# Parlement francophone bruxellois (Commission communautaire française)



26 janvier 2006

**SESSION ORDINAIRE 2005-2006** 

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative au manque de structures d'accueil pour les personnes handicapées de grande dépendance

déposée par Mmes Caroline PERSOONS et Nathalie GILSON

### **DEVELOPPEMENTS**

Les familles de personnes handicapées de grande dépendance, vivant en région bruxelloise rencontrent actuellement d'énormes difficultés pour trouver des lieux d'hébergement adaptés pour leur parent.

Depuis plusieurs années, ces familles ont décidé d'agir pour faire connaître leurs difficultés en analysant la situation, en réalisant des enquêtes quant à leurs besoins et en avançant diverses propositions (¹). Aujourd'hui, la situation étant de plus en plus dramatique, ces familles, accompagnées des assistantes sociales et de membres du personnel des institutions existantes, disent leur désarroi en organisant des manifestations et des rencontres avec les responsables politiques. Depuis octobre 2005, tous les premiers vendredis du mois, elles montrent leur détermination en organisant des « sit-in » devant les cabinets ministériels.

Le constat de base est un manque de plusieurs centaines de places dans notre région pour pouvoir répondre adéquatement aux demandes de placement des personnes handicapées de grande dépendance. Les structures d'accueil font cruellement défaut. Les places subsidiées sont à l'heure actuelle toutes occupées et les listes d'attentes sont extrêmement longues. En conséquence de cet important déséquilibre entre l'offre et la demande et du manque de personnel encadrant, l'inscription des cas les plus difficiles est trop souvent refusée purement et simplement. De même, l'exclusion en cours de séjour de personnes lourdement handicapées se rencontre fréquemment, plongeant ainsi les familles dans une profonde détresse. Les parents, parfois une maman ou un papa isolé, sont contraints de reprendre et de garder chez eux, 24 heures sur 24, leur enfant, adulte parfois violent ou physiquement fort handi-

L'on peut se demander à juste titre pourquoi une telle situation existe dans un pays qui bénéficie d'un champ de couverture sociale important. Comment en est-on arrivé là?

Deux causes principales peuvent être mises en avant : l'évolution générale de la vie avec le vieillissement et les progrès médicaux mais également des raisons institutionnelles.

#### (1) Références:

- Etude « Mener sa vie professionnelle avec une personne de grande dépendance, est-ce un défi ? » – AFrAHM AP3 APEPA APEM-T21 Autisme-Europe - 2003;
- Note sur le manque de places d'accueil à Bruxelles pour les personnes adultes avec autisme de grande dépendance – Inforautisme – 01/2006;
- Enquête menée par le groupe de travail « Des femmes, des mères » renommé « Ensemble pour le dire » – 2001.

Les progrès de la médecine et les techniques de réanimation permettent de maintenir en vie de très grands prématurés ou de grands accidentés mais avec parfois des lésions psychomotrices irréversibles ce qui augmente le chiffre de la population handicapée. Ces progrès permettent également un allongement de la durée de vie et ce vieillissement touche aussi les personnes handicapées et leurs familles. L'on ne peut que constater une augmentation constante du pourcentage de personnes reconnues handicapées depuis quelques décennies.

D'autres raisons, institutionnelles et politiques celles-là, poussent à ce constat de carence dans l'accueil. En 1989, les matières personnalisables sont communautarisées. Alors que jusqu'alors, une seule politique des personnes handicapées et un seul fonds national couvrait toutes les personnes handicapées, les deux Communautés deviennent compétentes, créent leurs fonds et adoptent des législations propres. La Communauté flamande, par décret du 27 juin1990, fixe un critère de domicile pour pouvoir bénéficier de la politique mise en place. Le 3 juillet 1991, la Communauté française vote son décret sans prévoir de condition de domicile. Un accord de coopération est conclu entre les Communautés et fonctionne.

En juillet 1993, les accords de la Saint-Quentin ont provoqué une dispersion de l'exercice des compétences de la Communauté française entre la Région wallonne et la Commission communautaire française avec deux conséquences directes : un sous-financement et des relations intra-francophones chaotiques. Ce transfert de compétences de la Communauté française à la Commission communautaire française n'a pas été suivi par un financement adéquat. Si tous les secteurs personnalisables en pâtissent, celui des personnes handicapées le subit de plein fouet vu l'augmentation de cas à couvrir. De plus, les relations entre la Région wallonne et la Commission communautaire française ont suscité des difficultés en ce domaine (cfr. motion de conflit d'intérêt à l'Assemblée de la Commission communautaire française et au Conseil de la Communauté française en 1994, commissions parlementaires conjointes, conflits relatifs au montant dû par l'AWIPH à la Commission communautaire française ...). Actuellement encore, force est de constater que la libre circulation des personnes handicapées en Communauté française, pourtant garantie dans un accord de coopération de 1995, ne fonctionne pas bien ou pas du tout sur le terrain. A la suite du moratoire sur les places en institutions instauré en 1997 en Région wallonne, de l'impossibilité d'accéder aux « autorisations de prise en charge » (2) (APC) pour les Bruxellois ainsi que de la préférence par-

<sup>(2)</sup> Système de création de places dans les institutions wallonnes non subsidiées par les pouvoirs publics.

fois ressentie pour les demandes des personnes handicapées d'origine française, les personnes handicapées bruxelloises sont de moins en moins acceptées dans les institutions spécialisées situées en Wallonie, voire en sont exclues. Cette situation est lamentable. Avec les parents (³), il convient de dénoncer les discriminations qui s'installent au sein de la Communauté française entre Wallons et Bruxellois, du fait du domicile des personnes nécessitant un accueil particulier.

Le manque de structures d'accueil adéquates est extrêmement dommageable pour les jeunes adultes. Les enfants de grande dépendance qui ont pu, dès leur plus jeune âge, bénéficier d'un encadrement et d'un suivi pédagogique adaptés parviennent souvent à progresser. Pourtant, l'âge adulte atteint, ces personnes doivent faire face à un vide, à un manque de soutien et de suivi susceptible de réduire à néant tous les efforts et les investissements qui ont été fournis tout au long de son enfance par l'enfant lui-même, ses parents et le personnel qui l'a encadré.

Il est à constater que dans la majorité des cas, les initiatives concernant de nouvelles institutions sont prises par des parents d'enfants handicapés eux-mêmes. Les initiatives publiques ne sont que trop rares et il n'est pas justifiable que ces parents, déjà que trop sollicités par leur enfant, doivent eux-mêmes créer les institutions qui accueilleront leur enfant. La grande dépendance ne peut continuer à reposer « sur les seuls liens affectifs d'autant que ceux-ci s'expriment aujourd'hui à travers une diversité de modèles familiaux : familles monoparentales, divorcées, séparées, recomposées, isolées... » (4). Cette politique doit relever de la mission publique d'intérêt général plutôt que reposer uniquement sur les seuls intérêts particuliers.

Afin de remédier à cette problématique, des mesures urgentes doivent être prises par les pouvoirs publics et spécialement par le Gouvernement francophone bruxellois (Collège de la Commission communautaire française). A cet égard plusieurs pistes sont suggérées et doivent être exploitées au plus vite (5):

- un refinancement de la Commission communautaire française et du secteur des personnes handicapées;
- la création de structures supplémentaires spécifiquement destinées aux personnes handicapées de grande dépendance ainsi que la prise de mesures pour faciliter et accélérer la finalisation de projets existants des infrastructures telles que HOPPA, Condorcet et Estreda;
- le subventionnement des quelques places déjà disponibles dans des institutions bruxelloises;
- (3) Note sur le manque de places d'accueil à Bruxelles pour les personnes adultes avec autisme de grande dépendance – Inforautisme – 01/2006 - p.6.
- (4) Etude « Mener sa vie professionnelle avec une personne de grande dépendance, est-ce un défi ? » op. cit.
- (5) Pistes de réflexions proposées par le « Groupe d'action qui dénonce le manque de place ».

- la création, au sein de l'administration, d'une cellule de crise qui gèrerait dans l'urgence les situations les plus difficiles afin de trouver des solutions d'urgence et l'élaboration d'une réelle politique de gestion des cas prioritaires basés sur des critères objectifs;
- l'ouverture, en dernier ressort, aux jeunes adultes handicapées de grande dépendance des maisons de repos et de soins et les maisons de soins psychiatriques. Cette possibilité existe d'ailleurs déjà mais cela se fait au moyen de dérogation. Cette solution des MRS n'est toutefois pas idéale, le jeune adulte se trouve entouré de personnes âgées et d'un personnel qui n'est pas spécifiquement formé au handicap;
- la négociation avec l'AWIPH pour l'obtention de conventions nominatives destinées aux bruxellois pour qu'ils puissent occuper une place en APC en Wallonie;
- la négociation avec le Vlaams Fonds pour le subventionnement des francophones habitant la périphérie bruxelloise flamande susceptibles de trouver une place subsidiée ou en APC en Wallonie;
- la mise en place du Budget d'assistance personnalisée (BAP), cela a d'ailleurs déjà été demandé à de multiples reprises, au niveau de la région bruxelloise;
- le renforcement des équipes ambulatoires d'intervention pour les personnes présentant des troubles du comportement afin de réduire la gravité des troubles et permettre une meilleure intégration de ces personnes dans leur milieu de vie;
- le développement des logements supervisés pour les personnes handicapées moins dépendantes (par exemple, via un système comme les Agences immobilières sociales, en réhabilitant des logements inoccupés ou des bâtiments inoccupés appartenant à la Commission communautaire française (SPABS), ce qui permettrait de libérer des places dans les centres d'hébergement pour les grandes dépendances;
- la création de services spécifiques pour les personnes atteintes d'autisme, tels au moins un service d'accompagnement spécifique pour adultes avec autisme et un service de répit spécifique (cfr résolution relative à l'autisme votée le 19 mars 2004).

Le Parlement francophone bruxellois doit se pencher sur les situations dramatiques que vivent de nombreuses familles bruxelloises. L'essentiel est de parvenir à soulager ces familles au sein desquelles il y a un enfant ou un adulte handicapé de grande dépendance pour éviter de les mettre en situation d'exclusion sociale. Il faut tout mettre en œuvre afin de résoudre ce problème et de permettre à ces personnes handicapées de grande dépendance de s'épanouir au sein de structures d'accueil adaptées à leurs besoins et de permettre également aux parents de trouver une solution à un problème qui engendre, au fil des années, une angoisse croissante.

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

# relative au manque de structures d'accueil pour les personnes handicapées de grande dépendance

Vu l'accord de coopération entre la Région wallonne et la Commission communautaire française relatif à la libre circulation des personnes handicapées;

Vu la résolution relative à l'autisme votée par le Parlement francophone bruxellois le 19 mars 2004;

Vu l'accord de coopération entre la Communauté française, la Région wallonne et la Commission communautaire française portant sur la création du Comité francophone de coordination des politiques d'aide aux personnes et de santé, voté le 14 mai 2004;

Considérant la situation dramatique à laquelle sont confrontées de nombreuses familles bruxelloises face à la prise en charge d'une personne handicapée de grande dépendance;

Considérant que l'amélioration du sort des familles assumant l'éducation d'une personne handicapée de grande dépendance est une priorité en matière sociale et de santé et nécessite la prise d'initiatives allant dans les sens de l'égalité des chances et de la non-discrimination;

Considérant, dans une optique d'égalité entre hommes et femmes, que, vu le manque de places, la mère de l'enfant doit, souvent, arrêter de travailler afin de s'occuper de lui:

Le Parlement francophone bruxellois

 mettra tout en œuvre pour organiser une réunion conjointe des commissions des affaires sociales du Parlement wallon et du Parlement francophone bruxellois ainsi que de la commission de coopération des parlements francophones, en présence des ministres compétents pour la politique des personnes handicapés,

- demande la mise en place d'urgence du Comité francophone de coordination des politiques d'aide aux personnes et de santé qui devrait se pencher en priorité sur la question du manque de structures d'accueil pour les personnes handicapées de grande dépendance,
- demande une concertation rapide du Gouvernement francophone bruxellois et du Gouvernement wallon et l'inscription de cette question au prochain gouvernement conjoint francophone,
- demande au gouvernement la création, au sein de l'administration, d'une cellule de crise qui gèrerait dans l'urgence les situations les plus difficiles afin de trouver des solutions d'urgence et l'élaboration d'une réelle politique de gestion des cas prioritaires basée sur des critères objectifs,
- demande au gouvernement la création de structures supplémentaires spécifiquement destinées aux personnes de grande dépendance ainsi que la prise de mesures pour faciliter et accélérer la finalisation de projets existants,
- souhaite que le gouvernement et le service bruxellois francophone des personnes handicapées remettent au Parlement un rapport sur cette problématique du manque de structures d'accueil pour les personnes handicapées de grande dépendance.

Caroline PERSOONS Nathalie GILSON