

**Parlement francophone bruxellois**  
(Assemblée de la Commission communautaire française)



12 mars 2013

---

SESSION ORDINAIRE 2012-2013

---

**AUDITIONS SUR LE THÈME DE L'INCLUSION DES PERSONNES  
EN SITUATION DE HANDICAP**

**RAPPORT**

fait au nom de la commission des Affaires sociales

par Mme Dominique BRAECKMAN et Mme Nadia EL YOUSFI

## SOMMAIRE

1. Désignation du rapporteur / de la rapporteuse .....	3
2. Présentation de la note d'intention relative au projet de décret Inclusion en préparation par Mme Evelyne Huytebroeck, ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées.....	3
3. Discussion .....	13
4. Désignation d'un co-rapporteur / d'une co-rapporteuse .....	17
5. Audition de M. Ghislain Magerotte, professeur honoraire de l'Université de Mons.....	17
6. Discussion .....	20
7. Audition de Mme Gisèle Marlière, secrétaire nationale de l'Association socialiste de la personne handicapée (ASPH).....	23
8. Discussion .....	28
9. Audition de M. Cléon Angelo, de l'Association nationale pour le logement des personnes handicapées (ANLH).....	30
10. Discussion .....	34
11. Audition de M. Bernard Riat, de l'association Les Pilotis.....	36
12. Discussion .....	40
13. Audition de Mme Bernadette de Muelenaere et de M. Alan Lenglet, de l'association Le Silex .....	44
14. Discussion .....	46
15. Audition de Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, secrétaire générale de l'AFRAHM ...	48
16. Audition de Mme Julie Barozzini, responsable régionale d'Altéo à Bruxelles .....	52
17. Discussion .....	54
18. Audition de M. Yves Dupuis, secrétaire responsable Secteurs non marchand + SEL de la SETCA Bruxelles Halle Vilvorde .....	58
19. Discussion .....	62
20. Audition de Mme Mireille Johnen, en charge de la cellule « Grande dépendance » au sein du service PHARE .....	64
21. Audition de Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé.....	70
22. Audition de Mme Alice Baudine, administratrice générale de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH) .....	71
23. Discussion .....	75
24. Audition de Mme Cinzia Agoni, porte-parole du GAMP.....	78
25. Audition du Docteur Roger Caloine, consultant du GAMP .....	82
26. Exposé de M. Réginald Beyaert, directeur général de l'association Triangle-Bruxelles IRSA asbl.....	83
27. Discussion .....	85
28. Audition de Mme Loubna Daw, assistante en psychologie à l'asbl Support-AHM+Bruxelles.....	87
29. Audition de M. André Gubbels, directeur général de la DGPH.....	89
30. Discussion .....	93
31. Auditions de Mme Anne Jacques, présidente de l'Association des centres et services bruxellois pour personnes handicapées (ACSEH), de Mme Florence Crochelet, administratrice de l'Association des centres de jour bruxellois (ACJB) et de Mme Ariane Hassid, présidente de la section PHARE de l'Association nationale des communautés éducatives (ANCE).....	95
32. Discussion .....	100
33. Examen des recommandations sur le logement inclusif de la commission des Affaires sociales.....	103
34. Vote sur les recommandations sur le logement inclusif de la commission des Affaires sociales.....	104
35. Approbation du rapport.....	104
36. Annexes.....	105

*Membres présents* : M. Mohamed Azzouzi, Mme Dominique Braeckman, Mme Michèle Carthé, M. Ahmed El Ktibi, Mme Nadia El Yousfi, Mme Céline Fremault, M. Jamal Ikazban, Mme Marion Lemesre, M. Vincent Lurquin, Mme Gisèle Mandaila, M. Alain Maron, M. Pierre Migisha, M. Ahmed Mouhssin, Mme Mahinur Ozdemir, Mme Caroline Persoons, Mme Olivia P'tito, Mme Jacqueline Rousseaux, Mme Fatoumata Sidibé (présidente) et M. Gaëtan Van Goidsenhoven.

*Ont également participé aux travaux* : M. André du Bus de Warnaffe, M. Vincent Vanhalewyn (députés) et Mme Evelyne Huytebroeck (ministre).

Mesdames,  
Messieurs,

En ses réunions des 14 décembre 2010, 22 février, 15 mars, 24 mai, 14 juin 2011, 18 et 25 septembre, 23 octobre, 11 décembre 2012 et du 12 mars 2013, la commission des Affaires sociales a procédé à des auditions sur le thème de l'inclusion des personnes en situation de handicap.

## 1. Désignation du rapporteur / de la rapporteuse

Mme Dominique Braeckman est désignée en qualité de rapporteuse pour ce qui concerne la présentation de la note d'intention relative au projet de décret Inclusion en préparation par Mme Evelyne Huytebroeck, ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées.

## 2. Présentation de la note d'intention relative au projet de décret Inclusion en préparation par Mme Evelyne Huytebroeck, ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées

**Mme Evelyne Huytebroeck (ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées)** souligne que la préparation du projet de décret Inclusion représente un chantier de grande ampleur qui passe par une profonde réflexion dans le secteur social. Le concept de « personnes handicapées » a fortement évolué depuis le décret de 1999. A cette fin, tous les secteurs concernés ont été associés à cette réflexion. Ceci fait que le projet de décret ne sera pas déposé avant deux ans.

L'accord de majorité engage le Collège de la Commission communautaire française à adopter un nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées. Celui-ci viendrait en remplacement du décret relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées du 4 mars 1999.

L'objectif est, outre de répondre à l'évolution et au développement du secteur, de traduire le paradigme d'inclusion porté par l'ONU au travers de la Convention des droits de la personne handicapée ratifiée par la Belgique en juillet 2009. La philosophie du projet de décret reposera sur la volonté d'inclure les personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale

sans nier, ni gommer les différences et en refusant toute forme d'exclusion et de ségrégation.

Ce projet de décret sera adopté dans l'enveloppe budgétaire actuelle. Les modifications qui y seront incluses devront dans un premier temps se réaliser à budget constant et ne porteront pas atteinte aux offres actuelles. Cela n'exclut bien entendu pas que les arrêtés d'application puissent intégrer certaines évolutions budgétaires en fonction de marges dont pourrait disposer le Collège de la Commission communautaire française dans les années à venir. La ministre signale cependant que des moyens budgétaires importants devront être dégagés ces prochaines années afin de mettre en œuvre les nouvelles infrastructures d'accueil de jour et d'hébergement programmées.

Ce constat réaliste ne doit pas empêcher le développement potentiel de nouvelles pratiques ou de nouvelles offres de service.

### 1. Accord de majorité 2009-2014

L'accord de majorité de cette législature comprend déjà plusieurs lignes de force qui devront être traduites dans ce projet de décret.

Ce sera l'occasion de revoir le processus d'admission, le taux d'encadrement si possible – et plus particulièrement pour la grande dépendance – et d'y introduire également de nouvelles actions telles que la démarche d'évaluation qualitative, la mise en place de mesures permettant d'éviter toute forme de discrimination et l'évaluation des politiques publiques.

Ce décret permettra également de soutenir et d'accentuer la mobilisation des services généraux et de restructurer les services ambulatoires, tels que les centres de réadaptation fonctionnelle, les services d'accompagnement pédagogique, les services d'accompagnement, le service d'interprétation pour sourds et les centres d'orientation spécialisée. Une formalisation de la participation des usagers et bénéficiaires des services sous diverses formes (création ou soutien de lieux de paroles et d'échanges, clarté des droits et sécurité juridique) sera incluse.

Le décret prendra en compte un meilleur accueil des familles et des personnes en situation de handicap, une large mutualisation des pratiques et de la gestion administrative (achats groupés, groupement d'employeurs) et la promotion du travail volontaire des personnes handicapées.

Enfin le Collège, sur la base de ce décret, encouragera la transformation / reconversion de places en institution en petites unités et ainsi de nouvelles formules de logements alternatifs.

## 2. Principes

Le projet de décret s'inscrit pleinement dans la lignée des récents textes et déclarations internationales, faisant de l'inclusion le paradigme à suivre en termes de droits et de politiques destinés aux personnes handicapées. Il transposera, comme annoncé, la philosophie de la convention relative aux droits des personnes handicapées édictée par les Nations Unies en 2006, ratifiée par l'Union européenne et par l'Etat belge.

L'inclusion signifie tout simplement que les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société comme tout un chacun, tout en recevant les aides et les soutiens nécessaires. Ce principe concerne autant les questions d'accès au logement, aux activités de loisirs, à l'enseignement, aux soins de santé, etc.

Ce futur décret se structurera autour des principes suivants :

- respecter la dignité des personnes handicapées et fonder la décision de toute intervention sur une consultation préalable de la personne et de ses proches;
- donner la possibilité aux personnes de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre;
- favoriser l'accès aux services généraux offerts à l'ensemble de la population (l'accès au travail, aux loisirs, à l'éducation, à des activités valorisantes, etc.);
- garantir aux personnes handicapées et leur entourage une information et une communication efficaces et pertinentes quant à leurs droits, aux services et prestations qui leur sont dédiés;
- améliorer l'accessibilité physique aux différents lieux (lieux publics, logements et milieux urbanistiques en général) et promouvoir la mobilité des personnes handicapées;
- faciliter la coopération avec les entités fédérales et fédérées compétentes afin de permettre la libre circulation des personnes handicapées;
- intégrer dans toutes les politiques de la Commission communautaire française, l'accueil de toutes les personnes handicapées.

## 3. Orientations

### A. Reconnaissance et Interventions

Le processus global d'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées est lié au

décret de 1999. « *Ce processus détermine les aides et les interventions accordées à la personne handicapée et contient des conseils en vue de favoriser son intégration au sein de la société en tenant compte de sa demande, de ses capacités et de ses besoins.* ». Ce processus reste bien entendu d'actualité dans son intention, néanmoins sa traduction sur le terrain doit évoluer.

Le principe du projet de décret Inclusion reposera sur la volonté d'inclure les personnes handicapées dans tous les domaines de la vie sociale. En décidant de parler d'inclusion, distinguer l'intégration sociale de l'intégration professionnelle tel qu'il était de mise dans le décret de 1999, n'a plus beaucoup de sens.

L'accès au bénéfice du décret de 1999 passait obligatoirement par 3 étapes :

1. admission;
2. décision de principe;
3. décision envers les tiers.

Force est de constater qu'actuellement :

- la procédure d'admission est parfois longue et lourde administrativement tant pour la personne handicapée que pour l'administration;
- la rédaction et l'envoi de la décision de principe apportent bien souvent de l'incompréhension auprès de la personne handicapée;
- une même personne faisant plusieurs demandes simultanées, reçoit une décision pour chacune des demandes et dans des laps de temps parfois importants;
- dans le cadre de l'accueil et l'hébergement, bien souvent la personne est déjà accueillie dans le centre au moment de la prise de décision.

En connaissance de ces constats et en visant un objectif de processus global tel que présenté ci-avant, il est proposé de permettre à la personne handicapée d'obtenir une **reconnaissance** auprès du service PHARE et de bénéficier de diverses **interventions** après un possible accompagnement. L'étape de la décision de principe serait donc abrogée.

#### 1. Reconnaissance

La notion d'admissibilité au bénéfice du décret est conservée mais rebaptisée avec le terme de « reconnaissance ». Lorsque la personne handicapée s'adressera pour la première fois au service PHARE,

après analyse des conditions définies, elle bénéficiera d'une reconnaissance.

Celle-ci est établie à partir de la constitution d'un dossier qui est réalisé par le service PHARE en concertation avec la personne handicapée et selon deux axes.

– Axe administratif :

- âge;
- domicile – territoire bruxellois et région wallonne dans le cadre de l'accord de coopération;
- moins de 65 ans;
- nationalité belge ou 5 ans de résidence en Belgique ou travailleur d'un Etat membre de la CE – cette exigence n'existera pas pour le conjoint ou les enfants d'une personne qui justifie d'une durée de résidence requise.

– Axe médical ou psychologique : seuil de 20 ou 30 %.

Cette reconnaissance, pour autant que les conditions administratives soient rencontrées, pourra être automatique si la personne handicapée est déjà reconnue auprès du service public fédéral de la sécurité sociale – accès à l'allocation pour personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, ... – ou auprès des autres Fonds. Cette reconnaissance donnera bien entendu les mêmes droits que ceux octroyés actuellement.

Il est entendu que toutes les décisions de reconnaissance par l'administration se réaliseront via l'équipe pluridisciplinaire dans un processus de participation de la personne handicapée.

## 2. Interventions

Cette phase se voudra avant tout qualitative, il s'agira, plus qu'une instruction de la, ou des demande(s) au regard de divers critères définis, d'une clarification de celle(s)-ci, et si cela s'avère nécessaire, d'une évaluation et d'une aide à l'orientation par un accompagnement de la personne handicapée.

Dans la mesure du possible, cette phase d'orientation pourrait se réaliser autant en interne du service PHARE qu'en externe. Les services d'accompagnement ou les centres d'orientation spécialisés sont des acteurs qui pourraient contribuer à cette mission de clarification de la demande.

Toutes les décisions d'intervention se réaliseront via l'équipe pluridisciplinaire dans un processus de participation de la personne handicapée.

En fonction du type de demande d'intervention, il est nécessaire de veiller à une simplification administrative. Dans ce même esprit, toute demande d'intervention sollicitée pourra être traitée en même temps que la demande de reconnaissance.

## B. Inclusion

Afin de favoriser l'inclusion de la personne handicapée dans tous les domaines de la vie citoyenne, afin de lui donner le choix de son lieu de vie, diverses actions doivent s'inscrire dans le décret Inclusion et ainsi soutenir les initiatives de différents secteurs non spécialisés.

Pour ce faire, le décret doit prévoir de :

- favoriser les actions communautaires des centres et services spécialisés;
- rendre notre société plus ouverte en accentuant la sensibilisation, l'information, la formation et les aides individuelles;
- proposer des services et des interventions adaptés en favorisant et soutenant le travail en réseaux et en renforçant le volet formation.

### 1. Actions communautaires

L'action communautaire, et le travail en réseau qu'elle sous-tend, participe à la création d'un environnement favorable au soutien de la personne handicapée et de sa famille. Ces actions s'appliquent à travailler sur les normes de fonctionnement et les règles de la société.

En d'autres mots, l'action communautaire est un processus où les gens qui ont un problème commun travaillent ensemble pour le résoudre. Elle est l'affaire de tous nos services, centres ou entreprises spécialisés mais aussi de chaque citoyen : les personnes handicapées, les voisins, les commerçants, les fournisseurs de services, les enseignants, ...

Les personnes concernées aux différentes étapes de la vie d'un projet (élaboration, mise en œuvre, évaluation), doivent réellement être considérées comme parties prenantes du processus et non comme simples bénéficiaires.

Ces actions seront valorisées et soutenues dans le cadre de ce décret.

### 2. Rendre la société plus ouverte

Afin de veiller à ce que tous les secteurs, qu'ils soient de la santé, de l'action sociale, de l'éduca-

tion, de la mobilité, de l'aménagement urbain, etc., se sentent concernés par l'inclusion de la personne handicapée, il y a nécessité de les sensibiliser, de les informer, mais aussi de les rendre compétents grâce à une offre de formations adéquates. Nos services, centres ou entreprises spécialisés disposent à cet égard d'une expertise dont pourraient bénéficier avantageusement ces autres secteurs.

Les associations spécialisées en accessibilité physique ont, grâce à un arrêté adopté en mai 2009, la possibilité d'être agréées. Elles sont un outil indispensable à la sensibilisation du public et de tous les organismes, publics ou non, aux problèmes d'accessibilité. Elles doivent être soutenues également dans leur rôle de conseiller et de vérificateur de l'adaptation raisonnable des espaces sociaux.

Afin de permettre l'accès à toutes formes d'activités, à un emploi et s'il est choisi, au maintien dans son milieu de vie, il est nécessaire de clarifier les conditions d'octroi d'aides individuelles en supprimant l'exigence des critères d'activités et en les élargissant aux activités de loisirs.

Pour les frais de déplacement, il serait important de proposer une notion de déplacement en favorisant les modes de transport les plus adaptés.

### 3. Création de réseaux

Le travail de réseau avec les professionnels du secteur et ceux des autres secteurs contribue certainement à créer un environnement favorable au soutien de la personne handicapée et de sa famille. Il est dès lors nécessaire de développer, par exemple sur base de protocoles, des formules de coordination et d'articulation entre différents acteurs, relevant de différents métiers, provenant de différents secteurs et de différents champs d'activités.

## C. Accompagnement

### 1. Services d'accompagnement

Le décret de 1999 de la Commission communautaire française prévoit une intervention de la part des services d'accompagnement, dès la naissance, voire même avant, jusqu'à la fin de la vie des personnes handicapées. Il définit ainsi trois missions selon la tranche d'âge à laquelle le service s'adresse (l'enfant en bas âge, l'enfant en âge scolaire, l'adulte), ainsi qu'une mission pour l'accueil familial.

A ces missions principales peuvent s'adjoindre des missions complémentaires (halte- garderie, aide à l'intégration scolaire en milieu ordinaire, logements

accompagnés, organisation de loisirs pour enfants/ adolescents/adultes, organisation de loisirs pour personnes en situation de grande dépendance, extra-sitting, support aux situations critiques). On constate donc une multiplicité peu structurée de missions. La législation définit les actions menées mais n'évoque guère les finalités des services d'accompagnement.

De son côté, la législation wallonne distingue d'une part les services d'aide précoce, les services d'aide à l'intégration et, d'autre part, les services d'accompagnement pour adultes. L'objectif déterminé dans cette législation est de « *favoriser la participation active et personnalisée des bénéficiaires à la réalisation de leurs projets et le développement de leur citoyenneté dans leur milieu de vie* ». Cette participation active est basée sur la mobilisation, la reconnaissance et la valorisation des compétences ou le développement du bénéficiaire. Ces services ont pour mission d'aider ces personnes :

- à sortir d'une dépendance institutionnelle;
- à conserver leur autonomie ou à l'acquérir en leur fournissant, à leur demande, l'information, l'aide et le soutien nécessaires pour répondre à l'ensemble de leurs besoins dans tous les actes et démarches de la vie courante.

Selon les bénéficiaires accompagnés et les missions qu'ils remplissent, les services sont agréés en tant que service polyvalent ou spécifique. Le service polyvalent accompagne les bénéficiaires qui présentent tout type de handicap et les aide dans la globalité de leurs demandes ou besoins. Le service spécifique accompagne des bénéficiaires qui présentent un ou plusieurs handicaps définis et les aide dans la globalité de leurs demandes ou besoins. Les services poursuivent leurs finalités au travers de diverses actions individuelles comme collectives.

Une redéfinition du secteur ambulatoire bruxellois s'adressant aux personnes handicapées est nécessaire afin de permettre une meilleure lisibilité mais surtout une souplesse de l'offre de services aux personnes et à leur famille. Ces services de première ligne jouent un rôle essentiel en termes de coordination. Leur travail doit obligatoirement s'articuler tant à l'intérieur du secteur de la personne handicapée qu'à l'extérieur.

Les missions d'accompagnement généraliste telles que décrites ci-dessus, d'aide à l'orientation spécialisée et d'aide à la gestion d'interprétation et à la communication pour les personnes sourdes pourraient être rassemblées dans le même intitulé : « services d'accompagnement », en distinguant à l'instar des services wallons, des services dits « polyvalent »,

c'est-à-dire ouverts à tous les types de handicap ou spécifiques à un handicap particulier.

Les missions d'accompagnement pédagogique et celles d'intégration scolaire actuellement dévolues pour cette dernière aux services d'accompagnement pourraient rejoindre un chapitre particulier relatif à l'intégration scolaire et extra scolaire en y incluant par ailleurs les centres de jour pour enfants scolarisés.

Certains suggèrent de scinder l'actuelle mission de base des missions complémentaires et dès lors d'agréer des services de loisirs, de répit, de manière autonome. Ce projet suggère plutôt d'approcher le modèle wallon afin que de manière souple, les services puissent élaborer des réponses diversifiées, individuelles comme collectives, en phase avec les besoins des personnes handicapées.

De même, il est important que la question de l'articulation de l'ambulatoire avec les centres de jour et d'hébergement soit posée. Cette articulation est d'autant plus prégnante en ce qui concerne la grande dépendance. Les interventions des services d'accompagnement au sein des centres doivent être rendues possibles afin, par exemple, de préparer l'intégration d'une personne de grande dépendance en centre de jour ou d'hébergement, ou de prévenir une exclusion.

La mission complémentaire « Logement accompagné » serait une réponse d'aide au logement, au maintien à domicile qui pourrait dès lors rejoindre le panel d'offres de logement dans un chapitre spécifique.

### 2. Interventions mobiles en situation de crise

Pour répondre aux demandes urgentes de personnes handicapées en crise, la possibilité de mettre en place rapidement un projet semblable aux interventions mobiles en situation de crise expérimenté en Wallonie, en partenariat avec la santé mentale, doit être étudiée.

Ce qui semble nécessaire, c'est d'apporter des solutions rapides, souples et adaptables, capables de suivre la trajectoire de la personne handicapée. Le renforcement du travail ambulatoire a ici tout son sens et doit, par exemple, en ce qui concerne le **secteur de la santé mentale**, permettre le passage en douceur de l'hôpital vers le lieu de vie et collaborer davantage avec les services où réside la personne.

### 3. Aide et inclusion scolaire et extrascolaire

L'inclusion de la personne handicapée doit se décliner dans tous les aspects de la vie de la personne

handicapée et tout au long de sa vie, et donc certainement et particulièrement dans le milieu scolaire et extrascolaire.

Aujourd'hui, le secteur des centres de jour pour enfants scolarisés agit quasi exclusivement au sein de l'enseignement spécialisé dont il est attendant. De leur côté, les services d'accompagnement avec missions « d'intégration scolaire » accompagnent les jeunes étudiants exclusivement au sein de l'enseignement ordinaire. Les services d'accompagnement pédagogique agissent exclusivement au niveau du suivi des élèves fréquentant les études supérieures ou des formations professionnelles qualifiantes.

Les missions dévolues à ces services sont :

- de contribuer à une inclusion scolaire et sociale pour tous les élèves inscrits en enseignement tant ordinaire que spécialisé, supérieur ou qualifiant, par un soutien individualisé pendant et hors du temps scolaire au sein ou en dehors de l'école fréquentée en collaboration étroite avec la famille et le PMS (service psycho-médico-social) ou tous les milieux associatifs concernés;
- d'assurer l'octroi de prestations éducatives, paramédicales, psychologiques et/ou sociales qui complètent l'action apportée par les écoles afin de favoriser l'intégration sociale et scolaire;
- de soutenir le jeune et ses parents dans la recherche d'activités extérieures, comme les mouvements de jeunesse, les groupes sportifs, récréatifs, artistiques, les stages, etc.

Dans ce décret, ces services pourraient donc avoir comme mission la mise en place des conditions permettant à l'enfant d'avoir une place au sein d'une collectivité – classe, milieu d'accueil, troupe scout, lieu de loisirs – et ainsi permettre à chaque enfant d'être accueilli dans une structure ordinaire s'il le souhaite.

Une large discussion devra être menée afin d'analyser les passerelles à créer dans l'offre de services d'aide et d'inclusion scolaire et extrascolaire existante.

## D. Emploi, activités de jour, activités d'utilité publique, formation professionnelle

### 1. Emploi ordinaire

L'inclusion de la personne handicapée dans le milieu du travail demande une large sensibilisation des employeurs et une importante lutte contre la discrimination. Ce travail de conviction et d'information doit être amplifié.

Les mesures visant à favoriser l'insertion professionnelle offertes actuellement semblent adéquates.

## 2. Entreprises de travail adapté (ETA)

Les personnes handicapées dont le rendement n'est pas suffisant sont trop souvent marginalisées soit parce qu'elles sont infraqualifiées, soit parce qu'elles sont vieillissantes. Les cellules d'accueil des personnes handicapées, bénéficiant de contrats d'adaptation professionnelle (CAP), instaurées depuis 2009, devront être pérennisées et des dispositifs de maintien devront également être prévus.

### a. Pérennisation des cellules d'accueil et de formation en entreprise de travail adapté

Ces sections d'accueil et de formation sont destinées aux personnes qui, en raison de leur handicap, nécessitent une période d'adaptation à l'emploi en entreprise de travail adapté pour améliorer leurs possibilités professionnelles. L'entreprise met alors en œuvre des mesures individuelles ou collectives en vue d'améliorer les possibilités professionnelles de ces personnes en réalisant un programme de formation adéquat. Les personnes handicapées formées dans cette section sont encadrées par du personnel spécifique et sont engagées sous contrat d'adaptation professionnelle.

### b. Des dispositifs de maintien

Les entreprises de travail adapté peuvent créer en leur sein un dispositif de maintien destiné à des travailleurs âgés ou prématurément fatigués par le travail et qui n'ont plus la capacité de répondre aux exigences du poste de travail qu'ils occupent. Ils devraient néanmoins remplir diverses conditions d'ancienneté et de lourdeur de handicap pour accéder à ces dispositifs de maintien.

L'entreprise de travail adapté aurait pour mission spécifique de veiller à la valorisation des compétences professionnelles des travailleurs handicapés, notamment par l'adaptation permanente du poste de travail et par la recherche de marchés adaptés aux personnes bénéficiant du dispositif de maintien. Un renforcement de l'encadrement, de l'adaptation du travail et du temps de travail seraient nécessaires. A l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH), un forfait trimestriel par travailleur concerné est octroyé en le conditionnant à l'établissement d'un programme adapté à la situation de la personne handicapée et visant la reconversion à d'autres travaux.

A l'instar de l'AWIPH, un renforcement de l'encadrement pourrait être envisagé afin d'aider le travailleur à préparer l'après-travail, en collaboration avec d'autres secteurs tels que, par exemple, un service d'accompagnement.

### c. Des critères de subvention simplifiés

Les actuelles subventions couvrent partiellement les frais de rémunérations des travailleurs handicapés, les frais du personnel d'encadrement, mais aussi les dépenses en équipement et en infrastructure. Les critères d'octroi de subvention pour le personnel d'encadrement sont complexes et demandent un suivi administratif pointilleux de part et d'autre. Une formule de financement simplifiée pourrait être examinée tout en incluant un apport adéquat à l'encadrement des personnes les plus handicapées. Pourrait-on envisager jusqu'à l'octroi d'une enveloppe forfaitaire pour couvrir ces frais d'encadrement ?

### d. Du développement durable

Une diversification des activités des entreprises de travail adapté sera envisagée dans le sens du développement durable.

## 3. Structure intermédiaire : Services et centres d'activités valorisantes et d'utilité sociale (SCAVUS)

Actuellement, une frange de la population des personnes handicapées ne se retrouve ni dans l'offre des ETA, ni dans celle des centres de jour proposant des activités occupationnelles, car elles sont trop autonomes mais pas assez productives pour pouvoir être accueillies en ETA.

Il s'agirait, par conséquent, d'offrir à ces personnes la possibilité de bénéficier d'un **statut intermédiaire** en étant affectées à des activités de production dans un contexte occupationnel tout en garantissant un minimum de droit pour l'exercice d'un type d'activité non assimilé à une activité professionnelle.

Pour ce faire, il faut créer une structure de type **plateforme interactive d'information**. Cela devrait permettre d'informer et d'accompagner la mise en situation d'utilité sociale de personnes handicapées et serait destiné par exemple à toutes les personnes handicapées souhaitant faire du volontariat, toutes les associations non spécialisées accueillant déjà, ou souhaitant accueillir parmi ses volontaires, des personnes handicapées et cherchant un soutien, toutes les institutions cherchant une solution pour un ou plusieurs de ses bénéficiaires, tous les services d'ac-



compagnement ou services sociaux cherchant à évaluer les capacités d'intégration professionnelle d'une personne handicapée.

#### 4. Centres de jour

Les centres de jour doivent être des lieux d'accueil en journée, d'activités et de soins dans une perspective d'accompagnement individualisé de chaque personne handicapée dans son cheminement personnel.

Ils offrent des activités programmées selon les besoins et les centres d'intérêt des personnes accueillies.

Au niveau des centres de jour, et d'ailleurs également pour l'hébergement dont on parlera plus loin, on observe une énorme charge administrative, tant pour l'administration que pour les centres, et cela pour rendre compte du travail et de l'utilisation des subventions. S'ajoute à cela une difficulté de gestion du personnel avec la norme éducative et technique variable chaque année. Sur le plan financier, il y a impossibilité d'établir des budgets avec certitude tant les paramètres de différents postes et principalement du coût en personnel sont variables. Dans ce contexte, il est complexe de prévoir les subventions sur soldes dus ou à récupérer des différents centres et on déplore un nombre important d'erreurs de calculs tant de la part des centres que de l'administration.

Pour ces raisons, une évaluation des modalités de l'individualisation de la norme paraît souhaitable.

D'autre part, afin d'assouplir le carcan budgétaire de la Commission communautaire française, sera évalué un processus d'obligations à recourir à des formes d'aide à l'emploi et d'emplois soutenus par les différentes entités fédérées et fédérale.

Afin de donner des réponses adéquates aux besoins des personnes handicapées, l'accueil à temps partiel sera favorisé.

#### 5. Formation professionnelle

Ce décret donne l'occasion de réglementer la formation professionnelle des personnes handicapées en garantissant, par ailleurs, une collaboration étroite avec Bruxelles Formation.

#### E. Lieux de vie

Aujourd'hui, on observe un manque de souplesse dans les différentes offres de lieux de vie mises à disposition des personnes handicapées.

Afin d'y remédier, les modifications suivantes pourraient être envisagées. Le processus d'accueil de la personne handicapée partirait de la personne handicapée et proposerait des réponses, qu'elles soient individuelles ou collectives. Le décret déclinerait différentes formes de lieu de vie possibles : logements isolés, ordinaires, légers, communautaires, à domicile, en maison de repos ... qui pourraient tous se décliner en séjour à court, moyen ou long terme, d'urgence, avec ou sans encadrement.

Les personnes handicapées choisissant de **rester dans leur domicile**, après une évaluation de leurs besoins par le service PHARE, bénéficieraient d'un accompagnement, d'une aide à la coordination des actions nécessaires à leur maintien à domicile.

Si on aborde plus spécifiquement l'offre des centres d'hébergement, les diverses remarques relatives à la gestion, citées plus haut, envers les centres de jour, citées plus haut, sont identiques et les réponses seront sans doute similaires.

En ce qui concerne la subvention, des obligations à recourir à des aides à l'emploi et d'emplois soutenus par les différentes entités fédérées et fédérale pourraient être introduites dans ce décret.

Les conditions de reconversion possible en petites unités devront être recherchées. Les conditions d'agrément de logements transitoires ou non, accompagnés ou non devront être explorées.

Ces diverses structures devront, de manière générale, veiller à assurer un espace privatif aux personnes handicapées, à respecter un maximum la confidentialité de vie des personnes, à permettre dans le respect de la volonté de la personne et en tenant compte de sa protection, la liberté de sorties et de visites.

L'Observatoire a décidé d'effectuer une étude afin d'appréhender les défis que représente le vieillissement des personnes handicapées pour les structures d'accueil et d'accompagnement y compris les maisons de repos ainsi que pour les professionnels de terrain. Celle-ci devra déboucher sur des recommandations pour une politique d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement plus cohérente des personnes handicapées dans leur avancée en âge.

Ne pourrions-nous pas envisager d'établir des conventions entre centres d'hébergement et maisons de repos afin de permettre la transition et l'accompagnement spécialisé en maison de repos sur le modèle des prises en charge légères ?

Il faut se poser ici la question de la problématique d'exclusion d'une **population lourdement handicapée présentant des troubles du comportement** tels

qu'elle ne peut trouver de réponse appropriée plus particulièrement en termes de lieu de vie. Ces personnes peuvent se situer à l'intersection du handicap et des troubles psychiques par exemple. Le seul secteur du handicap ne suffit pas à trouver des solutions, il est donc nécessaire d'établir des collaborations de plusieurs secteurs et de niveaux de pouvoirs qui, s'il le faut, devraient intervenir en même temps. Une bonne organisation des partenariats et une adaptation des modes de fonctionnement institutionnel devront se réaliser. L'Interface grande dépendance localisée au sein de l'administration aura ici un rôle important à jouer dans ces missions.

### F. Dispositions transversales

Afin de donner une réelle visibilité aux besoins du secteur en termes de lieux de vie et d'accueil de jour et de pouvoir gérer les situations urgentes et de grande dépendance en concertation avec ces lieux de vie, une large réflexion autour de l'implémentation d'une gestion centralisée des demandes au sein du service PHARE sera effectuée. L'Interface grande dépendance aura ici aussi un rôle important à jouer.

Une forme plus light pourrait être instituée par le décret en exigeant la communication via un formulaire *ad hoc* des demandes d'admission par chaque centre (hors centres de jour pour enfants handicapés scolarisés) afin d'alimenter une liste centralisée au sein du service PHARE et de communiquer à l'administration les places libres ou qui se libèrent. Ces demandes seraient catégorisées en fonction de leur urgence et du profil de la personne. Lorsqu'il y a possibilité d'accueil, le centre s'adresserait à l'administration pour connaître le candidat compatible à l'offre de service. S'il y a refus, le centre serait amené à justifier celui-ci.

Ces dispositions communes porteraient sur divers sujets.

1. La **pratique de réseau** telle qu'énoncée plus haut, a pour objectif l'amélioration du soin, de l'action sociale ou de l'aide aux familles. Elle répond à un besoin des bénéficiaires sur un territoire défini. Elle prend en compte l'environnement sanitaire et social ainsi que l'offre de services existante.
2. La nécessité de rendre compte et d'évaluer son travail : ce que le centre a fait, les résultats, les difficultés, les propositions en partant des besoins de la personne handicapée. Dans ce cadre, il serait demandé à chacun de réaliser un travail d'évaluation à l'aide d'une évaluation globale – comment il contrôle, gère et améliore ses processus de fonctionnement –, son organisation et ses résultats afin de déterminer des objectifs pour améliorer sa qualité de service.

A partir de cette évaluation globale, le centre ou service déterminerait des objectifs pour améliorer sa qualité d'offre. Les personnes handicapées, les membres du personnel des centres et des services, mais aussi le conseil d'administration, s'impliqueraient dans la démarche d'évaluation qualitative selon des modalités à déterminer.

Il est laissé le choix de la méthode d'évaluation de la qualité du service mais elle comprendrait obligatoirement une évaluation impliquant la participation des usagers.

3. La nécessité de développer avec les personnes handicapées des actions communautaires, favorisant la participation de tous. Cette intervention visant à lutter principalement contre les mécanismes d'exclusion sociale et culturelle de la personne handicapée et à favoriser ainsi l'inclusion dans la société.
4. La durée d'octroi des agréments doit être déterminée dans un souci de simplification administrative pour les services et de gestion plus réaliste pour l'administration. Il peut être envisagé d'octroyer un agrément à durée indéterminée restant soumis à une inspection régulière et pour autant qu'une démarche d'auto-évaluation qualitative telle que définie ci-avant, ait lieu. Lorsqu'il s'agit d'un nouveau service, l'agrément provisoire serait octroyé pour une durée limitée de 3 mois à 3 années maximum. Si les conditions d'agrément ne sont pas respectées, l'administration pourrait dès lors retirer, suspendre ou limiter temporairement la durée indéterminée de l'agrément.
5. Sur un plan général, on remarque une absence de politique globalisée d'économie d'énergie et également une absence d'initiatives d'achats groupés, ou en lien avec des structures locales, voire sociales de proximité. Afin de remédier à ces constats, le groupement d'achats devra être favorisé et une performance énergétique maximale des bâtiments être assurée.
6. Une politique globalisée d'économie d'échelle entre diverses structures d'accueil pourrait être favorisée tant sur le plan de la gestion coordonnée de patrimoines immobiliers que de la trésorerie.
7. Une gestion groupée de certains profils de personnel pourrait être également mise en œuvre.
8. Ce tronc commun doit également engager les centres et les services à :
  - assurer leur mission sans distinction de sexe, de conviction idéologique, philosophique ou religieuse, de race ou d'orientation, et sans distinc-

tion de la situation patrimoniale de la personne handicapée ou de sa famille;

- octroyer leurs missions aux personnes handicapées dans le respect de la dignité, de la diversité humaines et de la vie privée;
- soutenir le droit à l'autodétermination ainsi que, par exemple, le libre choix de son médecin;
- permettre à toutes les personnes handicapées accompagnées ou accueillies une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie;
- garantir aux personnes handicapées de pouvoir donner leur avis quant aux services qui leur sont offerts (conseils des usagers par exemple);
- assurer aux travailleurs une formation continuée avec notion de supervisions extérieures. Ce qui implique une réelle obligation de réflexion sur son travail, avec un plan de formation motivé et justifié.

### **G. Le service PHARE**

Au sein des services du Collège de la Commission communautaire française, la direction d'administration de l'Aide aux personnes handicapées devra être officiellement dénommée service PHARE – Personne Handicapée Autonomie Recherchée.

Outre qu'il sera chargé de la mise en œuvre de ce projet de décret, le service PHARE sera chargé :

1. d'élaborer un plan stratégique d'actions à court, moyen et long terme;
2. de mener des études, des recherches d'informations et de mettre en place des indicateurs sociaux;
3. d'organiser des actions d'information, de sensibilisation et d'encouragement développant la prise de conscience de la collectivité;
4. de promouvoir la participation des personnes handicapées;
5. de contrôler et évaluer l'offre de services;
6. d'assurer la médiation dans des situations de conflit avec des services, centres ou entreprises agréés;
7. d'assurer le suivi de la Convention des Nations Unies relative aux droits de la personne handicapée.

#### *1. Plan stratégique*

Dans le cadre d'un objectif d'évaluation des politiques publiques mises en œuvre, il sera demandé à l'administration de réaliser un plan stratégique d'ac-

tions à court, moyen et long termes. Il inclura les actions de mise en œuvre de la Convention des droits de la personne handicapée au sein de la Commission communautaire française. Ce plan devra être réalisé dans le premier trimestre de l'année de législature. Il sera approuvé par le ministre compétent et évalué grâce à des indicateurs définis préalablement avec l'aide de l'Observatoire.

#### *2. Observatoire*

L'estimation précise des différentes carences et du manque de places ou de services est complexe. Il est vrai qu'une politique cohérente en faveur des personnes handicapées ne peut se développer uniquement sur base de chiffres et d'estimations quantitatives. L'Observatoire bruxellois de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées veille à développer, conjointement à ses recherches statistiques, divers dispositifs de recherche qualitatifs, participatifs, mobilisant les connaissances et les savoirs sociaux des personnes handicapées elles-mêmes ou de leur famille.

L'Observatoire est institutionnalisé au sein du service PHARE.

#### *3. Information*

Le thème de l'information et de l'orientation des personnes handicapées, de leur famille et des professionnels a été largement travaillé par l'Observatoire. Trois recommandations se sont particulièrement dégagées :

1. donner les moyens aux professionnels de terrain de réaliser ce travail;
2. diversifier les outils;
3. favoriser les échanges entre professionnels et services divers.

Dans l'optique de permettre à la personne handicapée de réaliser ses propres choix, un accès adéquat à l'information doit être proposé. Le service PHARE est chargé d'une mission générale de coordination et d'information. A cette fin, le service PHARE doit développer un centre d'information, un service d'aide technique et d'orientation au service des personnes handicapées mais également de toute institution. Il centralise toutes les documentations utiles et en assure une diffusion adaptée. Le service PHARE organise en son sein un lieu d'accueil accessible à toute personne handicapée et/ou sa famille afin de l'informer de ses droits et du suivi de ses demandes.

Il doit, via internet et des publications telles que des brochures ou des bulletins de liaison, faire connaître son offre de service et faire circuler l'information au sein du secteur.

L'administration doit également soutenir les associations qui, par leurs actions, répondent également à ces missions d'informations.

#### 4. Participation

L'administration doit mener des actions promouvant la participation des personnes handicapées et de leurs associations à l'élaboration des mesures qui les concernent. Elle doit veiller à ce que les centres et les services qu'elle agréé instaurent et respectent ce processus de participation en leur sein.

#### 5. Contrôle et évaluation

Les fonctionnaires des services du Collège, désignés dans ce but, veillent à la bonne exécution du décret ainsi que de ses arrêtés d'exécution.

Par ailleurs, une démarche d'évaluation qualitative sera proposée visant l'amélioration du service proposé aux bénéficiaires et à la population dans son ensemble en termes de prévention, d'aide ou de soin, compte tenu des moyens disponibles en effectifs, ressources financières et structures.

#### 6. Recours et médiation

Une commission de recours est instaurée. Elle sera chargée d'examiner, s'il y a contestation, la décision du service PHARE et pourra être amenée à la faire réexaminer par celui-ci au regard des remarques qu'elle produirait. A cette fin, cette commission devra être composée de manière pluridisciplinaire et neutre et travailler selon une méthodologie claire.

Dans le cadre d'un désaccord ou d'une possible exclusion, le service PHARE devra constituer un lieu de médiation entre les personnes handicapées, leurs familles et les centres, services ou entreprises. La procédure devra être déterminée et communiquée largement, surtout au sein des institutions.

#### 7. Convention des droits de la personne handicapée

Ce projet de décret devra intégrer le processus de coordination et de reportage stipulé dans la Convention et plus particulièrement dans son paragraphe 1 de l'article 33 : « *Les États Parties désignent, conformément à leur système de gouvernement, un ou plu-*

*sieurs points de contact pour les questions relatives à l'application de la présente Convention et envisagent dûment de créer ou désigner, au sein de leur administration, un dispositif de coordination chargé de faciliter les actions liées à cette application dans différents secteurs et à différents niveaux. ».*

Vu la structure d'Etat fédéral de la Belgique, il est indiqué que chaque entité de l'Etat fédéral désigne ses points de contact et son dispositif de coordination. Ces points de contact seront responsables de toutes les questions relatives à la mise en œuvre de la Convention et donc du développement d'une politique en faveur des personnes handicapées qui tienne compte des obligations reprises dans la Convention. Il est proposé que la coordination de leurs actions se réalise par l'intermédiaire d'un dispositif de coordination au sein de l'entité fédérale ou fédérée concernée.

Pour ce qui est de la Commission communautaire française, il est proposé que ce soit le service PHARE qui soit le point de contact de cette coordination. Il devra donc prendre en charge les missions suivantes :

- mettre en œuvre la Convention au sein de la Commission communautaire française;
- développer un plan d'action pour l'implémentation des droits des personnes handicapées;
- veiller à l'application du principe du handistreaming, c'est-à-dire la politique intégrée du handicap, et encourager l'accès des personnes handicapées à tous les services généraux destinés à l'ensemble de la population;
- rédiger la partie du rapport, correspondant aux compétences de la Commission communautaire française, destiné à l'ONU sur le suivi effectif de l'implémentation de la Convention.

L'appropriation de la Convention se réalisera, comme déjà annoncé, au travers du décret. Elle devra également se décliner au sein de chaque service agréé par le service PHARE par l'élaboration d'un plan d'action. Pour ce faire, l'implication dans ce processus d'auto-représentants sera soutenue.

#### Aspects méthodologiques

1. Présentation de la note d'intention au Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé. A la suite de quoi s'est constitué un **groupe de coordination** qui suivra tout le processus. Il réunit les présidents des Conseils consultatifs de la Commission communautaire française mais aussi de la Commission

communautaire commune, des membres du cabinet de la ministre, des représentants de l'administration et des experts.

2. Le groupe de coordination suivra les **actions de concertation et d'expertise**.

Il recueillera les avis et recommandations quant aux pistes à privilégier.

3. Une mission d'expertise méthodologique et de soutien logistique auprès du groupe de coordination sera attribuée très prochainement.

4. Treize thématiques ont été choisies pour être approfondies de plusieurs manières.

Pour ce faire, chaque groupe organise une table ronde, soit une étude, soit un débat parlementaire.

Ces thématiques sont :

- les critères et procédures d'intervention;
- les actions communautaires et réseaux;
- la redéfinition de l'ambulatoire et des cellules mobiles d'urgence;
- l'aide à l'inclusion scolaire et extrascolaire;
- la formation professionnelle des personnes handicapées;
- les cellules de maintien des ETA;
- le développement durable des ETA;
- le groupe SCAVUS;
- les modèles de subventionnement;
- l'accueil des personnes handicapées vieillissantes;
- la diversification des lieux de vie;
- la centralisation des demandes;
- l'évaluation et le contrôle.

A chaque thématique correspondra un groupe de travail, appuyé par soit une table ronde, soit un colloque. A ce stade, un choix a déjà été fait en fonction de ce qui, par thème, paraît le plus adéquat.

S'adressant aux membres de la commission des Affaires sociales, Mme la ministre suggère qu'ils mènent une réflexion sur la diversification des lieux de vie et sur la transformation des institutions soit vers un logement inclusif, soit en petites unités dans la ville, soit vers une coordination de l'offre de services.

Ainsi présenté, chacun comprendra aisément qu'un délai de deux ans avant le dépôt du projet de décret est un terme raisonnable.

Le projet est fort ambitieux mais il peut déclencher une dynamique très enrichissante.

### 3. Discussion

**Mme Caroline Persoons (MR)** juge très positive la volonté d'opérer cette mise à plat de la politique d'aide aux personnes handicapées. L'objectif nouveau en est l'inclusion dans la société, ce en quoi le décret de 1999 se révèle aujourd'hui obsolète. La société évoluant, tous les acteurs de cette politique d'aide, dont les parents des personnes handicapées appellent unanimement de leurs vœux ce changement d'approche.

Certes, le concept d'inclusion ne se limite pas à une réflexion au sein de la seule Commission communautaire française. Il implique l'Etat fédéral et les autres pouvoirs fédérés. A ces niveaux également, les idées fusent et s'échangent, ce qu'illustre l'étude du professeur Mercier, aux Facultés Universitaires Notre Dame de la Paix (FUNDP) de Namur, sur la représentation sociale de la personne en situation de handicap. Or, la société – et en particulier à Bruxelles – a encore beaucoup de travail à faire, en tout cas par rapport à ce que l'on peut déjà constater à l'étranger.

Mme Persoons souhaite que l'on retienne comme priorité cette représentation sociale et l'acceptation de la part de tous, priorité qui s'impose à la réflexion non seulement de la sphère politique mais aussi du monde associatif.

Quant au choix des mots désignant les concepts, Mme Persoons met en garde sur la substitution du terme « inclusion » à ceux, précédemment en vigueur, « d'intégration sociale et professionnelle » de la personne handicapée dans la mesure où le premier se contenterait de couvrir les seuls objectifs menés au nom des seconds cités.

L'inclusion doit mobiliser autour d'une plus large volonté d'agir.

Mme Persoons estime qu'il faut se poser la question de savoir si l'on table sur le maintien des services et des institutions tels que conçus actuellement, avec les mêmes procédures éventuellement améliorées. Sinon, conçoit-on une vision vraiment différente ? A ce titre, lors d'un colloque organisé par l'asbl Les Pilotis, la présentation du projet néerlandais Arduin montrait une institution qui accueillait de nombreuses personnes en situation de handicap. Que l'on oriente cette institution pour réintégrer ces personnes vers la vie en ville, dans des appartements, même pour de lourds handicaps, marque, pour Mme Persoons, une vraie évolution de la société.

Cela implique bien évidemment une longue procédure. Il faut rassurer les familles et les institutions en leur disant que l'on ne va pas fermer certains établissements. Cela implique aussi de travailler hors

du cadre des compétences de la seule Commission communautaire française.

Un tel projet peut être mené en lien avec la Région de Bruxelles-Capitale, compétente pour le logement et l'emploi; de même avec la Communauté française en ce qui concerne notamment l'enseignement. Avec la Wallonie aussi, il y a matière à coopération. En effet, il faut dépasser l'idée qu'une personne handicapée ne peut être aidée que là où elle est domiciliée. Un regard sur ce qui se fait dans d'autres pays comme la Grande-Bretagne ou l'Italie serait aussi à recommander.

Vu que la préparation du projet de décret prendra au moins deux ans, Mme Persoons souhaite savoir s'il existe déjà un calendrier plus précis.

En outre, ce projet de décret aura-t-il des répercussions sur le décret Services ambulatoires, adopté l'an dernier ?

Mme Persoons estime aussi utile d'impliquer les communes bruxelloises dans ce processus d'inclusion de la personne handicapée. Y a-t-on réfléchi ?

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** pense qu'il faut se réjouir de l'ambition qui préside à la préparation d'un tel projet de décret.

A cet égard, Mme Braeckman rappelle que l'association Susa, qui consacre ses moyens aux personnes autistes, a été reçue au Parlement de la Région de Bruxelles-Capitale. Son porte-parole, M. Ghislain Magerotte, insistait dans son allocution sur le besoin d'autonomie de la personne handicapée, notamment en termes de logement. Et ceci semble bien être une direction choisie pour le futur décret en préparation.

Même si l'initiative de ce projet de décret revient à la Commission communautaire française, Mme Braeckman souhaite savoir quelle part d'autres instances politiques, autres en ce compris la Vlaamse Gemeenschapscommissie, pourraient prendre dans cet objectif global.

De même, Mme Braeckman s'interroge sur le rôle dévolu au service PHARE dans le suivi, la supervision, l'évaluation dès la préparation et ensuite la mise en place du futur décret.

Plus précisément en ce qui concerne la note d'intention que vient de présenter Mme la ministre, Mme Braeckman souhaite obtenir un complément d'explications par rapport à certains termes utilisés tels qu'« individualisation de la norme » et « logements légers ».

Mme Braeckman rappelle qu'à propos de logements pour personnes handicapées, la commission des Affaires sociales a déjà décidé de consacrer une part de ses travaux au logement inclusif.

**Mme Olivia P'tito (PS)** exprime la satisfaction de son groupe de constater que les principes définis déjà dans le décret de 1999 soient mis en avant sur la base de ce qu'implique le concept d'inclusion de la personne handicapée.

Toutefois, par rapport à la note présentée par Mme la ministre, Mme P'tito demande ce qu'il faut entendre par « reconnaissance automatique » pour les personnes handicapées reconnues par le service fédéral de la sécurité sociale (Vierge noire) et combien de personnes cela concerne-t-il.

A cet égard, il convient aussi de savoir dans quelle mesure le service fédéral dit « La Vierge noire » transmet les données utiles au service PHARE.

En ce qui concerne les ETA, Mme P'tito retient de cet exposé que des difficultés sont apparues à la suite notamment de restructurations. Par ailleurs, comment assurer que les ETA atteignent l'objectif de se diversifier dans le sens du développement durable ?

En ce qui concerne l'accueil de travailleurs en situation de handicap à temps partiel dans les centres de jour, Mme P'tito demande un complément d'information. En matière de formation professionnelle, il est dit dans la note qu'une collaboration avec Bruxelles Formation verrait le jour, ce qui pour Mme P'tito est certainement un point positif.

Comme Mme Braeckman, Mme P'tito espère qu'en termes de logement de la personne en situation de handicap, la Région de Bruxelles-Capitale sera associée à la mise en place du dispositif Inclusion.

Par contre, Mme P'tito ne peut que manifester quelque inquiétude en ce qui concerne le service PHARE dans la mesure où une centralisation des demandes est présentée comme une nouveauté, ce qui laisse supposer qu'il n'en est pas encore ainsi à l'heure actuelle.

En revanche, Mme P'tito considère comme un indéniable progrès la création d'équipes mobiles en cas de doubles diagnostics.

**M. André du Bus de Warnaffe (cdH)** souligne le caractère mobilisateur de ce projet de décret car il part de la somme de constats liés à des imperfections du système actuel. Ceci étant, M. du Bus de Warnaffe s'interroge toutefois sur la différence entre la notion d'inclusion et celle d'intégration en vigueur jusqu'ici. En effet, les représentations mentales pour l'une

comme pour l'autre ne sont pas encore très claires parmi le commun des mortels.

Est-ce que l'intégration se caractérisait par la volonté de la société de formater la personne handicapée dans des situations pré-pensées ? *A contrario*, l'inclusion partirait du principe que la personne handicapée a une autonomie totale de ses choix et dès lors que l'obligation de la société est de mettre à sa disposition un environnement dans lequel la personne en situation de handicap peut évoluer, peut se construire, peut acquérir son autonomie dans les plans relationnels, professionnels, culturels et autres.

Par ailleurs, M. du Bus de Warnaffe estime qu'il faut avoir le courage de dire en quoi le décret de 1999 pose problème, pour autant que ce soit le cas ou peut-être n'est-il question que d'une application de concepts.

En ce qui concerne les pistes de prolongement du principe d'inclusion vers d'autres niveaux de pouvoir, M. du Bus de Warnaffe estime qu'il est essentiel de tenir compte du fait que l'Etat fédéral est et reste le premier échelon d'application de la convention de l'ONU relative aux droits de la personne handicapée, convention sur laquelle se fonde le principe d'inclusion.

Dès lors, il convient davantage d'investir les lieux de concertation mis sur pied par l'Etat fédéral.

M. du Bus de Warnaffe pense que vouloir développer le concept d'inclusion de la personne handicapée dans les domaines que sont, par exemple, le logement, l'emploi, la formation professionnelle ou l'enseignement, relève d'une ambition extraordinaire. Le risque n'est-il alors pas de ne pas pouvoir aboutir à du concret sur tous ces objets ? En conséquence, il faut essayer d'anticiper les écueils majeurs de ces deux années de préparation du futur décret, ce qui suppose aussi qu'il faille déjà en fixer les limites.

Par ailleurs, l'enveloppe budgétaire est connue, ses possibilités de croissance sont fort réduites. Dès lors, l'un des enjeux principaux est de savoir comment le décloisonnement et le partenariat vont permettre de réelles économies et l'amélioration de l'offre de service par rapport aux personnes en situation de handicap.

**Mme la présidente** se demande si l'ampleur du sujet ne commande pas de poursuivre ce débat au-delà de la présente réunion.

**Mme Evelyne Huytebroeck (ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées)** rappelle qu'elle a proposé à la commission de travailler sur l'une des matières inhérentes à ce projet

de décret et, donc, s'il y accord, il faut effectivement ne pas clore la discussion actuelle.

**Mme Mahinur Ozdemir (cdH)** demande à Mme la ministre à qui revient la responsabilité d'inclusion à partir de l'âge de 65 ans. Elle pense que cet indicateur d'âge n'est pas objectif.

Se référant au passage de la note d'intention qui préconise de favoriser la personne handicapée, Mme Ozdemir trouve que le terme « favoriser » n'est pas adéquat mais il serait plus à propos de le remplacer par « contribuer », qui cadre mieux avec le concept d'inclusion.

Citant un passage (p. 6) de ladite note, Mme Ozdemir estime que la question du répit mérite d'être analysée plus en profondeur.

En ce qui concerne l'inclusion scolaire et extrascolaire, Mme Ozdemir attire l'attention sur le fait que tous les jeunes en situation de handicap ne sont pas nécessairement intégrables. Et donc, l'enseignement spécialisé doit garder sa raison d'être.

Au sujet du texte de la Convention des droits de la personne handicapée, Mme Ozdemir souligne que l'inclusion doit en fait être réalisée par paliers.

**Mme Evelyne Huytebroeck (ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées)** précise bien qu'il s'agit d'abord d'une note d'intention et que la préparation du futur projet de décret verra la mise en place de groupes de travail et de tables rondes. Elle ne compte donc pas répondre dès maintenant aux questions au cas par cas, qui restent des domaines ouverts. Cette préparation est un chantier dynamique et il convient de savoir en quoi les parlementaires s'y inscriront. Elle propose donc aux commissions de faire le choix d'une thématique sur laquelle mener leur réflexion.

En réponse à M. du Bus de Warnaffe, Mme la ministre précise que ce qu'il faut entendre par « inclusion » se distingue de « l'intégration ».

Certes le terme « inclusion » revêt une approche différente à savoir que, dans le contexte de l'intégration, c'est la personne qui fait le pas, alors que l'inclusion suppose que ce soit la société qui change vis-à-vis de la personne en situation de handicap.

Le décret de 1999 était plus axé sur tout ce qui touche à l'intégration professionnelle. Aujourd'hui, l'inclusion, loin d'évacuer cette considération, l'aborde de manière beaucoup plus large, plus globale, plus sociale. La nécessité d'intégrer la Convention de l'ONU explique aussi que l'on ait dû évoluer dans le sens de l'inclusion.

Si, comme l'a qualifié M. du Bus de Warnaffe, le futur décret est un projet ambitieux, il importe que la Commission communautaire française prenne déjà sa part de responsabilités au regard de ses compétences.

A la question posée par Mme Persoons sur le maintien des services, Mme la ministre rassure. Il n'est pas question de tout effacer et de recommencer à zéro. Il y aura bien sûr des actions de transformation, sans tabou.

A propos du calendrier, Mme la ministre précise que les groupes de travail auront un an pour mener à bien leur réflexion, la même année sera aussi utilisée pour organiser des tables rondes et des colloques. Ensuite, viendra la phase de rédaction.

L'idée d'associer d'autres niveaux de pouvoir, en ce compris les communes bruxelloises, est maintenue.

A la demande de Mme Braeckman, Mme la ministre précise que la notion « d'individualisation de la norme » signifie que toute personne est évaluée pour savoir en quoi sa situation correspond aux besoins.

Quant au logement léger, il s'agit d'un logement individuel avec accompagnement léger.

Sur le nombre de personnes répertoriées par le service fédéral de « La Vierge noire », Mme la ministre ne dispose pas de cette donnée mais se propose d'interroger l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée.

En réponse à la position par rapport à l'Etat fédéral, Mme la ministre précise que des contacts ont bien eu lieu mais que la position en affaires courantes du gouvernement a ralenti cette concertation.

En ce qui concerne les ETA, la FEBRAP a engagé une personne chargée de trouver de nouvelles niches et développer de nouvelles activités. Quant à leur insertion dans l'économie sociale, la question n'est pas encore tranchée mais la concertation avec le cabinet du ministre Benoît Cerexhe se poursuit.

En matière de formation professionnelle, l'intention est bien de renforcer le lien avec l'inclusion des personnes handicapées. Actuellement, il n'y a pas de législation qui s'y rapporte mais il n'est pas exclu que des propositions en ce sens voient le jour.

A la question relative à la prise en charge par le service PHARE de la centralisation des demandes, ce sont les associations qui gèrent les listes d'attente. Mais cette situation appelle une vraie réflexion. En effet, des divergences de vues existent et, il ne faut pas le cacher, certaines discussions s'avéreront difficiles.

Les revendications des travailleurs du secteur, celles des instances dirigeantes, celles des parents ne sont pas toujours, loin s'en faut, au diapason. Il faudra à un certain moment pouvoir trancher sur ces questions.

En ce qui concerne la limite à 65 ans pour ce qui touche à la reconnaissance, rien n'a encore été décidé.

Pour le répit, la situation est neuve puisque la question n'a pas été abordée en 1999. Entretemps, 330.000 € y ont été consacrés, ce qui montre l'importance qu'il a pris. Deux conceptions restent en présence. D'une part, le répit est dédié aux familles en attente de place d'hébergement, d'autre part, on lui donne une dimension plus large, cette dernière ayant la faveur du cabinet et du secteur.

En réponse à M. du Bus de Warnaffe quant aux limites budgétaires, Mme la ministre réplique que se retrancher derrière l'étroitesse des moyens financiers, c'est se condamner à ne rien faire.

Elle ajoute que le fait d'avoir mis sur la table la question de la mutualisation, ce n'est pas pour une raison budgétaire.

**Mme la présidente** demande confirmation par Mme la ministre des propositions de travail en commission que cette dernière a faites, à savoir la thématique de la diversification du milieu de vie des personnes handicapées et, dans ce cadre, la transformation d'institutions d'hébergement en petites unités de logement inclusif.

**Mme Caroline Persoons (MR)** juge éminemment positif d'associer le Parlement à cette phase de réflexion en vue du futur projet de décret. Elle précise qu'en Communauté française la préparation du décret Intégration scolaire s'est accompagnée d'auditions pendant près d'une année.

La proposition de commencer par la question du logement inclusif est pertinente mais cela ne doit pas se limiter à cette question. Il serait intéressant que des auditions sur l'inclusion puissent aboutir à la production d'un document de travail préparatoire. Le loisir inclusif devrait également y trouver sa place.

**Mme Evelyne Huytebroeck (ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées)** met en garde contre ce qu'elle appelle des dynamiques parallèles qu'elle ne peut accepter. Il ne faut pas faire deux fois les mêmes choses. Puisqu'il y a une réflexion qui concerne tout le secteur de la personne handicapée, il serait dommageable que le travail parlementaire ne vienne pas s'y greffer.



**M. André du Bus de Warnaffe (cdH)** réagit aux propos de Mme la ministre car, pour lui, il est curieux de confier une mission au Parlement sur un sujet déterminé alors que les autres sujets ne lui seraient pas permis dans la mesure où ils seraient traités par d'autres instances. Le Parlement n'est pas partie intégrante du secteur mais il n'est pas question de le limiter dans ses prérogatives d'investigation et de réflexion sur tous les sujets déterminés par les compétences de la Commission communautaire française.

En revanche, il serait intéressant que la commission des Affaires sociales puisse suivre l'évolution des travaux en cours et qu'il y ait transparence à cet égard.

Dans l'hypothèse contraire, il en irait même de la crédibilité du travail parlementaire.

**Mme Olivia P'tito (PS)** partage assez l'opinion que vient d'exprimer M. du Bus de Warnaffe. Elle pense que la discussion entamée ne peut être close ce jour, car il est bon de prendre le temps de clarifier les choses et de rapprocher les points de vue.

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** tient à marquer son étonnement par rapport aux positions prises par ses collègues Olivia P'tito et André du Bus de Warnaffe appelés à siéger en commission des Affaires sociales au titre de remplaçants ou de suppléants.

En effet, elle tient à rappeler que la décision d'étudier la question du logement inclusif a bien été prise avant la présentation de la note d'intention de Mme la ministre et que, en outre, chaque groupe politique a été invité à remettre à Mme la présidente des propositions d'auditions.

**Mme la présidente** précise que ces auditions ne sont pas remises en question et que le thème retenu n'empêche pas que d'autres sujets retiennent l'attention de la commission.

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** entend bien qu'il puisse en être ainsi mais elle tient à faire remarquer qu'un projet de décret est d'abord une initiative gouvernementale et que c'est tant mieux si le Parlement est invité à prendre part à son élaboration.

**Mme Evelyne Huytebroeck (ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées)**, ajoute que certaines thématiques confiées à des groupes de travail au sein du secteur concernent des matières fort techniques qui ne sont pas de nature à être l'objet d'une réflexion plus globale telle que peut la mener une commission parlementaire.

Sa proposition de consacrer ces travaux de la commission des Affaires sociales à la diversification des milieux de vie rejoint le souhait et la décision d'aborder la question du logement inclusif.

Par ailleurs, de nombreux aspects de la diversification des milieux de vie revêtent de diverses facettes comme l'inclusion scolaire, la formation professionnelle, l'emploi, etc.

#### 4. Désignation d'un co-rapporteur / d'une co-rapporteuse

Après entendu l'exposé de la ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées, Mme Evelyne Huytebroeck, la commission décide de travailler sur l'aspect plus spécifique de l'inclusion par le logement.

Mme Nadia El Yousfi est désignée en qualité de co-rapporteuse dans le cadre des auditions relatives au thème de l'inclusion par le logement des personnes en situation de handicap.

#### 5. Audition de M. Ghislain Magerotte, professeur honoraire de l'Université de Mons

**M. Ghislain Magerotte** pose la question : « Qu'est-ce que l'inclusion ? » Pour répondre à cette question, le professeur reprend les mots de la ministre Evelyne Huytebroeck dans sa note de présentation du concept d'inclusion : « *Les personnes handicapées ont le droit de vivre dans la société comme tout un chacun, tout en recevant les aides et le soutien nécessaires* ».

Qu'est-ce que « vivre dans la société comme tout un chacun » ? D'après M. Magerotte, nous devons sans doute y réfléchir nous-mêmes, étant donné que nous sommes « tout un chacun ».

Que veut dire « recevoir les aides et le soutien nécessaires » ? L'idée nouvelle qui commence à se faire jour, c'est le droit.

Le professeur explique que, dans les années 1960, au moment où le système de services actuel se mettait en place en Belgique, il y avait déjà des chercheurs ou des organisateurs de services qui parlaient de la normalisation. Ils ne parlaient pas de la normalisation des personnes, mais bien des conditions de vie. Par exemple, il s'agit de travailler la journée dans un autre endroit que celui où on loge.

Un peu après, d'autres ont dit que même s'il est très bien que les personnes handicapées puissent

vivre dans des conditions de vie normales, la question de ce qu'ils allaient y faire restait malgré tout en suspens.

La notion de valorisation des rôles sociaux (VRS) ajoute une idée très intéressante à l'évolution en cours : les personnes handicapées doivent remplir des rôles sociaux, c'est-à-dire qu'elles doivent faire des choses. Par exemple, le rôle d'étudiant à l'université. Il s'agit d'un rôle social valorisé. Que signifie, pour un enfant ou un adolescent qui a un handicap, d'être reconnu comme étudiant, comme citoyen ? Ainsi, nous sommes passés des conditions de vie à ce que devaient faire les personnes.

Dans les années 1990, on a enfin parlé de la qualité de vie. Nous avons alors rejoint les préoccupations de tout un chacun. En effet, il ne passe pas un jour sans qu'un homme politique n'évoque la qualité de vie.

Pour une fois, à partir de 1990, le monde du handicap se retrouve aussi dans la notion de qualité de vie. La qualité de vie, c'est vivre dans un appartement bien meublé, y avoir chaud, mais c'est aussi être heureux. Cela signifie que dans la qualité de vie, il y a une dimension subjective. Va-t-on dès lors effectivement les écouter, va-t-on les entendre, les personnes handicapées ?

Il faut noter que nous ne sommes pas passés d'une idée à l'autre, mais l'idée nouvelle a, à chaque fois, englobé l'idée précédente : qualité de vie suppose que l'on joue des rôles sociaux valorisés et suppose que l'on vive dans des conditions de vie normales pour notre société.

Le professeur Magerotte a plutôt travaillé dans le secteur du handicap mental, qui était à l'époque celui des laissés-pour-compte. Ses idées ont fortement été marquées par le secteur du handicap mental. Néanmoins, les autres handicaps sont confrontés aux mêmes préoccupations.

A l'heure actuelle, on reparle un peu de la désinstitutionnalisation. Au début, il s'agissait de fermer les grandes institutions – celles qui hébergeaient 100, 200, 300 patients, voire 1.000 ou 2.000 dans certains pays. Mais progressivement, la désinstitutionnalisation est devenue surtout l'affirmation de valeurs : normalisation, VRS et qualité de vie.

Aujourd'hui, ceux qui parlent de désinstitutionnaliser parlent aussi de mettre en place des pratiques de qualité. Parmi celles-ci, l'inclusion dans la famille, par exemple. Que fait-on pour que l'enfant soit vraiment « l'enfant de papa et maman », si ce n'est en bénéficiant d'une intervention précoce ? Les services de répit sont les services les plus récemment mis en place.

Or il s'agit de services à la disposition des familles, pour que les familles vivent bien, puissent se reposer et avoir un peu de répit. C'est une nouvelle idée, pourtant c'est essentiel pour la famille. En deuxième lieu, le professeur cite comme exemple de pratique de qualité l'inclusion scolaire. Il s'agit de l'inclusion dans une école et une classe ordinaires.

Enfin, le professeur en vient au logement inclusif. Qu'est-ce que « vivre dans la société comme tout un chacun » ? Il pose la question à la commission : « Où et comment vivons-nous ? ». Il estime que, s'il faisait une enquête, il arriverait à un nombre de 2,3 personnes en moyenne par maison ou appartement, peut-être même un peu moins.

Les personnes handicapées vivent dans des maisons ou des appartements de maximum cinq personnes. Il n'y a pas de règle statistique démontrant qu'ils doivent être cinq par logement. Ce nombre représente peut-être une famille raisonnable. Il faut en tous les cas qu'elles soient peu nombreuses.

Leur maison ou appartement doit être proche des transports en commun, dans un quartier ou une rue résidentiels ordinaires.

Il y a quelques années, le professeur s'est rendu en France où des logements de ce type ont été construits près d'un cimetière. En effet, le terrain est moins cher à cet endroit, mais le professeur s'en est malgré tout étonné.

De plus, ces logements doivent répondre à des critères personnalisés comme pour les logements de tout citoyen.

Elles ne sont pas réservées à une catégorie de personnes en termes de type ou d'intensité du handicap, mais sont réservées à des personnes ayant une compatibilité de style de vie; l'objectif étant qu'elles puissent s'entendre entre elles.

De plus, chacun dispose d'une adresse et assume financièrement les dépenses de la vie quotidienne – loyer, gaz, électricité, alimentation, sorties, etc.

Enfin, ils ont chacun un projet de vie adulte. Les choix individuels priment sur les choix du groupe. Chaque personne a autour d'elle un petit groupe qui comprend son environnement familial, éventuellement l'un ou l'autre ami, et qui a un pouvoir de décision quant à la définition du style de vie. Ce n'est donc pas à l'établissement que revient cette décision mais à des personnes qui vont pouvoir suivre la personne et son évolution tout au long de sa vie.

Concernant les professionnels, ils travaillent « au service de ». La notion de service est importante. Ils

fournissent un accompagnement professionnel ou non professionnel. Le professeur insiste sur l'intérêt d'avoir un accompagnement non professionnel que doit susciter et entretenir le réseau professionnel.

Il doit l'encourager pour différentes tâches et responsabilités. De plus, il fournit un accompagnement personnalisé en fonction des besoins individuels, qui seront très variables dans le temps. Enfin, les professionnels recourent aux ressources ordinaires – le réseau social, les aides familiales, les services d'accompagnement, etc.

Les professionnels utilisent un système de gestion des activités. En effet, comment organiser, dans une maison regroupant 3, 4 ou 5 personnes, des activités très différentes qui vont forcément être intégrées – que ce soit la piscine, le musée, un cours, etc. ? Il faut un système pour gérer cela. Par exemple, un système de gestion des activités qui favorise le réseau social est actuellement mis au point. L'asbl Ricochet en est un très bel exemple : c'est une initiative extraordinaire d'enrichir le réseau social des personnes handicapées et de faire les activités les plus intégrées possibles. Si l'on décide d'aller à la piscine, il ne faut plus nécessairement la réserver de 10 h à 11 h. Au contraire, la personne handicapée s'y rend aux mêmes heures que tout le monde.

Dès lors, les professionnels vont se trouver aux prises avec des problématiques parfois difficiles et inattendues, notamment les troubles graves du comportement. C'est pourquoi ils doivent pouvoir faire appel à des spécialistes qui viendront donner un coup de main pour solutionner ces problèmes spécifiques.

Après avoir parlé des personnes handicapées et des professionnels, le professeur en vient aux responsables. Qui sont-ils ?

Ce sont des conseils d'administration, des asbl, des politiques. Ils mettent en place un système d'organisation du personnel favorisant la promotion de la motivation et évitant l'isolement et le *burn out* du professionnel.

Il faut réfléchir à la manière d'organiser le personnel dans une maison ou un appartement où, cela va de soi, l'on ne mettra pas dix éducateurs. Ils seront en nombre réduit, ne travailleront pas en présence du directeur, du psychologue ou du médecin et le système d'organisation sera, par la force des choses, différent. En conséquence, le personnel doit être à la fois compétent et autonome. Il s'efforce de répondre aux besoins dans la proximité.

Aussi, une association doit avoir plusieurs maisons, pas toutes dans la même rue, pas toutes au

même endroit. Il faut répartir les structures dans les communes et dans les villes.

Est-ce que ce système fonctionne ? L'année passée, le professeur Magerotte a eu l'occasion d'entendre en octobre 2010 des intervenants du Pays de Galles, notamment le professeur Felce. D'après ce dernier, au Pays de Galles, toutes les personnes ayant un handicap mental, y compris de grande dépendance, vivent soit avec leur famille, soit dans des petites maisons ou des appartements.

Plus près de chez nous, aux Pays-Bas, il y a le projet Arduin qui mérite de retenir l'attention.

En 1994, il s'agissait d'une institution pour 360 résidents. Mais elle a été confrontée à un problème de qualité. Elle a travaillé en collaboration avec l'université de Gand pour améliorer cette qualité.

En 2010, le résultat de ce travail est un service de jour pour adultes, destiné à 71 « clients » – le professeur estime qu'il y aurait beaucoup de choses à dire sur les mots utilisés. De même, un service de jour pour une vingtaine d'enfants, tous « inclusifs ». Et encore, un soutien 24h/24 pour 479 personnes. Enfin, une académie, c'est-à-dire des enseignements pour la qualité de vie : 50 cours pour les clients et pour les travailleurs – en effet, il faut penser aussi à la formation permanente.

Il y a 1.200 travailleurs et plus de 135 maisons réparties en Zélande, à travers 25 villages et villes, avec un taux d'occupation moyen en 2004 de 3,9 habitants par logement. Voici donc la situation de l'établissement Arduin qu'il est intéressant de découvrir.

Par rapport au coût, ce système de logement coûte-t-il plus cher que les institutions ? Est-ce que le budget consacré à la personne handicapée va augmenter ? Le professeur en serait très heureux, mais personnellement il a l'impression que les politiques vont leur apporter quelques pour-cents, mais ce sera tout.

Il pose alors la question : faudrait-il plutôt modifier leur façon de travailler ? Il rappelle que plusieurs études ont été faites et qu'il faut en tirer des leçons.

Par exemple, des études sur les budgets personnalisés montrent que certains coûtent effectivement fort cher, mais d'autres beaucoup moins. Le professeur rappelle que chacun de nous dispose d'un budget personnalisé « quasi infini » à l'INAMI. Dès lors, la formule des budgets d'assistance personnelle (BAP) doit être développée.

Pour gérer son budget, il faut s'autodéterminer, avoir la capacité d'identifier ses propres besoins. Se-

lon le professeur, des travaux montrent qu'effectivement, des personnes atteintes d'un handicap en sont capables. Il y a eu deux études à ce sujet : « Auti-recherche », sur les besoins des adultes bruxellois autistes, et « J'habite dans ma maison », qui montre qu'un projet de logement intégré, inclusif, est faisable. Encore faut-il le faire ...

La dernière étude parue <sup>(1)</sup> porte sur les aménagements immobiliers et la qualité de vie. Elle est pleine de suggestions et de conseils très pratiques qui permettront de mieux utiliser le budget limité.

En conclusion, vivre chez soi est possible, avec une équipe compétente et formée en permanence qui respecte les droits des personnes en tant que citoyens. Le professeur mentionne la déclaration de l'Organisation des Nations Unies (ONU) sur les droits de la personne handicapée, que l'Etat fédéral mais également les autres niveaux de pouvoir en Belgique ont approuvée.

Brièvement, le professeur conseille encore une étude parue en 2007 <sup>(2)</sup>, réalisée par des Anglais, qui stipule, d'après sa traduction de l'anglais, que le changement exige que les gouvernements, avec les autres acteurs :

- renforcent la vision des nouvelles possibilités dans la communauté (nouvelles politiques, etc.);
- soutiennent le manque de satisfaction à l'égard de la situation actuelle (comparaisons en termes de qualité de vie, etc.);
- mettent en place des pratiques montrant que cela peut aller mieux (services innovants, etc.);
- réduisent la résistance au changement en organisant des incitants pour les différents acteurs de ce processus.

Le professeur termine en invitant les commissaires à s'indigner de la situation actuelle et en donnant encore quelques références dans le domaine de l'inclusion : le mouvement Independent living, qui est devenu en Flandre « Onafhankelijk Leven », Arduin, le Charte du logement inclusif faite par les briques du Gamp, le Ricochet, le Silex qui parle des loisirs intégrés depuis 25 ans, les Pilotis, la Coupole, etc.

(1) Tremblay Philippe. Aménagements immobiliers et qualité de vie : réalisations et perspectives dans le cadre de l'hébergement en région bruxelloise. Rapport de recherche. Constellations asbl et Sterrenbeelden vzw., avril 2009.

(2) J. Mansell, M. Knapp, J. Beadle-Brown et J. Beecham. Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs : report of a European study. Canterbury : Tizard Centre, University of Kent.

## 6. Discussion

D'après **Mme Dominique Braeckman (Ecolo)**, les parlementaires assistent à des colloques, comme celui des Pilotis dont le professeur a fait mention, et ils ont lu la Charte des Briques du Gamp ainsi que la note de la ministre Evelyne Huytebroeck qui présente l'inclusion. L'inclusion, qu'en tant que parlementaires ils ont soutenue à de nombreuses reprises, contient notamment la notion de choix.

Le respect de la personne handicapée dans ses choix, dans ses besoins, dans ses envies, dans sa parole aussi – puisqu'il y a une perspective participative. Par rapport à cette notion de choix, Mme Braeckman s'interroge sur le fait que le choix individuel prime sur le choix collectif dans les structures de vie inclusives. Elle souhaite donc un mot d'explication supplémentaire à ce sujet.

Par ailleurs, le logement inclusif nécessite que l'on sorte des structures classiques en douceur, mais sans traîner pour autant, afin de pouvoir augmenter les choix, réorganiser le système et laisser du temps à la formation.

Le professeur a fait état d'expériences à l'étranger, dont il a indiqué qu'elles fonctionnent. La députée s'interroge quant aux difficultés rencontrées par ces différents projets. Il serait utile de s'inspirer des évaluations de ces expériences pour éviter de perdre du temps en rencontrant les mêmes difficultés.

Enfin, par rapport à la question du coût, abordée par M. Magerotte et par la ministre Evelyne Huytebroeck dans sa note de présentation du concept d'inclusion, Mme Braeckman pense qu'à moins d'une plus grande solidarité du reste de la Belgique envers Bruxelles, il semble clair que les enveloppes budgétaires ne vont pas beaucoup s'ouvrir par rapport à ce changement qui est très important et que les parlementaires appellent de leurs vœux. Cependant, le professeur indique que l'on peut, sans enveloppe budgétaire beaucoup plus grande, explorer des pistes pour diminuer certains coûts.

La députée se demande si, parmi les pistes possibles, on pourrait penser à la Commission communautaire commune. En effet, parlant d'inclusion, il serait illogique d'exclure les personnes handicapées de langue néerlandaise. De plus, cela ouvre une piste budgétaire intéressante dans le cas d'une mutualisation de certains coûts.

Selon **Mme Caroline Persoons (MR)**, l'objectif de ce projet de décret Inclusion est de voir d'abord la personne, avant de voir le service, les conditions de logement, ou autres.

Avant tout, la personne doit être incluse et avoir un projet de vie qu'elle détermine elle-même si possible, ou avec l'aide de sa famille et de ses proches. Il est vrai que le colloque des Pilotis et les exposés au sujet du Pays de Galles et d'Arduin étaient vraiment fantastiques.

Par rapport à la désinstitutionnalisation, la députée estime qu'il s'agit d'une révolution de pensée. L'aide sociale aujourd'hui se concrétise principalement par des institutions et l'on désire sortir de ce schéma pour aller vers une intégration, une inclusion de la personne. Il faut changer la façon de procéder bien avant le moment où la personne est capable de loger seule parce que dès le plus jeune âge, des voies se tracent pour la personne en situation de handicap.

La députée voudrait savoir comment est-ce que l'on désinstitutionnalise, quel a été le travail réalisé avec Arduin et comment les pouvoirs publics ont fait face au fait de fermer une institution, qui induit tout de même des changements de vie pour un grand nombre de familles.

Sa deuxième question porte sur les choix individuels. Le fait de faire primer les choix individuels sur les choix de groupe se pose aussi en d'autres lieux, comme les maisons de repos. Comment se concrétiseraient la supériorité des choix individuels sur les choix collectifs dans les structures pour personnes handicapées ?

La députée se demande si, dans la gestion des activités par exemple, il est simple de faire primer les choix individuels. En effet, il y a tout de même une vie de groupe à gérer autour des activités.

Chaque individu est avant tout une personne avec ses choix, ses sentiments et peut-être ses envies de ne rien faire alors qu'il y a un choix de groupe qui doit lui aussi être pris en compte à un moment ou l'autre. Ce ne doit pas être évident à gérer au quotidien.

En conclusion, l'inclusion est une révolution, une évolution de pensée mais surtout une évolution très concrète. Les projets, tels le Ricochet, sont formidables car ils sont intégrés dans le quotidien du quartier et ce sont des appartements au milieu d'autres maisons de vie. Ce n'est malheureusement pas toujours possible.

En effet, il reste toujours la question des personnes les plus dépendantes. L'inclusion est-elle facile, et surtout faisable totalement, quand il s'agit de personnes plus dépendantes ?

**M. Ghislain Magerotte** précise que le Ricochet fait du parrainage civique ou citoyen. Il estime extraordinaire que des adultes décident de se consacrer une

fois par mois à une activité avec une personne handicapée. Il est important de le retenir.

Pour ce qui concerne la question du choix individuel ou collectif, M. Magerotte explique que l'outil principal à ce sujet a eu – et il le déplore – plusieurs dénominations.

Dans les années 1990, on parlait du Plan de service individualisé (PSI).

En Région wallonne, on a parlé du projet d'intervention personnalisé (PIP). A Bruxelles, on parle de projet individualisé. En France aussi, on a varié la terminologie.

Le meilleur moyen de connaître les besoins des personnes et de s'y conformer, c'est de faire identifier leurs besoins par un petit groupe dont fait partie la personne elle-même – même si elle ne parle pas –, ses parents ou en tout cas un représentant – et des professionnels, à savoir 3, 4 ou 5 personnes.

L'identification des besoins de la personne doit donc être faite par une équipe, au sein de laquelle le coordinateur a un rôle très important, car le projet se termine par une décision quant aux besoins de la personne et au rôle de chaque membre de son entourage (éducateurs, psychologues).

Le choix individuel c'est cela avant tout, avec un engagement de la part de chaque personne concernée à respecter des échéances. Le PSI est donc l'outil majeur qui permet de mieux respecter les choix et objectifs de chacun.

Par rapport au processus de désinstitutionnalisation, c'est un thème ancien dont on parle un peu plus aujourd'hui.

Au Québec, c'est en 2001 ou en 2002 que le dernier établissement accueillant 350 personnes a fermé. Cette fermeture était prévue. Les adultes qui y vivaient ont été répartis dans toute la région. C'est effectivement un processus important.

A Bruxelles, il n'y a pas de grandes institutions, sauf peut-être les hôpitaux psychiatriques.

Mais la désinstitutionnalisation est aussi un esprit. C'est un mode de fonctionnement. Il peut y avoir des petites structures qui fonctionnent comme des grandes institutions : c'est-à-dire qui fonctionnent en privilégiant les besoins collectifs plutôt que les besoins de chacun.

Le professeur estime que la désinstitutionnalisation est un état d'esprit qu'il faudra implanter dans les structures d'accueil.

Ce nouvel état d'esprit va modifier le style de vie professionnelle du personnel. En effet, un professionnel qui travaille dans une structure de vie accueillant cinq personnes handicapées n'est pas chez lui, mais au contraire chez les personnes.

Les personnes handicapées vivent cet accompagnement professionnel 24h/24, 365 jours par an. Il est essentiel qu'elles soient chez elles, au contraire du professionnel qui, lui, est chez la personne. Il doit donc apprendre à fonctionner autrement.

**Mme Mahinur Ozdemir (cdH)** salue l'initiative de la ministre Evelyne Huytebroeck de lancer ce projet de décret Inclusion tant attendu par le secteur.

Par rapport à la question de l'âge, la note présentant le projet Inclusion parle des personnes jusqu'à 65 ans. Mme Ozdemir se demande quelle est l'approche de l'après-65 ans dans les expériences à l'étranger dont le professeur a fait mention.

Elle voudrait savoir s'il estime que la variable âge est pertinente dans le projet de décret. En effet, dans notre système, les politiques sont souvent basées sur l'âge – celui de la pension entre autres.

**Mme Gisèle Mandaila (MR)** se demande s'il ne faudrait pas parler d'humanisation de ces institutions, plutôt que de désinstitutionnalisation. En effet, même s'il s'agit de petites structures dans lesquelles les personnes handicapées habitent et où le personnel se rend, la députée estime qu'il y a toujours lieu d'appeler cela une institution.

Néanmoins, il s'agit dès lors d'une institution qui est humanisée. Ne parlerait-on donc pas plutôt d'humanisation ? De même, la députée suggère de donner une autre définition de l'institution par rapport à ce qu'elle représentait par le passé.

La seconde question de Mme Mandaila a trait à la vie sexuelle des personnes handicapées. Elle voudrait des éclaircissements quant à la vie sexuelle et affective des adultes qui vivent dans ces logements inclusifs.

Enfin, par rapport aux professionnels, le professeur a insisté sur le fait qu'ils sont au service de la personne handicapée. Ne faudrait-il pas poser la question de leur formation afin qu'ils puissent intégrer ce changement de type de structures ? A ce sujet, la députée souhaite également des précisions sur la notion de « client » mise en avant dans l'exposé de M. Magerotte.

**M. Ghislain Magerotte** confirme que le terme de désinstitutionnalisation est probablement mal choisi

étant donné qu'il visait à la base de grandes institutions.

Le terme de service est plus important et convient mieux. Il paraît d'ailleurs que ministre signifie « être au service de ».

Par rapport au terme « client », nous le sommes tous, car nous payons. Mais comme nous payons, nous choisissons. Le professeur préfère l'idée de choix, même si ce dernier n'est pas gratuit. Ainsi, le client signifie celui qui choisit. Le PSI, c'est le choix.

En ce qui concerne l'âge, l'école accueille les petits enfants dès l'âge de deux ans et demi. Mais la question qui se pose alors est celle de l'intensité de ce que l'on fait avec eux. D'après le professeur, les services d'aide précoce sont trop peu intensifs, il y a trop peu de personnel et ils doivent suivre trop d'enfants. Notamment dans le cas de l'autisme, que le professeur connaît bien, il y a beaucoup à faire concernant le parcours des enfants.

Pour ce qui concerne les adultes de plus de 65 ans, il est vrai que le système est calqué sur notre système sociétal. La Commission communautaire française offre des services aux personnes handicapées qui ont été reconnues comme telles avant l'âge de 65 ans.

Mais, dans le cas d'un handicap survenu après cette limite d'âge, de quel service pourra bénéficier la personne ?

En théorie, l'INAMI prend ces personnes en charge. L'INAMI devrait dès lors avoir un service « handicap ». L'avantage que présente l'INAMI est que son budget évolue, bien que le professeur ne connaisse pas les critères en vertu desquels il évolue.

A nouveau, le professeur invite les commissaires à faire attention aux mots qui sont utilisés, tels l'expression « prendre en charge ». En effet, des mots découlent des pratiques. Les personnes handicapées sont-elles une charge ?

Par rapport au volet relatif à la vie sexuelle et affective de la personne handicapée, M. Magerotte assure que, depuis quelques années, le secteur se préoccupe beaucoup plus de cette question qu'auparavant. Il n'a pas de réponse à y apporter mais reconnaît que c'est une question importante que chaque établissement ou chaque service doit poser.

C'est notamment dans ce domaine qu'il faut former le personnel. Le pourcentage du budget consacré à la formation du personnel à Bruxelles est-il suffisant ? Le système est différent en Région wallonne, mais quoi qu'il en soit, la question de la formation est essentielle.

## 7. Audition de Mme Gisèle Marlière, secrétaire nationale de l'Association socialiste de la personne handicapée (ASPH)

Mme Gisèle Marlière remercie la commission de l'avoir invitée, d'autant plus à titre d'expert. Représentant plus de 50.000 personnes en situation de handicap et/ou de maladie grave, ainsi que leurs familles, elle n'a d'autre profession et volonté que de défendre leur droit légitime à assumer leur handicap dans la dignité, en relayant l'expression de leurs tout aussi légitimes besoins.

En Région bruxelloise, le décret relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées date du 4 mars 1999.

La ministre Evelyne Huytebroeck poursuit l'objectif de le réformer et les contours de cet objectif font partie d'une note d'intention relative au projet de décret Inclusion.

Des travaux sont prévus pendant à peu près 2 ans. Il importe dès l'entame du processus d'apporter un regard critique et constructif.

S'il est vrai que le concept de « personnes handicapées » a évolué, c'est parce que celles-ci, ainsi que les associations qui les défendent et les représentent, situent leur combat dans un paradigme différent.

D'une part, la société a la responsabilité de développer des mécanismes qui permettent l'inclusion totale de ses citoyens handicapés et, d'autre part, la personne en situation de handicap s'identifie et se revendique beaucoup plus comme actrice et non plus uniquement comme bénéficiaire passive de dispositifs plus ou moins adéquats, plus ou moins efficaces, plus ou moins suffisants.

A cet égard, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006, que la Belgique et toutes les entités ont signée et ratifiée, est et sera pour les années à venir et les politiques à construire un outil et une arme.

Le projet de décret renferme de grandes ambitions : mobilisation de services généraux, participation des usagers, meilleur accueil des personnes handicapées, transformation et reconversion de places en institution en petites unités, logements alternatifs, droit de choix du lieu de résidence, accessibilité physique et mobilité, besoins existants depuis tant d'années, nouveaux concepts, etc. Cela signifie que le secteur a besoin de volontés politiques concrétisées.

Avoir l'ambition de mettre en place de nouvelles politiques d'inclusion en adéquation avec la Convention ONU et déclarer dès la 1<sup>ère</sup> page de la note, déjà au 4<sup>ème</sup> paragraphe, que le décret sera adapté dans l'enveloppe budgétaire actuelle mais que des moyens budgétaires importants devront être dégagés dans les prochaines années, c'est faire preuve d'indécence !

D'après Mme Marlière, une traduction plus lapidaire peut être apportée à ce paragraphe : « Il faut absolument mettre en place de nouvelles politiques plus efficaces mais on n'en a pas les moyens et il n'y a pas de volonté politique pour en dégager. Alors, que les prochains locataires politiques les trouvent ! ».

En tout état de cause, c'est comme cela que les personnes handicapées, leurs familles et tout le secteur du handicap vont le comprendre.

Mme Marlière donne alors quelques chiffres pour illustrer ce qui précède.

### Dépenses annuelles

2000 : 65.034.451 €  
2009 : 116.319.524 €  
Soit 44,08 % d'augmentation

En Région wallonne sur la même période, 43,63 % d'augmentation (329.742.882 €/2000; 585.039.229 €/2009).

### Prestations collectives

2000 : 62.943.444 €  
2009 : 111.661.824 €  
Soit 43,63 % d'augmentation

Représente en 2000 : 96,78 % du total  
Représente en 2009 : 95,99 % du total

### Hébergement/Accueil

2000 : 42.072.265 €  
2009 : 81.720.964 €  
Soit 48,51 % d'augmentation

Représente en 2000 : 64,69 % du total  
Représente en 2009 : 70,25 % du total

Nombre de personnes prises en charge :  
2006 : 1.429,80  
2009 : 1.443,10  
Soit 0,92 % d'augmentation

*Accompagnement*

2000 : 1.491.066 €  
 2009 : 4.376.111 €  
 Soit 293 % d'augmentation

*Entreprises de travail adapté (ETA)*

2000 : 17.445.206 €  
 2009 : 24.300.000 €  
 Soit 39 % d'augmentation

## Nombre d'unités/travailleurs handicapés

2000 : 1.484  
 2009 : 1.550  
 Soit 4 % d'augmentation

*Prestations individuelles*

2000 : 1.839.618 €  
 2009 : 3.215.348 €  
 Soit en 2000 : 2,8 % du total  
 Soit en 2009 : 2,7 % du total

## Aide Matérielle individuelle :

## Nombre de décisions :

2000 : 665  
 2007 : 1.479  
 2009 : 1.382  
 Soit 51,08 % d'augmentation

## Budget :

2007 : 1.460.000 €  
 2009 : 1.490.000 €  
 Soit 2,05 % d'augmentation

## Emploi ordinaire :

## Nombre de cas :

2004 : 126  
 2009 : 196  
 Soit 35,07 % d'augmentation

## Budget :

2004 : 1.067.998 €  
 2009 : 1.381.906 €  
 Soit 22,71 % d'augmentation

On peut dire beaucoup à partir des chiffres mais globalement, Mme Marlière fait remarquer que, dans les faits, on constate que le nombre de personnes handicapées concernées par une prise en charge n'a pas significativement augmenté alors que le nombre de personnes en attente n'est certainement pas cor-

rectement apprécié, d'autant plus qu'il y a une méconnaissance du service Phare et que les dispositifs d'aide sont loin d'être connus par le public concerné.

Ces quelques postes épinglés n'ont pas pour objectif d'être opposés les uns aux autres mais de faire comprendre là où les efforts doivent être impérativement portés.

Le poste relatif aux prestations collectives constitue de manière continue la quasi-totalité du budget. Il faudrait sans doute diversifier les offres à l'intérieur des différents postes évoqués mais il est illusoire de penser que l'on peut tout modifier.

Il faut noter que le nombre de personnes handicapées prises en charge n'a quasi pas varié.

D'autre part, la portion congrue restante pour les autres politiques explique « leur maigreur famélique ». Il n'y a pas de moyens corrects pour l'emploi ordinaire et les aides individuelles. L'ambition d'une réforme vers de nouvelles politiques nécessite l'obtention de moyens financiers complémentaires.

Après ces quelques chiffres, Mme Marlière en vient à la question de l'admissibilité.

Le projet repose sur le concept d'inclusion dans tous les domaines de la vie sociale.

L'ASPH souligne tout le positif que cela représente, surtout en termes de défis pour les années qui viennent.

Les concepts d'intégration sociale et d'intégration professionnelle ont surtout servi pour distinguer (voire parfois exclure) les différents mécanismes d'octroi.

L'inclusion sociale dans tous les domaines entraîne un élargissement du champ des compétences de Phare.

Mme Marlière estime qu'il sera prudent d'en mesurer tous les contours et aussi la faisabilité avec les moyens nécessaires.

Par ailleurs, concernant la procédure d'accès, quelques points méritent de retenir l'attention.

Envisager un processus de reconnaissance plutôt que celui d'admission peut être intéressant mais à la condition non négociable, selon l'ASPH, qu'il soit assorti d'une décision en bonne et due forme, avec date de prise de cours et droit de recours légal.

Ce processus est par ailleurs intéressant car il permet l'ouverture d'un dossier alors que les deman-



des d'interventions précises peuvent s'étaler dans le temps.

Enfin, l'instruction des demandes reposera sur l'accompagnement de la personne handicapée par le service Phare et/ou des services extérieurs comme les services d'accompagnement ou les centres d'orientation spécialisés. Il est indispensable d'y inclure les associations de personnes handicapées ainsi que les centres de service social des mutualités qui le sont aussi par ailleurs. Il s'agit d'aller jusqu'au bout de la cohérence : services spécifiques et services généraux !

L'ASPH soutient la démarche qui vise à ce que toute personne handicapée puisse vivre pleinement dans la société et que pour y parvenir, celle-ci aménage l'ensemble de ses dispositifs sociaux, légaux, culturels, etc.

Cela passe évidemment par la participation à la dynamique de tous les acteurs tant au niveau communautaire que du travail en réseau.

Néanmoins, la réussite de cette ambition exige du concret. Soutenir l'action communautaire et le travail en réseau nécessite autre chose qu'une seule mention de soutien. Des stratégies précises et des moyens devront être prévus.

Par ailleurs, les points mis en exergue dans la perspective « Rendre la société plus ouverte » nécessitent des commentaires.

La formation de tous les secteurs et acteurs aux dimensions du handicap est effectivement indispensable.

Par contre, évoquer l'accessibilité en pointant les associations spécialisées à ce niveau est intéressant. Si ce n'est que l'arrêté déterminant la possibilité d'agrément n'a été suivi d'aucun arrêté d'application, donc il n'a aucun effet à ce jour.

D'autre part, il faudra envisager un autre dispositif relatif à l'aménagement du domicile parce que l'enjeu est multifocal : accessibilité mais aussi projet de vie. Il faudra donc des services de conseils agréés.

Enfin, l'emploi et les critères d'octroi élargis aux activités de loisirs sont des avancées indéniables.

Il faut épingler un domaine fondamental que le projet évoque, à savoir l'importance du secteur ambulatoire et l'incontournable meilleure souplesse de l'offre de services pour enfin rencontrer les besoins spécifiques des personnes handicapées et de leurs familles. Aujourd'hui, ce n'est absolument pas le cas. Et envisager une réforme sous le seul principe de

souplesse sera insuffisant. Il faut aussi oser dire qu'il s'agira d'ajouter de nouveaux métiers.

Par ailleurs, envisager la dimension de l'accompagnement actuel en l'élargissant à l'enjeu global de l'intégration scolaire peut être intéressant. Mais l'inclusion des centres de jour pour enfants scolarisés pose question. Il faut d'abord une réflexion du secteur et son implication.

Par contre, Mme Marlière est perplexe quant à la manière d'évoquer l'intérêt des services de loisirs, de répit et de se référer à l'expérience wallonne. Il est vrai qu'en Région wallonne il y a des services de répit agréés mais dans le cadre d'initiatives spécifiques, c'est-à-dire de programmes limités dans le temps, dont tout le secteur escompte bien la pérennisation. Faut-il beaucoup disserter sur la nécessité de ce genre de dispositif ? Permettre aux familles et proches d'enfants et d'adultes handicapés de retrouver un peu de temps pour le lot des activités sociales et professionnelles qui sont celles de tout un chacun est une évidence pour un équilibre de vie.

Mais il faut envisager cela de manière pérenne.

La formulation laisse l'intervenante très inquiète quant aux moyens réels qui seront déployés pour concrétiser ces outils.

La maigre évocation du secteur emploi ordinaire laisse pantois : 13 lignes pour la large sensibilisation des employeurs et 2 lignes pour affirmer que les mesures destinées à favoriser l'insertion professionnelle sont adéquates. L'ASPH exige que ce domaine soit renforcé et que des mesures plus développées de soutien à l'emploi soient mises en place.

Quand on parle d'inclusion, l'enjeu d'un emploi ordinaire est majeur. Aujourd'hui, seulement un million et demi d'euros y sont consacrés : c'est indécent !

Quant aux entreprises de travail adapté (ETA), ce secteur le dira certainement, elles souffrent d'un manque criant de soutien et, de ce fait, elles survivent difficilement.

Par ailleurs, il faut accorder une attention particulière à l'emploi des personnes lourdement handicapées. Rentabilité et salaire garanti les excluent souvent des ETA; des mesures complémentaires doivent être prises pour enrayer le phénomène.

Enfin, un chapitre très sensible, selon Mme Marlière, est consacré aux Services d'activités valorisantes et d'utilité sociale, appelés SCAVUS. Il est délicat à plus d'un titre.

D'abord, la personne handicapée, comme tout individu, souhaite des activités intéressantes, dans lesquelles elle s'épanouit. Si on a l'ambition de projets pédagogiques et individuels de haute qualité, les services doivent (et beaucoup le font) prévoir des programmes où l'épanouissement individuel est le principe directeur.

Dans certains cas, on approche de très près, parfois de trop près, de productions commercialisées, d'activités semblables à du travail. Ne parler dans cette réforme que de statut intermédiaire sans traiter l'ensemble des questionnements et des inquiétudes ne peut être accepté.

Ce n'est toujours pas au point en Région wallonne. Des passerelles seraient indiquées, ainsi qu'avec le fédéral, dans le cadre de l'inspection sociale.

La personne handicapée a le droit de choisir comment elle souhaite vivre, où et avec qui. Le postulat, surtout théorique, ne choque personne. Pourtant, concrètement, les blocages sont importants.

Le deuxième postulat est que les services, quels qu'ils soient, sont des outils qui doivent convenir à la personne handicapée et à ses proches, et pas l'inverse.

Comme tout un chacun, la personne handicapée souhaite vivre chez elle. Dès lors, ce n'est pas une réforme qu'il faudra construire, mais une révolution, parce que le chantier est énorme.

Comment arriver à ce que le savoir-faire des professionnels de l'accueil et de l'accompagnement et les services d'aide aux activités de la vie journalière (AVJ) puissent exporter leurs compétences au domicile de la personne handicapée ?

On parle ici de logement accompagné ou supervisé. Que dire des AVJ qui pourraient s'élargir à de l'AVJ plus léger mais à domicile également ?

Pour cette révolution, il faut :

1. associer le secteur des professionnels à la réflexion et surtout à la construction de ce devenir;
2. prévoir des moyens financiers.

Par ailleurs, pour réaliser ce défi du droit à vivre chez-soi, il y a deux secteurs à ré-investir :

- Celui de l'aménagement de son chez soi en adéquation avec son propre projet de vie, c'est-à-dire les réalités personnelles de vie.

Il faut, pour la personne handicapée, avoir la possibilité concrète et financière de faire aménager son lieu de vie afin d'y vivre et d'en sortir sans barrière.

Pour ce faire, il faut agréer et subventionner des services conseils, non liés à des prestataires de matériels, pour apporter des conseils professionnels techniques en fonction de la réalité de vie de la personne et de son entourage sur la base d'une évaluation de son lieu de vie.

Les autres canaux d'information comme les salles d'exposition, les conseils téléphoniques, etc., ne sont pas efficaces à la hauteur souhaitée.

- Il faut aussi que la personne ait l'aide adaptée pour être autonome, en d'autres termes qu'elle puisse être accompagnée pour assumer une liberté de mouvement.

Il est impératif de réinvestir dans des services existants, notamment par un renforcement des services d'aide à domicile.

Il faut avoir une cohérence par rapport à ce que l'on défend, à savoir l'inclusion et l'implication de tous les acteurs généralistes.

Les services à domicile ont une compétence reconnue par tous.

- Que manque-t-il ?

1. un dispositif de financement permettant une très grande flexibilité et une quantité adéquate des prestations. En clair, le décloisonnement des horaires et du nombre d'interventions;

2. des métiers à inventer, sans doute.

En effet, accompagner une personne dans l'intimité de sa vie et approcher de multiples facettes du handicap nécessitent certainement une formation de nouveaux professionnels.

L'enjeu de cette réflexion est essentiel car il touche à la philosophie du type de services à développer : soit on investit dans le développement de services basés sur la mutualisation des réponses, soit on s'oriente vers des dispositifs individuels. Il ne s'agit pas de confondre réponse individualisée (c'est-à-dire au plus proche du besoin de la personne) et service individuel !

D'autre part, lorsque la personne a besoin d'un encadrement plus formel, il n'en reste pas moins que son droit légitime à vivre dans un chez-soi intime et privé n'est pas à discuter. Dès lors, il faut mettre en

place les dispositifs pour que la norme devienne les petites unités de vie. Mais à nouveau, le défi de la réussite, c'est l'implication du secteur ! Sinon, il y aura confrontation, d'autant plus dure qu'il s'agit d'emplois. La personne handicapée n'a pas à en être l'otage !

L'enjeu du logement inclusif dépasse donc de loin le seul domaine du bâti et constitue le défi pour la société d'inclure les personnes handicapées quel que soit leur âge.

Le vieillissement de la personne handicapée, tout comme vieillissement en général, est concerné au premier chef.

Les dispositions communes d'agrément de tous les services, centres et entreprises reprennent une série de propositions qui sont de nature à améliorer la qualité des services et donc la qualité de vie de la personne handicapée. La pratique de réseau, la nécessité d'une évaluation régulière et concertée, notamment avec la personne handicapée elle-même, un processus d'agrément plus efficace et efficient, sont autant de mécanismes dont on peut s'étonner qu'ils doivent encore être activés.

Par contre, les items évoquant une politique globalisée d'économie d'échelle entre les différentes structures et la gestion groupée de certains profils de personnels appellent à éclaircissements et certainement à la concertation avec les acteurs institutionnels et syndicaux.

Il faut enfin épingler et soutenir le droit pour toutes les personnes handicapées accompagnées ou accueillies, à une vie relationnelle, affective et sexuelle épanouie. Mais ce droit recouvre des dimensions éthiques qui ne sont pas encore abouties (aides sexuelles, assistance sexuelle, ...) et des enjeux institutionnels concrets (lieux de vie individualisés, droit à la vie de couple, ...).

Il est impératif, sous peine d'indécence et d'incurie, d'apporter les moyens pour que le service Phare puisse être efficace et efficient. Aujourd'hui, il ne l'est pas et ce n'est pas faire injure à son personnel qui, lui, s'investit avec une conscience professionnelle à saluer.

Le service Phare est aujourd'hui inconnu du public concerné, comme le prouvent le manque de réponse ou les réponses incomplètes et insatisfaisantes.

Avant d'évoquer ses missions, il faut prioriser un vecteur, à savoir une gestion centralisée des demandes au sein de Phare. Pourquoi continuer à externaliser ce qui relève du travail d'un service public ? Cet outil est essentiel pour développer correctement les politiques en adéquation avec les réels besoins.

Un observatoire bruxellois de l'accueil et de l'accompagnement a été mis en place et a publié des recherches, des études, etc.

Les productions sont tout à fait intéressantes. Mais l'argent qui y a été injecté aurait pu l'être, avec le même objectif, au service Phare. L'implication des professionnels, des associations représentatives et des personnes handicapées aurait pu y être tout autant garantie.

Le domaine de l'information incombant à Phare est néanmoins assorti d'une mission de soutien de sa part aux associations qui font également de l'information. Il me semble important d'y inclure une notion de concertation et de moyens.

Une procédure de recours sera instaurée. A la lecture, on peut en déduire qu'elle vise des décisions individuelles. Si tel est le cas, on ne peut accepter que l'on passe sous silence la seule contestation valable juridiquement, c'est-à-dire le recours devant la juridiction du travail. Il faut que les personnes handicapées en soient informées correctement. La composition de cette commission est prévue de manière pluridisciplinaire et neutre. Il conviendra d'être plus précis, même si la pluridisciplinarité est un gage de prise en compte des multiples aspects du handicap. Mais que vient faire ici le concept de neutralité ?

Enfin, confier au service Phare le point de contact de la coordination destinée à l'application de l'article 33.1 de la Convention des Nations Unies, relatif au processus de reportage et de coordination en vue de faciliter les actions liées à l'application de la convention, est tout à fait cohérent.

Cette mission est d'envergure puisqu'il s'agit de la contribution de la Région bruxelloise dans le reportage officiel de la manière dont elle transpose dans ses législations adéquatement, ou non, les obligations liées à la Convention de l'ONU relative aux personnes handicapées. Ce premier rapport doit être finalisé pour juillet 2011 et sera présenté à Genève.

Il est dès lors opportun de rappeler qu'il faut des moyens en personnel au service Phare pour assumer cela correctement. Outre le reportage, il faudra suivre le dossier, participer aux coordinations entre le niveau fédéral et régional, assurer le « retour » de Genève, en tirer des recommandations et ... préparer le suivant !

Il est important de noter que l'implication d'auto-représentants est évoquée. Il est permis de supposer que ce sont des personnes handicapées qui apportent leur expérience personnelle. Par contre, l'implication des associations et/ou de représentants des person-

nes handicapées n'est aucunement reprise. Est-ce un oubli ou un écartement ?

En conclusion, la réforme d'un décret qui fonde toute la politique relative au handicap dans une région comme Bruxelles doit être ambitieuse ! Et ambitieux ne veut pas dire exagéré ou dispendieux.

Mais aujourd'hui, les personnes handicapées et leurs familles n'ont pas les moyens d'une inclusion digne.

Aujourd'hui, l'ensemble de cette politique est sous-financée.

On en voit régulièrement une manifestation publique dans le cri de parents d'enfants et d'adultes en situation de handicap de grande dépendance : ils ne trouvent pas d'encadrement, de prises en charge, de services adaptés, de répit, de loisirs, etc.

D'autres, dans l'ombre, vivent les mêmes difficultés.

Cette réforme peut amener – et doit amener – à revoir et faire mieux; mais il n'y aura que de la poudre aux yeux si la politique n'a pas le courage, dès l'entame de la réforme, d'une programmation d'apports de moyens.

Et le gouvernement bruxellois est tout entier concerné. C'est sa responsabilité de faire de la Région bruxelloise une région inclusive !

**La présidente** remercie Mme Marlière pour son intervention et pour les éléments apportés qui nourriront sans aucun doute la réflexion.

## 8. Discussion

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** se demande si, concernant l'inclusion au niveau de l'emploi et de la pension par exemple, il ne faudrait pas demander à l'INAMI et aux politiques relatives à l'emploi d'assumer correctement cette inclusion, d'accueillir les personnes handicapées et de participer ainsi à cette révolution nécessaire pour que les personnes handicapées puissent, elles aussi, vivre comme elles le souhaitent en ayant tous les choix de vie à portée de main ?

Evidemment, il faut garder à l'esprit que certaines politiques spécifiques doivent continuer d'exister et sans doute être renforcées.

A cet égard, Phare réalise tout de même certaines actions positives, telles les primes à l'emploi ou les primes de tutorat qui ont été mises en place et per-

mettront d'avancer, même si ce n'est sans doute pas suffisant.

Au niveau de la concertation, Mme Marlière déplore le fait que certaines associations semblent se retrouver en manque d'écoute. Mme Braeckman estime, quant à elle, que le projet de décret Inclusion fait tout de même la part belle à la concertation et la consultation. Elle pense que le Conseil consultatif est particulièrement vigilant et actif sur le sujet.

Enfin, en ce qui concerne l'habitat inclusif, la députée pense qu'il est difficile pour les parlementaires de comprendre comment, concrètement, les choses doivent se mettre en place. Ils ont des difficultés à imaginer le détail des processus entraînant l'inclusion de la personne handicapée dans la société.

Elle se demande dès lors si des responsables d'institutions ne devraient pas être rencontrés et entendus, afin d'aider les parlementaires à trouver les outils les plus fins et les plus pertinents pour légiférer de manière efficiente.

**Mme Caroline Persoons (MR)** demande, dès lors que le service Phare ne semble pas privilégié par l'intervenante, quelle est l'institution compétente en matière d'inclusion. Cette compétence semble avoir été fort dispersée au fil des années, passant d'un niveau de pouvoir à l'autre.

Par exemple, le processus de reconnaissance de la personne handicapée se fait à l'INAMI mais, après cette étape, aucune continuité n'est faite entre l'INAMI et, à Bruxelles, le service Phare pour les francophones. Ce n'est pas logique.

De plus, il n'y a aucune réflexion sur le projet de vie de la personne handicapée au niveau de l'INAMI.

Il faut donc s'orienter vers d'autres acteurs du secteur. Ceci induit en permanence une multiplicité de démarches.

Ainsi, Mme Persoons se demande quel pourrait être ce service général compétent à mettre en place. Si l'on avance vers l'inclusion de la personne à travers le logement, l'emploi, etc., il faut un service compétent.

Lors du colloque des Pilotis, il y a eu l'audition du responsable de la Communauté germanophone, qui fut fort intéressante étant donné que cette institution dispose d'un tel service, qui dialogue avec la personne et qui fait avec elle un choix de vie de qualité.

Cependant, il n'y a que 60.000 germanophones, ce qui est inférieur au nombre d'habitants de certaines communes bruxelloises. La députée pense qu'il n'est

pas possible qu'un service général fasse une démarche d'une telle qualité pour des milliers de demandes.

C'est un point auquel il faudra réfléchir, mais ce ne sera sans doute pas évident. Le minimum serait qu'un lien se crée entre les services qui existent déjà, comme l'INAMI et Phare.

Deuxièmement, d'autres acteurs interviennent dans la question de l'inclusion, comme les juges de paix. Ils font parfois des choix qui ne sont pas ceux des familles et ne correspondent pas aux besoins de la personne handicapée, pas toujours entendue.

Si l'inclusion est essentielle, elle implique, outre la Commission communautaire française et ses services, d'autres niveaux de pouvoir.

La députée avait d'ailleurs demandé à la ministre Evelyne Huytebroeck, lors de sa présentation du projet de décret Inclusion, quelles étaient les relations entre les différents niveaux de pouvoir sur la question.

Enfin, concernant l'adaptation du logement, c'est une des questions essentielles du débat. Le handicap vient plus souvent de la société et de la ville qui entourent la personne dite handicapée.

Si le logement est adapté mais que dehors la ville est pleine d'embûches pour la personne handicapée – bordures des trottoirs trop hautes, par exemple – l'inclusion sera entravée par la société elle-même. Il faut aider à l'adaptation du logement pour qu'il soit inclusif dans la vie de quartier mais cela implique aussi la ville.

De plus, il faut que des personnes formées accompagnent les logements inclusifs et les personnes qui choisissent d'y vivre, mais les politiques et la ville autour doivent également être impliqués.

**Mme Nadia El Yousfi (PS)** revient sur la notion de concertation, que ce soit au niveau des différents pouvoirs ou des différents acteurs impliqués, qui est essentielle en regard de ce défi énorme qu'est l'inclusion.

Elle demande à Mme Marlière de quelle manière elle envisage une meilleure concertation de la personne handicapée pour qu'elle soit intégrée dans la discussion du début à la fin.

Ensuite, par rapport aux professionnels qui vont devoir réaliser un changement fondamental en allant dorénavant à la rencontre des personnes chez elles, là où elles vivent et non plus en institution, l'intervenante a fait mention de tensions qui peuvent survenir

à partir du moment où les professionnels ne sont pas concertés.

La députée souhaite connaître le point de vue de Mme Marlière sur cette question, si les professionnels sont concertés, ou non, par les cabinets et, à défaut, est-ce qu'une démarche est entreprise de leur part envers les cabinets.

Enfin, Mme El Yousfi se demande si des auditions de travailleurs et de représentants syndicaux pourraient être envisagées dans le cadre de ces travaux. Elle rappelle que c'était un souhait du groupe PS.

Au vu des dires de Mme Marlière, il semble intéressant de pouvoir avoir un écho de ces professionnels qui sont en première ligne par rapport au changement en cours.

**Mme Gisèle Marlière** estime avoir été lapidaire et incomplète, étant donné le temps trop court de 20 minutes qui lui a été imparti pour son exposé.

Selon elle, un des enjeux majeurs du projet de décret Inclusion est qu'il ne concerne pas uniquement le service Phare et la ministre en charge de la Personne handicapée, Mme Evelyne Huytebroeck.

Que ce soit l'INAMI ou d'autres services, il est évident qu'ils sont aussi concernés.

Ce projet de réforme, de par son nom « Inclusion », est un projet très ambitieux car il devra impliquer beaucoup d'autres domaines que celui de l'aide à la personne handicapée.

L'INAMI pourrait aller beaucoup plus loin que ce qu'il fait aujourd'hui. Il ne s'agit pas de dédouaner ces services.

Dans la réforme qui aura lieu d'ici deux ans, il est primordial de prévoir des mécanismes qui mettront autour de la table les responsables des autres secteurs.

Concernant la concertation, Mme Marlière n'a pas voulu dire que les politiques ne concertaient personne, mais il lui semble logique que les professionnels qui représentent les personnes handicapées exigent de pouvoir faire part de leur approche et de leur traduction des besoins des personnes handicapées.

Au sein de ce parlement, des décisions seront prises concernant les personnes handicapées. Il est donc légitime que les professionnels du secteur puissent être entendus.

Néanmoins, Mme Marlière ne dénigre pas le travail réalisé par les parlementaires et reconnaît volontiers

que le Conseil consultatif est très actif et qu'il revendique le droit de se faire entendre. Elle estime qu'il fait bien son travail.

Pour répondre à Mme Persoons, qui demandait de quelle manière devaient s'enchaîner les différentes étapes de ce projet relatif à l'inclusion, Mme Marlière pense que lorsque l'on parle d'institutions, il est fait référence essentiellement à des personnes en situation de handicap mental. C'est pourquoi l'enjeu de logements inclusifs en petites unités de vie est capital.

Par contre, lorsqu'il s'agit de personnes qui vivent avec un manque d'autonomie grave – cela concerne le handicap mental mais aussi des personnes dont les capacités mentales sont intactes mais qui sont dans des situations de dépendance à ce point lourdes qu'elles dépendent d'adaptations majeures pour pouvoir mener une vie active – il faut une adaptation tant du logement que de la société tout autour.

C'est tout l'enjeu du décret; la société devra revoir très largement ses dispositifs et faire en sorte que les barrières qui entravent la vie des personnes handicapées soient revues et nettoyées.

Au niveau des compétences, Mme Marlière précise qu'elle n'estime pas que les prestations du service Phare sont indécentes, mais par contre qu'il n'a pas suffisamment de moyens. Il ne peut y avoir uniquement ce service à la manœuvre.

Il faut que d'autres organes, qui ont des responsabilités publiques, soient associés au projet.

Par exemple, pour ce qui concerne la reconnaissance, Mme Marlière renvoie les commissaires à la note de Mme Huytebroeck.

Celle-ci prévoit que les reconnaissances officielles qui relèvent de la compétence d'autres organismes soient effectivement prises en considération.

Cela permettrait de ne pas refaire le travail quand il a déjà été fait et éviterait aux personnes handicapées de refaire plusieurs fois la même démarche pour parfois aboutir à ne pas être prises en considération.

Au niveau de la concertation avec la personne handicapée, c'est en effet cette dernière qui doit être au centre de la réflexion et des choix posés concernant son projet de vie.

Les professionnels et tout son entourage ne sont que des outils à cette fin. Il s'agit bien d'un dialogue, dans lequel la personne handicapée doit être en première ligne.

Mme Marlière répète que ce projet de décret Inclusion, en ce qu'il touche à l'institutionnel, crée des peurs dans le secteur. Elle estime que des institutions et des représentants syndicaux doivent être invités et associés au travail. Si ces derniers se sentent exclus, la construction ne sera pas valable. Mais en lisant la note de la ministre Evelyne Huytebroeck, l'intervenante n'a pas eu le sentiment qu'ils seraient exclus du processus.

### **9. Audition de M. Cléon Angelo, de l'Association nationale pour le logement des personnes handicapées (ANLH)**

Afin de dire à la commission des choses qui sont parfois lourdes et difficiles, M. Cléon Angelo a choisi de faire deux exposés. Le premier est plus humoristique et le second plus technique.

Il y a quelques mois, le professeur Magerotte disait qu'un petit schéma vaut souvent mieux qu'un long discours et M. Angelo le pense aussi, ce pourquoi il a choisi d'illustrer son premier propos de petits dessins schématiques.

Voici le texte qui accompagnait la projection des dessins :

*« Beaucoup rêvent de l'heure H. C'est le cas des handicapés. Nous aurions enfin une heure à nous. Je crois qu'à Bruxelles, cette heure H est possible. Il est possible de vivre debout. Le handicap nous fatigue, aujourd'hui, car il n'est pas pris en compte dans sa dimension sociétale.*

*Le handicap est généré par l'environnement. Ne le cherchez pas chez les gens. Il se trouve dans l'environnement et dans l'organisation des services.*

*Aujourd'hui, ces fameux services, nous les subissons, nous sommes dominés. Il n'y a pas de services le soir, pas de services le week-end, pas là, pas maintenant. « Comment, tu dois encore aller à la toilette ? Mais tu y es allé ce matin ! »*

*Voilà le genre de situation que nous vivons. Je crois qu'il est grand temps que le service s'adapte à nos besoins, et pas nous au service.*

*Deuxième volet : s'il-vous-plaît, « prothéssez-nous » ! Je crois aujourd'hui que les trois mamelles de l'autonomie sont l'accessibilité, les aides techniques et l'architecture.*

*Or aujourd'hui, il y a de grandes carences au niveau de l'aide individuelle. Par exemple, le problème*

*du service Phare. Je suis aujourd'hui en chaise roulante devant vous.*

*Savez-vous que de cette chaise roulante, deux tiers ont été remboursés par l'INAMI et un tiers par la Cour de cassation ? Elle a imposé au service Phare de rembourser ce tiers. Il a des contraintes budgétaires, je le comprends, mais cette manière de dire « Non Monsieur, cette chaise roulante n'est pas indispensable, c'est du confort ! » est très dure à accepter. Aujourd'hui, deux bâtiments sur dix sont accessibles, huit bâtiments sur dix sont donc inaccessibles. Il est temps que cela change. Nous avons vraiment besoin d'un printemps H.*

*Nous avons également, comme Bruxellois, Wallons, ou francophones, inventé le Tetra Pack. Le Tetra Pack, c'est mettre la personne dans un cadre institutionnel avant tout. Je crois qu'il faut rompre avec cette façon de faire.*

*Avant tout, on peut vivre ensemble, pour autant que l'on tienne compte de la différence.*

*Encore une fois, nous avons vu l'opposition entre deux visions : ceux qui vivent le handicap au quotidien de manière très lourde et ceux qui vivent au quotidien du handicap.*

*Ce n'est pas la même chose. Je crois qu'il est temps d'être attentif à cela.*

*Soyez attentif à cela. La politique de la personne handicapée doit aller en premier lieu à la personne handicapée, tout comme la politique de l'ONEm va en premier lieu à l'emploi.*

*Comme le mythe de Sisyphe, je vous assure que nous n'avons rien fait contre les dieux. Nous ne les avons pas insultés mais cette pierre que nous portons est l'organisation.*

*Je rêve d'une heure H car si on ne fait rien, nous finirons peut-être par nous tirer une balle dans la tête.*

*Avoir toujours ce fusil derrière la tête est peut-être un peu trop lourd.*

*Les politiques nous tiennent, nous sommes pieds et poings liés.*

*Oui, j'ai souvent envie de mettre la bombe H dans cette stratégie qui nous entoure. Il est temps de mettre sur pied une vraie politique, au sein de laquelle la personne handicapée soit au centre.*

*C'est un secteur transversal à tous les partis politiques, peut-être pourrions-nous nous entendre sur*

*quelque chose d'essentiel et tout le monde pourrait alors s'unir pour un meilleur demain.*

*La personne serait enfin plus mobile, pourrait circuler, être rapide, être un citoyen à part entière. Elle pourrait être zen par rapport à ces services, se lever et se coucher à l'heure qu'elle veut, manger autre chose que des tartines tous les week-ends car il n'y a pas de service qui vient vous donner à manger.*

*Etre zen sur les aides techniques et l'accessibilité. Je pourrais alors commencer à voyager, aller voir la petite sirène au Danemark, oui, je vous le dis franchement, je ne rêve que d'une seule chose : prendre mon char comme un illustre aïeul, Jules César, pour aller visiter le monde ! ».*

*D'après M. Angelo, ce qui est important, c'est d'être bien dans son corps, bien dans sa maison et bien dans sa société. Nous avons tous trois maisons et l'essentiel est d'y vivre bien, de manière confortable. Pour être autonome, plusieurs conditions doivent être remplies : être reconnu, pouvoir participer, être en sécurité et avoir des besoins primaires satisfaits.*

*Au niveau des personnes handicapées physiques, satisfaire les besoins primaires comprend l'hygiène corporelle, l'habillement, les repas, la mobilité, les transferts et les déplacements. Pour un tétraplégique, quand ces besoins sont comblés, il y a déjà beaucoup d'efficacité fonctionnelle qui est compensée. Il ne faut pas nécessairement aller en institution pour cela. Depuis déjà 20 ans, il existe des services AVJ à cette fin.*

*Etre autonome c'est aussi être en sécurité : il faut pérenniser les services et les moyens.*

*A l'heure actuelle, il n'est pas toujours certain qu'un service existant aujourd'hui sera encore là demain. Comment construire à partir de ce socle d'autonomie pour aller vers d'autres socles, si vous ne pouvez pas compter sur le service qui vient vous lever le matin, par exemple ?*

*De plus, ces services doivent être disponibles 24h/24 et avoir du personnel compétent et du matériel fiable, dans une relation contractuelle avec le patient. A ce sujet, M. Angelo aime beaucoup le terme de client utilisé par le professeur Magerotte et la définition qu'il en a donnée. Il est temps de réfléchir en termes de client.*

*L'autonomie signifie aussi pouvoir participer, que ce soit dans les organes de gestion, l'engagement du personnel, la définition des besoins en normes, en équipement et en architecture.*

Enfin, c'est être reconnu comme partenaire à part entière, comme le principal acteur de son autonomie, sur la base d'une relation axée sur l'autonomie et non sur la déficience.

L'autonomie est un monument que chacun peut construire grâce aux aides techniques, aux AVJ et à l'architecture.

M. Angelo souhaite évoquer une étude qui ne touche pas tellement au monde du handicap mais illustre la notion, en termes transversaux, de logement.

Grâce à l'aide de Mme Evelyne Huytebroeck et à l'écoute de M. Christos Doulkeridis pour réaliser cette étude, un certain nombre de choses ont été faites.

La plupart des actions à entreprendre au niveau du logement ne relèvent pas du service Phare mais du ministre du Logement.

Dans le cadre de contrats de gestion à venir – notamment ceux de la STIB, de la SLRB, etc. – M. Angelo invite les commissaires à être très attentifs à ces négociations car c'est l'occasion rêvée de baliser la stratégie concernant les personnes handicapées. A ce moment-là, une véritable politique inclusive pourrait avoir lieu.

La reconnaissance du droit à l'accès au logement pour la personne handicapée implique l'accessibilité architecturale, les aides techniques et les services, mais aussi les modifications législatives ayant un impact direct ou indirect sur l'accès au logement des personnes handicapées.

Il en résulte que, trop souvent, les personnes handicapées se retrouvent dans les structures institutionnelles, dans des homes pour personnes âgées ou encore chez leurs parents, qui s'épuisent et s'inquiètent du devenir de leur enfant une fois qu'ils ne seront plus là.

Le fil rouge du candidat à un logement, c'est :

- pouvoir être informé;
- tester et apprendre car il n'est pas évident d'apprendre à avoir un logement;
- louer ou financer son logement;
- acheter, construire, transformer son logement;
- déménager, équiper, entretenir;
- développer des services et aménager l'environnement.

Pour chaque point, il y a des pistes à explorer.

Pour chaque piste, il existe des fiches et des plans d'action qu'il serait trop long d'énumérer en cette réunion.

A titre d'exemple, pour l'information relative aux logements, on pourrait imaginer une permanence pour aider les personnes handicapées à s'orienter; un site internet spécialisé; soutenir une banque de données sur l'accessibilité des logements, etc.

Aujourd'hui, de plus en plus de logements adaptés sont construits mais les opérateurs craignent le chômage locatif.

Si la « bonne » personne handicapée ne se présente pas au « bon » moment avec la « bonne » composition de ménage, le logement est attribué à des personnes qui n'en ont pas besoin.

Il est temps d'enrayer ce phénomène et de dire que les logements adaptés sont destinés uniquement aux personnes handicapées. Pour cela, il faut une stratégie de rencontre entre l'offre et la demande, via un système d'information performant.

De même, il faut permettre aux handicapés d'apprendre à utiliser les aides techniques.

Il faut aussi améliorer les allocations de déménagement, d'installation et de loyer (ADIL) et répertorier les sociétés immobilières des services publics qui ont des logements adaptés, lors de l'inscription multiple.

Aujourd'hui, certaines personnes s'inscrivent et attendent pendant dix ans, pour finir par s'entendre dire que la société dans laquelle ils se sont inscrits ne possède pas de logement adapté.

Il faut en outre aider les personnes handicapées à financer leur logement.

Il s'agit d'un certain nombre de pistes à explorer. Ce qui importe, c'est de savoir que ces études existent et que l'on pourrait s'en inspirer pour faire du logement inclusif.

Dans les listes de pistes ci-dessous, présentées par M. Angelo, ce qui importe le plus est ce qui est en gras. Il s'agit d'actions qui ne coûtent pas grand chose à mettre en place. En période de crise, ce critère de coût n'est pas négligeable.



*Ligne d'actions en faveur de la demande du bénéficiaire du logement*

- Subventionner une permanence pour conseiller, orienter, centraliser.
- Création d'un site web spécialisé.
- Soutenir et créer une banque de données sur l'accessibilité des logements.
- Développer des appartements tests adaptés.
- Louer et apprendre à utiliser des aides techniques.
- Améliorer les allocations de déménagement et de loyer.
- **Répertorier les Sociétés Immobilières de Service Public qui ont des logements adaptés lors de l'inscription multiple.**
- Instaurer une déduction fiscale.
- Accéder au prêt Fonds du logement, des familles.
- Bénéficier de la prime à la rénovation.
- **Accéder à l'assurance « solde restant dû » quand on a un handicap.**
- Conseiller/Collecter/Développer les normes de construction pour personne à mobilité réduite.
- Améliorer l'aide individuelle du service PHARE.
- **Supprimer la protection de la non mutation de la personne handicapée dans les logements sociaux.**
- **Favoriser les mutations entre et vers les logements adaptés dans les logements sociaux.**
- **Instaurer le droit de rendre accessible son logement en copropriété.**
- Soutenir une banque de données sur les aides techniques.
- Encourager le Budget d'Assistance personnelle à Bruxelles.
- Etablir le cadastre des services selon les besoins.
- Elargir le champ d'action des titres services.
- **Sensibiliser la population aux besoins spécifiques des personnes handicapées.**

- Favoriser les cadastres d'accessibilité des quartiers.

- Favoriser les cadastres d'accessibilité des voiries.

Concernant les opérateurs de logements, leur fil rouge est le suivant :

- définir des quotas et des normes de surface et d'équipement. Il est dès lors important qu'ils aient une bonne compréhension de ce qu'est un logement adapté;
- légiférer. Le contrat de gestion qui stipulerait que dans les nouveaux logements il doit y avoir autant de pour-cents de logements adaptés est une piste à explorer. Un travail parlementaire serait nécessaire en ce sens;
- financer ces logements et pourquoi pas instaurer une prime à la construction de logements adaptés;
- accueillir et orienter les candidats selon leurs besoins. Il est important de guider les personnes qui ont connu l'institution dans cette reconquête du logement privé;
- tout mettre en œuvre pour maintenir les personnes dans leur propre cadre de vie et éviter qu'elles ne doivent être hospitalisées ou qu'elles ne doivent aller en institution.

Voici à nouveau, en gras, des pistes à coût faible ou nul.

*Ligne d'actions en faveur de l'offre des opérateurs de logements (public, privé)*

- **Fixer les minima et la répartition géographique.**
- **Définir des normes minimales de surface pour personne à mobilité réduite.**
- Diversifier l'offre au niveau du nombre de chambres.
- **Définir des équipements minimum en faveur de l'autonomie, de la sécurité et de l'intégration.**
- Promouvoir le logement adaptable.
- Créer des formations à destination du monde de la construction en matière d'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite.

- Inclure les définitions des types de logements pour personnes handicapées dans le cadre juridique.
- Modifier la législation des logements sociaux afin de garantir l'occupation exclusive.
- Assouplir l'obligation de domiciliation du conjoint.
- Mutualiser certains baux et reconnaître les partenariats privés et publics.
- Diminuer le chômage locatif.
- Etablir un lien entre l'offre de logement et le type de handicap.
- Financer la construction de logements privés pour personnes handicapées ou les logements Design for all.
- Identification des différents opérateurs et des sources de financement.
- Généraliser la prime de solidarité pour le financement de la construction.
- Promouvoir des solutions complémentaires et alternatives de financement.
- Réduire ou récupérer la TVA.
- Instaurer une déduction fiscale.
- Instaurer une collaboration transversale pour les admissions entre les Sociétés Immobilières de Service Public (SISP).
- Mettre en place une formation pour les services sociaux.
- Revoir le fonctionnement de l'inscription multiple.
- Favoriser l'utilisation de 2 listes distinctes pour l'accès aux logements réservés aux personnes handicapées.
- Instaurer des mutations inter-Sociétés immobilières de Service Public pour les logements adaptés.
- Augmenter le financement de l'entretien des adaptations et équipements spécifiques.
- Promouvoir, faire connaître et évaluer les expériences d'habitat innovantes pour personnes à mobilité réduite.

- Reprendre le programme de regroupement de flats en appartements 1 ou 2 chambres.

Pour ce qui concerne le fil rouge des pouvoirs subsidiaires, ce qui est important – et à ce niveau le rôle des commissaires est essentiel – c'est de :

- déterminer les objectifs;
- budgétiser;
- planifier;
- contrôler.

Pour chaque objectif, il existe une fiche téléchargeable sur le site de l'ANLH.

Un bon nombre de ces objectifs sont repris aujourd'hui dans le contrat de gestion, notamment à l'article 88, dans lequel plusieurs fiches et impulsions positives se retrouvent. M. Angelo estime que c'est un exemple de bonne pratique qu'il faut encourager, non seulement dans le domaine du logement mais aussi de manière générale.

Pour conclure, il pose la question : « Home sweet home, n'est-ce pas cela être autonome ? ».

## 10. Discussion

Sur la base des expériences pilotes du BAP, **Mme Mahinur Ozdemir (cdH)** voudrait savoir quelles extrapolations peuvent être réalisées au sujet des logements inclusifs.

La part du budget consacrée au logement est parfois très importante alors que ces personnes ont souvent d'autres types besoins.

Que peut-on dire du rapport entre le loyer et le budget et de celui entre le coût de l'assistance nécessaire et le budget ?

**M. Cléon Angelo** précise que le BAP est un budget dédié uniquement à l'assistance personnelle et ne peut en aucun cas servir à financer le loyer. A cet effet, il existe les ADILs, qui peuvent aider à assumer le différentiel de loyer si l'on passe d'un logement inadapté vers un logement adapté. Mais, en institution, il y a aussi des frais d'hébergement – pour le chauffage, la nourriture, etc. – alors qu'en logement privatif la personne handicapée est libre de diminuer ces frais – elle peut décider de baisser le chauffage, choisir ce qu'elle mange. Ainsi, les coûts finissent par s'équilibrer.

**Mme Gisèle Mandaila (MR)** revient sur ce que l'intervenant a dit concernant le fait que c'est au service de s'adapter aux besoins de la personne handicapée et non l'inverse.

Bruxelles étant la capitale de l'Europe, les loyers y sont onéreux et ne favorisent donc pas l'accès au logement pour la personne handicapée. Elle se demande si une étude a été entreprise ou envisagée afin de comparer le budget moyen d'une personne handicapée et les loyers demandés. Cela permettrait d'identifier les besoins de manière claire.

**M. Cléon Angelo** déclare ne pouvoir parler que des logements sociaux. Dans ce cas de figure, les revenus des personnes handicapées et surtout les allocations qu'elles perçoivent ne sont pas considérés comme des revenus et ne rentrent donc pas dans le calcul du loyer. C'est une très grande chance. A l'ANLH, même s'il est vrai que les loyers ont augmenté depuis quelques années, il n'y a pas beaucoup de plaintes à ce sujet.

Néanmoins, il est vrai que Bruxelles est une ville de plus en plus chère et il serait sûrement intéressant de faire une étude au niveau des logements privés.

Selon **Mme Dominique Braeckman (Ecolo)**, la collaboration nécessaire entre secteurs et entre institutions pour que l'inclusion puisse se concrétiser a déjà démarré et elle s'en félicite.

De plus, elle est impressionnée par le nombre de pistes dégagées par l'étude présentée par M. Angelo, accompagnées d'une multitude de conseils, certains même sans incidence financière, qui permettent que le fil rouge, tant des bénéficiaires que des opérateurs, puisse être solide.

A côté de la notion de logements adaptés, la députée se demande s'il ne faut pas promouvoir aussi la notion de logements adaptables.

Par ailleurs, elle souhaite des explications par rapport à la différence entre le logement AVJ et le logement inclusif.

**M. Cléon Angelo** répond qu'en effet, le logement adaptable est un concept plus proactif; il s'agit d'un logement prêt à accueillir un handicap, alors qu'un logement adapté est un logement où le handicap existe déjà. C'est en effet une piste qui doit nous interpeller étant donné qu'est constaté le mouvement vers une société de plus en plus vieillissante.

Le logement adaptable permet une stratégie de maintien à domicile à plus long terme des personnes âgées.

Il faut imaginer des logements qui soient évolutifs tout au long de la vie.

Par rapport au logement AVJ, il se trouve dans le champ d'action d'un service qui fonctionne 24h/24. Il possède les trois mamelles de l'autonomie. Il est accessible – il est très bien conçu – et il est très bien équipé – non seulement pour la personne handicapée mais également pour l'aidant et l'aide technique de l'aidant. Ce logement est individuel et seule la personne y habitant en possède les clés.

Quant au logement inclusif, il implique de vivre avec les autres, de manière dispersée ou non.

Il ne peut y avoir plus de deux logements AVJ mitoyens. Le législatif a fixé cette limite afin d'éviter que les logements AVJ ne soient des institutions déguisées. Il doit être inclus dans la cité parmi les autres.

**M. Vincent Lurquin (Ecolo)**, en écoutant l'intervenant parler de l'heure H, a, quant à lui, pensé à une heure D. D comme dialogue. La sensibilisation, via le dialogue, est extrêmement importante.

M. Lurquin pense que s'il assistait à cet exposé en compagnie de ses enfants, ceux-ci comprendraient mieux ce qu'est l'inclusion.

De plus, il s'est fait la réflexion qu'au cours de cette séance, il a vu très peu de personnes handicapées.

Il n'en a pas vues en amenant ses enfants à l'école, elles sont peu nombreuses au Parlement, donc quand M. Angelo évoque le vivre ensemble, le député estime que la sensibilisation est essentielle.

D aussi comme dignité. Les personnes handicapées, lorsqu'ils demandent des gestes au quotidien afin de « soulager Sisyphe », c'est-à-dire les soulager de la pierre qu'elles portent au quotidien, ne demandent rien d'extraordinaire.

D comme des droits. En effet, il faut aussi parler de clients et non de patients. Ils ont des droits. Si M. Angelo a dû passer par la Cour de cassation pour avoir une chaise roulante, cela suppose qu'il a commencé ses démarches à un niveau beaucoup plus bas et qu'il a rencontré de nombreuses barrières.

Cette sensibilisation, ce dialogue et cette exigence de droits sont très importants. La politique a certainement besoin de M. Angelo !

**M. Cléon Angelo** remercie le député pour sa suggestion mais a déjà un emploi ...

D'après **Mme Caroline Persoons (MR)**, M. Angelo démontre toute la volonté qu'il faut avoir pour essayer

d'améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées, ainsi que le dialogue à mettre en place.

Tant les dessins que les innombrables propositions montrent que le travail à réaliser est encore important mais qu'il est possible d'améliorer les choses.

Au sujet de la pérennisation des services et de leur disponibilité 24h/24, il s'agit d'une nécessité déjà rencontrée au niveau des AVJ. La députée se demande quel autre service est visé par cette nécessité.

**M. Cléon Angelo** pense notamment au BAP, une expérience qui a fait ses preuves. Il est temps aujourd'hui de passer de la phase pilote à une phase de pérennisation. Seuls huit heureux élus en bénéficient pour l'instant, il faudrait augmenter ce nombre.

Personne n'est à l'abri d'une crise, il faut donc garantir aux bénéficiaires une pérennisation du socle sur lequel ils basent leur vie.

Le BAP permet une approche beaucoup plus personnelle, individualisée et directe des besoins de la personne handicapée.

## 11. Audition de M. Bernard Riat, de l'association Les Pilotis

Selon **M. Bernard Riat**, le secteur de l'aide à la personne handicapée est organisé de manière très complexe. Certains acteurs dont les préoccupations sont très spécifiques, ainsi que les nouveaux venus, ont des difficultés à se faire entendre et sont très peu invités à participer aux débats.

L'ouverture que crée le projet Inclusion fait espérer qu'il donnera l'impulsion, voire l'électrochoc nécessaire pour construire une politique de soutien à la personne handicapée en phase avec les besoins de ces personnes aujourd'hui.

La réussite du projet des Pilotis tient avant tout dans la qualité des personnes qui constituent l'équipe, qui est multidisciplinaire. Ces personnes sont compétentes, disponibles, bénévoles et persévérantes.

Chaque membre est un « pilotis » qui renforce sa stabilité et sa solidité.

L'inclusion présuppose que, d'emblée, la personne handicapée fait partie intégrante de son quartier et fait partie de la communauté au même titre que n'importe quelle personne.

Il faut donc se demander quelles compatibilités sont possibles entre les besoins individuels et les choix de

société. C'est dans ce questionnement que les choix doivent prendre naissance.

Les personnes en situation de handicap doivent être avant tout désignées comme des personnes et non comme des handicapés.

Le développement des projets d'inclusion est directement lié aux politiques d'aide et de soutien qui favorisent ou freinent leur concrétisation.

Néanmoins, la mise en place d'une politique d'inclusion réussie n'est pas seulement déterminée par l'enveloppe financière accordée par la région bruxelloise.

En effet, l'inclusion est avant tout favorisée par le contexte local, l'accès aux services de proximité et généraux, ainsi que par une implantation naturelle dans un environnement ordinaire. Les acteurs locaux, les communes, les associations de quartier, les commerçants, les secteurs médical et paramédical doivent être impliqués et recevoir les moyens nécessaires.

Un modèle inclusif n'est possible que s'il y a une offre de services adaptés et un choix possible de la personne elle-même.

La priorité doit être donnée à l'évaluation des projets personnels individualisés et au suivi de la qualité de vie des personnes.

Pour construire ce modèle, adapté aux réalités bruxelloises, Les Pilotis préconisent :

- un audit externe de la situation actuelle et une évaluation objective (quantitative et qualitative) des besoins;
- une revue de la littérature sur le sujet (études locales et étrangères), des visites et des contacts relatifs aux bonnes pratiques en la matière;
- établir une stratégie et un plan d'action avec des objectifs précis et des échéances;
- une proposition de projets concrets : par exemple, pour améliorer l'autonomie et le choix de la personne (budget personnalisé, allocations plus élevées, etc.), ou encore en termes d'activités de jour et de logement.

L'avantage d'être en retard est qu'il est permis de profiter de l'expérience des autres.

L'intervenant suggère des outils à consulter sans attendre, mais précise qu'il en existe bien d'autres.

Le premier s'intitule l'« Agenda 22 », issu du « Programme de Planification des politiques en matière de handicap à l'attention des autorités locales » (Suède, 2001).

Ce programme a pour but d'appliquer les 22 règles standards des Nations Unies en établissant le cadre d'une politique sur le handicap.

Il pose les droits de l'homme comme fondement et expose les caractéristiques d'une bonne planification pour une politique du handicap, à savoir une politique d'amélioration systématique accessible et participative.

Il s'agit de chercher l'adéquation entre les services offerts aux citoyens et les aides de la communauté aux personnes handicapées.

L'inclusion passe par l'accessibilité. Qu'est-ce que cela signifie pour une personne handicapée mentale ?

A ce sujet, le deuxième outil que l'intervenant conseille aux commissaires est un guide publié par l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei).

L'intervenant en vient alors au logement inclusif proprement dit.

Il explique que le projet des Pilotis est avant tout une maison d'habitation qui ressemble à celle de tout un chacun.

La personne en situation de handicap habite dans sa maison en tant que personne : il y a maximum cinq habitants par maison, une seule maison par quartier et des activités de jour qui se font sur un autre site.

La personne choisit donc de vivre chez elle à long terme avec trois à cinq personnes.

Elle est domiciliée dans sa maison et en assume les charges, le loyer ainsi que l'entretien.

Ses revenus de remplacement et d'intégration couvrent l'ensemble de ses frais personnels : alimentation, vêtements, loisirs, vacances, etc.

Ses besoins sont spécifiques en tant que personne handicapée mentale, mais ce pourrait être comme tout un chacun en sa qualité de personne malade, âgée, allergique, maniaque, dépressive, etc.

Il faut une assistance, un accompagnement personnalisé pour chacun, financé par les différentes

instances dont ce sont les missions spécifiques. Il doit s'agir d'un service anticipatif et proactif.

Des aménagements d'infrastructures et techniques raisonnables, si nécessaire, en fonction du profil des habitants et avec une anticipation raisonnable de l'évolution des besoins, doivent être réalisés.

Le logement inclusif pourrait se décliner en cinq points :

- un droit;
- une réponse au manque de places;
- une réponse pédagogique adéquate;
- une approche économique durable;
- les Pilotis – un projet communautaire et citoyen.

Comment mettre cela en pratique à Bruxelles ?

Les droits de la personne handicapée de faire partie de la société et de vivre chez soi ne sont pas respectés, ce qui provoque un manque de places de plus en plus important par rapport aux besoins.

Les Pilotis se sont construits en 2006 sur le constat alarmant du manque de places en hébergement et de ce que les projets avec accord de principe piétinaient, certains déjà depuis 5 ou 6 ans.

Les membres des Pilotis étaient donc conscients que l'enveloppe infrastructure avait déjà toutes les peines à financer les transformations, les mises aux normes des institutions existantes et des projets avec accord de principe.

C'est pour cette raison que des parents et leur réseau ont pris une initiative. L'intervenant se demande s'il est normal que les parents doivent pallier le manque d'initiatives et de prévoyance des pouvoirs publics conscients de cette évolution.

Par ailleurs, ces initiatives citoyennes sont-elles suffisamment encouragées par la société et les pouvoirs publics ? C'est ici poser la question de l'écart entre les droits et la réalité.

Le manque de places adaptées provoque des dysfonctionnements en chaîne dans les familles (parents, frères et sœurs, vie sociale, ...) : stress, perte d'emploi ou réduction du travail, repli sur soi, perte du réseau social et, – chez les personnes handicapées –, comportements problématiques en hausse, développement de maladies mentales se greffant sur le handicap mental, prise en charge par des struc-

tures nettement plus onéreuses (prison, hôpital psychiatrique, ...).

L'objectif des Pilotis était au départ de créer, dans les cinq ans, les bases d'un réseau de maisons d'habitation communautaires qui offrent des places en hébergement pour tous, c'est-à-dire pour une diversité des types de handicap. En effet, l'inclusion doit exister déjà au sein du secteur !

L'association des Pilotis veut se baser sur la philosophie de l'inclusion, déjà pratiquée depuis longtemps dans certains pays, qui ont alors plus de dix ans de recul.

De plus, elle doit tenir compte du contexte politique, des pratiques et des moyens (passés et actuels) relatifs à l'aide aux personnes handicapées à Bruxelles.

L'objectif des Pilotis est d'avoir trois maisons par commune dans la capitale. S'il y avait 3 maisons par commune dans les 19 communes, il y aurait 57 maisons au total. Sachant qu'il y a maximum 5 personnes par maisons, cela ferait 285 places.

A Arduin, à 100 km de Bruxelles, il y a 125 maisons, donc plus de 450 personnes handicapées qui vivent chez elles dans les villes et villages de cette province de Zélande.

En 2006, la problématique du manque de places en centre de jour n'était pas encore avérée. Depuis, la situation est devenue très critique, également pour trouver une place pour des activités de jour. Ayant un bâtiment à sa disposition, l'association des Pilotis a récemment proposé l'ouverture d'un nouveau centre de jour dans les 18 mois à venir, mais faute de moyens et donc sans aucun engagement et soutien du politique, elle ne peut se lancer dans cette aventure.

Pour illustrer la problématique, M. Riat évoque le cas d'une école à Bruxelles qui n'a encore trouvé aucune place pour le 19 jeunes qui la quitteront cette année. L'année prochaine, il y aura une vingtaine de plus, et ainsi de suite ...

En bref, M. Riat se demande s'il est possible et prioritaire de « décréter » l'inclusion alors que répondre au manque de places semble mission impossible ?

Les Pilotis se désignent comme une réponse pédagogique adéquate. Ils ont pris le temps de la lecture, de l'analyse et de faire valider leurs options.

Ils adoptent une démarche scientifique avec des pédagogues praticiens.

De plus, ils ont entrepris une revue de la littérature ce qui a permis des lectures passionnantes, des ana-

lyses et des résultats sur la base desquels Les Pilotis ont pu être construits.

L'inclusion, c'est aussi les bonnes pratiques : visites de projets et rencontres en Belgique et à l'étranger qui plongent les acteurs de terrain dans le concret qui fonctionne bien. Bien sûr, ces projets sont perfectibles, mais ils se fondent sur une base adaptée aux besoins, à l'heure actuelle.

L'intervenant évoque ensuite l'étude « J'habite dans ma maison ». Elle comporte une revue bibliographique et a réalisé une recherche d'expériences réussies.

De plus, il s'agit d'une enquête qualitative auprès des familles, visant l'identification des besoins en matière de logement.

Enfin, elle comprend une étude financière impliquant la faisabilité d'un projet de logements intégrés en Région de Bruxelles-Capitale.

Les Pilotis, c'est aussi un projet pédagogique validé.

Vivre chez soi, c'est énormément d'avantages pour la personne, son entourage proche et la communauté dans laquelle elle est incluse.

Cela a une incidence positive sur le moral, comme pour tout un chacun.

De plus, le fait de vivre chez elle remet la personne au centre des préoccupations. Elle est plus autonome et participe davantage, selon ses moyens, à la vie communautaire.

Ensuite, la qualité de vie est nettement améliorée (grâce à la séparation entre logement, travail ou activités de jour et loisirs). Le champ des activités est élargi.

Enfin, le logement inclusif préserve le lien social et familial, notamment grâce à la proximité géographique.

La gestion est plus humaine et plus flexible (moins de bureaucratie) et l'approche économique est durable.

Les Pilotis adoptent une démarche d'entrepreneur responsable avec des financiers et des gestionnaires de projet :

– Il faut une infrastructure adaptée : une colocation ou une copropriété, sans intervention de la Commission communautaire française.

Les communes sont partenaires car un ancrage et un soutien locaux sont indispensables à la philosophie de l'inclusion.

Une convention d'occupation de longue durée garantit la pérennité du projet.

Les logements inclusifs sont des maisons de type unifamilial. Des bâtiments existants sont utilisés ou réhabilités.

- Il faut couvrir les frais personnalisables et de fonctionnement.

La gestion est assurée par les habitants et/ou leurs représentants légaux et l'asbl.

Les allocations, que sont les revenus de remplacement et d'intégration, sont gérées de façon à couvrir ces frais.

Des ressources financières supplémentaires proviennent de l'asbl via des dons, des recettes d'événements, des mécènes, des parrainages et autres sources diverses.

Une mutualisation partielle des allocations serait réalisée pour couvrir les frais de fonctionnement tels que le loyer ou l'emprunt, l'énergie, etc.

Les frais personnalisables restent entièrement à charge de chaque habitant.

- Il faut également couvrir les frais du personnel d'accompagnement.

Un subside est accordé pour l'engagement des professionnels qui accompagnent les habitants.

Le montant de ce subside est équivalent à celui accordé à une institution agréée.

Les professionnels s'adaptent aux besoins des habitants. Ils se déplacent au domicile des bénéficiaires.

Des encadrants de type agents contractuels subventionnés (ACS,) le recours aux services de proximité et un réseau de bénévoles viennent en soutien complémentaire.

Aujourd'hui, cette réalité se construit grâce aux communes qui mettent des maisons à disposition des Pilotis pour de longues durées.

Ces communes soutiennent également le projet des Pilotis dans l'activation de l'inclusion de ses habitants dans le quartier, auprès des associations lo-

cales, des voisins, des commerçants, des services généralistes, etc.

L'ouverture de la première maison est prévue à la fin 2011 pour cinq personnes.

Une convention et un partenariat sont établis avec la commune : 27 ans d'occupation des lieux, des travaux financés par la région, la commune et l'asbl.

Une chambre d'amis et la possibilité d'accueillir des amis ou des parents pour partager un repas, participer à un barbecue, prendre un apéro, etc., sont prévues.

Un appartement de deux chambres indépendant permet le logement de personnes qui veulent soutenir le projet comme volontaires en complément des professionnels.

Le cabinet de la ministre Evelyne Huytebroeck soutient le projet des Pilotis au travers d'un subside qui a permis l'engagement d'un responsable de projet à mi-temps pour la concrétisation de l'ébauche d'un réseau de maisons.

De plus, Les Pilotis attendent, le plus tôt possible, une réponse de la Commission communautaire française à leur demande de subside en initiative pour couvrir les seuls frais du personnel d'accompagnement.

Une deuxième maison permettrait le début de la mise en place d'un réseau.

Une convention et un partenariat ont été établis avec la commune de Woluwé-Saint-Pierre pour 40 ans d'occupation des lieux et les travaux (estimés à 450.000 €) sont financés entièrement par l'asbl.

Au dernier étage de cette seconde maison, un espace indépendant sera disponible pour un appartement de deux chambres ou les bureaux de l'association Les Pilotis.

D'autres maisons, existantes ou à construire, sont proposées à l'association, par d'autres communes, CPAS, agences immobilières sociales ou propriétaires immobiliers, etc. Cependant, l'association doit aujourd'hui refuser ces opportunités par manque de garantie de subside d'accompagnement spécifique de ces personnes.

Pour conclure, M. Bernard Riat affirme qu'avec les mêmes moyens budgétaires, Les Pilotis peuvent offrir une alternative intéressante et créer rapidement de nouvelles places.

La différence réside essentiellement dans la répartition des coûts qui sont ventilés autrement.

Il faut que chaque instance (logement, services généraux, soutien fédéral avec revalorisation des allocations, Commission communautaire française, ...) assume de répondre aux besoins de ces personnes, compte tenu de leurs besoins spécifiques.

La responsabilité des habitants et de l'asbl est renforcée dans les structures des Pilotis. Les pouvoirs subsidiaires sont déchargés de la gestion de l'infrastructure, des frais personnalisables et de fonctionnement.

Les petites structures ont un coût global équivalent aux institutions.

L'ouverture des premières maisons des Pilotis permettra de confronter cette simulation à la réalité.

## 12. Discussion

**Mme Caroline Persoons (MR)** affirme que le colloque du mois de septembre 2010, qui présentait les projets en place aux Pays-Bas et en Angleterre, était très intéressant et révélateur de ce qu'il est possible de réaliser.

L'exposé de ce jour montre que l'inclusion est une question fondamentale qui se pose en termes de choix de vie pour les jeunes et moins jeunes, qui n'ont pas tout à fait les mêmes chances que les autres. Le fait de venir avec le « fondateur » du projet des Pilotis (le fils de M. Riat et Mme Nyssens) montre bien que la personne handicapée doit être au premier plan, au centre du projet de vie la concernant. Cela témoigne aussi de ce que les parents vivent souvent avec l'angoisse de ne pas toujours trouver de réponse adéquate.

Au sujet du projet pédagogique adapté, le colloque de septembre a bien démontré que, dans le projet Arduin, des activités pédagogiques sont mises en place.

D'après la députée, on investit énormément dans ces jeunes au cours de la formation, mais l'investissement est en quelque sorte perdu quand ils quittent le cadre scolaire. Ils ont alors 21 ans et cherchent une place en centre de jour. Ils sont parfois capables d'exercer un métier mais il est certain que tout l'acquis pédagogique accumulé jusqu'alors doit être entretenu, sous peine d'être perdu. Mme Persoons estime que la pédagogie adaptée demande des moyens particuliers que les revenus de remplacement ne couvriront certainement pas.

Pour la question du répit également, il ne s'agit pas que de « baby-sitting », au contraire, le répit doit être accompagné d'un volet pédagogique.

Ensuite, concernant l'approche économique durable, c'est effectivement le meilleur moyen de répondre au manque de places. Malheureusement, la personne handicapée qui bénéficie d'un revenu de remplacement en perd une partie dès le moment où elle vit dans une structure d'hébergement. Le niveau fédéral a déjà diminué une partie de cette perte il y a quelques années.

La députée voudrait savoir si cette perte a lieu également quand il s'agit d'appartements ou de maisons relevant de structures telles que Les Pilotis.

Enfin, au niveau de la reconnaissance, l'intervenant a affirmé qu'un responsable à mi-temps est pris en charge par la Commission communautaire française. Il faut que cette dernière reconnaisse et prenne en charge une partie des frais du personnel d'accompagnement pédagogique.

C'est important et c'est le but du projet Inclusion. Il doit permettre de reconnaître des projets du type des Pilotis, les appuyer et faire face au manque de places tant au niveau de l'hébergement qu'au niveau des centres de jour.

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** rappelle que le cadre dans lequel la commission travaille actuellement est celui du logement inclusif. Il est donc important d'entendre les explications de l'intervenant sur les logements inclusifs communautaires. Des initiatives semblent bien lancées vu qu'une maison est prévue pour 2011 et une autre pour 2012, avec l'idée d'un réseau qui se déploierait sur la Région bruxelloise.

La députée voudrait savoir si ces logements sont prévus pour un public jeune ou s'il est envisagé de viser un public multigénérationnel. De même, elle se demande si l'on fait attention à installer ces personnes dans une maison située dans le quartier dans lequel elles vivaient déjà auparavant. Si ce n'est pas le cas, comment faire pour qu'elles soient alors vraiment incluses dans leur nouveau quartier ?

Mme Braeckman se demande également si les services locaux ont déjà été intégrés dans le processus afin d'assurer au maximum l'inclusion des personnes handicapées dans la vie de quartier.

Par ailleurs, la commissaire cherche à comprendre quelle est la différence entre un centre d'hébergement et le type de maisons mises en place par Les Pilotis. Elle souhaite savoir dans quelle mesure les personnes vivant dans ce type de maison sont-elles



obligées, ou non, de rejoindre un centre de jour pendant la journée.

Concernant l'implication des familles dans ce projet, Mme Braeckman se demande si elle est définie d'entrée de jeu ou si elle évolue librement au fil du temps. La famille a un rôle ambigu en ce qu'elle est très importante mais peut parfois prendre trop de place dans les choix de la personne en situation de handicap.

Ensuite, elle rejoint la question de sa collègue Caroline Persoons relative à la diminution des revenus de remplacement.

Pour ce qui concerne le droit à une vie affective et sexuelle, la députée s'interroge sur l'existence ou le projet de créer des maisons qui accueillent des couples.

Enfin, l'intervenant a évoqué un projet pédagogique validé. D'où provient cette validation et en quoi consiste-t-elle ?

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** voudrait savoir à quel moment Les Pilotis ont commencé à se battre pour la maison qui doit s'ouvrir en novembre 2011 et donc combien de temps il a fallu pour aboutir à ce résultat.

**Mme Mahinur Ozdemir (cdH)** se demande si ces logements seront de type intergénérationnel.

De même, elle souhaite savoir si Les Pilotis ont l'intention d'élargir ce projet à un nombre supérieur de logements ou de rester à deux logements. A ce sujet, elle demande si des contacts ont été pris avec d'autres communes, d'autres échevins du logement et, le cas échéant, quels sont les soutiens que Les Pilotis ont obtenus.

Enfin, elle voudrait aussi savoir si les besoins des Pilotis en termes d'effectifs sont suffisants ou s'ils ont des besoins à combler pour l'accompagnement.

Concernant le projet pédagogique adapté et validé, **M. Charles Thibaut (membre des Pilotis)** tient à mettre en avant son lien évident avec la notion d'inclusion. La validation provient du Service universitaire spécialisé pour personne avec autisme (SUSA) et donc de M. Ghislain Magerotte. Les Pilotis sont actuellement au temps -1 de ce projet pédagogique. Ils vont démarrer avec une population contenant une certaine mixité au niveau du handicap et du sexe, idéalement assez jeune afin de pouvoir construire quelque chose avec elle. Le but est d'arriver à un résultat solide et durable pour l'étape de la vie suivant la disparition des parents.

Le projet pédagogique adapté et validé va devoir être sans cesse renouvelé, revu et corrigé en fonction de l'avancée du projet.

**Mme Anne-Françoise Nyssens (membre des Pilotis)** estime qu'avoir une ou deux maisons de ce type n'est pas la même chose que d'en avoir trois par commune. L'objectif des Pilotis est évidemment d'en avoir plus et, si la Commission communautaire française les soutient, ses membres réaliseront cet objectif même bénévolement car ils croient en ce projet.

Par ailleurs, il faut tenir compte de la différence entre les publics ciblés : celui des Pilotis est composé de personnes en situation de grande dépendance, alors que les structures de l'Arche, par exemple, accueillent des personnes avec un léger handicap mental.

Le projet pédagogique est donc adapté parce qu'il est personnalisé. L'objectif des Pilotis est de travailler de façon triangulaire avec le centre de jour, les parents et le lieu de vie afin de mettre au point un projet de vie dont la personne est au centre et qui continue à évoluer.

Ce n'est pas parce que le handicap est plus sévère et la personne plus dépendante qu'elle n'a pas le droit de vivre chez elle. Pour le moment, ce public-là n'a pas encore les moyens de vivre chez lui.

**M. Bernard Riat (membre des Pilotis)** répète que le projet des Pilotis est en construction. Cette association est engagée dans deux projets de maison quasi aboutis et espère obtenir les subsides nécessaires pour aller plus loin. Il faut comprendre qu'on ne fait pas la même chose avec tout un réseau ou avec une ou deux maisons.

Par rapport au public, l'objectif est qu'il soit intergénérationnel mais surtout qu'il soit mixte au niveau du type de handicap. Il existe la volonté de ne pas construire de *ghettos*.

Concernant l'économie durable, Les Pilotis s'inscrivent pour leur part dans un autre modèle, dans une autre logique que celle du modèle institutionnel actuel. Les réductions d'allocations dont parle Mme Persoons ne sont pas d'application pour des habitants qui vivent chez eux. Ce n'est pas dans la philosophie des Pilotis de se modeler au décret actuel, mais bien de concrétiser une l'alternative inclusive.

Si leur projet est validé par la Commission communautaire française, l'intervenant souhaite que ce soit en tant que modèle alternatif complémentaire. Les Pilotis ne s'inscrivent pas en opposition à ce qui existe, mais bien en vue de construire autre chose.

Les Pilotis ne demandent aucun soutien pour l'infrastructure ni aucune participation aux frais de fonctionnement. Il semble donc élémentaire qu'ils puissent demander une participation dans les frais d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il s'agit de la mission même de la Commission communautaire française.

Concernant la formule de financement de ce type de maison, Les Pilotis souhaitent que ce soit une formule la plus personnalisée possible. Le but est que la personne (ou son représentant légal) puisse garder la maîtrise de ce subsidie et faire les choix qu'elle souhaite.

**Mme Carole Dony (membre des Pilotis)** souhaite intervenir sur la question de la diminution du revenu de remplacement. Elle précise que les maisons des Pilotis ne sont pas des structures d'hébergement proprement dites, dans le sens où les jeunes dormiront effectivement dans la maison, quatre nuits par semaine et un week-end par mois pour commencer, mais restent à charge de la famille pendant un certain nombre de jours. Dans ce cas de figure, la diminution de 28 % du revenu de remplacement peut être récupérée.

Les projets de maisons des Pilotis permettront ce remboursement, car les jeunes resteront à charge des familles le nombre de jour minimal requis pour y avoir droit.

**M. Bernard Riat (membre des Pilotis)** précise cependant que Les Pilotis ne souhaitent pas être considérés comme une institution et rentrer dans cette catégorie.

Comme mentionné plus haut, la Commission communautaire française subsidie un chef de projet à mi-temps pour un an, qui pourra peut-être être renouvelé pour un an.

C'est un soutien que l'intervenant estime modéré.

Le soutien majeur et récurrent que Les Pilotis attendent, c'est celui destiné au personnel d'accompagnement pour chacune de ces maisons.

Ce projet pourrait apporter un grand nombre de places supplémentaires en un laps de temps très court.

En effet, pour le moment, l'association des Pilotis doit refuser des propositions. Elle ne peut pas continuer à signer des conventions qui l'engagent très lourdement financièrement sans avoir la certitude d'avoir des financements pour l'accompagnement.

L'intervenant souhaite revenir de manière claire sur un point de son exposé. Les Pilotis sont basés sur

trois piliers : la maison d'habitation communautaire, les activités de jour – qui sont indispensables pour n'importe quelle personne qui vit avec un handicap – et le réseau. La famille est importante, mais également le réseau social. Avec ces trois piliers, M. Riat croit qu'il est possible de construire quelque chose de cohérent.

**Mme Anne-Françoise Nyssens (membre des Pilotis)** insiste sur l'importance des loisirs et du fait de sortir de la maison pour les personnes en situation de handicap au même titre que tout un chacun. Ces personnes ont, comme tout le monde, besoin de contacts sociaux, besoin d'être parfois au calme chez elles et besoin parfois de sortir pour pratiquer une activité ou aller tout simplement vers les autres.

**M. Bernard Riat (membre des Pilotis)** rappelle qu'il y a 300 personnes handicapées de grande dépendance qui cherchent déjà une place dans ce type de logement.

Une procédure de demande a donc été mise au point pour les futurs habitants potentiels de ces premières maisons.

Il faut bien se rendre compte qu'il y a 300 demandes à l'heure actuelle, pour seulement cinq places. Il n'y a aucune alternative à offrir à ces jeunes pour l'instant.

De plus, de par la volonté d'instaurer une mixité au sein de ces maisons, les membres du Pilotis vont devoir être très sélectifs par rapport aux candidats qui se présenteront.

Ensuite, afin qu'il y ait une harmonie et une bonne entente entre les habitants de ces maisons, il y aura une seconde phase de sélection au cours de laquelle les habitants devront se rencontrer, voir si une certaine harmonie existe entre eux et dans la mesure du possible se choisir eux-mêmes comme cohabitants.

**Mme Carole Dony (membre des Pilotis)** revient sur la question relative au réseau autour de la maison favorisant l'inclusion de la personne handicapée dans le quartier. Un travail est réalisé depuis quelques mois, notamment avec M. Van Beneden de la commune d'Etterbeek, dans le but de rencontrer les partenaires sociaux du quartier. Cela permet de mettre en place différents pôles vers lesquels la personne handicapée pourra s'orienter.

Par exemple, au lieu de faire venir le médecin à domicile, Les Pilotis poursuivent l'objectif de permettre à la personne de se rendre elle-même, accompagnée bien entendu, à la maison médicale du quartier. Cela entraîne qu'elle doive utiliser les transports en commun, qu'elle rencontre éventuellement d'autres usa-

gers pendant le trajet et permet un apprentissage ou, en tous les cas, un maintien de l'acquis.

Il est toutefois évident que la personne ne sera jamais mise dans une situation qu'elle n'est pas capable de gérer.

Pour **M. Bernard Riat (membre des Pilotis)**, le projet des Pilotis est très simple, mais il est une habitude de toujours compliquer les choses, de les institutionnaliser et de les « procéder ».

Il revient sur l'aspect financier, répétant que les réductions prévues, dans certains cas, des revenus de remplacement sont totalement aberrantes. Ces revenus de remplacement ou d'intégration sont déjà les moins élevés d'Europe; une personne handicapée touche moins qu'un chômeur, par exemple.

En termes de budgets personnalisés, tous les pays d'Europe sont en train d'en développer.

De nombreuses études ont été réalisées mais ne sont pas assez utilisées. Quant aux universités, elles s'intéressent relativement peu à cette question.

Le modèle actuel est dépassé, il faut arrêter de le soigner en surface et d'essayer de le faire survivre. L'intervenant reconnaît que des efforts ont été accomplis par les différents responsables du cabinet de la ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées, mais ce n'est pas suffisant.

Le projet Inclusion est en soi une très bonne initiative mais M. Riat craint que sa mise en place ne prenne trop de temps. Pourtant, si l'on y croit et que l'on a les moyens financiers, la question du logement de la personne handicapée peut être résolue en quelques mois, définitivement.

Il est important de prendre conscience du nombre d'assistantes sociales, de chercheurs et de projets pilotes en tous genres qui ont nécessité des financements afin de trouver des places qui n'existent pas.

M. Bernard Riat estime que, comme tout un chacun, la personne en situation de handicap a droit à une vie sexuelle et affective. Dans la mesure où cela permet le respect de chacun, il y aura des chambres de couple, des maisons accessibles pour des personnes à mobilité réduite, etc.

Ce type de questions est une évidence pour les membres des Pilotis.

Pour ce qui est du projet de centre de jour que Les Pilotis ont proposé de développer, il a échoué par manque de moyens financiers. Déjà, pour financer l'infrastructure des projets avec un accord de princi-

pe, la Commission communautaire française est obligée de faire des emprunts à l'extérieur, pour de très longues durées. Cette situation est compréhensible, mais difficile à accepter pour le public en attente de place et pour les promoteurs de projets tels que Les Pilotis.

Enfin, concernant le temps qu'a nécessité la réalisation des deux maisons, il faut savoir que Les Pilotis ont commencé le projet en 2006.

Si un projet n'aboutit pas dans les cinq ans, il sera très difficile d'arriver au bout, car les personnes qui le portent s'épuisent. L'objectif est donc de ne pas dépasser ce laps de temps.

**Mme Nadia El Yousfi (PS)** souhaite une précision par rapport à la maison d'Etterbeek. Il a été fait mention de possibilités de location pour des personnes souhaitant participer à la vie communautaire de la maison. La députée voudrait des éclaircissements sur ce point afin de comprendre si c'est – à l'instar de ce qui se fait au Huitième jour – l'occasion pour des personnes valides de vivre là en échange de services rendus à la communauté.

**Mme Anne-Françoise Nyssens (membre des Pilotis)** répond qu'il existe un appartement situé au dernier étage de la maison, qui est une unité de logement indépendante.

Les habitants de cet appartement auront un statut de locataire/volontaire. Ils signeront un contrat et payeront un loyer raisonnable comme un locataire normal. Par ailleurs, couplé à ce statut de locataire, l'association des Pilotis leur demande de signer une convention de volontariat avec l'asbl dans le but de donner un soutien en fonction de leurs compétences, qui peut aller de la gestion du bâtiment et du jardin à un soutien supplémentaire, complémentaire aux professionnels qui accompagnent les habitants. En aucun cas, ils ne se substituent aux professionnels. Ces derniers devraient être subsidiés par la Commission communautaire française, dont c'est la mission. Une demande de subside en initiative a été introduite dans ce sens.

**M. Bernard Riat (membre des Pilotis)** ajoute que leurs logements sont considérés comme des logements sociaux et perçoivent à ce titre, pour la rénovation de la maison, des subsides de la Région bruxelloise à raison de 60 %. Les 40 % restants sont financés par la commune et remboursés par le loyer versé par chaque habitant, raisonnable par rapport à leurs revenus. Tout le monde y gagne. De plus, Les Pilotis possèdent effectivement un appartement indépendant dont les revenus locatifs permettraient de financer des services complémentaires pour les personnes handicapées.

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** souhaite savoir combien de personnes l'intervenant estime-t-il nécessaire à l'intérieur d'une maison inclusive afin d'y assurer la sécurité, un bon fonctionnement, etc., en dehors d'un éventuel couple bénévole qui vivrait là.

**M. Bernard Riat (membre des Pilotis)** renvoie à l'étude « J'habite dans ma maison » qui a réalisé une analyse financière comparative entre une institution de 15 personnes et une maison de 5. Cela permet de voir que ça ne coûte pas plus cher.

Quant à l'accompagnement, il est différent en fonction du profil des habitants de la maison et de leur degré d'autonomie.

Dans la maison d'Etterbeek, il y aura 4,2 équivalents temps-plein pour un accompagnement de quatre nuits par semaine et d'un week-end par mois, et un public de deux à trois personnes de grande dépendance et de deux à trois personnes handicapées plus autonomes. La formule d'accompagnement doit être flexible et adaptable, tout comme son financement.

Concernant les agents contractuels subventionnés (ACS), il y en a 6.000 à Bruxelles. Malheureusement, le secteur du handicap n'a pas été prioritaire ces dernières années, bien qu'il souhaite pouvoir bénéficier de ce soutien complémentaire aux professionnels.

### **13. Audition de Mme Bernadette de Muelenaere et de M. Alan Lenglet, de l'association Le Silex**

**Mme Bernadette de Muelenaere** explique que, depuis 40 ans, Le Silex privilégie et met en évidence le droit de tout citoyen aux loisirs, et notamment celui des personnes en situation de handicap mental.

Cette association est donc centrée sur l'intégration par le loisir. Elle n'est pas spécialisée dans le logement, même si elle connaît bien la question par les liens qu'elle tisse avec les membres du Ricochet.

Le Silex a d'ailleurs aidé le Ricochet – service de parrainage civique – à mettre sur pied sept appartements groupés où vivent sept personnes de manière autonome. Ces appartements ont été choisis proches du Silex car un des éléments importants dans la réussite de cette vie en autonomie est le réseau et la possibilité de trouver à proximité des loisirs et des amis.

Le Silex est né en 1970 du hasard des rencontres et des amitiés. Le point de départ fut un groupe d'amis qui avaient envie de vivre ensemble des moments de loisirs. L'originalité résidait dans le fait qu'au sein

du groupe, certains étaient en situation de handicap mental. A l'époque, ce groupe faisait figure de précurseur, bien que des progrès devaient encore être réalisés en termes d'intégration et d'image de la personne en situation de handicap mental. Lorsque ce groupe montait dans un tram bondé, il se retrouvait souvent très à l'aise deux ou trois arrêts plus loin, car plusieurs passagers étaient descendus précipitamment !

Au début des années septante, la priorité avait été donnée aux besoins de base : santé, logement et enseignement spécialisé. Rien n'existait par contre dans le domaine de la culture et des loisirs. Le Silex a voulu combler cette lacune en affirmant « *le droit de chacun de vivre son autonomie dans les loisirs librement choisis et partagés* ». Le loisir est le lieu où l'on s'épanouit et où l'on s'intègre dans la société. Il constitue d'ailleurs – avec le droit à la vie culturelle – un des droits fondamentaux consacrés comme tel par la Déclaration universelle des droits de l'homme.

L'objectif essentiel du Silex est la rencontre amicale, chaleureuse et sans hiérarchie entre personnes adultes, qu'elles soient en situation de handicap ou non. La qualité et la simplicité des relations sont la principale richesse du Silex. Ces relations permettent aux membres de prendre leur place dans la société, de se faire des amis et de s'épanouir dans des loisirs librement choisis. La notion de choix et de liberté est essentielle dans le domaine du loisir. C'est en outre un bon apprentissage pour se positionner comme une personne à part entière avec ses droits et ses devoirs dans les autres domaines de la vie.

La traduction de ce droit aux loisirs et en particulier la vie culturelle supposait la création de lieux originaux comme Le Silex, qui est composé aujourd'hui de 330 membres dont 80 animateurs bénévoles, tous différents par l'âge, les intérêts, la profession, les activités et le degré d'autonomie. Certains vivent en famille, d'autres en institution, d'autres encore de manière autonome. Chacun y est invité et aidé à prendre la parole, à partager les responsabilités et à vivre le plus pleinement possible sa citoyenneté.

Ces objectifs, et principalement celui de la rencontre, se vivent dans de multiples activités :

1. À l'intérieur de la maison de Woluwe, avec des ateliers réguliers de création et de formation, des soupers à thème, des lieux de parole.
2. Mais aussi bien sûr à l'extérieur avec des expositions, des excursions, des sorties culturelles, des visites, des week-ends et des séjours de vacances en Belgique et à l'étranger.

Ces activités visent notamment à rendre chacun plus autonome et à prendre en charge ses loisirs. Le

but du Silex n'est pas de créer un nouveau *ghetto*, un cocon dans lequel on vit protégé et entre semblables.

C'est là qu'intervient la richesse de la rencontre avec les animateurs bénévoles et les animateurs professionnels du Silex qui ont à cœur d'organiser avec les participants plutôt que d'organiser *pour eux*. Cette dernière préoccupation répond à la mission d'éducation permanente à laquelle Le Silex croit plus que jamais aujourd'hui. A l'heure actuelle, Le Silex est reconnu comme mouvement d'éducation permanente, centre d'expression et de créativité ainsi que par la commune de Woluwe-Saint-Lambert. Il n'est donc pas reconnu dans le cadre du décret actuel.

**M. Alan Lenglet** rappelle que Le Silex a fêté ses 40 ans en 2010, notamment en organisant un colloque sur le thème « Loisirs, culture et situation de handicap mental – Du déni à la reconnaissance ».

L'objectif premier de ce colloque était de présenter les lignes de force et les principales conclusions de la recherche-action initiée par Le Silex à l'occasion de son 40<sup>e</sup> anniversaire. Cette recherche, menée par le Professeur Abraham Franssen et son équipe, a été subsidiée par Cap 48 et par la ministre Evelyne Huytebroeck.

A cette occasion, le rapport de la recherche-action a été remis à tous les participants.

Suite aux conclusions du rapport, trois associations – Gratte, Bataclan, Silex — se sont retrouvées autour de cette question d'inclusion, d'autant plus que les conclusions de M. Abraham Franssen incitaient à la discussion. Sans vouloir du tout exclure d'autres acteurs du terrain de la réflexion, Le Silex estime que ces trois associations – si différentes soient-elles dans leurs objectifs, leur fonctionnement et leurs subventionnements – sont particulièrement actives dans le domaine depuis longtemps. Le Silex se retrouve notamment dans une des définitions de M. Abraham Franssen : « *Une série de dispositifs mettent l'accent sur l'indépendance des activités qu'ils proposent, soulignant l'importance qu'ils accordent à la liberté des personnes en situation de handicap mental. Ils visent également à briser les routines institutionnelles, à calquer autant que possible l'offre de loisirs pour personnes en situation de handicap mental sur celle qui s'adresse aux personnes « normales ». L'idée est ici que les activités de loisirs sont précisément un espace social privilégié pour décatégoriser les personnes et favoriser leur participation sociale. (...) le loisir est pensé comme un espace indépendant, poursuivant ses propres finalités de manière autonome ...* ».

L'accès à la culture et aux loisirs est reconnu comme un droit parmi d'autres et aussi essentiel que

d'autres dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et maintenant aussi dans la Convention des Nations Unies des droits de la personne handicapée.

Le loisir ne peut plus être perçu comme quelque chose de périphérique à la vie des personnes. Il en devient de plus en plus souvent un élément central, un élément moteur. Il n'est pas nécessaire de ne regarder que les personnes en situation de handicap mental pour s'en rendre compte. Quand quelqu'un rédige un CV, il est courant que les loisirs prennent une place d'importance. D'ailleurs, il est vivement conseillé de les indiquer.

De même, les réseaux sociaux tel Facebook incitent de plus en plus leurs membres à se définir par ce qui les passionnent et par leurs loisirs, de moins en moins par leur travail. Est-ce à dire que le travail revêt moins d'importance dans la vie des personnes ? Le Silex ne le pense pas, mais affirme simplement que les loisirs ne sont pas seulement du temps libre à occuper, mais un moment de développement personnel, un outil de reconnaissance social au même titre que le travail.

Le professeur Abraham Franssen va plus loin, expliquant que « *ce n'est pas la nature de l'activité qui détermine s'il s'agit ou non de loisir, mais bien la signification qui lui est donnée et le contexte dans lequel elle est pratiquée* ».

Vu la philosophie du décret et le sens même du terme « inclusion », il paraît essentiel aux membres du Silex de donner à l'avenir, grâce au futur décret, une visibilité réelle du secteur du loisir et de la culture, de reconnaître l'importance et la place du loisir et des loisirs en tant que tels, sans les lier nécessairement à d'autres dimensions de la vie des personnes ou à d'autres services existants. C'est d'ailleurs une des nombreuses pistes de M. Franssen dans le chapitre IV de son rapport « A l'aube de nouveaux défis » : « *Sur le plan des modalités de reconnaissance et de financement des activités de loisirs, si l'on peut se réjouir que les missions de loisirs soient désormais reconnues comme une composante des centres de jour et des centres d'hébergement, on doit toutefois constater que les « centres de loisirs » ne font pas en tant que tels l'objet d'une reconnaissance spécifique de la part de l'AWIPH et de la Commission communautaire française. Il y a là sans doute une lacune à combler.* ».

Il est indispensable et urgent que des services comme Le Silex et comme d'autres bien sûr dans le secteur puissent être réellement reconnus dans le respect de leurs missions, de leurs spécificités et des subventionnements actuels qui y sont liés.

Il s'agit de reconnaître officiellement des associations qui, par des actions diverses, contribuent depuis longtemps à l'inclusion et à la qualité de vie de leurs membres, de tous leurs membres, en situation de handicap ou non. Il s'agit aussi de soutenir ces associations pour qu'elles puissent développer leurs missions, proposer davantage d'activités, de lieux d'échanges et de parole, de temps de détente et d'espaces de libertés.

La demande est forte : Le Silex n'a jamais eu autant d'appels, autant de personnes en liste d'attente. Les raisons de cette demande croissante sont multiples : manque de travail, inactivité, vie en hébergement autonome, solitude, vieillissement, mais aussi besoin d'une réalisation de soi, approche de la citoyenneté, ouverture vers un monde plus large, accès aux médias ... Et, bien sûr, cet ancrage de plus en plus profond dans la vie sociale est très positif.

A côté des centres d'hébergement, des centres de jours et des services d'accompagnement qui proposent des activités de loisirs, il faut reconnaître des services de loisirs qui ne font « que » du loisir afin de les valoriser et de permettre l'émergence de nouveaux acteurs de l'inclusion.

Ainsi, un travail conséquent doit aussi se faire dans une approche plus vraie des capacités de choix et de liberté individuelle de chacun, dans une prise en charge personnelle des loisirs. Développer cette faculté de choix permettra notamment aux membres du Silex de se sentir à l'aise en ses services, de ne pas s'y enfermer, de rencontrer d'autres personnes, de circuler davantage, de se rendre dans des lieux de loisirs traditionnels, au musée, au théâtre, dans des lieux de vacances traditionnels, de s'intégrer dans des centres culturels, dans des académies ...

Pour cela, tout un travail en réseau doit se développer et être soutenu, un partenariat avec les autres services du secteur du handicap, mais aussi avec les services culturels et de loisirs de la société en général.

Par le décret Inclusion, un nouveau mouvement s'amorce et les intervenants s'en réjouissent. Ils souhaitent y apporter leur contribution, d'autant plus que M. Abraham Franssen – grâce à la recherche-action – les a davantage sensibilisés ces derniers mois à ces enjeux. Comme il le dit dans son rapport, on peut voir « *dans la caractérisation de l'action publique et la présentation des dispositifs de loisirs, [que] ces évolutions d'un modèle d'État social protectionnel à un État réseau accompagnateur sont bien à l'œuvre dans le domaine du handicap. De ce point de vue, la prise en compte croissante de la pertinence des activités culturelles et de loisirs participe de cette reconfiguration de l'action sociale autour des personnes. Mais on*

*perçoit également le caractère encore expérimental et précaire de ces évolutions, ainsi que les nombreux frottements et tensions qui subsistent entre ces deux « strates » de l'action publique : tension entre une logique catégorielle et une logique personnalisée, entre une logique sectorielle et une logique de transversalité. ».*

Les deux intervenants venus au nom du Silex sont heureux d'avoir été conviés à participer aux étapes de réflexion menant à ce futur décret et d'apporter un éclairage de terrain pour la définition du concept de loisir et la reconnaissance des services de loisir.

## 14. Discussion

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** souhaite connaître les difficultés que rencontre Le Silex lors de ses sorties de groupe, que ce soit au théâtre ou ailleurs, et quelles demandes en découlent à l'adresse des centres culturels et de loisirs.

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** partage le point de vue des intervenants qui tend à considérer les loisirs et les passions comme un droit.

Par rapport à la reconnaissance des centres de loisirs, qu'ils soient destinés à un public de personnes en situation de handicap ou non, la députée affirme qu'ils reçoivent un subside – peu important – de la Communauté française via l'éducation permanente ainsi qu'un soutien financier de la commune.

Elle se demande s'il ne faudrait pas insister sur cet aspect : la Commission communautaire française et les autres niveaux de pouvoir en Belgique ont ratifié la Convention des Nations Unies relative à la personne en situation de handicap. Ils reconnaissent dès lors la nécessité d'intégrer cette dernière dans tous les secteurs de la société. Il faut donc que la plupart des politiques généralistes aient un pan consacré à la personne en situation de handicap.

Il ne faut pas pour autant affaiblir les politiques spécifiques à la personne handicapée, mais il faut encourager les autres à se pencher également sur cette catégorie de personnes afin de les inclure réellement dans la société.

**Mme Caroline Persoons (MR)** est touchée par le fait que les activités du Silex aient été développées à partir d'une amitié ainsi que par le travail accompli au sein du Silex tout au long de l'année. Le loisir et les activités culturelles au quotidien sont essentiels.

Les jeunes en situation de handicap sont malheureusement tenus à l'écart de plusieurs types d'activité, tels que l'académie ou les clubs de sports. Ils sont par

contre inclus dans certains mouvements de jeunesse. Il reste un manque à ce niveau et, pour cette raison, le travail accompli par Le Silex est tout à fait remarquable. L'inclusion passe par ces moments de loisir.

Concernant le bénévolat, encore récemment un article de La Vague déplorait le fait qu'il est de plus en plus difficile de trouver des volontaires. La députée se demande si Le Silex est parfois confronté au même problème et aussi comment il est possible de former au mieux les volontaires.

Par ailleurs, les intervenants déplorent le manque de reconnaissance dans le cadre du décret de la Commission communautaire française relative au handicap. D'après la députée, c'est à mettre en lien avec le fait de pouvoir intégrer le handicap et ouvrir les institutions culturelles et de loisir qui existent. Il faut un lien entre l'art et la culture et le handicap ainsi qu'un soutien spécifique. Mme Persoons voudrait savoir quels sont les besoins à couvrir prioritairement; des frais de fonctionnement, une prise en charge plus structurée du personnel qui soutient la vie de l'association, etc.

Il faut prôner l'ouverture des différentes institutions culturelles, comme les académies. Il s'agit de questions à réfléchir en dehors des politiques spécifiquement consacrées à la personne handicapée.

Enfin, la députée se demande s'il y a eu des contacts entre le service de la Communauté française relatif à la culture et Le Silex, suite à l'étude réalisée par M. Abraham Franssen et aux diverses initiatives prises par Le Silex.

**Mme Bernadette de Muelenaere (membre du Silex)** rejoint les députés sur l'idée que, si c'était possible, des lieux comme Le Silex ne devraient pas exister. Il faudrait que tout le monde puisse prendre sa place et s'intégrer dans la culture et dans les loisirs, chacun tel qu'il est. Il faut tendre vers cet idéal. Dans certains musées, des initiatives sont mises en place pour recevoir des visiteurs en situation de handicap. Au-delà des questions d'accessibilité et de mobilité, il faut prendre en compte celle de l'accessibilité du contenu des pièces jouées et des représentations données. De même, il faut pouvoir présenter la pièce et son auteur au public des personnes handicapées et susciter l'envie d'aller la voir. Cependant, il existe aussi de plus en plus de lieux où Le Silex se rend depuis quelques années sans beaucoup de problème.

Un problème qui subsiste est le regard des gens dans la salle ou dans le musée. C'est plutôt à ce niveau que tout un travail d'inclusion et d'intégration reste à faire. L'intervenante répète que l'accès au milieu des loisirs traditionnels est devenu plus simple. Concernant les académies et les centres culturels, il y

a véritablement des réseaux à réaliser, un partenariat à mettre en place, une ouverture à créer.

Le phénomène n'est pas encore assez connu ni bien mis en évidence.

Le Silex a été jusqu'à présent essentiellement subsidié en tant que mouvement d'éducation permanente et l'asbl Gratte est subsidiée par les services d'aide à la jeunesse, donc pas du tout dans le cadre du décret actuel de la Commission communautaire française. Ce n'est pas en soi un problème, mais ce qui semble grave au Silex, c'est que, bien que l'inclusion prenne en compte le logement et l'accompagnement, le loisir ne soit pas repris comme un point parmi d'autres. Le Silex ne cherche pas seulement une reconnaissance financière, mais plutôt la reconnaissance du loisir comme faisant partie de la vie et donc comme un aspect parmi d'autres de l'inclusion.

**M. Alan Lenglet (membre du Silex)** complète la réponse de sa collègue en expliquant qu'il faut se battre sur tous les fronts. Il faut que le loisir soit reconnu en tant que tel et puisse avoir sa place dans le processus de l'inclusion au niveau de la Commission communautaire française mais également qu'il ait du poids au niveau de la Communauté française et par rapport aux centres culturels. Cela permettrait de donner une légitimité aux actions de loisirs entreprises par Le Silex et d'affirmer qu'il est normal qu'une personne en situation de handicap puisse accéder à n'importe quel lieu de loisir. Il n'est pas normal qu'il faille se battre bec et ongles pour cette reconnaissance. Elle devrait être légitime. Mais si même le secteur de la personne handicapée ne reconnaît pas ce droit, comment exiger que celui des arts et de la culture, ou d'autres secteurs encore, le reconnaissent ?

**Mme Bernadette de Muelenaere (membre du Silex)** affirme que c'est l'éducation permanente qui donne au Silex la plus grande part de ses subsides. Mais c'est un combat permanent de prouver et de convaincre que les personnes en situation de handicap ont, comme tout un chacun, droit à la culture et aux loisirs. Dans la question de l'inclusion, il est très important que la question de la culture ne reste pas à l'écart des autres aspects de la question, mais qu'elle soit sur un pied d'égalité.

**M. Alan Lenglet (membre du Silex)** reprend l'étude de recherche-action pour affirmer que tout un chacun a besoin de se retrouver par moment entre pairs, dans une communauté au sein de laquelle on reconnaît son appartenance. Il est également nécessaire de pouvoir se retrouver en dehors des murs institutionnels et d'être inclus dans la cité.

Par ailleurs, il faut arrêter de considérer le loisir comme quelque chose d'occupationnel. Il ne faut pas à tout prix occuper le temps des gens. Il faut défendre le droit à un loisir librement choisi, qui ne soit pas occupationnel, mais qui propose un large panel de choix. Ce droit permet à la personne de se développer et de se créer un réseau afin de faire des activités non plus entre pairs, mais avec d'autres.

Par exemple, une personne en situation de handicap, qui apprend la danse dans le centre où elle vit, pourrait avoir envie d'utiliser ensuite ce qu'elle a appris au-delà des murs de son institution, que ce soit dans une académie ou ailleurs.

A ce sujet, **Mme Bernadette de Muelenaere (membre du Silex)** ajoute qu'une des demandes des personnes de l'atelier de peinture du Silex est effectivement de pouvoir exposer ailleurs, en-dehors du Silex, et pas uniquement qu'entre personnes handicapées. Encore une fois, c'est un mouvement transversal qui est important et qui doit être mis en œuvre.

Par rapport à la question du volontariat, il est vrai qu'il n'est pas toujours simple de rencontrer des personnes qui acceptent et qui ont envie de partager des temps de loisir. Toutefois, cela ne pose pas encore de problèmes au Silex car le type de volontariat est différent des autres. Il s'agit de réaliser sa passion ou son activité en compagnie de personnes du Silex. Il n'est donc pas difficile de trouver des personnes intéressées par cette démarche, même si cela nécessite tout de même un suivi et une présence nécessaires, donc une coordination des activités.

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** a entendu les intervenants déplorer le fait que le loisir n'est pas reconnu et n'est pas repris dans le décret Inclusion. Elle tient à les rassurer, la notion de loisir est bel et bien reprise dans le décret Inclusion en préparation.

**Mme Bernadette de Muelenaere (membre du Silex)** précise qu'elle renvoyait au décret précédent. Elle est loin de vouloir critiquer les services d'accompagnement qui ont une mission complémentaire de loisir. Ils constituent une nécessité et le travail est très bien fait. Néanmoins, il existe des services comme Le Silex dont la seule mission est le loisir et c'est pour cette raison qu'il est nécessaire que ce type d'associations puisse trouver une place dans le décret Inclusion. Les autres aspects, tels que le logement, auront plus de sens si l'on parvient à développer des réseaux via les loisirs.

## 15. Audition de Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, secrétaire générale de l'AFRAHM

Le paradigme de l'inclusion s'impose progressivement en Belgique comme le nouveau cadre de référence pour envisager la personne handicapée et devient le nouvel horizon normatif pour définir les politiques destinées directement ou indirectement aux personnes handicapées. Dans cette perspective, l'accord de majorité 2009-2014 de la Commission communautaire française mentionne explicitement la rédaction d'un nouveau décret relatif à l'inclusion des personnes handicapées. L'adoption de ce paradigme de l'inclusion pose des questions qui devront nécessairement être débattues, notamment en regard des finalités poursuivies mais aussi des implications concrètes pour les personnes handicapées, comme pour les professionnels et les structures qui travaillent avec ces personnes. On peut souligner qu'à l'heure actuelle, ces questions ne sont développées que dans certains lieux et à l'instigation de certaines personnes et associations. Il n'y a pas pour l'instant de consensus quant à l'adoption de ce nouveau paradigme.

Il sera sans doute essentiel qu'une réflexion globale soit menée à ce sujet, d'autant plus si un décret se référant à cette notion structure les politiques spécifiques au handicap.

Pour rappel, le paradigme de l'inclusion a comme visée fondamentale de garantir une plus grande implication de la personne handicapée dans toutes les dimensions de la vie sociale et quotidienne, qu'il s'agisse d'emploi, de scolarité, de loisirs, de santé, etc. <sup>(3)</sup>. Le modèle de l'inclusion ambitionne un modèle de société ouverte à la différence et basée sur l'accès de tous aux droits communs.

L'inclusion fait également de l'implication de la personne handicapée dans les multiples dimensions de la vie en société et dans la définition des choix qui la concernent une priorité et réfute toute pratique discriminante. Avec la montée en puissance de ce paradigme de l'inclusion, il est clairement question d'un changement culturel, d'un changement de regard partagé sur le handicap. Le paradigme de l'inclusion peut être utilisé dans une optique de partage de références culturelles et de sens donnés au handicap dans notre société, ce qui induira nécessairement des changements à moyen terme dans les pratiques, les modes d'intervention et dans la place qu'occupera la personne handicapée dans la société.

(3) EBERSOLD S., *L'inclusion : du modèle médical au modèle managérial ?*, in Reliance, Paris, n° 16, pp 43-50.



Sur la base des résultats des travaux des différentes équipes associatives, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée en Région bruxelloise peut mettre en évidence cinq grandes recommandations qui auraient leur pertinence dans l'optique d'une approche inclusive.

Premièrement, il est nécessaire de faire reconnaître que la question du handicap est l'affaire de tous et non uniquement celle des services spécialisés.

L'observatoire rappelle une nouvelle fois que les politiques destinées aux personnes handicapées ne doivent pas être mises en œuvre uniquement par les acteurs spécialisés du secteur du handicap. C'est le défi du décret Inclusion.

Si on se réfère au paradigme de l'inclusion, il faut souligner que celui-ci se fonde sur un horizon normatif qui relève en partie d'une utopie : celui de fonder une société totalement ouverte, où tout serait accessible pour tous. Cette vision est sans doute créatrice mais il est nécessaire d'en envisager les limites, sinon elle pourrait se retourner contre les professionnels et les structures spécialisées (qui, si on pousse le raisonnement jusqu'au bout, n'auraient plus de raison d'exister dans une société ouverte et accessible à tous, où le handicap serait l'affaire de tous) mais encore plus certainement contre les personnes handicapées qui n'auraient plus de raisons légitimes de solliciter des aides et des soutiens spécifiques ! L'intervenante rappelle que l'expérience du handicap ne se limite pas à des difficultés d'accès et à une question de regard porté sur la personne handicapée. L'idée de certains professionnels selon laquelle ils doivent travailler à leur disparition apparaît comme une aberration, porteuse de dérives dangereuses pour les personnes handicapées.

Deuxièmement, il est important de sensibiliser, d'informer et de former tout le monde. Faire en sorte que le handicap devienne l'affaire de tous implique de mener un travail de sensibilisation, d'information et de formation important des acteurs concernés.

On pense principalement à la sensibilisation, à l'information et à la formation des professionnels des services généralistes aux spécificités du handicap et aux besoins des personnes handicapées. Les études sur le logement arrivaient à cette recommandation d'une formation des différents intervenants extérieurs (assistants sociaux des Sociétés immobilières de service public (SISP), architectes, etc.). Les études associatives arrivent à la même conclusion concernant les ophtalmologues, les professionnels de l'aide et des soins à domicile, les architectes, les animateurs des lieux d'accueil extrascolaires, etc. Il faut les sensibiliser, les informer et les former.

Pour autant, il sera également crucial d'envisager l'information et la formation des professionnels du secteur du handicap concernant ces services généralistes : informer sur les différentes offres de services disponibles, sur les conditions d'accès, sur leurs coûts, leurs spécificités respectives, etc.

Il s'agit sans doute de mener un travail d'information et de formation réciproque afin que les passerelles entre le secteur spécialisé et les secteurs non-spécialisés se réalisent de manière plus fréquentes et efficaces. Faute d'une information réciproque, les attentes respectives pourraient être disproportionnées ou non-pertinentes en regard des possibilités et des missions réelles des différents acteurs.

En troisième lieu, il faut continuer à développer les collaborations et les partenariats inter-secteurs. Dans cette perspective, on peut constater que ces « ponts entre secteurs » sont encore largement fonction de démarches individuelles de certaines directions d'institutions et parfois même de professionnels. Suite aux ateliers de concertation en 2007, l'observatoire avait fait état de la nécessité de développer des lieux de rencontre entre organisations de secteurs différents pour échanger sur leurs pratiques et sur des aspects concrets.

Cette recommandation reste d'actualité. Il s'agit sans doute de soutenir de telles initiatives, qui se mettent en place de manière diverse et variée mais qui peuvent avoir tendance à s'essouffler par manque de soutien, de temps et de moyens organisationnels.

Favoriser le développement de lieux de rencontre ne sera pas suffisant, il faut également rendre possibles les moments de coordination entre les services et les professionnels provenant de différents horizons pour se coordonner.

Cette recommandation est absolument cruciale afin de coordonner l'offre de services.

Quatrièmement, il est nécessaire de respecter les rythmes des personnes notamment quand on leur propose des activités ou des services réguliers.

De la même manière, certaines offres de service (notamment le logement) devront être envisagées dans une perspective à plus longue échéance et prenant en considération l'évolution de la situation de la personne handicapée. C'est notamment le cas dans les possibilités de logement des personnes handicapées. Il est nécessaire de garantir une certaine souplesse dans les choix opérés par la personne : un logement adapté à un moment T ne le sera plus forcément 5 ans ou 10 ans plus tard. Il est donc utile de développer une approche qui prenne en considération une nécessaire adaptation dans le temps en

postulant que la situation de la personne handicapée ainsi que ses besoins sont évolutifs.

Enfin, il est indispensable que la personne handicapée puisse poser ses propres choix quant à ses projets, son devenir, ses soutiens, son lieu de vie, ses loisirs, etc. Développer une politique destinée aux personnes handicapées visant à lutter contre les discriminations dont elles font l'objet est primordial.

Au cours de ses dernières années de recherche, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée a pu constater que la problématique du logement était une question cruciale pour les personnes handicapées sur la Région de Bruxelles-Capitale. En effet, les besoins et les difficultés d'accès à un logement adéquat furent souvent identifiés dans les différentes études associatives menées en 2005-2006 et en 2007-2008. On peut également souligner que sur les deux derniers appels à projet concernant les études associatives, deux projets d'étude <sup>(4)</sup> portaient spécifiquement sur le logement. Cette problématique du logement de la personne handicapée est très vaste, recouvre différents aspects (aménagement urbanistiques, vie en autonomie, location de logements, financement d'achat, etc.), concerne différentes offres de service (logements publics, logements privés, aides à l'aménagement du domicile, aides techniques, aides à la vie journalière) et implique différents niveaux de pouvoir et interlocuteurs (fédéral, régional, communal).

L'Observatoire a décidé d'investiguer cette problématique en sollicitant l'expertise de quatre associations (l'Association nationale pour le logement des handicapés (ANLH), le Rassemblement bruxellois pour le droit à l'habitat (RBDH), La Braïse et Constellations), œuvrant dans le champ du handicap et/ou sur la problématique du logement. Les quatre projets d'étude <sup>(5)</sup> ont été initiés dans le second semestre 2008 et leur réalisation concrète s'est déroulée lors du premier semestre 2009.

L'objectif était de développer des angles d'approche complémentaires de la question du logement de la personne handicapée sur la Région de Bruxelles-Capitale. Ainsi, les quatre études associatives commanditées se différencient nettement quant à l'angle

- (4) Inforautisme-Les Pilotis, *J'habite à la maison*, avril 2008.  
Plain-Pied, *Etude sur les besoins des personnes handicapées lors de l'aménagement de leur logement privé*, en cours.
- (5) Constellations : Aménagements immobiliers et qualité de vie : réalisation et perspectives, juin 2009.  
La Braïse, *Un logement adapté après l'accident cérébral : quelles alternatives pour la personne et sa famille ?*, juin 2009.  
RBDH, *L'offre de logement public pour personnes handicapées en Région bruxelloise*, juin 2009.  
ANLH, *Toit, toi ... et moi ? Esquisse d'un constat et propositions de solutions par 58 fiches-actions*, juin 2009.

d'approche choisi, l'offre de logements concernée et/ou la population concernée.

Chacune des quatre études développe une série de propositions et de recommandations spécifiques en lien avec leur objet d'étude. Les reprendre toutes n'aurait que peu de sens dans le cadre d'une analyse transversale, d'autant plus que les propositions sont intimement liées aux constats réalisés. Les recommandations présentées ci-dessous porteront avant tout sur l'identification de chantiers prioritaires à mener dans le cadre d'une politique du logement de la personne handicapée.

Tout d'abord, il faut clarifier, centraliser et uniformiser. L'étude de l'ANLH et du RBDH interpellent, tant les chantiers semblent nombreux à mettre en place au niveau de l'offre de logements publics. Le premier chantier concerne sans aucun doute une interpellation des pouvoirs publics quant à un état des lieux précis et vérifié de l'offre de logements publics adaptés ou adaptables pour les personnes handicapées. Combien sont-ils, où se trouvent-ils, par qui sont-ils occupés, etc. ? Il est absolument nécessaire d'avoir une centralisation des informations concernant l'offre de logements sur la Région de Bruxelles-Capitale.

Une autre interpellation portera sans doute (elle sera même peut-être un préalable) sur l'adoption d'une grille de définition des différents types de logement, qui soit unique, univoque et obligatoire. Au niveau des conditions d'accès, on peut également s'étonner que sur les différentes communes bruxelloises, il existe une telle disparité des conditions d'entrée et des procédures d'attribution : système de points de priorité pour certaines communes et pas pour d'autres, octroi de points de priorité selon des critères différents (5 points ou 2 points, selon des critères de handicap différents), rehaussement du plafond de revenus selon des montants différents ou absence de rehaussement, etc.

De la même manière, la décision de proposer une offre de logements adaptés semble rester une prérogative individuelle des SISP, ce qui explique des différences importantes entre les SISP dans leurs efforts pour proposer des logements adaptés. Il subsiste également un grand problème de centralisation des informations disponibles. Il est nécessaire qu'aujourd'hui, la Région de Bruxelles-Capitale possède un cadastre clair des logements disponibles (qu'ils concernent les SISP, les communes et les CPAS). Les chiffres les plus récents datent de plusieurs années (2005) et sont généralement considérés comme partiels et peu fiables.

A ce sujet, l'intervenante rappelle l'ordonnance Go-suin, signée et votée par les parlementaires, qui prévoit de réserver un nombre important de mètres carrés

sur des terrains appartenant à la Région bruxelloise. Il est important de mettre cette ordonnance en application afin de libérer des espaces pour que des projets puissent se développer.

Ensuite, il faut légiférer, réglementer et contrôler. La population handicapée en demande d'un logement adapté reste une population relativement minoritaire. Dans ce cadre, il semble important de légiférer sur l'adoption d'un certain nombre de dispositions légales afin de garantir les droits des personnes, notamment en regard du logement public.

Dans cette optique, l'étude de l'ANLH est précise : fixer des minima au sein des parcs immobiliers, définir des normes minimales de surface pour personne à mobilité réduite, droit à une chambre supplémentaire par rapport à la règle d'attribution concernant les personnes valides, définition d'un équipement minimum pour l'autonomie et la sécurité de la personne, obligation de présenter un double jeu de plans prévoyant le logement avant la présence de la personne à mobilité réduite et le logement après adaptation faisant en sorte que tous logements devraient être potentiellement adaptables dès leur conception.

De même, il faut mettre en place des formations proposées aux acteurs non-spécifiques au handicap. La formation des professionnels non-spécifiques au handicap devra être davantage assurée afin que les offres de service soient mieux adaptées. Ces professionnels « à former » proviennent de différents horizons : assistants sociaux et gestionnaires des SISP et des différents opérateurs de logement public, aides familiales, personnels des soins et services à domicile, etc. Mais comme le précise l'ANLH, des formations spécifiques à destination du monde de la construction peuvent également faire gagner beaucoup d'argent ou plutôt, empêcher d'en gaspiller inutilement (surcoûts, travaux d'aménagement *a posteriori*, etc.). En 2002, la Confédération de la construction, dans un ouvrage intitulé « Handicap et vieillissement démographique », a fait ces recommandations, qui sont encore tout à fait d'actualité.

Par ailleurs, il faut développer différentes offres de logement et les articuler.

Concernant l'offre de logements publics : même si l'estimation du nombre de logements adaptés est difficile à réaliser en raison de l'absence d'un cadastre réellement pertinent du nombre de logements publics adaptables ou accessibles aux personnes handicapées, on peut cependant relever que les chiffres glanés apparaissent particulièrement réduits. Définir une règle proportionnelle de 5 % des logements publics en faveur des personnes handicapées apparaît un

chiffre raisonnable et en regard de certaines estimations épidémiologiques <sup>(6)</sup>.

Une offre de logements permettant la mise en autonomie des personnes handicapées, selon une formule d'appartements supervisés/adaptés, est à développer au niveau du secteur du handicap. Elle peut être une alternative à l'hébergement d'un certain nombre de personnes handicapées ayant une autonomie suffisante (ou à acquérir). Les points forts d'une telle approche sont nombreux : articulation d'une dimension collective (lutte contre l'isolement, socialisation), souplesse du dispositif, intégration sociale facilitée, logements adaptés.

L'ouverture de nouvelles structures d'hébergement est aussi une solution largement plébiscitée par les directions des actuels centres d'hébergement. Elle reste une des revendications légitimes du secteur. Une extension ou un agrandissement des centres d'hébergement est aussi nécessaire, notamment via l'acquisition de bâtiments et de logements mitoyens aux bâtiments actuels.

Cependant, cette solution est coûteuse et très difficile à mener. Une des solutions préconisées par Constellations serait que la région exerce un droit de préemption sur ces immeubles pour que les centres en soient les bénéficiaires prioritaires. La question de l'espace semble primordiale, que ce soit pour adapter les pièces de vie et les sanitaires aux besoins et spécificités des personnes, notamment en regard de la modification de leurs besoins. Les volontés d'agrandissement et de rénovation sont souvent envisagées en vue d'une amélioration de la prise en charge des personnes et de leur qualité de vie. Elles ne sont pas uniquement envisagées comme des opportunités d'augmenter le nombre de personnes résidentes.

Cependant, quel que soit le type de logement considéré, l'offre de logement devrait envisager au minimum trois niveaux d'accessibilité :

- accessibilité physique : le travail sur le bâti, les infrastructures, les normes architecturales;
- accessibilité d'encadrement : les services aux personnes, les soins, les aides journalières, etc.;

(6) Sur la base des chiffres glanés par le RBDH, la proportion actuelle serait de moins de 1 % pour le logement social géré par la Région de Bruxelles-Capitale. En effet, sur 38.900 logements en Région de Bruxelles-Capitale, la Commission du Logement et de la Rénovation urbaine du Parlement Bruxellois identifie 82 logements sociaux inscrits comme disposant d'un service AVJ et 223 logements sont réservés aux personnes handicapées. Chiffres datant de 2006.

– accessibilité technique : qui reprend toutes les aides techniques, domotiques, matériel de manutention, etc.

Ensuite, il faut lutter contre la disparité des moyens et des ressources des structures.

L'étude de Constellations a mis en évidence l'hétérogénéité et les inégalités entre les centres d'hébergement quant à leurs ressources et leurs besoins en raison du cadre bâti dont ils disposent (bâtiments neufs et bâtiments anciens), de leur appartenance à des ensembles plus vastes ou non et des profils des personnes handicapées (personnes plus ou moins sévèrement handicapées). En fonction de ces différents paramètres, les centres d'hébergement ne disposent pas du tout des mêmes marges de manœuvre pour gérer leurs frais de fonctionnement et entreprendre éventuellement des travaux d'aménagement et de rénovation.

Pour les centres accueillant des populations plus sévèrement handicapées, les normes en vigueur apparaissent moins adaptées, une large part des frais de fonctionnement est ainsi utilisée pour acheter du matériel spécifique et l'aménagement des locaux. La législation en vigueur ne prendrait pas suffisamment en considération l'accueil de la population très sévèrement handicapée et vieillissante.

Il est aussi à noter la proposition de mutualisation des ressources humaines et des opérations d'achats de biens et de services que proposent Constellations pour les centres d'hébergement, afin de faire baisser les coûts. Même si ce type de mesures, n'aura qu'un impact à la marge sur les disparités entre centres et les difficultés financières de certains, une telle initiative serait intéressante d'être tentée.

Enfin, il est nécessaire d'adopter une approche adaptée dans le temps et aux choix de vie.

L'offre de logements apparaît souvent figée et dès lors non adaptée aux besoins réels des personnes handicapées. Les personnes apparaissent bien souvent prisonnières des solutions de logement trouvées à un moment de leur vie. Ce constat est réalisé aussi bien dans l'offre de logements publics (où une personne handicapée seule occupe un logement pour 4 ou 5 personnes) que dans l'offre de logements spécifiques (prendre un appartement supervisé, c'est bien souvent se lancer dans une expérience où l'on ne pourra pas facilement faire marche arrière et retrouver un logement en hébergement si le besoin s'en fait sentir). Mettre en œuvre une politique de logement pour les personnes handicapées, c'est donc permettre aux personnes d'évoluer dans les solutions possibles de logement, de passer d'un type de logement à un autre au cours de leur parcours de vie, et de faire

le choix de leur lieu de vie et des personnes avec qui elles voudraient vivre. Il est donc primordial de penser cette offre de logements et l'attribution de ceux-ci dans un système permettant une mobilité des personnes handicapées dans cette offre.

En effet, en fonction de son parcours de vie, une personne handicapée peut être amenée à solliciter et connaître différentes modalités de logement, qui conviendront toutes à un moment précis à ses attentes et ses besoins. Changer de logement en fonction de ses besoins, de ses attentes et de l'évolution de sa situation est donc un droit qu'il faudra prendre en considération, afin de ne pas développer une offre statique de logements pour les personnes handicapées.

Mettre en place une politique de logement sur Bruxelles-Capitale, c'est aussi prendre en considération le vieillissement progressif de la population, la modification de ses besoins et la nécessité dès lors d'adapter les solutions d'hébergement ou de trouver une nouvelle formule de logement adapté.

On constate que certaines offres de logement adaptées ne trouvent pas toujours preneurs, que les propositions ne sont pas toujours adaptées aux besoins des personnes, etc. En d'autres termes, la rencontre entre l'offre et la demande est loin d'être optimale.

Il est également nécessaire de développer une fonction de coordination/d'interface entre les acteurs de l'offre de logement (notamment les opérateurs de logements publics) et la demande des personnes handicapées et de leur famille. Ce travail d'interface est mené pour l'instant partiellement par certains acteurs associatifs mais sans que les moyens leur soient réellement alloués pour mener à bien un tel travail. Au-delà des moyens, c'est aussi une reconnaissance de ce travail qui leur fait défaut. Cette fonction d'interface est cruciale car elle permettrait à la fois de développer et d'incarner une stratégie opérationnelle sur le terrain et de développer un climat de confiance réciproque entre acteurs du secteur du handicap et acteurs du logement public.

## **16. Audition de Mme Julie Barozzini, responsable régionale d'Altéo à Bruxelles**

**Mme Julie Barozzini** rappelle qu'Altéo (Mouvement social de personnes malades, valides et handicapées) a parmi ses missions la défense des personnes malades et handicapées.

Celle-ci est exercée par les personnes elles-mêmes, qui, dans une dynamique participative propre

à l'Education Permanente, s'informent et débattent autour des questions de sociétés liées au handicap, pour ensuite formuler collectivement une série de revendications.

C'est donc la voix des membres de la commission et Politique sociale de Santé d'Altéo Bruxelles que l'intervenante porte au sein de la commission des Affaires sociales.

La première phase du processus a été pour Altéo de s'approprier la notion d'inclusion. Il s'agit, d'une notion assez nouvelle aux yeux de ses membres – plus habitués au concept d'intégration – et de mettre en regard ces deux notions.

La notion d'intégration comprend la personne handicapée comme bénéficiant d'aides spécifiques, prises en charge par la société. Ceci se traduit à travers la mise en place de mesures et de modèles cantonnant la vie sociale de la personne handicapée dans des filières spécialisées.

Du point de vue du vécu, une personne handicapée pourrait exprimer les limites de l'intégration en disant qu'elle donne la possibilité de vivre mais pas d'exister. Ceci traduit bien la différence entre le point de vue sociétal de l'intégration et l'approche psychosociologique de l'inclusion.

Vivre, même si c'est un progrès à un certain moment de l'histoire, c'est voir satisfaits ses besoins de base. Exister, c'est réaliser sa vie à travers des projets personnels, familiaux et sociaux.

La dynamique d'inclusion propose donc un modèle novateur en ceci qu'il permet à des personnes porteuses de handicap de rencontrer des personnes valides dans tous les lieux possibles. Qu'ils relèvent de l'espace public comme de l'espace privé.

C'est un modèle qui place d'abord la personne avant le handicap et devrait servir de socle aux politiques et aux pratiques de terrain dans tous les domaines de la vie.

En tant que mouvement de personnes malades valides et handicapées, Altéo se réjouit donc de la naissance d'un décret qui aille dans le sens de l'inclusion. C'est pourquoi ses membres ont d'emblée manifesté leur souhait de participer au débat.

Altéo propose dans un temps assez court de mettre en correspondance à travers différents points le concept d'inclusion, la note relative au futur décret proposée par la ministre Huytebroeck et les revendications d'Altéo publiées, d'une part, dans un courrier de réaction à la note et, d'autre part, à travers

le memorandum élaboré dans le cadre des dernières élections régionales.

Tout d'abord, concernant le logement AVJ (aide à la vie journalière), s'il a constitué une avancée considérable à une époque, en permettant une prise en charge plus proche de l'âge et des besoins d'une partie des personnes handicapées, il ne paraît plus inclusif en soi, aux yeux d'Altéo. Il apparaît dès lors essentiel d'organiser, à côté du logement AVJ, la vie sociale.

Dans ce cadre, Altéo prône la notion d'AVJ *light* dans des quartiers à forte activité sociale.

Concernant l'adaptation du domicile, Altéo souhaite la création et le financement d'agences de conseil dans une optique de cohésion avec les services du PHARE, à l'instar du modèle wallon.

La réponse aux besoins des personnes handicapées doit englober non seulement les besoins essentiels, mais aussi ceux relatifs à l'ensemble des aspects de la vie sociale et les projets personnels.

Ceci impose évidemment une remise en question du système d'aide existant (en matière par exemple de soins à domicile, AVJ, etc.).

Toutefois, il est nécessaire de rester vigilants sur le type d'alternatives à apporter à un modèle de service ayant certaines limites certes, mais qui présente néanmoins une série d'avantages en termes de qualité de service.

C'est pourquoi, Altéo émet une série de réserves par rapport à la possibilité de faire du budget d'assistance personnalisée (BAP) la réponse unique à une certaine désuétude des dispositifs d'aide et de soins à domicile.

Le BAP pose une série de questions en termes de formation des prestataires de service, en termes de coût global, mais également en termes de coordination et d'information autour de l'offre de service. Le BAP pose également la question de la protection du consommateur face à une offre de service libéralisée éclatée et peu coordonnée.

Enfin, *quid* de l'égalité des personnes handicapées par rapport à l'accès au BAP ?

Pour ces raisons, Altéo prône l'émulation par rapport à l'offre de service actuelle à travers la mise en place de projets pilotes incluant les aspects AVJ tout en privilégiant des réponses au besoins individuels liés à la vie sociale et pouvant mettre en place une série de réponses 24h/24.

Une approche intéressante également pour garantir une certaine qualité professionnelle de la relation aidant-personne handicapée serait de pouvoir définir un statut de l'aidant.

Concernant l'hébergement, Altéo plaide pour donner la possibilité aux personnes qui en formulent le projet, de vivre en petites unités de vie.

Toutefois, là encore, il faut aborder avec prudence l'idée de la désinstitutionnalisation comme seule alternative. Les questions soulevées sont les suivantes.

L'inclusion n'est-elle vraiment pas réalisable au sein même d'institutions ? Dans son offre de loisirs, Altéo accueille régulièrement des membres d'institutions qui pratiquent le choix de la personne. Evidemment il y a là un équilibre à trouver entre le désir de l'individu et la possibilité pour une structure d'hébergement collectif d'y répondre. A ce titre, des solutions originales sont à trouver sur la base de synergies entre le monde associatif et les différentes institutions.

D'autres questions se posent également par rapport à la désinstitutionnalisation : Qui décide ? Qui finance ce changement ? Qu'en est-il de la possibilité des personnes les plus lourdement dépendantes d'accéder quant à elles à un projet de vie ? Quelle est la part de volonté de la personne handicapée et quelle est la part de réponse à un nécessaire équilibre du nombre de places disponibles ?

Pour ce qui concerne les Services et les centres d'activités valorisantes et d'utilité sociale (SCAVUS), Altéo est tout à fait favorable au recours au volontariat comme moyen d'inclure des personnes handicapées qui n'ont pas les capacités de travailler mais qui ne nécessitent pas d'aller en entre de jour. Il est primordial de créer un cadre à l'intérieur duquel la personne handicapée peut prendre initiatives.

Altéo se réjouit donc de l'initiative de la ministre Evelyne Huytebroeck par rapport à la mise en place d'une coordination des SCAVUS.

Toutefois, il faut souligner l'importance d'inclure les personnes handicapées dans le débat sur les SCAVUS et de poser une série de balises afin d'éviter les dérives (instrumentalisation, etc.)

Enfin, concernant les aides techniques, l'intervenante souligne le besoin de permettre l'accessibilité aux aides techniques pour les personnes de plus de 65 ans. Cela semble primordial dans l'idée d'inclusion de ne pas oublier ceux dont le handicap peut être acquis avec le temps.

Les membres de la commission Politique sociale et de santé d'Altéo se réjouissent de ce que la pro-

cedure de consultation soit mise en place même si elle présente quelques limites quant à la possibilité des personnes n'ayant pas un accès aux moyens de communication par l'informatique.

Enfin, puisque l'enjeu de l'inclusion reste finalement bien de mettre à l'épreuve la flexibilité de normes établies dans tous les secteurs de la vie – normes qui sont le plus souvent établies pour des personnes valides – il est important de ne pas oublier le défi d'impliquer les autres secteurs de la vie.

## 17. Discussion

Par rapport à la mise en application de l'ordonnance de M. Gosuin, **Mme Céline Fremault (cdH)** informe Mme Thérèse Kempeneers que le groupe cdH interpellera, lors de la prochaine séance plénière, la ministre Evelyne Huytebroeck à ce sujet.

Concernant l'âge limite de 65 ans, Mme Fremault se demande ce que cela nécessite comme mesures d'accompagnement extrêmement ciblé, étant donné que le projet des personnes concernées ne s'arrête pas du jour au lendemain. Dans quel sens est-il nécessaire d'insister sur des mesures d'accompagnement, du moins en matière de logement ?

Concernant le paradigme de l'inclusion, **Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** a relevé que Mme Thérèse Kempeneers a affirmé qu'il n'y avait pas encore, aujourd'hui en Belgique, de consensus par rapport à l'adoption de ce paradigme. La députée souhaite des éclaircissements sur cet aspect.

Par rapport au vieillissement des personnes en situation de handicap, ne serait-il pas utile de réfléchir au fait que la maison de repos non spécifique devrait aussi faire de l'accueil spécifique de la personne en situation de handicap ?

Pour ce qui concerne les logements destinés aux personnes ayant un handicap, Mme Braeckman s'interroge quant au nombre de personnes actuellement en liste d'attente pour un logement social. D'autre part, dans le cas où une personne ne présentant pas de handicap demanderait à occuper un logement adapté, la députée estime qu'il ne serait pas non plus acceptable de laisser une famille à la rue. Dès lors, quel serait le système idéal pour résoudre ce problème ?

Au sujet des logements AVJ, ils ne semblent pas suffisamment inclusifs aux yeux d'Altéo, notamment en ce qui touche à la vie sociale. La députée voudrait connaître les pistes qu'Altéo propose pour résoudre ce problème.

Concernant les SCAVUS, **Mme Céline Fremault (cdH)** se demande de quelle manière l'on peut détecter chez la personne handicapée cette volonté de travailler. De même, comment faire la différence entre du volontariat et des activités telles que l'artisanat ? La députée estime qu'il y a une vraie difficulté à cerner le projet.

Concernant les personnes de plus de 65 ans, **Mme Thérèse Kempeneers (secrétaire générale de l'AFRAHM)** rappelle qu'il ne s'agit pas des personnes qui ont un handicap reconnu par le service PHARE avant l'âge de 65 ans. Ces personnes-là continuent à pouvoir bénéficier de l'accueil, du suivi et de l'accompagnement par du personnel spécialisé. Par contre, la réflexion qui se développe dans certaines associations concerne les personnes qui ont plus de 65 ans et qui, pour des raisons variées, développent un handicap. L'AFRAHM s'est toujours opposée à ce que les politiques destinées aux personnes handicapées soient étendues aux personnes qui deviennent handicapées avec l'âge.

C'est au secteur de l'INAMI à prendre ces personnes-là en charge.

L'intervenante émet cependant un petit bémol pour les personnes dont le handicap préexistait, mais ne se manifeste qu'avec l'âge. La Communauté germanophone a franchi le pas et ouvre les services aux personnes qui deviennent handicapées après 65 ans, mais seulement pour ce qui concerne l'aide individuelle (aménagement de domicile, aides techniques, etc.).

Selon **Mme Julie Barozzini (responsable régionale d'Altéo à Bruxelles)**, Altéo ne s'est pas arrêté spécifiquement sur la question de l'âge pour ce qui concerne les aides individuelles, mais estime que, dans une logique cohérente d'inclusion, la politique d'aide aux personnes âgées doit prendre en compte ce type de réalité. Altéo s'occupe de personnes handicapées, parmi lesquelles certaines ont acquis leur handicap après l'âge de 65 ans et expriment le sentiment de vivre une injustice à cause d'un manque d'accessibilité à une série d'aides matérielles dont ils ont réellement besoin.

**Mme Thérèse Kempeneers (secrétaire générale de l'AFRAHM)** ajoute que peu importe de savoir qui va payer ces aides. Ce qui compte, c'est que les personnes qui voient leurs capacités ou compétences diminuer après 65 ans puissent trouver quelque part le soutien et l'aide technique dont elles ont besoin. En termes de budget de la Commission communautaire française consacré à l'aide à la personne handicapée, il s'agit d'un défi que de s'ouvrir aux personnes qui deviennent handicapées avec l'âge.

Ce n'est qu'aujourd'hui que, du côté francophone, on commence le débat relatif à l'inclusion. Les Flamands l'ont déjà tenu depuis longtemps car ils ont compris plus rapidement ce que le monde anglophone entendait par ce terme. Cependant, on entend encore certains professionnels craindre que l'inclusion n'entraîne une diminution des possibilités d'emploi dans ce secteur or ce n'est pas le cas. Il faut clarifier les choses en précisant que l'inclusion ne signifie absolument pas la négation d'un besoin d'accompagnement spécifique de la personne en situation de handicap ni même la fermeture des structures collectives.

L'inclusion, signifie, pour une personne qui a un handicap, d'élaborer un projet de vie et de bénéficier d'une trajectoire de service (à prévoir dans le décret). Ainsi, c'est permettre qu'en un lieu, la personne handicapée, sa famille et son entourage puissent réfléchir ensemble et mettre au point une trajectoire de vie, préciser ce dont la personne handicapée a besoin à tel moment de sa vie afin de se développer au mieux. Ensuite, il faudra mettre en place ces structures de soutien et refaire une évaluation quelques années plus tard; car une trajectoire de vie peut changer.

Evidemment, réfléchir avec une personne déficiente intellectuellement à sa trajectoire de vie n'est pas une chose aisée. Pour faire des choix, il faut savoir ce qui existe. Il faut donc accompagner cette personne et lui montrer ce qui existe, qu'elle puisse tester les différents possibilités et faire son choix par après. Les personnes handicapées et leur famille se plaignent souvent du manque d'informations; elles ne savent pas où se rendre afin de faire des choix d'orientation de vie. L'Observatoire se trouvait alors devant ce dilemme : faut-il faire une recommandation pour imposer un centre de référence ou pour tout mettre en place pour que les personnes et les familles qui le souhaitent puissent s'adresser à un centre de référence ? L'Observatoire ne tranchera sans doute pas car il faut laisser aux personnes la possibilité de choisir mais il faut en tous les cas que ce centre de référence existe afin d'aider les personnes à faire un projet de vie.

Concernant l'accueil des personnes âgées, Mme Kempeneers espère que les résultats de la recherche menée par l'Observatoire vont être très vite publiés. En effet, cette recherche montre tout d'abord qu'on ne déracine pas une personne âgée : une personne handicapée ayant vécu en centre d'hébergement ne doit pas automatiquement être ré-orientée vers une maison de repos. Au sein même des maisons de repos, l'enquête montre que les activités et le personnel qui y travaille ne sont pas adéquats et adaptés pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Elles y passent leur temps à ne rien faire. De plus, elles ont un réseau social très limité dont le développement est presque impossible s'il n'est pas stimulé par des

professionnels. Dans ces maisons de repos, les personnes handicapées se retrouvent donc isolées car leurs parents ne sont plus là et leur famille n'est pas forcément très grande.

Ces personnes survivent dans ces structures. Il y a donc véritablement toute une question à prendre en compte concernant un encadrement spécifique et spécialisé des personnes âgées, comme le disait Mme Braeckman.

Par rapport aux logements sociaux, Mme Kempeneers ne sait pas s'il existe des listes d'attente reprenant les personnes avec un handicap qui cherchent un logement social, mais elle sait en revanche qu'il n'existe pas de listes reprenant les différents logements adaptés et l'endroit où ils se trouvent. Or, il faut très certainement créer une centralisation de l'offre et de la demande. Il faut un lieu où soient répertoriés tous les logements adaptés et adaptables existants et où les personnes avec un handicap puissent s'adresser afin de savoir s'il y a des logements disponibles. De plus, il faut mettre au point un contrôle des logements adaptés et adaptables, car les familles évoluent, les enfants quittent le foyer et libèrent ainsi des chambres prévues pour des personnes handicapées.

Pour ce qui est des SCAVUS, **Mme Julie Barozzini (responsable régionale d'Altéo à Bruxelles)** estime que toute personne ayant un handicap, qu'il soit physique ou mental, est concernée par le volontariat. L'approche doit néanmoins être très individualisée et respecter la personne handicapée. Il faut mettre en place une certaine méthodologie dans le projet établi avec la personne.

Certaines personnes handicapées participent à des activités qui sont plus de type occupationnel, d'autres participent à des activités de réflexion, mais Altéo les considère comme volontaires car elles consacrent du temps à ces activités. Le spectre est donc très large au niveau de ce que l'on peut appeler l'utilité sociale. Le volontariat peut donc couvrir des réalités très différentes. L'important est qu'il corresponde à la personne, qu'il ne s'agisse pas de travail déguisé et qu'il puisse être évalué avec la personne qui le réalise.

**Mme Thérèse Kempeneers (secrétaire générale de l'AFRAHM)** ajoute que le volontariat est aussi un des défis du futur décret Inclusion : quelles activités valorisantes et pour qui ? Actuellement, les adultes avec un handicap sortent de l'enseignement spécialisé en étant peu préparés à la vie adulte et sans savoir ce qu'il est possible de faire. Il faut donc mettre en place une réflexion sur la façon d'organiser au mieux la transition entre l'école et la vie adulte. Ensuite, il y a la possibilité de trouver un travail dans le secteur ordinaire, dans une ETA ou alors ils se retrouvent dans un centre de jour dans lequel les activités

proposées sont des activités de socialisation ou des ateliers créatifs. C'est très bien mais certaines personnes handicapées sont de vrais artistes avec un réel potentiel artistique, qui produisent des œuvres qui sont vendues. Dès lors, quel est le statut de cet artiste avec un handicap ?

Certaines des activités valorisantes que les professionnels mettent en place produisent de l'argent. Il faut laisser ces activités se développer, tout d'abord parce qu'elles valorisent la personne handicapée, ensuite parce que les parents le souhaitent et sont parfois vraiment à la recherche d'une situation de travail pour leur enfant handicapé. Mais ce sujet soulève une importante question éthique : quel est le statut de ces personnes ? On parle de volontariat, mais à partir du moment où la personne handicapée travaille un jour par semaine à la supérette ou chez le libraire du quartier, il ne s'agit plus, juridiquement parlant, de volontariat. Cependant, cette activité valorise la personne qui présente un handicap. Il existe un groupe de réflexion à ce sujet en Région wallonne auquel la Commission communautaire française est associée. Le volontariat est donc réellement une question qu'il faut garder à l'esprit. En effet, comment pouvoir permettre à des personnes qui n'ont pas une capacité de production équivalente aux autres de développer ce type d'activités tout en leur donnant un statut ?

**Mme Céline Fremault (cdH)** partage tout à fait le point de vue de l'intervenante. Elle estime qu'entre le monde des ETA et le volontariat il existe toute une zone de flou où, dans certains cas, on n'est pas très loin d'une forme d'exploitation de la personne en situation de handicap. On a alors l'impression qu'un rôle social est joué par le dit employeur qui n'en est pas un. Ce phénomène devient récurrent, notamment comme dans les cas de la supérette ou de la librairie dont a parlé l'intervenante. Mme Fremault connaît quant à elle cette situation dans une station service, concernant un jeune garçon handicapé qui s'occupe de laver les voitures. Il gère parfaitement son boulot, à sa manière, mais il n'est pas employé. Cela pose question tant sur le plan éthique que sur le plan économique.

**Mme Thérèse Kempeneers (secrétaire générale de l'AFRAHM)** avertit toutefois qu'il ne faut pas tomber dans les clichés. S'il avait la productivité et la rentabilité d'un laveur de voiture qui ne présente aucun handicap, il serait engagé, mais il ne l'a pas.

**Mme Julie Barozzini (responsable régionale d'Altéo à Bruxelles)** affirme qu'en tant qu'acteur de terrain, l'asbl Altéo est intéressée par le fait de participer à la discussion qui aurait pour but de mettre en place ce cadre à l'intérieur duquel la personne handicapée peut donner le meilleur d'elle-même. Il faut pour cela arriver au maximum de responsabilisation



possible tout en restant dans une situation protégée pour la personne handicapée. Il s'agit d'un travail dont les associations qui proposent du loisir et de l'éducation permanente sont assez demandeuses.

Quant à la question demandant si tout le système des AVJ est à changer ou s'il s'agit simplement d'un ingrédient à ajouter, il serait sûrement intéressant de développer des alternatives.

Au sujet de la désinstitutionnalisation et le fait que tout le monde ne peut pas être inclus, **Mme Caroline Persoons (MR)** est convaincue que certains handicaps sont très lourds et nécessitent un encadrement. Des institutions qui prennent en charge de façon plus globale restent donc nécessaires. Cependant, ces structures doivent aussi évoluer. Il y a en effet encore trop de structures qui répondent au besoin d'une prise en charge globale en laissant peu de place à la personne en situation de handicap elle-même : pas de prise de parole, pas d'écoute des besoins et des désirs, pas de recours possible si la personne est mise à la porte de l'institution, etc. Cela signifie que ce mouvement de l'inclusion, qui consiste à mettre la personne au premier plan, doit se concrétiser aussi dans les institutions.

Par exemple, au moment des repas, le fait d'entendre les désirs de la personne et de la faire participer à l'élaboration du repas, c'est déjà fondamental. S'il est vrai que tout le monde ne peut pas être inclus de la même façon, l'inclusion est l'occasion de faire aussi évoluer les institutions elles-mêmes.

Ensuite, chaque moment de transition est très difficile pour les familles dont un des membres se trouve en situation de handicap. Elles sont confrontées à une multiplicité d'institutions. A la naissance il s'agit de l'ONE, puis de l'INAMI pour la reconnaissance du handicap, quand l'enfant arrive à la école il s'agit alors de la Communauté française et des services PMS, d'autres services d'accompagnement dépendent de la Commission communautaire française, etc. Il y a donc de nombreuses institutions et autant d'entités responsables. La réflexion sur le besoin d'un centre de référence ou d'une cellule d'aide nécessite que les différents niveaux de pouvoir ne réfléchissent pas de manière séparée sur l'inclusion, afin de faire évoluer ensemble les différentes institutions.

Un décret de la Commission communautaire française sur l'inclusion ne serait pas utile si l'on n'évolue pas au même rythme à la Communauté française, la Région wallonne et au niveau fédéral. La députée se demande donc s'il y a une réflexion plus approfondie en cours sur cette idée de cellule d'aide ou de centre de référence.

Enfin, la députée a bien entendu Mme Barozzini affirmer que le BAP n'est pas une réponse unique, que l'AVJ ne lui paraît pas inclusif en soi et que la désinstitutionnalisation n'est pas la seule alternative. Il est évident que tous ces points indépendamment les uns des autres ne sont pas suffisants; ils doivent être complémentaires. S'il existait une cellule d'aide, elle aurait justement pour objectif d'imbriquer ces différents éléments.

Pour conclure, le vieillissement est une problématique essentielle et large. En effet, toute personne valide est une personne handicapée en devenir, phénomène renforcé par le fait que l'on vit de plus en plus longtemps. Ce vieillissement doit être pris en compte tant pour les personnes handicapées qui vieillissent que pour ceux dont le handicap ne se développe qu'après 65 ans. La députée estime qu'il faut ouvrir les aides matérielles aux plus de 65 ans.

Enfin, il est effrayant de voir dans des maisons de repos des jeunes handicapés dans l'incapacité de se débrouiller seuls. Il s'agit parfois de la seule solution pour eux.

C'est dramatique, car ce sont des personnes qui, avec un BAP, une petite unité et d'autres choses, pourraient être un peu plus autonomes et retrouver une vie normale. Mme Persoons a rencontré une jeune fille de 22 ans qui, suite à un problème de santé, se retrouve en maison de repos. Ses parents sont dans l'incapacité de l'aider, elle passe ses journées à La Braise, mais c'est tout de même une situation incroyable. Elle raconte qu'elle se retrouve entourée de personnes âgées qui meurent à côté d'elle. Pour la députée, c'est inacceptable.

**Mme Thérèse Kempeneers (secrétaire générale de l'AFRAHM)** affirme que ces réflexions sont de l'eau au moulin de l'AFRAHM. En effet, la question soulevée est : comment répondre aux besoins et désirs des personnes, quel que soit le pouvoir responsable ?

Concernant la désinstitutionnalisation, l'AFRAHM pense également qu'il faudra continuer à avoir des structures collectives d'hébergement, surtout pour les personnes les plus en demande de soutien important.

Actuellement, il s'agit d'un système dans lequel la personne handicapée doit se plier à l'offre des services des institutions, ce n'est donc pas le service qui répond à la demande. L'AFRAHM souhaite dès lors un changement de paradigme afin que l'argent public ne soit plus donné à un service pour qu'il crée de l'offre, mais qu'il permette à la personne en situation de handicap, en fonction d'une évaluation, de trouver les services qui répondront à ses demandes et

besoins. Ainsi, les services ne sont plus directement financés, mais au contraire, on donne à la personne elle-même un droit de tirage pour qu'elle puisse trouver dans tous les services qui existent les réponses à ses besoins. Cela lui éviterait de devoir aller tous les jours de la semaine dans le même centre de jour et lui permettrait donc de varier les services auxquels elle s'adresse au cours de la semaine. De même, la personne handicapée et sa famille, s'ils ont besoin d'aide en soirée, auraient alors un droit de tirage pour avoir un professionnel qui viendrait aider à la maison. C'est donc plus qu'un BAP, c'est un budget personnalisé. Ce système est déjà en place en Flandre. Deux mille personnes y bénéficient du BAP, 83 en Wallonie et 8 à Bruxelles. Il y a donc des progrès à faire, car le BAP, même s'il n'est pas la réponse unique, est l'une des réponses possibles.

Par ailleurs, le décret doit aussi mettre en œuvre l'évaluation de la qualité de l'offre de services. Actuellement, l'argent public est dépensé pour des services pour lesquels il n'y est prévu d'évaluation qualitative. Il y a parfois une évaluation de l'administration au moment du renouvellement de l'agrément. Mais il n'y a pas d'évaluation faite au niveau des bénéficiaires des services, ni du personnel, ni des gestionnaires. Il s'agit ici d'une des demandes de l'AFRAHM pour le futur décret Inclusion.

De plus, l'AFRAHM plaide pour qu'existe une procédure de gestion des plaintes, ce qui n'existe pas à l'heure actuelle.

Pour illustrer ce besoin, l'intervenante relate l'histoire de familles, en Région wallonne, qui n'étaient pas du tout satisfaites de la façon dont l'accompagnement de leurs enfants polyhandicapés était réalisé au sein d'une structure. Ces familles ont interpellé l'AFRAHM il y a quatre ans, qui n'a malheureusement pas compris l'importance de ce qu'il se passait. L'AWIPH a également été interpellée et a envoyé sur place son service d'inspection. Elle n'a pas non plus pris mesure de ce qu'il s'y passait. Ces familles sont revenues en 2010 pour répéter leurs doléances. Les parents, accompagnés de l'AFRAHM cette fois, ont réinterpellé officiellement l'AWIPH.

A ce moment-là, tout a été mis en place pour permettre des contrôles, accompagner la direction, accompagner les parents et pour permettre que l'accompagnement et la prise en charge changent. Finalement, parmi les quatre personnes mécontentes, deux ont été exclues. Le directeur les a mises à la porte. Il faut donc mettre en place une procédure de gestion des plaintes pour qu'un tiers extérieur puisse être interpellé par les usagers et par les responsables des services, ou encore par les professionnels.

Concernant le centre de référence, il en existe des exemples à l'étranger. L'AFRAHM n'a pas, pour le moment, la solution qui lui permette de dire qu'il faut telle structure plutôt qu'une autre. L'intervenante affirme par contre que l'administration devra y avoir sa place, à condition qu'elle ait la possibilité d'avoir suffisamment de personnel. Il y a, au sein de l'administration PHARE, du personnel très compétent, mais il y a beaucoup trop de travail. Il faut donc renforcer ces équipes et leur donner le moyen de répondre aux demandes, souvent importantes et compliquées. Il faudra très certainement les associer au projet de centre de référence, ainsi que le réseau autour de la personne handicapée elle-même.

**Mme Julie Barozzini (responsable régionale d'Altéo à Bruxelles)** fait savoir aux commissaires qu'Altéo n'a pas de position par rapport au projet de centre de référence. Ce que Altéo prône, c'est davantage de synergies dans la qualité de l'information qui est donnée, que ce soit au niveau des transports, de l'accessibilité, etc.

Par rapport au BAP et d'autres services, Altéo revendique la participation de tous les acteurs, usagers, parents, professionnels, dans le fonctionnement de ces mini-sociétés. Il faudrait effectivement mettre une évaluation en place.

**Mme la Présidente** demande à Mme Kempeneers par qui l'étude relative au vieillissement des personnes en situation de handicap a-t-elle été réalisée.

**Mme Thérèse Kempeneers (secrétaire générale de l'AFRAHM)** répond qu'elle a été réalisée par l'Observatoire de l'accueil de l'accompagnement des personnes en situation de handicap et menée par M. Christophe Bartholomé, en collaboration avec la cellule hébergement du Conseil consultatif. Les résultats seront bientôt disponibles.

**Mme la Présidente** remercie les intervenantes d'avoir éclairé les commissaires par rapport à la réflexion en cours sur le concept d'inclusion. Il faut un travail important pour que la personne en situation de handicap ne se sente plus victime d'un choix posé par les autres, mais qu'elle puisse choisir elle-même.

## **18. Audition de M. Yves Dupuis, secrétaire responsable Secteurs non marchand + SEL de la SETCA Bruxelles Halle Vilvorde**

Les professionnels de terrain, que sont les délégués syndicaux dans les différents secteurs de l'aide aux personnes et de la santé, concernés par le futur

décret Inclusion, ont émis certaines critiques positives au sujet de ce dernier.

A ce jour, les centres sélectionnent les personnes avec le moins de problèmes possible. Centraliser cette sélection au service PHARE serait plus adéquat pour la personne handicapée.

Il faut partir de la personne handicapée elle-même pour pouvoir la respecter, ce que prévoit le futur décret. Cela permet de contrôler la qualité du service plus facilement.

L'appel à réseau, auquel il est fait référence dans cette note, existe déjà dans certaines institutions qui recourent à des infirmières extérieures. Par exemple, au CREB, on travaille avec une interface de Saint-Luc. Cependant, il est déjà arrivé que le personnel de Saint-Luc ne veuille pas se déplacer, croyant que le centre disposait de l'encadrement et du matériel nécessaires pour des soins utilisant de l'oxygène, des alimentations par sondes, etc.

Ensuite, le futur décret reconnaît que les mesures visant à favoriser l'insertion professionnelle, telles qu'elles sont offertes actuellement, semblent adéquates.

Le renforcement de l'encadrement dans les entreprises de travail adapté est une bonne nouvelle ainsi que les critères simplifiés de subventions.

Par ailleurs, les économies d'échelles et les synergies en générale sont un point très positif. C'est conforme à l'enveloppe à budget constant.

Enfin, la simplification administrative ravira tant les employeurs que les personnes handicapées.

Concernant les points négatifs, l'intervenant estime qu'une institution donne aux bénéficiaires la sécurité du milieu, des repères géographiques et temporels. En bref, une structure de travail qu'il est difficile de trouver « à la maison ».

Ensuite, le fait de « sortir » la personne handicapée pour créer des places dans les centres, qui accueilleront alors des personnes handicapées de grande dépendance, risque de créer des centres pour polyhandicapés.

De plus, si les centres accueillent des personnes de plus grande dépendance, il faudra donner des moyens supplémentaires et donc irrémédiablement augmenter de manière significative les normes d'encadrement.

Les progrès de la médecine entraînent également une augmentation du nombre d'enfants handicapés.

Il faudra donc, à court terme, augmenter le nombre de centres.

Par ailleurs, l'intervenant ajoute qu'il existe un paradoxe de l'hébergement : pour les enfants, il y a de la place car les parents veulent garder leur enfant à domicile. Par contre, les adultes sont sur des listes d'attente. Il faudra faire des choix et le futur décret n'en parle pas.

Ensuite, l'âge adulte est fixé à la majorité de la personne handicapée, c'est-à-dire à 18 ans. Or, entre 14 et 18 ans, voire jusqu'à 21 ans, il existe peu de centres qui peuvent les accueillir. Il n'en existe aucun à Bruxelles et quelques-uns en Wallonie. A nouveau, la note d'intention n'évoque pas ce problème.

En ce qui concerne l'inclusion scolaire avec un encadrement spécialisé, celui-ci demande la pluridisciplinarité des professionnels tels que les enseignants, les éducateurs et les puéricultrices. Cela nécessitera un environnement adéquat et particulier. Comment mettre un tel système en place « à la maison » ? Comment fera-t-on des classes de personnes handicapées ? En n'oubliant pas qu'il faudra un accès de préférence à des rez-de-chaussée. Qu'en sera-t-il de la rééducation des kinésithérapeutes, ergothérapeutes et logopèdes ? Qu'en sera-t-il des locaux et du matériel (parfois lourd) pendant les heures scolaires, pendant les récréations ?

Ensuite, concernant les paramédicaux indépendants, M. Dupuis se demande qui contrôlera la qualité du travail, qui contrôlera les progrès de la personne handicapée et, enfin, qui remplacera les professionnels du terrain qui seront en vacances, en formation ou en maladie. De plus, il estime qu'il faudra mettre en place une coordination.

L'intervenant fait remarquer qu'à ce jour, et suite au dernier décret datant de 1999, les centres de jours ont subi une augmentation significative de leurs normes tandis que les centres d'hébergements ont connu pour leur part de grosses diminutions de normes, alors que la demande d'encadrement reste la même que pendant la journée.

Par ailleurs, le fait de conditionner l'innovation aux enveloppes budgétaires disponibles est en contradiction avec la volonté, affichée par le futur décret, d'inclure la personne handicapée dans la société à tous les niveaux et de manière transversale. En effet, on ne peut imaginer de développer des initiatives innovantes et de leur attribuer les financements nécessaires dans le cadre de la même enveloppe budgétaire, sans pénaliser les structures existantes.

A ce jour, il n'y a pas assez de transports pour assurer les activités externes (pas de budget supplé-

mentaire). On travaille « à enveloppe fermée ». Si l'on doit, comme le prévoit le décret, assurer les transports pour les activités externes, le « ramassage » des bénéficiaires dans Bruxelles risque de prendre trop de temps. Dès leur arrivée, il faudra déjà les ramener « à la maison ».

Le travail de prospection de structures pouvant encadrer les adultes handicapés n'est ni comptabilisé ni reconnu comme prestation par la Commission communautaire française.

En ce qui concerne le logement, M. Dupuis se demande s'il faut envisager de petites structures comme des maisons avec appartements supervisés.

Si oui, il faudra alors adapter ces nombreux logements, ce qui entraînera des coûts conséquents : ascenseurs adaptés aux chaises, etc. Il ne s'agira nullement d'une économie par rapport à l'encadrement architectural des institutions existantes.

L'éducateur va-t-il faire la nuit au domicile privé du bénéficiaire ? Si oui, à quelles conditions vis-à-vis de la loi sur le bien-être au travail, des horaires de travail, etc. De plus, l'intervenant se demande de quelle manière l'éducateur assurera le suivi 24h/24.

De même, il a des interrogations en ce qui concerne le maintien à domicile : comment cela va-t-il se passer ? Emploiera-t-on des gardes malades ? Quelles sous-qualifications vont-elles être trouvées ?

Enfin, l'intervenant pense que PHARE centralisera et dirigera les demandes vers les services d'accompagnement, mais ces derniers seront submergés de demandes et de listes d'attente, puisqu'ils seront dans l'impossibilité de trouver des structures adéquates.

Ensuite, les syndicats soulèvent plusieurs questions par rapport au futur décret Inclusion.

Les services d'accompagnement de la Commission communautaire française se dirigent de plus en plus vers des services d'accompagnement flamands de Bruxelles, parce que ces derniers ont des places pour adultes alors que du côté francophone, ils sont saturés. Ce point est à étudier dans le cadre du futur décret Inclusion.

De plus, quels seront les accords avec l'enseignement pour intégrer les enfants handicapés dans des écoles ?

Par ailleurs, en ce qui concerne les personnes handicapées vieillissantes, les syndicats se demandent ce qui a été prévu au niveau des maisons de repos, des maisons de repos et de soins et dans les homes occupationnels.

Les professionnels estiment que les institutions restent un milieu de vie structuré et sécurisant, avec un projet pédagogique individualisé.

Le futur décret prévoit la centralisation via le service PHARE, qui dirigera les personnes vers des institutions reconnues pour un certain type de handicap : les personnes handicapées avec des troubles du comportement dans un centre, les polyhandicapés dans un autre, etc. Les institutions ne pourront, de ce fait, refuser d'accueillir ces personnes. Cela créera des institutions qui n'accueilleront plus que des personnes lourdement handicapées. Est-ce le but recherché ?

De plus, comment le décret entrevoit-il le financement architectural des logements ? S'agira-t-il de « cités » de logements identiques et préparés à recevoir la personne handicapée ?

La note d'intention affirme que ce projet sera adopté dans l'enveloppe budgétaire actuelle et que des moyens budgétaires importants devront être dégagés ces prochaines années pour les nouvelles infrastructures d'accueil de jour et d'hébergement programmées. Les syndicats se demandent ce qui est programmé exactement, et pour quand.

Ils se demandent également ce qu'entend le Collège quand il dit qu'il encouragera la transformation/reconversion de places en petites unités et ainsi de nouvelles formules de logements alternatifs.

Ensuite, l'intervenant souhaite savoir quel sera le budget, par poste, alloué à PHARE pour toutes ses différentes missions. Il doute que les économies d'échelles soient atteintes et que les synergies voulues soient rentables.

En ce qui concerne la reconnaissance de la personne handicapée (axe administratif), au sujet de la nationalité belge, qu'entend le décret par « *cette exigence n'existera pas pour le conjoint ou les enfants d'une personne qui justifie d'une durée de résidence requise ?* »

En ce qui concerne la reconnaissance (axe médical), l'intervenant se demande pourquoi écrire « *cette reconnaissance, pour autant que les conditions administratives soient rencontrées, pourra être automatique si la personne handicapée est déjà reconnue auprès du service public fédéral de la sécurité sociale* », au lieu d'écrire « *sera automatique* ».

Le point B. Inclusion 1. Actions communautaires de la note d'intention dit ceci « *Ces actions s'appliquent à travailler sur les normes de fonctionnement et les règles de la société.* ».

Si l'on fait allusion aux normes de fonctionnement dans une même enveloppe budgétaire, est-ce que cela veut dire qu'il faudra faire des sacrifices autre part ? Qui, quelles règles et comment va-t-on changer celles de la société en général ?

Ensuite, le 3<sup>e</sup> paragraphe du point B. Inclusion 2. affirme que le futur décret a pour objectif de « rendre la société plus ouverte, promet l'accès à toutes formes d'activités, à un emploi via la nécessité de clarifier les conditions d'octrois d'aides individuelles en supprimant l'exigence des critères d'activités et en les élargissant aux activités de loisir. »

Il faudra d'abord convaincre les employeurs que c'est rentable. Il faudrait, de plus, développer ce point qui reste nébuleux quant à son applicabilité sur le terrain, surtout à budget constant.

Dans ce même point, 2. Interventions mobiles en situation de crise, l'on compare Bruxelles à la Wallonie. D'une manière générale, est-il opportun de comparer une grande ville à grande densité de population au milieu rural wallon ? Ce qui ne veut pas dire que l'on ne peut pas étudier des cas plus particuliers qui font appel à la proximité des centres dans les grandes villes. Il ne faut pas non plus oublier l'adaptation des locaux de l'ambulatoire (à budget constant) pour pouvoir recevoir des personnes handicapées en situation de crise.

De plus, M. Dupuis se demande ce qui est prévu dans le décret pour les centres de jour pour enfants scolarisés.

Dans le point E. Lieux de vie, il est écrit : « Aujourd'hui, on observe un manque de souplesse dans les différentes offres de lieux de vie mises à disposition des personnes handicapées. » Pourtant, il existe une initiative de la ministre Evelyne Huytebroeck qui a créé des institutions de courts séjours. Vont-elles disparaître ?

Il y a beaucoup d'interrogations et d'imprécisions, voire de lacunes, dans ce point E., qui le dit lui-même. « Si on aborde plus spécifiquement l'offre des centres d'hébergement, les diverses remarques relatives à la gestion, citées plus haut, envers les centres de jour, sont identiques et les réponses seront sans doute similaires. »

Le 7<sup>e</sup> paragraphe de ce même point E. dit que « ces diverses structures devront veiller à assurer un espace privatif aux personnes handicapées, à respecter un maximum la confidentialité de vie des personnes, ... ».

C'est vrai, mais il ne faudrait pas pour autant oublier qu'être seul avec son handicap est loin d'être simple à vivre.

Dans le point F. Dispositions transversales, il est écrit au point 4 : « Il peut être envisagé d'octroyer un agrément à durée indéterminée restant soumis à une inspection régulière et pour autant qu'une démarche d'auto-évaluation qualitative telle que définie ci-avant, ait lieu. ». Les services d'inspection n'arrivent déjà pas à contrôler tous les centres, dès lors, comment vont-ils faire des inspections régulières ? S'il s'agit de la démarche d'auto-évaluation qualitative (DEQ), qui n'existe que dans l'ambulatoire actuellement, son évaluation sera faite dans deux ans. Pourquoi prendre comme référence une DEQ en cours d'évaluation ?

Dans le même point, il est écrit : « Lorsqu'il s'agit d'un nouveau service, l'agrément provisoire serait octroyé pour une durée limitée de 3 mois à 3 années maximum. Si les conditions d'agrément ne sont pas respectées, l'administration pourrait dès lors retirer, suspendre ou limiter temporairement la durée indéterminée de l'agrément. ».

N'y a-t-il pas confusion dans cette fin de phrase ? C'est soit une durée déterminée, soit une durée indéterminée.

Enfin au point 8. il est écrit : « (...) assurer aux travailleurs une formation continuée avec notion de supervisions extérieures. Ce qui implique une réelle obligation de réflexion sur son travail, avec un plan de formation motivé et justifié. ».

Les travailleurs lisant cela se sont demandé ce qu'ils avaient fait jusqu'à présent. Il faudrait sans doute reformuler cette affirmation.

Pour conclure, le projet de décret est une adaptation nécessaire à l'intégration de la personne handicapée. L'intervenant doute que la Commission communautaire française soit financièrement et socialement prête et capable de l'appliquer demain sur le terrain.

Les économies d'échelles, les synergies, les adaptations architecturales individuelles « durables », etc. sont impossibles à réaliser si ce budget, par ailleurs très ambitieux, reste dans l'enveloppe actuelle.

Le fait qu'il y ait différents niveaux de pouvoirs en Belgique ne simplifient pas l'intégration de la personne handicapée vieillissante. Les différents gouvernements, tant au nord qu'au sud du pays, ainsi que Bruxelles, restent dans l'incertitude à la veille des réformes institutionnelles. Le socio-économique, qui est au centre de toutes les discussions actuellement, sera déterminant pour l'avenir de la personne handicapée.

L'Europe de Sarkozy et de Merkel n'a que faire du social et ambitionne déjà de sanctionner les Etats membres qui ne respecteraient pas leur politique d'austérité.

## 19. Discussion

**Mme Gisèle Mandaila (MR)** reste perplexe, car elle aurait souhaité recevoir de M. Dupuis davantage d'informations relatives à sa vision de l'inclusion. Les éléments, questions et critiques qu'il a exposés devant la commission sont plutôt destinés à la ministre Evelyne Huytebroeck.

Mme Mandaila souhaiterait savoir quelles conséquences la désinstitutionnalisation pourrait-elle avoir au niveau de l'emploi. Pourrait-elle créer plus d'emplois ou au contraire, certains postes risquent-ils de disparaître ? Comment faut-il articuler le projet de décret Inclusion et le monde professionnel ?

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** trouve très intéressant de découvrir le point de vue des syndicats sur le futur projet de décret Inclusion. Elle tient toutefois à rappeler que la commission travaille sur la question précise du logement inclusif. De même, elle précise que le texte présenté par la ministre Evelyne Huytebroeck, sur lequel la commission travaille actuellement, n'est pas encore un projet de décret mais bien une note d'intention.

Par ailleurs, la députée souhaite apporter quelques remarques quant au fond de la présentation réalisée par M. Yves Dupuis.

Concernant l'enveloppe budgétaire fermée, tout le monde la regrette. Ce projet de décret apportera des surcoûts, mais il est possible de faire des économies d'échelle et de mettre en place des structures moins coûteuses. Il faut donc essayer d'améliorer la situation avec la même enveloppe budgétaire.

Pour ce qui est du coût qu'engendrera l'adaptation des petites structures, il faut faire un calcul différencié sur le long terme. Il est certain qu'il y aura des frais dans un premier temps, afin de réaliser les transformations nécessaires, mais, après quelques années, l'équilibre se rétablira sans doute.

Ensuite, l'intervenant a affirmé que les institutions devraient, suite au décret Inclusion, accueillir de plus en plus de personnes lourdement handicapées. La députée se demande pourquoi et quelles solutions M. Dupuis préconise.

Tenant compte du fait qu'il s'agit d'un nouveau paradigme, les politiques transversales doivent dès lors être également impliquées (par exemple, les politi-

ques de logement, les politiques d'enseignement, les politiques d'emploi, etc.), ce qui permettrait peut-être de dégager des moyens supplémentaires.

**Mme Nadia El Yousfi (PS)** estime que même si la commission s'est penchée plus spécifiquement sur la question du logement inclusif, les questions transversales sont toutes aussi importantes. Elle pense donc que cette rencontre avec les syndicats ne sera sans doute pas la seule et que les questions soulevées par M. Dupuis seront importantes toute au long de la mise au point du décret Inclusion.

Le groupe PS a souhaité entendre des représentants syndicaux suite à l'audition de Mme Gisèle Marlière, de l'ASPH, qui avait attiré l'attention des commissaires sur les professionnels du secteur du handicap. Elle demandait notamment comment pourrait être évaluée la qualité du travail, comment s'effectueraient les remplacements et, plus globalement, comment serait géré ce changement fondamental de pratiques pour les professionnels. Pour cette raison, le groupe PS souhaitait entendre le point de vue du secteur syndical.

**M. Yves Dupuis (secrétaire responsable Secteurs non marchand + SEL de la SETCA Bruxelles Halle Vilvorde)** reconnaît qu'il a soulevé plus de critiques négatives que positives sur le futur décret Inclusion, mais le secteur syndical est toujours prudent par rapport aux projets de décret. De plus, il fait savoir aux commissaires qu'il a parlé plus largement de l'inclusion car il ne pense pas être le mieux placé, personnellement, pour parler en particulier du logement inclusif.

Pour ce qui est de l'emploi, il ne peut dire si ce projet risque de créer ou de diminuer l'emploi dans le secteur du handicap, mais les professionnels du terrain restent sur leur garde, de peur que l'emploi ne soit touché. Le secteur syndical redoute une mauvaise surprise, bien qu'il y ait un moratoire dans le projet de décret assurant que rien ne changerait à ce niveau-là.

**M. Serge Larock (Secteurs non marchand + SEL de la SETCA Bruxelles Halle Vilvorde)** ajoute que les travailleurs ont effectivement peur d'une diminution de l'emploi, car inclure la personne handicapée dans une structure de vie normale, cela semble signifier la suppression du travail du professionnel. A présent, quel sera son rôle sur le terrain ? Comment l'accompagnement se fera-t-il ?

Par ailleurs, il explique que si M. Dupuis a évoqué la création de centres pour enfants polyhandicapés, cela tient au fait que des places se libéreront dans les centres, grâce à l'inclusion, offrant ainsi des places pour les enfants avec des handicaps plus lourds.

**M. Yves Dupuis, secrétaire responsable Secteurs non marchand + SEL de la SETCA Bruxelles Halle Vilvorde**, répète que les syndicalistes voient la note d'intention de la ministre Evelyne Huytebroeck d'un oeil beaucoup plus formel. Une note d'intention n'est peut-être pas aussi précise qu'un projet de décret, mais l'intention est tout de même révélatrice de ce qui suivra, ce pourquoi le secteur syndical a étudié cette note au premier degré. Il est donc important qu'elle puisse être critiquée tant positivement que négativement afin de trouver les meilleures solutions pour le futur.

Concernant l'enveloppe budgétaire, des économies d'échelles se feront sans doute, ce qui permettra de diminuer certains des coûts actuels. Le secteur syndical sait que les mandataires politiques sont limités par des budgets serrés, et quand ils essaient de faire des économies là où certaines institutions dépensent l'argent public, les syndicats les soutiennent toujours. Si l'on peut leur prouver qu'au sein de certaines institutions des choses sont faites, qui ne devraient pas l'être, les syndicats sont évidemment d'accord avec les politiques. Mais ce n'est pas pour autant qu'il faut tout désinstitutionnaliser et se tourner uniquement vers le logement inclusif. Les économies d'échelle sont un des points les plus positifs du futur décret Inclusion, surtout à budget constant.

Ensuite, l'idée d'un calcul différencié à court et moyen terme des dépenses qu'engendrera l'adaptation des structures de vie est intéressante. Ce n'est pas à l'organisation syndicale mais à des spécialistes de l'audit de le réaliser.

Dans le secteur de l'ambulatoire, il existe neuf sous-secteurs qui ne sont pas en ordre par rapport à la loi relative au bien-être au travail. Si on leur demande demain d'adapter leur structure pour accueillir des personnes handicapées, cela risque de poser problème. Il y a encore beaucoup de travail à réaliser. Il est donc important de réaliser une étude sur cette question, mais cela va encore engendrer des coûts.

Quant à la transversalité de l'inclusion, et donc la participation des politiques du logement, de l'emploi, de l'enseignement, etc., il est évidemment important que tous les acteurs participent à l'élaboration du futur décret et à l'inclusion de la personne en situation de handicap.

Par exemple, la démarche d'évaluation qualitative, lancée par le décret Ambulatoire, est transversale. Elle pourrait concerner les personnes en situation de handicap et donc l'inclusion. Cette démarche vise, entre autres, à mettre en corrélation l'admissibilité du patient, le service rendu et le bien-être du travailleur. Le bien-être du travailleur est toujours en abscisse, mais l'on peut mettre n'importe quel paramètre en

ordonnée, comme par exemple l'intégration de la personne handicapée. La démarche d'évaluation qualitative pourrait donc être un élément positif pour évaluer le bien-être au travail des professionnels suite à l'inclusion, mais cette démarche est actuellement en phase d'évaluation.

Ensuite, M. Dupuis remercie le groupe PS d'avoir suggéré que les organisations syndicales puissent s'exprimer sur la question de l'inclusion. L'avis qu'il porte devant la commission des Affaires sociales est celui des travailleurs de terrain, comme les institutions socio-médico-pédagogiques, l'ambulatoire, les aides familiales, etc. Il annonce à la commission qu'il restera à sa disposition tout au long de la mise au point du décret Inclusion, afin de faire valoir l'avis des travailleurs.

Le dernier décret relatif à la personne en situation de handicap, datant de 1999, a différencié les institutions en centres de jour et centres d'hébergement. Une nouvelle fois, ce sont les travailleurs qui ont accusé le coup. Ce décret visait à faire des économies d'échelles, mais a occasionné des situations inconfortables pour les professionnels de terrain.

Il est important d'étudier les projets de décret avec eux, car ils ont souvent de bonnes idées et une vision juste de la situation. Il faut une tripartite travailleurs-patrons-politiques, mais ce n'est pas toujours évident.

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** estime intéressant d'entendre le point de vue des professionnels de terrain, de connaître leurs peurs et leurs attentes. Lorsque la note d'intention se traduira en projet de décret, il est clair qu'il faudra rencontrer les attentes des travailleurs et permettre d'offrir une large gamme de services à la personne handicapée. Ce sont des bases incontournables du futur décret Inclusion.

Pour cela, la députée souhaite comprendre les remarques que font les syndicats par rapport aux institutions qui accueilleront alors des personnes plus lourdement handicapées. Finalement, n'est-ce pas cela le but de l'inclusion ? Il est vrai que le travail en institution sera plus fatigant pour les professionnels, mais tout le monde sera gagnant si des places se libèrent en institutions.

**M. Yves Dupuis, secrétaire responsable Secteurs non marchand + SEL de la SETCA Bruxelles Halle Vilvorde**, entend bien la remarque de Mme Braeckman. Il ne peut y répondre aujourd'hui, mais cela lui donnera l'occasion de revenir une seconde fois parler au nom des travailleurs devant la commission. Une deuxième audition permettra de venir exposer clairement les propositions et suggestions des professionnels de terrain.

Certaines institutions préfèrent accueillir un nombre élevé de personnes légèrement handicapées, pour atteindre un quota et pouvoir survivre financièrement, mais d'autres réussissent à avoir une bonne gestion et à faire des économies d'échelle. L'intervenant n'est pas sûr que les institutions qui y parviennent aujourd'hui y parviendront encore demain, si les travailleurs qui s'occupaient au sein du centre de 20 personnes handicapées sont répartis dans 20 logements inclusifs. Il faudra donc trouver la mesure, c'est-à-dire voir comment déplacer ces personnes, pour quel type de handicap et de façon à ce que la personne handicapée ne perde rien du service que l'on peut lui rendre.

De plus, quand le personnel est mal traité, le bénéficiaire est toujours mal traité également.

Enfin, l'intervenant se demande si l'on ne va pas aller vers des ghettos de personnes lourdement handicapées, vu qu'il n'y aura plus que ce type de personnes en institution.

**M. Serge Larock (Secteurs non marchand + SEL de la SETCA Bruxelles Halle Vilvorde)** ajoute qu'effectivement, des places en centre de jour et d'hébergement vont se libérer pour les personnes lourdement handicapées. Ainsi, que vont devenir les centres de jour pour enfants scolarisés ? C'est une des questions importantes que se posent les travailleurs. Ils ont peur que ces centres disparaissent.

De plus, avec les progrès de la médecine, il y a des enfants de plus en plus lourdement handicapés, grâce à des réanimations ou autre. Ainsi, la population de personnes lourdement handicapées s'agrandit et il faudra tenir compte de ce paramètre dans la mise au point du décret Inclusion.

**Mme la Présidente** conclut que, dans le processus en cours relatif au futur décret Inclusion, il était effectivement important que la commission des Affaires sociales puisse entendre le point de vue du secteur syndical et des travailleurs de terrain. Les parlementaires ont ainsi pu découvrir leurs peurs, leurs attentes et leurs questions qui en appellent d'autres.

Concernant le travail de nuit, Mme la Présidente se demande comment assurer le suivi, le contrôle et une qualité de travail 24h/24 pour l'accompagnement des personnes en structure inclusive.

**M. Yves Dupuis, secrétaire responsable Secteurs non marchand + SEL de la SETCA Bruxelles Halle Vilvorde**, rappelle que les centres d'hébergement travaillent 24h/24, 7j/7, y compris les jours fériés. Dans ce cas, la vie en structure inclusive risque de poser problème, car habituellement, l'équipe de nuit et celle de jour se rencontrent en fin de nuit afin d'assurer la transition.

Dans les centres de jours, des projets pédagogiques sont mis en place. Les éducateurs en discutent ensemble. L'intervenant se demande comment ces pratiques pourront être maintenues dans le cadre de logements inclusifs.

Concernant la formation, la Commission communautaire française donne 1 % de la masse salariale pour la formation continuée dans les institutions qu'elle subsidie, notamment les centres de jour et d'hébergement. Le secteur syndical se demande comment cette formation se poursuivra dans le cadre de l'inclusion.

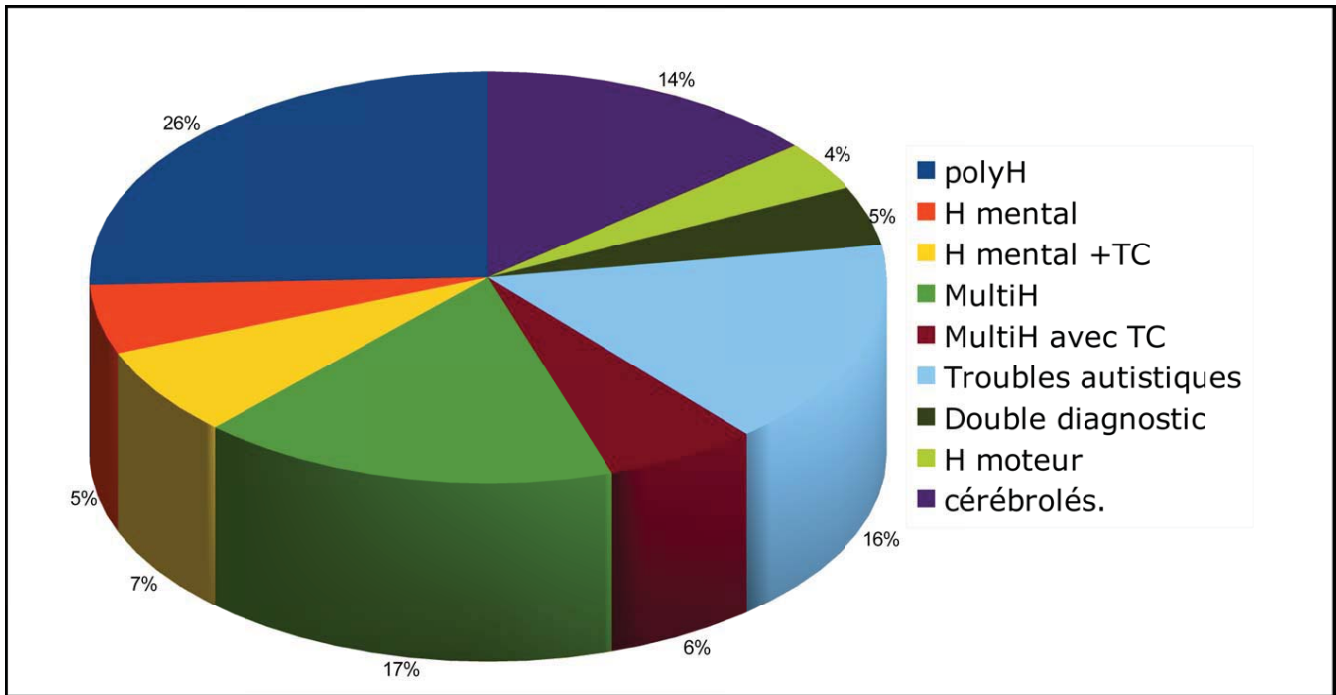
## 20. Audition de Mme Mireille Johnen, en charge de la cellule « Grande dépendance » au sein du service PHARE

### Etat de la liste en 2011

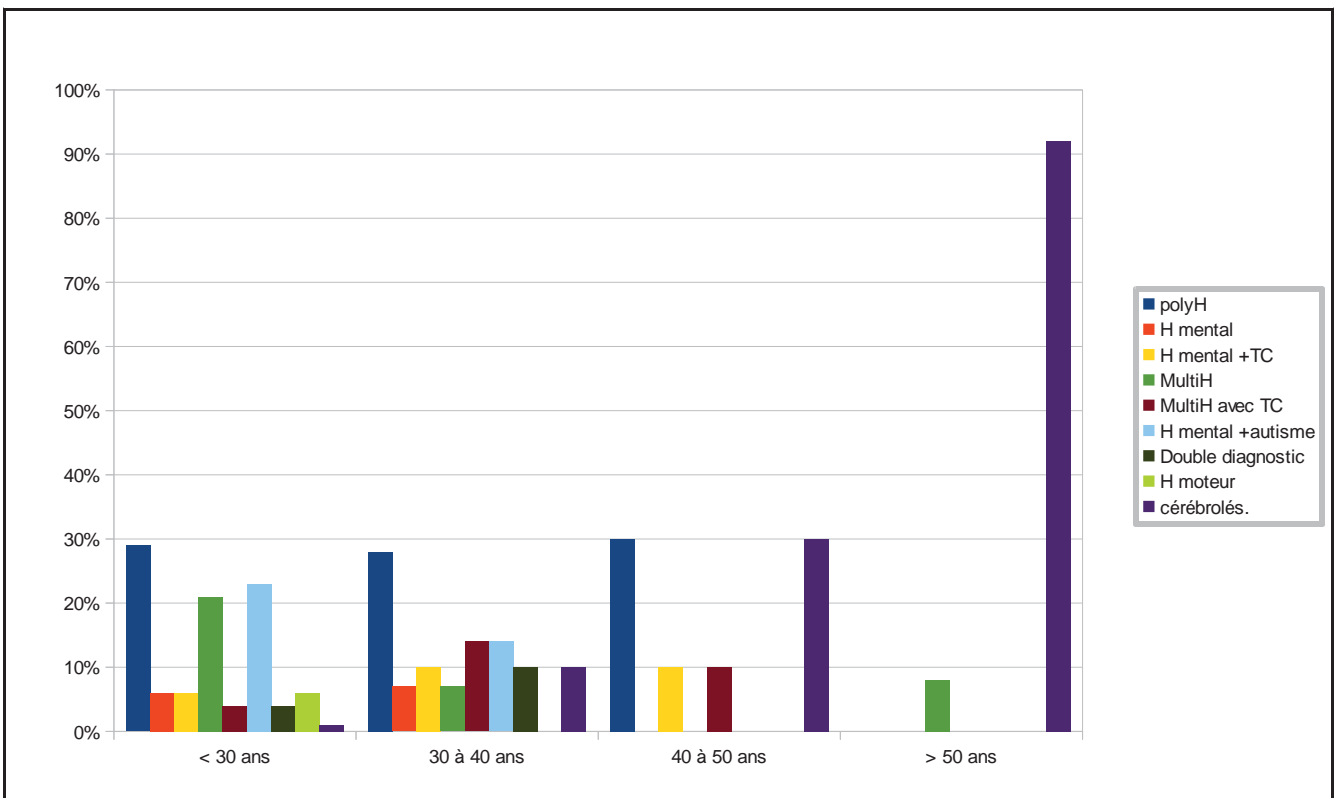
Adultes sans solution	129
Adultes avec une solution insatisfaisante	67
Jeunes adultes en fin de scolarité	24
<b>Total adultes</b>	<b>220</b>
Enfants sans solution	30
Enfants avec une solution insatisfaisante	17
<b>Total enfants</b>	<b>47</b>
<b>Total général</b>	<b>267</b>



Profil des adultes sans solution



Profil en fonction de l'âge



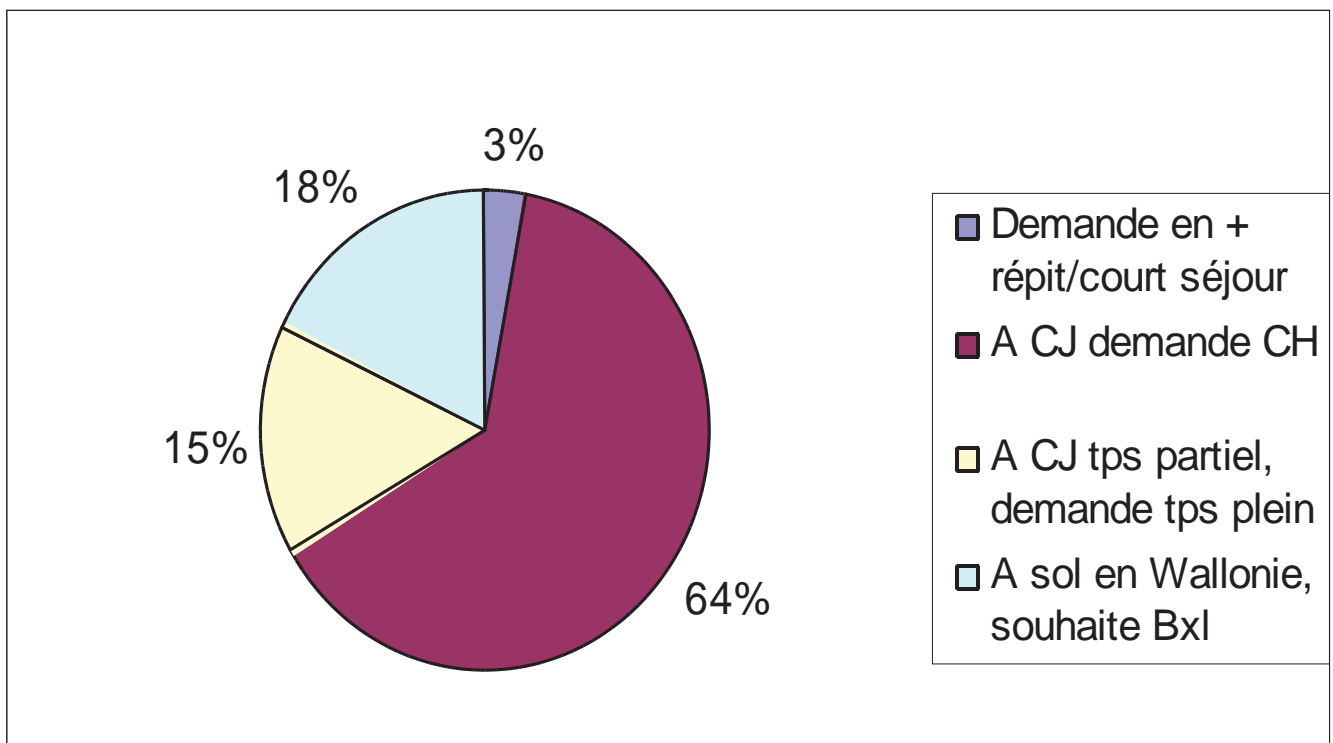
## Analyse de la demande des adultes

Profil	CJ	CJ + CH
Polyhandicap	27	6
Handicap mental	4	3
Handicap mental + troubles du comportement	4	5
Multihandicap	13	9
Multihandicap + troubles du comportement	6	2
Troubles autistiques	8	13
Double diagnostic	1	5
Handicap moteur	5	0
Cérébrolésion	9	9
<b>Total</b>	<b>77</b>	<b>52</b>
<b>Total CJ et CH</b>	<b>129</b>	

## Adultes avec solution insatisfaisante

Au nombre de 66  
 33 ont une solution partielle  
 4 ont une solution précaire  
 29 ont une solution inadaptée

## Situation des A avec solution partielle



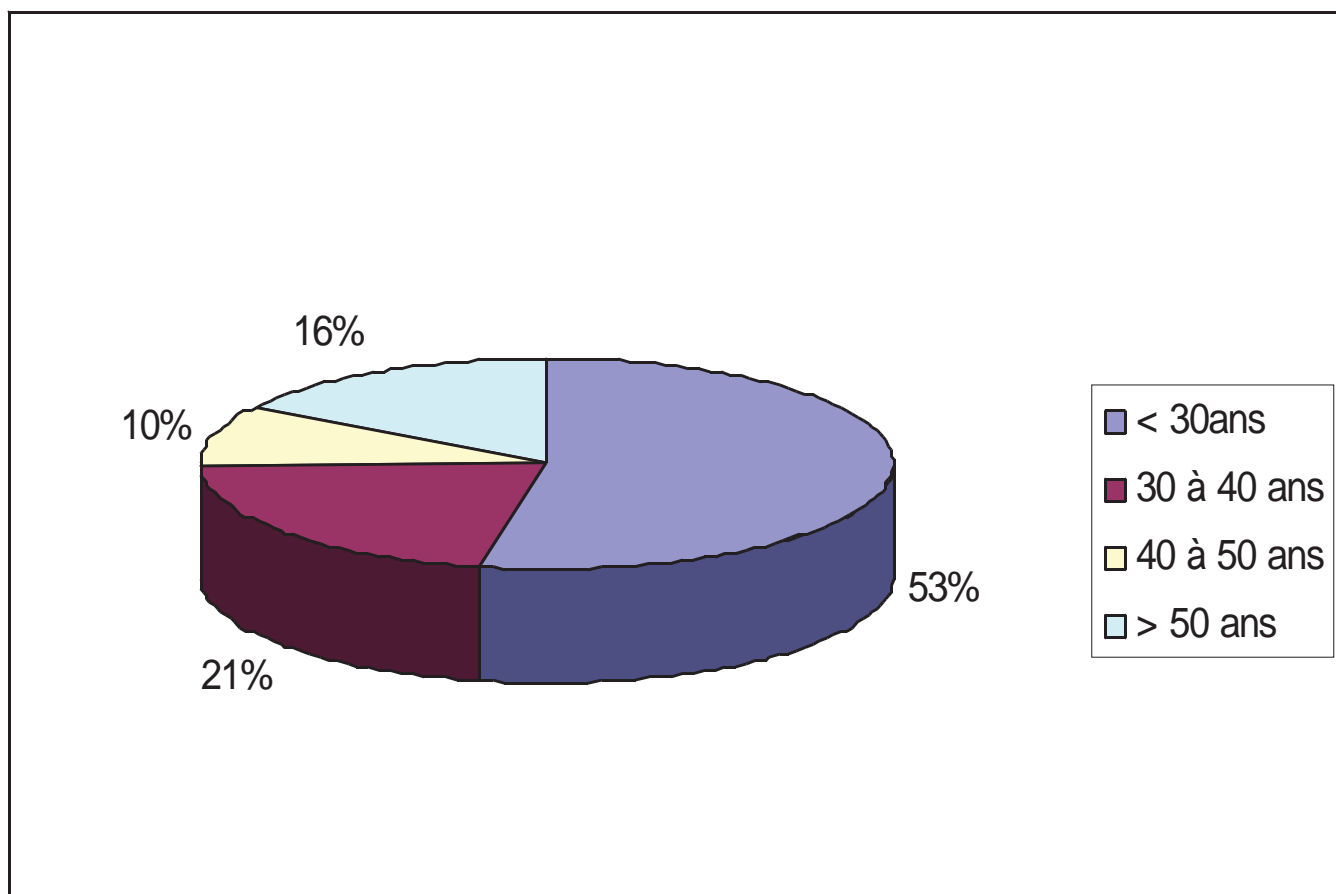
### Adultes avec solution précaire

Au nombre de 4.  
Tous risquent l'exclusion pour troubles du comportement.

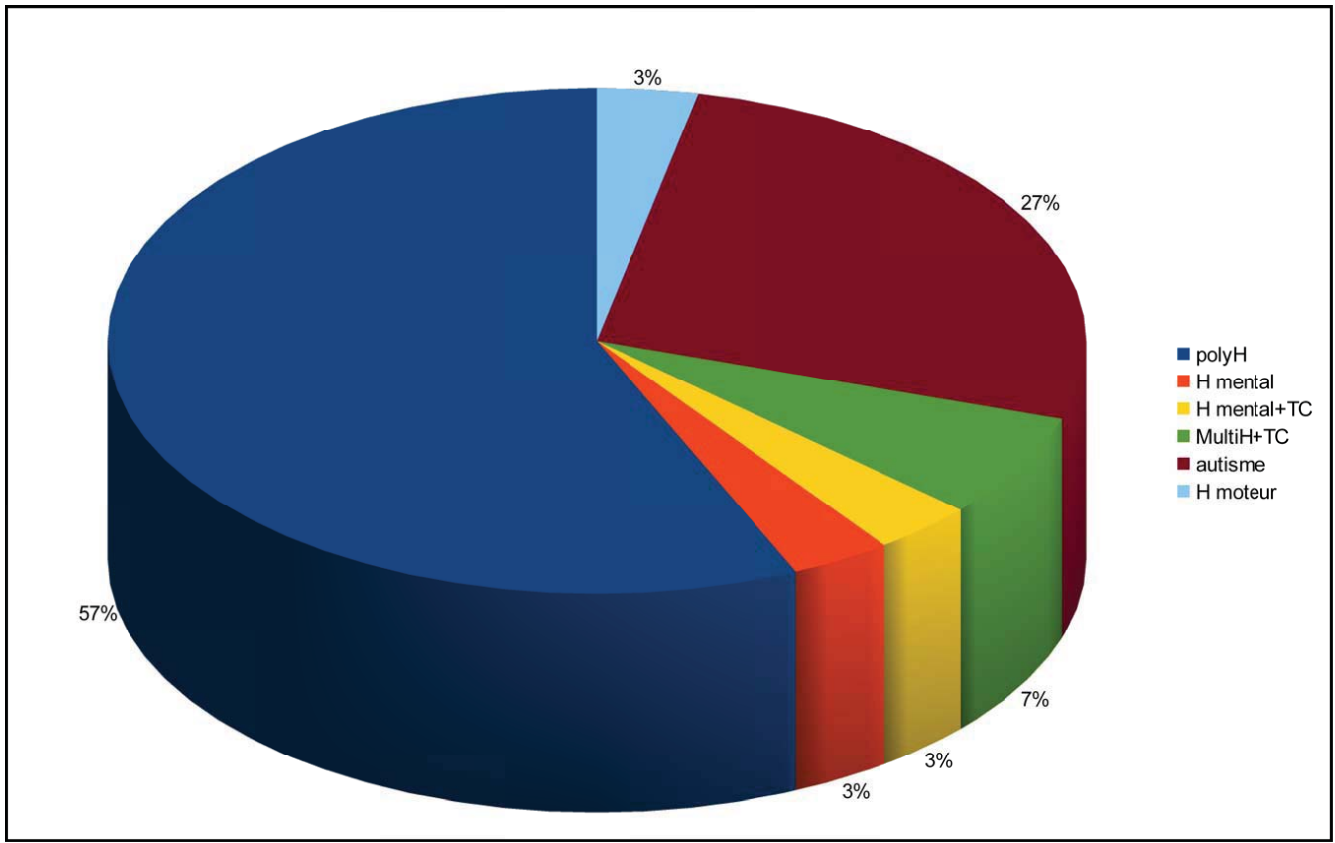
### Adultes avec solution inadaptée

Au nombre de	29
en MR ou MRS	13
en hôpital psychiatrique	7
en centre de jour et logent en MR	5
en centre d'hébergement inadapté	3
en centre de revalidation	1

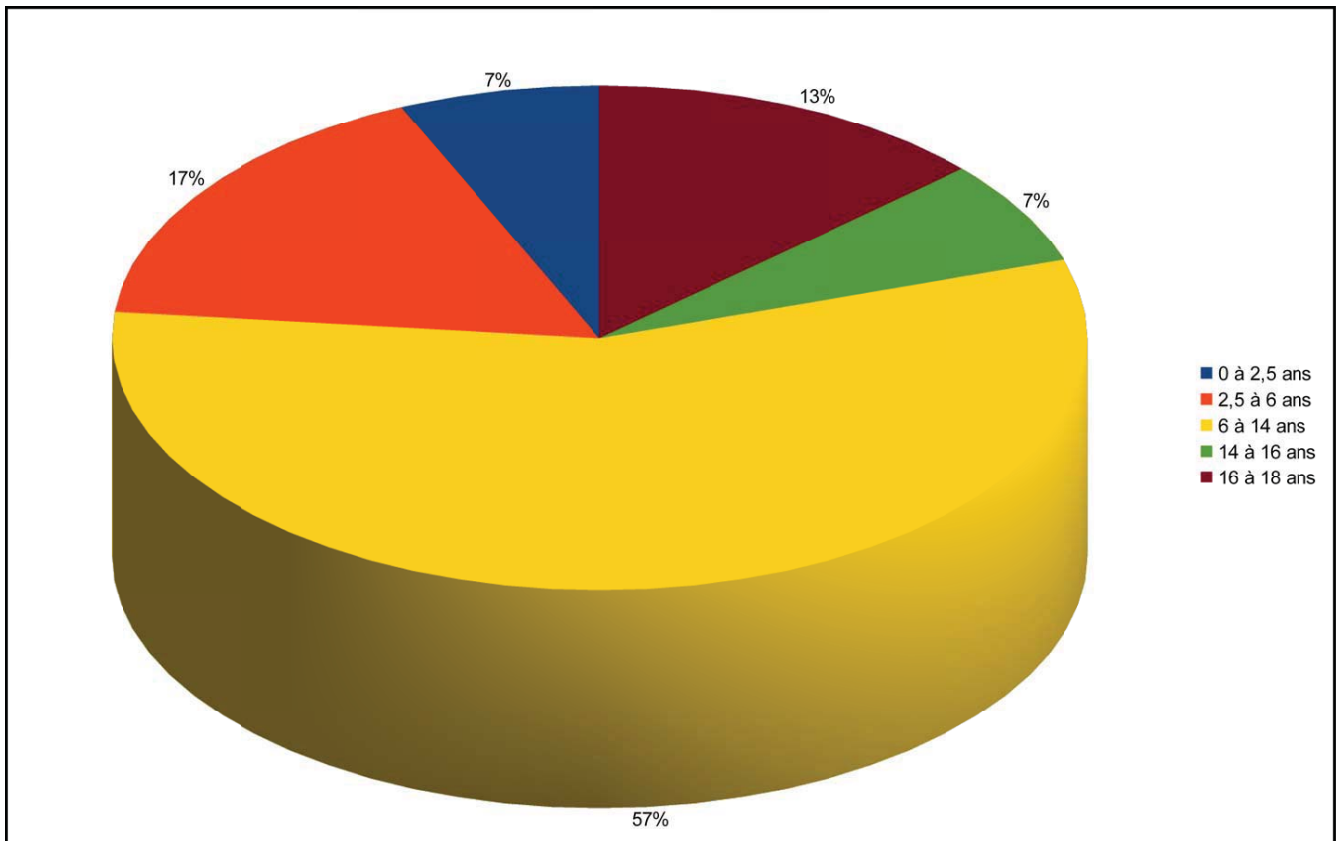
### Age de l'ensemble des adultes



### Profil des enfants sans solution



### Age des enfants sans solution



**Les enfants avec solution insatisfaisante**

Au nombre de 17

7 ont une solution partielle  
4 ont une solution inadaptée  
6 ont une solution précaire

**Les enfants avec solution inadaptée**

Au nombre de 4

2 ont un centre mais pas totalement adapté  
1 a un centre mais en Wallonie (éloignement ne convient pas à la famille)  
1 a une école à temps partiel et demande une prise en charge à temps plein

**Les enfants avec solution partielle**

3 ont une école ou un centre de jour et demandent en plus un hébergement

3 ont une école ou un centre adapté mais demandent en plus du répit

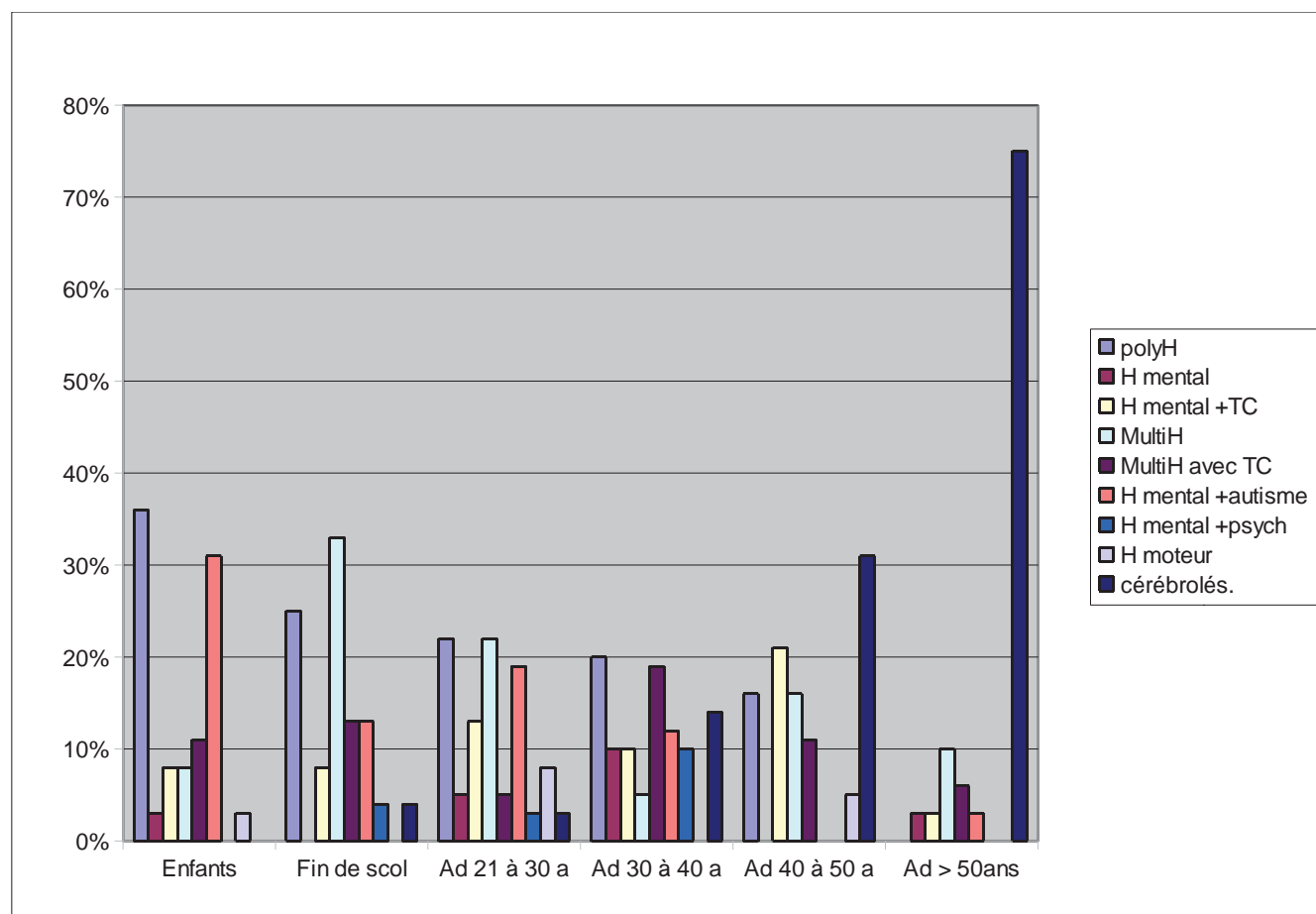
1 a une école à temps partiel et demande à temps plein

**Les enfants avec solution précaire**

Au nombre de 6

Ils sont en risque d'exclusion  
3 pour troubles du comportement  
1 pour niveau jugé trop « faible »  
1 en âge limite pour le centre  
1 nécessite des soins médicaux intensifs

**Répartition des profils en fonction de l'âge**



**21. Audition de  
Mme Thérèse Kempeneers-Foulon,  
présidente de la section  
« Personnes handicapées »  
du Conseil consultatif bruxellois  
francophone de l'Aide  
aux personnes et de la Santé**

**21.1. Présentation des statistiques recensées par l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée**

Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé, estime qu'il est impossible de donner avec précision un état des lieux des demandes de places pour les personnes handicapées de grande dépendance sur le territoire de la région bruxelloise.

Par contre, ce qui est communément admis par tous, est le manque de places dans les centres de jour et les centres d'hébergement pour personnes handicapées et particulièrement de grande dépendance.

Elle précise que l'on peut estimer que 10 % de cette population serait atteinte d'un handicap et que sur ces 10 %, 0,5 % serait atteint d'un handicap de grande dépendance qui nécessiterait un service d'accompagnement. Si l'on transpose ces chiffres pour la région bruxelloise, sur un million d'habitants, cinq mille personnes seraient atteintes d'un handicap de grande dépendance.

Dans les faits, 1.700 enfants sont actuellement admis en centres de jour et en centre d'hébergement.

La Commission communautaire française dispose de 900 places et la Commission communautaire commune de 237 places, soit un total de 1.137 places.

L'intervenante déplore le déficit de places disponibles en région bruxelloise et constate qu'on est bien loin des statistiques établissant les besoins en la matière (5.000 places).

Mme Kempeneers fait référence à une étude réalisée par l'Observatoire de la Santé et du Social de Bruxelles-Capitale sur le vieillissement de la popu-

lation qui établit une augmentation sensible de l'âge moyen de la personne handicapée en centres de jour (37 à 39 ans) et en centres d'hébergement (45 à 51 ans).

En 2008, parmi 239 personnes qui séjournent en maisons de repos, 68 étaient âgées de moins de 60 ans.

L'espérance de vie étant de plus en plus longue, l'intervenante précise que cette population va être confrontée, dans un futur proche, à de grandes difficultés d'hébergement en région bruxelloise.

**21.2. Les défis du futur projet de décret inclusion**

Mme Kempeneers estime que la définition telle que reprise dans le futur projet de décret va poser problème dans la mesure où il sera difficile de déterminer qui parmi les personnes handicapées pourra bénéficier des services d'accompagnement de la cellule « Grande dépendance » du service PHARE de la Commission communautaire française.

L'intervenante privilégie plutôt la définition telle que reprise en son article 1<sup>er</sup> de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations unies (ONU) : « Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. ».

Mme Kempeneers déplore l'absence totale de politique en faveur des personnes handicapées et précise que le réel défi qui attend le gouvernement sera de faire preuve d'imagination et de favoriser une plus grande inclusion de la personne handicapée dans la société en tenant compte de multiples facteurs tels que le vieillissement de la population, l'interculturalité et la multiculturalité en région bruxelloise.

A cet égard, l'intervenante souligne que la majorité des personnes handicapées n'a pas accès au monde du travail et qu'il faudra œuvrer dans ce sens tout en tenant compte également de la politique de mobilité de cette population.

## 22. Audition de Mme Alice Baudine, administratrice générale de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH)



Wallonie



CONTRAT DE GESTION 2012-2017

« La personne en situation de handicap, son projet de vie au cœur de notre action »

Pour atteindre un idéal...

...Commencer par remporter des points



**PERSONNALISATION**

ÉGALITÉ

JUSTICE

ADAPTATION

OUVERTURE

PARTENAIRE

AUTONOMIE

RÉSEAU

TRANSITION

ÉCOUTE

SERVICE

PRIORITÉS

LIBERTÉ

PARTICIPATION

**CHOIX**

ÉPANOUISSEMENT

ACCOMPAGNEMENT

VALORISATION

COMPÉTENCE

RECONNAISSANCE

SIMPLIFICATION

SOUTIEN

**EFFICACITÉ**

INCLUSION

SATISFACTION

COMPLÉMENTARITÉ

**QUALITÉ**

VIVRE

DYNAMISME

EFFICIENCE

EXPERTISE

VIEILLISSEMENT

INDIVIDUALISATION

**ENSEMBLE**

RESPONSABILITÉS

COLLABORATION



## Un contrat...

- ▶ Entre le **Gouvernement Wallon** et l'**AWIPH**
- ▶ Signé le **14 juin 2012** par M<sup>me</sup> Eliane Tillieux, Ministre de la Santé, de l'Action sociale et de l'Égalité des chances et par M<sup>r</sup> Edouard Descampe, Président du Comité de gestion.
- ▶ Pour fixer des priorités et obtenir des résultats concrets
- ▶ **Réalisé avec :**  
*le personnel,  
 le Comité de Gestion et les organes de gestion,  
 les services prestataires,  
 les services généraux partenaires,  
 les Commissions Subrégionales,  
 les Associations de personnes en situation de handicap,  
 la Commission Wallonne des Personnes Handicapées.*

## DES AXES



### INCLUSION

Une société plus inclusive

### CHOIX DES POSSIBLES

Un continuum de prestations et un soutien personnalisé aux personnes en situation de handicap

### QUALITÉ

Une qualité accrue des prestations

### EFFICACITÉ

Une organisation plus efficiente et plus durable



# L'AWIPH, QU'EST-CE QUE C'EST ?

► Plus d'infos?  
[www.awiph.be](http://www.awiph.be) ou  
 via le numéro gratuit 0800 16 061  
 (appel gratuit)

Retrouvez aussi l'AWIPH sur Facebook  
 grâce à sa page officielle!

## L'AWIPH

- Un service public à l'écoute des citoyens en situation de handicap
- L'instrument du Gouvernement wallon en matière de politique d'intégration des Personnes Handicapées
- Un Organisme d'Intérêt Public

### L'AWIPH: Un budget, plus de 620 millions d'euros!

- Aides en milieu de vie et aides techniques : 66 millions
- Emploi et Formation : 128 millions
- Activités en Journées et Soutien au logement : 394 millions
- Projets innovants : 7 millions
- Fonctionnement : 27 millions

### L'AWIPH: Plus de 500 services aux personnes

- Un numéro vert
- Du soutien et des conseils
- Des aides individuelles à l'intégration
- Des aides à l'emploi
- Des aides en milieu de vie : 135 services
- Des activités en journée et de soutien au logement : 281 services
- De la formation et de l'emploi : 70 services

### L'AWIPH: ses bénéficiaires

- Information et Orientation : 64 000 demandes
- Aides individuelles à l'intégration : 8500 personnes
- Aides en milieu de vie : 9000 personnes
- Aides à l'emploi et la formation : 16 000 personnes
- Activités en journées et soutien au logement : 10 000 personnes

### L'AWIPH: Une philosophie d'action!

- La Personne, son projet de vie au centre
- Une approche individualisée orientée vers la réponse aux besoins
- La primauté des interventions dans la Communauté et le maintien au domicile
- La transversalité et la construction de réponses plurielles et concertées
- Le soutien à l'innovation
- La responsabilisation des acteurs
- La simplification administrative

### L'AWIPH créatrice d'emplois:

85% du budget alloué à l'emploi direct ou indirect

- 400 agents au sein de l'Administration
- 8.135 équivalents temps plein (ETP) dans le secteur des Activités en journée et du soutien au logement (personnel des services résidentiels, des services d'accueil de jour, etc.)
- 6.000 ETP en entreprises de travail adapté (sur les 7.643 emplois au total dans le secteur, emplois de personnes valides ou non valides)
- 185 ETP en centres de formation professionnelle (sur les 214 emplois au total dans le secteur; une partie de ces emplois est subsidiée avec l'aide du fonds social européen).
- 450 ETP en aide en milieu de vie (sur les 672 emplois au total dans le secteur).

Soit au total près de 15.000 emplois subsidiés par l'AWIPH!

### L'AWIPH: ses partenaires



...et encore beaucoup d'autres!



Agence Wallonne  
pour l'Intégration  
des Personnes Handicapées



## Des objectifs et des actions

### *Une société plus inclusive*

- Sensibiliser la population à l'inclusion.
- Participer à la coordination régionale et interministérielle de la politique transversale en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap.
- Mettre en place des partenariats et des collaborations avec les administrations régionales, communautaires et fédérales.
- Soutenir les services généraux et réduire les obstacles à l'inclusion.
- Susciter et promouvoir les initiatives inclusives au niveau local et subrégional.
- Reconnaître les familles et les aidants proches comme interlocuteur.

### *Un continuum de prestations et un soutien personnalisé aux personnes en situation de handicap*

- Favoriser la participation des enfants handicapés dans les milieux d'accueil de la petite enfance et d'accueil extrascolaire.
- Favoriser la participation des élèves et des étudiants handicapés à tous les niveaux d'enseignement, en formation initiale, professionnelle et continue, sans discrimination.
- Offrir aux personnes les soutiens nécessaires pour vivre à domicile.
- Offrir aux personnes la possibilité de se loger selon leurs besoins spécifiques dans un lieu librement choisi et de disposer des soutiens nécessaires.
- Offrir aux personnes handicapées la possibilité de s'exprimer et de communiquer adéquatement avec autrui, quels que soient les moyens de communication.
- Favoriser les déplacements sans contraintes supplémentaires d'accessibilité.
- Accroître la participation des personnes handicapées sur le marché du travail, sans discrimination.
- Accroître la participation citoyenne des personnes dans la communauté.

- Accroître la participation des personnes handicapées à des activités de loisir, de sport, de tourisme et de culture.
- Permettre aux parents et aidants proches d'assurer leurs rôles parentaux et familiaux.
- Mettre à la disposition des personnes une information claire, complète et compréhensible sur leurs droits et les aides disponibles auprès de l'AWIPH et d'autres pouvoirs publics et le domaine du handicap en général.
- Proposer, en fonction du projet de vie de la personne et de l'analyse de ses besoins, une orientation vers une prestation ou une combinaison de prestations adéquates relevant de l'AWIPH ou d'autres partenaires.
- Conseiller dans la recherche ou la mise en œuvre de solutions.
- Disposer d'un accès équitable aux prestations de l'AWIPH.
- Assurer un accompagnement individualisé.
- Faciliter les transmissions.
- Développer des solutions intégrées pour les personnes à besoins complexes.

### *Une qualité accrue des prestations*

- Assurer la fourniture de prestations adaptées, fiables et continues.
- Mettre à disposition des informations aux différents services relevant de l'AWIPH.
- Veiller à la mise en place d'un système de récolte et de gestion des plaintes.
- Simplifier les procédures administratives.
- Développer les partenariats inter-services.
- Responsabiliser les services.
- Mettre en place des financements centrés sur la rencontre des besoins des populations et sur la réalité des prestations y afférents.
- Soutenir les initiatives créatives.

### *Une organisation plus efficiente*

- Moderniser et étendre les systèmes d'information.
- Poursuivre la modernisation de la gestion des ressources humaines.
- Développer la culture d'entreprise.
- Développer l'image de l'AWIPH et un message en accord avec les valeurs qu'elle porte.
- Favoriser le développement durable.
- Assurer un pilotage des axes stratégiques et des actions.

## 23. Discussion

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** remercie vivement les intervenantes pour leur exposé très complet.

Elle précise qu'il est important de disposer de statistiques afin d'évaluer les besoins et principalement le manque de places pour les personnes handicapées particulièrement de grande dépendance en région bruxelloise. Les statistiques de la cellule de grande dépendance du service PHARE pourraient ne pas être très représentatives dans la mesure où elles sont établis sur base de la demande officiellement connue.

A cet égard, Mme Braeckman demande à Mme Johnen de quelle manière le service PHARE est informé de cette demande et comment celle-ci est-elle gérée. Dans un souci d'objectivation des données, le service Phare dispose-t-il de moyens informatiques suffisants ? La question de la demande intègre-t-elle la demande vers les autres instances régionales ?

L'idée de la liste unique avancée par Mme Baudine, directrice de l'AWIPH, est intéressante et permettrait d'évaluer plus facilement les besoins de la personne handicapée et de la suivre tout au long de sa vie.

Dans les maisons de repos et les maisons de repos et de soins, 68 pc des résidents ayant un handicap ont moins de 60 ans. Qu'en est-il des personnes âgées de plus de 65 ans, l'offre des MR et MRS est-elle adaptée à leur handicap ? Elle estime que le personnel soignant devrait être davantage formé afin de mieux appréhender la problématique du handicap.

**Mme Caroline Persoons (FDF)** observe que la situation est alarmante, le Gouvernement bruxellois reconnaît le manque de places pour les personnes handicapées sur le territoire bien qu'il ne dispose que

de chiffres partiels. Quid des plus jeunes ? Trente enfants seraient actuellement sans solution de placement. Elle soulève la problématique de la déscolarisation de ces enfants qui restent à la maison alors que la scolarité est obligatoire en Belgique jusque 18 ans.

Les parents se trouvent dans une situation inacceptable, devant parfois se rendre à leur travail et laissant leur enfant handicapé à la maison sans aucune aide et surveillance.

Mme Persoons est convaincue de la nécessité de disposer de statistiques afin de mettre en place à Bruxelles une politique à court terme.

Elle souhaite savoir si des collaborations étroites existent entre les organismes PHARE de la Commission communautaire française, l'AWIPH de la Région wallonne, le service INAMI et la DGPH de l'Etat fédéral. Quelles sont les barrières à faire tomber afin de favoriser la mise en place d'un réseau de communication entre ces institutions et d'instaurer une plus grande synergie ?

Il lui revient que la France ne financerait plus encore longtemps le placement de personnes handicapées en Belgique. Dès lors, y-aurait-il une possibilité pour les Bruxellois de récupérer des places en région wallonne ?

**Mme Nadia El Yousfi (PS)** s'associe aux remerciements. Elle rappelle toute l'importance de disposer de chiffres plus complets et se demande quels sont les obstacles à l'élaboration de ces données statistiques.

Elle précise que la personne handicapée est un citoyen à part entière qui doit pouvoir avoir accès aux services de médecins généralistes.

A cet égard, des réflexions sont-elles menées au sein du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé ? L'interculturalité est-elle également prise en compte ?

Concernant la déscolarisation des enfants handicapés, les parents s'insurgent-ils contre cette situation inacceptable et introduisent-ils des recours devant les instances administratives de la Communauté française ?

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** précise qu'il ne faut pas disposer de chiffres précis mais il est important de disposer d'un ordre de grandeur afin d'évaluer les besoins en terme de places. Elle déplore le renvoi des enfants handicapés des écoles vers leur milieu familial et trouve inacceptable le sort réservé aux personnes âgées de plus de 65 ans qui ne peuvent plus

percevoir d'allocations de remplacement de revenus pour personnes handicapées suivant le critère de la limite d'âge.

Elle souhaite avoir plus de précisions quant à la problématique de l'interculturalité qui constituerait un nouveau défi à relever pour le gouvernement.

Elle déplore le « *no mans land* » qui existe entre les hôpitaux psychiatriques et la cellule familiale à qui on ne peut légitimement demander de gérer une personne qui souffre d'une maladie mentale.

Elle s'interroge sur le nombre de places qui sont réellement réservées dans les hôpitaux pour les personnes qui souffrent de troubles mentaux.

Elle se demande comment ces personnes sont gérées et par qui lorsqu'elles se trouvent en situation de crise en dehors du milieu hospitalier.

Elle considère intolérable que des personnes souffrant de déficiences mentales soient placées en milieu carcéral ou dans des instituts de défense sociale.

Elle dénonce la violation des Droits de l'homme et la non-assistance à personne en danger.

L'accord du gouvernement fédéral de 2011 prévoit un transfert des compétences de l'Etat fédéral vers les Communautés et les Régions en matière de politique des personnes handicapées. Elle se demande si le secteur éprouve des craintes par rapport à ce transfert.

**Mme Mireille Johnen, en charge de la cellule « Grande dépendance » au sein du service PHARE**, précise que la base de données de la cellule Phare est alimentée depuis 2006 par des assistantes sociales et est ensuite complétée par les informations reçues de différents services tels que les mutuelles, les médecins généralistes, les CPAS, le service d'aide à la jeunesse et les services d'accueil pour primo-arrivants. Depuis 2010, le service Phare repère les personnes qui pourraient être considérées comme de grande dépendance.

Elle considère qu'un recensement officiel des données serait très intéressant.

**Mme Olivia P'ito (PS)** se demande pourquoi le service Phare n'a pas accès aux données de la Banque Carrefour.

**Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé**, précise qu'il n'existe aucune centralisation des banques de don-

nées des différentes institutions qui ouvrent chacune des droits spécifiques aux personnes handicapées.

Elle rappelle que l'Etat fédéral et les entités fédérées ont l'obligation d'établir des statistiques et la Conférence interministérielle a une cellule qui s'occupe de cette matière.

**Mme Alice Baudine, administratrice générale de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH)**, précise que la décision de la reconnaissance ou non d'un point de vue médical d'un handicap appartient à l'Etat fédéral.

Elle souligne que les informations de la banque de données de la Sécurité sociale sont largement insuffisantes pour définir les besoins de la personne handicapée tout au long de sa vie.

Elle reconnaît que le transfert des compétences sera un des grands défis à relever par les entités fédérées.

Elle est favorable à la mise en place d'un réseau afin de centraliser toutes les données et de pouvoir les diffuser et partager entre toutes les institutions qui traitent de la problématique des personnes handicapées tout en veillant au respect de la législation sur la protection des données de la vie privée.

**Mme Mireille Johnen, en charge de la cellule « Grande dépendance » au sein du service PHARE**, signale que, ce mardi 18 septembre, le service PHARE a été informé de deux exclusions de personnes handicapées de centres d'hébergement, ce qu'elle déplore car on crée, selon elle, de la grande dépendance en renvoyant ces personnes dans leur milieu familial sans aucun accompagnement.

**Mme Alice Baudine, administratrice générale de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH)**, précise qu'il est important de mesurer le degré d'autonomie des personnes handicapées.

Selon elle, il est impossible de le détecter mais l'objectif majeur est d'arriver à stabiliser ces personnes dans leur environnement.

Elle constate que le personnel des écoles spécialisées ne serait pas formé de manière suffisante à la problématique du handicap.

**Mme Mireille Johnen, en charge de la cellule « Grande dépendance » au sein du service PHARE**, expose la différence entre le polyhandicap et le multi-handicap.

Le polyhandicap est une déficience mentale sévère associée à une déficience motrice avec une origine commune.

Des difficultés de perception et/ou de langage peuvent s'ajouter, il s'agit d'une déficience mentale où les handicaps se multiplient, ce qui nécessite une prise en charge très spécifique par les centres d'hébergement.

Dans le multi-handicap, les handicaps s'additionnent sans avoir d'origine commune.

Elle plaide pour l'école à temps partiel avec accompagnement et encadrement par un éducateur afin d'éviter la déscolarisation des enfants porteurs de handicap. Certains enfants avec un handicap lourd sont trop agités dans les bus scolaires et constituent un danger pour eux-mêmes et pour les autres. Elle fait référence à la situation dramatique d'un adolescent de 14 ans qui est déscolarisé depuis un an et qui avait été envoyé par le SAJ dans un service de répit de grande dépendance avec un accompagnement scolaire. Malheureusement, ni les éducateurs ni les professeurs n'arrivaient à faire obéir cet adolescent violent.

Elle soulève le cas d'un enfant autiste de 8 ans qui est également déscolarisé car il développe des troubles de comportement.

Son école ne connaissait pas la méthode TEACCH qui consiste à aider les enfants autistes à mieux se repérer dans le temps et dans l'espace et à entrer en communication avec le monde qui les entoure.

**Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé**, fait référence au projet développé dans les maisons de repos subsidiées par la *Vlaamse Gemeenschapscommissie* destiné aux personnes handicapées à déficience intellectuelle et suggère que les centres de jour subventionnés par la Commission communautaire française organisent également des activités similaires.

Elle précise qu'il ne faut pas des places à tout prix mais une diversité dans l'offre d'accueil.

Dans le cadre du transfert des compétences de l'Etat fédéral vers les Communautés et Régions en matière de politique des personnes handicapées, elle précise qu'il faudra prévoir l'accompagnement des personnes handicapées qui souffrent de troubles psychiatriques et de déficiences intellectuelles. Pourquoi pas un centre d'Observation en région bruxelloise comme il en existe un en région wallonne à Manage.

Elle insiste pour une véritable politique engagée en faveur des personnes âgées (de plus de 65 ans) et la possibilité pour elle de bénéficier d'une aide matérielle.

Concernant l'interculturalité, il ne faut pas partir du handicap mais plutôt favoriser le travail avec les associations du terrain qui s'occupent des personnes handicapées.

Mme Baudine précise qu'en région wallonne, il existe une cellule mobile qui intervient soit, en milieu familial soit, au sein des centres d'hébergement afin d'éviter de déplacer la personne handicapée vers un centre psychiatrique ce qui ne ferait que renforcer son inquiétude et amorcer un état de crise. A cet égard, elle fait référence à la situation d'une personne handicapée qui séjourne dans l'hôpital psychiatrique « Le Marronnier » alors que son cas n'était pas stabilisé. Il faut, selon elle, faire sortir cette personne du milieu psychiatrique et l'intégrer dans un centre d'hébergement avec un accompagnement spécifique. Elle reconnaît que la situation actuelle repose sur la bonne volonté des uns et des autres mais cela n'est pas suffisant.

L'intervenante plaide en faveur d'une plus grande transversalité.

Concernant l'accueil des enfants dans les crèches, Mme Baudine souligne la difficulté pour les puéricultrices de s'occuper de tous les enfants tout en prenant en compte la spécificité des enfants porteur d'un handicap.

**Mme Olivia P'ito (PS)** constate le faible taux des aides à l'emploi en région bruxelloise pour soutenir le travail des personnes handicapées.

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** s'interroge sur l'augmentation du nombre d'enfants porteurs d'un handicap. Elle se demande également si l'Awiph travaille avec des bénévoles vu le manque de moyens en la matière.

**Mme Alice Baudine, administratrice générale de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH)**, lui précise, à cet égard, que les statistiques de l'AWIPH (2 pour 1.000 en 2008 et 6 pour 1.000 en 2011) confirme bien une augmentation croissante du nombre d'enfants qui souffrent de troubles du comportement en région wallonne.

**Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé**, précise que ce sont les parents d'enfants handicapés qui sont des

bénévoles et porteurs de projets tels que Constellation et les Pilotis.

**Mme Mireille Johnen, en charge de la cellule « Grande dépendance » au sein du service PHARE**, précise qu'en région bruxelloise, il existe un centre d'accompagnement pour enfants polyhandicapés.

**Mme Alice Baudine, administratrice générale de l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées (AWIPH)** informe, qu'en région wallonne, il existe également un service d'accueil pour autistes. La deuxième base, qui organise des stages de week-end et de vacances.

Ce service d'accompagnement est constitué de futurs éducateurs professionnels qui sont tous bénévoles.

## 24. Audition de Mme Cinzia Agoni, porte-parole du GAMP

### Sujets abordés

- Le handicap de grande dépendance
- Les allocations ARR-AI
- Les chiffres du handicap de grande dépendance
- Le handicap de grande dépendance dans le cadre du futur décret Inclusion de la Commission communautaire française

### Définitions de la grande dépendance

- En Belgique, chaque entité fédérée a sa définition propre
- Vers une définition fédérale dans le cadre des travaux sur le Statut de l'aidant proche
- Définition adoptée par le GAMP : Toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans tout projet de vie est considérée comme gravement dépendante (7).

### Quels handicaps concernés par la grande dépendance ?

- Polyhandicap

- Autisme sévère à profond
- Déficience intellectuelle sévère à profonde
- Lésions cérébrales acquises
- Infirmité motrice cérébrale grave
- Sur-handicap (troubles du comportement et sur-handicaps éducatifs)
- Multi-handicaps
- Toute autre maladie ou condition générant un handicap de grande dépendance

### Quelles conséquences pour les familles et les proches

- Ecole spécialisée et/ou institution adaptée : pas assez de places !
- Manque de places/services touche toutes les personnes handicapées dès l'enfance
- Choix de l'aidant proche : un « choix obligé » !
- Familles en danger, familles éclatées
- Perte d'emploi, perte de revenus et paupérisation
- Allocation de handicapé = allocation de survie !
- Une journée de 24 heures ? Une autre perception du temps ...

### DPGH : trois allocations à partir de 21 ans

- Allocation de remplacement de revenus (ARR)
- Allocation d'intégration qui est attribuée en fonction de l'autonomie (AI)
- Allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA)

### Echelle médico-sociale : 6 fonctionnalités (8)

1. Se déplacer
2. Préparer les repas, se nourrir
3. Hygiène personnelle, s'habiller
4. Gérer son habitat

(7) Bernard Ennuyer : « Les malentendus de la grande dépendance; de l'incapacité au lien social » Paris, Dunod, 2002.

(8) Arrêté ministériel du 30 juillet 1987 – Catégories d'autonomie.

5. Conscience des dangers, surveillance

6. Communiquer, relations sociales

**Trois degrés de cotation pour chaque fonctionnalité**

- **0 point** : situation équivalente à une personne sans déficience
- **1 point** : difficultés ou efforts minimes; aide légère ou intermittente
- **2 points** : difficultés ou efforts importants, aide importante
- **3 points** : impossible sans aide tierce ou accueil spécialisé, milieu adapté

**Catégories**

Nombre de points	Catégorie
7-8	1
9-11	2
12-14	3
15-16	4
17-18	5

**INAMI : demande d'aide d'une tierce personne**

- L'INAMI applique la même échelle d'autonomie que la DGPH <sup>(9)</sup>
- Critère de seuil : minimum 11 points pour permettre l'aide d'une tierce personne

**La grande dépendance, c'est :**

- A partir de 12 points échelle médico-sociale
  - = moyenne de 2 points pour chaque fonctionnalité
  - = catégories 3, 4, 5
- A partir de 11 points INAMI
  - = aide d'une tierce personne

(9) Arrêté ministériel du 30 juillet 1987.

### Le nombre de bénéficiaires d'une ARR-AI, selon le degré d'autonomie <sup>(10)</sup>

		AI seule			ARR seule			ARR-AI			TOTAL					
		N	F	N+F	N	F	N+F	N	F	N+F	N		F		N+F	
ARR seule		-	-	-	5.843	10.723	16.566	-	-	-	5.843	7,5 %	10.723	13,1 %	16.566	10,3 %
Catégorie 1		5.257	3.275	8.532	-	-	-	6.528	10.346	16.874	11.785	15,1 %	13.621	16,6 %	25.406	15,9 %
Catégorie 2		11.640	9.210	20.850	-	-	-	10.320	13.505	23.825	21.960	28,1 %	22.715	27,7 %	44.675	27,9 %
Catégorie 3		10.900	9.505	20.405	-	-	-	10.224	10.188	20.412	21.124	27,0 %	19.693	24,0 %	40.817	25,5 %
Catégorie 4		3.827	3.646	7.473	-	-	-	7.093	6.327	13.420	10.920	14,0 %	9.973	12,2 %	20.893	13,1 %
Catégorie 5		1.400	1.184	2.584	-	-	-	5.062	4.068	9.130	6.462	8,3 %	5.252	6,4 %	11.714	7,3 %
<b>Total</b>		<b>33.024</b>	<b>26.820</b>	<b>59.844</b>	<b>5.843</b>	<b>10.723</b>	<b>16.566</b>	<b>39.227</b>	<b>44.434</b>	<b>83.661</b>	<b>78.094</b>	<b>100 %</b>	<b>81.977</b>	<b>100 %</b>	<b>160.071</b>	<b>100 %</b>
% dans cha- que régime linguistique	N F N+F	42,3 %	32,7 %	37,4 %	7,5 %	13,1 %	10,3 %	50,2 %	54,2 %	52,3 %	100 %		100 %			100 %

### Les bénéficiaires d'allocations – catégories 3, 4, 5 en Belgique

	Région wallonne	Région germanophone	Communauté flamande	Bruxelles francophone	Bruxelles néerlandophone	Total
Catégorie 3	15.607	333	20.873	3.784	236	40.833
Catégorie 4	8.106	167	10.792	1.715	121	20.901
Catégorie 5	4.408	68	6.389	785	77	11.727
<b>TOTAL</b>	<b>28.121</b>	<b>568</b>	<b>38.054</b>	<b>6.284</b>	<b>434</b>	<b>73.461</b>

### Les chiffres du handicap de grande dépendance

Le handicap de grande dépendance touche 73.461 personnes de 21 à 65 ans en Belgique dont 6.718 personnes à Bruxelles !

### Les chiffres par type de handicap en Belgique

Type de handicap	Prévalence internationale %	Nombre de personnes concernées de 20 à 65 ans selon la prévalence internationale	Nombre de bénéficiaires ARR-AI de 21 à 65 ans en 2010
Polyhandicap	0,20%	13.170	Non disponible
Autisme de grande dépendance	0,11%	7.243	Non disponible
Déficiência intellectuelle sévère à profonde	0,38 %	25.022	Non disponible
Multi-handicaps	0,3 %	19.754	Non disponible
<b>TOTAL</b>	<b>0,99 %</b>	<b>65.189</b>	<b>73.461</b> <b>Prévalence 1,115 %</b>

(10) Au 31 décembre 2011.



**Les chiffres à Bruxelles par type de handicap**

Type de handicap	Prévalence internationale %	Nombre de personnes concernées de 18 à 65 ans sur 696.717	Nombre de bénéficiaires ARR-AI de 21 à 65 ans en 2010
Polyhandicap	0,20%	13.170	Non disponible
Autisme de grande dépendance	0,11%	7.243	Non disponible
Déficience intellectuelle sévère à profonde	0,38 %	25.022	Non disponible
Multi-handicaps	0,3 %	19.754	Non disponible
Lésions cérébrales acquises et autres handicaps de grande dépendance	0,125 % (estimation)	871	Non disponible
<b>TOTAL</b>	<b>1,115 % (prévalence SPF)</b>	<b>7.768</b>	<b>6.718</b>

**Estimation du nombre de personnes de grande dépendance à Bruxelles**

- personnes GD 18-65 ans = 7.768
- personnes accueillies en centre = ? (estimation : quelques centaines sur 1.100 places)
- personnes accueillies en RW = ? (estimation : quelques centaines)
- personnes à domicile = près de 7.000 !
- personnes recensées par l'Interface = 220 (sans solution ou avec solution insatisfaisante)

**Conclusions**

7.000 versus 220

Comment expliquer cet écart entre les données fédérales et les données de l'Interface GD de la Commission communautaire française ?

**De la nécessité d'une politique pro-active**

- Croisement des données des bases existantes
- Recensement des besoins des personnes à domicile (via le SPF Affaires sociales)
- Etablissement d'une liste unique à la Commission communautaire française
- Médiatiser l'existence de l'Interface GD de la Commission communautaire française
- Informations systématiques auprès des services généralistes, mutuelles, communes, CPAS, caisses d'allocations familiales, ...

## Le handicap de grande dépendance dans le cadre du décret Inclusion

- Recenser les besoins
- Etablir un « Plan Grande Dépendance » régional
- Programmer l'ouverture de services et diversifier l'offre
- Etablir des bonnes pratiques
- Etablir des priorités d'affectation des ressources
- Assurer la transversalité : le handicap concerne toutes les compétences de l'Etat !
- Assurer la libre circulation des personnes handicapées en Communauté française

## 25. Audition du Docteur Roger Caloine, consultant du GAMP

Le Docteur Roger Caloine présente brièvement le cheminement par lequel on détermine dans le système actuel les évaluations qui mènent à des ouvertures de droit et qui déterminent des statistiques sur la dépendance de personnes en situation de handicap.

Dans un système organisé et rationnel, il est apparu raisonnable de confier ces évaluations à des médecins en leur donnant, d'une part, des outils d'évaluation définis légalement et, d'autre part, en s'assurant qu'ils possèdent des connaissances du monde du handicap grâce à leur expérience et leur formation dans ce domaine.

A cet égard, les critiques, en particulier celles du CNSPH, n'ont pas manqué de noter une qualification insuffisante des médecins de la DGPH. Au fil du temps, les directions de la DGPH ont répondu par la mise en place de formations pour les médecins et le personnel des centres. Le Docteur Caloine reconnaît qu'un effort particulier a bien été consenti ces dernières années mais il se demande si cet effort est réellement suffisant.

Les échelles du handicap simples ou élaborées, reposent sur le principe de classer, par ordre croissant de gravité, la perte d'autonomie.

La mesure est une mesure qualitative mais elle s'exprime par un nombre : un pourcentage d'incapacité, un nombre de points d'une grille d'autonomie.

Le nombre ne doit faire illusion : il cache une part de subjectivité dans le regard de l'évaluateur et dé-

pend tout autant de son savoir personnel que de la réalité du phénomène qu'il évalue.

Un médecin pédiatre l'a fait un jour remarquer : « Quand les médecins de la DGPH mesurent le handicap d'une personne avec trisomie 21, ils évaluent, en fait, leurs propres connaissances de la trisomie 21. ».

Or, une connaissance de la clinique des maladies et des affections dans toutes leurs conséquences est nécessaire pour éviter des biais d'évaluation.

Un outil de mesure et des critères sont aussi nécessaires.

Pour les allocations de personnes handicapées, deux types de critères existent :

1. la réduction de capacité de travail et un seuil qui ouvre le droit à l'allocation de remplacement de revenu : le seuil de 66 % d'incapacité de travail qui a été choisi par cohérence avec la législation INAMI;
2. une échelle d'autonomie qui reflète le degré de handicap pour ouvrir le droit à l'allocation d'intégration et l'allocation de personne âgée.

L'intervenant n'aborde pas la question de la réduction de 2/3 de la capacité de gain, ce qui mériterait une longue discussion, en particulier sur la problématique des personnes qui n'ont jamais pu travailler.

Le Docteur Caloine présente l'échelle d'autonomie en particulier appliquée aux personnes de 21 à 65 ans.

Celle-ci est inscrite dans la loi de 1987 et ses arrêtés d'exécution, en particulier l'arrêté ministériel du 30 juillet 1987 qui la décrit en détails.

A l'époque, les auteurs de cet outil se sont inspirés des premiers travaux de l'OMS, travaux qui vont mener 20 ans plus tard à la Classification Internationale des Fonctionnalités ainsi qu'aux définitions actuelles du handicap dont Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, présidente de la section « Personnes handicapées » du Conseil consultatif bruxellois francophone de l'Aide aux personnes et de la Santé, a donné une excellente formulation lors d'une précédente audition.

L'échelle présente 6 fonctionnalités des dimensions essentielles de la vie de tous les jours :

1. se nourrir et tout ce que cela comporte : se procurer la nourriture, la préparer et manger;

2. s'occuper de soi, de son hygiène personnelle, s'habiller avec tous les aspects physiques ou psychologiques de ces activités;
3. se déplacer en tenant compte des aspects physiques et psychiques.

Des recouvrements possibles existent entre les fonctionnalités : par exemple, pour préparer et manger mon repas, il faut aller chercher des aliments, les acheter, donc je dois me déplacer. Si je ne peux pas me déplacer, la fonctionnalité se nourrir est-elle affectée ?

Si oui, c'est à cause du désavantage de ne pas me déplacer. Donc, le déplacement est compté deux fois car si je savais me déplacer, je me nourrirais sans problème. Ce point de vue est celui du cloisonnement des fonctionnalités sans interaction les unes avec les autres.

Une autre interprétation consiste à considérer l'échelle comme un tout et de globaliser, sans cloisonnement, les fonctionnalités qui peuvent exercer les unes sur les autres en cascade l'effet d'une fonctionnalité déficitaire à l'origine. Je ne peux pas me nourrir sans aide puisque je ne peux pas me déplacer.

Ce point d'interprétation fait toujours l'objet de controverses.

La même remarque s'applique aux trois autres fonctionnalités;

4. se loger et gérer son habitat : je m'y déplace, je l'entretiens, j'accomplis des tâches ménagères : de quelle manière ?
5. la fonctionnalité sécurité : y a-t-il un risque de mettre ma vie, ma santé ou celle des autres en danger ? Une surveillance est-elle nécessaire ?
6. et enfin la fonctionnalité la plus large concerne non seulement le langage et toutes les formes de communication, mais aussi l'interaction sociale, élémentaire ou sophistiquée et, ce qu'elle suppose, c'est-à-dire une vie affective, des sentiments et des humeurs partagés.

Pour chaque fonctionnalité, on classe les difficultés en 4 degrés de gravité.

Le degré 0 point : je suis indemne de tout déficit et j'accomplis toutes les fonctionnalités comme n'importe qui et n'importe qui fait comme moi. Je suis dans la « norme ».

Le degré 3 points : je suis dans l'impossibilité d'exercer la fonctionnalité et je suis réduit à une dépendance totale pour tous les aspects de la fonctionnalité comparé à quelqu'un d'indemne de déficit.

Les interprétations divergentes portent surtout les degrés intermédiaires de 1 et de 2 points. L'adjectif « important » de la rubrique « 2 points » et « minime » pour « 1 point », dans chaque fonctionnalité, peuvent être utilisés et appréciés subjectivement.

Il est admis cependant que le degré 2 points représente le début de la grande dépendance et que, s'il est atteint dans toutes les 6 fonctionnalités, le seuil de 12 points représente en général le seuil de la grande dépendance.

Dans le cadre de l'assurance maladie-invalidité, l'échelle d'autonomie de la loi de 1987 est obligatoire pour l'INAMI : le seuil de 11 points ouvre le droit à l'aide d'une tierce personne. Cette aide est un montant forfaitaire qui représente environ 450 € par mois.

En 2011, il y avait environ 160.000 personnes en situation de handicap âgées de 21 à 65 ans. 45 % d'entre elles sont dans les catégories 3 à 5 de l'autonomie, soit environ 72.000 personnes.

Ce nombre est une limite inférieure. Il faut y ajouter les personnes qui sont dans les catégories 3 à 5 mais qui ne bénéficient pas d'allocations, leurs revenus étant trop élevés par rapport au plafond légal. Ce nombre n'est pas repris dans cette statistique. Mais il est disponible dans la base de données de la DGPH.

Enfin, un certain nombre de ces personnes est repris dans les statistiques INAMI comme bénéficiaires de l'aide à la tierce personne lorsqu'elles sont en invalidité de longue durée.

Le chiffre de 72.000 personnes est donc une approximation par défaut et peut être ventilé par régions.

## **26. Exposé de M. Réginald Beyaert, directeur général de l'association Triangle-Bruxelles IRSA asbl**

Dans le cadre du projet de décret relatif à l'inclusion de la personne handicapée, l'accompagnement des personnes handicapées et de leur famille est un besoin indispensable qu'il faut soutenir mais une réponse partielle à la problématique souvent difficile des personnes en situation de grande dépendance.

A cet égard, le rapport d'activités (relatif à la période de mai 2009 à avril 2010) réalisé par l'Interface Gran-

de dépendance à destination de la coordination et du Conseil Consultatif, est une source d'informations, de réflexions et de propositions pertinentes.

La plupart du temps, la seule réponse satisfaisante tant pour les jeunes personnes que pour les adultes, est de trouver une place adéquate, proche du lieu de résidence de la famille. En fonction des personnes, un choix devrait être possible soit au sein d'une structure d'hébergement ou d'un centre de jour. Pour les personnes de moins de 21 ans, l'idéal serait une place en institution scolaire spécialisée au sein de classes à « pédagogie adaptée » pour élèves polyhandicapés.

Aujourd'hui, l'offre des services ne répond pas de façon satisfaisante à la demande. Faute de moyens, il n'existe que très peu de places pour les personnes polyhandicapées que ce soit en hébergement ou en milieu scolaire spécialisé. Les listes d'attente s'allongent partout. Les moyens d'encadrement, identiques à ceux accordés pour n'importe quel enfant accueilli dans l'enseignement spécialisé, sont insuffisants et les besoins d'infrastructures adaptées sont criants.

En ce qui concerne le handicap sensoriel lié à la grande dépendance, l'IRSA est un acteur important grâce à ses services d'accompagnement Triangle, d'aide précoce, sa crèche, ses centres d'hébergement pour adultes et mineurs, ses centres de jour pour adultes et mineurs mais aussi, ses trois écoles spécialisées.

Actuellement l'IRSA, en plus des 40 adultes accueillis à l'AUBIER, « scolarise » au sein des ses trois écoles près de 25 jeunes polyhandicapés. Ce nombre ne peut augmenter sensiblement pour les raisons évoquées ci-dessus.

L'intervenant voudrait aussi attirer l'attention de la commission sur l'importance de donner aux parents et aux personnes en situation de grande dépendance la possibilité de pouvoir être incluses dans un système scolaire au sein d'un établissement spécialisé. Il s'agit d'une reconnaissance sociétale, d'un droit légitime à « la scolarisation ».

Il faut souligner que l'accueil d'élèves polyhandicapés est un défi quotidien et le fait d'avoir des enseignants accompagnés par des professionnels spécialisés, paramédicaux et éducateurs offre un projet original.

Dans le cadre de l'accompagnement, en 2009, le service Triangle-Bruxelles, a ouvert un projet « d'ateliers répit » à destination des bébés et jeunes enfants polyhandicapés avec, depuis 2011, une mission complémentaire « de halte garderie » appelée Libebulle.

En 2011, 8 enfants ont pu bénéficier de 79 journées d'accueil qui ont permis aux familles de souffler, de remettre du mouvement, de l'ouverture et d'atténuer quelque peu la pression vécue suite au manque de places en institution.

En effet, lorsqu'un enfant fréquente la halte-garderie, l'assistante sociale du service soutient les parents dans leur recherche d'une institution.

Ces différentes initiatives doivent être soutenues plus que jamais car elles requièrent une somme importante de compétences et une véritable dose d'humanité dans un monde où la charge des handicaps augmente et où la crise socio-économique se fait de plus en plus ressentir. Une majorité de familles concernées par la grande dépendance et suivies par les services de l'IRSA, vivent en effet dans une grande précarité.

Dans ces familles, les difficultés sont multiples, tel conduire son enfant dans une crèche spécialisée. C'est pourquoi, dans le cadre du projet LIBEBULLE (initié par Triangle-Bruxelles), un partenariat a été mis en place dès le début avec un transporteur qui va chercher les enfants à leur domicile et les reconduit en fin de journée avec la présence d'un des animateurs de l'atelier « Répit ». Ce service a été expressément demandé par les familles.

L'objet de Triangle-Bruxelles est, en résumé, de promouvoir la prévention et le dépistage de la déficience sensorielle, d'apporter une aide éducative, psychologique et sociale aux personnes ayant une déficience sensorielle, à leurs parents, familles, enseignants et à toutes personnes concernées par leur éducation. L'association a pour objectif de développer des techniques et des méthodes susceptibles de favoriser l'épanouissement et le développement optimal de la personne déficiente sensorielle et ce dans la mesure du possible dans son milieu de vie ordinaire.

Actuellement, Triangle-Bruxelles s'occupe de 57 enfants âgés de 0 à 12 ans au niveau de la déficience visuelle et de 38 enfants et jeunes déficients auditifs (âgés de 0 à 18 ans). Soit 95 pour un agrément de 40 enfants en mission « accompagnement ». Le personnel d'encadrement (5,5 équivalents temps plein pour l'accompagnement et 1 équivalent temps plein pour la halte-garderie) comprend des psychologues, logopèdes, psychomotriciens, ergothérapeutes et assistant social.

M. Beyaert informe qu'un service analogue, Triangle-Wallonie, existe pour la Région wallonne et s'occupe au niveau de l'Aide précoce de 155 enfants déficients sensoriels pour 2 agréments de 35 dossiers chacun et de 68 enfants au niveau de l'Aide à l'Intégration pour un agrément de 8 dossiers. Les besoins

en moyens d'encadrement et de fonctionnement sont aussi criants à ce niveau-là.

Parmi le public déficient visuel suivi par Triangle-Bruxelles, la moitié des enfants sont en âge préscolaire et la moitié en intégration. Pour ces derniers, une fois 12 ans, la prise en charge est poursuivie par l'ONA ou La ligue Braille.

Le nombre d'enfants en situation de grande dépendance suivi en 2011 par Triangle-Bruxelles est de 11 (en halte-garderie, en crèche ...).

Comme déjà précisé, 90 % des enfants suivis se trouvent dans une grande précarité avec des conditions de logement parfois déplorables et ne parlant souvent pas le français. Ces familles sont confrontées au problème de places tant au niveau des crèches que des écoles, qui au niveau de l'enseignement ordinaire les refusent bien souvent à cause de la surpopulation ou de la surcharge qu'ils représentent à cause de leurs handicaps.

L'intervenant évoque la difficulté d'accueil de ces enfants dans les écoles spécialisées et les crèches spécialisées qui ne reçoivent aucun moyen supplémentaire. Ce qui est un paradoxe, quand on sait qu'un enfant placé par un SAJ au sein d'une crèche compte double.

Que dire alors des personnes en situation de grande dépendance ? Sinon le besoin urgent de renforcer les moyens de toutes les structures qui les accueillent.

Souvent, les écoles spécialisées et les centres de jour ou d'hébergement pour enfants scolarisés sont contraints de retirer des moyens nécessaires à d'autres enfants en situation de handicap, par solidarité pour les plus démunis d'entre eux. Mais pour charitable que soit cette pratique, elle ne peut pas durer si on veut atteindre une qualité d'accueil et d'éducation. Or, cela fait trop longtemps qu'elle dure.

Au niveau de la surdité, la situation de grande dépendance apparaît quelque peu différente. Sur 38 enfants déficients auditifs suivis en 2011 par l'équipe Triangle-Bruxelles, 4 enfants ont été identifiés en situation de grande dépendance : 2 enfants polyhandicapés sourds et 2 enfants sourds avec trouble psychique ou autistique grave. Il est heureux de constater que pour ces enfants, des structures scolaires et d'hébergement ont été trouvées mais ceci est loin d'être le cas pour tous. Des listes d'attente existent et tous n'ont pas la chance de pouvoir bénéficier des prises en charge thérapeutiques et éducatives spécifiques que leurs différents handicaps requièrent.

Lorsque la surdité est associée à des troubles majeurs du comportement (psychose, ...), la frontière avec la grande dépendance est ténue. En effet, certains enfants sourds accueillis au sein de structures scolaires ou non scolaires, une fois qu'ils atteignent l'âge de l'adolescence et pour certains même avant, deviennent très difficiles et demandent un encadrement et des moyens différents, comparables à ceux nécessaires pour les personnes polyhandicapées.

Si à Triangle-Bruxelles, le nombre d'enfants en situation de grande dépendance est constant ces dernières années, ce qui apparaît clairement, et de façon transversale à toutes structures, c'est le caractère de plus en plus lourd du contexte social et médical des personnes handicapées accueillies dans les services et Instituts spécialisés.

C'est une des raisons importantes, selon l'intervenant, qui rend urgente la revalorisation des ressources mises à la disposition des familles, des professionnels, des infrastructures collectives adaptées, et des services d'accompagnement.

Dans un projet sociétal d'inclusion, M. Réginald Beyaert estime que les personnes en situation de handicap et de grande dépendance doivent pouvoir bénéficier de structures et de services efficaces et variés dignes de notre société, de ses valeurs de responsabilité solidaire et partagée.

L'inclusion est une idée généreuse mais qui n'a de sens qu'à partir du moment où elle est appliquée dans une société qui offre des choix multiples qui tiennent compte du continuum de la vie et des limites humaines et matérielles des proches de la personne en situation de grande dépendance. En fait, il s'agit vraiment de pouvoir trouver un projet pour chacun.

## 27. Discussion

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** remercie tous les intervenants pour leur exposé très éclairant.

Elle se demande si la définition du handicap de grande dépendance intègre les maladies dégénératives comme la maladie d'Alzheimer.

Elle souhaite avoir un éclaircissement sur le calcul de la prévalence. Le pourcentage de 0,2 donné par des scientifiques serait-elle une donnée européenne ou universelle qui s'appliquerait, par exemple, aussi bien en Belgique qu'au Maroc ?

L'intervenante constate un écart important entre les chiffres de prévalence du GAMP et ceux de l'Interface de grande dépendance. Elle s'interroge sur un éventuel problème de collecte des données et souhaite

rait savoir pour quelles raisons l'Observatoire de la personne handicapée ne semble pas être en mesure de répondre à cette problématique. Elle se demande de quelle manière cette situation pourrait être améliorée.

Elle constate que la situation des familles qui accueillent des personnes handicapées de grande dépendance devient de plus en plus précaire et se paupérise au fil du temps.

Ces familles ont bien souvent pour seules sources de revenus les allocations de revenu de remplacement. Elle souhaiterait avoir plus de précision quant aux bénéficiaires d'allocations de revenu d'intégration : celles-ci ne seraient plus versées aux autres membres de la famille notamment la mère de l'enfant handicapé. Disposez-vous de chiffres à ce sujet ?

Elle souhaiterait connaître le détail des montants attribués par catégorie de l'allocation de survie tel qu'établi par l'INAMI.

Elle demande à Mme Agoni, en sa qualité de porte-parole du GAMP, si elle est favorable à une réorientation des services existants vers une prise en charge des personnes handicapées de grande dépendance, parallèlement à l'augmentation des services à domicile et des structures de répit.

Mme Braeckman demande à M. Beyaert, directeur général de l'association Triangle Bruxelles, si les crèches ont le droit de refuser l'inscription d'un enfant porteur d'un handicap.

Elle souhaite connaître le pourcentage même approximatif des crèches qui jouent la carte de l'inclusion et qui accueillent ces enfants dans leur structure.

**Le Docteur Roger Caloine, consultant du GAMP**, répond à Mme Braeckman que la base de données de la DGPH ne fait pas de distinction entre les maladies chroniques pour l'ouverture au droit de l'allocation. La personne se trouve en situation de handicap peu importe sa maladie-invalidité et émerge à une caisse sociale en fonction de critères d'ordre purement socio-économique.

La plupart des dossiers des personnes âgées concernent des maladies d'Alzheimer et dépendent d'une caisse d'allocations pour personnes âgées.

Les jeunes reçoivent des allocations de la Vierge Noire s'ils n'ont jamais travaillé ou bien de la mutuelle s'ils ont eu un parcours professionnel.

**Mme Cinzia Agoni, porte-parole du GAMP**, précise à Mme Braeckman que les chiffres en termes de

prévalence dont dispose le GAMP sont des chiffres très récents et fiables de l'Union européenne.

Concernant l'autisme, une personne sur cent serait touchée par cette maladie.

Elle souligne que l'Observatoire du handicap ne dispose pas de beaucoup de moyens financiers, son budget annuel est de 100.000 € et doit couvrir la rémunération d'un chercheur et le financement de projets d'études associatives.

A cet égard, elle constate que la plupart des études associatives sont réalisées par des bénévoles et qu'il est important de soutenir financièrement ces études.

**Le Docteur Roger Caloine, consultant du GAMP**, informe que l'allocation de revenu de remplacement mensuelle est progressive et varie entre 90 € et 1.100 € suivant les catégories de handicap.

Il précise que les allocations sont cumulables entre-elles : Catégorie 1 : 90 € – catégorie 3 : 500 € et catégorie 5 : 900 €.

**Mme Cinzia Agoni, porte-parole du GAMP**, précise que l'allocation de revenu de remplacement et l'allocation de revenu d'intégration peuvent s'additionner et constituer un budget mensuel de l'ordre de 1.200 €. Elle constate que ce budget est proche du seuil de pauvreté qui est fixé à 900 € par personne.

Le Gamp plaide en faveur d'un refinancement de la politique des personnes handicapées en Commission communautaire française.

Il suggère la programmation et la création de 300 nouvelles places pour un budget estimé de 30 millions €.

Il serait plus utile et humain de désinstitutionnaliser une partie des personnes porteuses d'un handicap placées actuellement en centres d'hébergement afin d'éviter leur infantilisation et de favoriser leur autonomie par un placement en maison communautaire à trois ou à quatre comme le fait l'asbl Les Pilotis, par la création d'habitats groupés avec la participation de juniors et de seniors et réserver un placement en institutions spécialisées pour les personnes les plus dépendantes.

**Mme Fatoumata Sidibé, présidente**, demande si les conventions prioritaires entre la Région wallonne et la Région de Bruxelles-capitale sont bien appliquées et si des institutions wallonnes accueillent des personnes handicapées domiciliées en région bruxelloise.

**Mme Cinzia Agoni, porte-parole du GAMP** précise qu'il existe bien un accord de coopération entre la Commission communautaire française et l'Agence Wallonne pour l'Intégration des personnes handicapées (AWIPH) qui prévoit la libre circulation des personnes handicapées en Communauté française.

La question des conventions prioritaires est une question épineuse.

En Région wallonne, une personne handicapée qui ne trouve pas de place dans une institution agréée peut recevoir un budget d'assistance personnel (BAP) à condition qu'elle trouve une place dans une institution non agréée mais avec l'autorisation de l'AWIPH qui vérifie les normes de contrôle quant à la prise en charge des personnes handicapées.

Actuellement, 6.000 personnes handicapées de nationalité française sont prises en charge par des institutions en Wallonie via un accord-cadre entre la France et l'AWIPH.

Elle constate qu'en région bruxelloise, les personnes porteuses d'un handicap qui dépendent de la Commission communautaire française et qui sont domiciliées en région bruxelloise ne disposent pas de ce système de BAP qui leur permettrait de trouver une place prioritaire en Communauté française.

Concernant l'accueil des enfants porteurs d'un handicap dans les crèches spécialisées de l'Institut Royal pour Sourds et Aveugles (IRSA), **M. Réginald Beyaert, directeur général de l'association Triangle-Bruxelles**, répond que la liste d'attente est longue et qu'il faut pouvoir offrir aux parents la possibilité d'inscrire leur enfant dans une crèche proche de leur domicile afin d'éviter de trop longs trajets.

Il précise qu'il s'agit de crèches mixtes qui accueillent à la fois les enfants du personnel et des enfants porteurs d'un handicap exceptés les enfants polyhandicapés qui ne peuvent accéder à leur structure vu leurs besoins trop importants d'infrastructures adaptées.

**M. Réginald Beyaert** confirme à Mme Mandaila qu'un enfant placé par le Service d'aide à la jeunesse (SAJ) compte double dans les crèches.

**Mme Marion Lemesre (MR)** estime qu'une personne porteuse d'un handicap de grande dépendance doit pouvoir toujours garder un espoir d'évolution tout au long de sa vie. Elle constate que les structures ferment malheureusement souvent les portes à cet espoir d'évolution.

Dans l'absolu, les personnes porteuses d'un handicap de grande dépendance devraient pouvoir démar-

rer en institution et, par la suite, intégrer des habitats groupés.

**Le Docteur Roger Caloine, consultant du GAMP**, précise que les échelles du handicap sont des mesures qualitatives basées sur un degré de subjectivité.

**Mme Cinzia Agoni, porte-parole du GAMP**, confirme qu'il est important qu'une personne handicapée de grande dépendance ait la possibilité de pouvoir évoluer, stabiliser à tout le moins son handicap et éviter un surhandicap qui peut s'avérer très dangereux pour la personne elle-même et pour son environnement direct.

En conclusion, l'intervenante privilégie une prise en charge adaptée de la personne handicapée de grande dépendance par un élargissement des offres de répit à temps partiel, ce qui permettrait à la famille de souffler et de disposer de temps libre.

Selon elle, un placement en institution 24 heures sur 24 ne favoriserait pas une évolution de la personne porteuse d'un handicap et, au contraire, l'enfermerait plus que tout autre chose.

Elle précise également qu'une place en milieu hospitalier psychiatrique coûte environ 820,00 € par jour à l'Etat fédéral alors qu'une place en institut ne coûte que 250,00 € par jour. Selon elle, d'autres alternatives à l'hospitalisation existent et doivent être favorisées.

## 28. Audition de Mme Loubna Daw, assistante en psychologie à l'asbl Support-AHM+Bruxelles

Suite à un appel à projet lancé par la Commission communautaire française à l'initiative de la Ministre de tutelle, il a été possible d'obtenir un subside pour créer une cellule grande dépendance au sein du service psychosocial de l'AFrAHM en avril 2009. Celle-ci a pour but de répondre aux besoins des familles et de la personne déficiente intellectuelle. Il s'agit de situations familiales où la personne déficiente intellectuelle reste à la maison. L'objectif de la cellule grande dépendance est d'augmenter la qualité de vie de la famille et de préparer l'entrée de la personne déficiente intellectuelle dans un service adéquat.

Afin de pérenniser le projet, la cellule est reconnue en tant que service d'accompagnement le 15 décembre 2011 et a pour dénomination « SA Support-AHM+Bruxelles ».

Le service d'accompagnement développe deux axes de travail : le premier est de préserver la qualité de vie de la personne ayant une déficience intellec-

tuelle après le décès de ses parents (axe après-parents). Le second est de préparer et d'accompagner la personne déficiente intellectuelle vers un service adapté ainsi que de soutenir la personne et sa famille dans la vie quotidienne (axe grande dépendance).

#### 1° L'axe après-parents :

L'accompagnement tente de préserver la qualité de vie de la personne ayant un handicap mental après le décès de ses parents. En effet, les parents et les professionnels du secteur de l'accompagnement savent qu'une grande question préoccupe les familles : « Que va devenir notre enfant lorsque nous ne serons plus là ? ». Pour répondre à l'angoisse des familles, l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux a créé, structuré et organisé un service psychosocial d'accompagnement.

L'axe après-parent s'adresse à des personnes déficientes intellectuelles de tout âge quel que soit le degré ou la gravité du handicap et concerne toute personne inscrite ou non sur la liste Grande Dépendance du service PHARE.

#### 2° L'axe grande dépendance :

L'accompagnement tente de préparer et d'accompagner la personne déficiente intellectuelle vers un service adapté ainsi que de soutenir la personne et sa famille dans la vie quotidienne. En effet, dans le cas des personnes de grande dépendance, beaucoup de familles sont livrées à elles-mêmes sans solution satisfaisante pour leur enfant.

L'objectif est de :

- préparer et accompagner la personne vers un service adapté en découvrant les points positifs de la personne, aussi minimes soient-ils, ainsi que ses besoins d'aide. Cela passe notamment en proposant à nouveau des activités à la personne souvent devenue passive par isolement,
- soutenir la famille en l'accompagnant dans les visites des centres, en mettant au point des aides pour améliorer la vie quotidienne et en l'aidant à trouver une nouvelle manière d'agir avec leur enfant,
- coordonner, sensibiliser, prendre un rôle de médiateur entre les différents services, la famille et la personne avec une déficience intellectuelle.

L'axe grande dépendance accompagne des jeunes en âge scolaire et des adultes avec une déficience intellectuelle importante et en situation de grande dépendance, c'est-à-dire « des personnes handicapées identifiées comme telles par l'équipe pluridisciplinaire visée à l'article 10 du décret, en raison de la nature et de l'importance du handicap, de la nécessité d'une présence active et continue d'une tierce personne. En outre, cette personne ne bénéficie pas de réponse suffisante ou satisfaisante à ses besoins. ». Cela concerne toute personne inscrite sur la liste Grande Dépendance du service PHARE ou susceptible de l'être.

L'intervenante constate que sur la liste Grande Dépendance du service PHARE, le contexte familial de la personne n'est pas pris en compte. Or, elle souligne que ce critère en plus du degré de dépendance (au niveau pratique) joue également un rôle dans le développement et l'évolution des besoins de la personne avec une déficience intellectuelle.

Il faudrait donc, selon elle, insister plus sur les besoins de la personne que sur son degré de dépendance !

#### L'agrément

La cellule accompagne actuellement 70 personnes (des jeunes en âge scolaire et des adultes) et gère environ 20 dossiers actifs par mois.

L'équipe est constituée de 3,5 temps pleins et 1 temps plein ACS.

Sur la base des définitions de « mission complémentaire » décrites à l'article 10, 8° de l'arrêté 2007/1131 modifié, le service propose la mission complémentaire 8 (support aux situations critiques). Le projet d'initiative « Répit » a également été accepté depuis octobre 2012.

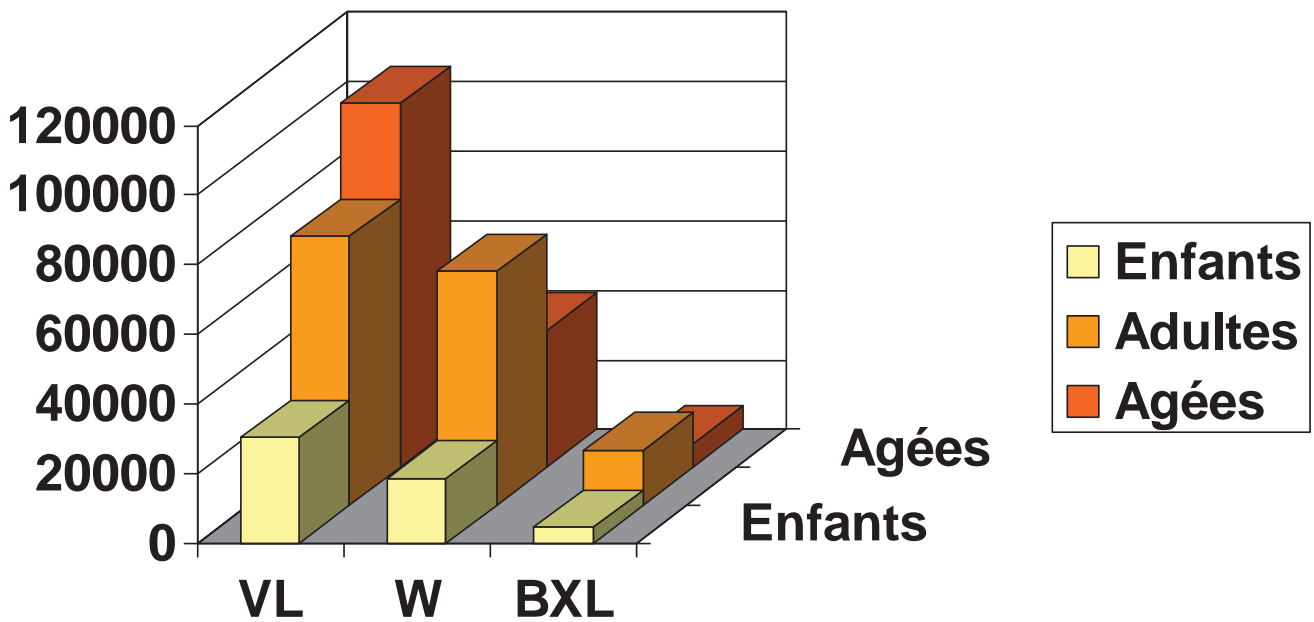
#### La collaboration

Enfin, afin de garantir une qualité d'accompagnement, il est indispensable de travailler en réseau. En effet, la cellule est régulièrement amenée à collaborer étroitement avec le service PHARE mais également avec des hôpitaux, des services de santé mentale, des services d'accueil et d'autres services d'accompagnement.

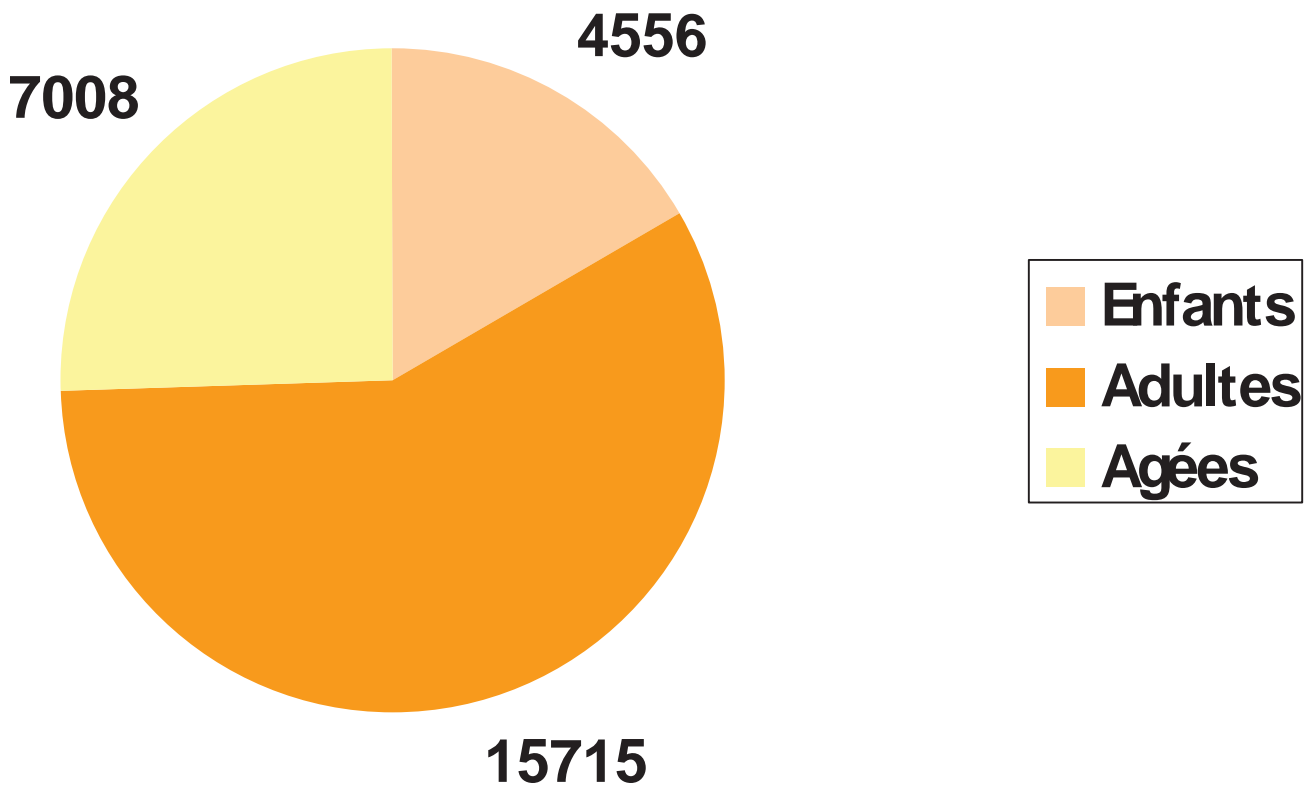


### 29. Audition de M. André Gubbels, directeur général de la DGPH

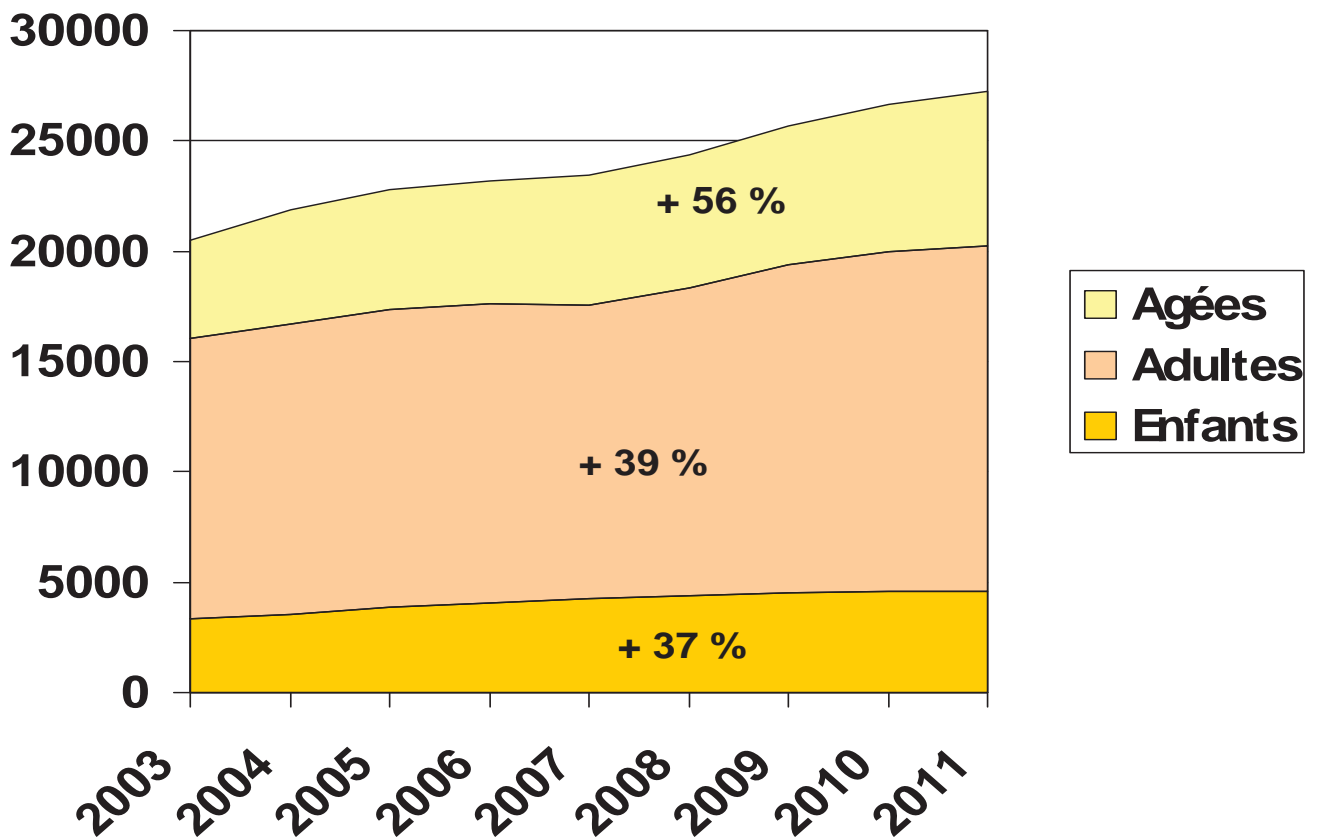
Les bénéficiaires d'allocations de handicap en Belgique



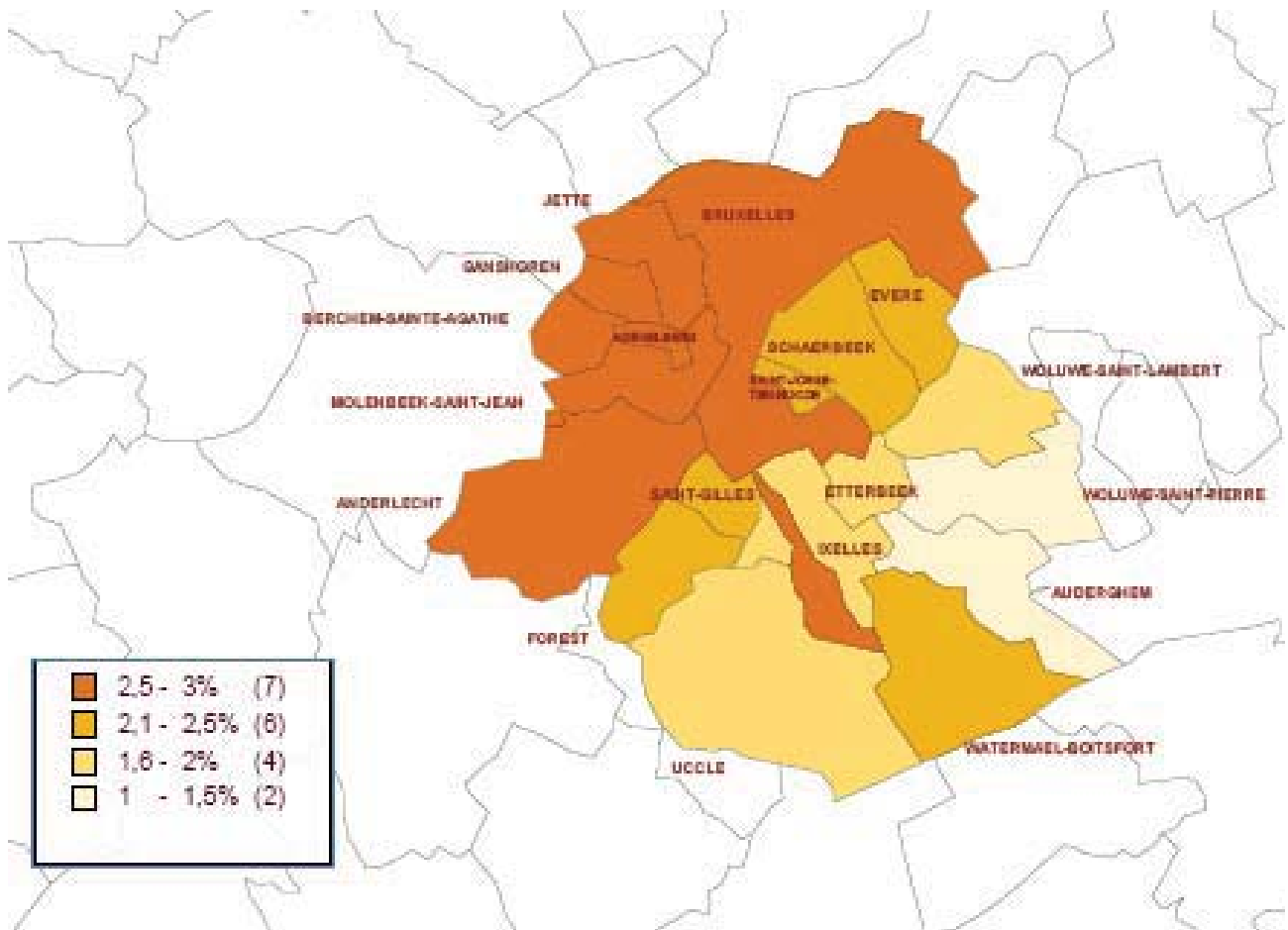
Les bénéficiaires d'allocations de handicap en Région de Bruxelles-Capitale



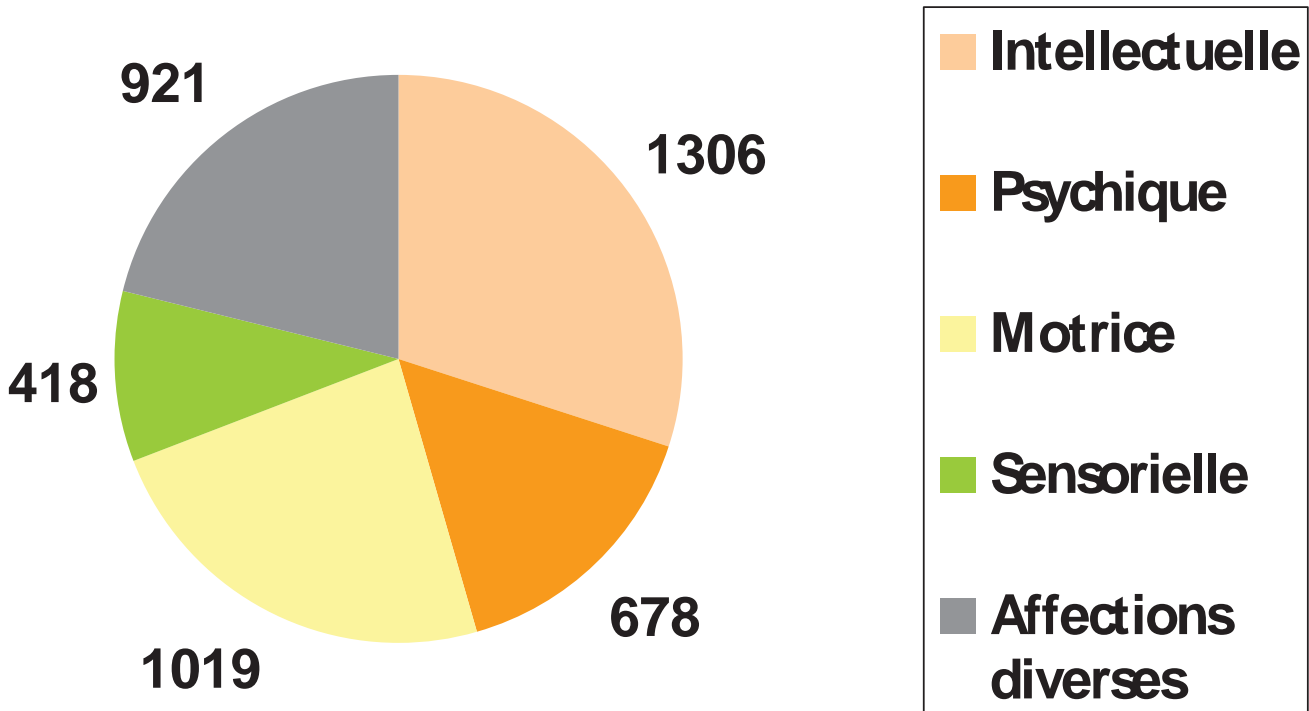
L'évolution des bénéficiaires d'allocations de handicap en Région de Bruxelles-Capitale



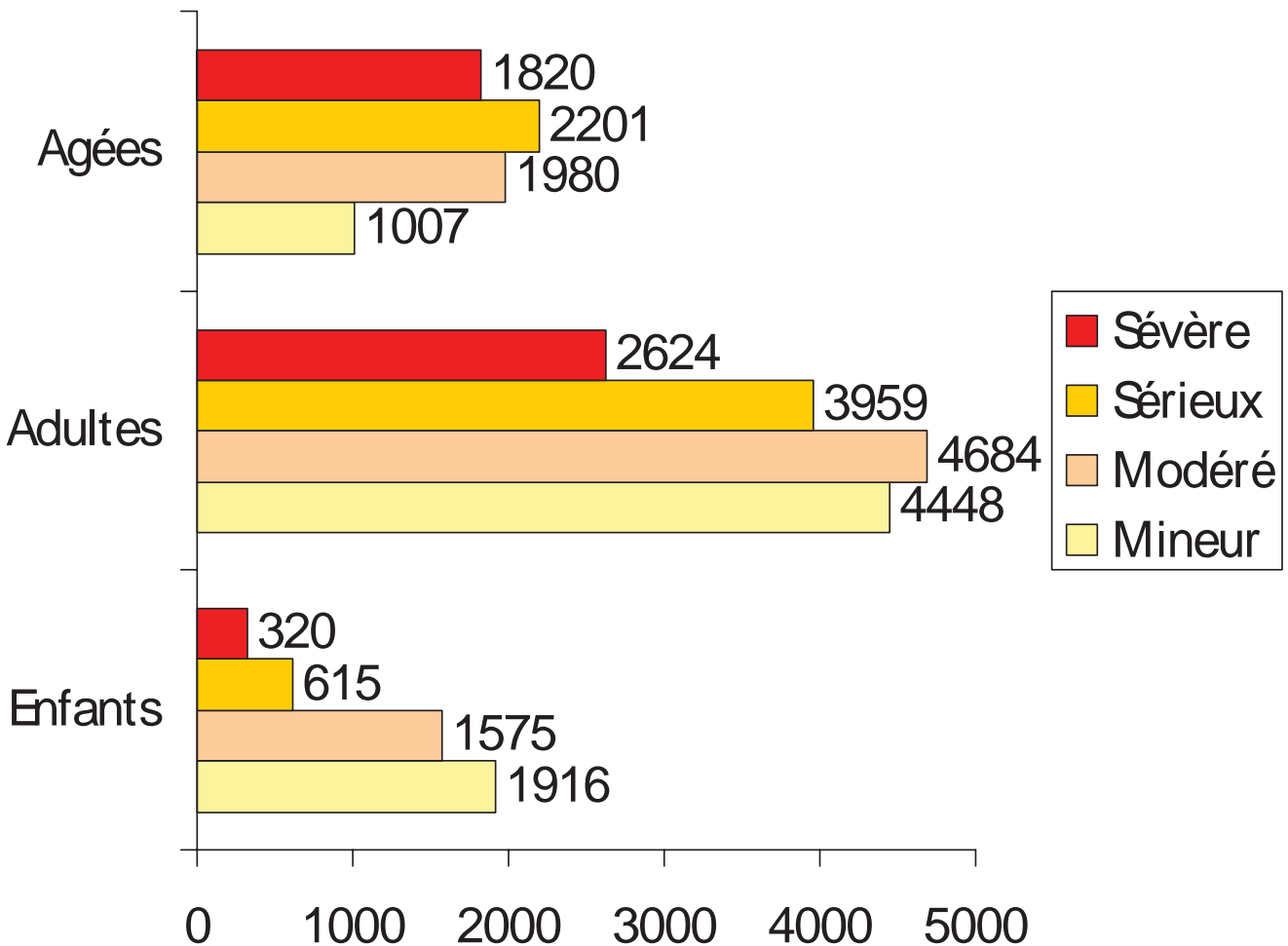
La cartographie des bénéficiaires d'allocations de handicap en Région de Bruxelles-Capitale

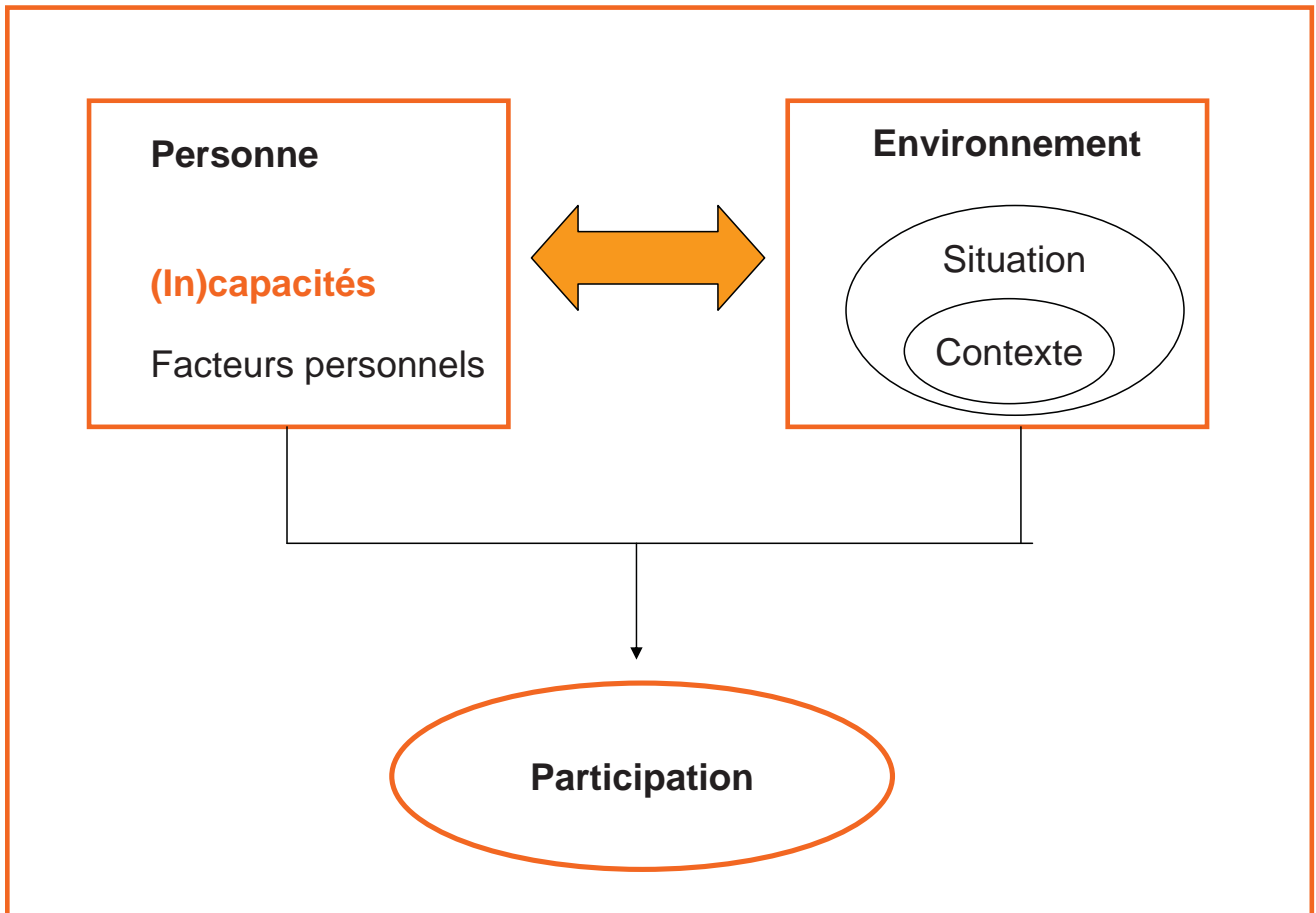


Les enfants bénéficiaires d'allocations par type de déficience en Région de Bruxelles-Capitale



Les allocataires par niveau de dépendance en Région de Bruxelles-Capitale





Les déterminants de la participation :

- Environnement individuel
  - Famille
  - Réseau social
  - Logement
  - Ressources économiques
- Environnement collectif
  - Habitat
  - Accessibilité des structures et des services
- Facteurs socio-démographiques
  - Age
  - Sexe
  - Niveau culturel

Les soutiens aux personnes handicapées dépendantes en Belgique :

- Aides en espèces
  - Allocations pour adultes
  - Budgets personnels
  - Exemptions fiscales et tarifaires

- Aides en nature
  - Services résidentiels
  - Aides au logement
  - Aides techniques
- Les soutiens aux aidants :
- Aides en espèces
  - Compléments de revenus
  - Exemptions fiscales et tarifaires
  - Titres services
- Aides en nature
  - Modalités de séjour temporaire et de répit
  - Gardes à domicile
  - Soutien informatif, psychologique et social
- Facilitation de l'activité professionnelle
  - Congés spécifiques
  - Aménagements du temps de travail
  - Droits à la protection sociale

pagement par la cellule du service PHARE après le décès des parents.

Concernant plus particulièrement l'axe de grande dépendance, comment le service Support-AHM fonctionne-t-il ? Dispose-t-il d'un pouvoir d'appréciation lors de la sélection d'un dossier et dans l'affirmative, quels sont les critères retenus ?

Mme Persoons souhaiterait savoir si des liens existent entre l'asbl Support-AHM et la DGPH afin de s'entendre notamment sur une définition commune de la grande dépendance et de favoriser le transfert de données tout en assurant la protection des données privées de la personne.

Enfin, elle observe que 3.000 personnes handicapées de grande dépendance bénéficieraient d'allocations en Région bruxelloise mais il existe certainement des personnes qui ne se manifestent pas auprès des institutions et qui ne sont donc pas reconnues comme allocataires. Elle songe aux personnes handicapées défavorisées socialement qui ne font tout simplement pas les démarches administratives par manque d'aide logistique de leur famille ou tout simplement par ignorance de leurs droits.

### 30. Discussion

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** remercie les intervenants pour la qualité de leurs exposés et félicite M. André Gubbels, directeur général de la DGPH, pour la précision des chiffres communiqués.

Il y aurait donc en 2012, 29.279 bénéficiaires d'allocations pour personnes handicapées en Région bruxelloise, soit 2,5 pc alors que la moyenne est de 3 pc. Elle s'étonne que la région de Bruxelles-Capitale soit en-dessous de la moyenne alors que la population bruxelloise est confrontée à des difficultés d'ordre social (accès au logement et aide sociale) et elle souhaiterait connaître la raison de cette situation.

Parmi ces 29.279 bénéficiaires, existe-t-il des catégories au niveau du type de handicap ? Quels sont les montants de ces allocations par catégorie ? Une fois octroyées, celles-ci sont-elles octroyées à vie ou sont-elles révisables en fonction de la situation financière de la personne handicapée ?

**Mme Caroline Persoons (FDF)** s'associe aux félicitations pour la qualité des exposés des intervenants.

Elle demande à Mme Loubna Daw, assistante en psychologie à l'asbl Support-AHM, quelles sont les démarches à suivre par les parents d'une personne handicapée afin de garantir à leur enfant un accom-

**Mme Dominique Braeckman (Ecolo)** demande à Mme Daw quelques éclaircissements au sujet de l'association Support-AHM : Depuis combien d'années l'asbl est en place, quelle est sa mission exacte ? Combien de travailleurs sociaux compte l'asbl ? Combien de personnes handicapées sont-elles suivies ?

Mme Braeckman souhaite avoir quelques éclaircissements au sujet de la situation des enfants bénéficiaires d'allocations d'handicapés. Les revenus de leur famille ne seraient pas pris en compte pour le versement des allocations aux enfants handicapés ce qui ne serait pas le cas pour les adultes bénéficiaires d'allocations pour personnes handicapées où l'on tient compte de la situation familiale (cohabitants, mariés etc.).

Elle demande à M. Gubbels s'il existe une différence de montant 'à handicap égal' entre les allocations versées aux personnes âgées qui relèvent du service SPF de la sécurité sociale (la Vierge Noire) qui n'ont pas encore atteint l'âge de la pension et celles versées aux personnes âgées de plus de 65 ans qui relèvent du service des Pensions ?

Mme Braeckman lui demande comment s'est faite l'évolution des mentalités par rapport à la perception du handicap et souhaite savoir si des concertations sont organisées par l'administration de la DGPH avec les associations du secteur et le milieu académique sur le sujet et sur la reconnaissance du métier de garde à domicile.

**M. Pierre Migisha (cdH)** observe que suivant les chiffres tels que présentés par M. Gubbels, il y aurait 164.000 personnes bénéficiaires d'allocations pour personnes handicapées dont 27.000 personnes en région bruxelloise, soit 8 pc, ce qui est en-dessous de la moyenne nationale.

La raison principale invoquée par M. Gubbels serait la suivante : il y aurait moins de personnes âgées en région bruxelloise.

M. Migisha s'interroge et se demande si d'autres paramètres ne devraient être pris en compte à savoir le fait que certaines populations feraient appel davantage à des services d'aide familiale au lieu de solliciter des allocations pour personnes handicapées, ce qui pourrait biaiser les chiffres de l'administration.

Il constate que la DGPH dispose d'une base de données qui tient compte de deux critères : le critère économique et le critère de la perte d'autonomie et ne retiendrait pas le critère du type de handicap.

Il se demande pour quelles raisons ce critère pourtant intéressant n'est pas encore pris en compte dans la base de données de l'administration.

Selon lui, cela permettrait d'établir des statistiques plus précises et d'avoir une vision à long terme sur l'évolution des pathologies en Belgique.

**Mme Olivia P'tito (PS)** demande à Mme Daw si des partenariats existent entre l'asbl Support-Ahm et d'autres associations.

Elle souhaite avoir de M. Gubbels quelques éclaircissements au sujet de l'évolution des chiffres au sein des catégories.

Elle constate que nombre de personnes ignorent leurs droits d'obtenir des allocations pour personnes handicapées et se demande comment il serait possible de mettre en place des réseaux avec les médecins et les maisons médicales afin d'informer au mieux la population sur le sujet.

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** se demande si les personnes qui ont demandé à être reconnues comme handicapés mais qui reçoivent une réponse négative de l'administration peuvent encore bénéficier d'autres services ?

Elle souligne que dix mille personnes seraient touchées par la maladie d'Alzheimer en Belgique mais ne sont pas reconnues par la législation fédérale comme personnes handicapées.

Mme Rousseaux demande à M. Gubbels si ces personnes ont tout de même accès à d'autres services d'aide sociale en région bruxelloise ?

**Mme Loubna Daw, assistante en psychologie à l'asbl Support-AHM+Bruxelles**, précise que toute personne qui a une déficience intellectuelle peut s'adresser à l'association Support-AHM, soit les adolescents, adultes et personnes âgées à l'exception des enfants qui sont pris en charge par une cellule spéciale de l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux – AFRaHM asbl.

L'association Support-AHM+Bruxelles a été créée le 15 décembre 2011, elle compte 3,5 temps pleins et un temps plein ACS, gère 72 dossiers par an et organise 20 accompagnements par mois.

Mme Daw précise que l'association doit respecter une série d'obligations au regard de la législation de la Commission communautaire française, à savoir, organiser douze accompagnements par mois au minimum avec deux interventions d'une heure minimum par personne suivie et un tiers des personnes suivies doivent être inscrites sur la liste de grande dépendance.

L'association veille à construire un réseau social et médical autour de la personne handicapée afin de l'entourer et de répondre à ses besoins spécifiques.

L'intervenante répond à Mme Persoons que l'association est amenée parfois à s'occuper de personnes handicapées au décès des parents lorsque ceux-ci ont exprimé de leur vivant leur souhait qu'il en soit ainsi après leur décès.

Au cas où les parents ne seraient plus à même d'exprimer leur volonté (maladie Alzheimer), un proche (un frère, une soeur, une tante etc.) peut toujours relayer la demande des parents auprès de l'association afin que celle-ci puisse prendre le relai et accompagner la personne handicapée tout au long de sa vie.

**M. André Gubbels, directeur général de la DGPH**, précise qu'en région bruxelloise, le nombre de bénéficiaires de l'allocation pour personnes âgées est moindre qu'en Région wallonne et en Flandre.

Il s'agit d'un complément de revenu pour les personnes qui ont des faibles pensions.

En Région bruxelloise, 7.000 personnes sont dépendantes de l'allocation pour personnes âgées.

M. Gubbels reconnaît que ces chiffres sont sous-estimés car d'autres facteurs comme le vieillissement de la population, la maladie d'Alzheimer, les dépres-

sions dues au stress, les burn-out sont des phénomènes de société qui ne font qu'augmenter la courbe de croissance du handicap.

Concernant le vieillissement de la population, le nombre de centenaires a doublé au cours des quatre dernières années. Le fait d'avoir plus de personnes âgées augmente inévitablement le nombre de personnes handicapées.

Concernant le type de déficience, M. Gubbels précise que cette information se trouve dans le dossier médical de la personne handicapée mais cette donnée n'est pas encodée par l'administration car celle-ci n'est pas nécessaire pour le calcul du montant de l'allocation pour personnes handicapées. L'administration ne connaît donc pas les besoins de ces personnes et ignorent totalement si ces personnes reçoivent une aide sociale dans leur environnement.

Depuis le nouveau régime instauré en 2003, les catégories de déficiences pour les enfants sont connues de l'administration. Il en existe quatre dont les troubles comportementaux qui sont en constante augmentation chez les enfants.

Catégorie 1 : les déficiences intellectuelles (1.306 cas), catégorie 2 : les déficiences motrices (1.019 cas), catégorie 3 : les troubles du comportement et les affections dues à l'asthme et au diabète (921 cas) et la catégorie 4 : les déficiences sensorielles (vue et surdit  – 418 cas).

Concernant les relations qui existent entre la DGPH et les autres institutions qui s'occupent des m mes usagers, M. Gubbels pr cise que d s qu'une personne est reconnue comme b n ficiaire d'une allocation pour personnes handicap es, elle b n ficie *ipso facto* de l'automaticit  des droits. Le dispatching des donn es se fait via la Banque Carrefour qui envoie directement aux int ress s toutes les informations relatives   leurs droits dans tous les secteurs : finances, assurance maladie-invalidit , caisse d'allocations familiales, compagnie d' lectricit  et de gaz etc.

L'intervenant se dit optimiste pour arriver dans un futur proche au dossier  lectronique du partage des donn es m dico-sociales des b n ficiaires d'allocations avec leur accord. L'administration de la DGPH a d j   abandonn  le support papier en faveur du traitement informatique pour l' change des donn es.

Il soutient l'id e du partage de l'information des diff rentes institutions via un  cran unique.

Il reconna t que les mentalit s  voluent et qu'il ne faut plus  valuer le handicap comme une donn e purement m dicale mais bien comme une donn e m dico-psycho-sociale dans laquelle on doit tenir

compte de l'environnement de la personne. Les m decins de la Vierge Noire utilisent des m thodes pluridisciplinaires et pas purement m dicales.

Concernant l' ge des personnes  g es, M. Gubbels pr cise   Mme Rousseaux que selon que le handicap est reconnu avant ou apr s 65 ans, cet  l ment d terminera le r gime qui s'appliquera   la personne  g e (le r gime de l'INAMI pour les moins de 65 ans ou bien le r gime des pensions pour les plus de 65 ans) avec pour cons quence une diff rence de moiti  de l'allocation, ce qui est un r el probl me.

A titre d'exemple, une personne qui aurait des sympt mes de la maladie d'Alzheimer avant 65 ans mais dont la maladie serait reconnue apr s 65 ans ne b n ficiera pas du r gime INAMI mais d pendra du service des pensions qui a un r gime financier nettement moins favorable.

M. Gubbels constate qu'il y a plus de refus de l'administration aux demandes venant des populations o  le niveau culturel est faible dans la mesure o  les d marches administratives sont tr s laborieuses et complexes et que ces personnes ne renvoient pas leur dossier. Il faut remplir un formulaire de 30 pages pour introduire sa demande aupr s des services de la Vierge Noire. Il pr cise que la DGPH travaille en concertation avec les CPAS tout au long du parcours de la demande de l'int ress  via le guichet  lectronique. Il ne sait toutefois pas  valuer le nombre de personnes qui passent   c t  de leurs droits.

M. Gubbels pr cise qu'il existe 5 cat gories d'allocations pour personnes handicap es et les montants varient entre 100   et 1.000  .

Il pr cise qu'il n'y a pas de divergence entre les chiffres communiqu s par le GAMP et ceux de la DGPH. La diff rence r side dans la d finition du handicap de grande-d pendance.

La DGPH a une d finition plus s v re du handicap de grande d pendance : la personne doit  tre totalement d pendante d'une autre personne (perte totale d'autonomie) alors que le GAMP consid re qu'il existe une perte d'autonomie importante   partir de 12 points sur 18 (cat gorie 3).

Il r pond   M. Migisha que l'administration de la DGPH s'oriente vers une plate-forme informatique afin d'am liorer l' change des donn es m dico-sociales des usagers dans le respect de la loi du 8 d cembre 1992 – Loi relative   la protection de la vie priv e   l' gard des traitements de donn es   caract re personnel.

Sur la question de la maladie d'Alzheimer, il pr cise   Mme Rousseaux que si la maladie est reconnue

avant l'âge de 65 ans, la personne sera considérée comme personne à charge dans le ménage et bénéficiera à ce titre de la déductibilité fiscale pour la déclaration fiscale au niveau de l'impôt des personnes physiques qu'elle soit restée à domicile ou placée en maison de repos.

Par contre, si la maladie est reconnue après l'âge de 65 ans, cette personne ne pourra plus malheureusement bénéficier de la déductibilité fiscale.

Par rapport à la question de Mme Persoons sur l'évaluation du travail de l'association, **Mme Loubna Daw, assistante en psychologie à l'asbl Support-AHM+Bruxelles**, précise que les dossiers de l'Afham ont été transférés depuis 3 ans à l'association Support-AHM+Bruxelles : sur 27 dossiers concernant des personnes de grande dépendance ouverts depuis 2009, 3 solutions ont été trouvées. L'objectif de l'association dans ce cas est la réinsertion de la personne dans un centre d'accueil.

Concernant les travaux et les avancées vers une définition commune du handicap de grande dépendance, M. Gubbels répond à Mme Persoons que ce point est à l'ordre du jour de la Conférence interministérielle qui réunit les différents ministres en charge de la politique des personnes handicapées en Belgique.

**31. Auditions de Mme Anne Jacques,  
présidente de l'Association  
des centres et services bruxellois pour  
personnes handicapées (ACSEH),  
de Mme Florence Crochelet,  
administratrice de l'Association  
des centres de jour bruxellois (ACJB)  
et de Mme Ariane Hassid,  
présidente de la section PHARE  
de l'Association nationale  
des communautés éducatives (ANCE)**

Les trois Fédérations patronales remercient la Commission de les avoir invitées et présentent un exposé commun qui aborde essentiellement les chapitres qui soulèvent des questions et des inquiétudes.

Les Fédérations se permettent d'insister pour que les députés s'assurent que la Ministre tienne compte de l'avis qui sera rendu par le Conseil consultatif.

**CHAPITRE II  
Les principes d'inclusion**

La convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la Belgique et

approuvée par la Commission communautaire française dans son décret du 15 janvier 2009 est une belle avancée pour la vie des personnes handicapées. Les Fédérations sont pleinement parties prenantes de la démarche inclusive.

En même temps, il est bon de préciser qu'il s'agit d'un projet sociétal sur le long terme.

Le décret actuel donne des directives d'application de la démarche inclusive pour le court et moyen terme.

La définition de l'inclusion (Chapitre I<sup>er</sup>, article 2, alinéa 1<sup>er</sup>) impliquera la participation de la société toute entière et particulièrement de tous les services généraux (services publics, écoles, hôpitaux, tourisme, transports en commun etc.).

La personne handicapée devra trouver au sein de chaque service général les prestations que tout un chacun dans la société est en droit d'attendre.

Nous ne doutons pas de leur volonté d'apporter leur aide à toutes les personnes handicapées. Mais comment procurer à ces personnes toutes les aides dont elles ont besoin pour accéder à ces services, en sachant la multitude de compétences nécessaires pour procurer une aide adéquate (Chapitre II, article 3, alinéa 3) ?

C'est pourquoi les Fédérations sont inquiètes de lire au travers des lignes générales du décret que les compétences des services psycho-médico-sociaux deviendraient inutiles puisque pris en charge par tout un chacun.

L'intervenante donne quelques exemples concrets :

- Une personne handicapée mentale doit aller dans un centre de revalidation suite à une fracture de la jambe – bien souvent le centre refuse. S'il accepte la personne, l'encadrement ne sera pas suffisant parce que la stimulation à la marche demande trop de temps et que la personne a besoin de quelqu'un à côté d'elle pour la faire travailler, l'encourager, la stimuler et la comprendre.
- A l'hôpital, des éducateurs de son centre viennent donner à manger à la personne parce qu'ils savent qu'elle ne mangera pas seule, ces mêmes éducateurs viennent placer une sonde d'alimentation parce que l'hôpital n'a pas l'habitude de le faire.



Pour mettre en œuvre l'inclusion, les moyens humains et financiers à déployer devront être très conséquents, faute de quoi des enfants et des adultes risquent d'être abandonnés avec leurs problèmes que personne n'aura le temps de résoudre et rapidement des phénomènes de maltraitance seront constatés.

### CHAPITRE III Admission et interventions

#### SECTION 2 *Procédure*

Les Fédérations manifestent leur inquiétude à la lecture de ce qui s'annonce comme une nouveauté, à savoir la centralisation et la priorisation des demandes (article 15).

Article 15. – « *Les demandes d'interventions en centre d'activités de jour et en centre d'hébergement sont centralisées au service PHARE selon les modalités fixées par le Collège.*

*Le Collège peut établir des critères de priorités pour l'accueil dans un centre visé à l'alinéa 2. ».*

Les modalités n'étant pas précisées, les directeurs d'institution se demandent quelles possibilités auront-ils, lorsqu'une place est libre, de refuser une personne dont l'accueil leur semble inapproprié au regard de la population présente dans leur centre.

N'importe quelle personne d'une administration, aussi qualifiée soit elle, ne pourra tenir compte de toute une série de critères indissociables d'un accueil de qualité.

Qu'en sera-t-il de la liberté des personnes handicapées demandeuses de choisir telle institution plutôt que telle autre ?

Qu'en sera-t-il de la réorientation d'une personne handicapée d'un centre vers un autre ?

Ces situations sont fréquentes; une personne handicapée inscrite dans un centre pourrait être réorientée parce que l'infrastructure ne correspond plus suite à une modification de l'état de santé de la personne, la personne ne se plaît plus et souhaite changer, la personne présente des troubles du comportement qui mettent en danger les autres et que l'équipe est au bout des ressources possibles.

### CHAPITRE IV Aides à l'inclusion

#### SECTION 5 *Services d'aide à l'inclusion scolaire et extra scolaire (articles 40 et 41)*

Sous cette nouvelle appellation, ces services reprennent les missions des centres de jour pour enfants scolarisés (CJES) et celles-ci sont élargies.

Les Fédérations attirent l'attention sur le fait qu'il ne s'agit pas uniquement de services « volants » se rendant dans les écoles mais d'un lieu d'accueil où des prestations éducatives, médicales, paramédicales et psychosociales sont assurées aux jeunes scolarisés porteurs d'un handicap avec une extension aux enfants handicapés fréquentant une crèche.

Les Fédérations se demandent si la Ministre trouvera les budgets nécessaires à l'extension de ces missions.

Les actuels CJES fournissent depuis toujours des prestations aux jeunes intégrés dans l'enseignement ordinaire par l'école d'enseignement spécialisé avec laquelle ils collaborent habituellement.

L'expérience des Fédérations leur prouve que les écoles ordinaires qui sont prêtes à jouer le jeu de l'intégration voire de l'inclusion sont loin d'être nombreuses.

De plus, l'intégration ne peut se pratiquer harmonieusement que si le jeune en a les moyens physiques et intellectuels et que les parents collaborent au projet, faute de quoi il s'agit d'une intégration « pot de fleur » donnant sans doute bonne conscience à certains mais plaçant l'enfant dans une situation très inconfortable voire dangereuse.

L'échec de ce type d'expérience est particulièrement difficile à vivre pour l'élève.

### CHAPITRE V Activités de jour

#### SECTION 3 *Les service PACT (articles 54 à 56)*

Les Fédérations apprécient et soutiennent ces nouvelles dispositions réglementaires.

Elles insistent pour que les personnes handicapées qui fréquenteront ces services ne doivent pas payer de contribution financière. Au contraire, elles

devraient bénéficier des indemnités de défraiement prévues par la législation relative au volontariat.

Les Fédérations insistent sur l'utilité formative des services PACT.

#### SECTION 4

##### *Les activités de jour (enfants et adultes)*

Concernant les Centres de jour, la lecture du projet de décret inspire le sentiment général que les formules actuelles d'accueil et d'hébergement sont mises sur la sellette et que la qualité de travail mise en place au cours des années risque de disparaître.

Les Fédérations s'inquiètent de ce qui s'avère également être une nouveauté : le projet de décret prévoit que la décision d'intervention doit être antérieure à l'accueil en centre d'activités de jour, en centre d'hébergement ainsi qu'à l'engagement en entreprise de travail adapté.

Article 16. – « *Le Collège fixe les délais et modalités de notification de la décision de l'équipe pluridisciplinaire au demandeur.*

*La décision d'intervention doit être antérieure à l'accueil en centre d'activités de jour, en centre d'hébergement ainsi qu'à l'engagement en entreprise de travail adapté.* ».

Le décret de 1999 dans son article 34 prévoyait que : « *La demande d'intervention est introduite par le centre, l'entreprise ou le service. La décision est prise dans les trente jours à compter de celui où l'équipe pluridisciplinaire dispose de tous les renseignements nécessaires. Elle précise la date à partir de laquelle l'intervention est accordée, sans précéder le jour à partir duquel la personne handicapée concernée est admise au bénéfice des dispositions du présent décret.* ».

Il s'agit donc d'une évolution en défaveur de la personne handicapée qui posera surtout problème chez les personnes qui ont subitement un handicap suite à un accident et dont une réponse tardive hypothèque l'entrée dans un centre. Actuellement, en effet, un centre peut introduire une demande et accueillir simultanément une personne dont on présuppose qu'elle sera admise au bénéfice du décret.

Les Fédérations s'inquiètent de la disparition dans le projet de décret des articles 62 et 68 qui prévoient que : « *Les centres de jour et d'hébergement élaborent un projet collectif comprenant les caractéristiques, les objectifs et les moyens à mettre en œuvre pour accomplir leurs missions.* ».

Il existe, en effet, une volonté d'une partie des acteurs du secteur de voir les projets collectifs disparaître et que les institutions s'adaptent aux projets individuels des personnes accueillies; cela risque d'induire que les centres accueillent toutes les catégories de personnes et de handicap au risque de perdre la qualité acquise dans un domaine.

Les Fédérations déplorent que les séjours le week-end, en semaine ou les activités de loisirs organisées en soirée ne soient pas envisagés au niveau des centres de jour dans le futur décret. Elles ne le sont pas actuellement car les subventions pour les sursalaires du personnel ne sont pas prévues, or, le coût serait minime et le soulagement accordé aux familles serait grand.

#### CHAPITRE VI

##### **Les lieux de vie (enfants et adultes)**

Les Fédérations insistent pour que le terme « centre d'hébergement » soit remplacé par « logement collectif adapté » qui est un lieu de vie collectif et non un service.

Dans ce décret, le centre d'hébergement passe pour le choix par défaut alors que beaucoup de personnes lourdement handicapées et dépendantes n'auront pas la possibilité de recourir au logement inclusif, la personne handicapée devra fatalement se tourner vers le centre d'hébergement.

Le problème fondamental est qu'il n'y a pas suffisamment de places en hébergement et ce pour tout type de déficience ou de handicap et pas seulement pour les plus lourds.

Les listes d'attente des centres indiquent que le public demandeur est varié. L'inclusion sans liberté de choix est antinomique. Les aides à domicile ont leurs limites, les personnes handicapées sont parfois confinées chez elles faute de moyens et d'accès à une formule adaptée et épanouissante (surtout en milieu défavorisé).

Tôt ou tard, les familles n'auront plus d'autres solutions que l'hébergement collectif. Les centres d'hébergement connaissent bien ces adultes jeunes ou vieillissants ayant vécu toute leur vie chez leurs parents qui se retrouvent brutalement arrachés à leur milieu dans des situations d'urgence.

Les Fédérations soulignent également que la demande de logement individuel n'est pas unanime. Les familles et parfois les personnes handicapées elles-mêmes sont demandeuses d'un logement collectif. Il n'est pas rare de rencontrer une personne vivant en logement individuel faire une demande en centre

d'hébergement parce qu'elle vit mal la solitude et le stress des situations difficiles.

Le décret du 4 mars 1999 relatif à l'intégration sociale et professionnelle des personnes handicapées a obligé les centres de concevoir et de rédiger un projet collectif, aujourd'hui, ils devraient prévoir uniquement des projets individuels alors que le subventionnement est collectif (il n'est pas possible de suivre des projets individuels là où 3 éducateurs prestent un WE pour 20 personnes). Favoriser une prise en charge individuelle inclura fatalement du gardiennage pour le reste du groupe.

Pour les enfants, le logement collectif adapté n'est pas seulement un lieu de vie, il est aussi un dispositif de l'inclusion. De longue date, les professionnels mènent des projets inclusifs pour les jeunes : utilité sociale, inclusion scolaire, loisirs inclusifs, ils interviennent dans les réseaux là où des familles n'auraient pas l'opportunité d'agir.

Pour les adultes, le logement collectif adapté est un lieu de vie où des projets individuels sont menés au sein du projet collectif global. Les projets inclusifs sont menés chaque fois que c'est réaliste tout comme pour les mineurs, néanmoins, la réalité est différente, il est donc impératif de décrire les deux formules dans des articles différents (article 64).

Les Fédérations proposent de définir leurs missions comme suit :

« assurer à la personne handicapée :

1. *le logement, l'alimentation et les services d'entretien qui y sont liés;*
2. *un soutien personnalisé à son projet de vie dans le cadre du projet collectif du logement adapté collectif;*
3. *un accompagnement éducatif, psychosocial, médical et paramédical ainsi qu'une aide à son inclusion. ».*

Les Fédérations insistent sur la qualité des soins médicaux et des rééducations qui sont nécessaires pour certains types de handicap et qui ne sont pas du tout compris par la Ministre (article 64, point 6). Les personnes ont besoin de soins appropriés, spécifiques, dispensés par des intervenants réguliers travaillant en collaboration dans une équipe transdisciplinaire. Ces soins exigent du temps et ne pas en tenir compte en obligeant les centres à recourir aux services extérieurs de médecine généraliste et de thérapeutes extérieurs peut mener à de la négligence, à de l'impossibilité de coordonner les soins. Il s'agit là d'une grave méconnaissance des réalités vécues par

les centres d'hébergement et qui seront vécues également dans les services de logement inclusif.

Les Fédérations insistent sur la suppression des points 5 et 6 de cet article qui prévoient le recours prioritaire à des prestataires médicaux et paramédicaux extérieurs.

1. « *un apprentissage à la gestion de la vie quotidienne pour lui permettre d'acquérir ou de conserver ses compétences. ».*

Un dernier point qui ne concerne que les adultes devrait prévoir l'accès de la personne handicapée à des activités sociales créatives ou récréatives pour favoriser son inclusion.

## CHAPITRE VII Agréments, subventions et labels

### SECTION 1<sup>RE</sup> *Agréments des centres, services, associations et entreprise (articles 68, 71, 72)*

L'alinéa 2 de l'article 68 prévoit : « *d'inclure la personne handicapée dans les organes décisionnels de ces centres, services, associations et entreprises ».*

Les Fédérations sont favorables à la présence des personnes porteuses d'un handicap (ou de leur représentant) au sein de ces organes pour peu qu'il ne s'agisse pas d'usagers de la dite asbl.

En effet, la personne handicapée serait en position de juge et partie au sein du pouvoir organisateur. De plus, cette disposition est contraignante. Les asbl risquent en effet d'être confrontées à la difficulté de remplir cette obligation car leur expérience prouve que les conseils d'usagers déjà en place à l'heure actuelle ne remportent qu'un succès très relatif.

Au travers de l'article 68, les Fédérations s'inquiètent de l'entrave à la liberté d'association garantie par la constitution.

Les asbl existantes offrent une diversité d'accueils et de services qui répond à tous les types de handicap. Il serait dommage et préjudiciable aux personnes handicapées de restreindre l'offre à seulement une catégorie de déficience.

Les Fédérations s'inquiètent de la question de la programmation et des quotas abordés aux articles 71 et 72.

Article 71. – « *Le Collège peut fixer un quota de personnes handicapées accompagnées, accueillies*

*ou occupées pour chaque type de centre, service, association ou entreprise. ».*

Les Fédérations se demandent si cela fait référence au fait qu'un quota maximum de places en CJ et en CH est fixé (moratoire) alors qu'il manque cruellement de places en centres de jour et d'hébergement ou bien si cette disposition encourage, au contraire, la prise en charge d'un maximum de personnes hors agrément si les pompiers ont défini une capacité d'accueil supérieure à celle fixée par l'agrément.

Les Fédérations se demandent s'il n'y a pas là une dérive dangereuse.

Article 72. – « *Le Collège établit, après avis du Conseil consultatif, une programmation des centres, services et entreprises agréés visés par le présent décret, en tenant compte de l'offre existante et des besoins constatés d'un point de vue sociologique, géographique et socio-économique. Cette programmation pourra orienter l'offre vers un public prioritaire à définir par le Collège. ».*

Le terme « programmation » est inquiétant : Certains seront orientés vers des centres, d'autres pas ! Où se trouve la liberté de la personne handicapée de choisir son lieu de vie dans un système de programmation ? Certaines personnes handicapées demandent à revenir en centre collectif parce qu'elles ne sont pas heureuses seules.

Les Fédérations notent également qu'une réponse adéquate, souple et appropriée aux besoins de nombreux enfants et adultes ne pourra se faire sans moyens supplémentaires même si des synergies entre les instances officielles et au sein du réseau associatif sont mises en place pour rentabiliser au mieux les moyens financiers supplémentaires dont ils disposent actuellement.

## SECTION 2 Subventions

Au niveau de la subvention, les Fédérations rappellent que le processus inclusif demandera des moyens financiers accrus. Le projet de décret prévoit, en effet, l'agrément et la subvention de nouveaux types de services.

Or, les Fédérations sont informées sans cesse qu'elles devront travailler à budget constant et elles ne voient pas comment faire plus avec des moyens équivalents à ceux d'aujourd'hui sans risquer de voir la qualité diminuer.

Les Fédérations attirent l'attention des parlementaires sur le fait que le projet de décret « inclusion » ne prévoit pas de subventions à l'infrastructure.

En effet, le décret infrastructure a été adopté avant le projet de décret « inclusion ».

Il faudra donc veiller à ce que tous les nouveaux services concernés par le décret « inclusion » puissent avoir accès à ces subventions.

## CHAPITRE VIII Evaluation

Les Fédérations approuvent l'innovation proposée dans le projet de décret visant à l'auto-évaluation des services, des activités de jour et lieux de vie.

La proposition d'envisager cette auto-évaluation tous les deux ans semble d'emblée inapplicable au vu de l'ampleur et du coût d'un tel travail.

Il semblerait plus adapté d'envisager ce processus d'évaluation tous les trois ans.

Les Fédérations précisent que le rôle des services d'inspection consiste bien en un contrôle et non en une participation au processus d'auto-évaluation de la qualité.

En ce qui concerne l'évaluation scientifique externe pour la mise en œuvre du décret, (article 97 de la 2<sup>ème</sup> section du chapitre VIII), les Fédérations se demandent quels seront les référentiels de base et les critères et par qui seront-ils définis.

En conclusion, les Fédérations espèrent qu'elles seront invitées à participer à l'élaboration des arrêtés d'application comme cela a toujours été le cas par le passé, quelle que soit la majorité en place et que sera donnée aux centres la possibilité de mener à bien la politique d'accueil que l'on attend d'eux.

## 32. Discussion

**M. Ahmed Mouhssin (Ecolo)** remercie, au nom du groupe Ecolo, les représentants des Fédérations pour la qualité de leur exposé. Cependant, il informe que le Parlement n'a pas encore eu communication du Gouvernement du projet de décret inclusion et regrette, à ce titre, que les Fédérations se soient limitées à un examen de l'avant-projet de décret sans avoir fait réellement la critique du système en vigueur depuis 1999.

M. Mouhssin précise que l'inclusion des personnes handicapées nécessitera davantage de moyens

financiers pour permettre l'accompagnement nécessaire et spécifique à leurs handicaps.

Il souhaite savoir si les Fédérations s'inscrivent dans la dynamique de l'inclusion telle que la propose le Collège.

Il souhaite avoir des éclaircissements au sujet de la concurrence qu'il y aurait entre les catégories. Les centres ont-ils des listes d'attente, dispose-t-on de chiffres et quels sont les outils mis en œuvre ? Le secteur des Fédérations craint-il la centralisation des données des personnes handicapées par le service PHARE ou trouve-t-il cela utile pour les institutions ? Identifie-t-on des freins, des difficultés à la mise en place du logement inclusif ? Dans un souci de simplification administrative, comment faciliter le travail des acteurs de terrain ? Et enfin, êtes-vous favorable à la création d'une nouvelle catégorie plus marquée pour les cas les plus lourds indépendamment des catégories A, B et C ?

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** remercie les intervenantes pour la qualité de leur exposé et demande de pouvoir disposer de leur texte dans la mesure où le Parlement ne dispose pas encore du projet de décret inclusion.

Elle rappelle la demande des familles de pouvoir disposer d'un seul lieu pour centraliser toutes les offres et les demandes afin de mieux répondre aux besoins des personnes handicapées.

A cet égard, Mme Rousseaux souhaiterait savoir si les Fédérations émettent des réserves quant à la mise en place d'une centralisation des données (offres et demandes) des personnes handicapées par le service PHARE.

**Mme Gisèle Mandaila (FDF)** souligne également que la centralisation des données auprès d'un organe commun constituait une demande des parents d'enfants handicapés.

Elle souhaite avoir des éclaircissements quant aux craintes du secteur de voir les projets individualisés prendre le pas sur le projet collectif et sur le fait que le logement adapté deviendrait le logement par défaut.

**Mme Nadia El Yousfi (PS)** s'associe également aux remerciements pour la qualité des exposés des intervenantes. Elle souhaite avoir quelques précisions au sujet des réserves émises par les Fédérations quant à la participation des personnes handicapées dans les organes de gestion des institutions et de leur crainte de voir privilégier les projets individuels des personnes handicapées sur le projet collectif de l'institution.

**Mme Ariane Hassid, présidente de la section PHARE de l'Association nationale des communautés éducatives (ANCE)**, regrette que les députés n'aient pas encore connaissance du projet de décret inclusion et précise que les Fédérations ont préféré présenter une analyse de l'avant projet de décret plutôt que de faire une critique du système actuel.

Elle rappelle que la notion de projet collectif était une obligation pour les centres et s'étonne que ce concept ait tout simplement disparu dans l'avant-projet de décret Inclusion.

Elle rappelle que le projet individualisé de la personne handicapée qui prévoit sa prise en charge (séances de kinésithérapie, cours de logopédie, etc.) doit s'intégrer dans le projet de vie de chacun mais doit également être cadré dans le projet collectif de l'institution.

Le projet collectif est tout ce que l'institution met à disposition comme moyens pour rencontrer les besoins des personnes handicapées (respect des heures d'ouverture, horaire des repas, etc.).

Concernant le concept de l'inclusion, Mme Hassid précise que les Fédérations s'inscrivent, bien entendu, dans le concept de l'inclusion des personnes handicapées dans la société.

Une personne handicapée est avant tout une personne qui doit voir ses droits respectés. La collectivité demande à pouvoir disposer de moyens financiers supplémentaires pour pouvoir inclure davantage.

La crainte des Fédérations face aux éventuels écueils du futur projet de décret n'est pas antinomique avec le concept de l'inclusion.

L'intervenante précise qu'il faut maintenir les institutions qui apportent leur savoir-faire et réformer celles d'entre elles qui fonctionnent mal et les rendre à taille plus humaine.

Elle cite, à titre d'exemple de non-inclusion, la STIB qui ne dispose d'aucune infrastructure adaptée pour les personnes handicapées.

Il est impossible de se rendre à la Grand Place avec des personnes handicapées en voiturette en prenant le métro avec les infrastructures existantes.

Concernant la distinction entre catégories, Mme Hassid souligne qu'il est difficile de refuser la catégorisation. Elle précise qu'il y a un manque de places et de personnel certain pour la prise en charge de la personne handicapée et surtout de grande dépendance en région bruxelloise.

Concernant la notion de projets collectifs, **Mme Anne Jacques, présidente de l'Association des centres et services bruxellois pour personnes handicapées (ACSEH)**, cite, à titre d'exemple, un centre d'accueil pour personnes polyhandicapées qui nécessite des locaux et du matériel adapté. S'il n'existe plus que des personnes avec des projets individualisés, il sera très difficile de faire de l'inclusion dans un projet collectif dans un centre qui s'occupe essentiellement d'enfants polyhandicapés.

Elle voit là un risque pour les centres d'accueillir toutes sortes de personnes handicapées sans plus tenir compte d'un projet collectif. Elle précise que le décret donne des lignes générales et se veut, de manière générale, le plus ouvert possible mais elle constate que le logement collectif adapté est l'écueil du décret et elle y voit là un danger.

Concernant la centralisation des données par le service PHARE, **Mme Florence Crochelet, administratrice de l'Association des centres de jour bruxellois (ACJB)**, répond que les Fédérations n'ont pas de crainte à ce sujet mais bien quant à une priorisation d'une personne par rapport à une autre dans l'obtention d'une place dans un centre et s'interroge sur base de quels critères cela se fera.

Elle précise que les directeurs de centres d'enfants polyhandicapés sont demandeurs de cette centralisation car, parfois, leurs listes d'attente ne sont pas très longues et il sera plus intéressant pour eux de s'adresser directement au service PHARE qui centralisera toutes les demandes de placement d'enfants handicapés.

Concernant la participation des personnes handicapées dans les conseils d'administration des institutions, Mme Crochelet précise que les Fédérations ne sont pas contre cette pratique mais celle-ci ne doit pas devenir contraignante car cela pourrait desservir l'institution qui risquerait à terme de perdre son agrément.

**Mme Ariane Hassid, présidente de la section PHARE de l'Association nationale des communautés éducatives (ANCE)**, souligne que des personnes handicapées sont déjà membres de conseils d'administration dans des centres.

Elle précise qu'un conseil d'administration est un organe de gestion qui nécessite des compétences managériales à ne pas confondre avec un autre organe qui existe déjà, le conseil des usagers, qui permet aux personnes handicapées de faire valoir leurs droits et de critiquer ce qui ne fonctionne pas au sein des institutions. A cet égard, elle estime qu'il ne faudrait pas qu'une même personne siège dans le conseil d'administration du centre qu'elle fréquente ce

qui la placerait inéluctablement dans un conflit d'intérêt puisqu'elle se retrouverait à la fois juge et partie.

Mme Hassid précise à M. Mouhssin que les Fédérations sont bien entendu demandeuses d'une plus grande simplification administrative, ce qui leur permettrait de consacrer plus d'énergie à leur travail au quotidien.

**Mme Jacqueline Rousseaux (MR)** se demande si les institutions qui dépendent de la Commission communautaire française ont des contacts avec celles qui relèvent de la *Vlaamse Gemeenschapscommissie* et de la Flandre et souhaite savoir dans quelle mesure leur organisation fonctionne mieux.

**Mme Marion Lemesre (MR)** souligne que l'avant-projet de décret prévoit le recours à des soins paramédicaux extérieurs et souhaite savoir si cela est gérable pour les centres.

**M. Ahmed Mouhssin (Ecolo)** souhaite savoir s'il existe un service de médiation au sein du service PHARE.

**Mme Ariane Hassid, présidente de la section PHARE de l'Association nationale des communautés éducatives (ANCE)**, lui répond que l'idée d'un ombudsman est utopique car cette personne devrait connaître parfaitement la matière.

Par contre, elle estime que la commission de recours est plus appropriée pour connaître des recours des parents qui contesteraient une décision de placement d'un enfant handicapé dans un centre d'accueil.

Mme Hassid répond à Mme Lemesre que les centres d'accueil font appel actuellement à des kinésithérapeutes et à des médecins qui travaillent au sein de l'institution.

Ces professionnels bénéficient de formations qui sont financées par le centre pour lequel ils travaillent.

Elle précise que les centres disposent actuellement de leurs spécialistes (pédiatres, neuropédiatres, etc.) qui font un travail d'équipe remarquable et que cela fonctionne très bien.

Dès lors, elle ne voit pas comment un centre pourrait recourir d'office à des soins paramédicaux extérieurs car bien souvent ce sont les généralistes qui se déplacent dans les centres mais ils maîtrisent peu le domaine du handicap.

**Mme Florence Crochelet, administratrice de l'Association des centres de jour bruxellois (ACJB)**, précise à Mme Rousseaux que les besoins

des centres sont bien différents en fonction du type de handicap. Enfin, elle confirme qu'en Flandre la prise en charge d'une personne handicapée fonctionne mieux qu'en Région bruxelloise.

### **33. Examen des recommandations sur le logement inclusif de la commission des Affaires sociales**

Le Parlement francophone bruxellois a voté un décret en 2009 soutenant la convention des Nations Unies des droits de la personne handicapée. Dans cette convention, le maître-mot est l'inclusion des personnes en situation de handicap dans tous les champs de la société. Cela signifie que les actes de la vie des personnes handicapées ne doivent plus se faire uniquement avec le soutien des services spécialisés mais d'abord par les services généralistes. Tous les aspects de nos politiques régionales sont concernés par ce paradigme : les politiques d'accessibilité, de mobilité, d'éducation, de santé et de travail ...

La convention de l'ONU modifie la posture du soutien à la personne handicapée. La philosophie est désormais d'inclure les personnes handicapées – et notamment les personnes handicapées de grande dépendance – dans tous les domaines de la vie sociale sans nier, ni gommer les différences, en refusant toutes les formes d'exclusion et de ségrégation et en faisant la part belle à une conception citoyenne mettant en avant des modèles de vie axés sur l'autonomie, la participation, l'inclusion totale et entière des personnes dans la société, dans le respect de leur projet de vie.

Les services et les projets d'accueil et de logement doivent s'inscrire dans un esprit de « désinstitutionalisation », c'est-à-dire où les besoins individuels priment sur les besoins collectifs et où la valorisation du rôle social (VRS) de chacun est une priorité.

En matière d'habitat, ce paradigme trouve tout son sens et nécessite que l'on s'oriente vers une diversification des logements, qu'un choix soit proposé aux personnes en situation de handicap et que tous les acteurs institutionnels participent de cette volonté d'inclure les personnes handicapées.

Les membres de la commission des Affaires sociales, après avoir auditionné différents acteurs sur la problématique du logement inclusif, ont adopté les recommandations suivantes qui s'adressent soit aux différentes institutions de la Région, en ce compris les communes, soit aux niveaux fédéral et communautaire :

#### **1. Recommandations transversales**

- Adoption d'une définition du handicap comme construction sociale et d'une définition du handicap de grande dépendance (que la Convention des Nations Unies des droits de la personne handicapée ne contient pas);
- travail transversal pour l'action publique : chaque ministre, quel que soit son champ de compétences, doit prendre en compte la problématique des personnes handicapées et particulièrement celles de grande dépendance dans la mise en œuvre d'actions publiques. L'inclusion des personnes handicapées doit être traitée de manière pertinente et transversale notamment dans chaque contrat de gestion des para-régionaux/parastataux. La coordination doit être réalisée dans le cadre des conférences interministérielles (CIM);
- établissement d'un plan régional pour la grande dépendance, ce qui implique une collaboration effective non seulement entre tous les ministres régionaux et communautaires mais aussi avec le niveau fédéral et les communes,
- et mise en place dans tous les services concernés (communes, Société du Logement de la Région de Bruxelles-Capitale – SLRB –, Société de Développement de la Région de Bruxelles-Capitale – SDRB-, contrats de quartier, services d'urbanisme, Agences immobilières sociales – AIS –, ...) d'un facilitateur pour accompagner les projets de nouvelles structures d'hébergement pour les personnes handicapées.

#### **2. Recommandations en matière d'administration**

- Le service Personnes Handicapées Autonomie Recherchée – PHARE – doit accompagner au mieux les promoteurs de projets. Cela passe par une analyse de tous les processus, y compris hors Commission communautaire française, qui entraînent des retards, une évaluation des législations existantes et la poursuite de la simplification administrative et des procédures pour la mise en œuvre de nouvelles structures d'hébergement, la volonté de raccourcir les délais; – amélioration du recensement des personnes en situation de handicap et élaboration d'une base de données, afin d'objectiver la demande et l'offre et prévoir une programmation notamment relative à la grande dépendance : croisement des données relatives à tous les types de handicap en lien avec les autres niveaux institutionnels et connexion du service PHARE à la Banque Carrefour de la Sécurité sociale;

- lutte contre les refus arbitraires, exclusions abusives de la part des services et toute forme de maltraitance : évaluer et faire connaître la procédure (éventuellement via un numéro vert) existant au sein du service PHARE pour traiter les plaintes via une campagne d'information.

### 3. Recommandations en matière d'accueil et de logement

Centralisation au service PHARE de l'offre, des demandes et des refus (motivés) pour davantage de transparence, pour une meilleure connaissance du terrain tenant compte des projets des établissements.

#### 3.a. les structures d'accueil et de logement

- réactualisation de l'accord de coopération sur la libre circulation des personnes handicapées et notamment les conventions nominatives octroyées aux personnes handicapées s'installant en Région wallonne;
- évaluation des catégories (A, B et C) qui ne sont pas assez marquées : soit créer une catégorie D pour les cas les plus « lourds », soit marquer davantage les différences et ce en concertation avec la Fédération Wallonie-Bruxelles;
- travail avec l'Institut national d'assurance maladie-invalidité – INAMI – pour trouver des solutions alternatives aux personnes placées indûment en hôpital psychiatrique.

#### 3.b. le logement alternatif

- diversifier et développer l'offre de logements alternatifs (maisons communautaires, logements accompagnés ...);
- développer et centraliser l'offre de logements adaptés, adaptables et évolutifs en fonction de l'évolution des besoins de la personne handicapée et augmenter l'offre adaptée pour les familles;
- recenser les offres et les besoins en logement dans chaque commune et établir des synergies avec, par exemple, les contrats de quartier, les AIS et les Régies foncières pour soutenir les initiatives locales visant à adapter les logements aux différents handicaps;

- développer les centres de ressources partagées, systèmes coopératifs fondés sur la mutualisation des ressources, des savoirs et des moyens (exemple maison de répit pour enfants malades pourrait accueillir des enfants handicapés).

#### 3.c. pour aider les personnes à vivre dans leur domicile

- former les intervenants sociaux, sanitaires, culturels et d'enseignement aux problématiques spécifiques des différents handicaps;
- développer une offre d'aide à domicile formée aux problématiques du handicap et de la grande dépendance; élargir les heures irrégulières;
- développer les services et réseaux de garde, d'accompagnement et de répit;
- développer les services qui aident à l'adaptation des logements (publics et privés);
- prévoir un lieu pour l'accueil de crise et mettre sur pied une cellule mobile d'intervention travaillant dans la complémentarité entre le handicap et la santé mentale;
- et reconnaître les aidants proches, maintenir leurs droits (par rapport au chômage, à la pension ...), les soutenir avec l'aide d'associations spécialisées.

## 34. Vote sur les recommandations sur le logement inclusif de la commission des Affaires sociales

La commission a adopté le préambule, les points 1 à 3 a, b et c à l'unanimité de ses membres présents.

La commission a adopté l'ensemble du texte des recommandations à l'unanimité de ses membres présents.

## 35. Approbation du rapport

En sa réunion du 12 mars 2013, la commission a adopté à l'unanimité de ses membres le rapport.

*Les Rapporteuses,*

*La Présidente*

Dominique BRAECKMAN,  
Nadia EL YOUSFI

Fatoumata SIDIBE



## 36. Annexes

### Annexe 1

#### **Le GAMP**

**Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places  
pour personnes handicapées de grande dépendance**



## **LE LIVRE NOIR DU GAMP**

**Pour les oubliés de notre société**

## Le handicap de grande dépendance

« Toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans tout projet de vie est considérée comme gravement dépendante » (1).

L'autisme dans ses formes les plus sévères, le polyhandicap, le handicap mental sévère à profond, les lésions cérébrales acquises, associés ou pas à d'autres handicaps et/ou à des troubles du comportement, ainsi que les pluri-handicaps graves, sont des handicaps de grande dépendance.

L'incidence du handicap de grande dépendance est estimée à 1 % de la population (2).

### La situation à Bruxelles

A Bruxelles, 10.000 personnes de tous les âges sont concernées par un handicap de grande dépendance. En 2010, nous constatons que :

- Dans la Capitale de la Belgique et de l'Europe, il n'existe que très peu de services spécialisés s'adressant à cette population et très peu de places adaptées dans les centres de jour et d'hébergement. Les listes d'attente y sont interminables.
- De ce fait, des centaines, voire des milliers de personnes gravement handicapées sont exclues des services bruxellois alors qu'il faut pour ces personnes un accompagnement spécifique et des stimulations adaptées.
- Dans leur très grande majorité, les personnes handicapées de grande dépendance sont à charge de leurs familles et ne bénéficient d'aucun support ni d'accompagnement à domicile.
- Le nombre d'enfants non scolarisés par manque de place va croissant d'année en année et l'augmentation démographique à Bruxelles n'est pas prise en compte.
- La seule solution alternative à la garde à domicile est l'hospitalisation ou l'accueil en maison de repos pour certains, voire l'internement psychiatrique pour d'autres.

(1) Bernard Ennuyer : « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social ». Paris, Dunod, 2002.

(2) Mémoire du GAMP, 2007 – Annexe 1 : Les chiffres du handicap de grande dépendance en Région bruxelloise – Les données épidémiologiques.

- L'après parents est envisagé avec frayeur par les familles.

### Pourquoi un Livre Noir de la Grande Dépendance ?

Déjà en 2006, dans son **LIVRE BLANC**, le GAMP dénonçait le scandale de l'insuffisance de solutions d'accueil pour les personnes avec un handicap de grande dépendance en Région Bruxelloise. Le 2 juillet 2009, la Belgique et toutes les entités fédérées ratifiaient la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (3). Depuis, et malgré l'action soutenue du GAMP et de nombreuses associations du secteur, peu de progrès substantiels ont été réalisés dans l'accueil de la grande dépendance. La Ministre de la COCOF en charge de la politique des personnes handicapées a mis en place, dès 2007, des mesures visant à favoriser l'accueil des personnes les plus dépendantes. Mais ces mesures se révèlent bien timides par rapport à la gravité de la situation et ne sont souvent que peu suivies d'effets concrets. Au-delà du ministère concerné, la cause de la grande dépendance ne trouve que des échos mitigés auprès du gouvernement bruxellois !

**Le manque de moyens financiers de la COCOF ne peut cacher le fait que les personnes handicapées de grande dépendance n'ont pas bénéficié pendant longtemps des choix prioritaires des gouvernements successifs !**

**Les priorités budgétaires et les compromis politiques ne peuvent être érigés comme excuses d'impuissance devant la détresse vécue par les familles.** Lorsqu'un drame humanitaire ou une crise financière surgissent à l'avant plan de l'actualité, nos représentants parviennent, dans l'urgence, à débloquer les moyens pour intervenir. C'est une question de volonté politique. Nous revendiquons la même attention pour nos enfants.

Faute de réponses adéquates du monde politique, nous – parents concernés, professionnels du secteur et sympathisants – interpellons depuis cinq ans et sans relâche les instances politiques, à tous les niveaux de pouvoir, afin que des solutions structurelles soient mises en place.

**C'est pourquoi nous passons d'un Livre Blanc à un LIVRE NOIR !**

(3) Site des Nations Unies « Enable » : <http://www.un.org/french/disabilities/>.

Texte intégral de la Convention : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>.

**Nous dénonçons** les scandales de la situation du handicap de grande dépendance à Bruxelles, Nous dénonçons le scandale quotidien de l'indifférence et de l'exclusion des plus démunis. Chaque situation relatée dans ce Livre Noir est étayée par des témoignages de familles. Tous ramènent à la réalité quotidienne et illustrent de façon concrète le vécu douloureux et la recherche infructueuse de solutions respectant la dignité de la personne. Ils sont présentés avec l'accord des personnes concernées, seuls les noms ont été modifiés, par respect de leur vie privée.

**Nous interpellons** les instances politiques à tous les niveaux de pouvoir afin que des solutions structurelles soient mises en place. Assez des promesses, des belles paroles et des excuses que nous avons entendues pendant des années. La solidarité sociale se doit d'être appliquée aux citoyens les plus faibles.

**Nous revendiquons** pour ces personnes, une place à part entière dans notre société. C'est là tout le sens de notre combat !

**Nous voulons pour nos enfants une solution d'accueil adaptée et respectueuse de la dignité de la personne !**

### **Les scandales de la politique d'aide aux personnes en situation de handicap : le déni des droits et de la dignité**

Dans ce Livre Noir, nous dénonçons les situations scandaleuses que vivent au quotidien à Bruxelles les personnes handicapées de grande dépendance et leur entourage, ainsi que les différents obstacles à la mise en place d'une politique cohérente d'aide aux personnes les plus vulnérables de notre société :

- *Les droits citoyens et les droits spécifiques des personnes en situation de handicap sont bafoués par l'Etat belge en dépit des engagements nationaux et internationaux !*
- *L'Etat belge est responsable de non assistance à personne en danger ! Alors qu'il se doit d'accompagner et d'aider les personnes le plus vulnérables il se décharge de ses responsabilités sur les parents !*
- *L'absence de solidarité envers les plus faibles est inadmissible dans l'un des pays les plus riches au monde. Les familles plus socialement défavorisées sont laissées pour compte !*
- *La relative indifférence de certains milieux politiques et la lenteur de la mise en œuvre des mesures sont inacceptables devant l'urgence et le drame quotidien des familles !*

- *L'absence de considérations spécifiques dans la législation pour certains handicaps de grande dépendance entraîne des aides inadaptées et insuffisantes, et résulte dans une exclusion de fait des services existants !*
- *L'exclusion de ces personnes des services existants, sans possibilité de recours, nie les droits démocratiques les plus élémentaires !*
- *Les solutions de répit et surtout de court séjour sont bien trop limitées, non structurées et ne permettent pas de faire face aux situations de détresses les plus immédiates !*

**Ces points sont détaillés ci-après et illustrés par des témoignages.**

### **Les scandales de la politique d'aide aux personnes en situation de handicap : le déni des droits et de la dignité**

**Les droits citoyens et les droits spécifiques des personnes en situation de handicap sont bafoués par l'Etat belge en dépit des engagements nationaux et internationaux !**

La Belgique est l'un des états membres fondateurs des Nations Unies (1945). La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme a été adoptée par les Nations Unies le 10 décembre 1948 (4). 60 ans après, les Nations Unies ont rédigé et ratifié une Convention spécifiquement consacrée aux droits des personnes handicapées (5). Bien que la Belgique l'ait ratifiée le 2 juillet 2009, plus d'un an après, aucune mesure n'a été prise, aucun groupe de travail pluraliste ne s'est constitué, aucun indicateur n'a été défini et établi, afin que notre pays se conforme aux articles de la Convention. Nombreux sont les exemples de non respect des droits. En annexe (pp. 10 et 11), nous citons quelques uns des droits qui aujourd'hui, dans notre pays, ne sont toujours pas respectés quand il s'agit de personnes en situation de handicap. Les témoignages de parents sont nombreux, nous n'en citons que quelques uns.

*Une maman, membre du GAMP : « Mon fils n'est pas considéré comme un être humain à part entière, avec les mêmes droits que les autres. Depuis sa plus tendre enfance, il est l'objet de discrimination. Il a été exclu de l'école maternelle et de l'école primaire ordinaire, il a même été exclu à plusieurs reprises de l'enseignement spécialisé ... Aujourd'hui, adulte, il est exclu du monde du travail, des loisirs ... nous avons même failli être exclus de l'assurance familiale ! Je*

(4) <http://www.un.org/fr/documents/udhr/index.shtml>.

(5) <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>.

me suis dit que c'était normal parce qu'il est trop différent, mais je me demande : n'a-t-il pas, lui aussi, le droit de recevoir une éducation, de travailler en fonction de ses possibilités, même bénévolement, de fréquenter une salle de sport, en somme de faire partie de la société au même titre que les autres, mais avec des aides adaptées à sa problématique ? Est-ce déraisonnable de prétendre qu'on lui accorde une place dans notre société ? ».

La maman de Frédéric, autiste de grande dépendance : « Frédéric est rejeté dans toutes les structures accueillant les personnes handicapées. Suite à ce rejet, après ses 21 ans, il a séjourné trois mois avec nous, mais il n'est pas parvenu à s'intégrer au milieu familial à cause de la rupture brutale de son encadrement institutionnel habituel. Suite au stress intense et à l'obligation de gérer Frédéric seule – plus d'équipe de soins autour de lui, pas de soutien de la part de qui que ce soit – je suis tombée malade. Je devais me faire opérer mais aucun hôpital ne m'acceptait avec mon fils car il n'y avait personne pour s'en charger à la maison. Depuis fin 2007, il a été accueilli dans ma famille à Kinshasa, pour me permettre de me faire soigner ici à Bruxelles. Jusqu'à présent, aucune institution n'est prête à l'accueillir à Bruxelles. Il nous manque énormément, son frère et sa sœur ne le voient plus jamais et inversement. Nous nous sentons lésés dans nos droits respectifs : Frédéric ne pouvant pas s'exprimer, n'a-t-il pas le droit comme quiconque d'être parmi les siens ? Car même les animaux ont des droits ! ».

L'internement en hôpital psychiatrique des personnes qui présentent des troubles graves du comportement associés à une déficience intellectuelle et/ou à de l'autisme est une exclusion ultime et indigne d'une société qui se dit civilisée : on enferme ceux que l'on ne veut plus voir !

Un membre du GAMP, frère d'un jeune homme aveugle qui présente des troubles du comportement ainsi qu'une déficience intellectuelle : « Mon frère est très dépendant, son profil de personne « pluri-handicapée » ne convient donc pas dans la plupart des institutions ... Faute de places adaptées et disponibles, il vit depuis de nombreuses années dans un hôpital psychiatrique où il ne fait rien de toute la journée. J'assimile cela à un traitement inhumain. Personne ne mérite d'être ainsi châtié du simple fait de souffrir de plusieurs handicaps ! ».

Les tuteurs d'un jeune homme de 24 ans avec un autisme sévère et une déficience intellectuelle modérée qui, pour des raisons financières, a été exclu de l'institution où il était accueilli depuis 7 ans et qui, faute d'alternative, a été envoyé en hôpital psychiatrique : « Nous avons tous investi tellement de temps et d'efforts pour l'amener à un bon niveau de fonction-

nement. Il a appris à lire, il s'intéressait à la météo, à la géographie et aux photos, il communiquait. Le voici maintenant surmédicalisé, abruti par les neuroleptiques et réduit à l'état d'une plante verte. Quel épouvantable gâchis humain ! ».

**L'Etat belge est responsable de non assistance à personne en danger ! Alors qu'il se doit d'accompagner et d'aider les personnes le plus vulnérables, il se décharge de ses responsabilités sur les parents !**

A la suite du transfert des compétences du pouvoir fédéral aux communautés et régions du pays, les personnes en situation de handicap se trouvent confrontées à différents ministères et niveaux de pouvoir (enseignement, accueil et accompagnement, hébergement, soins de santé, transports, allocations, ...). L'absence de cohérence et de coordination entre les entités fédérées génère des situations absurdes : les personnes avec un handicap de grande dépendance ne relèvent plus directement de l'aide fédérale pour leur accompagnement, mais elles sont refusées par les institutions communautaires et régionales du fait de la lourdeur de leur handicap ! Lorsqu'elles ont besoin de soins médicaux, elles sont refusées des hôpitaux car handicapées ! Les personnes les plus vulnérables de notre société sont de fait exclues des aides publiques alors que leurs familles sont soumises à la fiscalité comme tout un chacun !

Le papa d'un jeune homme gravement handicapé et sans solution d'accueil dit : « Pendant toute ma vie, j'ai payé mes impôts et j'ai contribué au bien être de la société à raison de plus de 50 % de mon salaire. J'attends un juste retour pour mon fils qui a besoin d'aide ! ».

Le papa d'un adolescent avec un pluri-handicap de grande dépendance raconte ses incroyables péripéties pour arriver à faire hospitaliser son enfant. « J'ai dû menacer de poursuites légales l'hôpital qui ne voulait pas accueillir mon fils à cause de son handicap ! J'ai dû m'adresser au politique pour me faire entendre ! Le gamin allait mal, il avait besoin d'un check-up complet pour de graves troubles digestifs. On devait aussi revoir sa médication car il est épileptique, insomniaque et il a des troubles du comportement. Finalement, j'ai dû prendre congé de mon travail pour rester avec lui, à l'hôpital, 24 h sur 24 pendant 10 jours ! ».

La perte des acquis suite au retour forcé à la maison des jeunes de 18-21 ans en fin de scolarité. Arrivés au terme légal de fréquentation d'une école ou d'un centre adapté, il n'y a pas de place dans les services pour adultes qui pourraient prendre le relais. Pendant la période scolaire des efforts importants sont investis dans l'accompagnement éducatif du jeune mais, à la fin de celle-ci, laissé sans support, le jeune régresse

rapidement et les acquis sont perdus. Quel gâchis, non seulement humain mais aussi financier !

*La maman de Jean, 20 ans, autiste sévère avec troubles du comportement. « Mon fils est considéré comme un cas difficile. L'année prochaine, il terminera l'école. Il lui a fallu des années pour qu'il apprenne les règles élémentaires de la socialisation. Mais après l'école, il n'y a rien, pas de centre pour s'occuper ou travailler. Alors, tout ce qu'il a appris sera balayé en quelques mois de temps, ou même quelques semaines, car le pire pour une personne autiste c'est l'oisiveté ! A quoi bon se battre pour que nos enfants progressent dans un enseignement adapté quand après l'école, on leur réserve la régression ? ».*

*Anne est une jeune fille de 17 ans. En fin d'année scolaire, sa place à l'école fut remise en question. Anne avait un comportement dérangeant en classe : crier, rire fort, faire une tape sur les fesses, etc. L'école trouvait qu'elle n'avait plus sa place dans le circuit scolaire. Suite à la mise en place de l'accompagnement d'un service et de l'adaptation de sa médication, Anne restera à l'école une année de plus. Année durant laquelle l'école rappelle qu'Anne n'a pas sa place dans le circuit scolaire. Elle va avoir 18 ans ... que se passera-t-il pour elle l'année prochaine ?*

Ce sont les parents qui doivent pallier à l'absence de services et mettre en place eux-mêmes des solutions alors qu'ils ont déjà la charge de leur enfant qui absorbe toute leur énergie. Quand vous êtes diagnostiqués d'un cancer, attend-t-on de vous que vous créiez un hôpital, engagiez du personnel qualifié et fassiez fonctionner les services avant de vous soigner ? L'investissement « à risque » est entièrement à charge des asbl promoteurs de projets.

*La maman de Pierre, 14 ans, avec un handicap mental et grandement dépendant : « Inquiétude énorme par rapport à l'avenir de notre fils. Est-ce encore et toujours le rôle des parents de créer ce qui manque ? ».*

*Une maman qui vit seule avec son fils polyhandicapé de 40 ans, souffrant d'une maladie dégénérative, dit : « Mon fils a été exclu du centre de jour car son handicap s'est aggravé et le personnel ne se sentait pas en mesure de prendre en charge ses besoins importants de nursing. Les aides à domicile que j'ai contactées sont venues une fois et se sont déclarées « non préparées » et « non formées » à ce type de prise en charge, relevant davantage des soins de santé. Mais lorsque mon fils a dû être hospitalisé, j'ai été obligée de rester avec lui 24h sur 24 car le personnel de l'hôpital n'est pas en mesure de lui fournir une présence assidue et n'a pas l'habitude du handicap ! Finalement, mon fils n'a de place nulle part ... ».*

*Les parents vieillissants gardaient à la maison leur fils adulte avec autisme et troubles graves du comportement. Ils étaient sujets aux nombreuses plaintes des voisins incommodés par le bruit. Suite à une crise grave de violence, le père a passé toute une nuit à courir d'un hôpital à l'autre avec son fils pour qu'on lui administre un calmant. Il a été rejeté de partout et n'a trouvé de l'aide qu'au petit matin. Après avoir rendu public son cas dans les médias, on a trouvé une place en hébergement mais au bout de quelques mois la personne a été exclue de l'institution. De guerre lasse, la famille a annoncé son intention de quitter la Belgique et de se retirer dans une caravane en France. Depuis, le contact a été perdu. « Puisque tout le monde nous rejette, il ne me reste qu'à me retirer de la société ! ».*

**L'absence de solidarité envers les plus faibles est inadmissible dans l'un des pays les plus riches au monde. Les familles plus socialement défavorisées sont laissées pour compte !**

Nous vivons dans un Etat basé sur la solidarité qui a développé l'un des meilleurs systèmes de sécurité sociale et de soins de santé au monde. Cette solidarité fonctionne au niveau fédéral (allocations sociales, assurance maladie) mais elle s'effrite au niveau communautaire et régional (aides aux personnes). Les budgets attribués aux communautés et régions sont largement insuffisants face aux besoins.

L'absence de vision globale entraîne une défaillance, voire une absence, de planification d'ouverture de services. Des réponses ponctuelles sont trouvées au cas par cas pour les parents qui crient le plus fort et qui savent se démener et se faire entendre. Certains parents, notamment les plus favorisés socialement, doivent même « acheter » leur place au prix fort par le biais de « dons » qui leur sont suggérés par les institutions. Et les autres ? De nombreux parents doivent arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant et tombent dans la précarité. C'est plus particulièrement le cas des familles monoparentales qui se retrouvent à vivre sous le seuil de pauvreté. Et qu'en sera-t-il de l'après-parents ? Qui suivra nos enfants quand nous ne serons plus là ?

*La maman de Simon, jeune homme de 21 ans, vivant seule avec lui, au chômage : « Mon fils est non verbal, incontinente, s'automutile et est sujet à des crises de violence incontrôlables. J'ai dû arrêter de travailler car il fallait le garder après l'école et pendant la journée lors des vacances scolaires. » Elle est en grande détresse et vit alors un enfer quotidien où elle est soumise à des brutalités. « Quand il est à la maison, il m'arrive de m'enfermer à clef dans ma chambre pendant qu'il casse tout dans la pièce à côté. ».*

*La maman de Sébastien, polyhandicapé : « Mon fils a 18 ans et doit quitter prochainement son institution pour jeunes. Moi, je perdrai mon emploi faute de lui avoir trouvé une place chez les adultes. De quoi vais-je vivre ? ».*

*La maman âgée d'un homme de 36 ans, autiste et épileptique, est malade et veuve depuis longtemps. La fratrie s'est désintéressée de lui et la mère s'inquiète de l'après-parent. « Il n'y a pas de place à Bruxelles (10 ans de liste d'attente). J'ai visité 20 homes dans le Brabant Wallon, tout est complet. Mon enfant est fort renfermé, angoissé et dépressif. Qui l'accompagnera quand je ne serai plus là ? Comment m'assurer qu'il sera correctement suivi ? ».*

*La maman d'une jeune femme de 21 ans, avec une déficience intellectuelle profonde et souffrant de troubles graves du comportement vient enfin de trouver (pour combien de temps ?) une solution d'accueil en hébergement. Jusqu'à ce jour, la personne était résidente en famille, ce qui a bouleversé le quotidien et la vie sociale des parents. « Je viens de passer 21 ans en prison, enfermée dans un cachot, coupée du monde. Si j'avais tué ma fille j'aurais été condamnée à 5 ans de prison et je serais ensuite sortie du cachot. ».*

**La relative indifférence de certains milieux politiques et la lenteur de la mise en œuvre des mesures sont inacceptables devant l'urgence et le drame quotidien des familles !**

Le handicap de grande dépendance n'est pas un thème porteur ni une priorité dans les programmes des partis. Notre cause n'est intéressante ni médiatiquement (nos enfants ne sont pas photogéniques et émouvants, les vrais drames restent cachés dans les familles, loin du regard), ni politiquement (nous représentons une population avec peu d'impact au niveau électoral). Seuls se manifestent quelques personnalités politiques personnellement sensibilisées et prêtes à se mouiller pour la cause, sans en retirer d'avantage politique direct. Suite aux actions du GAMP, la sensibilisation du monde politique s'est accrue, mais les discours et promesses électorales tardent à se concrétiser dans les actions. Pire, les accords politiques et les engagements formels ne sont pas traduits dans les faits par la législation (financements COCOF, suivi des résolutions parlementaires, arrêtés d'application de l'ordonnance infrastructure, conventions INAMI, ...).

*Une maman, membre du GAMP : « Lorsque nous sommes confrontés au monde politique, nous sommes reçus avec beaucoup de compassion, on nous dit que l'on comprend notre détresse mais ... on nous dit de suite qu'il n'y a pas d'argent ! Cet aveu d'impuissance de la plupart des femmes et hommes politi-*

*ques cache, selon moi, une indifférence plutôt répandue et me met davantage en colère qu'un refus net ! Qui veut faire quelque chose trouve un moyen, qui ne veut rien faire trouve une excuse ! ».*

*Un service d'accompagnement bruxellois nous signale cette situation : une jeune femme avec une déficience intellectuelle sévère et des troubles du comportement est internée dans un hôpital psychiatrique en attendant de trouver une solution. Après quelques mois, une place est disponible en Wallonie dans un tout nouveau centre de jour spécialisé en autisme. Le centre est agréé par l'AWPIH mais non subsidié. Il accueille néanmoins des personnes autistes avec des budgets nominatifs attribués par l'AWIPH. Alors que la législation COCOF prévoit d'accorder le même type de budgets, alors qu'un accord de coopération entre Wallonie et Bruxelles existe et permet la libre circulation des personnes dans les institutions de la Communauté Française, alors qu'un budget serait bel et bien disponible pour cette jeune femme, on découvre que son cas (occupation d'une place non subsidiée en Wallonie) n'a pas été prévu ! On peut modifier la loi mais ... combien de temps cela va-t-il prendre ? De nombreux mois sont déjà passés depuis que la situation a été signalée et dénoncée. Entre-temps, la jeune femme croupit dans cet hôpital dans l'indifférence générale, le budget n'est plus disponible car il a été utilisé pour une autre personne, et la place disponible sera probablement occupée d'ici là !*

**L'absence de considérations spécifiques dans la législation pour certains handicaps de grande dépendance entraîne la mise en place d'aides inadéquates et insuffisantes, et résulte dans une exclusion de fait des services existants !**

L'autisme, le polyhandicap, la cérébro-lésion requièrent des mesures appropriées et du personnel spécialisé et formé. Ce besoin n'est pas reflété dans la législation; en voici quelques exemples :

- Les écoles spécialisées emploient des enseignants qui ne sont pas tenus d'être spécialisés ou même simplement familiarisés avec les handicaps qu'elles accueillent (des enseignants pour sourds qui ignorent tout de la langue des signes, des enseignants pour autistes qui ignorent tout de l'autisme et des troubles du comportement ...) avec les conséquences désastreuses que l'on imagine pour nos enfants.
- Les conventions INAMI spécifiques à l'autisme sont en attente depuis plusieurs années alors qu'elles devaient être opérationnelles en 2008 et suivies de conventions spécifiques pour personnes cérébro-lésées et polyhandicapées. Ces conventions permettraient de contribuer par des budgets supplémentaires à l'accueil des jeunes adultes dans

des institutions non adaptées. Alors que des drames se jouent dans les familles, comment accepter que « la législation suit son cours », « qu'il faut du temps pour que l'INAMI accepte le principe », ... !

*Les parents de Marc témoignent : « Notre fils fréquente depuis septembre un Institut d'Enseignement Spécialisé à Vielsalm (IESPS) dans une classe d'adaptation sociale. Malgré qu'il ait reçu un bon accueil, son profil « de grande dépendance » ne correspondait pas vraiment à l'établissement de type scolaire. Ils ont quand même accepté de l'y accueillir car il n'avait pas d'autre solution. Au départ le type d'accueil c'était école + internat durant la semaine et 1 WE sur deux. Pour les congés scolaires, il était dirigé vers un autre centre situé à Comblain puis, comme c'était trop dur pour eux, plus loin à Anseremme et comme c'était aussi trop dur, il y a eu Lessines. Conclusion, Marc s'est retrouvé avec 3 lieux d'accueil à gérer où il devait pouvoir s'adapter et chercher des repères. Mais pour un jeune autiste ... Les troubles du comportement se sont sérieusement aggravés et ils ont transporté Marc deux fois en ambulance durant la même soirée à deux hôpitaux différents. Nous l'avons alors ramené à domicile définitivement. Nous assurons donc maintenant la lourde charge des WE et des congés scolaires sans compter les 400 km A/R (Bruxelles / Vielsalm) à faire toutes les semaines sans qu'aucune contribution financière ne nous ait été accordée, malgré que c'était le seul endroit où une place était libre. Marc aura 17 ans en juin et possède une dérogation de la COCOF. Nous venons d'apprendre tout récemment que la prise en charge en semaine (école + internat à Vielsalm) prendra fin en juin 2010 et qu'il faudra alors le diriger vers une institution pour adultes. Où ira-t-il ? Nous n'en savons encore rien. Les recherches sont mises en place et il n'y a que les listes d'attente qui sont disponibles à l'accueillir. ».*

*Paul a 21 ans, est orphelin de père et grandement dépendant. Il vit seul avec sa maman. Paul a fréquenté pendant son adolescence une école spécialisée ainsi qu'un internat adaptés à ses besoins. Cela a permis à la maman, tant bien que mal, de continuer à travailler. Aujourd'hui Paul a quitté l'école. Sa maman ne trouve pas de centre adapté pour adultes près de chez elle. Elle a fait le tour de toutes les institutions de la région sans succès. Toutes se disent non adaptées et non formées à la prise en charge d'un jeune comme Paul. Pourtant, avec une aide complémentaire, un budget personnalisé, Paul pourrait trouver facilement un accueil ... La maman est face à un choix : quitter son travail et s'occuper seule de son enfant ou déménager pour tenter sa chance ailleurs (et dans tous les cas perdre son travail). Désespérée et angoissée pour l'avenir, la maman de Paul a alerté le monde associatif en affirmant : « Si je ne trouve pas de place pour mon fils, il y aura deux suicides ! Et une fois morte, je continuerai à faire parler de moi ! ».*

*Henri a 23 ans et vient d'être changé de centre d'hébergement. Le nouveau centre est éloigné. Malgré l'aide qu'on lui apporte, il faut à sa maman plus de deux heures de transport en commun pour aller chercher son fils le week-end. Elle le voit moins souvent qu'auparavant. Henri a des difficultés à s'intégrer, participe peu aux activités, ... et a arrêté de s'alimenter. Le centre met alors fin à l'accueil. Il pourra y rester trois mois supplémentaires pour permettre à la famille de trouver un autre service. De plus, la maman est seule confrontée aux colères de son fils lorsqu'il est à la maison. Il peut alors la frapper, lui lancer des objets, ... Il n'est donc pas possible qu'il rentre vivre tous les jours chez sa maman. Henri est aujourd'hui dans un centre d'hébergement privé. Mais celui-ci n'est pas spécialisé. Sera-t-il suffisant pour Henri ?*

### **L'exclusion de ces personnes des services existants, sans possibilité de recours, nie les droits démocratiques les plus élémentaires !**

En dehors des drames que l'exclusion et le retour forcé créent dans les familles, c'est fondamentalement un déni des droits démocratiques de la personne. La procédure de droit qui est à la base même de la démocratie implique que tout citoyen a droit à être entendu devant une instance de recours. Ici, elle n'existe pas !

*Le papa d'Alizée, jeune femme avec autisme de 31 ans : « A l'âge adulte, nous avons longtemps cherché une solution pour son avenir. Un centre de jour non spécialisé à Bruxelles l'a finalement acceptée. Ce centre n'appliquait pas la méthode TEACCH et ne s'adaptait donc pas aux besoins de structuration et d'encadrement dont elle avait besoin. Alizée s'est sentie de moins en moins bien. Etant de plus en plus angoissée, elle a commencé à avoir des troubles du comportement. Le centre l'a alors mise à la porte sans autre forme de procès. Le même scénario s'est reproduit dans un deuxième centre de jour toujours à Bruxelles. Alizée a donc passé plusieurs mois à la maison, et nous avons dû faire face nuit et jour à cette situation. Sur ce, sa maman est tombée gravement malade du cancer. Un centre spécialisé en autisme situé en Wallonie a alors pris Alizée en dépannage pour que la maman puisse se soigner. Jusque quand ? ».*

### **Les solutions de court séjour sont bien trop limitées, non structurées et ne permettent pas de faire face aux situations de détresse les plus immédiates !**

Quelques services de répit ont vu le jour à Bruxelles en 2008. Ils sont indispensables aux personnes qui n'ont aucune solution d'accueil ni d'aide à domicile. Néanmoins, ils ne sont pas suffisants pour couvrir la totalité des besoins et l'offre est essentiellement axée sur l'accueil de jour. Aucun budget n'est pour l'heure

attribué ou attribuable à des services spécifiques de court séjour (accueil de jour et de nuit allant de quelques jours à quelques mois) ni à l'accueil d'urgence (indisponibilité de la famille, maladie ou décès d'un parent).

*Les parents de Julien sont au bout du rouleau, les troubles du comportement et les problèmes de sommeil de leur fils autiste ne leur permettent pas de dormir une nuit entière : « Nous aimerions tellement trouver un lieu d'accueil ne fut-ce qu'un week-end de temps en temps, pour pouvoir souffler, pour faire des activités avec nos autres enfants ... Nous avons fait une demande à La 2<sup>ème</sup> Base, maison de répit spécialisée en Wallonie, car à Bruxelles il n'y a rien du tout ! Mais le service est saturé par les demandes et doit donner priorité aux personnes inscrites à l'AWIPH ! Le quota des personnes non inscrites à l'AWIPH est dès lors largement dépassé. ».*

*Une femme âgée vivant seule avec son fils polyhandicapé découvre d'avoir un cancer à un stade avancé. Il fallait l'hospitaliser rapidement pour l'opérer et démarrer les cures de chimiothérapie et radiothérapie au plus vite. Ne trouvant aucune solution d'accueil temporaire pour son fils, la dame a dû se faire hospitaliser avec lui et occuper une chambre à deux lits. Le personnel infirmier a refusé de s'occuper de son fils du fait qu'il n'était pas leur patient. Dès le réveil, la maman a dû elle-même lui donner ses médicaments ! Les jours qui ont suivi, elle a dû elle-même l'aider à aller à la toilette et le laver ..., alors qu'elle souffrait des suites de son opération !*

### **Conventions internationales relatives aux droits des personnes**

**Voici une sélection d'articles directement pertinents à la situation des personnes ayant un handicap et qui sont TOUS bafoués !**

#### **Déclaration Universelle des Droits de l'Homme**

##### *Article 1<sup>er</sup>*

Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. (...)

##### *Article 2-1*

Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.

##### *Article 3*

Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne.

##### *Article 5*

Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

##### *Article 7*

Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination.

##### *Article 25*

Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté.

### **Conventions des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées**

##### *Article 2*

On entend par « discrimination fondée sur le handicap » toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable (...).

##### *Article 3*

Les principes de la présente Convention sont :

- a) le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;



- b) la non-discrimination;
- c) la participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
- d) le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
- e) l'égalité des chances;
- f) l'accessibilité;
- g) l'égalité entre les hommes et les femmes;
- h) le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et
- i) le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;

- b. les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
- c. les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

\*  
\* \*

*Article 4  
Obligations générales*

Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap. (...)

*Article 15  
Droit de ne pas être soumis à la torture  
ni à des peines ou traitements cruels,  
inhumains ou dégradants (...)*

Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, judiciaires et autres mesures efficaces pour empêcher, sur la base de l'égalité avec les autres, que des personnes handicapées ne soient soumises à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

*Article 19  
Autonomie de vie et inclusion dans la société*

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a. les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur

**« La situation actuelle, telle que décrite dans ces pages, relève de l'inacceptable, tout particulièrement dans un Etat de droit !**

**Devrons-nous alerter les Nations Unies et demander qu'une commission d'enquête soit diligentée pour qu'enfin les décideurs de ce pays assument leurs responsabilités ? »**

**Les membres du GAMP**

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

**Qui sommes-nous ?**

Né en 2005, **Le GAMP** (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance) est un mouvement de pression citoyen qui revendique pour les personnes en situation de grande dépendance les droits à l'inclusion sociale (vivre parmi les autres comme tout un chacun) et à l'accueil adapté, au même titre que tous les citoyens.

Le GAMP n'a pas de statut juridique et se veut indépendant de toute appartenance politique, religieuse ou philosophique.

Ses membres sont des citoyens concernés par la problématique de la grande dépendance, des personnes en situation de handicap, des parents, des professionnels, des sympathisants.

**Nos revendications !**

**UNE PLACE DANS LA SOCIÉTÉ POUR  
LES PERSONNES AVEC UN HANDICAP  
DE GRANDE DÉPENDANCE !**

**Nos actions !**

Faute de réponses adéquates des pouvoirs publics, nous sommes descendus dans la rue. Depuis octobre 2005, nous interpellons sans relâche les instances politiques, afin que des solutions structurelles soient mises en place.

Le GAMP organise des sit-in mensuels et effectue de nombreuses actions de lobbying auprès des autorités et des médias.

**Rejoignez notre combat, soutenez nos actions !**

- Nous avons besoin de votre temps, de vos compétences et de votre énergie ! Contactez-nous !
- Diffusez largement notre message à vos contacts !

**Plus de détails sur nos revendications et nos actions ?**

Consultez notre blog [www.gamp.be](http://www.gamp.be)

Courriel : [info@gamp.be](mailto:info@gamp.be)

Adresse : Clos du Bergoje, 20 – 1160 Bruxelles

Tél. 0476 / 94 65 18

**UNE PLACE POUR TOUS !**

Annexe 2

Le GAMP

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

Chiffres de la grande dépendance dans la population belge 2010

Type de handicap	Prévalence internationale % (1)	Nombre personnes concernées de 20 à 64 ans sur population estimées en 2010 à 6.584.760 personnes	Nombre de bénéficiaires GD d'ARR-AI de 21-65 ans en 2010
Polyhandicap périnatal	0,2 %	13.170	
Retard mental sévère à profond	0,38 %	25.022	
Surhandicaps	0,3 %	19.754	
Autisme grande dépendance (2)	0,11 %	7.243	
<b>TOTAL</b>	<b>0,99 %</b>	<b>65.189 0,99 %</b>	<b>73.461 (3) 1,115 %</b>

Les ARR-AI sont octroyées aux personnes de 21 à 65 ans.

Les données disponibles nous permettent de connaître le nombre de personnes en fonction des tranches d'âge jusqu'à l'année 2008, où l'on comptait 6.394.370 personnes de 20 à 64 ans sur un total de 10.666.866 habitants en Belgique (4).

Le nombre des bénéficiaires des ARR-AI nous est connu pour l'année 2010, alors que la population belge comptait au total 10.984.468 habitants.

En fonction de ces chiffres, **on a donc estimé la population âgée de 20 à 64 ans en 2010 à 6.584.760 personnes** ( $X = 10.984.468 \times 6.394.370 : 10.666.866$ ).

Le nombre de bénéficiaires d'ARR-AI en 2010 est de 73.461 personnes pour les catégories 3, 4 et 5, considérées de grande dépendance. Cela correspond à 1,115 % ( $73.461 : 6.584.760 \times 100$ ) de la population de 20 à 64 ans.

Ce pourcentage est légèrement plus élevé que la prévalence internationale des handicaps de grande dépendance qui se situe aux alentours de 1 %.

Reste à noter que la prévalence de 1 % ne tient compte que des handicaps périnataux et non des handicaps acquis dans le courant de la vie, comme par exemple la cérébro-lésion et différentes maladies dégénératives.

On peut donc valablement admettre que **le pourcentage du handicap de grande dépendance sur la population belge soit de l'ordre de 1,115 %**.

(1) INSERM 2004 – Déficiences et handicaps d'origine périnatale – Dépistage et prise en charge – Chapitre 2 : « Données internationales de prévalence » <http://www.inserm.fr/content/download/.../deficiences+et+handicaps.pdf>.

(2) Etude Autirecherche, Inforautisme, 2006 : [www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE\\_rapport\\_final.doc](http://www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE_rapport_final.doc).

(3) Tableau catégories 3, 4, 5 par Région et Communauté du SPF Affaires sociales.

(4) [http://statbel.fgov.be/fr/modules/publications/statistiques/population/downloads/population\\_par\\_sexe\\_groupe\\_et\\_classe\\_d\\_ges\\_la\\_belgique\\_et\\_par\\_region.jsp](http://statbel.fgov.be/fr/modules/publications/statistiques/population/downloads/population_par_sexe_groupe_et_classe_d_ges_la_belgique_et_par_region.jsp).

**A Bruxelles, en 2010, on compte 6.718 personnes de 21 à 65 ans handicapées de grande dépendance** (catégories 3, 4, 5) <sup>(5)</sup> bénéficiaires des ARR-AI sur une population bruxelloise de 18 à 64 ans de 696.717 personnes. On ne peut donc utiliser rigoureusement ces chiffres car les deux populations ne sont pas comparables sur le même nombre d'années.

Néanmoins, si l'on applique le pourcentage de 1,115 % relatif au handicap de grande dépendance à la population adulte bruxelloise de 18 à 64 ans (696.717 personnes), on peut raisonnablement **estimer le nombre de personnes handicapées adultes de grande dépendance à 7.768**. Ci-après un tableau reprenant une estimation du nombre de personnes handicapées selon le type de handicap de grande dépendance. Reste à signaler que le SPF Affaires Sociales n'a pas de chiffres par type de handicap mais uniquement par degré de dépendance.

Type de handicap de grande dépendance	Prévalence études épidémiologiques internationales	Personnes de 18-64 ans concernées selon prévalence études sur 696.717 <sup>(6)</sup> personnes	Personnes concernées selon prévalence du SPF Affaires sociales 1,115 %
Polyhandicap périnatal	0,2 %	1.393	Données non disponibles
Retard mental sévère à profond	0,38 %	2.648	Données non disponibles
Surhandicaps	0,3 %	2.090	Données non disponibles
Autisme grande dépendance	0,11 %	766	Données non disponibles
<b>TOTAL handicaps périnataux</b>	<b>0,99 %</b>	<b>6.897</b>	<b>Données non disponibles</b>
Autres handicaps et handicaps acquis	0,125 %	871	Données non disponibles
<b>Total handicaps de grande dépendance</b>	<b>1,115 %</b>	<b>7.768</b>	<b>7.768</b>

**En Wallonie, en 2010, on compte 28.121 personnes de 21 à 65 ans handicapées de grande dépendance** (catégories 3, 4, 5) <sup>(7)</sup> bénéficiaires des ARR-AI sur une population wallonne de 18 à 64 ans de 2.177.361. Si l'on applique le même discours que pour Bruxelles plus haut, voici le tableau reprenant une estimation du nombre de personnes handicapées selon le type de handicap de grande dépendance.

Type de handicap de grande dépendance	Prévalence études épidémiologiques internationales	Personnes de 18-64 ans concernées selon prévalence études sur 2.177.361 <sup>(8)</sup> personnes	Personnes concernées selon prévalence du SPF Affaires sociales 1,115 %
Polyhandicap périnatal	0,2 %	4.355	Données non disponibles
Retard mental sévère à profond	0,38 %	8.274	Données non disponibles
Surhandicaps	0,3 %	6.532	Données non disponibles
Autisme grande dépendance	0,11 %	2.395	Données non disponibles
<b>TOTAL handicaps périnataux</b>	<b>0,99 %</b>	<b>21.556</b>	<b>Données non disponibles</b>
Autres handicaps et handicaps acquis	0,125 %	2.721	Données non disponibles
<b>Total handicaps de grande dépendance</b>	<b>1,115 %</b>	<b>24.277</b>	<b>24.277</b>

(5) Tableau catégories 3, 4, 5 par région et communauté du SPF Affaires sociales.

(6) <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/etatcivil/popreg/>.

(7) Tableau catégories 3, 4, 5 par Région et Communauté du SPF Affaires sociales.

(8) <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/etatcivil/popreg/>.

**En Flandre, en 2010, on compte 38.054 personnes de 21 à 65 ans handicapées de grande dépendance** (catégories 3, 4, 5) <sup>(9)</sup> bénéficiaires des ARR-AI sur une population néerlandophone de 18 à 64 ans de 3.891.512. Si l'on applique le même discours que pour Bruxelles plus haut, voici le tableau reprenant une estimation du nombre de personnes handicapées selon le type de handicap de grande dépendance.

Type de handicap de grande dépendance	Prévalence études épidémiologiques internationales	Personnes de 18-64 ans concernées selon prévalence études sur 3.891.512 <sup>(10)</sup> personnes	Personnes concernées selon prévalence du SPF Affaires Sociales 1,115 %
Polyhandicap périnatal	0,2 %	7.783	Données non disponibles
Retard mental sévère à profond	0,38 %	14.788	Données non disponibles
Surhandicaps	0,3 %	11.674	Données non disponibles
Autisme grande dépendance	0,11 %	4.281	Données non disponibles
<b>TOTAL handicaps périnataux</b>	<b>0,99 %</b>	<b>38.526</b>	<b>Données non disponibles</b>
Autres handicaps et handicaps acquis	0,125 %	4.864	Données non disponibles
<b>Total handicaps de grande dépendance</b>	<b>1,115 %</b>	<b>43.390</b>	<b>43.390</b>

(9) Tableau catégories 3, 4, 5 par Région et Communauté du SPF Affaires sociales.

(10) <http://statbel.fgov.be/fr/statistiques/chiffres/population/structure/etatcivil/popreg/>.

### **Annexe 3**

#### **Catégories handicap ARR-AI**

Lors de l'évaluation de la catégorie pour l'allocation d'intégration, il est tenu compte du degré d'autonomie par rapport à une série de critères socio-médicaux.

Le médecin du SPF évaluera les difficultés de la personne à accomplir ces activités de tous les jours dans les domaines suivants :

1. se déplacer;
2. se préparer à manger et manger;
3. faire sa toilette et s'habiller;
4. entretenir son logement et accomplir des tâches ménagères;
5. évaluer et éviter les dangers;
6. avoir des contacts avec d'autres personnes.

Pour chacun de ces 6 types d'activités (fonctionnalités), il fixera un nombre de points, en fonction des difficultés :

- aucune difficulté : 0 point;
- petites difficultés : 1 point;
- grosses difficultés : 2 points;
- impossible sans l'aide d'une autre personne : 3 points.

Le total des points (maximum 18) déterminera la catégorie (1, 2, 3, 4 ou 5) dans laquelle se trouvera la personne.

Il faut au minimum 7 points pour appartenir à la catégorie 1; c'est l'une des conditions pour recevoir une allocation d'intégration.

Si l'on retient une moyenne de 2 points (grosses difficultés) pour chaque fonctionnalité, on peut estimer le seuil de grande dépendance à 12 points.

Les catégories 3, 4 et 5 comportent donc un plus haut niveau de dépendance, soit :

- Catégorie 3 : 12 à 14 points
- Catégorie 4 : 15 à 16 points
- Catégorie 5 : 17 à 18 points

Référence : [http://www.handicap.fgov.be/docs/ARR\\_AI\\_fr.pdf](http://www.handicap.fgov.be/docs/ARR_AI_fr.pdf).

## Annexe 4

### Le GAMP

#### Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance

#### Le handicap de grande dépendance

#### Définition et handicaps concernés

« **Toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans tout projet de vie est considérée comme gravement dépendante** » (1).

Les personnes handicapées de grande dépendance sont des personnes atteintes d'un handicap congénital ou acquis. Elles peuvent être atteintes de polyhandicap, d'autisme associé ou non à des troubles du comportement et/ou autres handicaps (retard mental, épilepsie, troubles sensoriels), de déficience intellectuelle modérée à profonde avec ou sans autres handicaps et/ou troubles du comportement associés, d'infirmité motrice cérébrale grave, d'une cérébro-lésion acquise.

**Les handicaps de grande dépendance peuvent ainsi être répertoriés :**

**Personnes présentant un polyhandicap :** « *Les enfants polyhandicapés sont atteints d'un handicap grave à expressions multiples, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.* » (2).

**Personnes avec autisme :** « *L'autisme est un trouble grave du développement qui débute avant l'âge de 3 ans et qui affecte à des degrés divers les capacités de communication et de la relation sociale. Il se traduit entre autres par des intérêts restreints, une forte résistance aux changements et dans beaucoup de cas par des troubles du comportement. L'autisme associé à un retard mental résulte en un handicap de grande dépendance.* » (3).

**Personnes avec une déficience intellectuelle modérée, sévère à profonde :** Personnes ayant un quotient intellectuel en dessous de 50 et nécessitant un accompagnement quotidien rapproché.

**Personnes présentant une lésion cérébrale acquise :** « *Les personnes cérébro-lésées (traumatisme crânien : après un accident de la voie publique, une chute ou une agression, ...; accident vasculaire cérébral, ...) présentent parfois de nombreuses difficultés face à la vie de tous les jours. Elles peuvent avoir des troubles de mémoire, de concentration, d'initiative, d'orientation dans le temps et dans l'espace, des troubles de la personnalité et du comportement, des troubles de la communication, des difficultés à gérer leurs émotions, des déficiences physiques et sensorielles. De manière générale, une atteinte cérébrale sévère entraîne une perturbation majeure de la vie quotidienne avec des répercussions certaines sur le milieu familial, social, professionnel de la personne concernée.* » (4).

**Personnes atteintes d'une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) grave :** « *L'IMC est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale (pendant la grossesse, l'accouchement ou lors des premiers mois de la vie). Elle touche un cerveau encore en maturation et entraîne un trouble moteur non évolutif (paralysie, troubles de la coordination du mouvement).* » (5).

**Personnes présentant un surhandicap :** « *Surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant.* » (6).

**Personnes présentant une condition de multi-handicap :** Personnes cumulant plusieurs handicaps d'origine différente.

**Autres handicaps de grande dépendance :** Toute personne se trouvant en situation de handicap de grande dépendance due à des causes diverses comme maladies génétiques, maladies dégénératives, ou étant dans une dépendance physique totale est à considérer comme grandement dépendante.

(1) Bernard Ennuyer : « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social ». Paris, Dunod, 2002.

(2) Adepo.

(3) Inforautisme asbl.

(4) La Braise asbl.

(5) APF – Association des Paralysés de France : [http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations\\_medicales/pathologies/lesions\\_cerebrales/infirmité\\_motrice\\_cerebrale\\_IMC.htm#intro](http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/pathologies/lesions_cerebrales/infirmité_motrice_cerebrale_IMC.htm#intro).

(6) CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations).

**Annexe 5****Inforautisme asbl****Autirecherche 2006****Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme****Note de Synthèse****Mars 2006**

Cette étude a été réalisée avec le soutien de la COCOF.

**Cette étude a pour objectifs de déterminer la demande de services de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme et de proposer des pistes de réponses.**

L'autisme (1) est un handicap mental grave qui demande un accompagnement spécifique tout au long de l'existence. L'autisme fait partie des Troubles Envahissants du Développement (1) (TED). Les TED sont fréquemment associés à d'autres handicaps distincts (retard mental, troubles sensoriels et moteurs, épilepsie ...) qui aggravent la condition handicapante. Dans une échelle de sévérité du handicap, les TED sont distribués sur un spectre allant des personnes les moins handicapées et qui vivent dans la société avec un support important de la famille, jusqu'aux personnes les plus lourdement atteintes qui ont un besoin constant d'accompagnement adapté. Chaque personne est différente avec son profil unique de compétences et de déficits. Toutes ont, à des degrés divers, besoin d'un accompagnement dont la nature et l'intensité varient avec la sévérité du handicap. Pour les adultes, cela peut requérir des services divers (hébergement, accueil de jour, travail adapté, répit, loisirs ...) selon les cas.

Les TED ne sont reconnus comme handicap spécifique par la Communauté Française que depuis le 22 avril 2004. Cette reconnaissance récente explique certaines particularités de la situation des TED à Bruxelles : la rareté des personnes diagnostiquées avec TED (auparavant mal diagnostiquées), le manque de familiarité des structures médicales et sociales avec les TED et la carence de services adaptés.

La population cible de cette enquête est constituée des bruxellois, francophones, adultes, avec TED qui sont potentiellement demandeurs des services de la COCOF. Nous ne considérons donc pas les francophones de la périphérie bruxelloise qui dépendent du *Vlaams Fonds*. L'estimation du nombre de personnes concernées est un problème complexe (voir annexe II). D'après les études de prévalence, nous évaluons l'ensemble de la population avec Troubles Envahissants du Développement (TED) au minimum à **1.469** personnes dont **862** sont moins sévèrement atteintes (sans déficit intellectuel) et vivent de façon plus ou moins autonome dans la société. Les **607** personnes restantes présentent en plus une déficience intellectuelle et sont sévèrement handicapées. Elles ont besoin d'avoir accès aux services d'accueil agréés par la COCOF. Parmi celles-ci, au moins **370** sont atteintes à la fois de TED et de retard mental sévère et constituent les cas les plus lourds.

Les 862 personnes avec TED et une intelligence normale résident pour la plupart en famille. Peu d'entre elles se manifestent aujourd'hui et demandent une intervention de la COCOF ou de la Santé Publique. Les raisons de cette situation sont multiples; beaucoup de personnes moins handicapées atteintes de TED ignorent soit la réalité de leur handicap, soit l'existence des services auxquels elles pourraient faire appel ou elles choisissent de ne pas les utiliser.

Mais notre environnement change. Le cadre légal est en place depuis 2004 et les centres de référence pour l'autisme sont instaurés par l'INAMI depuis 2005. Certains réseaux de santé de première ligne (médecins, PMS, assistants sociaux ...) sont progressivement familiarisés avec les TED et peuvent maintenant les détecter dès l'enfance. Reproduisant en cela les tendances observées dans d'autres pays (Canada, Etats-Unis, Suède), on peut s'attendre dans les prochaines années à une augmentation importante du nombre de cas de TED identifiés. Cette tendance est déjà manifeste à Bruxelles dans la population en âge scolaire et se traduira dans quelques années par une demande accrue de services pour adultes à laquelle il faudra pouvoir répondre.

(1) Voir définition de l'autisme et des TED dans l'annexe I et les prévalences dans l'annexe II de l'étude. Dans cette étude, nous désignerons l'ensemble du syndrome autistique par « Troubles Envahissants du Développement » ou TED et réserverons le terme d'autisme au sous-groupe des autistes au sens strict de Kanner, comme il est d'usage dans les milieux scientifiques.



Afin de comprendre où et comment sont prises en charge les autres 607 personnes plus gravement handicapées, nous avons effectué un recensement auprès des services pour personnes handicapées mentales agréés par la COCOF et par l'AWIPH ainsi qu'auprès des services psychiatriques (en tout 481 services contactés). Nous avons ainsi identifié 272 personnes correspondant au profil cible de TED avec handicap sévère. 60 de plus ont été identifiés sur les listes d'attente de la COCOF et de l'AWIPH, dans les hôpitaux psychiatriques et dans les familles, soit au **total 332 personnes**. Les autres **275 personnes** de ce groupe n'ont pas été identifiées. Certaines pourraient être accueillies dans ces mêmes services sous un autre diagnostic (troubles psychiques, retard mental, etc.) mais il n'est malheureusement pas possible de l'établir avec précision. Nous en déduisons que beaucoup d'entre elles résident aujourd'hui en famille.

Pour mieux comprendre leurs besoins nous avons effectué des interviews téléphoniques auprès de **75 familles** dans notre liste de contacts qui ont un adulte avec TED. D'après les réponses, ces adultes sévèrement handicapés sont en permanence en attente d'une solution dont l'urgence varie selon les cas. Leurs besoins sont **prioritairement**, mais pas exclusivement, **l'accueil dans des services adaptés; centre d'hébergement et centre d'accueil de jour**. Il n'existe que très peu de places de ce type disponibles à Bruxelles et en Wallonie. Il n'y a pas eu d'ouverture de nouvelles structures depuis longtemps, les places se libèrent principalement par exclusions ou par départs naturels et les listes d'attente sont donc très longues. La plupart des services existants ne sont pas adaptés à la spécificité des TED. Ils hésitent à accueillir les personnes avec TED, qui ont besoin d'un encadrement plus important que celui prévu dans les normes actuelles de la COCOF. Le principe d'un taux d'encadrement adapté pour les TED est reconnu par la législation de 2004, mais les nouvelles normes, toujours à l'étude, ne sont pas encore d'application.

Les cas plus « lourds », c'est-à-dire ceux présentant des troubles du comportement ou qui nécessitent un encadrement important dû à leur manque d'autonomie, sont écartés des services dès l'admission. Même pour les personnes moins handicapées, les services offerts sont souvent inadaptés à leurs besoins, par manque de moyens et de formation du personnel accompagnant sur l'autisme.

Rien de spécifique pour l'autisme n'est en place pour les adultes à Bruxelles. Les parents à la recherche d'une solution doivent se débrouiller et les ressources personnelles et familiales sont alors déterminantes. A ce jeu, les moins favorisés se retrouvent laissés pour compte, c'est-à-dire qu'on garde la personne à la maison et qu'on s'adapte tant bien que mal à sa présence. Lorsque, au bout de longues démarches, il arrive quand même qu'on trouve une possibilité d'hébergement, elle est rarement adaptée aux besoins spécifiques de la personne. Il faut bien prendre la place qui se libère afin d'éviter la solution de dernier ressort qui est l'internement psychiatrique. C'est un parcours du combattant qui n'est que trop fréquent. En attendant cette hypothétique solution, il est urgent de fournir aux familles un **service de répit et/ou d'aide à domicile ainsi qu'une aide concrète à la recherche de solutions**.

La situation est particulièrement difficile pour les personnes avec TED qui arrivent à l'âge adulte et qui doivent quitter les structures pour jeunes qui les avaient accueillies jusqu'alors. Chaque année, **6 à 10 personnes** correspondant au profil de grande dépendance arrivent en fin de scolarité et viennent s'ajouter à la population en demande. D'ici 2010, au moins 50 adultes avec TED, gravement handicapés seront en demande de services à Bruxelles. Il faut mettre en place un **service d'accompagnement qui assure la transition vers les structures pour adultes** afin d'éviter la perte des acquis et la régression qui résultent d'une rupture dans l'accompagnement.

Les cas les plus douloureux correspondent aux **cas d'urgence** tels que **l'exclusion (2)**, malheureusement fréquente, d'un adulte sévèrement handicapé du centre d'hébergement où il est résident. La famille est alors contrainte de reprendre à la maison un adulte dont les parents vieillissants peuvent de moins en moins assumer la charge de façon convenable. Un autre cas d'urgence se retrouve lorsque l'adulte résidant en famille ne reçoit plus le support, suite à l'indisponibilité, la maladie ou le décès des parents. Le parcours du combattant à la recherche d'un hébergement recommence cette fois dans l'urgence, avec de moins en moins de chances de succès. L'absence de solutions, l'impuissance des parents ou le désintéressement de la famille amènent le cas échéant au placement en institution psychiatrique ou à la marginalisation, voire à l'exclusion sociale. Il est impératif de prévoir des solutions pour ces cas prioritaires. Nous recommandons la création d'une **cellule d'urgence** pour traiter les cas prioritaires et l'instauration de fonds spécifiques **Budget d'Assistance Personnalisée BAP et « conventions nominatives »** à l'instar de ce qui se passe dans les autres régions.

(2) Note de Inforautisme sur l'exclusion des personnes adultes avec autisme résidentes à Bruxelles; mars 2005.

Une note d'alarme doit être sonnée pour les cas les plus lourds, autistes profonds avec troubles graves du comportement. Rejetés de tous, ils sont placés dans les institutions psychiatriques par manque d'alternative et, fréquemment, y restent à demeure. Nous n'en avons recensés que 8 mais leur nombre est certainement plus élevé. La seule prise en charge qui y est offerte est alors la médication lourde et la contention, voire l'isolement, qui résultent invariablement dans la régression et l'abrutissement de la personne. Il existe cependant des alternatives qui ont montré leur efficacité pour les troubles graves du comportement : les **équipes ambulatoires d'intervention** (ESCAPE) ou les **centres spécialisés** (Mistral). Il s'agirait de libérer les moyens pour multiplier ces solutions.

Mais il ne faudrait pas que ces cas dramatiques cachent la réalité des besoins du grand nombre de personnes avec TED qui sont moins sévèrement handicapées et ne sont pas actuellement identifiées dans notre enquête. Leur besoin d'un accompagnement adapté visant à leur assurer une qualité de vie reste intact. Quoique cela ne représente pas aujourd'hui la priorité, toutes devraient bénéficier d'aides et de supports adaptés qui pourraient être selon le cas : **hébergement adapté, travail adapté, appartements supervisés, répit, groupes d'entraide et de loisirs, soutien psychologique ...** Le tableau 9-I dans l'étude rassemble l'ensemble des besoins que nous avons identifiés.

Chacun de ces services doit nécessairement être adapté au profil spécifique de compétences et de déficits de la personne. Il n'est pas dans notre propos de couvrir dans le détail ce vaste domaine, des services spécialisés en font profession. Néanmoins, nous tenons à réaffirmer quelques lignes directrices qui devraient inspirer toute prise en charge des personnes avec TED :

- L'insertion dans la communauté au mieux des possibilités de la personne
- L'éducation à l'autonomie et à la responsabilisation selon les compétences
- Le projet de vie individualisé en partenariat avec la personne, les parents et les professionnels
- La prise en charge dans des petites équipes comprenant de 5 à 7 personnes et éventuellement plusieurs équipes par service.
- Les normes adaptées d'encadrement (deux accompagnants pour 5 à 7 personnes)
- Une formation spécifique et une supervision continue du personnel accompagnant.

Il y a là matière à une approche globale qui prenne en compte l'ensemble des besoins et les moyens disponibles pour les satisfaire. Nous proposons donc ici des pistes de solution pour les problèmes que nous venons de décrire, le détail des recommandations se trouvant dans l'étude.

1. Il n'y a pas à l'heure actuelle à Bruxelles de structures adaptées à l'accueil de personnes adultes avec TED. **Il est prioritaire de créer des nouvelles places en hébergement et en accueil de jour, adaptées pour les personnes les plus gravement handicapées**, y compris pour les personnes avec autisme profond et troubles graves du comportement (voir ci-dessus les critères de qualité).

2. En attendant des mesures structurelles, des **mesures d'urgence** devraient être prises pour parer dans l'immédiat aux situations les plus pénibles. Voici quelques suggestions :

- La création au sein du SBFPH d'une cellule de gestion des cas prioritaires avec la mission de gérer les cas d'exclusion et de rechercher des solutions d'urgence ou des solutions alternatives.
- Le subventionnement des quelques places déjà disponibles au-delà des places agréées dans des institutions bruxelloises disposées à accueillir des adultes avec TED.
- La réalisation rapide des projets Condorcet et Estreda (10 places en hébergement et en accueil de jour destinées aux personnes avec TED) qui permettrait l'ouverture de ces services dès 2007.

- La mise en place d'au moins un service de répit ouvert aux TED avec garantie d'accès. Plusieurs formules sont possibles, de l'aide à domicile à l'accueil temporaire et d'urgence dans des structures d'hébergement où des places seraient prévues.
- Le déblocage de fonds exceptionnels pour un accompagnement à domicile temporaire des personnes en état de crise ou d'urgence, dans l'attente d'une solution durable.
- Le renforcement des équipes ambulatoires d'intervention pour les personnes présentant des troubles graves du comportement afin de réduire l'intensité des troubles et leur permettre une meilleure intégration dans leur milieu de vie.

3. Compte tenu de l'augmentation annuelle de la demande, nous suggérons que, à terme, une **politique globale du handicap** comprenne les mesures suivantes <sup>(3)</sup> :

- Une augmentation adéquate de l'enveloppe du SBFPH <sup>(4)</sup>, ce qui implique un refinancement de la COCOF, afin de subventionner un nombre de places supplémentaires pour rencontrer la demande actuelle et future.
- La création de places d'accueil supplémentaires spécifiquement destinées aux personnes avec TED, dans le cadre des services agréés de la COCOF (institutions francophones) et de la COCOM (institutions bilingues). On pourrait envisager des quotas dans les services agréés, auxquels on fournirait les moyens d'encadrement et les outils et méthodes modernes d'accompagnement.
- La négociation avec le *Vlaams Fonds* pour le subventionnement des francophones habitant la périphérie bruxelloise susceptibles de trouver une place non subsidiée en Wallonie.
- L'octroi par la COCOF de conventions nominatives destinées aux bruxellois pour qu'ils puissent occuper une place en APC <sup>(5)</sup> en Wallonie.
- L'orientation des adultes moins handicapés vers des solutions alternatives d'hébergement comme les Maisons de Soins Psychiatriques et les Maisons de Repos et de Soins où on créerait des sections adaptées.
- La création à Bruxelles d'au moins un service d'accompagnement pour adultes avec TED, ce qui permettrait entre autres une aide à l'orientation des personnes, la transition des services pour jeunes vers les services pour adultes et la préparation de l'après-parents.
- La mise en place du Budget d'Assistance Personnelle.
- La création d'un service spécialisé de la COCOF qui apporterait une aide concrète à la création et à la réalisation de projets de nouvelles structures qui répondraient aux critères de qualité d'accompagnement.
- L'agrégation de services ambulatoires spécialisés pour les troubles de comportement.

4. Notre étude a aussi mis en évidence certaines lacunes dans la **récolte d'information** et la connaissance du milieu de l'autisme, qui sont des outils indispensables pour une approche globale et structurée de la problématique :

- Il faudrait impérativement que les statistiques du Ministère de la Santé Publique et des Affaires Sociales reprennent le type de handicap de leurs bénéficiaires, ce qui permettrait de recenser la population concernée par cette forme de handicap et la gravité de celui-ci. La population des TED en demande de services va augmenter considérablement et il s'agit de pouvoir suivre cette évolution de près afin de fournir les services correspondants.

(3) Note sur le manque de places d'accueil à Bruxelles pour les personnes adultes avec autisme de grande dépendance. Inforautisme. Janvier 2006. [http://www.inforautisme.com/manque de places Bruxelles 2006.doc](http://www.inforautisme.com/manque%20de%20places%20Bruxelles%202006.doc).

(4) SBFPH; Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées; dépendant de la COCOF.

(5) APC Autorisation de Prise en Charge : régime d'accueil propre à la Région wallonne par lequel le service est autorisé à accueillir une personne sans recevoir de subvention pour cette place. Voir réf 20, p. 21.

- La question de la prévalence de l'autisme est encore débattue entre les scientifiques et dans les différentes régions du pays. Il serait opportun d'entreprendre une étude épidémiologique à ce sujet dans la partie francophone du pays, puisque la politique du handicap est une matière personnalisable.
- Il semblerait que la population des marginaux et exclus contienne de nombreuses personnes avec TED, sans reconnaissance officielle de handicap mental. Elles sont laissées à la dérive et incapables de gérer leur quotidien. Il faudrait vérifier cette hypothèse d'exclusion sociale afin de pouvoir y remédier le cas échéant.

Il s'agit maintenant de traduire dans les faits concrets les attentes et les espoirs que l'étude a suscités auprès des familles. Inforautisme s'engage à maintenir présente auprès des autorités responsables et dans le public la nécessité de services spécifiques pour une prise en charge adaptée des TED, quelle que soit la sévérité de leur handicap.

Les personnes avec TED gravement handicapées sont parmi les plus démunies de notre société. L'expérience, corroborée en cela par les dernières avancées de la recherche scientifique <sup>(6)</sup>, nous montre que beaucoup possèdent des compétences potentielles qui sont étouffées par leur handicap mais qui peuvent s'exprimer dans un environnement adapté. C'est un devoir de solidarité que d'aider ces personnes à mener une vie digne au mieux de leurs potentialités.

On mesure le degré de civilisation d'une société, entre autres, à l'attention qu'elle porte aux plus défavorisés de ses citoyens. C'est le rôle du politique, au sens le plus noble du terme, que d'établir les priorités budgétaires requises et de mettre en place les structures nécessaires à cette mission.

Nous formons le vœu que cette enquête ait contribué à une meilleure compréhension de la situation de l'autisme à Bruxelles et qu'elle permette ainsi aux autorités responsables d'agir avec plus d'efficacité.

## **Annexes à la note de synthèse**

### *ANNEXE ANI :*

#### ***Définition de l'autisme et des Troubles Envahissants du Développement (TED) – Objet de l'enquête***

Dans le langage courant, le terme autisme est utilisé de façon générique pour désigner l'ensemble des troubles du spectre autistique. Dans la littérature scientifique ceux-ci sont habituellement appelés Troubles Envahissants du Développement ou TED alors que le terme autisme est réservé au sous groupe des autistes au sens strict (correspondant aux critères de Kanner). C'est la convention que nous adopterons aussi dans cette étude.

Les différentes catégories de TED ne se différencient que par l'un ou l'autre critère de diagnostic. Ces distinctions sont introduites principalement pour des raisons de recherche scientifique. Dans la pratique de terrain, les difficultés rencontrées par les personnes ainsi que les services et les prises en charge nécessaires sont fort semblables pour l'ensemble des catégories de TED.

L'objet de notre étude étant l'estimation de la demande de services auprès de la COCOF, nous considérerons donc que la population totale est constituée par l'ensemble des personnes avec TED plutôt que seulement celles avec autisme au sens strict.

Selon la définition adoptée par le DSMIV et l'ICD10 les TED comprennent :

- L'autisme (ou autisme de Kanner)
- L'autisme atypique (uniquement dans l'ICD10)
- Les TED non spécifiés

(6) L. Mottron et M. Dawson : Présentation au congrès de l'AAAS « American Association for the Advancement of Science » : St. Louis, février 2006 voir aussi : <http://www.ledevoir.com/2006/02/20/102496.html>.

- Le syndrome d'Asperger
- Le syndrome de Rett
- Le trouble désintégratif de l'enfance

Nous renvoyons aux ouvrages de référence ci-dessous pour une description détaillée des critères d'appartenance à ces groupes.

Dans les études de prévalence des TED, le syndrome de Rett et le trouble désintégratif de l'enfance sont généralement exclus. L'origine génétique du syndrome de Rett est maintenant avérée et le diagnostic se pose de plus en plus par l'analyse génétique. La prévalence du trouble désintégratif de l'enfance est très faible, moins de 0,19/10.000.

**DSMIV** : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux, 4ème édition; American Psychiatric Association (APA), 1994; version française Ed. Masson, Paris, 1996.

**ICD10** : Classification Internationale des Maladies et problèmes de santé connexes, 10<sup>ème</sup> édition; Organisation Mondiale de la Santé (OMS), 1992.

ANNEXE ANII :

**La prévalence des TED dans les études épidémiologiques de référence**

Les chiffres de prévalence sont l'objet de discussions scientifiques liées essentiellement à l'extension de la population totale des TED. Historiquement, la prévalence acceptée de l'autisme était de 5/10.000. Cependant, une certaine imprécision existait dans les milieux scientifiques concernant les critères de diagnostic et les outils de détection à utiliser. Cela aboutissait à des résultats fort divers selon les études.

Depuis les années 90, le consensus s'est réalisé sur la définition des TED, les critères diagnostics (DSM IV et ICD-10) et la méthodologie de détection. En conséquence les résultats des études épidémiologiques récentes sont devenus plus cohérents.

Nous avons considéré les chiffres de prévalence recommandés dans les articles de Fombonne (7) (8) qui font généralement référence dans les milieux scientifiques. En ce qui concerne notre étude, nous avons donc :

**Tableau ANII-I**  
**Population bruxelloise, adulte (18-65 ans), francophone (85 %), avec TED**

	<b>Prévalence /10.000</b>	<b>% du total des TED</b>	<b>Nombre</b>
Population totale			534.287
Asperger	2,5	9,1	134
TED non spécifiés	15	54,5	801
Autisme	10	36,4	534
<b>Total des TED</b>	<b>27,5</b>	<b>100</b>	<b>1.469</b>

(7) Fombonne E. (2005) : The changing epidemiology of autism; Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18, 281-294.

(8) Fombonne, E. (2003); Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders : An Update; Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 33, N° 4, August 2003, p. 373.

Ces valeurs sont nettement plus élevées que les valeurs acceptées historiquement mais correspondent à une bien meilleure connaissance de la population des TED : 32 études, dans 14 pays du monde entier, couvrant une population totale de plus de 10 millions de personnes. Ces chiffres sont donc solidement établis. Des résultats plus récents donnent une prévalence jusqu'à 60/10.000 et, par conséquent, une population de près du double. Ces chiffres font l'objet de discussions en Belgique.

Nous ne sommes pas en position de nous prononcer dans un débat qui nous dépasse, dont nous ne possédons pas les éléments et qui est encore en cours. Dans le cadre de cette étude **nous adopterons les chiffres plus conservateurs (prévalence 27,5/10.000), nous réservant l'option de les modifier si le consensus scientifique se réalise sur un ensemble différent.**

### **Les TED et la déficience intellectuelle**

Quatre études récentes ont recensé les personnes avec TED et testé en même temps la performance intellectuelle mesurée par le QI. Les informations intéressantes pour notre étude concernent la distribution de la déficience intellectuelle dans les sous-groupes des TED.

Fombonne conclut que,

- L'augmentation de la prévalence des TED observée dans les dernières études (de 27,5/10.000 en 2003 à 60/10.000 en 2005) est due essentiellement à une meilleure détection des TED sans pouvoir conclure à une augmentation de l'incidence dans la population.
- Cette augmentation de prévalence reflète surtout une bien meilleure détection des TED avec un QI normal (dans les études récentes 58,7 % de l'ensemble des TED ont un QI normal alors que les études plus anciennes ne citent que 30 %).
- Les TED avec déficit intellectuel sont bien détectés dans toutes les études et les chiffres de prévalence sont semblables.
- Plus la sévérité de l'autisme augmente, plus la fréquence et la sévérité de la déficience intellectuelle éventuellement associée augmentent. La corrélation statistique entre ces deux variables est très élevée (87 %) mais les deux syndromes restent distincts : il y a beaucoup de TED sans retard mental et beaucoup de personnes avec déficience intellectuelle sans autisme. On parle de co-morbidité très forte plutôt que de recouvrement.

**Tableau ANII-II**  
**% de la population avec déficience intellectuelle (QI bas)**  
**selon les groupes de TED**

	<b>Autisme</b>	<b>TED non spécifiés + Asperger</b>	<b>Tous les TED</b>
Moyenne	69,3 %	21,1 %	41,3 %

Voir les détails et la discussion dans l'étude

Ce qui nous permet de définir quatre groupes pour notre étude :

La population totale des TED, les TED avec QI normal, les TED avec QI bas qui constituent la population cible et, à l'intérieur de ce groupe, un sous groupe constitué des autistes au sens strict avec QI bas. Ce dernier sous-groupe représente, selon notre expérience, les cas les plus graves.

**Tableau ANII-III**  
**Population des groupes de notre étude**

<b>Groupe</b>	<b>Prévalence / 10.000</b>	<b>% du total des TED</b>	<b>Nombre</b>
<b>Population Totale des TED</b> (voir 5.2)	27,5	100	<b>1.469</b>
<b>TED avec QI normal</b> (voir 5.4.1)	16,1	58,7	<b>862</b>
<b>TED avec QI bas</b> (voir 5.4.2)	11,4	41,3	<b>607</b>
Population cible Parmi lesquels			
<b>Autistes avec QI bas</b> Cas Graves (voir 5.4.3)	6,9	25,2	<b>370</b>

**Note :** Etant donné la fluctuation des résultats, qui est normale entre différentes études épidémiologiques, ces chiffres ne sont pas à prendre comme des valeurs absolues. Ce sont des valeurs indicatives avec une marge de variation comme c'est le cas pour toutes les données de population.

## Annexe 6

### Le GAMP

#### Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance

#### Vers une inclusion effective des personnes avec handicap dans la société

#### Note du GAMP dans le cadre du futur décret « Inclusion » – Janvier 2012

Cette note précise la position du GAMP sur l'inclusion des personnes en situation de handicap et en considère plus particulièrement **l'impact sur les structures d'accueil pour adultes**. Nous avons mis en annexe les définitions des concepts de base : inclusion, handicap, personnalisation des services (concept de client), concept de « coach », éducation inclusive, qualité de vie et valorisation des rôles sociaux. Nous nous référons en cela à la **Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (1)** et aux **recommandations de l'IDA (2)** (International Disability Alliance) pour son application.

En juillet 2009, la Belgique et ses entités fédérées ratifiaient la Convention des Nations Unies. Depuis lors, les politiques du handicap en Belgique doivent s'inscrire dans ce cadre et le processus d'**inclusion** qui sous-tend toute la Convention est désormais incontournable. Nous en rappelons ici les principes fondateurs :

- le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;
- la non-discrimination;
- la participation et l'inclusion pleines et effectives à la société;
- le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité.

En septembre 2010, la Ministre Evelyne Huytebroeck a lancé les travaux du futur « Décret Inclusion », qui recadrera à terme l'ensemble de la poli-

tique du handicap dans la partie francophone de la Région bruxelloise (3).

Cette note du GAMP s'inscrit dans le cadre ainsi défini et désire contribuer au processus de mise en place de l'Inclusion, plus particulièrement pour **les personnes handicapées de grande dépendance qui n'ont pas de solutions d'accueil**. On propose un modèle qui rencontre leurs besoins et dont le coût puisse être partagé de manière transversale.

### 1. Les bonnes pratiques de l'inclusion

Toute intervention conduite au bénéfice des personnes en situation de handicap s'appuie sur des « **bonnes pratiques** » (4). Celles-ci résultent de l'expérience de terrain et des données vérifiées par la recherche, sont appliquées par des praticiens adéquatement formés, visent des besoins individualisés et répondent à des valeurs et dimensions éthiques s'imposant à tous les partenaires (chercheurs, cliniciens, personnes et familles).

Les « bonnes pratiques » ainsi caractérisées nécessitent :

- La mise en place des outils permettant aux personnes en situation de handicap, même les plus lourdement atteintes, d'effectuer leurs propres choix en tant qu'acteurs de leur vie, en fonction de leurs possibilités, potentialités et habitudes de vie.
- L'analyse des besoins individuels de la personne afin de définir les services requis.
- La diversification de l'offre de services en réponse aux besoins identifiés.
- La mise en place d'un projet d'intervention spécifique pour la personne avec un suivi et une évaluation régulière des résultats.
- La culture de l'évaluation de la qualité de vie sur le terrain (impliquant la personne concernée dans le processus) et de la qualité des services fournis.
- L'accompagnement par du personnel formé et des programmes de formation continue.

(1) <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>.

(2) [http://www.internationaldisabilityalliance.org/wp-content/uploads/2010/06/CRPD-Guidance-Document\\_French-\\_1\\_.pdf](http://www.internationaldisabilityalliance.org/wp-content/uploads/2010/06/CRPD-Guidance-Document_French-_1_.pdf).

(3) Note de la Ministre Huytebroeck septembre 2010 : Projet de Décret relatif à l'« INCLUSION » des personnes handicapées : <http://www.phare-irisnet.be/textes-legaux/nouveau-decret/>.

(4) Ghislain Magerotte. « Les bonnes pratiques » – Le Bulletin scientifique de l'Arapi – numéro 24 – automne 2009.



## 2. Comment vit-on quand on est inclus ?

L'inclusion c'est « vivre dans la société comme tout un chacun grâce à des soutiens adaptés ». Qu'est-ce que vivre dans la société, comme tout un chacun ? Comment appliquer les bonnes pratiques de l'inclusion aux personnes handicapées de grande dépendance ? Interrogeons-nous donc sur notre façon de vivre en société. Quel est notre style de vie ? Nous pourrions le décrire par les principales étapes et les principaux milieux auxquels nous participons :

- La famille : nous sommes d'abord l'enfant de nos parents, de la famille, y compris de la famille élargie : la vie en famille nous permet de développer des compétences d'autonomie, de socialisation, de communication, etc., en bref d'apprendre à vivre au quotidien.
- Les services de la petite enfance : nous bénéficions également de divers services, comme les crèches, garderies, accompagnantes, en fonction des choix de vie de la famille (travail des parents ...) et des opportunités.
- Les services pour l'âge scolaire : nous avons le statut d'élève/étudiant dans une école pour tous qui nous accueille. Durant cette phase de scolarisation, nous développons aussi des relations amicales et des loisirs, notamment via la participation à des mouvements de jeunesse, clubs de sports, ateliers ...
- A l'âge adulte, nous exerçons la liberté apprise dans notre enfance et adolescence et nous décidons les grands choix qui nous concernent. Nous avons une vie organisée autour d'un travail rémunéré qui nous garantit une image sociale de qualité. A cet âge aussi, nous devenons locataire ou propriétaire d'un « chez soi ». Durant toutes ces années nous avons une vie sexuelle et affective qui se réalise habituellement dans un couple et des enfants. Et durant toutes ces années également, nous remplissons le rôle de citoyen, de même d'ailleurs que nous vivons avec des options philosophiques ou religieuses.
- Au fur et à mesure de l'avancée en âge, nous devenons une personne pensionnée et une personne en fin de vie, bénéficiant aussi de services particuliers et des moyens mis à disposition de chacun.

Pour pouvoir vivre dans la société comme tout un chacun, les personnes en situation de handicap nécessitent des soutiens adaptés tout au long de leur existence. **La grande dépendance** devient souvent un facteur supplémentaire de précarité et pauvreté car le manque de places d'accueil et de solutions alternatives oblige un des parents à arrêter de travailler

pour s'occuper de son enfant. En cas de famille monoparentale, il en résulte davantage d'exclusion sociale. Les personnes en situation de grande dépendance nécessitent donc de soutiens plus particuliers.

Envisager ces soutiens pour tous les âges dépasse le cadre de cette note. Dans le cadre des objectifs du GAMP, nous nous concentrerons ici sur l'aspect particulier du logement inclusif pour adultes. Cependant, le soutien à l'inclusion ne se décrète pas à l'âge adulte, mais doit commencer dès la naissance en s'appuyant sur des lois, décrets, réglementations destinées à toute la population. **Il faut fournir à la personne les moyens de l'inclusion et personnaliser l'offre de services lui permettant de vivre « comme tout un chacun ».**

## 3. Proposition d'un « modèle inclusif » à Bruxelles

Le projet du « Décret Inclusion » constitue une possibilité de changer le paradigme du soutien à la personne en situation de handicap. **Nous proposons ici un modèle personnalisé dans lequel l'offre de services inclusifs adaptés est conçue en mettant la personne et sa qualité de vie au coeur du projet.** Ce modèle concerne tous les aspects de la vie de la personne.

### 3.1. Le modèle actuel

Actuellement, les personnes en demande de services à Bruxelles doivent disperser leurs recherches et introduire leurs demandes auprès de différentes institutions, fournisseurs potentiels du service demandé. Cela exige des ressources personnelles et des contacts dont seule une minorité dispose. Dans cette approche de l'aide aux personnes en situation de handicap, les interlocuteurs principaux sont l'Administration, les services d'accompagnement et les fournisseurs de services (centre d'accueil de jour et/ou d'hébergement, etc.). Le fournisseur propose une offre précise de services, l'Administration l'agrée. La personne en situation de handicap s'adresse au service ainsi agréé et prend ce qui lui est proposé. L'Administration alloue les subsides au service au prorata du nombre de personnes accueillies. La pénurie de services à Bruxelles fausse ce rapport client/fournisseur. La personne prend ce qui est disponible, même si cela ne convient pas tout à fait aux spécificités de son handicap, parce que c'est cela ou rien. **La personne en situation de handicap est « bénéficiaire » d'un service et non acteur de son Projet de Vie.**

### 3.2. Le modèle alternatif

Il existe d'autres façons d'organiser la relation entre la personne en demande de services et le fournisseur de ceux-ci, **plus respectueuses du rôle de la personne comme acteur de son projet de vie et pas plus onéreuse pour la société**. Cette approche existe depuis longtemps dans d'autres pays (Angleterre, Hollande, Québec, Pays Scandinaves) avec des variations dépendant des situations locales. Ce modèle apporte un changement important : **La personne en situation de handicap devient un « client » de services et un acteur à part entière dans son Projet de Vie**.

La réponse « pragmatique » aux besoins spécifiques de la personne tient en trois concepts :

- Le « projet individualisé », pour l'élaboration duquel la participation de la personne est essentielle.
  - Le « coach » du projet, un professionnel référent qui collabore étroitement avec la personne en situation de handicap et sa famille.
  - Le « budget personnalisé » attribué nominativement à la personne pour un ou plusieurs services identifiés.
- Pour la mise en œuvre de ce modèle, il faudrait créer un **service d'interface**, avec pour missions :
- Etre en lien et collaborer avec les services responsables de la réglementation, de l'agrément et du contrôle des services agréés.
  - Coordonner les réponses disponibles aux différents niveaux des structures de l'Etat (Fédéral, Communautés, Régions, Communes).
  - Centraliser les demandes de services : activités de jour, logement sous toutes ses formes, répit et accueil familial, BAP-BGP et accompagnement, services à domicile ...
  - Centraliser les offres des différents services, organismes, associations reconnues, sociétés privées, ... répondant aux critères de qualité.
  - Susciter la création ou la modification des services en fonction des demandes des personnes concernées.
  - Etablir des critères de qualité pour les différents types de services.

- Etre en lien avec la personne et son coach qui précisent les besoins dans un projet de vie. Le repré-

sentant légal et le gestionnaire de biens éventuels y contribuent.

- Informer la personne et ses représentants des différents services agréés et disponibles, et assurer une supervision de la mise en œuvre du projet de chaque personne.

Concrètement, ce modèle fonctionnerait comme suit :

- Un budget/crédit global annuel est attribué au client selon son degré de dépendance et ses besoins (par exemple sous forme de chèque service ou d'un droit de tirage).
- Le service d'interface propose une liste de services « à la carte » avec pour chacun un coût clairement établi à l'avance et une convention annuelle spécifiant les droits et obligations.
- Le coach accompagne chaque client dans l'élaboration d'un projet de vie, dans la détermination des priorités parmi les services requis, dans l'utilisation judicieuse de son crédit et dans ses contacts avec les « fournisseurs » de services.
- Chaque client choisit avec son coach les service(s) et les fournisseurs qui lui conviennent.
- Le client (et/ou le coach) contacte les « fournisseurs » et signe avec eux une convention.
- Le coach assure le suivi concret du Projet de Vie (son évaluation, la justification de l'utilisation).
- Les modalités de paiement aux services des prestations fournies individuellement sont fixées en accord avec tous les partenaires.
- Le service d'interface assure le contact entre tous les acteurs.

## 4. Application de ces principes au logement inclusif

### 4.1. Modèle de logement inclusif

Nous proposons ici un exemple d'application du modèle inclusif au logement pour personnes adultes avec handicap. Nous présentons ci-après les points principaux contenus dans la **Charte du logement inclusif** <sup>(5)</sup>.

(5) Cinzia Agoni, Les Briques du GAMP, en référence à « J'habite dans ma maison » – Etude subsidiaire par la COCOF – Inforautisme asbl, 2008. [http://www.inforautisme.be/01qui/Rapport\\_J\\_habite\\_dans\\_ma\\_maison\\_VF3.pdf](http://www.inforautisme.be/01qui/Rapport_J_habite_dans_ma_maison_VF3.pdf).

**L'inclusion par le logement :** Toute personne naît incluse dans la société et en fait partie tout au long de sa vie. Elle a donc le droit de vivre « chez soi » et de participer à la vie sociale, en fonction de ses souhaits, possibilités et habitudes. Avoir un logement, un lieu de vie comme tout un chacun, constitue la première étape de l'inclusion.

**Le logement est le lieu de vie de la personne, son habitation :** Toute personne doit pouvoir accéder aux mêmes types de logement que les autres membres de la société. Une maison unifamiliale ou un appartement, intégré dans un quartier ordinaire, favorisent davantage l'inclusion qu'une institution d'hébergement spécialisée. En fonction de leurs affinités, les personnes décident de vivre ensemble dans une maison ou un appartement communautaire et donc de partager leur habitation. Elles vivent en communauté avec le support du service d'aide au logement. Le nombre de résidents est de 6 au maximum par logement. La mixité des sexes et des déficiences y est privilégiée. Le projet de service de la maison communautaire est développé par le service d'aide au logement à partir des différents projets de Vie des personnes qui décident de partager leur habitation. La personne n'est pas « accueillie » dans un centre ou service. Elle élit son domicile là où elle habite et assure les frais liés au logement et ses frais personnels.

**Le logement fait partie intégrante du Projet de Vie de la personne :** Il est normal que la personne quitte son habitation en journée, comme tout en chacun, pour se rendre à son lieu d'activités de jour (travail adapté, volontariat, centre occupationnel, lieu de formation ...). Le logement est donc séparé du ou des lieux d'activités de jour.

**Le choix du logement revient à la personne :** L'offre en matière de logement doit être diversifiée et assez large que pour permettre à la personne de choisir son habitation en fonction de ses besoins, ses goûts et son Projet de Vie. La personne doit pouvoir choisir ceux et celles avec qui elle va vivre, selon ses affinités. Le choix doit pouvoir être revu au besoin. Cela implique l'existence d'un réseau d'habitations suffisamment important et diversifié que pour pouvoir répondre aux besoins spécifiques de chaque personne à des moments différents de sa vie.

**La situation géographique du logement :** Dans une philosophie d'inclusion, il importe de choisir des quartiers bien servis par les transports en commun, proches des commerces et des services, avec des espaces verts, et garantissant une certaine mixité sociale et générationnelle.

**La mixité sociale et des générations dans les quartiers est à favoriser :** Il importe aussi de ne pas concentrer dans le même quartier un nombre trop important d'initiatives de ce type afin de ne pas « saturer » le milieu. Cela assurera une meilleure insertion des personnes en situation de handicap dans la vie sociale de la communauté.

**Les normes d'infrastructure et les espaces destinés au personnel :** Les logements doivent être adaptés, si besoin, aux exigences d'accessibilité de certains handicaps et répondre aux mesures de sécurité de base imposées par le service des pompiers aux maisons sociales, tout en gardant leur caractère d'habitation. Le service étant rendu par un personnel extérieur au domicile de la personne, les espaces consacrés aux membres du personnel du service sont réduits au minimum indispensable (lit d'appoint pour l'éducateur de nuit, notamment). Les locaux administratifs, comme bureaux, salles de réunion, etc., sont aménagés à l'extérieur des logements, dans un lieu centralisé prévu à cet effet (siège du service – coordination centrale). Chaque personne a sa chambre individuelle qu'elle meublera et décorera selon ses choix, besoins et goûts, et dans laquelle elle apportera ses affaires personnelles. Elle a droit à son intimité et au respect de sa vie privée. Dans le choix du logement, il faut prévoir la possibilité de développer pleinement sa vie affective et sexuelle.

**Le rôle du personnel et le réseau de support :** Les membres du personnel encadrant travaillent au service des personnes en situation de handicap et dans l'habitation de ces dernières. Ils fournissent des services adaptés, en fonction des différents projets individualisés et du projet de la maison communautaire, quelque soit le niveau d'aide et support dont la personne nécessite. Les familles et/ou représentants légaux des personnes et les membres du personnel des services au logement travaillent en partenariat. Un réseau de support est constitué pour le « Projet de Vie » de chaque personne et s'intègre dans le réseau du service. Il comprend plusieurs intervenants, notamment des volontaires, amis et proches, mais aussi des aides à domicile ou du personnel de titres-services. La législation en matière de services d'aide aux personnes handicapées doit s'adapter à ce type d'encadrement plus souple, familial et humain.

**L'exclusion n'est pas une option :** On ne peut exclure une personne de son propre domicile ni la sanctionner sur base des comportements et des difficultés propres à sa déficience. La notion d'exclusion doit donc disparaître mais les situations peuvent évoluer. Il faut développer la flexibilité. Quand la cohabitation devient difficile, voire temporairement impossible, on envisage des mesures appropriées qui soient avant tout ambulatoires et qui visent à régler la gestion des comportements-défi, si tel est le cas, ou à revoir les

normes d'encadrement. Seulement lorsque ces mesures auront échoué, pourra-t-on envisager des solutions alternatives comme un départ temporaire et/ou la recherche d'un autre lieu d'habitation. Pour cette raison aussi, il est indispensable de pouvoir compter sur un réseau d'habitations suffisamment développé que pour faire face à ce type de situations.

#### 4.2. *Le logement inclusif : un processus qui implique tous les partenaires autour d'un projet de vie*

Promoteurs de projet, résidents et familles, personnel accompagnant, services en milieu ouvert, voisinage, comité de quartier, ... la société dans son ensemble est partenaires à part entière du processus inclusif. Les services d'accompagnement occupent une place essentielle dans une politique inclusive. Ils fournissent un soutien personnalisé dans la recherche de prestations spécifiques aux besoins et de celles plus « généralistes » comme les maisons médicales, les soins à domicile, les aides familiales, les titres services, ... On pourrait démarrer rapidement des projets pilotes de logement inclusif. Un projet concret destiné à des personnes handicapées de grande dépendance a été développé par l'asbl « Les Pilotis » et est soutenu par le GAMP. Pour plus de détails, voir le « Projet de Vie en maison communautaire » des Pilotis <sup>(6)</sup>. Les institutions d'hébergement existantes peuvent aussi participer à ce processus en évoluant vers des réseaux de communautés de vie à taille réduite.

#### 4.3. *L'impact financier du logement inclusif*

Le coût total du logement inclusif englobe :

- l'infrastructure,
- la vie quotidienne,
- l'accompagnement spécifique lié au handicap et à la dépendance.

Dans les pays où il est appliqué depuis longtemps et où il a fait ses preuves, ce modèle de logement inclusif ne coûte pas davantage à la société que le modèle institutionnel traditionnel. Dans le cadre du projet « Arduin » <sup>(7)</sup> aux Pays Bas, le budget moyen est fixé à 40.000 €/an par personne, et cela couvre aussi bien les activités de jour que le logement. Un ou des suppléments sont prévus pour les personnes en situation de grande dépendance (jusqu'à 60.000 €/an). Ces budgets nominatifs sont attribués au service,

(6) [http://www.les-pilotis.be/IMG/pdf/Projet\\_de\\_vie\\_en\\_maison\\_communautaire\\_Les\\_Pilotis.pdf](http://www.les-pilotis.be/IMG/pdf/Projet_de_vie_en_maison_communautaire_Les_Pilotis.pdf) – Projet de Vie de l'asbl les Pilotis, 2011.

(7) <http://www.arduin.nl/>.

puis modulés et redistribués en fonction des besoins de chaque personne. Le nombre élevé de clients inscrits au service (450 résidents jour et nuit) permet des importantes économies d'échelle. En outre, le haut niveau managérial est optimisé grâce à une organisation très centralisée qui ne compte que 7 directeurs responsables (pour les projets pédagogiques, les finances, les infrastructures, ...), le reste du personnel étant essentiellement constitué d'éducateurs. Le personnel de niveau intermédiaire est réduit au strict minimum, les aides plus spécialisées sont fournies à la carte et en fonction des besoins de chacun. Les modalités de subsidiation étant différentes de celles d'application en Région bruxelloise, nous ne pouvons pas simplement transférer les résultats. Une modification de la législation actuelle en matière d'accueil et d'hébergement est donc indispensable afin de permettre le développement de solutions alternatives, ce qui est dans le principe prévu dans le cadre du futur décret Inclusion. Néanmoins, le démarrage d'un projet inclusif à titre expérimental pourrait s'organiser rapidement. **Dans le cadre d'un tel modèle, l'ensemble des acteurs sociaux assurent leur part, la répartition des charges financières devient beaucoup plus acceptable pour chacun et le coût global pour la société moindre.**

#### 4.4. *Recommandations*

Développer l'inclusion des personnes handicapées implique un changement de paradigme. **Il faut prévoir une planification vers le nouveau système d'aide aux personnes et un financement pour le démarrage de nouveaux projets de logement.** Cela signifie :

- Partir des besoins des personnes.
- Evaluer quantitativement et qualitativement les besoins.
- Planifier l'ouverture de nouveaux services répondant aux principes de l'inclusion.
- Favoriser la transformation des services existants en fonction des besoins identifiés.
- Prioriser les interventions.

Nous recommandons de :

- Subventionner un ou quelques services, dans le cadre d'un projet pilote s'engageant dans la voie du logement inclusif durant 5 ans maximum, et en évaluer annuellement l'impact en termes de qualité de vie des clients et de faisabilité financière.

- Favoriser les synergies entre le service de logement et les services d'activités de jour, et prévoir la possibilité de prise en charge de ces activités par le même service de logement.
- Moduler les normes d'infrastructure en fonction des véritables besoins des personnes (exemple : nul n'est besoin d'une structure 100 % accessible pour accueillir des personnes valides).
- Subsidier l'encadrement des personnes par le biais de conventions nominatives et budgets personnalisés établis sur base de leur niveau d'autonomie (système à points).
- Favoriser la mutualisation des ressources : entraine sur le modèle des habitats alternatifs intergénérationnels, mise en commun de budgets personnalisés, achats groupés, ...
- Favoriser l'utilisation, voire la mutualisation des ressources et services mis à la disposition de tous (transversalité) : services sociaux des mutuelles, aides à domicile (aides familiales, soins à domicile, titres services), maisons médicales.
- Favoriser l'échange de compétences et services : banques du temps, volontariats.

Plus globalement, nous estimons qu'il soit utile d'intégrer le futur décret « Inclusion » dans une **perspective transversale en impliquant toutes les entités fédérées**. Pour ce faire, il serait utile de s'inspirer du modèle de l'Agenda 22 suédois <sup>(8)</sup> se référant aux 22 Règles standards établies par les Nations Unies en 1993 <sup>(9)</sup>. **L'inclusion est désormais une réalité quotidienne dans plusieurs pays européens, inspirons nous de leur exemple !**

## Annexe 1 – Concepts de base

### *Inclusion*

**L'« Inclusion » signifie « faire partie de ». Dans le cadre du handicap, elle signifie que toute personne a le droit de vivre dans la société comme tout un chacun, en recevant les aides et soutiens nécessaires pour participer pleinement à la vie de la communauté.** Sa différence n'est pas gommée, mais elle est acceptée sans condition car elle fait par-

tie de la diversité humaine, au même titre que la différence de genre, de culture, d'orientation sexuelle, d'appartenance sociale ou autre. L'inclusion s'entend à toutes les étapes de la vie et commence dès la naissance. Elle implique la participation de la personne à son projet de vie et aux choix qui la concernent

### *Handicap*

La Convention des Nations Unies s'appuie sur **la nouvelle conception de la situation de handicap** en référence à la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé <sup>(10)</sup> (CIF). Le handicap est la résultante des interactions entre les déficiences innées ou acquises de la personne, les incapacités physiques ou mentales qui en découlent, et les barrières, obstacles ou facilitateurs de son environnement qui peuvent empêcher ou favoriser la pleine et effective participation à la société, sur la base de l'égalité avec les autres. La CIF met l'accent sur la manière dont les gens s'accommodent de leur état de santé et sur les aides dont ils ont besoin pour mener une vie productive et satisfaisante. La situation de handicap n'est donc pas une différence qui impliquerait la mise à l'écart de la société (ségrégation) de la personne dans des lieux spécialisés séparés.

### *La personnalisation des services (Le concept anglo-saxon de client)*

La personne est au centre du processus de support. Le budget de soutien lui est attribué personnellement et l'offre de services est conçue en fonction de ses besoins spécifiques. La personne décide des priorités, choisit les fournisseurs des services qu'elle utilise et apprécie la qualité du service rendu. Un coach assiste la personne dans ce processus en fonction de son degré d'autonomie. Le concept de « client », versus « bénéficiaire » ou « patient », se base sur le respect des droits de la personne et écarte ainsi toute connotation paternaliste ou caritative.

### *Le concept de « coach »*

Cette nouvelle fonction s'apparente au rôle actuel des services d'accompagnement mais s'en différencie sur certains aspects essentiels. Le coach doit posséder une :

- Expertise du handicap concerné et des ses spécificités afin d'établir avec la personne ses besoins et son projet de vie.

(8) [http://www.aer.eu/fileadmin/user\\_upload/Commissions/HealthSocial/EventsAndMeetings/2009/Brussels/.dam/110n/fr/FRAgenda22.pdf](http://www.aer.eu/fileadmin/user_upload/Commissions/HealthSocial/EventsAndMeetings/2009/Brussels/.dam/110n/fr/FRAgenda22.pdf).

(9) <http://www.unhchr.ch/Huridocda/Huridoca.nsf/0/802558b7b5f9dc608025670c003c8adf?OpenDocument> – <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=792> – Programme d'action mondial pour l'égalisation des chances les personnes handicapées.

(10) OMS : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2002/wha29.6.release27/fr/>.

- Compétence dans le suivi pédagogique (jalons et évaluation des résultats) et financier (utilisation optimale du budget) du projet de vie.
- Indépendance vis-à-vis des pouvoirs subsidiaires, afin de préserver la liberté de décision, comme c'est le cas pour le médecin généraliste.

### *L'éducation inclusive*

Selon la Convention ONU, tous les enfants et les adultes handicapés ont le droit à l'éducation sur un pied d'égalité avec les autres. Ceci inclut toutes les étapes et tous types d'enseignement, allant du préscolaire à l'enseignement fondamental, secondaire et supérieur, jusqu'à la formation tout au long de la vie. L'éducation inclusive est entendue comme dispensée dans les mêmes structures d'enseignement et en contact avec les autres étudiants « ordinaires », mais avec un soutien individualisé adéquat, afin d'être en mesure de participer aux apprentissages en fonction de ses potentialités. L'inclusion scolaire est le moteur du changement des mentalités de toute une génération d'enfants, d'adolescents et des adultes de demain.

Dans le cas de la Belgique francophone <sup>(11)</sup>, la priorité est de renforcer la collaboration entre l'enseignement spécialisé et l'ordinaire. Il s'agit d'élargir l'éventail des options afin de permettre le choix le mieux adapté aux besoins de la personne.

### *La qualité de vie <sup>(12)</sup>*

Avec le changement du regard posé sur la personne en situation de handicap, le discours sur le développement d'une qualité de vie satisfaisante est devenu incontournable. Pour la plupart des gens, trois aspects fondamentaux définissent la qualité de vie : des sentiments généraux de bien être, les possibilités de développer son potentiel, les sentiments d'engagement social positif. Les écrits scientifiques internationaux quant à eux soutiennent l'existence de huit dimensions essentielles à la qualité de vie telles que proposées par Schalock <sup>(13)</sup> :

Dimensions	Indicateurs
Bien-être	Emotionnel, Contentement, Estime de soi, Absence de stress
Relations interpersonnelles	Interactions, Relations sociales, Soutiens reçus
Bien-être matériel Développement personnel	Statut financier, Emploi, Logement Education, Compétence personnelles, Niveau de performance
Bien-être physique	Etat de santé, Activités de jour, Loisirs, Activités récréatives
Autodétermination	Autonomie, Objectifs et valeurs personnelles, Liberté de choix
Inclusion sociale	Intégration dans la communauté, Rôle dans la communauté, Soutien social
Droits	Droits de l'homme, Droits légaux

De nombreux outils permettent de mesurer concrètement un indice de qualité de vie dans la pratique quotidienne.

### *La valorisation des rôles sociaux*

Les rôles sociaux sont les comportements assignés par la société à l'individu. Les personnes ayant un handicap doivent pouvoir remplir les rôles sociaux valorisés dans notre société. Elles doivent pouvoir accéder aux modes et aux conditions de vie aussi proches que possible de ceux de l'ensemble de la population et renvoyer ainsi au public des images valorisées.

Cela implique :

- a) Participer à part entière dans la société. Y jouer les différents rôles et vivre dans des conditions similaires à celles de tous les concitoyens.
- b) Rencontrer les autres, vivre dans les mêmes environnements et s'y livrer à des activités de même type.
- c) Viser une qualité de vie comparable à celle de tout un chacun et donc pouvoir mener ses activités dans des environnements non ségrégués.
- d) Prendre en compte les besoins spécifiques dans le cadre d'un plan de services individualisé identifiant les forces, les besoins et les réponses à apporter.

### **Annexe 2 – Documents et projets de référence**

- Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la Belgique le 2 juillet 2009 et par l'Union européenne le 5 janvier 2011. <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>.

(11) Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap; Article 24 sur l'éducation; commentaires de l'IDA et du rapport parallèle de la Belgique.

(12) Schalock, R. L. (Ed.) (1996). *Quality of life. Volume I : Conceptualization and measurement*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation. – Schalock, R. L. (Ed.) (1997a). *Quality of life. Volume II : Application for persons with disabilities*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation.

(13) [http://www.rfdi.org/files/SCHALOCK\\_v4.PDF](http://www.rfdi.org/files/SCHALOCK_v4.PDF).

- Recommandations de l'IDA (International Disability Alliance) pour l'application de la Convention ONU. [http://www.internationaldisabilityalliance.org/wp-content/uploads/2010/06/CRPD-Guidance-Documents\\_French-1\\_.pdf](http://www.internationaldisabilityalliance.org/wp-content/uploads/2010/06/CRPD-Guidance-Documents_French-1_.pdf).
- Etude subsidiée par la COCOF : « J'habite dans ma maison » – Etude pour un accueil d'adultes handicapés mentaux dans des petites structures de vie – Cinzia Agoni, Inforautisme asbl, 2008. [http://www.inforautisme.be/01qui/Rapport\\_J\\_habite\\_dans\\_ma\\_maison\\_VF3.pdf](http://www.inforautisme.be/01qui/Rapport_J_habite_dans_ma_maison_VF3.pdf).
- Séminaire « J'habite dans ma maison – L'inclusion de la personne avec un handicap mental : un droit, une réponse pédagogique adéquate et une approche économique durable. Les Pilotis asbl, 2010. [http://www.les-pilotis.be/IMG/pdf/Seminaire\\_Pilotis\\_24-09-2010.pdf](http://www.les-pilotis.be/IMG/pdf/Seminaire_Pilotis_24-09-2010.pdf).
- « Projet de Vie en maison communautaire » de l'asbl Les Pilotis, 2011. [http://www.lespilotis.be/IMG/pdf/Projet\\_de\\_vie\\_en\\_maison\\_communautaire\\_Les\\_Pilotis.pdf](http://www.lespilotis.be/IMG/pdf/Projet_de_vie_en_maison_communautaire_Les_Pilotis.pdf).
- Les bonnes pratiques – Le Bulletin scientifique de l'ARAPI – numéro 24 – automne 2009 – Pr. Ghislain Magerotte.
- Stichting Arduin, Middelburg, Zeeland, Nederland – [www.arduin.nl](http://www.arduin.nl).
- 22 Règles standards établies par les Nations Unies en 1993 – Programme d'action mondial pour l'égalisation des chances les personnes handicapées. <http://www.unhcr.ch/Huridocda/Huridoca.nsf/0/802558b7b5f9dc608025670c003c8adf?OpenDocument>.
- Agenda 22, Autorités locales, « Planification des politiques en matière de handicap – Instructions à l'intention de autorités locales », The Swedish Cooperative Body of Organisations of Disabled People, juin 2006. [http://www.aer.eu/fileadmin/user\\_upload/Commissions/HealthSocial/EventsAndMeetings/2009/Brussels/.dam/110n/fr/FR-Agenda22.pdf](http://www.aer.eu/fileadmin/user_upload/Commissions/HealthSocial/EventsAndMeetings/2009/Brussels/.dam/110n/fr/FR-Agenda22.pdf).
- Institutions – Désinstitutionalisation, « Une proposition française relative aux choix de vie des personnes en situation de handicap au regard des Droits de l'Homme et de la pensée européenne », 2008. <http://www.cfhe.org/upload/Publications/2008/041108-Version%20Imprimeur-STITUTIONSDESSTITUTIONNALISATION.pdf>.
- Included in Society, « Résultats et recommandations de l'initiative européenne de recherche sur les alternatives en matière de services résidentiels de proximité pour personnes handicapées », 2004. <http://www.inclusion-europe.org/documents/1501.pdf>.
- De l'hébergement à un « chez soi » pour les adultes avec handicap : l'impact des troubles autistiques et des troubles sévères du comportement – David Felce, Jonathan Perry, Kathy Lowe, Edwin Jones – Université de Cardiff – Wales – UK.
- Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability : A Systematic Review Agnes Kozma, Jim Mansell, and Julie Beadle-Brown University of Kent, Tizard Centre (Canterbury, Kent, United Kingdom), MAY 2009. <http://www.community-living.info/index.php?page=235&news=375&pages=2&archive=>.
- European Coalition for Community Living, «Creating Successful Campaigns for Community Living – And advocacy manual for disability organisations and services providers», November 2008 – <http://www.community-living.info/documents/ECCL-Manual-final-WEB.pdf>.
- Boîte à outils à l'attention des promoteurs de projet. De l'idée à la concrétisation du projet – Etude subsidiée par la COCOF – Bernard Riat. Constellations asbl, 2008. <http://www.constellationsasbl.org/FR/docs/BouteoutilsVFBRaout2008.pdf>.
- Création du service de soutien au développement d'un réseau d'infrastructures pour l'accueil des personnes handicapées à Bruxelles – Etude subsidiée par la COCOF – Constellations asbl. [http://lespilotis.be/IMG/pdf/Constellations\\_Service\\_de\\_soutien\\_INFRASTRUCTURE\\_BR\\_19\\_oct-.pdf](http://lespilotis.be/IMG/pdf/Constellations_Service_de_soutien_INFRASTRUCTURE_BR_19_oct-.pdf).
- ANLH : Association Nationale pour le Logement des Handicapés. Les services AVJ : aide à la vie journalière. <http://www.anlh.be/?view=rubl&id=23>.

