mme Souad Razzouk, présidente, demande quels sont les critères d'attribution du BAP sachant que le ministre compétent détermine chaque année la priorité d'attribution.

En ce qui concerne la formation des assistants personnels, Mme Yonina Willemse (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) précise que de toute manière c'est le titulaire bénéficiaire du BAP qui définit quelle assistance personnelle il souhaite et à qui il compte confier cette tâche. Il détermine donc les qualités qu'il requiert.

Aucune condition de diplôme ou de formation n'est donc imposée. Toutefois, le VDAB (*Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling*) a développé une formation spécifique qui correspond tout à fait aux tâches qu'un assistant personnel est appelé à accomplir à titre principal.

A la première question de Mme Braeckman, Mme Willemse répond qu'il existe une directive en la ma-

tière (étendue du champ d'action par rapport à la notion de soins). Mais en définitive, le titulaire du BAP garde toute liberté de définir quels sont ses besoins dans le respect, bien sûr, des lignes directrices appliquées par l'Agence flamande.

Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*), répondant à la question posée par Mme Saïdi, confirme que le BAP peut être combiné avec d'autres formes d'aide mais il faut nuancer. Le BAP est compatible avec l'accueil en centre de jour, de même en ce qui concerne les semi-internats pour enfants non scolarisés. Mais dans ce cas, le montant du BAP sera déterminé en fonction de ces éléments et en particulier du nombre de jours de prise en charge par ces institutions. D'après les commentaires émis par les titulaires de BAP, il ressort qu'ils ne peuvent provisoirement combiner le BAP avec d'autres formes de soins limités telles la fonction de logement (*logeerfunctie*) ou le court séjour. Mais il est prévisible que ces deux formes d'assistance pourront être prochainement accessibles aux titulaires du BAP et en particulier à des mineurs d'âge.

Le BAP peut être combiné avec d'autres formes d'assistance allouées notamment par l'Etat fédéral (soins à domicile ou aide à domicile).

A la question de savoir si le BAP est accordé définitivement ou pour un temps limité, Mme Yonina Willemse (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) confirme que le BAP est en principe alloué à vie. Deux exceptions : arrêt du BAP sur demande du titulaire ou retrait pour usage abusif constaté par l'Agence flamande.

A propos des critères utilisés pour l'attribution du BAP, Mme Willemse précise que la seule condition exigée consiste en l'inscription auprès de l'Agence flamande. La demande d'inscription doit être introduite avant l'âge de 65 ans.

Lors de la rédaction du rapport introductif relatif à une demande de BAP, l'équipe pluridisciplinaire d'experts détermine les besoins en matière de budget de la personne handicapée.

A cet effet, il est tenu compte de sa capacité d'autonomie, du besoin d'assistance par une tierce personne et aussi d'éventuels troubles du comportement. Le montant du budget d'assistance personnelle est fixé en fonction de ces trois critères principaux. Mais l'analyse de la demande de budget d'assistance personnelle va au-delà de cette évaluation. Les réponses aux questions de savoir pourquoi la personne handicapée demande un BAP et ce qu'elle pourrait en faire complètent l'opinion que l'on peut se faire du bien-fondé de la demande.

Mme Fatiha Saïdi (PS), co-rapporteuse, demande si des parents de la personne handicapée peuvent être engagés dans

le cadre d'un BAP. Par ailleurs, elle attire l'attention des personnes présentes sur ce qu'elle définit comme la « dé-institutionnalisation » du handicap, c'est-à-dire que l'on tend actuellement à promouvoir l'autonomie de la personne handicapée alors que jusqu'il y a peu, l'on favorisait le placement en institution. Et ce sont des personnes handicapées qui, les premières, souhaitent cette aide à l'autonomie. Cependant, cette volonté partagée de promouvoir l'autonomie de la personne handicapée ne se traduit pas par un nombre représentatif de sorties d'institution. Mais, il est tout aussi vrai, reconnaît Mme Saïdi, qu'il faut autant tenir compte du nombre de ceux qui y seraient pris en charge si le BAP n'avait pas été octroyé à un nombre rapidement croissant de personnes handicapées.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) demande si en termes de relations employeurs-employés, dans le cadre du BAP, des remarques ont été faites par les organisations syndicales en Flandre.

M. Michel Colson (MR) demande si le BAP est cumulable avec l'assurance-autonomie (*de zorgverzekering*) et si, à cet effet, on a fixé des paliers de revenus en limitant le cumul éventuel.

En ce qui concerne l'engagement de parents dans le cadre du BAP, Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) répond que cette pratique est autorisée. Le Fonds flamand n'a fixé à cet égard aucune limite. Toutefois, l'ONSS a émis quelques objections. Si l'engagement d'un conjoint ne semble pas poser problème, la nature même de l'assistance personnelle ne permet pas de distinguer clairement le lien de dépendance ou de subordination entre deux personnes signataires d'un contrat de travail. Pour le moment, il faut bien avouer que l'ONSS tolère cette situation. Toutefois, un projet d'arrêté royal est en préparation afin de donner un statut spécial aux assistants personnels, sur le modèle de celui des artistes de la scène.

Au sujet des sorties d'institution et du choix du BAP, Mme Yonina Willemse (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) précise qu'il y a d'une part, les personnes handicapées tout indiquées pour le BAP et celles, d'autre part, qui choisissent d'être prises en charge en institution. Si parmi ces dernières, un certain nombre s'est tourné vers le BAP, il faut bien reconnaître que le BAP ne résout pas la problématique du manque de places en institutions.

En réalité, il faut reconnaître que le BAP concourt à retarder le moment de la prise en charge en institution, sachant qu'il ne permet pas une assistance personnelle 24 heures sur 24.

A la question de savoir si le BAP peut être cumulé avec l'assurance-autonomie, Mme Willemse répond que le BAP

exclut le bénéfice de cette assurance-autonomie. Les demandeurs du BAP en ont été dûment informés. De même, il n'y a pas de corrélation entre le niveau de revenus et le montant accordé au titre du BAP.

Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) ajoute qu'à sa connaissance, les organisations syndicales flamandes n'ont pas émis de considérations particulières. La mise en place du BAP en Flandre a fait l'objet d'une large concertation impliquant toutes les parties concernées par l'introduction du BAP. Ainsi, ont été contactés les secrétariats sociaux, les agences intérim, les services fédéraux et notamment les administrations fiscales et ce, dès la phase expérimentale du BAP.

M. André Gubbels, inspecteur général de l'AWIPH (Association wallonne d'intégration des personnes handicapées), se propose d'expliquer aux membres de la commission des Affaires sociales ce qu'il en est du projet-pilote wallon en matière de BAP.

Cette expérience est toute récente puisqu'elle a débuté voici neuf mois, raison pour laquelle il faut la voir avec un certain recul par rapport à ce qui se fait actuellement en Flandre. L'expérience flamande a d'ailleurs été largement étudiée et évaluée par l'AWIPH.

Il a été aussi tenu compte de ce qui se fait dans d'autres pays car selon les cas, le BAP ou ce qui en tient lieu a été bien souvent abordé de manière bien différente, que ce soit au Canada, en Suède, aux Pays-Bas ou en Allemagne. Cette réflexion a conduit l'AWIPH à opter pour un modèle qui finalement se distingue nettement de ce qui se fait en Flandre.

D'abord, il est différent dans son ampleur. Actuellement, 8 personnes bénéficient d'un BAP. Et, contrairement au cas du BAP flamand et de ceux d'autres pays, le modèle wallon ne s'articule pas sur une base théorique.

M. Gubbels précise que l'idée de la création du projet-pilote wallon découle de l'accord gouvernemental pour la Région wallonne arrêté pour la législature 2004-2009. Toutefois, il n'y avait pas au départ de consensus parmi les parties intéressées, syndicats, associations du secteur et organisations de personnes handicapées, sur l'opportunité du BAP. Les institutions se sont naturellement inquiétées de ce que désormais, par le biais du BAP, on orienterait le financement public d'abord vers la demande et non plus vers l'offre, ce qui change radicalement la donne et en particulier les relations entre usagers et prestataires.

Les syndicats, de leur côté, appréhendaient le fait que le BAP fasse de l'utilisateur un employeur. Il est vrai que l'exemple du BAP au Canada reflète la prééminence d'un système libéral et qu'à ce titre, le modèle est difficilement transposable dans le contexte des relations de travail en Wallonie.

En raison de ces objections, l'AWIPH a fait une approche très pragmatique de la question, à savoir que l'on est parti du problème des personnes puisque l'entrée en institutions est très limitée et que des listes d'attente souvent fort longues constituent un problème réel.

L'expérience wallonne réunit en fait des usagers dont les situations sont très différentes. Leur seul dénominateur commun est le fait qu'ils ne seraient de toute façon pas entrés en institutions. Ces personnes handicapées et leurs familles ne souhaitent en fait qu'un soutien leur permettant de « souffler un peu ». C'est le cas, en ordre principal, des personnes poly-handicapées et de leurs proches qui connaissent des situations extrêmement difficiles à vivre.

De là, la question de savoir ce qu'on peut faire pour les aider.

Il s'ensuit une réponse concluant au besoin de soutien intensif et flexible dans des périodes telles les week-ends, les après école, les vacances et tout ce qui est intermittent, incluant aussi la maladie, l'accident, le besoin d'aller faire les courses, d'accéder aux loisirs.

Il est évident que l'offre traditionnelle, de par sa rigidité, ne permet pas de répondre à ces situations et à ces besoins.

La réflexion sur l'expérience-pilote a souligné l'existence de services, non subsidiés via l'AWIPH, tels que les services d'aide à domicile, mais qui n'avaient pas les capacités notamment financières d'apporter un soutien intensif dans ce genre de situation.

L'équipe chargée de préparer le projet-pilote wallon est partie du principe que le plus important n'est pas de débloquer des moyens budgétaires mais de coordonner une offre de services multiformes qui existe déjà sur le terrain puisque les acteurs sociaux y sont nombreux. Donc, la priorité a été donnée à l'établissement de plans de services aptes à répondre à chaque situation. Le plan de services consiste à construire une offre intégrée des personnes avec différents intervenants de différentes structures. Cette approche réduit le nombre de démarches à faire par la personne handicapée qui, dans ces cas-ci, a besoin d'un soutien intensif.

Le plan des services fait donc appel à l'offre existante. Ainsi, par exemple, telle personne prise en charge en journée par une institution agréée par l'AWIPH peut éprouver quelque difficulté à regagner son domicile surtout si la personne chargée de son retour au domicile n'est pas disponible.

Le projet-pilote wallon se distingue du système flamand en ce sens qu'il ne se fonde pas sur une offre sériée de services mais au contraire sur une offre globale. Dès lors, le BAP en Wallonie, n'est qu'un moyen de financement de ce qu'on appelle « les manques », c'est-à-dire que ce qu'on ne



peut pas faire dans une offre déterminée ou dans un service déterminé est financé par le BAP. Sur cette base, le BAP wallon finance des choses très variées que ce soient des étudiants, des prestations supplémentaires de services d'aide familiale, ou encore du recrutement de personnel de structures existantes et chaque fois de façon extrêmement personnalisée.

Etant donné qu'il n'est pas toujours facile d'être employeur, l'AWIPH rétribue le prestataire de service en lieu et place de la personne handicapée, ce qui évite notamment d'avoir des personnes handicapées employeurs de membre(s) de leur famille agissant en qualité de prestataire(s) de services.

Même si le titulaire du BAP n'est pas en mesure de licencier directement un assistant personnel, cette façon de faire répond cependant à la demande exprimée par les personnes handicapées car il s'agit d'un financement sur la demande et non sur l'offre. Bien sûr, si l'intéressé n'est plus satisfait du prestataire de services, il n'y fait plus appel.

Le financement est par ailleurs très personnalisé puisque chacune des huit personnes retenues par le projet-pilote wallon bénéficie d'une aide individualisée conçue à partir de son vécu et tenant compte de son environnement social et familial.

L'expérimentation du BAP en Wallonie se situe actuellement en phase de démarrage, laquelle sera suivie d'une première évaluation, d'ici douze mois. Mais dès à présent, des points positifs doivent être soulignés du point de vue des huit personnes handicapées et de leurs familles. Manifestement l'aide intensive qu'elles reçoivent à domicile ou tout autre lieu de vie a un impact certain sur leur qualité de vie. En outre, l'approche globale de l'offre de services a une incidence considérable sur les métiers du social et celui des éducateurs qui s'en trouvent transformés par ce type de projet.

Le problème n'était pas tant de donner un budget aux personnes mais bien de coordonner une offre de services de manière flexible. Les problèmes rencontrés dans deux cas ne résultent pas d'une question d'argent mais de disponibilité de prestataires, en l'occurrence pour du travail de nuit ou de week-end. Quant au futur du projet-pilote, on attend l'évaluation de la première année. La collaboration avec l'Université de Mons-Hainaut est maintenue.

Se pose ensuite la question des priorités dans l'attribution du BAP à d'autres personnes handicapées. Il faut savoir que l'AWIPH recourt déjà à un plan de priorités pour le placement en institutions. Le premier critère de priorité est fondé sur le degré d'urgence de prise en compte de la demande.

En conclusion, M. Gubbels insiste sur le caractère flexible du modèle wallon où c'est la prestation sociale qui s'articule en fonction des besoins des personnes handicapées alors

qu'actuellement ces dernières doivent se satisfaire de l'offre existante.

Mme Souad Razzouk, présidente, demande à M. Gubbels de bien vouloir donner quelques précisions sur le statut des prestataires de services impliqués dans le projet-pilote wallon.

M. André Gubbels, inspecteur général de l'AWIPH, précise que le BAP finance des services qui existent déjà, ce peut être une firme de travail intérimaire, des coordinations de soins à domicile, des services agréés par l'AWIPH mais appelés à fournir des prestations différentes (non envisagées dans leur agrément), des étudiants jobistes, mais aussi des ALE (agences locales pour l'emploi).

Le fait, quelquefois, que l'on ne peut répondre en termes d'offre de services aux besoins, relève davantage d'un manque de coordination de l'offre existante que de devoir créer des structures nouvelles. Il faut donc continuer à agir sur l'offre et faire en sorte que les prestataires « AWIPH » – qui travaillent traditionnellement dans un cadre plus rigide – puissent s'organiser de manière flexible.

Ce serait une erreur, selon M. Gubbels, de concevoir le BAP sans voir effectivement l'éventail des réponses qu'il convient d'accorder aux personnes handicapées et aux familles. Sur un budget global d'aide aux personnes handicapées de l'ordre de 500 millions d'€, la part d'intervention majoritaire allait jusqu'à présent aux institutions de services, la part de l'ambulance étant relativement faible. L'introduction du BAP doit concourir à un rééquilibrage de l'utilisation de cette masse budgétaire.

M. Gubbels souligne également le fait que, tant en Wallonie qu'en Flandre, les personnes handicapées intéressées par le BAP n'auraient pas été pour la grande majorité d'entre elles placées en institutions à défaut de BAP. Elles ou leurs familles auraient préféré le cadre familial avec tout ce qu'il comporte de difficultés, de peines bien souvent dures à vivre. Le grand avantage du BAP est que l'intervention des pouvoirs publics respecte les choix de la personne handicapée qu'ils soient celui du placement en institution ou celui d'aide à domicile.

Mme Caroline Persoons (Mr) demande à M. Gubbels d'apporter plus de précisions sur la masse budgétaire affectée à cette expérience-pilote wallonne et sur le dispositif législatif qui la concerne sachant qu'en Flandre le BAP est régi par un décret et plusieurs arrêtés ministériels. En Communauté flamande, le montant moyen du BAP est de l'ordre de 25.000 €, ce qui correspond à l'engagement d'une personne à temps plein par reconnaissance.

Mme Fatiha Saïdi (PS), co-rapporteuse, retient de l'exposé de M. Gubbels que le modèle wallon du BAP s'écarte



radicalement de son homologue flamand ne fut-ce que parce que du côté wallon les personnes handicapées bénéficiant du BAP ne peuvent gérer directement le montant affecté à leur BAP. Dans ce cas, quelle différence faut-il faire entre une convention nominative, évoquée lors d'une autre audition, et le BAP tel qu'il est conçu par l'AWIPH ?

Mme Saïdi souhaite aussi savoir sur quels critères ont été retenues les huit personnes participant au projet-pilote wallon et quels sont leurs profils.

Mme Saïdi demande s'il y a une limite d'âge à l'obtention du BAP tant en Flandre qu'en Wallonie.

Par ailleurs, Mme Saïdi note que l'approche wallonne du BAP vise essentiellement à pallier le manque de places en institutions plutôt que d'apporter une réponse à une demande des personnes handicapées. Elle aimerait que M. Gubbels indique si sa perception est exacte.

Enfin, Mme Saïdi souhaite savoir si l'expérience wallonne est bien celle qu'avait commandée le ministre Detienne sous la législature régionale précédente.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) s'interroge sur la capacité de décision laissée à la personne handicapée dans le cadre du BAP. Qu'arrive-t-il dans le cas où l'intéressé n'est pas d'accord avec ce qui lui est proposé ? Qu'en est-il de ses desiderata dépassant cette offre coordonnée de services ?

Mme Nadia El Yousfi (PS) demande comment l'AWIPH établit un budget sur la base de cette offre coordonnée de services.

M. André Gubbels, inspecteur général de l'AWIPH, répond à Mme Persoons que l'AWIPH travaille, en cette matière, dans un cadre législatif assez souple parce que le décret qui instaure cet organisme public prévoit que l'AWIPH peut procéder à toute expérimentation moyennant l'accord du ministre compétent. Un arrêté du gouvernement définit cependant le cadre du projet-pilote consacré au BAP. Il implique que l'AWIPH doit en l'occurrence rester dans les limites de son objet social, c'est-à-dire promouvoir l'intégration des personnes handicapées. Le comité d'accompagnement de ce projet-pilote a pour rôle, lors de ses réunions, de répondre à toutes les questions découlant de l'avancement du projet-pilote. Cette forme d'empirisme n'est pas sans intérêt avant qu'il ne soit légiféré en la matière. La souplesse d'organisation est donc ce qui caractérise l'expérience menée en Wallonie. Bien sûr, à partir du résultat il faudra définir des règles stables à l'issue de l'expérimentation.

En ce qui concerne le budget affecté au BAP, une somme de 200.000 € a été dégagée pour une année pleine afin de rétribuer, d'une part, l'assistance personnelle et, d'autre part, la contribution au projet de l'Université de Mons-Hainaut.

Par personne handicapée, le montant du BAP varie de 15.000 à 30.000 € par an, ce qui permet de constater que les écarts sont moindres que ceux relevés en Flandre (de 7.000 à 46.000 €). Les montants relatifs au BAP wallon ont été calculés sur une base empirique en ce sens, qu'ont été alloués aux personnes des montants équivalents à ce que les personnes coûteraient si elles utilisaient le système existant.

A terme, avec l'appui de l'Université Mons-Hainaut, il convient de déterminer une méthodologie indicative d'allocation des besoins qui fluctuent considérablement d'une personne handicapée à l'autre.

M. Gubbels répond à Mme Saïdi que le système BAP développé par l'AWIPH n'est pas en rupture parce qu'a été retenue l'idée de la personnalisation des réponses pour chaque demande de BAP et celle du choix de la personne. Mais il n'a pas été considéré que le bénéficiaire du BAP doive se muer en employeur et gérer le montant alloué sachant la complexité affectant les règles à respecter en matière de sécurité sociale et d'emploi.

M. Gubbels est convaincu que le principe de la capacité de décision laissée à la personne handicapée est néanmoins respecté. Pour être concret, M. Gubbels cite le cas de l'une des huit personnes participant au projet-pilote. Cette maman de 45 ans, quadriplégique, a besoin d'une assistance personnelle pour vivre à domicile avec ses deux filles. Sans BAP, ses deux filles se trouveraient contraintes de renoncer à vivre pleinement leur vie et d'assister leur maman. Il avait été initialement proposé à cette personne d'être prise en charge dans un AVJ, ce qui n'était pas son choix de vie, préférant rester dans sa maison. Or, cette dame a coordonné, toute seule, son plan de services. Elle a téléphoné au CPAS, elle a fait le siège des services d'assistance familiale. Mais ces démarches représentent une dépense d'énergie considérable pour une personne handicapée comme elle. La conclusion à tirer à partir de cet exemple est donc qu'il faut aider les personnes handicapées et leurs familles notamment en leur proposant de recourir à des services d'accompagnement et à des services d'aide précoce.

Ce concept est intéressant dans la mesure où le service d'accompagnement qui aide la personne à mettre en place son plan de services individualisé, agit pour compte de la personne comme mandataire. Dans ce cas de figure, l'AWIPH n'intervient donc pas dans l'élaboration du plan de services individualisé. C'est la personne handicapée qui le fait avec un partenaire de son choix.

De ce fait, on peut reconnaître que l'AWIPH respecte bien l'autonomie et la capacité de décision de la personne sachant malgré tout qu'il serait sans doute illusoire de penser qu'une personne handicapée ou sa famille confrontée à des professionnels puisse opérer ses choix sans assistance. M. Gubbels insiste sur la nécessité d'une approche réaliste en ce qui

concerne la définition du besoin de la personne handicapée d'avoir un soutien et une coordination efficace, dans ses relations avec les prestataires de services.

En réponse à l'observation faite par Mme Saïdi quant à la convention nominative, M. Gubbels tient à préciser que la convention nominative n'est pas du tout un financement sur la demande. Il s'agit, en l'occurrence d'accorder un placement à une structure avec qui est passée cette convention. Elle n'est pas un subsidé basé sur la personne. L'AWIPH paie la prise en charge de la personne par l'institution. L'offre financée avec cette convention nominative est « purement standard ». C'est ni plus ni moins une prise en charge traditionnelle. Elle n'est donc pas personnalisée. Elle répond en fait à un besoin très précis de la part de l'AWIPH sachant que cette dernière éprouve quelque difficulté à accueillir un public très difficile mais tient à ce que ce public ait une place. La convention nominative est donc un système qui permet à l'AWIPH de faire suivre le budget de la personne dans les structures de placement. Ce n'est donc pas le BAP puisque celui-ci n'est pas un placement en institution, ni un financement par l'offre. C'est complémentaire.

A la question portant sur la sélection des huit personnes handicapées prenant part au projet-pilote, M. Gubbels n'est pas en mesure d'en rappeler les critères, l'expérience ayant été lancée à l'initiative du cabinet du ministre Detienne qui a procédé lui-même au choix des personnes et ce, en liaison avec l'équipe de recherche. La particularité des huit cas expérimentés se fonde sur la diversité des situations vécues par ces huit personnes.

Parmi elles, il y a des enfants polyhandicapés, un adolescent artiste, la maman dont il a déjà été question ainsi qu'une personne trisomique vivant avec sa maman déjà bien avancée en âge. Il est fait en sorte que le BAP s'adapte autant que faire ce peut à chaque projet de vie. M. Gubbels rappelle que le BAP n'est pas une réponse faite à des personnes qui refusent d'entrer dans une institution existante.

Et le BAP n'est pas non plus une façon de contourner le problème du manque de places en institutions.

En fait, les familles expriment le besoin de pouvoir disposer d'un répit et l'attendent du BAP.

L'AWIPH n'oppose donc pas les deux systèmes – institutions contre le BAP – mais voit dans le BAP un continuum liant la situation d'une personne qui vit seule et sans aide chez elle et celle d'une personne qui est totalement dépendante et qui doit être de jour et de nuit confiée à une institution.

Mais la difficulté réside, dans ce continuum de l'aide aux personnes handicapées, dans le fait d'avoir des interventions qui ne sont pas du tout ou rien. La flexibilisation de l'en-

semble des réponses est la seule possibilité de développement durable du système. Standardiser les réponses coûte cher parce que l'on accorde ou trop ou trop peu. D'où l'intérêt du BAP qui permet d'accorder « à la carte » le montant de l'aide. Celui-ci, de quelque 20.000 € en moyenne, est d'un coût moindre que les placements en institutions.

Actuellement, les montants des BAP n'ont pas été calculés sur une base scientifique. On se contente de rembourser ce que coûte le BAP jusqu'à concurrence d'une certaine somme-plafond. Mais le coût du BAP dépend des ressources existantes. Si on prend l'exemple des personnes qui recourent aux services d'aide familiale, il faut tenir compte qu'il y a déjà une intervention publique à laquelle vient s'ajouter le montant de l'aide accordée par l'AWIPH. Mais lorsque ce service n'est pas disponible, il faut alors couvrir la totalité de la dépense. Autre exemple, les chèques-services. Ceux-ci sont d'un coût modique pour le contribuable parce qu'il y a déjà à la base un financement public. Donc, dans l'optique de l'AWIPH où l'on veut utiliser les dispositifs existants et ne pas recourir à un autre dispositif qui marginalise, il est difficile d'arriver à une offre équilibrée.

Mais cela semble intéressant car dans le cadre de la politique gouvernementale, cela permet de travailler sur l'idée de politique croisée où l'enjeu pour l'AWIPH n'est plus tellement pour l'AWIPH de séparer ces financements des autres acteurs mais de cofinancer avec d'autres acteurs les mêmes politiques. Donc, au lieu de se renvoyer la balle, on travaille ensemble. L'AWIPH participe aussi à des financements croisés avec l'ONE ou avec l'aide à la jeunesse.

Mme Souad Razzouk, présidente, rappelle à M. Gubbels sa question sur une limite d'âge éventuelle liée à l'octroi du BAP.

M. André Gubbels, inspecteur général de l'AWIPH, lui répond qu'en fait jusqu'à présent il n'y a pas de limite d'âge, si ce n'est que le décret wallon interdit d'intervenir pour tout handicapé intervenu après l'âge de 65 ans.

Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) ajoute que cette limite d'âge est aussi en vigueur dans le système flamand.

Mme Souad Razzouk, présidente, se souvient de ce que l'intervenante l'avait déjà précisé dans une intervention antérieure.

Mme Razzouk demande à M. Gubbels si l'AWIPH, à l'instar de ce qui se fait en Flandre (5 %), a réservé une part de l'aide du BAP pour la participation de la personne handicapée qui souhaite se rendre accompagnée à des spectacles.

M. André Gubbels, inspecteur général de l'AWIPH, répond que du côté wallon on est d'avis que ce type de

dépenses relève de l'aide de l'Etat fédéral aux personnes handicapées.

M. Michel Colson (MR) retient pour sa part de ces derniers exposés qu'il subsiste un flou sur le statut fiscal et social de la personne aidante. Lors des premières auditions, il est apparu une grande revendication d'autonomie et donc celle d'éviter d'imposer des contraintes ne fût-ce qu'avec un socle minimal de formation d'aide ménagère ou familiale.

M. Colson constate que l'on s'adresse donc à un public fragilisé. De même, en ce qui concerne l'expérience flamande, beaucoup plus développée que celle qui se fait en Wallonie, on ne tient pas compte des revenus. On va donc arriver à des problèmes de double financement. Il faut savoir, dit M. Colson, qu'en région bruxelloise, des services d'aide aux familles subventionnés par la Commission communautaire française, pratiquent des barèmes d'intervention en fonction des revenus des personnes aidées. C'est très bien de vouloir faire preuve de flexibilité mais il n'en est pas moins vrai que la situation du BAP, en Wallonie notamment, n'est à cet égard pas très claire.

Certes, on peut considérer, ajoute M. Colson, qu'il y a en l'espèce un gisement d'emplois potentiels mais à quelles conditions de travail ? On a déjà évoqué qu'il n'était pas facile de trouver des gens qui veulent travailler la nuit.

Pour M. Colson, on ne peut éluder une série de questions fondamentales tant au niveau de l'utilisation des fonds publics et, d'autre part, sur le statut et sur les conditions de travail des personnes engagées dans ce système. M. Colson souhaite plus d'éclaircissements en la matière tant pour le BAP flamand que son homologue wallon, même s'il y a des différences dans l'appréciation que M. Colson comprend bien pour des raisons historiques.

Mme Souad Razzouk, présidente, ajoute à cela que le mouvement Via avait souligné le fait que le BAP ne devait pas être considéré comme un revenu mais plutôt comme un remboursement de dépenses dues au handicap.

M. Michel Colson (MR) répond que cela ne résout pas le problème du statut fiscal et social de la personne aidante.

Mme Souad Razzouk, présidente, reconnaît que ceci est un autre problème.

M. André Gubbels, inspecteur général de l'AWIPH, répond à M. Colson qu'il est impossible, dans le cadre de l'expérience wallonne, de fixer un statut fiscal et social parce que les personnes aidantes – les assistants personnels – sont employées par des services d'aide familiale comme d'autres travaillent pour un autre service agréé « AWIPH ». De même, l'étudiant n'a pas d'autre statut que celui d'étudiant. Dans le système wallon ne se pose pas le cas d'une personne

employée par la personne handicapée et qui n'aurait pas un statut reconnu. Autrement dit, en Wallonie, il n'a pas été créé de profession spécifique pour le BAP, ni de statut particulier pour l'assistant personnel. Il est vrai que les expériences recueillies dans certains pays montrent que cette question du statut de l'assistant personnel mérite beaucoup d'attention et une réflexion sur le risque de précarisation. En Wallonie, le problème ne se pose pas.

M. Michel Colson (MR) note qu'en région bruxelloise, dans le cadre du service d'aide aux familles, il est tenu compte des revenus des gens qui y font appel et souhaite savoir s'il en va de même en Wallonie.

M. André Gubbels, inspecteur général de l'AWIPH, répond que le service wallon d'aide aux familles facture selon la législation wallonne en vigueur.

Par ailleurs, M. Gubbels fait observer qu'en Flandre comme en Wallonie, la politique des personnes handicapées et ce, depuis près de 40 ans, a été dissociée du social, c'est-à-dire de l'assistance publique.

Depuis 1963, le législateur a considéré l'idée du coût supplémentaire indépendamment des ressources.

Dans le domaine du reclassement social des personnes handicapées, l'administration wallonne ne fait pas d'enquête de revenus, ne fût-ce que pour permettre un placement en institutions. Il est vrai que ce choix peut valoir un débat.

M. Michel Colson (MR) se tourne vers les représentantes du Fonds flamand afin de savoir s'il en est de même en Communauté flamande pour ce qui est du statut puisque le BAP y est déjà pratiqué depuis plus longtemps.

Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) répond qu'en Communauté flamande n'existe aucun statut spécifique pour l'assistant personnel ou plus exactement ce statut découle du contrat d'emploi conclu entre l'assistant personnel et la personne handicapée (ou son représentant), soit entre le même assistant personnel et l'agence intérim qui l'emploie. Le Fonds flamand subventionne toutefois des associations de gestion de BAP auxquelles un grand nombre de personnes handicapées font appel notamment pour recevoir des informations relatives aux relations employeurs – employés.

Mme Yonina Willemse (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) ajoute qu'un certain nombre de gestionnaires de BAP font eux-mêmes appel à des services plus professionnalisés. Mais de toute façon les coûts de gestion par des tiers sont payés à partir du montant octroyé pour le BAP. Cela revient à dire qu'en l'occurrence il n'est pas tenu compte des revenus des titulaires du BAP.

Parmi ceux-ci, un nombre assez important s'adresse à des agences d'intérim comme d'autres se tournent vers les agences locales pour l'emploi ou vers les chèques-services.

Mme Willemse reconnaît, pour sa part, que l'absence de statut spécifique pour les assistants personnels peut créer certains problèmes. Mais, dans ce cas, il leur est permis de demander conseil et soutien auprès des associations subventionnées par le Fonds flamand. Certains de ces problèmes ont pu être identifiés lors de l'évaluation faite après cinq ans de fonctionnement du BAP flamand.

Mme Marijke Bosteels (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) précise qu'une enquête réalisée par l'Université d'Anvers a révélé, en 2004, un haut degré de satisfaction parmi le groupe des assistants personnels. Ils sont conscients de leur utilité sociale et ont souvent suivi une formation *ad hoc*. Toutefois, on ne peut passer sous silence le regret de ne pouvoir envisager cette activité en termes de carrière sachant notamment qu'il n'y a là aucune possibilité de promotion et ce, pour une rémunération en général plutôt modeste.

M. Michel Colson (MR) demande quel serait le nombre d'emplois induits par le développement du BAP flamand.

Mme Yonina Willemse (*Vlaams Fonds voor de sociale integratie van personen met een handicap*) répond qu'on ne dispose pas de données – ou alors fort peu – pour estimer l'impact du BAP flamand en matière d'emploi. En revanche, on sait qu'un grand nombre de personnes qui aidaient les personnes handicapées, depuis titulaires d'un BAP, se voient aujourd'hui rémunérées grâce au BAP.

Mme Souad Razzouk, présidente, rappelle aux membres de la commission qu'ils ont reçu par courrier une documentation relative au BAP ainsi que les actes du colloque qui fut consacré à ce thème.

Elle remercie Mmes Bosteels et Willemse ainsi que M. Gubbels pour leurs contributions à ces auditions.

La commission des Affaires sociales passe ensuite à la question du manque de places en institutions pour les personnes handicapées. La parole est donnée à Mme Gisèle Marlière, secrétaire générale de l'Association socialiste de la personne handicapée.

Mme Gisèle Marlière, secrétaire générale de l'Association socialiste de la personne handicapée, tient à souligner que le problème du manque de places en institutions n'est pas un fait nouveau. Elle estime d'ailleurs que l'expression « manque de places » n'est pas vraiment appropriée. Il manque, à Bruxelles, des réponses aux besoins des personnes handicapées. En cela, le problème est connexe au BAP. Les parents et les adultes handicapés en région bruxelloise n'ont

pas que des besoins d'hébergement de type classique avec prise en charge totale. En revanche, manquent des réponses adaptées aux personnes handicapées et à leurs familles, réponses en termes de répit ou réponses modelables pour les personnes handicapées. Que ce soit en Flandre, en Wallonie ou à Bruxelles, les personnes handicapées et les familles ne demandent plus comme par le passé tout ou rien. C'est dans ce contexte-là que se trouve la légitimité de la demande des personnes handicapées à pouvoir assumer leur handicap. La manière d'y répondre peut varier. Pour les associations des personnes handicapées, ce point ne peut être remis en question.

A partir du moment où on admet que les personnes handicapées ont le droit de vivre leur situation de handicap, il faut au niveau politique pouvoir donner des éléments de réponse pour que ces personnes puissent assumer leur handicap.

En ce qui concerne le manque de places et les réponses à y apporter à Bruxelles, effectivement, ce sont les personnes les plus lourdement handicapées, les personnes vivant des situations de handicap avec trouble du comportement et notamment d'autisme qui se trouvent en grande difficulté maintenant. Elles vivent des situations réellement dramatiques. Le groupe de parents qui s'est formé (le mouvement VIA) est une réaction à l'absence de possibilité de réponse.

On a mis en évidence certains problèmes résultant d'accords passés entre Régions. A ce titre, Mme Marlière déclare ne pouvoir accepter qu'une Région se dédouane totalement et politiquement du problème auquel elle est confrontée en faisant uniquement appel à des accords de collaboration. En clair, il ne faut pas déplacer le problème vers la Région wallonne ou vers la Communauté flamande.

Mme Marlière ajoute que dans ce cadre il ne faudrait pas passer outre le fait que quand on apporte ou essaie d'apporter des réponses, il faut qu'on ait des outils performants. Mme Marlière se dit sidérée du manque de moyens dont dispose le service bruxellois pour mettre en œuvre les politiques en Région de Bruxelles-Capitale.

Compte tenu de la législation et aussi de dispositions prises à l'égard du service bruxellois, ce service n'est pas à même, selon Mme Marlière, de pouvoir maîtriser réellement ce qui se passe sur le terrain en termes du nombre de demandes, de pouvoir aider correctement les personnes handicapées et les familles dans leurs choix et dans les réponses à apporter. Le service bruxellois francophone n'a pas suffisamment de personnel lui permettant de répondre ou en tous les cas accueillir les personnes vivant une situation de crise. Il n'a pas non plus la maîtrise de la prise en charge, ce qui oblige les associations à disposer d'éléments qui manquent au service bruxellois francophone.



Cette carence n'est pas nouvelle, elle n'est pas due non plus à l'exercice politique. Si on apporte des réponses en termes d'affection financière à la situation des personnes handicapées, il faudra aussi impérativement prévoir budgétairement une capacité de ce service à assumer ses missions.

En guise d'exemple, il faut neuf à dix mois pour qu'un membre du personnel soit remplacé. Dans une administration où il y a déjà très peu de personnel, cela peut provoquer des drames importants.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) retient de l'exposé de Mme Marlière que la Région de Bruxelles-Capitale, en comparaison du nombre de personnes handicapées, n'offre pas le nombre de places suffisant. D'où la question : « Mme Marlière tient-elle compte de l'offre de services de la Commission communautaire commune et de celle de la Vlaamse Gemeenschapscommissie ? ».

Mme Braeckman estime qu'on doit reconnaître que la Région de Bruxelles-Capitale se trouve dans une situation complexe et qu'il y a des flux de personnes handicapées entre les différentes institutions régionales et communautaires.

Mme Braeckman demande combien de places manquent actuellement en Région de Bruxelles-Capitale.

Mme Gisèle Marlière, secrétaire générale de l'Association socialiste de la personne handicapée, répond à Mme Braeckman qu'il est difficile d'avancer une estimation précise du nombre de places manquantes car on est face à des situations où on est amené à devoir se situer à la fois comme assistant social et comme responsable, des situations où il y a de manière avérée une urgence et des familles en grande souffrance.

Combien de parents ne disent-ils pas : « Je suis anxieux car je commence à me fatiguer et si je lâche, je ne sais pas où je vais trouver de l'aide. ».

Il y a en ce moment même, vingt familles qui viennent de faire appel au service bruxellois francophone tant elles sont acculées à la dernière extrémité. Mais ce sont en fait 64 familles qui nécessitent un soutien immédiat.

Toutes les associations reçoivent aussi des demandes d'intervention et ce sont souvent des personnes qui se sont aussi adressées au Service bruxellois francophone ou à plusieurs associations à la fois.

A la question de Mme Dominique Braeckman (Ecolo) : « Travaille-t-on donc plus mal à Bruxelles que dans les autres Régions ? », Mme Marlière dit qu'il est vrai que l'on manque de réponses suffisantes pour les prises en charge des personnes handicapées. Si la Région de Bruxelles-Capitale devait ne pas prendre le problème à bras le corps, cela

reviendrait à dire que l'on n'y a pas de politique en matière de personnes handicapées.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) retient que le manque de places est global et qu'il faut garder à l'esprit d'ampleur de cette carence.

Mme Caroline Persoons (MR), intervenant sur ce qu'a dit Mme Marlière sur les accords de coopération, conclut que si tout ne peut être résolu par ces accords, il n'en est pas moins vrai que s'impose le dialogue entre Régions, Communautés et Commissions communautaires.

En tant que parlementaire, entendre dire que le service bruxellois francophone n'est pas à même de proposer des réponses suffisantes aux familles en détresse, ne peut laisser indifférents les responsables politiques concernés, conclut Mme Persoons.

La même intervenante souhaite, en outre, savoir si Mme Marlière a connaissance de ce que des familles de personnes handicapées auraient dénoncé des cas vécus de dysfonctionnements ou de mauvaises réponses.

Mme Persoons connaît l'exemple d'une maman dont l'enfant est autiste et qui s'entend répondre par le Service bruxellois francophone qu'il n'a rien à proposer pour les enfants autistes.

Mme Gisèle Marlière, secrétaire générale de l'Association socialiste de la personne handicapée, répond que si le Service bruxellois francophone émet quelque fois des réponses inadaptées, c'est parce qu'il n'a pas les moyens de faire mieux. Il ne faudrait donc pas en déduire hâtivement qu'il est incompétent.

L'exemple présenté par Mme Persoons vient s'ajouter aux échos recueillis par Mme Marlière. Pour celle-ci, le meilleur service ne peut offrir que « ce qu'il a dans ses poches ».

Mme Marlière souligne aussi le fait que l'exemple de Mme Persoons montre le décalage entre le fait que le Service bruxellois francophone ne dispose sans doute pas de l'information et qu'au VUSA il y avait peut-être une disponibilité.

Mme Marlière, qui fut d'abord assistante sociale, redit que le Service bruxellois francophone nécessite d'être renforcé. Mais pour obtenir de lui des réponses satisfaisantes il ne suffit pas d'avoir des agents très compétents et réceptifs. En tout cas, dans les circonstances actuelles, le personnel du service bruxellois francophone doit être vraiment motivé sans quoi il ne fonctionnerait plus du tout. Car, il n'y a pire chose pour un travailleur de première ligne que d'entendre de la souffrance des personnes handicapées et de leurs familles et de ne pas pouvoir proposer une réponse valable.



Revenant un instant sur la question du BAP, Mme Fatiha Saïdi (PS), co-rapporteuse, demande à Mme Marlière quelle est la position de son association en la matière.

Mme Gisèle Marlière, secrétaire générale de l'Association socialiste de la personne handicapée, précise la position de son association. Dans la mesure où l'on reconnaît encore le droit des personnes handicapées de vivre leur situation de handicap, on doit être cohérent jusqu'au bout et on doit donner aux personnes handicapées les moyens d'assumer leur handicap. Si on considère l'évolution des trente dernières années, on a revendiqué des droits qui, même s'ils sont encore imparfaits, donnent aux personnes handicapées une situation de droit. Et donc, il faut aller jusqu'au bout de cette logique.

On peut, par exemple, s'interroger sur la hauteur des allocations octroyées par l'Etat fédéral. Permettent-elles vraiment de pouvoir vivre décemment sachant que la personne handicapée reçoit un revenu de remplacement, appelé antérieurement minimex, auquel s'ajoute l'allocation d'intégration censée permettre à la personne handicapée d'assumer sa dépendance. Des réponses existent au niveau régional en matière d'aide aux personnes quant à l'accompagnement, la prise en charge en institutions, la scolarité, etc. Or, aujourd'hui, les personnes handicapées demandent à pouvoir conduire leur vie dans bien d'autres domaines comme tout un chacun. Et là, il y a un manque de réponses, ou du moins dans certaines régions, on ne répond pas valablement à la prise en charge du handicap.

L'ASPH est d'avis qu'il faut répondre en termes de services et de réponses collectives. Le problème est qu'aujourd'hui les réponses des services ne sont pas adaptées.

Demander à un service de soins à domicile d'être présent à six heures moins le quart, n'est pas possible parce qu'il n'est pas organisé en conséquence et qu'il n'a pas les subsides pour ce faire.

L'ASPH plaide donc pour que les réponses soient adaptées en termes de réponses collectives de manière à répondre le plus largement possible. Pour la Flandre, où le BAP est déjà bien ancré, il ne faut pas oublier que près de 3.000 demandes sont encore en attente.

Il serait bien sûr démagogique de prétendre quand un système se met en place qu'il faut répondre *illico* à toutes les demandes. S'il faut un début à tout, il est néanmoins nécessaire de pouvoir proposer une réponse collective, d'une part, pour essayer de répondre le plus possible à l'ensemble des demandes et, d'autre part, pour avoir des réponses de qualité. S'il est logique que la personne handicapée ait son mot à dire dans le choix de la personne qui l'assistera, il est tout aussi impératif que le personnel appelé à y répondre soit qualifié et protégé au niveau de la réglementation du travail.

## 7. Exposé de Mme Evelyne Huytebroeck, ministre en charge de l'Aide aux personnes handicapées

### 1. Etat des lieux de notre connaissance actuelle des besoins des personnes handicapées de grande dépendance à Bruxelles et de leurs familles

Dans le cadre de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne en situation de handicap, la ministre a soutenu la réalisation de six études par des associations de parents (1) relatives à l'analyse des besoins des personnes handicapées et de leurs familles. Ces études ont fait l'objet, par la suite, d'une analyse transversale par un centre de recherche.

#### A) Les besoins des personnes handicapées de grande dépendance sont multiples :

- le manque de places : il est très difficile de « chiffrer » ce manque de places en raison de l'absence jusqu'à présent d'un service capable de gérer et d'analyser les demandes au cas par cas.
- Une meilleure information :
  - Le premier besoin identifié par les familles concerne un manque d'information des personnes handicapées et de leur entourage quant aux services et aux ressources disponibles.
  - Ce manque d'information ne concerne pas seulement l'offre de services et l'accès à ceux-ci, mais également la compréhension même de la situation vécue.
- Les parents ont le sentiment d'être livrés à eux-mêmes face à la complexité de la situation.

(1) Six études associatives :

- *Inforautisme* : cette étude vise à analyser les besoins et réponses possibles concernant les personnes autistes.
- *APEPA* : cette étude vise en l'analyse qualitative dans le cadre de l'accueil des enfants et adultes atteints d'autisme, par le biais des familles.
- *Constellation* : cette étude vise à l'analyse de récits de vie de parents dont un ou plusieurs de leurs enfants est porteur d'un handicap.
- *Ligue des familles* : cette étude vise à qualifier et à déterminer les multiples dimension du répit nécessaire aux familles vivant au quotidien le handicap, la maladie, la dépendance d'un proche quels que soient son âge et la localisation géographique de la famille.
- *La Braise* : cette étude vise à mettre en adéquation les besoins et attentes des personnes cérébrolésées et de leur entourage avec des services et prestations spécialisés et en suffisance.
- *AP<sup>3</sup>* : cette étude vise à l'évaluation de l'adéquation des services et prestations existants aux besoins de groupes ou catégories de personnes en situation de handicap – Relevé des problématiques posées par la vie et le développement des personnes polyhandicapées, et ce dans un contexte urbain.

- Le soutien aux familles dans l'expérience du handicap :
  - Les personnes interrogées dans le cadre de ces études « expriment fortement le besoin d'être guidées, conseillées et orientées face aux multiples démarches et choix à opérer. ».
- La meilleure adaptation possible de la prise en charge de ces personnes :
  - Les personnes handicapées, tout comme leur entourage, critiquent les modalités de prise en charge, car elles sont souvent inadéquates par rapport à la spécificité du handicap.
  - Cette inadaptation peut aussi apparaître du fait que ces personnes ne trouvent pas de places dans l'offre de services disponibles.
- Le statut de l'aidant proche :

Ce statut n'existe pas en réalité. Toutes les mesures qui se rapportent à ce statut particulier, telles que les mesures fiscales et les mesures relatives au droit du travail, dépendent du Fédéral.

Chacune des études réalisées fait apparaître que les proches sont, pour un nombre important de personnes handicapées, les principaux aidants.

« Le besoin de souffler, de prendre du recul par rapport à la situation vécue » est donc d'autant plus nécessaire. Les aidants proches sont par conséquent demandeurs de prises en charge alternatives, légères et souples des personnes handicapées.

- Une meilleure information et formation des services généralistes (les infirmiers à domicile, les aides familiales, etc.).

*B) Les résultats de l'enquête : « Approche quantitative des demandes d'admission en centre d'hébergement et de jour bruxellois ».*

Dans l'optique d'une objectivation des besoins, le Groupe de travail de l'Observatoire a également élaboré un questionnaire qui a été adressé à tous les centres et institutions agréés et subventionnés par le Service bruxellois. L'objectif de cette enquête était d'établir un premier état des lieux des demandes des personnes handicapées au niveau des centres de jour et d'hébergement.

Afin d'atténuer divers biais, il a été nécessaire de clairement délimiter la population concernée et la période prise en compte, l'enquête menée nous renseigne plus particulière-

ment sur les demandes de prise en charge dans les centres relevant de la Commission communautaire française, au cours des années 2004 et 2005. Le taux de réponse est de 40,9 %.

Lors du traitement des réponses, le Groupe de travail de l'Observatoire a pu se rendre compte que, par manque d'expérience, les questions n'étaient pas posées de manière adéquate pour obtenir des réponses indubitables. Ce document, qui vous parviendra d'ici peu, tente donc de nuancer ces diverses données. Il propose divers commentaires et formule diverses hypothèses. Les chiffres exposés ne peuvent être interprétés qu'au travers de ces remarques et en connaissance des limites et biais énoncés d'entrée de jeu.

Donc, malgré ces limites et réserves exprimées, il est indéniable et indubitable que au moins 509 personnes handicapées différentes (dont 71,5 % domiciliées en Région bruxelloise) ont exprimé formellement une demande de prise en charge dans un centre de jour (CJ) ou un centre d'hébergement (CH) bruxellois, au cours des années 2004 ou 2005.

Il faut mettre en exergue, que parmi ces 509 personnes handicapées, 336 (soit 66 %) sont dites « de grande dépendance », c'est-à-dire qu'elles ont besoin d'une aide humaine et/ou technique permanente, proche et individualisée. Il faut évidemment rappeler que cette définition présente un caractère subjectif important.

Il est établi que parmi ces 336 personnes handicapées de grande dépendance, 140 d'entre elles, soit 42 %, fréquentaient un CH ou un CJ et que parmi ces 336 personnes de grande dépendance, 246 sont domiciliées à Bruxelles; parmi ces 246, 85 d'entre elles, fréquentaient un CH ou un CJ.

Il n'a cependant pas été possible, de déterminer s'il s'agit de personnes mineures d'âge qui demandent une place pour quand elles seront majeures, ou s'il s'agit de personnes qui souhaitent changer de centre, ou s'il s'agit de personnes qui avaient fait une demande et ont pu trouver une place ensuite.

Il resterait donc encore au moins 160 personnes de « grande dépendance » domiciliées à Bruxelles, sans réponse à leur demande d'admission en centre de jour ou en centre d'hébergement, ...

L'institutionnalisation et la pérennisation de l'observatoire permettra d'approfondir l'objectivation de ces diverses données.

### *C) Conclusion*

En conclusion de cet état des lieux, on le voit, les besoins des familles sont multiples et nécessitent d'agir à plusieurs niveaux : sur le manque de places bien entendu mais aussi

sur toute une série d'autres leviers qui permettront d'améliorer le quotidien.

## **2. Les mesures actuelles et en cours d'élaboration : augmentation du nombre de places et diversification des services existants**

Depuis deux ans, la ministre s'est attelée, avec les familles, les syndicats et les fédérations patronales, à apporter des réponses concrètes et diversifiées à tous ces besoins : en interpellant le pouvoir fédéral, en soutenant des projets alternatifs et en modifiant l'arrêté relatif à l'accueil et l'hébergement des personnes handicapées.

### *A. La réforme*

Cette réforme, en application depuis janvier 2007, permet de créer des places en centres de jour et d'hébergement mais aussi de diversifier les services existants.

Une réforme similaire est en cours pour la Commission communautaire commune.

Comme la ministre l'a annoncé lors des débats budgétaires, un budget supplémentaire d'1 million d'euros (Commission communautaire française + Commission communautaire commune) est prévu en 2007 pour le déploiement de ces mesures ainsi que pour l'octroi de nouveaux agréments.

Pour rappel, cette réforme prévoit :

1. la création de places de court séjour (en centres d'hébergement);
2. la création de places de répit (en centres de jour);
3. l'octroi de conventions prioritaires et nominatives comme par exemple l'octroi d'un subside supplémentaire à une association qui prend en charge dans l'urgence une personne handicapée qui a perdu son seul parent;
4. l'occupation à 100 % des places disponibles : on peut d'ores et déjà estimer que l'occupation à 100 % de places disponibles permettra de prendre en charge 20 à 25 personnes en plus en centres de jour;
5. un renforcement général de l'encadrement de ces personnes lourdement handicapées. L'évolution des équivalents temps plein subventionnés le montre, en janvier 2004, le secteur des centres de jour, des centres de jour pour enfants scolarisés et des centres d'hébergement comptait un total de 1225,64 ETP, Actuellement, il est de 1373,51 ETP. Une augmentation de 147,87 unités.

6. et enfin, une meilleure adéquation des prises en charge aux capacités d'autonomie des personnes handicapées. Cette dernière mesure permettra de dégager à court terme de nouvelles places pour les personnes handicapées de grande dépendance.

A ce jour, plusieurs Centres de la Commission communautaire française se proposent de mettre à disposition des places supplémentaires, une quinzaine, en centre d'hébergement pour les personnes handicapées adultes de grande dépendance.

D'autre part, un élargissement des agréments pourrait permettre une augmentation de 15 places en centres de jour en Commission communautaire commune.

La ministre a également financé la création d'un nouveau service pilote aux familles de personnes de grande dépendance.

En effet, au regard des situations complexes des familles confrontées à la lourde dépendance et des réponses apportées telles que l'octroi de conventions prioritaires et nominatives dans un contexte de crise et toute autre aide individualisée via des services tant généraux que spécialisés, la structuration d'un organe d'accompagnement spécialisé est absolument indispensable.

Cet organe sera chargé d'analyser les demandes et de déterminer les réponses les plus adéquates possibles en faisant appel au réseau des institutions et des services d'accompagnement. Il assurera le suivi des demandes insatisfaites ou difficiles à satisfaire ainsi que l'accompagnement individualisé des familles dans leurs démarches. Son travail porte dans un premier temps sur les demandes répertoriées au Service bruxellois francophone des personnes handicapées (SBFPH) n'ayant pas trouvé de réponse adéquate et sur la rencontre avec les équipes des différentes institutions.

Il sera en relation étroite avec une coordination regroupant des représentants

- du SBFPH,
- des familles (AP<sup>3</sup>, Inforautisme, Afrahm),
- des fédérations (acseh, ance, asah, acjb),
- du service pilote grande dépendance,
- de l'Observatoire,
- du cabinet.

Cette coordination aura pour mission d'analyser les situations les plus urgentes en vue d'y remédier ainsi que de relever les évolutions structurelles souhaitables.

C'est à partir des problématiques concrètes auxquelles le service sera confronté que l'ensemble des partenaires pourra réfléchir ensemble aux solutions les plus appropriées pour les personnes polyhandicapées, et pour les personnes en situation de handicap avec problématiques de la sphère autistique.

#### *B. Les nouvelles infrastructures :*

Des réponses directes en terme de places supplémentaires en centres d'accueil de jour ou d'hébergement doivent également être données par la construction de nouvelles infrastructures.

La ministre soutient autant que possible les projets de création de nouveaux centres et ce, malgré les nombreuses difficultés rencontrées dues notamment à la multiplicité des intervenants et des paramètres à prendre en compte dans chacun de ces dossiers.

Ces projets visent la création de 55 places en centres d'hébergement et de 40 places en centres de jour.

En ce qui concerne HOPPA, tant qu'une décision définitive sur le terrain de Berchem n'est pas intervenue, la ministre continue d'avancer sur le terrain de La Pede.

HOPPA est, grâce à plusieurs réunions avec Bruxelles-Environnement, l'administration infrastructures de la Commission communautaire française et le cabinet de la ministre, en possession de toutes les données pour qu'il puisse introduire une demande de certificat d'urbanisme à la commune concernée.

D'autre part, le dossier de la sortie d'indivision qui permettrait la mise à disposition du terrain de Berchem semble refaire surface ...

Divers lieux sont en cours d'analyse pour Condorcet/Estreda. Diverses visites de site ont lieu avec l'administration de la Commission communautaire française. Afin de faire le point, une rencontre à mon cabinet est prévue mi-avril.

Les diverses démarches effectuées au niveau fédéral par le GAMP, appuyées par divers courriers de la part de la ministre, semblent aboutir à la concrétisation de mise à disposition d'un immeuble appartenant à la régie Foncière fédérale. Mme Evelyne Huytebroeck a rappelé qu'une collaboration avec le service bruxellois de la Commission communautaire française est incontournable puisque *in fine*, l'agrément

qui sera donné est du ressort de la Commission communautaire française.

La Braise vient d'informer la ministre qu'il avait un accord de bail emphytéotique avec la Commune d'Anderlecht afin de disposer d'un terrain pour la construction de leur centre d'hébergement pour cérébro-lésés.

D'autre part, la ministre a demandé à l'asbl Constellations que vous avez d'ailleurs auditionné de lui soumettre un projet. Elle souhaite qu'il puisse analyser différentes alternatives pour mettre en place un accompagnement pour les promoteurs de projet de création d'hébergement et pour les asbl gérant des hébergements pour personnes handicapées. Ces alternatives concernent tant des structures à créer que des processus à organiser afin d'optimiser le travail des intervenants.

#### *C. Amélioration du soutien aux familles*

Par ailleurs, il faut renforcer le soutien aux familles, y compris dans le milieu de vie habituel. Ainsi, la ministre continue de soutenir le Tof service, qui est un service de garde spécialisée à domicile.

La ministre rappelle la création du service pilote aux familles de personnes de grande dépendance dont il a été question plus haut.

Mais toutes les solutions ne relèvent pas uniquement des compétences de la Commission communautaire française. Il est donc nécessaire d'organiser des réponses complémentaires à partir des différents niveaux de pouvoir.

On peut déjà espérer que la Conférence interministérielle relative à cette question, qui a mis en place un groupe de travail permettra de réelles avancées fédérales et des gestes forts tels que prioritairement, la reconnaissance d'un statut social, juridique et économique pour les aidants proches. Diverses mesures doivent être envisagées comme des congés spéciaux, des soutiens financiers octroyés sous forme d'allocations ou de déductions fiscales.

Malheureusement depuis mi-décembre, la conférence ni un de ses groupes de travail n'a été convoqué, l'approbation de la liste des mesures que la conférence souhaitait porter en comité de concertation n'a été réalisée.

Les demandes de la ministre sont, outre celles annoncées comme avancées pour les aidants proches, des mesures telles que

- l'élaboration de piste de cofinancement des centres pour handicapés lourds par l'INAMI;

- la réaffectation au secteur du handicap des entités fédérées du tiers réservé de l'allocation d'intégration en cas de placement de la personne en institution dans ces mêmes entités. Ces montants restent actuellement dans les caisses de l'Etat fédéral;
- l'adoption de l'« assurance dépendance » et le budget d'assistance personnel – BAP – au niveau fédéral;
- la recherche au niveau de la Régie des bâtiments des espaces libres à réhabiliter et à destiner aux centres pour personnes handicapées;
- l'octroi du taux de TVA à 6 % pour les travaux de bâtiment aux asbl qui développent des projets destinés aux personnes handicapées;
- l'octroi des avantages fiscaux aux familles qui ont une personne handicapée à charge et selon le degré de dépendance;
- l'application de la déductibilité des frais de garde des personnes handicapées au-delà de 12 ans.

### 3. Concernant le Budget d'assistance personnel

Le débat concernant le dispositif BAP n'est pas clos à en croire diverses interventions qui émanent du secteur des personnes handicapées et au regard des diverses questions posées lors des auditions de la commission. Le BAP fait l'objet de remarques critiques. Les associations d'usagers dont l'ASPH et l'ACIH commentent :

1. Pour l'ASPH la réponse donnée par les pouvoirs publics doit l'être en terme de développement de services et non en terme financier, tout en notant que les services actuellement disponibles sont souvent trop rigides.
2. L'ACIH quant à elle considère que les prestations de type BAP posent question : la Région va-t-elle légitimer le paiement de budgets personnalisés aux personnes telles que l'assurance dépendance flamande et du BAP déjà en vigueur depuis plusieurs années. Cette association argue qu'il s'agit d'une brèche dans le système fédéral de sécurité sociale.

Dans le cadre de cette offre, diverses actions sont prévues ou en cours.

- Un projet pilote de BAP sera prévu mais en Commission communautaire commune.

Le conseil consultatif Commission communautaire commune n'a pas attendu et est entrain de plancher sur le sujet et auditionne des acteurs concernés.

Dans le cadre du projet pilote, la ministre sera attentive à ce que ce projet puisse inclure une aide à la coordination aux personnes handicapées et/ou à leurs familles, car, pour rappel, la gestion et l'organisation du BAP sont fort exigeantes. Certains commissaires dont Monsieur Michel Colson, pour ne pas le citer, s'inquiétait du statut des assistants : la ministre sera certainement et également vigilante sur cet aspect. Ensuite, le nombre de bénéficiaire étant limité, l'attribution devrait se réaliser en tenant compte de priorités fortes telle que la grande dépendance et l'urgence.

- Mais encore, l'aide aux familles de personnes handicapées n'est pas uniquement l'affaire ou le souci du secteur de l'aide à la personne handicapée. Il est donc nécessaire de valoriser le réseau d'aide sociale et de concrétiser les synergies. C'est l'objectif d'une étude menée par l'asbl AP<sup>3</sup>. Elle souhaite analyser les réseaux sociaux et professionnels des personnes utilisatrices des services offerts par l'AP<sup>3</sup> tel que le ToF service et sensibiliser les services généralistes tentés par une démarche de partage et de complémentarité. Une évaluation des adaptations nécessaires de ces services sera réalisée afin d'améliorer les offres de services d'aide aux familles et aux personnes handicapées.

- D'autre part, au delà de l'expérience pilote dont il a été question, la ministre considère que le financement de ce dispositif doit être réalisé par le fédéral et cela dans le cadre d'un réaménagement des allocations d'intégration. Pour cette raison, ce point sera annexé à la liste du plan des mesures visant à soutenir les familles qui vivent avec un proche gravement handicapé. Malheureusement, comme déjà mentionné, le groupe de travail créé au sein de la conférence interministérielle ne s'est plus réuni depuis mi-décembre et n'a toujours pas avalisé cette liste à déposer en comité de concertation.

### 4. Conclusion

En conclusion, la ministre rappelle le nécessaire refinancement de la Commission communautaire française compte tenu de son actuel sous-financement structurel (15 millions d'euros) et de l'étendue des besoins nouveaux en matière sociale à Bruxelles dont notamment, le financement des nouvelles places absolument indispensables pour les personnes handicapées de grande dépendance. Si le chiffre de 160 places évoqué plus haut devait être confirmé comme demandes de places en hébergement ou/et de jour, cela signifierait à terme un coût de 6 millions d'euros hors infrastructures.

La situation relative à l'accord de coopération, la commission de coopération s'est réunie à nouveau ce 16 mars pour acter les chiffres jusque 2003. Le résultat global est le sui-



vant : la Région wallonne doit 12 millions 942 mille € sur la période 1997 à 2003.

C'est sur cette base que devraient débiter les discussions avec la Région wallonne relativement à un nouvel accord de coopération. Le montant de 7 millions devra être versé dès le début de ces discussions conformément à l'accord déjà intervenu précédemment. Rappelons cependant que ce montant est non récurrent.

## 8. Discussion

Mme Fatiha Saïdi (PS) remercie la ministre pour son exposé et fait observer que la problématique du manque de structures d'accueil dure depuis plusieurs années et est évoquée de façon récurrente.

L'intervenante souhaite connaître les avancées concrètes de la conférence interministérielle, et estime qu'il faut porter les revendications de la Région bruxelloise et récupérer absolument les montants dus par la Région wallonne.

Cette commissaire aimerait savoir où en est le moratoire et interroge la ministre sur les projets qui seront mis en œuvre pour toucher les familles d'origine immigrée, dont la tendance la plus fréquente est de garder les enfants handicapés, parfois très lourdement, au sein de la famille.

Et enfin, Mme Saïdi souhaite connaître les raisons au fait que le projet pilote, qui figure dans la déclaration gouvernementale du Gouvernement francophone bruxellois, est pris partiellement en charge par la Commission communautaire commune.

Mme Caroline Persoons (MR) remercie la ministre pour son exposé et fait part de plusieurs constatations et questions.

- Pour ce qui concerne le cadre institutionnel, quels sont les contacts de la Commission communautaire française avec la Communauté française et la Région wallonne ? Il est indispensable que les trois institutions abordent la question cruciale du manque de places, et particulièrement pour les enfants qui sont aujourd'hui déscolarisés. En ce qui concerne l'autisme par exemple trente-cinq enfants de moins de 18 ans sont exclus de l'école.
- Le comité de concertation francophone des politiques sociales et de santé s'est-il réuni ?
- En ce qui concerne la conférence interministérielle, le gouvernement fédéral a fait des propositions sans attendre les demandes de la Commission communautaire française : les choses avancent donc, mais il est impératif que tous les pouvoirs publics s'associent.

– Au sujet du besoin d'information des familles, Mme Persoons fait observer qu'une demande néerlandophone de reconnaissance de handicap – au niveau fédéral – est directement transmise à la Région flamande (ce qui entraîne tous les avantages liés à cette reconnaissance : gratuité de l'abonnement aux transports publics, ...). Ce lien direct devrait exister également du côté francophone.

– Pour ce qui concerne le budget d'assistance personnel, pourquoi le projet pilote est-il financé par la Commission communautaire commune ? C'est déroutant est décevant. Cette situation rend plus compliquée la vie des familles.

– En Communauté flamande, le budget d'assistance personnel existe. Pourquoi les choses ne progressent-elles pas du côté francophone ?

– En ce qui concerne les structures d'accueil le besoin est de deux cents à deux cents cinquante places et la moitié de ces personnes ne trouvera pas de solution. Qu'en est-il en situation de crise ?

– Le remboursement du montant dû par la Région wallonne posera-t-il des problèmes dans la mesure où il semblait lié aux vignettes autoroutières ?

Mme Céline Fremault (cdH) souhaite savoir si l'état des lieux sur la question représente l'ensemble des études présentées en décembre et souhaite connaître le problème qui existe par rapport à la Société de Développement pour la Région de Bruxelles-Capitale (SDRB).

L'intervenante souhaite également connaître le nombre de demandes de places au niveau fédéral et aimerait obtenir des précisions sur le projet pilote concernant le budget d'assistance personnel.

Mme Dominique Braeckman (Ecolo) remercie la ministre pour son exposé et souhaite faire quelques observations et poser quelques questions.

- Au vu des études effectuées, il s'avère que la prise en charge n'est pas toujours bien adaptée. Quels sont les handicaps dont la prise en charge est la plus problématique ?
- Le statut de l'aidant proche devrait être discuté au niveau fédéral.
- En ce qui concerne la Région wallonne, le contentieux semble s'apurer. Néanmoins, il y a une contrepartie : la Région wallonne souhaite une renégociation de l'accord de coopération.
- Pour ce qui concerne la modification de l'arrêté, qui permet d'obtenir un million d'euros (60 % pour la Commission communautaire française et 40 % pour la Commis-

sion communautaire commune), c'est une amélioration, tant les problèmes des familles dépassent les frontières institutionnelles. Que le budget d'assistance personnel soit financé par l'une ou l'autre institution, l'essentiel est que la situation s'améliore. L'intervenante souhaite néanmoins avoir des précisions sur le délai de mise en place de l'expérience et le nombre de personnes qui en bénéficieront.

- La ministre confirme-t-elle que la Commission communautaire française ne peut financer que des services et non des personnes ? Quoiqu'il en soit, il y aura encore des manques du côté de la Commission communautaire française, et il faudra dès lors négocier un refinancement de celle-ci.

Pour terminer, Mme Braeckman en revient au travail d'auditions qui a été réalisé par la commission depuis plusieurs mois. Ce rapport pouvant maintenant être bouclé, l'intervenante informe que la majorité déposera un texte qui transcendera les clivages institutionnels.

Mme Nathalie Gilson (MR) remercie également la ministre pour son exposé mais souhaite, comme d'autres commissaires, savoir dans quel délai la mise en place du projet pilote concernant le budget d'assistance personnel aura effectivement lieu.

Cette commissaire souhaite également savoir quel est l'organe chargé d'examiner les demandes en situation de crise et interroge la ministre sur une étude existant sur le budget d'assistance personnel en plus de la note de l'Observatoire.

Pour ce qui concerne les cinq millions d'euros dus par la Région wallonne, l'intervenante interroge la ministre sur la ventilation de ce montant et exprime son souci par rapport au statut de l'aidant personnel. Si cela fonctionne en Flandre, la Région bruxelloise pourrait s'inspirer de ce modèle.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) remercie la ministre pour l'état des lieux qui a été exposé et reconnaît que la ministre a effectivement réanimé le dossier. Mais l'intervenante exprime sa déception de voir une partie des problèmes renvoyés au pouvoir fédéral. Pour la Commission communautaire française, il y a une seule ministre compétente qui devrait pouvoir faire avancer le dossier sans le renvoyer à la Commission communautaire commune.

Mme Evelyne Huytebroeck, ministre en charge de l'Aide aux personnes handicapées, estime que la discussion de commission dépasse largement l'exposé demandé et se transforme en une vaste interpellation remettant tout en cause.

La ministre précise clairement que les études faites sur la problématique du manque de places ne sont pas les seules initiatives mais qu'il faut avant tout pouvoir connaître et défi-

nir les besoins. Des possibilités se sont déjà ouvertes grâce au nouvel arrêté qui permettra d'organiser trente places en 2007 (quinze par la réforme du secteur de l'accueil de la Commission communautaire française, quinze pour la Commission communautaire commune).

La ministre répète ensuite qu'elle attend effectivement certaines initiatives du fédéral mais qu'elle craint en effet que les élections retardent les réunions et donc l'avancée du dossier.

Pour répondre à la question sur le moratoire, la ministre ne voit pas d'inconvénient à ce qu'il soit levé mais encore faut-il que les moyens suivent.

Pour ce qui est de la coopération avec la Communauté française et la Région wallonne, les contacts existent et permettent des avancées, telles que l'intégration des enfants handicapés dans l'enseignement ordinaire, la réactualisation de l'accord avec la Commission communautaire française, la mise sur pied du comité traitant les situations de crise et une table ronde sur la problématique des enfants autistes.

Du côté de la coopération avec le pouvoir fédéral, des pistes existent mais il faut une bonne coordination. Lorsque le fédéral propose un bâtiment, par exemple, il faut que ce dernier rencontre les critères de normes définis par les services bruxellois compétents.

En ce qui concerne le fonctionnement du budget d'assistance personnel en Flandre, certaines évaluations émettent des critiques, et pour la mise sur pied du projet à Bruxelles, il pourrait débuter en septembre 2007.

Pour répondre aux questions et critiques sur l'utilisation des budgets de la Commission communautaire commune dans le cadre du BAP, la ministre estime qu'il faut faire preuve de créativité et se tourner vers les possibilités existantes, tant en termes d'initiative que de budget. Concrètement, l'essentiel est de disposer des budgets qui permettent d'agréer les personnes qui en ont besoin et à cet égard il faut pouvoir faire preuve de souplesse.

En réponse à l'interrogation sur la cellule de crise, cette dernière ne travaillera pas pour le moment dans le cadre du service des personnes handicapées mais il s'agit d'une cellule de coordination visant à coordonner les différents réseaux.

Le problème à résoudre concernant CONDORCET est un conflit entre la SDRB et le maître de l'ouvrage.

A propos du projet pilote relatif au budget d'assistance personnel, le mouvement VIA présentera un dossier durant l'année 2007. Le projet pourrait bénéficier de cent mille euros.

En réponse à la question sur les difficultés les plus grandes en termes de réponses aux besoins, les situations les plus difficiles concernent les jeunes polyhandicapés et autistes (enfants et adolescents).

En ce qui concerne la renégociation de la coopération avec la Région wallonne, la ministre s'est attelée à objectiver les besoins et définir les dénominateurs communs. Quoiqu'il se passe pour les vignettes autoroutières, un accord est intervenu entre la Région wallonne et la Commission communautaire française et il ne peut y avoir de remise en cause de la somme due.

Pour le budget d'assistance personnel, c'est une formule mixte combinant la formule effective en Wallonie et en Flandre.

Mme Fatiha Saïdi (PS) revient aux difficultés spécifiques des familles les plus fragilisées et estime, avec la ministre, qu'en effet tous les leviers doivent être utilisés même si l'approche est différente pour l'AWIPH et le Vlaams Fond. L'intervante interroge la ministre sur la formule vers laquelle elle s'orientera.

Mme Nathalie Gilson (MR) se réjouit du projet d'expérience pilote et se rallie à l'avis de la ministre et du Conseil consultatif de s'orienter vers une formule mixte entre les formules flamande et wallonne, et vers une coordination de tous les services.

Mme Céline Fremault (cdH) interroge la ministre sur l'évolution probable de la coopération avec le pouvoir fédéral à la veille des élections législatives.

Mme Jacqueline Rousseaux (MR) se réjouit également de l'expérience pilote et estime que c'est une des réponses à la proposition de décret qui vient d'être déposée sur le budget d'assistance personnel.

Mme Nathalie Gilson (MR) estime que le sujet du budget d'assistance personnel présente une partie institutionnelle et que chaque approche est une question de sensibilité. Elle cite l'exemple du sport qui est financé par la Région bruxelloise et géré par la Commission communautaire française.

Mme Evelyne Huytebroeck, ministre en charge de l'Aide aux personnes handicapées, se dit déçue du temps qu'a pris la discussion sur le budget d'assistance personnel. Son exposé sur sa politique générale en matière d'Aide aux personnes handicapées se transforme en discussion autour du budget

d'assistance personnel. Elle attire l'attention des commissaires sur le fait que le budget d'assistance personnel créerait un problème budgétaire et qu'en outre il ne résoudra pas toutes les difficultés. Certaines familles le défendent mais pas toutes.

En ce qui concerne les personnes âgées handicapées, il doit y avoir des passerelles possibles avec les maisons de repos mais un accompagnement est souhaitable.

Elle revient à la conférence interministérielle et informe la commission que la dernière réunion a eu lieu en décembre 2006. Mais les avancées sont minimes. Le seul dossier qui ait abouti est l'adoption d'un accord de coopération sur les « aménagements raisonnables ». Il faut maintenant avaliser la liste des avancées citées lors des Etats généraux de la famille.

Mme Nathalie Gilson (MR) pose la question du nombre de places supplémentaires qui se dégageront et insiste sur le fait que le budget d'assistance personnel, s'il est mis en place, ne serait ni une obligation, ni la panacée mais qu'il y a urgence à créer ce budget pour les personnes qui l'attendent.

En réponse à la question sur le nombre de places, la ministre avance les chiffres de 509 pour les personnes handicapées et 336 pour les personnes dites de grandes dépendances. Cent soixante demandes restent sans réponse. Ce sont les cent soixante « réponses » qui n'ont pas été créées avant 2004 par ses prédécesseurs. Elle ajoute que si le GAMP porte ses revendications, c'est réjouissant et cela obligera les différents pouvoirs à se positionner.

Le président déclare le rapport, concernant les auditions relatives au manque de places en institutions pour les personnes handicapées et au budget d'assistance personnel, ainsi clôturé.

## 9. Approbation du rapport

En sa réunion du 22 mai 2007, la commission a adopté le rapport à l'unanimité des 12 membres présents.

*Les Rapporteuses,*

Nathalie GILSON  
Fatiha SAIDI

*Le Président,*

Serge de PATOUL

## 10. Annexes

1. Analyse transversale des études associatives relatives aux besoins des personnes handicapées et de leurs proches
2. Mesures énoncées par Evelyne Huytebroeck en Conférence interministérielle dans le cadre du Groupe de travail « Grande dépendance »
3. Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé – Section « Personnes handicapées » – Avis sur le budget d'assistance personnelle (BAP)
4. Service bruxellois francophone des personnes handicapées – Groupe de travail du Conseil consultatif relatif au Budget d'assistance personnel – BAP



## Annexe 1

### Analyse transversale des études associatives relatives aux besoins des personnes handicapées et de leurs proches

Christophe Bartholomé  
asbl RTA

#### A. Introduction

L'objectif poursuivi était de fournir une analyse transversale des besoins des personnes handicapées et de leurs proches et de procéder à l'identification des principaux axes de réflexion. Notre volonté était également de définir des priorités politiques.

#### *Une nouvelle approche du handicap*

Pour une meilleure compréhension des analyses que nous allons vous présenter, il est nécessaire de revenir quelques instants sur l'évolution récente des politiques d'aide aux personnes handicapées. Au cours des quinze dernières années, l'approche de la personne handicapée a fortement évolué, on parle d'ailleurs d'un nouveau modèle du handicap, celui de la participation sociale. Dans ce nouveau modèle, la personne handicapée est affirmée en tant que citoyen à part entière, dont la participation réelle à la société est un droit naturel et inaliénable. Il est de la responsabilité de la société de travailler sur ses modes de fonctionnement pour permettre, dans la mesure du possible, la participation sociale des personnes handicapées dans leur milieu de vie. Les principes de non-discrimination et d'égalité des chances sont une réaffirmation du devoir de la société de fournir les conditions et les moyens permettant aux personnes handicapées de détenir les ressources nécessaires pour réaliser leurs choix, mener une vie aussi indépendante que possible et participer à la vie de la cité. Le modèle de la participation sociale s'impose de plus en plus comme le nouveau cadre d'appréhension du handicap en Belgique comme au niveau international. Les différentes études associatives s'inscrivent dans cette conception de l'approche du handicap.

#### *Une approche multiforme des besoins*

Analyser les besoins des personnes handicapées et de leurs proches n'est pas une chose aisée car cette notion de besoin peut être envisagée selon différentes conceptions, renvoyant à des réalités différentes. Les différentes études associatives ont adopté des approches très diversifiées de la notion de besoin, rendant compte de besoins objectifs mais également de besoins plus subjectifs exprimés par les personnes. Les besoins identifiés sont donc parfois tangibles, quantifiables, matériels mais aussi subjectifs et immatériels.

Pour construire une approche transversale, nous avons donc reformulé ces besoins sous forme de problématiques.

#### *Une analyse du « regard » sur l'offre de services*

Les six études associatives ont permis la récolte d'un grand nombre de témoignages faisant état de manques et d'insatisfactions envers l'offre de services disponibles. Pour autant, il ne s'agissait pas de réaliser un exercice d'évaluation du travail des professionnels du secteur ni un travail d'audit portant sur les structures et les services concernés. Il s'agissait bien de rendre compte des perceptions exprimées par les personnes handicapées et leurs proches.

#### B. Analyse des problématiques

##### *Problématique 1 : L'information des usagers et des proches*

La première problématique dégagée concerne l'information des personnes handicapées et leurs proches. Il s'agit principalement d'un manque d'informations concernant les services et les structures disponibles mais aussi concernant les modalités administratives à opérer. Le souhait exprimé par les personnes porte sur la mise en place d'une information claire et surtout centralisée. Différentes études montrent que l'information existe mais n'apparaît pas nécessairement accessible ou véritablement mobilisable par les personnes.

La problématique de l'information ne concerne pas uniquement l'offre de services. Elle concerne également la compréhension de la situation de handicap vécue. Les personnes handicapées et les proches sont en demande d'informations et d'explications concernant le handicap, ses spécificités et ses conséquences notamment dans la vie quotidienne des personnes.

Enfin, on relève également un manque d'informations précises des proches concernant les activités, les objectifs et les méthodes développées par les professionnels avec les personnes handicapées. Ce manque d'informations crée parfois des tensions entre les professionnels et les proches. Le besoin d'informations relève ici d'un travail de communication et d'implication des proches dans la prise en charge de la personne handicapée.

De manière générale, on peut dégager le constat que les personnes handicapées et leurs proches nourrissent le sentiment de ne pas être suffisamment informés et d'être parfois livrés à eux-mêmes face à la complexité de leur situation, des démarches et des choix à entreprendre.

### *Problématique 2 : Le Soutien*

C'est pour cette raison que la problématique du soutien nous apparaît intimement liée à celle de l'information. Les personnes expriment le besoin d'être conseillées, orientées et guidées face aux multiples démarches et aux choix à opérer. Elles expriment le besoin d'être accompagnées à des moments cruciaux de leur trajectoire de vie. Les proches sont en demande d'un accompagnement de la part d'un professionnel compétent et surtout, ayant une bonne connaissance des spécificités et du parcours de la personne handicapée. Ce professionnel serait finalement chargé de réaliser un travail de traduction entre la situation spécifique de la personne handicapée et l'offre de services disponibles. Il s'agit de mettre de l'ordre dans la complexité des offres institutionnelles et de la rendre la plus compatible possible avec les intérêts et les spécificités de la personne handicapée.

Les besoins de soutien (notamment des proches) s'expriment également dans les demandes de reconnaissance, d'écoute, de prise en considération de la part des professionnels. L'expérience du handicap requiert des soutiens par rapport aux situations vécues, notamment sur les plans émotionnels et psychologiques. Les proches apparaissent fortement fragilisés, témoignant de leurs difficultés à gérer leur ressenti, à sauvegarder une certaine distance par rapport à la situation vécue, à rester maître de leur vie. Ils font part d'états de stress, de détresse, d'épuisement et de tension. Dans cette perspective, le rôle et l'attitude des professionnels sont cruciaux. On peut y voir un lien avec les critiques parfois virulentes de certains proches envers les professionnels concernant leur manque d'écoute, de compétence, d'honnêteté ou d'humanité.

### *Problématique 3 : Une prise en charge adaptée*

Le constat d'une inadaptation de la prise en charge en regard des spécificités du handicap de la personne revient systématiquement dans chacune des études. Cette inadaptation est souvent reliée à des difficultés ou à un déficit au niveau du diagnostic du handicap. Ce diagnostic insatisfaisant empêche souvent une orientation efficace vers une prise en charge appropriée. Les difficultés liées à l'établissement et l'annonce du diagnostic sont compréhensibles mais elles contribuent à créer des difficultés et des tensions entre d'une part, les professionnels et d'autre part, les personnes handicapées et leurs proches. Les hésitations et les réorientations successives donnent l'impression aux personnes d'être « ballottées » entre différents professionnels et différents dispositifs sans qu'un professionnel ne s'érige comme point de référence. Les proches des personnes handicapées font souvent état d'un manque de coordination entre les différents professionnels et d'un manque de cohérence dans les prises en charge.

L'inadaptation de la prise en charge ne repose pas uniquement sur un déficit de diagnostic ou un manque d'information des personnes. Elle est aussi d'ordre organisationnel, renvoyant au manque de structures, d'infrastructures, de formation, d'appareillage et à l'insuffisance des normes d'encadrement. Certains profils de personnes handicapées nécessitant des moyens organisationnels plus importants éprouvent des difficultés à trouver une place en institution d'hébergement et se retrouvent de facto en famille mais aussi dans des établissements hospitaliers, dans des maisons de repos et de soins dont l'expertise en matière de handicap est relativement faible.

L'inadaptation de la prise en charge peut apparaître également en termes d'accès, soit parce que les prises en charge sont impossibles à rendre compatibles avec les réalités de la vie des proches et de leurs contraintes, soit pour des problèmes de mobilité et de transport.

### *Problématique 4 : Des adjuvants à la vie ordinaire*

Les proches sont particulièrement sollicités dans la prise en charge des personnes handicapées. Les proches éprouvent fortement le besoin de souffler, de prendre du recul par rapport à la situation vécue. Les études associatives ont montré que le réseau social des proches tend à se rétrécir, reposant sur quelques personnes de confiance. Il s'opère un retrait progressif de la vie sociale et de certains lieux de sociabilité, ce qui explique en partie le sentiment d'isolement et parfois d'abandon qu'éprouvent les proches. Ils sont tout naturellement demandeurs de prises en charge alternatives, légères et flexibles des personnes handicapées pour se rendre disponibles pour des contacts avec l'extérieur mais aussi pour souffler.

On peut considérer qu'offrir des opportunités de souffler et de récupérer pour ces proches est une démarche qui indirectement aura une influence positive sur la qualité de vie des personnes handicapées. Elle nous apparaît centrale en regard de l'évolution actuelle des politiques d'aide aux personnes handicapées.

Parmi les adjuvants à la vie ordinaire, qui concerne aussi bien les personnes handicapées que les proches, il faut également mettre en évidence les besoins exprimés concernant les services professionnels généraux d'aide à la vie journalière (aide à la cuisine, tâches ménagères, déplacements extérieurs, démarches administratives, etc.).

### C. Deux éléments de réflexion

#### *Nouveau modèle du handicap et solidarité*

On peut constater qu'aujourd'hui les politiques du handicap prennent de plus en plus appui sur le modèle de la participation sociale, faisant souvent du maintien de la personne handicapée dans son milieu de vie ordinaire l'option à privilégier. Dans cette perspective, le réseau social proche des personnes handicapées est fortement sollicité. Une politique du handicap s'axant sur une volonté de maintien en milieu ordinaire et de participation sociale de la personne handicapée doit fournir les ressources nécessaires au réseau social proche de la personne, sous peine de disqualifier ces personnes et de produire une injustice sociale. La mise en place de nouveaux supports de solidarité (tels que les services de soutien ou les services de répit) nous apparaît nécessaire. De même, le maintien en milieu ordinaire doit être envisagé dans une démarche tenant compte de la qualité de vie réelle des personnes handicapées et de leurs proches. Le maintien en milieu ordinaire (milieu ouvert) ne peut se substituer au milieu institutionnel d'hébergement, ce qui semble se réaliser parfois par manque de places de ce dernier.

#### *Trajectoire et réseau*

A travers les différentes études associatives, l'analyse que l'on peut en ressortir concerne la difficulté des personnes handicapées à se construire une trajectoire cohérente et continue. La mise en cohérence de cette trajectoire est souvent attribuée à la personne handicapée ou à ses proches. Nous refusons aujourd'hui d'entrer dans un travail d'imposition de modalités de prise en charge, de construction de filières d'aide ou de prescription de certains passages obligés. Nous prescrivons de moins en moins la trajectoire de ces personnes handicapées. De ce fait, l'offre de services ressemble de plus en plus à un réseau d'acteurs et de services que la personne handicapée (ou son entourage) doit mobiliser pour construire une trajectoire cohérente et négocier avantageusement les transitions. Or, les différentes études associatives montrent très bien que ces transitions entre les différentes étapes, entre les différents dispositifs s'effectuent souvent avec difficultés pour beaucoup de personnes. Les choix leur apparaissent hasardeux, insécurisants. On constate également que des inégalités s'installent notamment entre ceux qui sont bien intégrés dans des réseaux de professionnels et de parents et ceux qui ne bénéficient pas d'autant de contacts, de connexions. Les proches les plus actifs, les plus mobiles, ayant les capacités à créer le contact trouveront plus facilement une possibilité de prise en charge. Les proches témoignent de cette réalité et de cet impératif de multiplier les contacts, de les personnaliser, de se déplacer. Ce fonctionnement de l'offre de services n'est pas rassurant car elle les met potentiellement dans une situation de concurrence où les stratégies relationnelles des proches détermine-

ront les contours de la prise en charge de la personne handicapée. Pour lutter contre ces inégalités, les professionnels du secteur, l'administration et les diverses associations de parents ou de personnes handicapées doivent fournir ces contacts, d'entrer en connexion avec d'autres acteurs.

L'administration, les services et les associations ne peuvent pas être simplement mobilisables par les personnes handicapées. Le modèle de la participation sociale voit les personnes handicapées comme des citoyens et des consommateurs de service, capables de mobiliser les prestations et les services nécessaires pour répondre à leurs besoins. Une nouvelle fois, les études associatives montrent très bien que les personnes handicapées et leurs proches n'ont pas toujours les capacités et les compétences nécessaires. Il est donc essentiel qu'un travail d'informations mais aussi de soutien et de formation soit entrepris auprès des personnes handicapées et de leurs proches.

### Recommandations

Il nous apparaît essentiel que les personnes handicapées et leurs proches soient accompagnés dans leur trajectoire de vie par un professionnel ou un service de référence. Celui-ci sera chargé de jouer un rôle de traducteur, de médiateur, de conseiller, de soutien aux personnes afin de rendre une cohérence et une continuité à leurs différentes expériences de vie et combattre certaines inégalités dans l'accès à l'information ou à certaines prestations.

La mise en place d'initiatives telles que les services de répit, de court séjour, ambulatoires doit être une priorité afin que les proches ne se retrouvent pas disqualifiés/pénalisés dans un certain nombre de domaines (vie professionnelle, vie sociale, santé, etc.). De même, la reconnaissance sociale et la valorisation financière d'un statut juridique « d'aidant-proche » tel que proposé récemment lors des Etats Généraux de la famille nous apparaît une proposition à soutenir.

Une meilleure adéquation de la prise en charge aux spécificités du handicap de la personne et de sa situation semble également à rechercher. L'offre actuelle de services adressés aux personnes handicapées est insuffisante, c'est une réalité qui ne peut être contestée. Cette situation fragilise les personnes handicapées et leurs proches autant que les professionnels de terrain travaillant dans des conditions difficiles et devant gérer les déficits de l'offre. Un ensemble de besoins concernant des offres de services généralistes dans des domaines de la vie courante est également à prendre en considération.

Une dernière recommandation est la poursuite des recherches et la récolte d'informations dans différents domaines. Il faut persévérer dans la récolte d'informations concernant les situations de vie concrètes des personnes handi-

capées et de leur entourage, les difficultés concrètes qu'elles connaissent dans leur trajectoire et dans leur rencontre avec les services d'aide et les différents professionnels. De plus, les études associatives appellent inmanquablement la réalisation d'une approche symétrique auprès des professionnels de terrain concernant leurs perceptions des besoins des personnes handicapées et de leurs proches, leurs démarches mais aussi leurs contraintes et leurs difficultés pour les rencontrer et le regard qu'ils portent sur les constats qu'on pu dégager les études associatives.



## Annexe 2

### **Mesures énoncées par Evelyne Huytebroeck en Conférence interministérielle dans le cadre du Groupe de travail « Grande dépendance »**

On peut déjà espérer que la Conférence interministérielle relative à cette question, permettra de réelles avancées fédérales et des gestes forts tels que prioritairement, la reconnaissance d'un statut social, juridique et économique pour les aidants proches. Diverses mesures doivent être envisagées comme des congés spéciaux, des soutiens financiers octroyés sous forme d'allocations ou de déductions fiscales.

Outre les avancées pour les aidants proches, des mesures citées ci-dessous doivent également être prises :

- l'élaboration de piste de cofinancement des centres pour handicapés lourds par l'INAMI;
- la réaffectation au secteur du handicap des entités fédérées du tiers réservé de l'allocation d'handicapé en cas de placement de la personne en institution dans ces mêmes entités. Ces montants restent actuellement dans les caisses de l'Etat fédéral;
- l'adoption de l'« assurance dépendance » et le budget d'assistance personnel – BAP – au niveau fédéral;
- la recherche au niveau de la Régie des bâtiments des espaces libres à réhabiliter et à destiner aux centres pour personnes handicapées;
- l'octroi le taux de TVA à 6 % pour les travaux de bâtiment aux asbl qui développent des projets destinés aux personnes handicapées;
- l'octroi des avantages fiscaux aux familles qui ont une personne handicapée à charge et selon le degré de dépendance;
- l'application de la déductibilité des frais de garde des personnes handicapées au-delà de 12 ans.

### **Annexe 3**

#### **Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé Section « Personnes handicapées »**

##### **Avis sur le budget d'assistance personnelle (BAP)**

En sa séance du 21 juin 2006, la Section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'aide aux personnes et de la santé a approuvé à l'unanimité la note du groupe de travail mis en place par la Section et a décidé de la joindre à son avis.

La Section est d'avis que le BAP constitue une solution innovante qui répond aux souhaits de nombreuses personnes handicapées.

La Section a reconnu qu'il faut analyser de manière plus précise la position du coordinateur.

Elle a souhaité qu'une expérience-pilote soit lancée à Bruxelles le plus rapidement possible.

Elle a estimé que le BAP doit être débattu en intercabinet en veillant à ce qu'il y ait la plus grande synergie possible au niveau des différents niveaux de compétence.

Thérèse Kempeneers-Foulon  
Présidente

## Annexe 4

### Service bruxellois francophone des personnes handicapées

#### Groupe de travail du Conseil consultatif relatif au Budget d'assistance personnel – BAP

##### Introduction

Le groupe de travail désigné par le Conseil Consultatif en date du 18 janvier 2006 s'est réuni à cinq reprises pour élaborer la note ci-dessous.

Pour rappel, les membres du groupe étaient les suivants :

- pour les associations : Thérèse Kempeneers, Cléon Angelo (Président), André Reyland, Daniel Peltzer;
- pour les services d'accompagnement : Marianne Federowicz, Alain Joret;
- pour les experts : Christine Croisiaux, André Cocle;
- pour les syndicats : Machteld Depaeye;
- pour l'administration : Dominique Dugnoille, Manoëlle Velghe.

A partir d'un texte existant, le groupe s'est attaché à décrire en quoi consiste le BAP, les activités couvertes, les bénéficiaires potentiels, la manière dont le budget pourra être utilisé, le processus de demande et d'attribution, le lien contractuel entre le bénéficiaire et l'assistant ainsi que les modalités financières.

Au cours d'une dernière réunion, il s'est concentré sur les spécificités du système pratiqué en Communauté flamande en comparaison des choix faits dans le projet pilote de la région wallonne.

Vous trouverez ci-après la note décrivant le budget d'assistance personnelle – BAP et le tableau comparatif des options BAP spécifiques aux deux régions du pays.

#### Note concernant le « budget d'assistance personnelle – BAP »

##### Préambule

La présente note a pour objet de présenter un projet de mise en œuvre du « budget d'assistance personnelle – BAP » organisé par la Commission communautaire française. Le montant total de ce budget ne peut être supérieur à ... €, dans

une première phase pour un nombre de ... personnes handicapées.

Dans la présente note, il faut comprendre par :

- « BAP » : le budget d'assistance personnelle;
- « bénéficiaire » : la personne handicapée;
- « représentant légal » : celui qui œuvre ou agit à la place de la PH qui en est empêchée;
- « SBFPH » : le Service bruxellois francophone des personnes handicapées;
- « COCOF » : la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale;
- « Équipe pluridisciplinaire » : l'équipe pluridisciplinaire du Service des Prestations individuelles du SBFPH;
- « ESE » : l'équipe de sélection et d'évaluation visée au point 2.2. de la présente note;
- « période » : période allant du 1<sup>er</sup> janvier au 31 décembre 2007, renouvelable.

## 1. Définitions

### 1.1. Le bénéficiaire du BAP

Les personnes handicapées quel que soit leur type de déficience, qu'elles soient mineures ou majeures, admises par le SBFPH au bénéfice des dispositions du décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées.

### 1.2. Le BAP

Le BAP est un budget que le SBFPH peut allouer à un bénéficiaire afin de prendre en charge tout ou partie de ses frais d'assistance personnelle ainsi que l'organisation et la coordination de celle-ci.

Le BAP est caractérisé par le fait qu'il permet à la personne handicapée de déterminer :

- les actes pour lesquels une assistance personnelle est nécessaire,
- le moment et la fréquence de cette assistance,
- le lieu,

- le choix sur le prestataire de l'assistance et les modalités de la prestation.

Ceci en veillant au respect des droits des travailleurs intervenant dans le cadre du BAP.

### 1.3. L'assistance personnelle

L'assistance personnelle est constituée des activités de l'assistant personnel ou de services. Elle consiste à fournir l'aide et l'assistance demandées par le bénéficiaire en vue de compenser ses déficiences fonctionnelles, pour lui permettre d'organiser sa vie quotidienne et pour faciliter son intégration sociale et professionnelle.

Elle doit porter sur une assistance correspondant aux critères de besoin d'assistance que l'ESE a retenus et qui sont conformes à la décision d'attribution du BAP (voir points 2.5. et 2.6. de la présente note).

Le bénéficiaire a la possibilité d'engager un ou plusieurs assistant(s) personnel(s) afin de lui apporter aide et assistance dans le cadre :

- 1° des activités quotidiennes, comme le lever, le coucher, la toilette, l'habillage, les repas, ..., le ménage, les loisirs, l'emploi, la formation, la communication, l'enseignement, les déplacements, etc. ainsi que les tâches liées à son rôle parental;
- 2° du soutien socio-éducatif, pédagogique ou orthopédagogique de la personne handicapée, notamment en ce qui concerne l'approche des problèmes spécifiques, le planning de l'avenir, le développement d'un réseau social, le soutien en matière de santé et de sécurité, le tutorat, la stimulation du développement, l'apprentissage de l'autonomie et d'autres aptitudes spécifiques;
- 3° de la coordination de l'assistance personnelle.

### 1.4. L'assistant personnel

Un assistant personnel est une personne majeure, dépendant ou non d'un service qui dispense une assistance dans le cadre d'un lien contractuel direct ou indirect conclu avec une personne handicapée ou son représentant légal.

### 1.5. L'utilisation du budget

Le budget doit être utilisé pour rémunérer les assistants personnels ou payer les services reçus ainsi que les frais annexes.

Le BAP peut être utilisé pour payer la quote-part personnelle non prise en charge par un pouvoir public. Il doit, toutefois, respecter le principe de non double subvention d'une même prestation.

Le BAP doit être utilisé en tenant compte des qualifications nécessaires lorsqu'il implique des actes protégés.

Il ne peut pas être utilisé pour acquérir ou disposer d'une aide matérielle individuelle qui a été refusée au bénéficiaire par le SBFPH.

Il ne couvre pas les traitements, thérapies ou examens médicaux et paramédicaux, ni les interventions nécessitées à cause de la responsabilité d'un tiers.

## 2. De la demande à la décision d'attribution du BAP

2.1. Le candidat bénéficiaire introduit une demande d'attribution d'un BAP auprès du SBFPH, au moyen du formulaire *ad hoc* retiré auprès de ce service.

2.2. Les demandes sont examinées par une équipe de sélection et d'évaluation (ESE) composée de :

- deux fonctionnaires du Service des Prestations individuelles dont un membre psychologue de l'équipe pluridisciplinaire,
- deux représentants du Conseil consultatif.

L'ESE peut inviter toute personne à sa réunion; cette dernière ne peut prendre part à la délibération décisionnelle.

2.3. Le SBFPH instruit et évalue les besoins réels du candidat bénéficiaire.

2.4. Sur la base d'une part des éléments mentionnés dans la demande d'octroi et d'autre part des renseignements fournis lors de la rencontre avec la personne handicapée, l'ESE détermine la recevabilité de la demande des candidats au BAP.

2.5. Un membre du Service des Prestations individuelles du SBFPH est ensuite chargé par l'ESE de procéder à l'évaluation du candidat bénéficiaire – éventuellement accompagné d'une personne de confiance – en vue de déterminer l'importance et le type d'assistance personnelle dont il peut bénéficier. Cette évaluation est réalisée au moyen d'une grille d'évaluation des besoins d'assistance personnelle.

2.6. Sur la base de cette évaluation, l'ESE détermine le nombre d'heures d'assistance à accorder.



2.7. Le SBFPH notifie la décision d'octroi du BAP au bénéficiaire. Cette décision est révisée annuellement.

### **3. Lien contractuel entre le bénéficiaire et l'assistant personnel**

3.1. L'assistant personnel preste sous contrat de travail ou toute autre forme légale de prestation de services (titres-services, ALE, ...).

3.2. Le contrat entre le bénéficiaire et l'assistant personnel précisera notamment l'identité des parties signataires, l'horaire, les modalités pour y mettre fin, les types d'activités de l'assistant personnel et la durée de prestation hebdomadaire moyenne, la rémunération et les modalités de paiement de celle-ci.

3.3. Dans le cas où l'AP dépend d'un service, les mêmes données que ci-dessus doivent être reprises dans une convention.

### **4. Modalités financières du BAP**

#### *4.1. Liquidation du BAP.*

Conformément au point 2.6 ci-dessus, le montant du BAP est déterminé par l'équipe de sélection et d'évaluation (ESE).

Il est liquidé sous forme d'avances mensuelles.

Les modalités de paiement et de contrôle des dépenses seront précisées par l'ESE ; un contrôle trimestriel sur la gestion financière du BAP et annuel sur la justification des dépenses sera organisé.

Le bénéficiaire du BAP s'engage à communiquer dans le mois les copies des contrats/conventions relatifs aux AP,

ainsi que les modifications subséquentes. A la fin du trimestre, les justificatifs des dépenses seront transmis au SBFPH.

#### *4.2. La justification de l'utilisation du BAP*

Chaque dépense doit dès lors être justifiée. Le SBFPH vérifie les dépenses et établit un décompte annuel. Les montants non justifiés seront récupérés par l'Administration.

Seuls les frais d'assistance exposés par le bénéficiaire et justifiés par lui sont admissibles.

Les charges patronales sociales et fiscales ainsi que les frais d'assurance et divers frais liés à l'emploi, les formations et les conseils en assistance sont admissibles.

Dans le cadre du budget, un maximum de 5 % de coûts indirects peut être pris en considération. Mais, si il veut utiliser plus de 5 % du budget, le bénéficiaire du BAP devra soumettre une demande de dérogation motivée à l'Administration.

Par frais indirects, on entend les frais occasionnés par l'accompagnant de la personne handicapée dans ses activités extérieures. Ainsi par exemple, si la personne handicapée visite un musée avec son assistant personnel, seul le ticket d'entrée de ce dernier peut être pris en considération. Les dépenses personnelles de la personne handicapée ne peuvent être incluses dans le BAP.

### **5. Cessation du BAP**

A la demande du bénéficiaire, il peut être mis fin au BAP moyennant un préavis de un mois, sans perdre de vue les obligations légales à l'égard des assistants personnels.

**Tableau comparatif des options BAP dans les deux régions du pays**

	<b>Communauté flamande</b>	<b>Région Wallonne</b>	<b>Remarques</b>
PREROGATIVES DE L'USAGER			
<i>Choix de l'AP</i>	Oui	Oui	Peut se faire avec le coordinateur
- Formation	Aucune	Aucune	
<i>Choix des taches</i>	Oui	Oui	
- Activités quotidiennes			
- Soutien socio éducatif, pédagogique, etc.			
- Coordination			
<i>Choix du lieu</i>	Oui	Oui	
- domicile			
- travail, école			
- loisirs			
- déplacements			
<i>Choix horaire</i>	Oui	Oui	
<b>Opérationnalité de l'aide</b>	Oui	Oui	
RECRUTEMENT : TYPE DE SERVICE ADMISSIBLE			
Aide à l'engagement (B.O.L., KVG, BOV,...)	Centre agréé : BOV DB, permanence, urgence	<b>AWIPH compense</b>	Avec l'aide du coordinateur ; peut fournir une liste des services
Employé de la PH (CDI,CDD)	Oui	<b>Non</b>	RW : ne pas être employeur limite la responsabilité de la PH mais en évite les inconvénients (est-ce bien ?)RW : recrutement rendu plus difficile par la nécessité de trouver un tiers employeur et par les obligations à supporter par celui-ci
Aidants familiaux	Oui	?	
Indépendant	Oui	?	Pas envisagé par AWIPH
ALE	Oui	Oui	
Titres services	Oui	Oui	
Intérim	Oui	Oui	
Service agréé	Oui (exception AVJ)	Oui	La PH utilise son budget pour payer le service (Flandre)
Etudiant	Oui	Oui	
COORDINATION DE L'AIDE			
Par la PH	Oui	Oui	
Sur demande de la PH : coordination extérieure	Oui	Oui	

BUDGET BAP			
Expression du projet et des besoins	Oui	Oui	
Description de la demande (quoi, nombre d'heures)	Oui	Oui	
Analyse	Oui	Oui	
Fixation de l'enveloppe	Oui	Oui	
Etanchéité des tâches	Non	Non	Mais possibilité d'adaptation
Participation des associations au processus d'attribution du BAP	Oui	Non	
FINANCEMENT			
Paiement direct à la PH	Oui	Non	Sauf si la PH est une société Sauf pour titres services, remboursés à la personne
Délai paiement	Trimestriel	Trop long (intermédiaires/ avances par des tiers)	
Avances	?	Non	
Budget	8 à 38.000 €	30.000 € maximum	
RECONDUCTION BAP			
Tacitement	Oui	Non	Projet pilote
Evaluation possible	Oui	Oui	
Fréquence de l'évaluation	Sur demande	Projet Pilote	
UTILISATEURS			
Nombre actuel	953 + 700/an jusqu'en 2008	8	
Liste d'attente	3.000		

revu par Jean-Luc STRALE – AWIPH

Remarques de Koenraad DEPAUW – B.O.L. vzw :

- Autonomie de la PH en tant qu'employeur/crainte d'une lourde bureaucratie générée par l'appel à un coordinateur
- Importance de la responsabilisation de la PH en lui laissant la responsabilité d'employeur
- En Flandre, il y a peu de cas de dérapages constatés dans le domaine du PAB
- Avant généralisation, un nombre suffisant d'utilisateurs doivent être choisis; BOL mentionne une cinquantaine pour obtenir des résultats valables



