

Parlement francophone bruxellois
(Assemblée de la Commission communautaire française)



25 septembre 2023

SESSION ORDINAIRE 2023-2024

**CADASTRE DE L'OFFRE DE SERVICES ET L'ÉTUDE DES BESOINS
EN MATIÈRE DE HANDICAP À BRUXELLES**

ET

**DIAGNOSTICS MULTIPLES, GRANDE DÉPENDANCE
ET ACCÈS AUX SOINS**

RAPPORT

fait au nom des commissions réunies

de l'Enseignement, de la Formation professionnelle, des Personnes handicapées,
du Transport scolaire, des Crèches, de la Culture et du Tourisme

et

des Affaires sociales, de la Famille et de la Santé

par Mme Véronique JAMOULLE et M. Ahmed MOUHSSIN

SOMMAIRE

1. Introduction.....	3
2. Désignation des rapporteurs	3
3. Réunion du 5 juin 2023	3
3.1. Exposé introductif de M. Rudi Vervoort, membre du Collège de la Commission communautaire française en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées.....	3
3.2. Exposé introductif de M. Alain Maron, membre du Collège réuni en charge de l'Action sociale et de la Santé	4
3.3. Cadastre de l'offre de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles : une cartographie juridique – exposé de M. Daniel Dumont, professeur de droit social (ULB), et de Mme Sophie Gérard, chercheuse au Centre de droit public et social (ULB).....	5
3.4. Cadastre de l'offre de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles : une cartographie économique et pratique – exposé de M. Ilan Tojerow, professeur en économie publique (ULB), et de Mme Claire Duchêne, chercheuse au Département d'économie appliquée de l'ULB.....	8
3.5. Étude des besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles – exposé de Mme Gaétane Deliens, professeure en neuropsychologie cognitive (ULB) et co-directrice du centre de recherche Autisme en contexte – théorie et expérience (ACTE), Mme Florence Merken et Mme Solène Jaspard, doctorantes au sein du centre de recherche ACTE	9
3.6. Échange de vues	12
4. Réunion du 25 septembre 2023	21
4.1. Exposé de M. Rudi Vervoort, ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées.....	21
4.2. Exposé de M. Alain Maron, ministre en charge de l'Action sociale et de la Santé.....	22
4.3. Échange de vues	25
5. Approbation du rapport.....	34

Ont participé aux travaux : Mme Latifa Aït-Baala, Mme Clémentine Barzin, M. Bruno Bauwens, M. Geoffroy Coomans de Brachène, M. Ibrahim Donmez, Mme Isabelle Emmery, Mme Céline Fremault, Mme Zoé Genot, M. Jamal Ikazban, Mme Véronique Jamouille, M. Sadik Köksal, Mme Joëlle Maison, M. Ahmed Mouhssin, M. Petya Obolensky, M. Mohamed Ouriaghli (président), Mme Magali Plovie, Mme Françoise Schepmans, Mme Farida Tahar, Mme Viviane Teitelbaum et M. David Weytsman (président), ainsi que M. Alain Maron et M. Rudi Vervoort (ministres), Mme Gaétane Deliens, Mme Claire Duchêne, M. Daniel Dumont, Mme Sophie Gérard, Mme Florence Merken et M. Ilan Tojerow (personnes auditionnées).

Mesdames,

Messieurs,

xxx

xxx

1. Introduction

La réunion conjointe du 5 juin 2023 de la commission de l'Enseignement, de la Formation professionnelle, des Personnes handicapées, du Transport scolaire, des Crèches, de la Culture et du Tourisme et de la commission de la Santé et de l'Aide aux personnes de l'Assemblée réunie de la Commission communautaire commune) a été consacrée à la présentation de l'étude commune sur le cadastre de l'offre de services et l'étude des besoins en matière de handicap à Bruxelles par le Brussels Studies Institute en présence des ministres M. Rudi Vervoort, membre du Collège de la Commission communautaire française en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées, et M. Alain Maron, membre du Collège réuni en charge de l'Action sociale et de la Santé.

À l'issue de l'audition du BSI, les dites commissions ont décidé d'auditionner, le 25 septembre 2023, le ministre Rudi Vervoort, en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées à la Commission communautaire française, et le ministre Alain Maron, ministre en charge de l'Action sociale et de la Santé à la Commission communautaire commune sur la thématique du cadastre de l'offre de services et l'étude des besoins en matière de handicap à Bruxelles mais également sur la thématique des diagnostics multiples, de la grande dépendance et de l'accès aux soins et d'y associer la commission des Affaires sociales, de la Famille et de la Santé.

Cette décision fait suite à la réunion du 13 juin 2023 des commissions réunies de l'Enseignement, de la Formation professionnelle, des Personnes handicapées, du Transport scolaire, des Crèches, de la Culture et du Tourisme et de la commission des Affaires sociales, de la Famille et de la Santé en suivi de la rencontre du 10 juin 2022, à l'initiative de Mme Magali Plovie, présidente de l'Assemblée de la Commission communautaire française, entre parlementaires et plusieurs acteurs de terrain et représentants d'associations de parents autour de la question de l'accès aux soins des personnes souffrant de diagnostics multiples et/ou en situation de grande dépendance.

2. Désignation des rapporteurs

En réunion du 5 juin 2023, Mme Véronique Jamouille a été désignée en qualité de rapporteuse à l'unanimité des membres présents.

En réunion du 25 septembre 2023, M. Ahmed Mouhssin a été désigné en qualité de co-rapporteur.

3. Réunion du 5 juin 2023

3.1. Exposé introductif de M. Rudi Vervoort, membre du Collège de la Commission communautaire française en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées

Le membre du Collège a tenu devant les commissaires l'exposé suivant :

« Avant toute chose, je tiens à mettre en avant la tenue de cette réunion commune, qui n'a rien de symbolique mais traduit concrètement notre volonté politique commune de renforcer les synergies entre les différentes entités, avec un seul objectif : une plus grande cohérence; mener des politiques et des actions plus efficaces pour mieux rencontrer les besoins des Bruxellois.

C'est particulièrement important dans une politique sociale comme le handicap, dont la compétence est aujourd'hui partagée entre les différentes entités et à peu près à tous les niveaux de pouvoir, rendant le paysage extrêmement complexe pour des personnes et des familles dont la vie est déjà tellement compliquée.

L'absence de données statistiques, globales, fiables, en matière de handicap, tant sur l'offre de services que sur les besoins, a souvent été pointée, notamment par le Comité européen des droits sociaux (Conseil de l'Europe), comme une carence majeure, rendant difficile pour ne pas dire impossible, le pilotage et surtout l'évaluation des politiques.

Sous cette législature, les collèges de la Commission communautaire française et de la Commission communautaire commune s'étaient engagés à établir un cadastre complet de l'offre d'accueil et de services, complétée d'une étude approfondie des besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles.

Pour envisager ce cadastre et cette analyse des besoins de la manière la plus globale possible, le choix a été de procéder à un marché porté conjointement par la Commission communautaire française, via son service PHARE, et Iriscare. La collaboration s'est également étendue à la Communauté flamande qui, via le Kenniscentrum, a réalisé une étude simi-

laire en 2020. Les données de cette étude ont permis certains comparatifs, nous présentant ainsi une cartographie plus complète de ce qui existe à Bruxelles en matière de handicap tant au niveau de l'offre de services qu'au niveau des aides financières proposées.

C'est donc le Brussels Studies Institute qui a été désigné pour mener ce travail d'envergure, il a mis sur pied, un groupe de recherche multidisciplinaire, composé du Centre de droit public et social de l'ULB (spécialisé dans les matières juridiques et sociales), du Département d'économie appliquée de l'ULB (spécialisés dans les questions économiques), du centre de recherche Autisme en contexte – théorie et expérience (ACTE) (spécialisé dans les domaines sociaux et de l'autisme) et du Kenniscentrum Welzijn, Wonen, Zorg (centre néerlandophone possédant une expertise dans les domaines du bien-être et de l'action sociale, de l'aide au soin et du logement).

Avant de céder la parole aux chercheurs et à mon collègue Alain Maron, je voudrais d'emblée encore préciser deux éléments clés de la démarche :

1° si la réalisation de ce cadastre et de cette analyse palie à une carence, maintes fois dénoncée, dans la maîtrise des données, ce n'est bien évidemment pas une fin en soi. Il a été conçu comme un outil évolutif, une maquette de récolte des données qui doit permettre l'amélioration de l'accessibilité et l'inclusion des Personnes en situation de handicap à Bruxelles;

2° comme j'ai déjà pu le souligner, les études initiées par la Commission communautaire française en matière de handicap, qu'il s'agisse de l'étude de faisabilité de la Maison de l'autisme ou du présent cadastre, ont procédé d'une démarche fondamentalement participative.

Nous avons toujours veillé à la participation effective et active de tous les acteurs concernés : personnes en situation de handicap, aidants-proches, associations, professionnels, services publics ont largement contribué à la démarche et j'en suis particulièrement heureux.

Je laisse bien sûr aux chercheurs la primeur de dévoiler les résultats de leur recherche mais je conclurai en rappelant que nous avons suivi les travaux de très près, et que nous en avons déjà tenu compte dans le choix des priorités à cibler pour la fin de la législature, en soutien notamment de l'autisme ou des personnes en situation de grande dépendance.

Dans ce champ éclaté de la politique d'aide aux personnes en situation de handicap, la Commission communautaire française mobilise aujourd'hui un budget de près de 190 millions d'euros et reste l'en-

tité PHARE en matière de Handicap à Bruxelles qui « répond le mieux aux besoins et présente l'offre la plus importante en matière de services ».

Cela ne doit pas nous faire oublier que le chemin des personnes en situation de handicap reste aujourd'hui un parcours long et semé d'embûches et qu'il nous appartient de continuer à tout mettre en œuvre pour rendre effectif le droit des personnes handicapées de vivre dans la société, ce qui implique notamment :

- la possibilité de choisir leur lieu de résidence où et avec qui elles vont vivre;
- l'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;
- que les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes en situation de handicap, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins. ».

3.2. Exposé introductif de M. Alain Maron, membre du Collège réuni en charge de l'Action sociale et de la Santé

Le membre du Collège réuni a tenu devant les commissaires l'exposé suivant :

« Je me joins évidemment aux propos de Monsieur Vervoort et, avant de laisser la parole au consortium de chercheurs, j'aimerais vous faire part d'encore quelques réflexions que m'inspirent cette réunion commune et cette étude.

La première est institutionnelle. Je suis ici devant vous au titre de membre du Collège réuni de la Commission communautaire commune, compétent pour les politiques à destination des personnes en situation de handicap. En la matière, soulignons que la Commission communautaire commune dispose historiquement d'un champ d'action restreint, puisque le budget de la Commission communautaire française (près de 190 millions d'euros) est bien plus important que celui dont dispose la Commission communautaire commune (environ 25 millions d'euros) pour ces compétences. Mais au-delà de cet état de fait, je voudrais souligner que la tenue même de cette réunion commune est importante, en ce qu'elle témoigne de l'ambition que nous partageons, mon collègue Rudi Vervoort et moi-même, de travailler en parfaite coordination sur le sujet du handicap. Il ne peut revenir aux

citoyens la charge de s'adapter aux contraintes institutionnelles; c'est au politique que revient la mission d'effacer les frontières souvent peu compréhensibles de notre système.

Ma seconde réflexion s'inscrit dans la lignée de la précédente, mais au niveau conceptuel cette fois. Je suis frappé par les caractéristiques du travail de recherche qui va vous être présenté, et dont nous avons pu prendre connaissance en primeur : indépendamment des pouvoirs organisateurs, des institutions subsidiaires, des formes juridiques, cette recherche détaille concrètement l'offre en matière de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles.

Et de là, et surtout dirais-je, elle détaille les besoins effectifs des personnes en situation de handicap et de leurs proches. Pas des besoins théoriques, imaginés ou projetés; mais bien les besoins directement formulés par les premiers touchés. C'est là une force majeure du travail réalisé.

Autrement dit, ce processus, cette réflexion, la manière dont elle est formulée, le cadre dans lequel nous exigeons que les résultats soient présentés; rien de tout cela n'est anodin. Je me risquerais même à avancer que cette recherche relève d'une démarche « écologique » au sens premier du terme – et j'espère que M. Vervoort ne m'en voudra pas pour cette expression –, c'est-à-dire d'une réflexion faisant état de l'ensemble de l'écosystème quelle étudie, dépassant les barrières habituelles, les concepts entendus, et les cadres trop rigides. C'est donc une grande satisfaction, et je tiens à remercier l'équipe de chercheurs pour ce travail de longue haleine que vous allez découvrir.

Mais à cette grande satisfaction se joint évidemment une immense déception. Celle de constater, à nouveau, que les besoins sont énormes et divers; et, surtout, que les pouvoirs publics ne sont actuellement pas capables d'y répondre pleinement.

Au départ de la Commission communautaire commune et d'Iriscare – comme au niveau de la Commission communautaire française évidemment –, nous avons pourtant bien avancé durant cette législature :

- nous réformons les normes d'agrément et d'encadrement de nos centres pour y renforcer encore la qualité de l'accompagnement;
- nous avons renforcé de plus de 8 % le contingent d'heures d'aide à domicile pour favoriser le maintien à domicile de tous;

- nous activons notre compétence en matière d'aides matérielles individuelles à l'inclusion. En complément des aides à la mobilité transférées dans le cadre de la sixième réforme de l'État, c'est donc un dispositif pleinement intégré qui se met en place;
- et nous poursuivons le renforcement de notre soutien aux aidants proches, puisque nous préparons une réglementation permettant d'organiser et de financer des services de répit à destination de parents, des aidants proches et de leur enfant en situation de handicap.

Tous ces projets soulignent l'importance de la norme de croissance octroyée à Iriscare chaque année, rendant possible l'adaptation progressive de l'offre de services aux besoins réels.

Et pourtant, vous le comprendrez aux 500 pages du volet 2 de cette étude, les besoins restent énormes. Ce qui me mène à cette conclusion. Le chantier est titanesque, et d'importantes échéances démocratiques se profilent. Si nous entendons, M. Vervoort et moi-même, poursuivre pleinement nos efforts pour renforcer l'accompagnement et l'émancipation des personnes en situation de handicap durant l'année qui vient, il est également venu le temps de nous mettre en projet. Les résultats détaillés, précis et étayés du cadastre et de l'étude des besoins nous enjoignent – tous ! – à nous mettre en route : tous les partis doivent s'en emparer pour qu'ils servent de fondations aux prochains accords de majorité. C'est en tous cas le vœu que je formule. ».

3.3. Cadastre de l'offre de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles : une cartographie juridique – exposé de M. Daniel Dumont, professeur de droit social (ULB), et de Mme Sophie Gérard, chercheuse au Centre de droit public et social (ULB)

M. Daniel Dumont expose que, sous l'égide du Brussels Studies Institute, le Centre de droit public et social de l'ULB, le Département d'économie appliquée de l'ULB et le centre de recherche Autisme en contexte – théorie et expérience (ACTE) ont répondu à l'appel d'offres lancé conjointement par le service PHARE, pour la Commission communautaire française, et par Iriscare, pour la Commission communautaire commune. L'appel portait sur la réalisation d'un cadastre de l'offre et des besoins en matière de handicap sur le territoire de la région bilingue de Bruxelles-Capitale. Il s'agissait de compiler l'information disponible auprès des diverses autorités compétentes et d'établir des données statistiques globales, à l'échelle régionale. Ce travail a été réalisé en prenant en compte les acquis du cadastre similaire déjà réa-

lisé par la VUB en ce qui concerne l'offre bruxelloise néerlandophone (à la demande de la Communauté flamande).

Le premier volet (le cadastre de l'offre de services) porte sur l'existant et comprend une cartographie juridique et une cartographie économique. Le second volet (l'étude des besoins) est davantage prospectif.

Mme Sophie Gérard définit le champ du premier volet de l'étude : tous les types de handicap (moteur ou psychique) ont été inclus, de même que tous les types de services (individuels ou collectifs, sous la forme d'aides financières ou d'hébergement, etc.), à condition qu'ils s'adressent de manière spécifique aux personnes en situation de handicap. Vu la complexité institutionnelle et le principe du *handistreaming*, toutes les entités compétentes en région bruxelloise (avec un accent sur les commissions communautaires) et toutes les politiques ont été visées, ce qui devait permettre la mise en évidence d'éventuels angles morts.

Le premier volet présente une structure en trois points : le cadre institutionnel général, le cadastre des services et une analyse quantitative des usagers.

Parmi les éléments saillants du cadre institutionnel général, l'oratrice pointe premièrement les contraintes internationales que sont le *handistreaming*, qui conçoit la personne handicapée non pas seulement comme objet de soin mais comme sujet de droits fondamentaux et transversaux, et la désinstitutionnalisation, qui porte sur le financement non plus des institutions mais des personnes elles-mêmes pour leur permettre le libre choix de leurs conditions de vie. Deuxièmement, s'agissant de la répartition des compétences : les auteurs de l'étude constatent, d'une part, que les compétences en matière de Handicap sont particulièrement éclatées à Bruxelles et, d'autre part, que les compétences des commissions communautaires française et commune tendent à augmenter.

Troisièmement, à propos des politiques menées à Bruxelles par les entités précitées et par la Communauté flamande, on relève, d'une part, que les commissions communautaires française et commune conservent pour l'essentiel une approche plus institutionnelle, tandis que la Communauté flamande, avec le budget personnel, développe une approche individualisée et, d'autre part, que la définition du handicap n'est pas harmonisée : d'un texte à l'autre, on passe d'une définition sociale du handicap, comme ensemble de caractéristiques de la personne qui influencent ses capacités d'inclusion dans la société, à des définitions médicales lorsqu'il s'agit d'établir les conditions d'accès à tel ou tel service.

Le cadastre à proprement parler dresse l'inventaire des services existants. Les auteurs de l'étude les ont classés selon une nomenclature *ad hoc* : 12 catégories ont été définies, en partant du point de vue de l'utilisateur (quels sont les besoins de la personne en vue de son inclusion dans la société ?) et les services y ont été rangés en fonction de leur objet (quel besoin est pris en charge à titre principal ?); un même service, s'il répond à plusieurs besoins, peut donc se retrouver dans plusieurs catégories. En outre, 240 types de services ont été identifiés.

Chaque type a été caractérisé par la mission remplie, l'entité et l'organisme compétents pour l'agrément ou le subventionnement, le public cible et les conditions d'accès, la part contributive (quand elle est encadrée) et, le cas échéant, les spécificités en cas de grande dépendance et les éventuelles règles de (non-)cumul. Si le service octroie des allocations, leur montant et leur mode de calcul ont été décrits. Les 231 structures réservées aux personnes handicapées et ressortissant aux commissions communautaires française et communes et à la Communauté flamande ont fait l'objet d'une présentation détaillée. Les données ont été arrêtées début 2022.

On note, globalement, que la Commission communautaire française chapeaute le plus grand nombre d'institutions; que l'offre de la Communauté flamande est moins diversifiée; et que la Commission communautaire commune est surtout active en matière de soins de santé et d'aides à l'autonomie, mais aussi de mobilité, d'accueil de jour et de logement.

La première catégorie comprend les services transversaux, qui ont vocation à orienter la personne en situation de handicap ou à l'aider à bénéficier d'autres services. On y retrouve par exemple les budgets personnels octroyés par la Communauté flamande. La catégorie compte 27 types de services, ce qui peut nuire à la lisibilité de l'offre pour les personnes concernées.

La deuxième catégorie concerne les moyens financiers, qui permettent à la personne en situation de handicap de subvenir à ses besoins. Ce système, sans doute perfectible mais bien rôdé et efficace, est géré par l'autorité fédérale.

La troisième catégorie reprend les services d'aide à la mobilité. On voit que de nombreuses entités agissent en la matière, mais que la Commission communautaire commune gagne en importance, via les aides individuelles à la mobilité. Il s'agit principalement d'aides aux personnes en chaise roulante.

La quatrième catégorie a trait aux soins de santé. L'autorité fédérale y tient une place centrale, notamment parce qu'elle octroie le statut de bénéficiaire de

l'intervention majorée. La Commission communautaire commune y occupe néanmoins une place croissante, par le biais des centres de revalidation, des services de santé mentale et des maisons de soins psychiatriques.

La cinquième catégorie porte sur l'enseignement et la formation professionnelle. Sans surprise, les deux Communautés gèrent l'enseignement (ordinaire et spécialisé) et la Commission communautaire française et la Communauté flamande s'occupent de la formation professionnelle. La Commission communautaire commune n'est pas encore intervenue en la matière, alors qu'elle pourrait le faire. Il est à souligner que les services relevant de cette catégorie sont surtout des services spécialisés, qui visent spécifiquement les personnes en situation de handicap, et rarement des services généraux, qui seraient inclusifs. Cet état de fait pourrait être modifié avec la mise en place, par la Commission communautaire commune, de services d'aide à l'inclusion scolaire et extrascolaire. Par ailleurs, la question du transport scolaire devrait faire l'objet d'une attention renforcée.

La sixième catégorie vise le travail. Les services concernés relèvent pour la plupart du service PHARE de la Commission communautaire française, mais les services d'habitat accompagné de la Commission communautaire commune, qui comprennent un accompagnement à l'emploi, jouent un rôle important, tout comme Actiris (qui aide à la recherche d'emploi et subventionne l'embauche de personnes en situation de handicap).

Le logement forme la septième catégorie. De nombreuses entités sont compétentes en la matière, mais la Communauté flamande et la Commission communautaire française dominent (avec notamment les centres d'hébergement et les aides individuelles), tandis que la Commission communautaire commune organise également des centres d'hébergement, mais exclusivement à destination d'adultes. Leur compétence en matière de logements sociaux érige la Région de Bruxelles-Capitale et les communes au rang d'interlocuteur. L'offre reste fortement institutionnalisée, nonobstant quelques pistes de désinstitutionnalisation telles que le placement familial ou le logement en petit groupe, voire individuel, et des initiatives intéressantes telles que les partenariats entre les agences immobilières sociales et le service PHARE ou Iriscare.

La huitième catégorie subsume les services d'aide à l'autonomie. L'autonomisation des personnes en situation de handicap est une finalité transversale, mais les services repris ici en font leur objet principal. La Commission communautaire commune tient un rôle majeur, par le biais de l'allocation pour l'aide aux personnes âgées et des majorations aux allocations

familiales. La catégorie reprend des formes d'aides très diverses. On insistera en particulier sur les services d'accompagnement de la Commission communautaire française, ainsi que les services d'aide à domicile et les aides individuelles dépendant de cette entité.

Les services d'accueil et d'activités de jour tombent sous la neuvième catégorie. Outre l'accueil de la petite enfance dans les crèches de l'ONE, ce sont surtout les centres de jour et les soutiens au volontariat de la Commission communautaire française qui dominent, même s'il convient d'avoir égard aux centres de jour de la Commission communautaire commune (dont on notera à nouveau qu'ils visent exclusivement les adultes).

Les besoins en lien avec les loisirs et la vie sociale et affective sont rangés sous la dixième catégorie. Une fois encore, on remarque que de nombreuses entités interviennent mais que la Commission communautaire française dispose de l'offre la plus large et diversifiée (notamment au regard de la Communauté flamande).

La onzième catégorie n'a pas pour objet les besoins directs de la personne en situation de handicap, mais ceux de ses proches – les services leur offrant un soutien et du répit bénéficiant, par ricochet, aux personnes porteuses de handicap. Au niveau fédéral, le statut social d'aidant proche est important, notamment sur le plan symbolique. Par ailleurs, les commissions communautaires française et commune et la Communauté flamande sont toutes intervenues, souvent par le biais de services déjà repris sous d'autres catégories, comme les centres de jour ou les centres d'hébergement. Les auteurs de l'étude soulignent que la Commission communautaire française et la Communauté flamande soutiennent de manière structurelle des associations de personnes handicapées et d'aidants proches, ce qui est moins le cas de la Commission communautaire commune, qui intervient plutôt via des appels à projets ponctuels.

La douzième et dernière catégorie se rapporte à l'accès à la justice et à la défense des droits et intérêts des personnes en situation de handicap. Les services concernés sont cruciaux en ce qu'ils garantissent l'accès à l'ensemble des types de services relevant des onze autres catégories.

M. Daniel Dumont présente, pour conclure la présentation de la cartographie juridique, une réflexion prospective. La multiplicité des niveaux de pouvoirs qui interviennent en matière de handicap soulève des questions quant à la lisibilité de l'offre, d'une part, et à l'accès effectif aux droits, d'autre part. Un zoom sur les mécanismes de protection sociale bénéficiant aux personnes en situation de handicap défédéralisés

par suite de la sixième réforme de l'État permet de constater que ces différents mécanismes n'ont pas tous été réceptionnés de la même manière par les autorités bruxelloises. Quels enseignements peuvent en être tirés ?

Premièrement, les allocations familiales majorées : la loi spéciale précise qu'il s'agit à Bruxelles d'une compétence exclusive de la Commission communautaire commune. Les parents concernés peuvent s'adresser à un opérateur unique : les caisses d'allocations familiales contrôlées par Iriscare.

Deuxièmement, l'allocation pour l'aide aux personnes âgées (APA) : les architectes de la sixième réforme de l'État notent, dans les travaux préparatoires, qu'il serait opportun de confier cette compétence à la Commission communautaire commune, mais ils n'ont pas consacré d'exclusivité dans la loi spéciale. Dès lors, des tensions étaient possibles entre les futures mesures bicommunautaires et d'éventuelles initiatives monocommunautaires, ce qui s'est vérifié quand la Communauté flamande a mis en place le *zorgbudget voor ouderen met een zorgnood*, qui remplace l'APA et forme un des piliers de la protection sociale flamande [*Vlaamse sociale bescherming*] : les Bruxelles affiliés à celle-ci allaient-ils être couverts deux fois ?

Finalement, la Flandre a retiré les Bruxellois des bénéficiaires possibles du *zorgbudget*, avec pour effet que les Bruxellois qui cotisent à la protection sociale flamande n'ont pas droit à ce qui en constitue l'un des piliers et sont renvoyés vers l'APA bicommunautaire. Le retrait flamand fait que, *in fine*, une seule législation est applicable (l'ordonnance bruxelloise), avec un opérateur unique, Iriscare.

Troisièmement, les aides à la mobilité : la situation est plus compliquée en ce qui les concerne, puisqu'il faut distinguer les aides de base (qui étaient octroyées par l'INAMI avant la sixième réforme de l'État) et les aides complémentaires (qui étaient déjà attribuées par les Communautés). Les architectes de la sixième réforme de l'État sont parvenus à un accord pour transférer les aides de base à la Commission communautaire commune (via les mutualités), mais pas pour ce qui est des aides complémentaires, qui restent de la compétence des *zorgkassen* de la Communauté flamande et du service PHARE de la Commission communautaire française.

La solution retenue a été d'obliger ces trois entités à conclure un accord de coopération « relatif au guichet unique pour les aides à la mobilité dans la région bilingue de Bruxelles-Capitale ». Cet accord de coopération a bien été conclu en 2018, mais il n'institue pas un guichet unique ! Une distinction s'applique selon que les bénéficiaires soient ou non affiliés à la

protection sociale flamande. Plusieurs opérateurs (et plusieurs guichets) coexistent donc, ce qui nuit à la lisibilité du dispositif dans le chef des personnes en situation de handicap. Or, le Comité européen des droits sociaux avait unanimement décidé, dans sa décision du 18 mars 2013 condamnant la Belgique, que cette complexité n'exonérait pas la Belgique de ses obligations au regard de la Charte sociale européenne.

3.4. Cadastre de l'offre de services pour les personnes en situation de handicap à Bruxelles : une cartographie économique et pratique – exposé de M. Ilan Tojerow, professeur en économie publique (ULB), et de Mme Claire Duchêne, chercheuse au Département d'économie appliquée de l'ULB

M. Ilan Tojerow expose que l'analyse quantitative formant le chapitre économique-pratique du cadastre a été conçue pour pouvoir être mise à jour et complétée à l'avenir. Les travaux ont consisté en :

- 1° l'élaboration d'un inventaire des structures existantes agréées ou subventionnées par le service PHARE (n=162), Iriscare (n=52) et la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (n=17); ce registre, qui présente une synthèse des informations disponibles à propos de chacune des structures, a été intégré à la cartographie juridique;
- 2° le recensement des bénéficiaires des aides et services bruxellois en matière de handicap :
 - les bénéficiaires des aides individuelles :
 - a. les bénéficiaires de l'allocation de remplacement de revenus, de l'allocation d'intégration et des allocations familiales majorées;
 - b. les bénéficiaires du budget d'assistance personnelle;
 - c. les bénéficiaires des aides individuelles du service PHARE;
 - les bénéficiaires des centres et services agréés :
 - a. les bénéficiaires des centres et services agréés par le service PHARE et par Iriscare;
 - b. les bénéficiaires des services agréés par la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap;
 - une comparaison de l'offre communautaire des centres d'accueil;

- les bénéficiaires des entreprises de travail adapté;
- les projets.

3° la réalisation d'un cadastre (consultable, sur demande, en version numérique sous la forme de tableaux dynamiques) regroupant une série d'indicateurs au niveau de chacune des structures agréées par le service PHARE et par Iriscare. Ces indicateurs sont :

- le type de handicap;
- le nombre d'utilisateurs (capacité agréée et taux d'occupation);
- le nombre d'utilisateur sur liste d'attente et le délai moyen d'attente;
- le nombre de bénéficiaires :
 - a. femmes;
 - b. de plus de 60 ans;
 - c. en situation de grande dépendance;
 - d. atteints de troubles du spectre de l'autisme;
 - e. atteints d'un double diagnostic;
- le nombre de places de répit ou de court séjour;
- le montant des subventions (global et par usager).

S'agissant des listes d'attente : cet indicateur présente une fiabilité limitée, car certaines personnes sont inscrites sur plusieurs listes d'attente, certaines listes ne sont pas tenues à jour et, vu leur longueur, certaines personnes renoncent à s'inscrire sur ces listes. Quoi qu'il en soit, pour chaque type de structures, il a été donné le nombre minimum, moyen et maximum de personnes en attente.

Cette analyse quantitative a permis de mettre en évidence, premièrement, la part importante qu'occupe la grande dépendance dans les structures d'accueil et les services en matière de handicap à Bruxelles; deuxièmement, la saturation des centres, où le manque de places au regard de la demande est criant; troisièmement, la sous-représentation des femmes dans la plupart des structures.

3.5. Étude des besoins des personnes en situation de handicap à Bruxelles – exposé de Mme Gaétane Deliens, professeure en neuropsychologie cognitive (ULB) et codirectrice du centre de recherche Autisme en contexte – théorie et expérience (ACTE), Mme Florence Merken et Mme Solène Jaspard, doctorantes au sein du centre de recherche ACTE

Mme Gaétane Deliens précise que le présent exposé ne se substitue pas aux 500 pages de l'étude des besoins, qu'elle invite les décideurs et les responsables à consulter, notamment parce qu'y sont reprises des recommandations spécifiques à chaque type de structures.

Mme Solène Jaspard expose que le cadre général de l'étude était d'identifier les raisons d'insatisfaction chez les bénéficiaires des services et les raisons d'inaccessibilité chez ceux qui souhaiteraient en bénéficier mais ne le peuvent pas à l'heure actuelle.

Sur le plan méthodologique : dans un premier temps, les besoins recensés dans les études belges et internationales produites en la matière au cours des 15 dernières années ont été étudiés; ensuite, un questionnaire en ligne a été diffusé, interrogeant les participants sur leur accès aux services et leur satisfaction à leur égard; enfin, des entretiens individuels ont été menés avec 73 répondants au questionnaire en ligne, sélectionnés afin que chaque type de limitation fonctionnelle (au sens de la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé établie par l'Organisation mondiale de la santé) soit représenté.

Conformément à l'appel d'offres, qui identifiait trois points d'attention particuliers, il a été veillé à la présence dans l'échantillon de personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme (n=99), en situation de polyhandicap (n=54) ou de grande dépendance (n=170). Le questionnaire en ligne comportait deux versions, la première à destination des personnes en situation de handicap et la seconde à destination des aidants proches. Les témoignages de 348 personnes en situation de handicap (auto- ou hétéroreprésentées) ont ainsi été recueillis, avec une proportion relativement égale d'hommes et de femmes. Celles-ci forment en revanche la très large majorité des aidants proches interrogés. Toutes les catégories d'âge sont représentées dans l'échantillon, avec une majorité d'adultes âgés de 19 à 64 ans.

Dans la plupart des cas, les adultes en situation de handicap résident sept jours sur sept chez leur aidant proche, généralement leur père ou leur mère. Dans près de la moitié des cas, les aidants proches consacrent plusieurs heures par jour à la personne

en situation de handicap (et, souvent, s’y consacrent 24 heures sur 24).

Mme Florence Merken revient sur les entretiens. Au terme du questionnaire en ligne, les informations suivantes étaient disponibles pour chaque participant : son profil, sa satisfaction à l’égard des services fréquentés et ses souhaits d’accéder à d’autres services (ainsi que les raisons pour lesquelles ils lui étaient inaccessibles). Parmi ceux qui avaient donné leur accord pour participer à un entretien, une sélection a été opérée sur la base d’une matrice des profils, pour assurer la représentativité des répondants (sur la base de leur type de limitation, de leur âge, de leur genre, des points d’attention et des types d’hébergement).

Au choix des intéressés, les entretiens se sont tenus en présentiel (à l’ULB ou à domicile) ou en distanciel (téléphone, vidéo ou écrit). En dépit des efforts des auteures pour accommoder les besoins de chacun, les personnes présentant le plus de besoins demeurent les plus difficiles à atteindre et sont donc sous-représentées. Les entretiens (n=73) se sont tenus avec des professionnels (n=8), des aidants proches (n=41) et des personnes en situation de handicap (n=24).

La composition de l’échantillon était volontairement très hétérogène : le parti-pris n’était pas de dégager la voix du plus grand nombre, mais bien d’entendre chaque voix individuelle dans sa singularité et de faire émerger leurs raisons profondes d’insatisfaction ou d’inaccessibilité – ce qui impliquait des entretiens extensifs (entre une heure et une heure et demie).

Une première série de questions portait sur les canaux par lesquelles les personnes reçoivent les informations pertinentes, vu leur situation. Il ressort des réponses que le bouche-à-oreille constitue la première source d’information, suivi par les professionnels et les associations. Les canaux officiels (le service PHARE et Iriscare) sont assez peu sollicités. En conséquence, de nombreuses personnes éprouvent des difficultés à savoir quels sont leurs droits, au point que 75 % des personnes tombant sous les points d’attention précités jugent difficile l’accès à l’information.

Les causes de ces difficultés sont, d’une part, la fragmentation des compétences à Bruxelles et le manque d’interlocuteur direct compétent et accessible (les personnes perdent beaucoup de temps et d’énergie à chercher les informations et les réponses reçues sont rarement personnalisées) et, d’autre part, la complexité des démarches administratives (notamment en ce qui concerne la rigidité des critères d’admission, ou encore les transferts d’information entre Régions, la saturation des services bruxellois

poussant de nombreuses personnes à chercher des solutions en dehors de la capitale).

À titre exemplatif, la première raison du non-accès aux services liés au transport et à la mobilité est leur méconnaissance, la deuxième raison étant la complexité du système et la troisième, que les critères ne sont pas remplis. Une autre illustration des difficultés d’accès à l’information est qu’un numéro avait été ouvert pour fournir une assistance à la complétion du questionnaire en ligne : les gens qui appelaient ne demandaient pas d’aide pour remplir le questionnaire, mais des informations sur les services ou les aides financières dont ils avaient découvert l’existence en le complétant. Un service transversal d’orientation comblerait donc un besoin réel.

Une deuxième série de questions portait sur l’hébergement. On constate que la très grande majorité des personnes qui bénéficient d’un hébergement en sont satisfaites. Les cas d’insatisfaction surviennent soit quand les personnes ont été contraintes d’opter pour une solution d’hébergement inadaptée, faute de mieux, soit face au manque de personnel ou de financement dans les structures d’hébergement. Parmi les raisons d’inaccessibilité, les personnes évoquent le refus des cas de handicap lourd, l’obligation d’avoir une activité de jour, la complexité des dossiers d’inscription et la longueur des listes d’attente. On note aussi l’émergence de problématiques plus actuelles, comme le vieillissement des résidents (qui s’accompagne de besoins médicaux accrus et requiert en conséquence plus de personnel).

En outre, certains profils sont totalement exclus de l’offre actuelle : ainsi, aucune structure d’hébergement n’accueille des personnes cérébrolésées et celles-ci doivent donc être accueillies en maison de repos, souvent mal adaptées au suivi de personnes jeunes présentant un handicap cognitif (on trouvait parmi les personnes interrogées dans cette situation une jeune femme âgée de 24 ans). Le même constat vaut pour les personnes souffrant d’une épilepsie non stabilisées, présentant des comportements défis, atteintes d’incontinence, cumulant plusieurs types de handicap, en situation de double diagnostic ou requérant un suivi médical important : leurs besoins plus élevés en personnel d’accompagnement ou d’entretien font qu’en pratique, elles sont exclues de l’offre bruxelloise existante.

Quant aux personnes présentant des comportements sexuels inadaptés, elles sont renvoyées chez leurs aidants proches sans aucune solution de remplacement. L’offre présente également une variété insuffisante pour rencontrer les besoins des personnes en apprentissage d’autonomie, pour lesquelles une gradation dans l’accompagnement et une participation dans la vie du quartier seraient souhai-

tées. On constate pourtant que, malgré le manque de places et les lacunes que présente l'offre, les initiatives nouvelles, propres à combler ces lacunes, sont peu soutenues, entre autres sur le plan administratif.

Une troisième série de questions portait sur la reconnaissance du handicap. Ce point ne figure pas dans le cadastre des services, mais il a paru pertinent aux auteurs de l'étude des besoins : en effet, le nombre de points accordés par l'autorité fédérale lors de la reconnaissance de la situation de handicap conditionne l'accès aux aides sociales. Il s'agit d'un processus lent et difficile, fréquemment vécu comme une violence, *a fortiori* pour les handicapés « invisibles » (comme l'autisme).

De plus, les questionnaires sont insuffisamment gradués : ils ne permettent pas, par exemple, la prise en compte d'un niveau de fatigue fluctuant. Beaucoup de personnes interrogées recommandent par conséquent une scission entre la reconnaissance fédérale et l'accès aux aides sociales, en vue de mieux prendre en compte les situations individuelles (par exemple : le nombre de personnes en situation de handicap à la charge d'un seul aidant proche ou la hauteur des frais médicaux).

Pour illustrer l'interconnexion des besoins, l'intervenante allègue le cas fictif de « Pierre », un homme de 25 ans, autiste, présentant une déficience mentale modérée et souffrant d'épilepsie non stabilisée (comorbidité fréquente chez les personnes autistes). Lorsqu'il avait 18 ans, il a émis le souhait d'être accueilli dans un centre d'hébergement bruxellois. Ses aidants proches l'ont inscrit sur plusieurs listes d'attente. Ils ont été prévenus de la longueur des délais d'attente. Sept ans plus tard, une place se libère dans une colocation solidaire, type de structure qui lui conviendrait. Toutefois, une des conditions est qu'il exerce une activité de jour.

Ce n'est pas le cas; il se tourne vers les entreprises de travail adapté, mais elles exigent qu'on y travaille à plein temps, cinq jours par semaine, de 9 heures à 17 heures, ce qui exclut de nombreux profils dont celui de « Pierre » qui, en raison des médicaments qu'il prend pour traiter son épilepsie, présente un niveau de fatigue souvent très élevé, incompatible avec de tels horaires. Cette porte s'étant fermée, il ouvre des dossiers dans plusieurs centres de jour bruxellois. On lui apprend qu'il doit entamer des démarches de reconnaissance auprès d'Iriscare mais que, vu son épilepsie non stabilisée, les centres de jour ne disposent pas de personnel suffisant pour l'accueillir. Il se dirige alors vers la Wallonie, où une place est disponible dans un centre de jour non agréé. Comment parcourir les trajets ?

« Pierre » ne bénéficie pas de suffisamment de points pour pouvoir recourir au transport social et, de toute façon, faute d'accord interrégional, il ne pourrait pas sortir de la Région bruxelloise. Il doit donc renoncer à cette place et, ayant épuisé toutes les pistes d'activité de jour, doit également renoncer à sa place dans la colocation solidaire.

En conclusion, les entretiens qualitatifs invitent à modifier certains points du cadastre de l'offre, tels que présenté par les précédents intervenants :

- la catégorisation des services selon le type de limitations prises en charge (motrices, mentales ou sensorielles) est trop générale au vu de la variété des besoins;
- pour chaque structure, il conviendrait de lister la nature des services qui y sont dispensés (soins physiques, soins médicaux, éventuelle prise en charge paramédicale, gestion des comportements, etc.);
- le cadastre reprend la longueur de la file d'attente dans chaque structure; c'est une information intéressante, mais à condition d'en préciser la portée et les limites : il est en effet établi que les personnes ne sont pas simplement prises en charge selon l'ordre chronologique de leur inscription (les personnes en situation de grande dépendance sont systématiquement passées, par exemple);
- il faudrait expliciter les critères d'exclusion pratiques par chaque structure (et selon des labels clairs, afin d'orienter la décision politique en ce qui concerne les profils pour lesquels l'offre est la plus réduite);
- le cadastre, en l'état actuel, présente une photographie de la situation telle qu'elle se présentait lorsqu'il a été établi; or, il convient d'en faire un outil dynamique, mis à jour régulièrement (et a minima annuellement).

Si l'intention est que le cadastre puisse améliorer l'orientation des personnes en situation de handicap et de leurs aidants proches et guider la décision politique, il y a alors lieu d'aborder le problème dans l'autre sens et de partir des personnes plutôt que des institutions. En d'autres termes, il faut combiner un cadastre de l'offre et un cadastre de la demande.

Comment mettre en place ce cadastre de la demande ? Chaque personne, dès la reconnaissance de sa situation de handicap, bénéficierait d'un entretien destiné à établir son profil (types de limitations fonctionnelles et nature et importance de l'assistance nécessaire au quotidien). Ces informations seraient encodées dans une base de données centralisées.

Cette base reprendrait également toutes les données administratives demandées lors de l'inscription dans les différents services agréés, en vue de transférer vers les autorités le poids des démarches administratives pesant à l'heure actuelle sur les bénéficiaires (ceux-ci ne devraient plus fournir ces informations qu'une seule fois). Ensuite, le parcours et l'historique de la personne alimenteraient la base de données, pour rendre l'orientation plus efficace, avec :

- la mention des services utilisés par le passé et de son niveau de satisfaction à leur égard;
- le recensement des raisons d'exclusion ou de refus qui lui ont été opposées;
- la liste des services utilisés actuellement et son niveau de satisfaction à leur égard;
- la liste des services auxquels elle souhaiterait accéder (avec le délai écoulé depuis la première demande, la position sur la liste d'attente et les raisons d'inaccessibilité).

Les auteures remercient toutes les personnes qui ont répondu aux questionnaires en ligne et pris part aux entretiens, ainsi que les associations, les institutions et les administrations qui les ont aidées à diffuser le questionnaire.

3.6. Échange de vues

M. David Weytsman (MR) remercie les intervenants et les associations pour le travail important qui a été effectué. Le groupe MR en a uniquement reçu la synthèse. Le député suppose que le document complet du cadastre numérique ainsi que d'autres documents seront adressés aux parlementaires plus tard.

Bien que le député présume que l'échange n'est prévu qu'avec les intervenants et non avec les ministres, il désire néanmoins souligner le fait que l'attente a été longue. Ce cadastre et cet inventaire était, en effet, attendu depuis longtemps. Le groupe MR attend surtout des solutions, des possibilités de financement et des réponses à ces besoins qui ont été bien identifiés.

Comme le ministre Alain Maron l'a affirmé, les besoins sont énormes et les pouvoirs publics ne répondent toujours pas pleinement à ces besoins, malgré de très nombreuses condamnations et de nombreuses rencontres. Depuis 2019, le député et son groupe politique ont pu faire le constat d'une multitude de complexité au sein des services, et du nombre insuffisant de services existants.

Le député désire revenir sur quelques points noirs soulignés par les intervenants et poser quelques questions sur la méthodologie des recommandations.

Tout d'abord, les points noirs soulignés sont le terrible échec, la carence, le manque de services et le manque de places. Il ne dispose pas des chiffres de l'analyse quantitative car il ne dispose que de la synthèse, mais elle correspond manifestement aux sentiments des acteurs et des associations sur le terrain.

Concernant le volet quantitatif, le député souhaiterait une présentation du volet sur les files d'attente. Il serait intéressant de pouvoir discuter des chiffres sur ce sujet, car les quelques chiffres qu'il a pu observer lui semblent en-dessous des échanges informels avec toute une série d'acteurs, d'associations et de parents sur le terrain. Les intervenants ont choisi une méthodologie de travail que le député tente de comprendre, car elle ne semble pas répondre à la situation de Pierre.

Ce dernier était inscrit dans de nombreux services. Le fait de le sortir des autres services où il fait doublon, comme prévu par la méthodologie, fausse les chiffres qui ont été exposés sur les files d'attente et sous-estime l'ampleur du problème. Il est important de revenir sur ce point car il faut pouvoir construire des solutions et se rendre compte à quel point ce problème de files d'attente et de carence est important.

Le député est également très intéressé par le volet relatif aux aidants proches. Il sait à quel point le manque d'information est un point très important qui a été abordé dans les besoins. Est-ce que cela se retrouve dans l'étude quantitative ? Cette question y est-elle également abordée ?

La question du transport scolaire est également un point noir qui a bien été identifié. Il y a eu de longs débats sur l'absence de suivi individuel et sur le manque de budget destiné au personnel, comme en Flandre. Il importe maintenant de trouver des solutions et non de se cantonner à des constats.

Concernant la difficulté de l'information, il suffit de s'intéresser au secteur pour comprendre à quel point c'est une réalité criante.

En revanche, le député a été saisi par le peu d'écho qu'ont reçu les services de la Commission communautaire française et de la Commission communautaire commune en termes d'information. Il ne se rendait pas compte de cette réalité. Les intervenants peuvent-ils expliquer cette situation ?

Concernant la méthodologie, serait-il possible d'entendre une explication brève pour savoir à quel point l'échantillonnage est représentatif de la situation ?

Il a été dit tout à l'heure que les intervenants disposent de ce rapport attendu depuis un an et demi. Pourquoi cela a-t-il pris autant de temps ?

Concernant la complexité institutionnelle, le député reste sur sa faim. Les experts ont-ils des recommandations ou des conseils ? Certains ont évoqué la septième réforme de l'État, or les députés pensent qu'ils sont allés un peu trop vite. Si c'était le cas, quels seraient leurs conseils ?

Par rapport aux aides à la mobilité, le député n'a pas compris pourquoi il a été dit que l'accord de coopération de 2018 ne constituait pas, en quelque sorte, un guichet unique. Pour sa part, il incluait ce point dans les éléments positifs ressortis du Gouvernement précédent. En quoi cela ne constitue-t-il pas effectivement un guichet unique ? Quelle est la portée de ce guichet unique ?

Concernant les besoins, quelle est également la portée idéale ?

En enseignement, quelles pistes la Commission communautaire commune pourrait-elle davantage soutenir pour rendre l'enseignement plus inclusif ? Le député se dit intéressé car il ne savait pas à quel point cela pouvait être possible constitutionnellement parlant.

Concernant la situation catastrophique sur le marché du travail, ni les pouvoirs publics régionaux ou communautaires, ni les communes ne semblent respecter le pourcentage d'inclusion sur le marché du travail ou dans leurs propres services. Existe-t-il une étude quantitative par rapport au pourcentage d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les services de la Commission communautaire commune ?

Concernant le logement, les intervenants peuvent-ils étoffer leurs dires concernant le fait que la Commission communautaire commune n'utilise peut-être pas l'intégralité de ses compétences, notamment pour ce qui a trait aux centres d'hébergement pour enfants ? Où sont les limites des compétences entre la Commission communautaire commune et la Communauté française ? La même question se pose pour les centres de jour.

Il y a eu un débat dans le cadre des aidants proches, durant lequel le député avait rappelé à quel point il n'y avait pas de structures en Région bruxelloise et en Belgique pour les parents et pour les fratries, à l'exception d'une seule – Casa Clara. Ce point-là rentre-t-il également dans les études quantitatives ?

Il existe quelques chiffres genrés sur le nombre de femmes en situation de handicap. Existe-t-il une ana-

lyse sur les doubles discriminations liées au genre et au handicap ? Quel en sera le monitoring ?

Le député s'adresse maintenant aux responsables politiques en leur demandant s'il ne faut pas encore tenir des auditions et réfléchir à la problématique afin d'élaborer des recommandations, que ce soit lors de cette législature ou de la prochaine.

Mme Véronique Jamouille (PS) tient tout d'abord à remercier les intervenants pour le travail titanesque qui a été fait. Au nom de son groupe, elle se réjouit que ce cadastre arrive car cela fait plus de 10 ans que les associations le réclament. C'est un outil essentiel pour mieux piloter et évaluer les politiques et il faut avoir la possibilité de le mettre à jour.

L'étude vient rendre objectives des revendications que les associations expriment depuis longtemps, par le biais des mamans aidantes ou des travailleurs du secteur : la complexité folle – avec le point de la violence des questionnaires des médecins conseils – et la manière de catégoriser.

Le groupe PS a récemment rencontré un employé de la Centrale des soins à domicile (CSD) qui expliquait que, souvent, les nomenclatures ne correspondent pas et ne permettent pas de financer suffisamment bien les bénéficiaires en fonction d'une perte d'autonomie. Il existe différentes manières de procéder à ce calcul en fonction des services et des subventions et, à Bruxelles, peu d'associations utilisent une mesure de la perte d'autonomie. Il est nécessaire d'opérer un important travail sur cette simplification.

Or, ce n'est pas simple et il y a peu de chances que cela aboutisse avant la fin de cette législature, puisque cela concerne différents niveaux de pouvoirs. Cela nécessitera des accords de coopération, des budgets à débloquer et une volonté de travailler ensemble.

Un autre point mis en évidence par cette étude est le manque de places adéquates.

Elle remercie les intervenants d'avoir fait cette étude en tenant compte du genre. Le nombre de femmes est proportionnellement moins élevé dans les structures d'accueil et entreprises de travail adapté. Or, le nombre de femmes parmi les aidants est le plus important. Comment rendre ces structures plus accessibles aux femmes et comment travailler davantage pour soutenir les aidants proches ?

Concernant la problématique de la grande dépendance, il a été dit, lors de la visite de la commission des Affaires sociales, de la Famille et de la Santé de l'asbl A.N.A.I.S., que des possibilités existent mais qu'à partir du moment où l'enfant a plus de 12 ans, les

structures disparaissent. Si la personne devient trop lourde pour leur centre, elle est envoyée en maison de repos et de soins (MRS). Les travailleurs sociaux ont exprimé qu'ils n'avaient pas le choix : c'est mieux que rien, mais ce n'est pas la solution. Comment, dès lors, trouver des solutions ?

Concernant une liste d'attente centralisée, les intervenants ont-ils des idées pour y travailler avec ou sans accord de coopération ?

La dernière proposition présentée concernait cette base de données centralisée. Cela a été travaillé pour les parcours d'intégration et pour les demandeurs d'emploi ou qui étaient en formation dans le cadre de Bruxelles Formation, mais ce n'était de la compétence que d'une seule entité. Ici, on touche en plus à des sujets vraiment sensibles.

Comment faire pour avoir un suivi de parcours qui permettrait une meilleure prise en charge et qui permettrait de trouver sans doute mieux les réponses aux besoins, tout en respectant la vie privée, le secret médical et les secrets partagés des travailleurs sociaux ? Il s'agit en effet d'un droit fondamental des personnes en situation de handicap, tout comme le reste de la population. Si l'on veut travailler sur l'inclusion, il n'y a pas de raison de ne pas respecter ce droit fondamental. Comment mettre cela sur pied ? Comment le financer ?

La dignité d'une société est évaluée selon la manière dont elle se comporte avec les personnes les plus fragiles. Il s'agit là d'un bel instrument pour permettre de mieux travailler.

M. Petya Obolensky (PTB) remercie les chercheuses et les chercheurs pour leur présentation. Il y a eu un engagement du Gouvernement bruxellois il y a déjà 4 ans d'établir un cadastre des besoins. Les intervenants l'ont rappelé, il existe des contraintes internationales en matière de politique publique sur le thème du handicap, en premier lieu pour résoudre le problème principal du manque de solution d'accueil pour des personnes en situation de grande dépendance.

Le député découvre cette problématique depuis cette législature. Il apprend que la Belgique contrevient à la Charte sociale européenne et que l'État et les entités fédérées ont été maintes fois condamnés car ils se doivent d'aider leurs citoyens les plus fragiles, ce qui n'est pas le cas.

L'impression générale du député sur la présentation est qu'elle fut réalisée précipitamment afin de présenter quelque chose avant 2024. Comme l'ont dit les chercheuses, toutes les informations ne sont pas

encore disponibles. Un deuxième round sera sans doute organisé avec des résultats plus complets.

De ce qu'il a pu voir, lire et comprendre, la synthèse sur les besoins est claire, les carences sont gravissimes et le chantier est titanesque. La situation en Belgique – avec des niveaux de pouvoirs qui partent dans tous les sens, où chacun est responsable mais où personne n'est compétent – touche à l'absurde sur ce dossier.

Il existe une diversité d'offres et de services de terrain, mais un manque de coordination générale, de vision, de stratégie, etc. Le député espère que cette étude pourra servir à aller vers plus d'unité.

Néanmoins, le député a l'impression que rien de neuf n'a été apporté. Les intervenants ne font que répéter ce qu'affirment les acteurs de terrain et ce qui ressort de certaines études précédentes, qui pointent du doigt les carences. Or, ce sont les familles elles-mêmes sur le terrain qui ont mis en place, de façon pratiquement autonome, de nombreux services dont les intervenants ont parlé. Ces parents sont confrontés, dans leurs pratiques quotidiennes, à de nombreux problèmes à résoudre.

Les recommandations sont adressées aux politiques depuis des années et sont donc normalement connues.

Le député s'exprime ici avec humilité car il ne suit pas ce dossier depuis longtemps, mais il aimerait demander aux familles et aux proches si le cadastre répond à leurs besoins et s'il peut les aider. Il aimerait leur demander quelles seraient les recommandations urgentes et les priorités sur lesquelles il faudrait travailler d'ici 2024.

Dans ce cadre-là, s'il n'existe pas de chiffres, aucun recensement, aucune collecte de données matérialistes n'est possible et les informations statistiques ne sont donc pas fiables. Il n'y a donc pas, in fine, d'élaboration de politique ciblée.

Pourtant, en Flandre, un modèle de recensement semble exister de manière efficace. Le député aimerait entendre les intervenants sur ce point. Y aurait-il moyen de s'en inspirer et de le reproduire à l'identique ? L'agence flamande vient en aide aux personnes souffrant d'un handicap, avec une rigueur, un pragmatisme, et un sérieux dans son travail. Des enquêtes individuelles sont également réalisées afin de répondre aux besoins particuliers de chaque personne avec transparence.

Ne devrait-on pas également s'inspirer du modèle de la Communauté germanophone ? Pourquoi cela coince-t-il à Bruxelles ?

Par ailleurs, sur la question du recensement, le député ne voit pas de référence à l'existence de la liste de grande dépendance réalisée par le service PHARE.

Concernant le financement, le décret Inclusion a été voté mais les arrêtés sont toujours en attente et ce, depuis longtemps. Le député pense pourtant qu'il s'agit d'une condition *sine qua non* pour résorber la liste d'attente. Pourquoi n'en parle-t-on pas dans le diagnostic ?

La dernière fois que le GAMP s'est mobilisé et a rencontré les politiques, il leur avait été promis que ces arrêtés seraient exécutés début 2023. Qu'en est-il aujourd'hui ?

Concernant les moyens humains, que recommandent les intervenants comme prise en charge ? Dans la grande dépendance, c'est pratiquement du 1 pour 1 et ils ont besoin d'avoir du 2 pour 1. S'il n'y a pas de recensement précis des besoins, il est complexe de connaître les moyens humains nécessaires. Combien d'emplois de qualité peuvent-ils être idéalement créés dans le secteur ?

Pour ce qui a trait à la question de l'enseignement spécialisé dans le volet « Besoins des personnes handicapées », qu'en est-il du manque de formation obligatoire des enseignants aux types de handicap et aux bonnes pratiques ? Beaucoup d'enseignants sur le terrain sont totalement dévastés de ne pas bénéficier des outils et des armes pour faire face à ces besoins.

Qu'en est-il de l'évaluation des méthodes éducatives et d'apprentissage du contrôle qualité ? L'enseignement spécialisé doit, en effet, être évalué.

Concernant les transports, quid de la possibilité d'utiliser les couloirs prioritaires de la STIB ? Des solutions structurelles qu'il faudrait mettre en place existent-elles ? Le PTB pense qu'il faut exiger que ces transports relèvent du pouvoir public et ne soient pas confiés à des personnes privées. Ce n'est pas la recherche de profit qui doit être au centre d'une politique.

Était-il nécessaire de payer une nouvelle étude qui a mis des années à être mise en place pour, finalement, tirer les mêmes constats et les mêmes conclusions et recommandations ? Le député exprime son respect aux chercheuses et chercheurs mais il attendait autre chose de la part des décideurs politiques – ne pas se limiter à une liste de recommandations mais agir et changer les conditions matérielles d'existence.

Le député ne croit pas que les politiques des autres partis sur ce dossier s'en moquent : ils souhaitent

sans doute sincèrement faire avancer les choses. Il essaie donc de comprendre ce qui coince. Comment cela se fait-il que l'on ne parvienne pas à trouver des solutions structurelles pour des questions basiques de droit fondamental des personnes particulièrement fragilisées de la société, dans une des régions les plus riches d'Europe ? Il aimerait avoir l'avis des intervenants sur ce sujet, avec l'espoir que ce cadastre pourra, cette fois, changer la donne.

Il propose, dès lors, d'auditionner l'associatif afin de connaître leurs recommandations prioritaires sur lesquelles tenter de faire avancer la situation.

M. Ahmed Mouhssin (Ecolo) remercie les intervenants mais désire avant tout intervenir sur une question qui était posée à plusieurs reprises lors de l'ordre des travaux de la commission et qu'il souhaite clôturer. Le point de vue du groupe Ecolo est que, en effet, un second temps avec les ministres serait pertinent, après avoir eu l'occasion d'absorber les 500 pages de cette étude. Ce serait extrêmement complexe de faire cela ce jour. Le groupe Ecolo s'attend à ce qu'à la rentrée parlementaire, une réunion puisse être organisée avec les ministres afin de pouvoir les interroger à ce sujet.

La sixième réforme de l'État été abordée et bien qu'elle ait été mal réalisée, il suppose que des contraintes existaient et que cela n'était pas une volonté de mal faire.

Le député souhaite savoir, en termes de méthodologie, quelles sont les études bruxelloises ou « cocofiennes » sur lesquelles les intervenants se sont appuyés ? Ont-ils constaté des différences entre des études réalisées il y a quelques années, où cela n'a-t-il fait que renforcer les constats faits précédemment ?

Nombre de ces constats ont été faits par des associations, ce qui est rassurant car cela signifie qu'il y a sans doute eu une concertation. Le député désire savoir comment les uns et les autres ont-ils fait pour travailler main dans la main avec les associations. Il sait qu'il est très souvent fait appel à elles car elles disposent d'un véritable réseau.

Sur le contenu, la méthodologie et la manière de travailler, le secteur associatif est inquiet. Comment les intervenants, en tant qu'académiques, ont-ils répondu à leurs attentes ?

Sur la question de la reconnaissance du handicap, les intervenants expliquent la violence que cela représente. Il existe un plan Handicap à l'initiative de la ministre Lalieux. Le député imagine qu'il y a nécessité de se concerter entre le niveau fédéral et les entités fédérées. Il désire savoir si, dans le cadre de leur analyse, des éléments qui se trouvent dans ce Plan

d'actions 2021-2023 ont été intégrés et analysés et s'ils répondent en partie aux attentes.

Concernant le cadastre des besoins, le député s'attendait à voir des chiffres. Il a plutôt l'impression que les intervenants proposent une méthodologie. Doit-il en comprendre qu'« aujourd'hui, nous n'avons pas les outils et les moyens pour donner des chiffres » ou « nous avons donné des chiffres et il était malheureusement difficile de les regrouper ». Si les intervenants proposent une méthodologie, quand ces chiffres seront-ils plus précis ? En effet, pour tenir des discussions budgétaires, il faut des chiffres.

Pour ce qui concerne l'exemple de Pierre, le député sait qu'il existe, pour les soins et services à domicile, un système de coordination qui n'est pas un guichet unique. Cette piste a-t-elle été envisagée par les intervenants ou se sont-ils dit que le guichet unique reste la meilleure piste ?

Mme Joëlle Maison (DéFI) remercie les intervenants pour leurs exposés très instructifs et pour ce cadastre de l'offre existante et les besoins. C'est un document demandé depuis une dizaine d'années. Effectivement, il manque encore un cadastre quantitatif des personnes et de leurs besoins, comme cela a déjà été souligné, mais l'on peut considérer que c'est un premier pas.

Les intervenants ont mis en exergue le fait que, en 2013, la Belgique avait été condamnée par le Comité européen des droits sociaux du Conseil de l'Europe. La députée souligne qu'en avril 2021 a été inséré dans la Constitution un article 22^{ter}, qui lui semble très important, faisant partie de la loi belge fondamentale et qui contraint à proposer des aménagements raisonnables à toutes les personnes souffrant d'un handicap ou de singularités. En tant que Gouvernement, il faut évidemment donner suite à cet article 22^{ter} de la Constitution.

Il n'est pas fait mention de la réforme des pôles, sans doute car l'étude a été réalisée il y a un an et demi. Lorsque la réforme des pôles est évoquée avec les spécialistes de l'enseignement, ces derniers considèrent que ce n'est pas du tout une réussite. À l'inverse, cette réforme des pôles est plutôt une régression et, lorsque l'on voit la situation de Pierre, personnage fictif mais certainement rencontré dans la vie réelle au sein des ETA, qui n'a pas de possibilité de travailler à mi-temps, il est constaté que l'article 22^{ter} de la Constitution n'est pas totalement respecté.

Les intervenants ont également pointé la sixième réforme de l'État, votée également par le groupe Ecolo et non par le groupe DéFI, lors de laquelle il y a eu un éclatement des entités. La députée avait proposé, à un colloque, lassée de voir cet éclatement

des compétences, de refédéraliser la Belgique. Or, il n'est pas possible, du côté néerlandophone, d'imaginer une refédéralisation.

Un exposé très clair des trois secteurs du handicap défédéralisé a été fait par un intervenant et, hormis la question des allocations familiales, cela ne s'est fait ni sans peine, ni sans paradoxe. Il faut se pencher de façon claire sur cette question, en particulier au regard de l'accord de coopération qui aujourd'hui encore est défaillant.

La députée voudrait résumer les constats qui l'ont interpellée. Le premier est la diversité des services proposés et le manque de places dans les structures d'accueil, singulièrement pour adultes avec handicap mental ou de polyhandicap. Le recensement des aidants proches a également été analysé et ce sont majoritairement, quasi exclusivement, des femmes. Il y a une urgence de la situation au niveau des familles pour les adultes lourdement dépendants.

Le deuxième constat concerne une offre fortement axée sur l'institutionnel, contrairement à la Communauté flamande. Il ne faut pas désinstitutionnaliser mais offrir des aides à l'autonomie. Il importe donc d'accentuer cette approche qui constitue une aide plus individualisée. Aujourd'hui, en Région bruxelloise, le budget des aides agréées représente le triple de celui des services de support ou d'inclusion. Il faut pointer la recommandation pour les usagers de la mise en place de guichets uniques qui permettraient d'harmoniser, voire d'automatiser les accès.

La députée se demande pourquoi les enfants ne sont pas accueillis dans les centres d'hébergement organisés par la Commission communautaire commune.

Concernant la définition du handicap, une définition existe en Commission communautaire française, qui est reprise dans le décret Inclusion, mais cette déclinaison sur le terrain n'est pas aussi large qu'elle devrait l'être. Une telle définition n'existe pas en Commission communautaire commune et il n'y a, dès lors, pas de possibilité de reconnaissance du handicap par Iriscare et donc de l'angle médical. En Flandre, l'aspect médical n'est qu'un critère parmi d'autres, ce qui semble plus adéquat par rapport aux exigences internationales et à l'article 22^{ter} de la Constitution. Comment les intervenants imaginent-ils pallier ce problème et comment évoluer vers un autre modèle ?

Elle mentionne également la question très importante de l'accessibilité à l'information qui a été rendue encore plus prégnante dans l'exposé des intervenants.

Ces derniers indiquent également qu'il serait important de mettre en place un enseignement adapté aux enfants autistes – de type 9, comme cela existe en Flandre. Pensent-ils vraiment que cela est pertinent et pour quelle raison ? De par son expérience, la députée avait l'impression que ça ne l'était pas, d'une part, vu la pluralité des types d'autisme, et, d'autre part, par l'obligation de créer des aménagements raisonnables et d'inclure le plus possible les enfants autistes dans l'enseignement ordinaire.

Les intervenants évoquent le manque d'un organe de contrôle pour veiller aux aménagements raisonnables. Les pôles répondent partiellement à ce raisonnement mais les intervenants ne les ont pas du tout évoqués. Peuvent-ils donner leur avis sur ces pôles et si la manière dont cet organe est mis en place répond à leur demande ?

La députée a lu dans le résumé qu'il faudrait, en matière de culture, des séances spéciales pour les personnes à besoins spécifiques – au cinéma, au théâtre ou dans les lieux culturels. Cela lui semble aller à l'encontre de cette importance d'inclure les personnes porteuses de handicap et de singularité.

Il est évident que ces questions ne rassemblent pas du tout l'ensemble des questions que la députée se pose après la lecture de ces 25 pages de résumé, et plus encore avec les exposés oraux. Elle espère, comme ses collègues, qu'une séance spécialement dédiée à ce rapport, et durant laquelle le Gouvernement sera également interrogé, pourra être organisée.

Mme Céline Fremault (Les Engagés) remercie les intervenants pour leur travail conséquent mené pendant toutes ces années.

La députée s'étonne de l'absence des députés néerlandophones alors qu'un volet institutionnel extrêmement important est abordé. Il doit s'agir d'un problème d'agenda.

Cette absence est problématique parce qu'une partie de l'étude présentée a des enjeux institutionnels fondamentaux sur la sixième réforme de l'État et une septième réforme de l'État. Il serait utile que les députés néerlandophones disposent de l'ensemble des éléments de cet enjeu majeur.

La disponibilité de l'ensemble de l'étude est fondamentale avant de passer à la suite des travaux. En effet, sous cette législature, plus rien de spécifique par rapport au cadastre en tant que tel n'est prévu.

La députée se demande si les institutions et les personnes auditionnées pourront bénéficier d'un suivi du résumé du rapport final présenté ce jour. Cela vau-

drait vraiment la peine de pouvoir prendre le temps de leur présenter le rapport, comme cela a été fait ce jour. Cela mettra à niveau égal les institutions, le secteur associatif ainsi que celles et ceux qui sont des acteurs majeurs en matière de handicap.

La députée s'interroge sur le déroulé du rapport. La présentation datant de février 2022, a-t-elle été totalement terminée à ce moment-là sur le volet institutionnel ? L'articulation du travail de l'autre volet a-t-elle pris plus de temps suite aux données empiriques à récolter ? Est-ce pour cette raison qu'il y a quasiment un an et demi de battement entre le premier volet, réalisé au niveau de l'ULB et Dulbea-ULB, et le second volet, axé au niveau des données générales ?

La députée se dit préoccupée de savoir quelle direction prendre. Le cadastre est déjà positif de par son existence. La députée précise que ce ne sont pas les associations qui l'ont demandé car ce qu'elles demandent, depuis des années, c'est un recensement opéré des besoins et des solutions.

Le secteur en tant que tel fait face à toute une série de nouveautés dans l'appréhension de la question du handicap. En ce qui concerne la question du *handstreaming*, la Commission communautaire française l'a réalisé en 2015-2016. L'ensemble des entités ne l'ont pas encore fait jusqu'à présent, ce qui constitue une difficulté dans le travail opéré.

En effet, le morcellement des compétences et les niveaux très différents soulèvent la question de la désinstitutionnalisation en matière de handicap. Tous les paramètres sont en train de bouger dans le monde du handicap : la Convention de l'ONU, la question de l'inclusion, la question des aménagements raisonnables, l'article 22^{ter} de la Constitution et une série de décisions de jurisprudence, qui font en sorte que le prisme discuté en ce moment pourrait être obsolète dans quelques années, suite à d'autres types de jurisprudence.

La question du vieillissement est assez peu abordée, ce qui constitue le seul bémol soulevé par la députée concernant cette étude. Comment faut-il se projeter par rapport au vieillissement global de la population à Bruxelles ? La question se pose également sur le vieillissement de la population en situation de handicap en connaissant la question de la désinstitutionnalisation.

Concernant les pôles territoriaux, la Cour constitutionnelle a rendu un arrêt majeur qui fera en sorte de contraindre les institutions à fournir une réponse très précise sur le redéploiement des pôles territoriaux pour la rentrée 2023. Certains acteurs de terrain ne savent pas encore comment organiser leur rentrée.

Pour la députée, trois volets sont particulièrement importants.

Le premier est celui des recommandations axées sur la répartition des compétences. Les intervenants ont très bien détaillé la répartition des compétences entre le niveau fédéral et les entités fédérées. Sur Bruxelles, la question fondamentale est de savoir dans quelle direction on se dirige.

La Commission communautaire française chapeaute un maximum d'institutions, des centres d'accueil et autres. Si la députée analyse bien la situation, les compétences clés par rapport aux enjeux se trouvent au niveau de la Commission communautaire commune. Qu'est-ce que Bruxelles doit-elle porter comme message sur la question de la répartition de compétences dans le cadre d'une septième réforme de l'État, afin d'être efficace par rapport aux besoins des personnes en situation de handicap ?

Le deuxième volet concerne les recommandations sur l'existant 2019-2023. Il existe un certain nombre d'obligations et de plans d'investissement qui ont été adoptés sur la création du nombre de places. Sur cet aspect, il est nécessaire de disposer de données chiffrées. Comment les plans se sont-ils déployés ? Avec quel type de budget ? La question des chiffres est, en effet, essentielle.

Le dernier volet concerne les recommandations. Pour les auditions futures, un consortium associatif doit-il être entendu ? La députée pense que c'est quelque chose d'utile. Les ministres compétents doivent être entendus avant les discussions budgétaires 2024.

M. Ilan Tojerow (intervenant) remercie les groupes politiques pour leurs remerciements sur la rédaction du rapport.

Certaines interventions suggèrent qu'il existe une différence entre ce qui se passe sur le terrain et les chiffres. L'objectif n'est pas d'opposer l'un à l'autre, mais bien d'objectiver la situation actuelle à travers la réalisation d'un cadastre. Une fois que la situation actuelle est claire, il faut essayer de voir quelles seraient les politiques qui pourraient être mises en place.

Cela peut être frustrant de devoir passer par l'étape « cadastre ». De nombreuses interventions proposaient de faire ceci ou cela ou d'allouer tel ou tel montant au budget. Cela constitue en réalité la deuxième étape. Pour savoir quelle serait la politique à mettre en avant, il faut d'abord avoir une idée de ce qu'il se passe sur le terrain, tant au niveau de l'offre que de la demande.

Il est toujours difficile de vouloir mettre des chiffres sur une réalité. Si c'était facile, cela aurait été déjà fait depuis longtemps. Dès que l'on tente de chiffrer l'usage de certains outils et l'accès à certains centres, cela nécessite des hypothèses car les données administratives ne sont pas accessibles, pas disponibles ou n'existent pas. Cela rend l'exercice plus complexe et, parfois, imprécis. Cela ne veut pas pour autant dire que, à partir du moment où il y a une transparence sur les hypothèses, c'est mieux que de ne pas avoir de chiffres du tout.

Concernant la question sur l'accès à l'information, tous les outils et la complexité de ce qui existe, il faut faire attention à ne pas se dire que « simple, c'est mieux ». C'est l'accès à l'information qui devrait être plus simple et non nécessairement le fait qu'il existe autant de services qui répondent à des besoins différents, à des moments différents. Parfois, il faut faire attention à ne pas vouloir aller trop vite et mélanger les deux.

La question du vieillissement est effectivement une information qui se retrouve dans le cadastre. Pour toutes les informations qui ont été collectées, les intervenants ont tenté de rendre l'accès aux indicateurs en différenciant les bénéficiaires âgés – au-delà de 60 ans et en dessous –, idem pour les questions de genre.

Concernant l'intervention sur les informations collectées de sources différentes qui demandent de prêter attention au respect de la vie privée, il est évident que cela va de soi. Si les actions sont faites convenablement, il n'y a pas de problème à avoir une image plus exhaustive de ce qu'il se passe tout en respectant la vie privée.

En ce qui concerne les discriminations, il s'agit davantage d'une question de politique et non de cadastre. Une fois que le cadastre a été mis en place, cela peut donner des idées sur les manques et les endroits où il les politiques ne fonctionnent pas correctement, que ce soit au regard du genre ou des discriminations.

La question des aidants proches ne se retrouve pas dans le cadastre mais bien dans le rapport, au sein d'une section spécifique.

Les intervenants ont, par ailleurs, beaucoup réfléchi, sur la base de ce qu'ils ont pu collecter comme informations, à la question de la liste d'attente et des délais d'attente. C'est la méthodologie qu'ils ont proposée mais ils sont toujours ouverts à d'autres méthodologies pour tenter de différencier le problème par type de structure. La question n'est pas de savoir s'ils sont aussi précis qu'ils auraient voulu l'être mais de savoir si, par type de structure, il existe un moyen

d'identifier les endroits où les listes d'attente sont en moyenne plus importantes, afin justement de pouvoir prendre des décisions politiques adéquates.

Le cadastre ne permet peut-être pas d'identifier ou de mettre en avant une politique publique particulière, mais si l'on prend le nombre de bénéficiaires des centres et services agréés par le service PHARE, et que l'on observe, par type de structure, les différences en termes de genre, il y a alors la possibilité de décider s'il est nécessaire de réfléchir à la dimension de genre. Grâce au cadastre, cela doit être également possible pour d'autres dimensions.

Mme Sophie Gérard (intervenante) explique, concernant le déroulé, que les juristes sont intervenus en parallèle des économistes afin de mettre à plat l'existant. Cela a duré environ cinq mois et s'est terminé début 2022. Cela nécessitait, tout d'abord, une image claire de ce qui existait pour que, dans un second temps, l'équipe de psychologues puisse intervenir sur cette base afin de voir ce qui correspondait ou non aux besoins. Ce rapport fait également 500 pages, ce qui donne un total de 1.000 pages.

En matière d'enseignement, de logement et de centres de jour, l'intervenante a l'impression que, d'un point de vue juridique, la Commission communautaire commune peut intervenir sans empiéter sur les compétences de la Communauté française. L'intervenante ignore pour quelle raison cela n'a pas encore été fait.

L'intérêt de cette étude est à mettre en lien avec celles sur lesquelles les juristes se sont basés, à savoir une étude de 2011 et une autre de 2014, qui répertorient les besoins des personnes porteuses de handicap. En revanche, ces dernières sont davantage ciblées sur un certain type de handicap ou sur certains besoins. Il y a donc un intérêt à combiner tant l'existant que les besoins afin d'aller encore plus loin.

En ce qui concerne l'article 22^{ter} de la Constitution, il s'agit d'un élément extrêmement important dont les juristes font mention dans le rapport, de même que la question des pôles territoriaux où la mise en place y est détaillée. Ils n'ont pas abordé la décision de la Cour constitutionnelle car c'était impossible, mais ils montrent bien l'idée de mettre en lien les écoles ordinaires et les écoles spécialisées par le biais d'un pôle.

Les craintes formulées par l'associatif concernent, notamment, le fait que ce ne soit pas suffisamment inclusif, qu'une distinction soit opérée entre certains types de handicap (sensorimoteur et autres) – remarque émise par la Cour constitutionnelle –, que cela puisse engendrer une perte de l'emploi ou une perte de savoir-faire.

Concernant la désinstitutionnalisation, cela a été développé plus en détail dans le rapport. L'on peut y voir d'où vient ce concept, les considérations du Comité des droits des personnes handicapées et, notamment, son projet de directive de septembre 2021 qui développe abondamment la notion de désinstitutionnalisation. Selon eux, l'on peut parler d'institutionnalisation dans la sphère privée.

M. Daniel Dumont (intervenant) confirme que les juristes ont entendu un certain nombre de doléances au sujet de l'utilité de l'exercice. Il désire insister sur le fait que l'objet de la recherche à accomplir et son timing était prescrit par le cahier des charges, qu'ils n'ont pas rédigé. Il leur a bien été demandé de travailler en deux temps : les juristes en premier lieu et des chercheurs en second lieu, de manière à ce que le relevé des besoins puisse être adossé au travail d'identification de l'existant, qui devait être réalisé en quatre mois.

Concernant la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) et ses pratiques, l'orateur ne connaît pas le système de comptage qui était mis en place, mais elle fait face à de très importantes files d'attente. Il ne sait donc pas s'il y a là un modèle pour Bruxelles. De son côté, il entend très régulièrement l'écho de difficultés.

En ce qui concerne le Plan fédéral handicap de la ministre Lalieux, l'une des idées centrales de ce plan est de réviser la manière dont le handicap lui-même est défini et mesuré dans le système des allocations aux personnes handicapées. Bien que cela concerne le système des allocations fédérales aux personnes handicapées, cela intéresse les juristes car un certain nombre de dispositifs bruxellois sont ouverts ou fermés aux personnes, selon qu'elles soient jugées éligibles ou non, en situation de handicap ou non.

L'idée du plan est de passer de l'approche médicale, toujours dominante dans ce système, à une approche plus hybride, socio-médicale ou économico-médicale dans le but, notamment, de respecter la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, que la Belgique a ratifiée en 2009.

Concrètement, l'un des changements possibles et qui est étudié consiste à passer d'un examen des situations individuelles par les médecins de la direction générale des personnes handicapées – qui n'ont pas toujours très bonne réputation – à des examens multidisciplinaires dans lesquels les compétences des médecins seraient complétées par le regard de kinésithérapeutes, d'ergothérapeutes, d'assistants sociaux et d'infirmiers. L'orateur n'a pas connaissance de projet plus avancé à ce stade.

Plusieurs interpellations concernaient le volet strictement institutionnel. Il confirme que l'accord de coopération « Guichet unique » ne crée pas un guichet unique. Du reste, le Conseil d'État, dans son avis sur le projet d'accord de coopération, l'avait relevé et s'était montré assez critique. Pourtant, les partis sont passés outre cet avis.

Plusieurs députés ont demandé de formuler quelques recommandations sous l'angle institutionnel. L'orateur précise que ce n'était pas l'objet de la recherche demandée. Il parlera ici donc uniquement pour ce qui le concerne, sans engager le consortium, car la question n'a pas été examinée.

Si, politiquement, l'on souhaite un guichet unique et un environnement normatif unique et un environnement réglementaire à Bruxelles, le plus logique serait de poursuivre la montée en puissance de la Commission communautaire commune, car elle constitue le niveau de pouvoir qui s'adresse à tous les Bruxellois dans une logique territoriale. Cela a été fait en matière d'allocations familiales et très largement fait en matière de maisons de repos et de soins. Faire monter en puissance la Commission communautaire commune ou la Région est crucial afin de disposer d'une capacité de pilotage avec une seule administration, avec un seul fichier reprenant l'ensemble des données.

Il ne faut pas s'en cacher, le prix à payer serait un retrait des logiques unicomunautaires à Bruxelles. Cela implique qu'il y aurait moins de disponibilité aujourd'hui dans la capitale et cela nécessite de renforcer le droit de regard de chacun des deux espaces culturo-linguistiques sur l'autre.

M. Sadik Köksal (président) précise que M. Weytsman a demandé à être excusé car il doit être présent à une autre commission, mais il suivra les réponses que l'orateur lui a apportées.

Mme Florence Merken (intervenante) explique les deux raisons pour lesquelles le service PHARE et la Commission communautaire française sont aussi peu représentés dans les canaux d'information.

Tout d'abord, les personnes vues en entretien estiment que, lorsqu'elles se tournent vers le service PHARE, il est extrêmement difficile d'obtenir un interlocuteur téléphonique au fait des imbrications administratives et institutionnelles bruxelloises, et qui soit capable de trier les services en fonction du profil de la personne en situation de handicap. Beaucoup de personnes estiment recevoir une liste non triée d'informations – ni selon les besoins spécifiques de la personne, ni selon son profil. Par exemple, des personnes aveugles ont rapporté recevoir des docu-

ments en version PDF interminables. Cela complique grandement l'accès aux services et à l'information.

La raison pour laquelle les intervenants ont précisé que leur échantillon n'est pas assez représentatif est que certains types de personne ont été davantage suivis en entretien. Dans leur situation, il est très difficile de faire la moindre priorisation de l'importance de ces besoins car ils changent drastiquement d'une personne à l'autre et d'une situation à l'autre. Il n'est pas possible de les compartimenter par type de handicap puisque cela invisibilise complètement les personnes en situation de handicap multiples. Ces situations sont très complexes pour les intervenants qui se voient confrontés à ces catégories de besoins tellement liées les unes aux autres.

Un autre problème est celui de certains profils très peu représentés. Par exemple, en entretien, aucune personne sourde ne signe. Certaines sont appareillées mais aucune d'entre elles ne signe. Les intervenants se sentent donc incapables de tirer des conclusions définitives en se basant uniquement sur ces situations.

Concernant l'accès au monde du travail pour les personnes en situation de handicap, l'oratrice invite les députés à se référer au rapport complet qu'ils recevront prochainement. Dans l'accès au monde du travail, un point récurrent est celui de la rigidité des critères d'accès. Une grande rareté de structures propose des mi-temps, ce qui exclut tout un tas de profils.

La liste de grande dépendance n'a pu être mentionnée mais est évidemment reprise au rapport.

Concernant l'importance du « un pour un » dans l'accompagnement de la grande dépendance, l'oratrice désire citer les mots d'une personne qu'elle a vue en entretien, et qui lui reviennent automatiquement lorsqu'elle entend cette expression : « Le 1 pour 1 à Bruxelles, on ne l'a jamais ». C'est la situation actuelle, en ce compris pour ces personnes indiquées sur la liste de grande dépendance.

Quant à la question de savoir pour quelle raison ces difficultés coïncident, la complexité du système y participe grandement. Pour le Bruxellois *lambda*, il est extrêmement complexe de s'y retrouver car les sites d'informations sont tout aussi complexes à décortiquer. Une centralisation générale aiderait grandement l'accès des personnes handicapées aux informations.

Concernant l'importance des soins à domicile, ce point n'a pas été mentionné mais fait partie intégrante du rapport. Il existe plusieurs raisons pour lesquelles de moins en moins de personnes dans le cas de Pierre n'utilisent plus les services qui coordonnent les

soins à domicile. Dans l'exemple utilisé, Pierre était une personne autiste. Or, dans ces services de soins à domicile, les changements de personnel sont extrêmement fréquents. Pour une personne autiste, c'est une réalité très compliquée à appréhender.

De plus, pour ces personnes isolées à domicile depuis longtemps avec leur aidant, il peut être complexe d'accepter une nouvelle personne, lorsque la seule habilitée à s'occuper d'elle au quotidien est son aidant. De nombreux éléments entrent en ligne en compte dans cette problématique, raison pour laquelle un budget personnel est prévu ou, en tout cas, l'idée d'une politique plus individualisée pourrait aider.

Elle précise que l'étude sera bientôt publiée et disponible.

Enfin, les personnes vieillissantes en situation de handicap et qui vivent à domicile souhaitent y rester le plus longtemps possible, surtout lorsque l'on sait que dans les maisons de repos et de soins, l'accompagnement quotidien n'est pas toujours adapté.

Concernant les personnes vieillissantes en centre d'hébergement, la conclusion est également qu'elles souhaitent y rester le plus longtemps possible, ce qui grossit évidemment la demande de budget pour le suivi médical et pour l'entretien. Or, les employés sont chargés de l'entretien pour de nombreux résidents qui sont tous vieillissants. En pratique, cela veut dire que cette personne est débordée au quotidien.

Mme Gaëtane Deliens (intervenante) précise, concernant les pôles territoriaux, que les personnes n'en ont pas fait mention en ces termes lors des entretiens. Elles ont posé la question en termes de manque d'implémentation d'aménagements raisonnables. Le rapport complet aborde longuement cet aspect.

Au niveau d'ACTE, il existe une volonté de mettre en place, prochainement, une formation qui permettrait à toutes les personnes des pôles territoriaux de pouvoir comprendre pourquoi ces aménagements sont importants, comment les mettre en place et pour qui. Cette formation serait mise en place au niveau interuniversitaire avec les universités francophones de Belgique, ce qui prend du temps. Néanmoins, l'intervenante espère que la politique les soutiendra lors de cette formation sera mise en place.

Elle ajoute que, si des chiffres sont présents dans le rapport, les auteurs ne souhaitent pas se reposer dessus. Le recensement n'étant pas possible, une seule partie des personnes a été entendue pour l'enquête, rendant ces chiffres incomplets et donc biaisés.

L'idée ici est d'adapter l'offre en fonction de chaque individu et non du plus grand nombre. D'où l'importance des témoignages récoltés dans le rapport. Ceux-ci ne visent pas à simplement comprendre si la majorité des personnes sont contentes, mais également de regarder pourquoi certaines personnes ne sont pas satisfaites des services. C'est la manière dont souhaitent travailler les membres d'ACTE, qui espèrent qu'un recensement suivra ce cadastre.

M. Sadik Köksal (président) remercie les intervenants pour leurs éléments de réponse. Il était important de tenir cette audition afin d'entendre les experts qui ont réalisé ces deux études. Les documents seront transmis aux membres de la commission, afin que les députés disposent du temps nécessaire pour en prendre connaissance et interpellent, le cas échéant, les ministres au regard des orientations futures.

4. Réunion du 25 septembre 2023

4.1. Exposé de M. Rudi Vervoort, ministre en charge de la Politique d'aide aux personnes handicapées

M. Rudi Vervoort (ministre) explique que l'absence de données statistiques globales, fiables, en matière de handicap, tant sur l'offre de services que sur les besoins, a souvent été pointée, notamment par le Comité européen des droits sociaux, comme une carence majeure, rendant difficile – pour ne pas dire impossible – le pilotage et surtout l'évaluation des politiques publiques.

Dans ce contexte, les Collèges de la Commission communautaire française et de la Commission communautaire commune s'étaient engagés, sous cette législature, à établir un cadastre de l'offre d'accueil et des services, complété d'une étude des besoins des personnes en situation de handicap (PSH) à Bruxelles.

Cette démarche traduit concrètement la volonté politique commune de la Commission communautaire française et de la Commission communautaire commune de renforcer les synergies entre les différentes entités, avec un seul objectif : une plus grande cohérence afin de mener des politiques et des actions plus efficaces pour mieux rencontrer les besoins des Bruxellois.

Plus largement, cette volonté est présente dans toutes les entités fédérées ainsi qu'au niveau fédéral, où la ministre Karine Lalieux a mis en place une conférence interministérielle (CIM) dédiée spécifiquement au handicap.

Ainsi, une stratégie interfédérale a été adoptée avec pour objectif, notamment, d'assurer la coordination des plans et stratégies des différentes entités – fédérale et fédérées.

Des groupes de travail sont mis en place et rassemblent les ministres et les administrations autour de problématiques communes comme l'accessibilité et la mobilité, l'emploi des PSH, les reconnaissances, les allocations et les services sociaux, la carte EDC, l'harmonisation de la définition du handicap, les statistiques, etc.

Pour envisager ce cadastre et cette analyse des besoins de la manière la plus globale possible, la collaboration s'est étendue à la Communauté flamande qui, via le Kennis Centrum, a réalisé une étude similaire en 2020. Les données de cette étude ont permis certains comparatifs, présentant ainsi une cartographie plus complète de ce qui existe à Bruxelles en matière de handicap, tant au niveau de l'offre de services qu'au niveau des aides financières proposées.

Un tel cadastre n'avait encore jamais été réalisé, ni en Commission communautaire française, ni en Commission communautaire commune. Il existe aujourd'hui et a permis d'objectiver et de mieux approcher toute une série de constats qui, pour nombre, étaient connus mais aussi de mettre en lumière d'autres phénomènes moins visibles.

Dans ce champ éclaté de la politique d'aide aux PSH, la Commission communautaire française mobilise aujourd'hui un budget de 187.198.000 euros, parmi lesquels 124.131.000 euros sont dédiés aux services d'accueil en journée et aux centres d'hébergement.

Les services d'accompagnement ont également été renforcés, puisqu'un budget complémentaire structurel de 847.054 euros leur a été alloué dès 2022.

À partir de 2023, un montant complémentaire structurel de 4.900.000 euros en base annuelle est également redistribué entre les centres d'activités de jour et les logements collectifs adaptés pour une meilleure prise en charge des situations de handicap de grande dépendance. À ces montants, s'ajoutent 700.000 euros pour les situations d'extrême urgence via les conventions nominatives prioritaires.

Quant au budget dédié aux infrastructures, il est passé à 7 millions d'euros en 2023 pour des nouveaux projets de création de places.

Globalement, cela représente une augmentation structurelle du budget consacré au handicap de 19,15 % depuis le début de la législature – hors infrastructures.

Ainsi, la Commission communautaire française reste l'entité phare en matière de handicap à Bruxelles qui « *répond le mieux aux besoins et présente l'offre la plus importante en matière de services* ».

Néanmoins, cela reste bien insuffisant face aux besoins des PSH à Bruxelles. Il est donc primordial que les différentes entités poursuivent leurs efforts et leur coopération visant une meilleure prise en charge des besoins des personnes les plus fragiles.

À l'occasion de la présentation du cadastre et de l'étude des besoins au mois de juin dernier, nombre de constats repris dans les conclusions du rapport ne présentent pas de grandes surprises et une série de chantiers qui y répondent sont déjà en cours – comme le guichet unique d'information, handicap.brussels, la maison de l'autisme, la révision de la norme pour les situations complexes en grand besoin d'encadrement, etc.

Néanmoins, certaines problématiques moins visibles – comme celle du genre, qui est ressortie de manière très prégnante – doivent pousser à réfléchir de manière très sérieuse à la prise en compte des femmes au sein des différentes structures d'accueil ou d'accompagnement à chaque étape de la vie. C'est une question cruciale sur laquelle il importe de se pencher très attentivement.

Pour conclure cette introduction et avant de poursuivre les débats en répondant aux questions des députés, le ministre répète que la réalisation de ce cadastre et de l'analyse des besoins pallie, certes, une carence maintes fois dénoncée dans la maîtrise des données, mais cela n'est bien évidemment pas une fin en soi. Ce cadastre a été conçu comme un outil évolutif, une maquette de récolte des données qui doit permettre l'amélioration de l'accessibilité et l'inclusion des PSH à Bruxelles.

Pour rappel, ce cadastre est terminé et désormais disponible sur le site de PHARE.

4.2. Exposé de M. Alain Maron, ministre en charge de l'Action sociale et de la Santé

M. Alain Maron (ministre) a tenu devant les commissaires l'exposé suivant :

« Comme je vous l'avais déjà indiqué le 5 juin dernier, je suis ici devant vous au titre de membre du Collège réuni de la Commission communautaire commune compétent pour les politiques à destination des personnes en situation de handicap. En la matière, soulignons que la Commission communautaire commune dispose historiquement d'un champ d'action restreint, puisque le budget de la Commission com-

munautaire française est bien plus important que celui dont dispose la Commission communautaire commune pour ces compétences (près de 190 millions d'euros pour la Commission communautaire française contre 25 millions d'euros pour la Commission communautaire commune, hors aide à domicile et allocation pour l'aide aux personnes âgées). Ceci étant dit, et la tenue même de cette deuxième réunion commune des commissions de l'Assemblée réunie et du Parlement francophone bruxellois témoigne de l'ambition que nous partageons, le ministre Vervoort et moi-même, de travailler en parfaite coordination sur le sujet du handicap. Et pourtant, vous l'avez compris, et vos questions en témoignent, les besoins restent énormes.

Et c'est par là que j'aimerais commencer. Je vais revenir sur vos questions en détails mais je voudrais souligner un élément en préambule. Avant toutes choses, nous devons continuer à renforcer l'offre. M. Vervoort y travaille ardemment, il vous l'a dit. Et en ce qui concerne la Commission communautaire commune, depuis le début de cette législature, nous nous inscrivons dans la même logique. En effet, depuis 2019, nous avons pu créer 106 nouvelles places – de jour ou d'hébergement –, soit une augmentation de près de 20 % du nombre de places agréées. C'est une avancée importante qui a été rendue possible notamment grâce à la norme de croissance octroyée à Iriscare. Par ailleurs, sept projets sont en train de se concrétiser et devraient ouvrir leurs portes entre 2024 et 2027. Au-delà de tous les points que je vais aborder ensuite, ce point est fondamental évidemment.

J'en viens maintenant à vos questions.

Un premier aspect sur lequel nous allons devoir travailler à l'avenir, et nos administrations sont déjà en chantier sur ce sujet, c'est la définition même du handicap. L'approche, en ce qui concerne la Commission communautaire commune en tous cas, est sans doute trop marquée par une approche médicale. Certains d'entre vous l'ont souligné dans leurs questions. Faire évoluer nos réglementations vers une considération plus holistique du handicap est un enjeu urgent sur lequel Iriscare planche ...

Un second élément clé qui ressort de cette étude, c'est le besoin de centralisation des informations, et surtout de la création d'un cadastre des demandes. À cet égard, nous sommes en train de travailler avec nos administrations à créer de statistiques communes afin de chiffrer le manque de places et surtout les besoins. Iriscare travaille en collaboration avec la Banque-Carrefour de la Sécurité sociale (BCSS), l'Institut bruxellois de statistique et d'analyse (IBSA) et la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) afin de trouver un indicateur repré-

sentant adéquatement le nombre de personnes en situation de handicap.

Iriscare participe également à la conférence interministérielle sur le Handicap, et y est actif dans le groupe de travail « Statistiques ». L'objectif de ce groupe de travail est de développer une meilleure connaissance des conditions de vie des personnes en situation de handicap, un meilleur suivi et une meilleure évaluation des mesures politiques prises aux différents niveaux, et de formuler des propositions d'amélioration ou d'harmonisation des politiques.

Enfin, et c'est un élément fondamental, nous avançons sur la création d'une liste d'attente unique. Cet exercice est évidemment très complexe, puisque les institutions peuvent être agréées par la Commission communautaire commune, la Commission communautaire française, ou la Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Chaque entité possède ses propres données partielles. Et chaque centre tient sa propre liste d'attente. Une personne peut ainsi être inscrite plusieurs fois, dans différents centres relevant de différentes entités. De là, avec Iriscare et la Commission communautaire française, nous avançons progressivement vers l'établissement d'un registre unique des listes d'attente pour les différents établissements. Ce projet important est sur la table et pourrait être lancé début 2024.

Ces éléments vont de pair avec la création de la plateforme handicap.brussels, qui est sur les rails. Cette plateforme permettra, dans une première phase, d'améliorer l'information générale auprès des personnes en situation de handicap et de leurs proches. L'idée de ce site web est de le continuer à le développer afin de créer finalement un guichet unique qui apporterait un soutien plus personnalisé.

La création de cette plateforme sera composée de quatre axes :

- 1° l'information;
- 2° l'orientation;
- 3° le conseil individualisé;
- 4° la gestion de dossier.

La réalisation du premier axe, celui de l'information, est prévue pour 2024. Il s'agira d'un site comparable à celui du service PHARE actuellement, qui regroupera toutes les informations sur les institutions liées au handicap à Bruxelles.

Il s'agit ici de délivrer de la façon la plus exhaustive possible l'information utile aux Bruxelloises et aux Bruxellois en situation de handicap et à leurs proches.

Cette information relève en priorité des organismes partenaires (PHARE et Iriscare), et couvre également les réseaux associatifs liés à ces organismes. Une attention particulière sera portée à l'accessibilité, afin que tous les utilisateurs puissent systématiquement bénéficier de l'intégralité de l'information délivrée : « facile à lire et à comprendre », langue des signes, accessibilité numérique, etc., et cela tant en français qu'en néerlandais.

Ensuite, suivant l'avancement en fonction des évolutions techniques, Iriscare avancera sur les trois autres axes.

En ce qui concerne l'orientation, l'utilisateur qui ne trouve pas l'information souhaitée sur le site d'information (soit parce qu'il a des difficultés pour la trouver, soit parce qu'elle n'est pas proposée) pourra adresser des questions à des opérateurs via différents canaux.

Via l'axe « conseil individualisé » de la plateforme, l'utilisateur pourra adresser des questions à un opérateur dédié concernant son dossier personnel (état du dossier ou d'une demande en cours, conseil ou orientation personnalisés en fonction d'une situation individuelle, etc.). Cet opérateur devra donc avoir un accès aux dossiers individuels des utilisateurs dans les différentes institutions, afin de pouvoir les aiguiller utilement.

Enfin, le dernier axe, « gestion de dossier », permettra aux utilisateurs de pouvoir gérer leur dossier eux-mêmes et à distance :

- ouverture d'un dossier de reconnaissance de handicap;
- introduction d'une demande d'intervention;
- ajout de documents au dossier, de pièces justificatives, etc.

Vous l'aurez compris, il s'agit d'un projet ambitieux mais nécessaire. Nous avançons sur le premier axe dès 2024, en espérant que le prochain Collège réuni poursuivra le mouvement de développement des trois axes suivants. Une attention particulière devra alors être portée sur l'accès et la centralisation de données personnelles et médicales, évidemment.

Par ailleurs, comme je l'ai annoncé, nous avançons, au niveau de la Commission communautaire commune, sur une réforme des normes d'agrément et d'encadrement des centres. La Commission communautaire commune souhaite, avec la Commission communautaire française, travailler ensemble afin d'améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap. Un des objectifs est de réformer les

législations respectives afin d'harmoniser le paysage et de rendre plus accessibles les droits.

Cette réforme se basera essentiellement sur les constatations du cadastre. Dans le cadre de cette réforme, nous devons continuer à porter une attention particulière aux personnes vieillissantes porteuses de handicap. À cet égard, Iriscare a lancé en 2022 un appel à projet innovant aussi bien pour le secteur des aînés que pour le secteur du handicap. Parmi les projets du secteur du handicap, un projet destiné à la personne vieillissante en situation de handicap a été financé. Le CPAS de la Ville de Bruxelles a ainsi créé une cellule mobile d'accompagnement pour les personnes handicapées vieillissantes avec un handicap mental hébergées dans une institution pour des personnes en situation de handicap ou en mais de repos. Ce projet, le projet « Haliage », se concentre sur trois aspects :

- 1° l'action et la recherches sur les personnes en situation de handicap vieillissante et l'adaptation des méthodes d'accompagnement;
- 2° la création d'un réseau professionnel et de collaboration afin d'échanger sur les pratiques, constituer une expertise et des interventions;
- 3° l'organisation d'activités dirigées vers les contacts sociaux, la relaxation et le temps libre, de manière collective ou individuelle.

Iriscare poursuivra le soutien à ce projet afin de pouvoir répondre à la demande de ce public et utiliser l'expertise d'Haliage pour créer une réponse structurée visant les publics vieillissants, notamment de la cadre de la réforme des normes que j'évoquais.

Par ailleurs, dans le cadre de l'activation au niveau de la Commission communautaire commune de la compétence en matière d'aides individuelles, nous avons veillé à élargir les conditions d'octroi d'aides aux personnes âgées de plus de 65 ans pouvant attester que leur handicap est survenu avant 65 ans. Ce qui est un premier pas vers un élargissement à considérer à l'avenir, sans doute. Et qui répond de manière claire à l'arrêt de la Cour constitutionnelle jugeant qu'il était discriminatoire de ne pas agir de la sorte.

Enfin, j'aimerais terminer ce discours introductif par quelques considérations concernant les aidants proches. À Bruxelles, quelques initiatives, souvent portées par des parents, remplissent aujourd'hui une mission essentielle de répit pour les familles d'enfants et d'adolescents en situation de handicap et offrent des services très diversifiés allant d'une aide ponctuelle à domicile à une structure d'accueil résidentielle. Néanmoins, force est de constater que l'offre

de répit est trop faible par rapport aux besoins des familles.

En marge des missions essentielles de la Villa Indigo pour les enfants gravement malades à Bruxelles, dont la convention est actuellement en cours de révision afin de continuer à lui donner les moyens nécessaires à son bon fonctionnement, nous avons proposé de mettre en place un projet pour renforcer l'offre de répit pour enfants en situation de handicap à Bruxelles. Et ce, pour un montant de 700.000 euros.

Dans ce cadre, une sélection de différents projets s'est faite et le choix s'est porté sur le « Relais des couleurs ». Il s'agit de la création d'une maison de répit liée au Centre d'hébergement pour sourds et malentendants (CHSM).

Cette maison de répit accueille depuis avril 2023 un maximum de 10 bénéficiaires, pour préserver une atmosphère familiale, et propose des courts séjours ne dépassant pas 7 à 10 jours. L'idée est de rester à taille humaine afin de ne pas donner un aspect résidentiel. Elle est encadrée par une équipe paramédicale et éducative dont une partie propose également une intervention au domicile de l'enfant afin de tisser une relation de confiance avec les parents. L'intervention à domicile permet de prévenir l'épuisement de ces parents qui éprouvent des difficultés à confier leur enfant ayant des besoins spécifiques.

Enfin, dans le cadre des appels à projet innovant 2022 pour le secteur du handicap, un financement est octroyé à l'asbl Aidant proches Bruxelles afin de lui permettre de renforcer, d'une part, l'organisation de la permanence téléphonique qui s'occupe d'accompagner les aidants proches et, d'autre part, la formation de professionnels externes.

Ces initiatives sont certes encore insuffisantes au regard des besoins. Mais il faut néanmoins les mettre en avant et poursuivre le travail. Et c'est par ce message que je voudrais conclure : la Commission communautaire commune et la Commission communautaire française ont certes des moyens limités mais, ensemble avec le ministre Vervoort, nous faisons bouger les lignes pour que les personnes porteuses de handicap et leurs familles bénéficient de l'accompagnement qu'elles méritent et auquel elles ont droit. ».

4.3. Échange de vues

M. Ahmed Mouhssin (Ecolo) remercie les ministres pour leur retour, ainsi que les personnes qui ont travaillé sur ce cadastre. En effet, dans le futur, l'ensemble des députés qui travailleront sur la question du handicap pourront s'appuyer sur ces deux

outils extraordinaires pour comprendre la complexité du système.

L'élément principal révélé par ce cadastre est sans doute l'incapacité, pour une PSH, de connaître avec précision ses droits ainsi que de savoir vers qui se diriger en cas de besoin.

Dès lors, l'idée d'un guichet unique est primordiale et il importe d'autant plus que celui-ci soit un guichet physique afin d'accompagner au mieux les bénéficiaires. Il ne s'agit pas uniquement de mettre à disposition les informations, lesquelles sont déjà disponibles sur les sites de la Commission communautaire commune et de la Commission communautaire française. Il s'agit d'aider les PSH à recouper ces informations et à les comprendre.

Le député aborde également la situation des personnes âgées porteuses de handicap, élément soulevé par certains intervenants en juin dernier. Le député comprend que le ministre suive l'arrêt de la Cour constitutionnelle concernant l'octroi d'aides individuelles au regard du plafond de 65 ans. Il attend néanmoins avec impatience l'avis du Conseil consultatif relatif aux futurs projets d'ordonnance et de décret qui seront déposés. Il importe en effet de changer cette manière de penser au regard du rapport entre handicap et âge.

Par ailleurs, il dit comprendre la réalité des financements en Commission communautaire française et en Commission communautaire commune, bien que cette thématique reste particulièrement importante.

Le député souligne ensuite l'importance du *handstreaming*. En effet, la Commission communautaire française et la Commission communautaire commune portent tout le poids de la question du handicap, tandis que chaque niveau de pouvoir est concerné – tant le Fédéral que la Communauté française ou encore les communes. Il faut donc envisager la question du handicap également dans le cadre de leurs politiques car les budgets actuellement débloqués ne suffiront jamais.

Comment le ministre aborde-t-il la question du *handstreaming* au travers de ces deux documents ?

Par ailleurs, les associations avaient été très attentives à ce que ce cadastre soit d'ordre qualitatif et contiennent divers indicateurs sur les besoins de la population. Si une méthodologie sera bien mise en place, le député regrette tout de même le temps perdu sur ce dossier.

Il salue également le travail de la ministre Karine Lalieux au regard de la CIM Handicap. Comment le travail a-t-il été mené en son sein et de quelle manière

le ministre en tiendra-t-il le Parlement informé ? En effet, les informations relatives aux groupes de travail de cette CIM ne sont pas toujours correctement transmises au Parlement.

Le député ajoute que le décret Inclusion prévoit, tous les trois ans, une évaluation de ce décret. Or, en 2017 et en 2021, celle-ci n'a pas été réalisée. Dès lors, comment utiliser ce cadastre dans le cadre de cette évaluation et dans quel délai – puisque cela devra être fait en 2024 et qu'aucun arrêté d'application n'existe concernant l'évaluation de ce décret ?

Enfin, en début de législature, la question de la désinstitutionnalisation a été abordée. Le ministre considère-t-il que les éléments apportés par ce cadastre vont dans le sens d'une désinstitutionnalisation ? Si oui, est-ce la bonne piste ? Comment l'envisager ?

Mme Françoise Schepmans (MR) explique que le groupe MR a constaté l'éclatement des compétences et le manque de communication entre les services, comme illustré dans le cadastre, qui bloquent administrativement de nombreuses familles et acteurs de terrain.

Aussi, quels accords ont-ils été conclus ? Combien de familles ont pu être aidées suite à ces éventuels accords ? Comment améliorer la communication entre les différents services ?

En effet, ce manque de communication se fait également directement ressentir par les PSH. L'écrasante majorité des informations que ces personnes ainsi que leurs aidants reçoivent passe par leur propre réseau : du bouche-à-oreille ou des professionnels qu'ils connaissent. Il existe donc un manque flagrant d'accessibilité des informations au regard des structures et services existants.

Par ailleurs, le terrain éprouve beaucoup de difficultés lorsqu'il s'agit d'obtenir des subsides – en cause, les normes différentes selon le pouvoir subsidiant. Dans l'objectif d'harmonisation et de cocomisation des Collèges, quelle place tient ce travail ?

Le ministre Alain Maron a la compétence de la Santé tant à la Commission communautaire française qu'à la Commission communautaire commune. Dès lors, à quels freins fait-il face ? Quels sont les exemples concrets d'harmonisation de certaines normes ?

La députée ajoute qu'entre 7 et 10 personnes obtiennent le statut de grande dépendance chaque année. En 2019, le service PHARE de la Commission communautaire française indiquait que 403 personnes étaient inscrites sur la liste de grande dépendance.

Ces chiffres sont-ils sous-estimés ? Le Gouvernement dispose-t-il de chiffres actualisés ou de davantage de données en la matière ?

Ensuite, il existe actuellement une disproportion entre l'offre et la demande, donnant naissance à des maisons pirates au sein desquels les bénéficiaires doivent s'acquitter de tous les frais. Cela témoigne d'un manque cruel de places avec, en plus, une sous-représentation des femmes dans la plupart de ces structures, mais également d'un manque de places important dans les structures d'accueil pour personnes porteuses d'un handicap mental ou d'un polyhandicap. Par ailleurs, peu de structures adaptées existent pour certains handicaps spécifiques – comme ceux liés au spectre de l'autisme.

Aussi, quelles sont les mesures prises pour assurer un meilleur accès aux femmes à ces différents services de structures d'accueil ? Une attention particulière est-elle apportée aux structures destinées aux personnes polyhandicapées et aux personnes présentant un double diagnostic ? Combien de places supplémentaires, au sein de ces différentes structures, ont-elles été créées depuis le début de la législature ? Combien d'entre elles sont appelées à l'être dans les prochaines années ?

Par ailleurs, l'accessibilité se traduit également dans les besoins de santé, comme le souligne le cadastre. Or, peu de spécialistes disposent du matériel nécessaire à la bonne prise en charge des PSH. Quels sont les moyens mis à disposition des professionnels de la santé pour assurer une meilleure prise en charge des PSH ? Des moyens supplémentaires sont-ils à l'étude ?

La possibilité de créer une unité spéciale « handicap » au sein d'au moins un hôpital bruxellois est-elle en cours d'élaboration ? Dans l'affirmative, comment se déploierait-elle concrètement ?

Enfin, existe-t-il un cadastre des professionnels de la santé formés à la prise en charge des PSH et dont les locaux sont adaptés ?

En matière de sensibilisation, la députée réaffirme que la volonté politique de désinstitutionnaliser a entraîné, avec elle, le développement d'équipes mobiles – ce qui est positif. Néanmoins, cela suscite quelques oppositions au sein des centres d'aide. Les deux approches sont pourtant importantes. Dès lors, quel est le travail en cours pour repenser cette dualité et cette complémentarité entre, d'une part, les centres et, d'autre part, les équipes mobiles ?

Concernant l'accessibilité à l'emploi, il est d'autant plus complexe pour les personnes porteuses de handicap de trouver un emploi et ce, notamment, en

raison de stéréotypes qui entravent grandement leur procédure de recrutement et restreint leur choix de carrière.

Quelles sont les mesures sur la table pour assurer une meilleure offre de formations pour les PSH ? Qu'est-il également fait pour assurer un accompagnement et un suivi de qualité pour les personnes en recherche d'emploi, sans les pousser à tout prix à choisir le « premier travail venu » ? Des mesures pour mieux accompagner les PSH lors de leurs stages sont-elles en cours – notamment, via un meilleur contrôle de la part du service PHARE pour s'assurer que le bien-être et les droits de la PSH sont respectés ?

Enfin, la députée rappelle que, depuis la sixième réforme de l'État, ce sont les Régions qui sont compétentes pour l'aide juridique de première ligne. Or, cet accès à la justice est fortement entravé pour les PSH, comme le confirme un rapport d'Unia.

Dès lors, quelles sont les avancées réalisées pour garantir un meilleur accès à la justice de première ligne pour les PSH ? Une campagne de sensibilisation auprès des professionnels de la justice est-elle à l'étude afin de les aider à mieux prendre en charge ces personnes dans leur demande de renseignements juridiques ?

M. Jamal Ikazban (PS) rappelle que, pendant des années, il a souvent été dit au sein de ce Parlement que la Commission communautaire commune n'avait pas de compétence en matière de politique d'aide aux personnes porteuses de handicap. Le député constate aujourd'hui, à travers l'intervention des deux ministres, que la Commission communautaire française et la Commission communautaire commune ont toutes deux des compétences en la matière.

Ces compétences peuvent et doivent être complémentaires, ce qui semble être le cas. Il se dit content d'entendre les deux ministres avec une volonté de travailler ensemble dans l'intérêt de ces publics extrêmement fragilisés.

Il existe, à Bruxelles, un véritable problème de clarté et de lisibilité pour les citoyens qui doivent se mouvoir dans le dédale institutionnel bruxellois – afin de trouver un hébergement ou une aide, par exemple. Le député parle ici des personnes qui se battent pour obtenir certains droits, mais il n'oublie pas celles qui ont une méconnaissance totale des droits auxquels elles peuvent prétendre.

Si ce cadastre peut amener un peu plus de clarté, de visibilité, de lisibilité et, surtout, de transversalité, c'est une belle avancée. En effet, les politiques liées aux personnes porteuses de handicap ne concernent pas

un seul ministre et une seule institution. L'approche doit donc être transversale dans tous les secteurs où une attention doit être portée sur ces publics.

Concernant le guichet unique, le député ajoute que celui-ci doit, non seulement, être physique, mais également informatique pour toutes les personnes qui souhaiteraient avoir accès aux informations de cette manière.

En matière d'hébergement, il se dit conscient que le bât blesse dès lors qu'est abordée la question de l'augmentation des capacités d'hébergement à Bruxelles.

Il rejoint également les propos de Mme Schepmans concernant le déficit de mesures prises à l'égard du public féminin. Il s'agit d'une discrimination supplémentaire dans la discrimination. Il importe d'étudier de quelle manière répondre efficacement à cette problématique.

Le député mentionne ensuite les jeunes et moins jeunes qui se situent en dehors des radars, notamment de nombreuses familles qui ont la charge d'une PSH et qui ne sollicitent jamais aucune aide. Que faire afin de les faire sortir de l'ombre et les soutenir davantage et ce, malgré le travail déjà extraordinaire mené par les acteurs de terrain ?

Enfin, une chercheuse a déclaré que, d'un point de vue juridique, la Commission communautaire commune peut intervenir sans empiéter sur les compétences de la Communauté française – notamment, en matière d'enseignement, de logement et de centres de jour. Actuellement, cela n'a pourtant pas encore été fait.

Les ministres partagent-ils cette analyse juridique ? Où sont les limites des compétences entre la Commission communautaire commune et la Communauté française ? L'ensemble des compétences sont-elles actuellement utilisées, notamment pour ce qui a trait aux centres d'hébergement pour enfants/centres de jour ? Est-il prévu d'intervenir dans ces matières d'ici la fin de la législature ?

M. Petya Obolensky (PTB) rappelle qu'en juin dernier, le groupe PTB avait insisté pour que les ministres en charge de la politique d'aide aux personnes en situation de handicap puissent être interrogés au regard du cadastre. Bien que cela ait un peu tardé, il se dit satisfait que cette réunion ait pu être organisée.

Il rappelle également l'engagement du Gouvernement bruxellois, lors de la déclaration-programme, d'établir un cadastre des besoins. Les intervenants entendus au mois de juin ont rappelé les contraintes

internationales existant en matière de politiques publiques sur la thématique du handicap – notamment, afin de résoudre le manque de solutions d'accueil pour les personnes en situation de grande dépendance.

Le député a appris que la Belgique contrevient à la Charte sociale européenne, que l'État fédéral et les entités fédérées ont maintes fois été condamnés en la matière car ne parvenant pas à venir en aide à ces publics.

Selon lui, l'étude et le cadastre ont été réalisés et présentés précipitamment, afin de pouvoir affirmer que des démarches ont été entreprises et ce, avant l'année 2024.

En effet, comme l'ont affirmé les intervenants de juin dernier, toutes les informations ne sont pas encore disponibles à l'égard de ce cadastre. Par ailleurs, le député ne relève aucune donnée surprenante : la synthèse sur les besoins de la population est claire, les carences sont gravissimes et le chantier est titanesque.

La situation en Belgique est désordonnée, avec divers niveaux de pouvoir incapables de se rejoindre, où chacun est responsable mais où personne n'est compétent : cela touche à l'absurde. Dès lors, cela se reflète par une diversité d'offres de services sur le terrain, sans vision ou stratégie générale.

Le député espère que cette étude mènera à davantage d'unité dans ce dossier. Mais les intervenants n'ont fait que répéter ce qui est connu de longue date des acteurs de terrain – qui, par ailleurs, ressortait de précédentes études.

Par ailleurs, il est marquant de noter que ce sont toujours les familles elles-mêmes qui mettent en place, de façon pratiquement autonome, des associations là où les services existants font défaut.

Le chantier est large et, parmi les recommandations urgentes et prioritaires, le député mentionne la question du recensement. En effet, en Belgique, la récolte de données constitue une carence majeure extrêmement grave. Or, sans données statistiques fiables à Bruxelles, il est impossible d'élaborer des politiques ciblées.

En Flandre et en Communauté germanophone, les modèles de recensement actuellement mis en place semblent efficaces. Pourquoi ne pas les reproduire à l'échelle de Bruxelles, notamment, sur base d'enquêtes individuelles afin de répondre aux besoins particuliers de chaque personne ? Pourquoi cela semble-t-il impossible à débloquent depuis tant de temps ?

Concernant les financements, lorsque le décret Inclusion a été voté, il a été promis que les arrêtés d'exécution verraient le jour pour 2023. Or, ce n'est toujours pas le cas fin du mois de septembre 2023. Où en est leur rédaction ?

En matière de moyens humains, à nouveau, il est complexe d'identifier les besoins en la matière, sans recensement précis des besoins. Pourtant, de nombreux emplois de qualité pourraient être créés dans le secteur.

Concernant la question de la formation et celle de l'enseignement spécialisé, le député rappelle l'absence d'une formation obligatoire pour les enseignants aux différents types de handicap auxquels ils sont pourtant confrontés dans leur pratique quotidienne. De nombreux enseignants sur le terrain sont actuellement dépassés et dévastés – certains en raison du manque d'outils mis à leur disposition pour répondre aux besoins des élèves en situation de handicap. Quid de l'évaluation des méthodes éducatives et du contrôle qualité ?

En matière de transports, il ajoute que de nombreux problèmes restent à résoudre. Il prend pour exemple la récente crise en raison de la suppression du ramassage scolaire pour les enfants fréquentant l'enseignement de type 8 à partir de 10 ans. Ces enfants ont besoin d'un encadrement strict et, pourtant, ils se retrouvent sur le réseau STIB quasiment seuls. Dans les faits, c'est leur droit à l'enseignement qui est mis à mal.

Enfin, le député se demande si payer une nouvelle étude, qui ne fut mise en place qu'après plusieurs années, était vraiment la priorité dans ce dossier. Certes, il a exprimé tout son respect envers les chercheurs qui l'ont réalisée. Mais si M. Alain Maron s'est félicité du caractère écologique de cette étude, il importe davantage de changer les conditions de vie matérielles de la population. Les pouvoirs publics ne sont actuellement pas capables de répondre aux besoins des bénéficiaires.

Les autres partis politiques actifs sur ce dossier y travaillent également avec ardeur. Mais où sont aujourd'hui les éléments de blocage ? Pourquoi Bruxelles ne parvient-elle pas à trouver des solutions structurelles à des questions de droit humain fondamental, dans une des régions les plus riches d'Europe ?

Mme Khadija Zamouri (Open Vld) (*en néerlandais*) se dit satisfaite de la définition holistique du handicap promue par le Collège réuni et de la collaboration annoncée avec les partenaires néerlandophones. Elle s'interroge sur les mesures bruxelloises de mise à l'emploi des personnes en situation de handicap, la

Belgique figurant selon ce critère au bas des classements européens. En particulier, que peut-il être envisagé pour obvier le risque de perte des allocations en cas de travail ou de chômage ?

Mme Joëlle Maison (DéFI) note qu'une définition du handicap élargie au-delà de considérations purement médicales répond davantage au prescrit de l'article 22^{ter} de la Constitution.

L'oratrice salue comme une avancée la liste d'attente bruxelloise unique annoncée pour début 2024. Au vu des attentes exprimées par le secteur, un cadastre quantitatif de l'offre, notamment pour les cas de grande dépendance ou de diagnostics multiples, sera-t-il rendu disponible ?

S'agissant du budget personnel : pour quels motifs autres que budgétaires, s'il y échet, les Commissions communautaires française et commune n'adoptent-elles pas une approche individualisée du handicap ?

L'accès à l'information demeure une difficulté pour les personnes en situation et leurs proches, en raison de l'extrême complexité institutionnelle, face à laquelle les députés eux-mêmes se sentent démunis. L'absence d'un interlocuteur unique, direct et compétent est déplorée tant par les associations que par les bénéficiaires. Dès lors, selon quel calendrier le service transversal d'orientation (ledit « guichet unique », idéalement à la fois physique et en ligne), sera-t-il mis en place ?

Les auteurs de l'étude plaident en faveur d'un allègement des charges administratives pesant sur les bénéficiaires et leurs proches. L'oratrice les rejoint sur ce point : une approche « *once only* », consacrant la collecte unique des données, faciliterait grandement la vie des intéressés.

Combien de personnes en situation de double diagnostic sont-elles recensées en Région bruxelloise ? Cette catégorisation est-elle encore pertinente au vu de la généralisation des diagnostics multiples ?

La députée se réjouit du soutien accru aux aidants proches, qui sont beaucoup plus nombreux qu'on ne l'imagine et auxquels sa formation politique est très attentive.

Qu'en est-il des besoins non rencontrés à l'heure actuelle, dont ceux des personnes cérébrolésées ou souffrant d'épilepsie non stabilisée ?

Mme Céline Fremault (Les Engagés) note que, depuis 2019, les réponses aux questions parlementaires relatives au nombre de places renvoyaient chaque fois au futur cadastre de l'offre et des besoins. Or, le cadastre présenté en juin dernier est une pho-

tographie de l'existant; il n'offre aucun clarté nouvelle sur les priorités ni sur la manière de les rencontrer. La question du recensement demeure donc cruciale, qui dépend pour une large part des données que pourrait fournir l'autorité fédérale : en effet, en raison de l'éclatement – que l'oratrice qualifie de kafkaïen – des compétences en matière de handicap, chaque entité ne dispose que de données partielles.

Dans le même temps, les associations détiennent de leur côté quantité de données. Aucune vision globale de la situation n'est possible en l'état. Sur la base de la photographie bien faite que constitue le cadastre, quelles mesures seront prises pour y superposer un recensement complet ? À défaut, le financement sera en décalage avec les besoins. Il est urgent que les collègues s'y attellent, s'ils entendent atteindre d'ici la fin de la législature les objectifs qu'ils se sont donnés dans l'accord de Gouvernement.

Quelles trajectoires budgétaires sont envisagées non seulement à l'horizon 2024, mais aussi au-delà, compte tenu des évolutions probables (dont la progression du diagnostic d'autisme) et des urgences éventuelles ? Quelles réponses seront apportées aux condamnations dont les autorités bruxelloises ont fait l'objet depuis 2013 ?

M. Rudi Vervoort (ministre) expose que la présente législature a inauguré une approche intégrée de la politique des Commissions communautaires française et commune en matière de handicap, ce qui n'avait jamais été le cas auparavant. Cette approche s'inscrit dans la vision qu'a l'orateur du futur des institutions bruxelloises : la logique communautaire, discriminant selon la langue, est devenue artificielle avec la multiplication des langues d'usage et doit être dépassée. D'autant plus que les capacités budgétaires de la Région de Bruxelles-Capitale, pour limitées qu'elles soient par ailleurs, ouvrent des perspectives qu'interdisent les moyens étriqués dont dispose la Commission communautaire française. La Maison de l'autisme – actuellement au stade de la mise en route, en concertation avec les intéressés – est un exemple de cette approche intégrée, levant certains murs intrabruellois.

Le guichet unique handicap.brussels est en cours d'élaboration, en vue de ne plus faire subir aux personnes en situation de handicap et à leurs proches une complexité institutionnelle qui s'ajoute aux difficultés qu'elles rencontrent au quotidien. Les administrations des Commissions communautaires française et commune et Iriscare y collaborent et une table ronde s'est récemment tenue avec une quinzaine d'associations bruxelloises. Le site unique sera mis en ligne dans le courant du premier trimestre 2024; y sera rassemblée toute l'information utile pour les personnes en situation de handicap vivant en Région

bruxelloise, quel que soit l'organisme ou l'association compétent. Ce site, appelé à devenir le premier portail bruxellois pour les personnes en situation de handicap, répondra aux normes d'accessibilité en la matière et visera le plus large public possible (par le biais de FAQ, d'interprétations en langue des signes, etc.). Ce guichet virtuel constitue une première étape; la seconde sera la mise sur pied d'un guichet physique (avec des permanences dans des lieux stratégiques), car il va de soi qu'il faut ici avoir égard à la fracture numérique.

En matière de grande dépendance, le principal obstacle à la mise en œuvre des intentions inscrites dans l'accord de Gouvernement est le manque chronique de places. Dès l'entame de la législation, 600.000 euros supplémentaires ont été alloués à huit centres de jour et d'hébergement pour intervenir dans les frais liés à la prise en charge des personnes en situation de grande dépendance.

Plus récemment, les moyens libérés par la cocomisation du secteur du handicap ont été intégralement affectés à cette problématique, soit 700.000 euros complémentaires en 2023 pour les conventions nominatives prioritaires, montant qui sera renouvelé en 2024.

De surcroît, une enveloppe de 5 millions d'euros est dévolue à la mise en œuvre des arrêtés d'exécution du décret du 17 janvier 2014 précité relatifs aux centres d'activités de jour et aux logements collectifs adaptés, nouveau cadre juridique visant à rectifier les carences dans la législation actuelle des centres d'hébergement, en augmentant la norme d'encadrement, en relevant de 0,5 % le taux des charges patronales et en introduisant des mesures de simplification administrative, ce qui permettra l'engagement de 63 équivalents temps plein à répartir dans 20 centres d'activité de jour et 21 centres de logement collectif adaptés agréés par la Commission communautaire française.

Enfin, les crédits d'infrastructure ont permis l'ouverture de 116 nouvelles places en centre de jour et en centre d'hébergement pour enfants et adultes. Le service PHARE assure une prise en charge spécifique des personnes en situation de grande dépendance qui n'ont pas trouvé de solution au sein de l'offre existante. Un accord de coopération a par ailleurs été conclu entre la Commission communautaire française et la Région wallonne pour utiliser des places situées en Wallonie (les modalités de financement de ces places doivent encore être finalisées).

Les réunions de la conférence interministérielle Handicap sont de nature à renforcer les synergies et à garantir la cohérence des politiques. Dans ce cadre,

des collaborations sont mises en place avec les sociétés de transport public (STIB, SNCB, De Lijn, TEC).

D'aucuns ont fait référence au modèle flamand. Depuis l'introduction du budget d'assistance personnelle en 2017, on observe que l'objectif de réduire la place des institutions au profit des services d'accompagnement individuel n'est pas rencontré : en effet, la prise en charge *in concreto* des personnes en situation de handicap intervient encore souvent dans le cadre d'institutions, avec souvent un temps d'attente très long (entre 1 et 10 ans, avec des listes d'attente pouvant atteindre, dans les cas extrêmes, 25 ans).

En tout état de cause, ce modèle n'est pas transposable à la Commission communautaire française, celle-ci ne disposant pas de compétence dans les matières personnalisables. Cette entité attribue des aides individuelles, qui ne sont pas assimilables à un budget d'assistance personnelle et qui seront reprises, à partir du 1^{er} janvier 2024, par la Commission communautaire commune (le service PHARE et Iriscare collaborent étroitement à cet effet).

En ce qui concerne le ramassage scolaire des enfants de type 8 : la règle reste inchangée mais des dérogations peuvent désormais être octroyées au cas par cas pour des enfants âgés de plus de 10 ans.

Le transfert des aides à l'emploi vers Actiris interviendra en janvier 2024. Dans le cadre de la stratégie 2030, une étude a été lancée en partenariat avec Brupartners pour évaluer l'efficacité de ces aides à l'emploi et, le cas échéant, en modifier certains aspects. Des subventions sont allouées pour l'accompagnement à l'emploi à des associations comme DiversiCom.

En outre, un dispositif d'appui rassemble le service PHARE, Bruxelles Formation, les services d'accompagnement et d'autres acteurs de la formation professionnelle, dans le but d'aider les personnes en situation de handicap à suivre un parcours de formation (de la préformation à la recherche d'emploi). Bruxelles Formation développe également un partenariat avec des opérateurs spécialisés pour faciliter l'intégration des personnes en situation de handicap dans les formations professionnelles.

L'opérateur précise enfin qu'il existe six opérateurs pour l'accompagnement scolaire.

M. Alain Maron (ministre) confirme que les démarches sont en route. Il est prévu que l'étude amène à diverses formes de programmation. Par ailleurs, des avancées sont prises concernant la liste d'attente, puisque 2024 représente l'année de la constitution du système informatique – pour une mise en route courant de l'année 2024 ou début 2025.

Le guichet unique physique sera également mis en route, ainsi que le suivi de dossier.

Concernant les trajectoires budgétaires internes, en réponse à la question de Mme Céline Fremault, le ministre ne peut s'engager pour le prochain Gouvernement. En revanche, il rappelle que les budgets ont été drastiquement augmentés sous cette législature. La norme de croissance d'Iriscare n'est pas un concept abstrait et les augmentations successives se sont élevées à 8,2 millions d'euros supplémentaires par rapport à l'année précédente.

Ces augmentations ont été destinées à une série d'actions menées par Iriscare et, également, à financer diverses institutions qui s'occupent de personnes souffrant d'un handicap ou en perte d'autonomie.

Pour ce qui concerne le futur des budgets attribués au secteur du handicap au regard de la cocomisation, cela concerne 26 millions d'euros destinés au secteur ambulatoire, à la cohésion sociale et au handicap. Ces 26 millions d'euros sont issus d'un refinancement régional de la politique social-santé – en l'occurrence, via des missions exercées par la Commission communautaire française.

Il importe de voir ces financements dans le cadre d'un effort budgétaire à l'échelle régionale. Il cite en exemple la réforme des maisons de repos, au niveau régional, qui a débouché sur un investissement supplémentaire en liquidation de 18 millions d'euros.

Au total, ce sont des dizaines de millions d'euros supplémentaires qui ont été alloués ces dernières années aux politiques social-santé, afin de mieux venir en aide aux personnes souffrant d'une perte d'autonomie ou d'un handicap – en ce compris les handicaps lourds.

Cela ne veut pas dire que tous les problèmes sont désormais résolus : personne ne peut l'affirmer. Il existe également des listes d'attente en Flandre ainsi que des carences, à Bruxelles, en matière d'accès à un certain nombre de services.

Le ministre sait également combien le polyhandicap reste une problématique importante insuffisamment rencontrée dans les politiques. La situation s'améliore progressivement pour ce sujet lancinant car des investissements sont débloqués, tant au niveau des infrastructures qu'au niveau de l'accompagnement. Néanmoins, le chemin reste encore long.

Pour ce qui concerne les questions posées au regard de l'individualisation des problématiques et des aides, il explique que ce modèle est plutôt mis en place en Flandre. Or, le ministre Rudi Vervoort a

démontré avec des chiffres que ce système n'est pas nécessairement plus efficace.

Il est vrai que le modèle bruxellois constitue plutôt à fournir une aide aux institutions qui, en tant qu'intermédiaires, fournissent une aide aux personnes – qui, si elles devaient recevoir directement ces aides financières, auraient tout de même besoin de faire appel, par elles-mêmes, à des institutions ou des professionnels de la santé et du social. La démarche choisie mise donc davantage sur « la garantie autonomie », telle qu'explicitée dans l'accord de majorité du Gouvernement bruxellois.

Le ministre attire également attention des commissaires sur d'autres dérives en Flandre car cette aide individuelle nécessite une récolte d'informations individualisée, notamment sur la base de certaines échelles. Cela est très technocratique et très coûteux, dans le but d'obtenir une forme de guichet d'informations devant être mis à jour une ou deux fois par an et ce, pour chaque bénéficiaire.

Il ne nie pas que ce modèle puisse avoir un certain nombre de vertus. Il souhaite simplement mettre en avant le fait qu'il constitue un modèle très cher, tant en termes de financement que de gestion et de mise en œuvre, et qu'il n'est pas certain qu'il soit plus efficace sur du long terme.

Le ministre ajoute que diverses aides individuelles sont octroyées par Iriscare – notamment, le budget d'assistance personnelle qui constitue un budget pour les PSH leur permettant d'organiser et de payer l'assistance dont elles ont besoin au quotidien.

Pour l'instant, il s'agit d'un projet pilote évalué annuellement, au travers d'un financement octroyé à une asbl par le biais d'un subside facultatif. Le budget d'assistance personnelle permet ainsi de rémunérer un ou deux assistants, qui aident la personne handicapée à effectuer des activités de la vie quotidienne – chez elle, au travail ou encore dans ses loisirs.

Ce budget est octroyé annuellement et fixé en fonction des besoins des bénéficiaires. Une évaluation sera réalisée afin de déterminer si ce type de projet mérite d'être davantage développé.

Concernant les questions relatives à l'offre d'aide à domicile, si le ministre convient qu'il faille augmenter davantage les budgets relatifs à l'aide à domicile, l'actuel Gouvernement l'a déjà fait de manière très large. En 2023, le budget est de 38 millions d'euros en Commission communautaire française – secteur le plus financé de l'ambulatoire – et de 14 millions d'euros en Commission communautaire commune.

Le Gouvernement a donc renforcé, à hauteur de 52 millions d'euros, les aides à domicile via, notamment, une augmentation inédite de plus de 8 % du contingent d'heures des services agréés, tant en Commission communautaire commune qu'en Commission communautaire française. Jamais aucun Gouvernement à Bruxelles n'avait procédé à une telle augmentation lors de ces 20 dernières années.

Pour ce qui a trait au « *once only* », le ministre confirme que, dans un monde idéal, il ne serait pas demandé aux bénéficiaires de compléter plusieurs fois les mêmes formulaires ou des formulaires différents contenant les mêmes questions. Néanmoins, la collecte, le traitement et l'échange d'informations sensibles – notamment, les informations de santé – sont très réglementés. L'échange de ce type d'informations nécessite la conclusion d'accords de coopération et un cadre légal strict qui garantisse la protection de la vie privée et des données de santé.

Cependant, Iriscare travaille déjà sur cette question afin de faciliter et de limiter les démarches administratives de ses partenaires ainsi que des assurés sociaux. En interne, Iriscare tente donc au maximum de favoriser le « *once only* » pour les aides gérées par son intermédiaire.

Pour ce qui concerne les synergies entre les Régions, celles-ci sont traitées en CIM Handicap, dont les travaux ont été relancés seulement deux ans auparavant, après plusieurs années d'inactivité. Ces travaux devront aboutir à la conclusion d'accords de coopération pour, par exemple, donner une base légale à l'échange de données personnelles et à caractère sensible – axe de travail sur lequel l'ensemble des ministres compétents s'est accordé.

Concernant les moyens mis à disposition des professionnels de la santé pour assurer une meilleure prise en charge des bénéficiaires, la possibilité de créer une unité spéciale « handicap » dans un hôpital et le cadastre des professionnels de la santé – questions posées par Mme Françoise Schepmans –, le ministre explique que l'article 28 de l'arrêté du Collège réuni du 25 octobre 2007 stipule que les centres et services établissent prioritairement un plan de formation continuée pour le personnel s'étalant sur deux ans – ce plan étant transmis à l'administration pour approbation.

L'administration contrôle ainsi la qualité de l'information dispensée et, dans ce cas, différentes asbl peuvent assurer la formation du personnel afin de garantir une meilleure prise en charge des patients en situation de handicap, dans tous les secteurs et de manière transversale.

Actuellement, aucune réflexion n'a été menée au sein de l'administration concernant la création d'une unité spéciale « handicap » dans un hôpital bruxellois spécifique, l'idée étant d'améliorer la situation dans chaque service au sein de tous les hôpitaux.

Le ministre rappelle néanmoins qu'en matière d'accessibilité physique, les services du Collège réuni apportent une attention particulière au respect de l'application du Titre IV du Règlement régional d'urbanisme qui prévoit les normes pour les personnes à mobilité réduite en ce qui concerne les voies d'accès, rampes de parking, etc., ainsi que les normes relatives aux équipements mis à disposition du public tels que les toilettes, salles de bains, guichets, etc.

Le cabinet du ministre est également en contact avec les asbl spécialisées dans l'amélioration des conditions d'accueil des PSH, notamment afin de repenser les normes d'agrément des hôpitaux. Il importera, le cas échéant, d'aider les hôpitaux à pouvoir rencontrer ces normes et de financer les investissements nécessaires pour ce faire.

Pour ce qui concerne la non-rencontre des besoins pour les personnes cérébrolésées, notamment, souffrant de crises d'épilepsie non stabilisées, le cadastre montre que les besoins sont conséquents et ce, pour de nombreux troubles – en ce compris les troubles de ce type.

Concernant l'accueil des personnes atteintes de lésions cérébrales, Iriscare finance, par le biais d'appels à projets, le centre La Braise dans ses travaux de préparation à l'ouverture d'un centre de jour et d'hébergement spécialisé dans les lésions cérébrales, pour une capacité de 15 places. Autant dire que le chemin – comme souvent pour ce type de structure – est encore long.

Sur la question des doubles diagnostics, le ministre précise qu'Iriscare est au fait du manque de structures adaptées pour la prise en charge de ces personnes. Une réforme des normes, dans l'arrêté du Collège réuni relatif à l'agrément et au mode de subventionnement des centres et services pour personnes handicapées, est sur la table.

Iriscare a également lancé, en 2022, un appel à projets dans le secteur du handicap avec pour thématiques : l'autonomie, l'environnement social, le soutien à la préouverture d'un nouveau centre et le support thérapeutique. L'objectif est ici de démarrer des initiatives innovantes qui pourraient, après régulation, bénéficier d'un financement structurel.

C'est dans cet état d'esprit que s'opère le décloisonnement de différents projets soutenus dans le cadre de l'appel à projets lancés en 2022 – notam-

ment, le projet de La Braise. Parmi les autres projets, le projet « AMIKO » permet d'offrir des activités et un lieu de rencontre aux personnes porteuses d'un handicap mental, tandis que le projet « My Wish » qui s'occupe de la préparation d'une deuxième maison collective pour jeunes atteints d'un handicap mental ou léger.

Souvent, le terrain lance lui-même un certain nombre de projets auxquels le Gouvernement tente de rester attentif, afin de veiller à les supporter bien que, par la suite, il convienne de trouver les budgets dédiés au financement structurel de ces infrastructures.

M. Ahmed Mouhssin (Ecolo) constate que la question de la CIM Handicap est un élément central de ce dossier car elle constitue le lieu où de nombreuses avancées pourront être décidées afin de débloquent la situation.

Il ne manquera pas de revenir vers les ministres concernant la situation des personnes vieillissantes en situation de handicap, afin de ne pas passer à côté de ce défi mis en avant dans l'étude.

Pour ce qui concerne l'allocation de remplacement handicap pour les personnes qui travaillent, il s'agit à nouveau d'un problème rencontré avec le Fédéral. Des acteurs ont pu être auditionnés sur la question et leur seule demande est de ne pas perdre cet avantage et, ainsi, devoir recommencer tout un processus de demande. Ce point important est à mettre à l'ordre du jour d'une prochaine CIM Handicap afin d'étudier, en collaboration avec le Fédéral, le moyen de permettre à ces personnes de travailler de manière sereine.

Mme Françoise Schepmans (MR) affirme que les réponses des ministres ont, certes, été relativement complètes, mais qu'il subsiste toujours certaines interrogations, notamment concernant la situation au sein des hôpitaux. Il importe d'insister sur la formation des praticiens à pouvoir accompagner les PSH.

Le groupe MR restera attentif à la suite que le Gouvernement donnera aux engagements pris cet après-midi et ce, tant en Commission communautaire française qu'en Commission communautaire commune.

M. Petya Obolensky (PTB) souhaite quelques éclaircissements, notamment par rapport à la présentation du cadastre définitif, qui contiendra les informations complètes. Une seconde présentation sera-t-elle organisée par des experts, comme ce fut le cas en juin dernier ?

Une piste de solution est-elle privilégiée afin de résoudre le manque de places d'accueil pour les personnes en situation de grande dépendance – qui constitue la première carence dans ce dossier.

Le commissaire se montrera attentif à ce que le Gouvernement veille à la mise en place d'un guichet physique, afin que l'humain reste prioritaire et constitue la norme.

Pour ce qui concerne le modèle de cadastre développé en Flandre, il précise que cette dernière bénéficie néanmoins d'un recensement, bien que ce modèle ne soit pas parfait. Ils sont capables de déterminer avec précision le nombre de personnes concernées par ces problématiques, ce qui est toujours impossible à Bruxelles.

Quant à la question du financement dédié à l'augmentation des moyens humains, il existe une véritable possibilité de créer de l'emploi de qualité pour les Bruxellois. Le ministre n'a pas répondu à cette question, tout comme celle relative à la pénurie d'enseignants et au manque d'outils mis à leur disposition – sans mentionner la question du transport scolaire.

Mme Joëlle Maison (DéFI) constate un dilemme : le budget de la Commission communautaire française étant une enveloppe fermée, comment se conformer aux obligations internationales en matière de handicap sans rogner sur les autres politiques essentielles de cette entité ? Le décloisonnement institutionnel à l'œuvre semble à cet égard une piste à creuser, la formation professionnelle de la députée n'étant pas favorable à une croissance exponentielle des dépenses.

La députée persiste à penser qu'une individualisation des mesures destinées aux personnes en situation de handicap serait souhaitable; elle n'est pas convaincue par les réticences exprimées à l'encontre du modèle flamand.

L'oratrice se joint pour le surplus aux demandes de simplification administrative et de recensement des besoins.

Mme Céline Fremault (Les Engagés) invite les commissions à se pencher sur les rapports annuels consacrés au budget d'assistance personnelle. Elle n'est pas certaine que la réalité corresponde à ce qui en a été dit aujourd'hui. Plus fondamentalement, l'oratrice pense que la question ne peut s'envisager indépendamment de l'assurance autonomie, dont la majorité actuelle n'a pas voulu. Un travail utile, à long terme, en matière de handicap ne saurait faire l'économie d'une analyse approfondie du modèle flamand et des moyens qui lui sont alloués.

La députée plaide pour que, sous la prochaine législature, les compétences bruxelloises en matière de handicap soient exercées par une seule et même personne, dans un objectif d'efficacité.

M. Rudi Vervoort (ministre) peut entendre cette dernière remarque, mais non y souscrire, dans la mesure où les règles régissant la répartition des compétences au sein du Collège réuni excluent le premier parti de l'exercice de toute compétence bicommunautaire en matière de Santé et d'Aide aux personnes.

M. Alain Maron (ministre) concède qu'un modèle « assistance autonomie-budget d'assistance personnelle » est envisageable, mais rappelle qu'il est financé en Flandre par une taxe forfaitaire (qui n'est donc pas proportionnelle aux revenus, contrairement à la sécurité sociale fédérale). C'est en raison de ce mode de financement que ce modèle a été rejeté par la majorité bruxelloise actuelle, cette dernière s'évertuant au contraire à supprimer ou à réduire les taxes forfaitaires. Le choix s'est plutôt porté à Bruxelles sur le refinancement des secteurs en vue d'améliorer l'accessibilité des services de soins et d'aide à domicile.

La mise en place éventuelle d'un modèle individualisé devrait en tout état de cause avoir égard au fait que la population bruxelloise est largement sujette au non-recours aux droits sociaux; partant, la complexification administrative liée à l'octroi de chèques à gérer par la personne (avec entre autres l'obligation de se soumettre à une évaluation régulière du degré d'autonomie) risque d'avoir, sur les publics pour lesquels ces démarches constituent une barrière, un effet d'éjection des dispositifs d'aide. Dans le système actuel, *a contrario*, la responsabilité ne pèse pas seulement sur les individus mais aussi sur les services qui, en contrepartie de leur subventionnement, doivent aller à la rencontre des publics qui ne font pas spontanément appel à eux.

Mme Céline Fremault (Les Engagés) regrette que, pour des raisons idéologiques, cette question n'ait pas été prise à bras le corps sous la présente législature, déforçant Bruxelles à la veille de la prochaine réforme de l'État et de la refonte du financement de la sécurité sociale qui pourrait être revendiquée au lendemain des élections de 2024.

La députée pense que l'adoption de bonnes pratiques au moment de la répartition des portefeuilles au sein des Gouvernements est requise : un interlocuteur unique pour une matière donnée est un gage d'efficacité.

M. Alain Maron (ministre) est d'avis que les exécutifs actuels sont allés aussi loin qu'il était possible, vu le cadre institutionnel existant, dans l'intégration des politiques bruxelloises en matière de santé et d'aide aux personnes.

Mme Céline Fremault (Les Engagés) juge que l'intégration alléguée a oublié la compétence en matière de handicap.

M. Alain Maron (ministre) répond que la perte d'autonomie est au cœur des politiques social-santé intégrées.

5. Approbation du rapport

La commission fait confiance aux présidents et aux rapporteurs pour l'élaboration du rapport.

Les Rapporteurs,

Les Présidents,

Véronique JAMOULLE
Ahmed MOUHSSIN

Mohamed OURIAGHLI
David WEYTSMAN

