



MA VIE, QUELS CHOIX ?

RECOMMANDATIONS POUR PROMOUVOIR DES PARCOURS DE VIE CHOISIS ET
DES LIEUX DE VIE DE QUALITÉ POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE
HANDICAP INTELLECTUEL.

Ces recommandations ont été présentées au Parlement bruxellois
le **25 janvier 2024** dans le cadre du jeudi de l'hémicycle.



Revoir le débat en intégralité sur

https://www.youtube.com/watch?v=JW6aQ0l_jg8

I. Introduction

Ce document reprend une série de recommandations qui s'inscrivent dans le cadre d'une réflexion non exhaustive menée par nos associations autour des questions relatives au **choix** et à la **qualité** du **lieu de vie** des personnes en situation de handicap intellectuel. Notre question de départ est simple : peut-on réellement choisir son lieu de vie, et en changer, lorsque l'on est une personne en situation de handicap ? Les réponses à cette question sont multiples et souvent complexes tant les situations familiales et les besoins d'accompagnement des personnes sont singuliers.

Nos recommandations visent avant tout à donner des pistes de réflexion et d'action aux actuels et futurs responsables politiques bruxellois pour implémenter au mieux l'**article 19**¹ de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Si nos recommandations abordent ici principalement ce qui touche à l'**habitat**, nous avons néanmoins bien conscience que d'autres éléments doivent être pris en compte, notamment tout ce qui concerne l'accessibilité aux services généraux, la disponibilité d'activités de jour, la possibilité d'avoir accès aux transports, à des loisirs et à une vie sociale de qualité, etc. afin de bien vivre chez-soi mais aussi de pouvoir en sortir.

Par souci de clarté, nous n'aborderons cependant pas en détail ces différents points ici. Ils pourront cependant faire l'objet de prochaines réflexions et seront certainement à intégrer dans un plan plus large qui devra être consacré à cette question dès la législature 2024-2029.

L'article 19, une invitation à faire évoluer le secteur

A l'instar du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) dans sa note de position² de 2023 sur la "désinstitutionnalisation", nos associations voient en l'article 19 une invitation – pour ne pas dire une injonction - faite aux pouvoirs publics à repenser la politique du handicap de manière globale, en considérant les axes suivants comme essentiels :

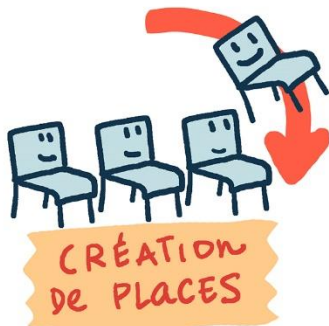
¹ **Autonomie de vie et inclusion dans la société**

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

² Voir note de position du CSNPH (màj 2023) <https://ph.belgium.be/resource/static/files/Notes%20de%20position/2023-02-note-de-position-desinstitutionnalisation-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

1. **Création** de places et de solutions diversifiées : avoir le choix commence par avoir une offre suffisante en nombre ; **(voir point 1)**
2. **Transformation** profonde des institutions dans une optique d'inclusion et de qualité ; **(voir point 2)**
3. **Renforcement** de l'offre existante et soutien au développement de nouveaux services et dispositifs **(voir point 3)**
4. **Evolution** des modes de financement **(voir point 4)**
5. **Adoption d'un plan** d'action cohérent et ambitieux **(voir point 5).**



II. Recommandations

1. Créer des solutions d'accueil diversifiées et de qualité

La nécessité de créer de nouvelles places résidentielles à Bruxelles fait consensus au sein de nos associations. Le nombre de personnes en attente d'une solution adaptée n'a fait qu'augmenter lors de la législature 2019-2024. Si nous disposons de chiffres, sans doute partiels, pour les personnes de grande dépendance³, il faut y ajouter toutes celles et ceux sans solution qui ne sont pas comptabilisées et qui passent le plus souvent sous les radars. Chaque année, des dizaines de jeunes entre 18 et 21 ans quittent les écoles ou les centres spécialisés sans solution durable et satisfaisante pour aborder leur vie de jeunes adultes. Les parents vieillissent et s'épuisent, Il faut préparer l'après-parents.

Ces places doivent répondre à des **normes strictes en termes de qualité** :

- Individualisation suffisante des réponses ;
- Respect de l'intimité ;
- Ouverture sur l'extérieur ;
- Prise en considération des souhaits des bénéficiaires ;
- etc.

Un cadastre quantitatif de l'offre et qualitatif des besoins a été réalisé lors de cette législature, le temps est donc maintenant venu d'en tirer les enseignements nécessaires et de passer rapidement à l'action ! Rappelons aussi qu'en 2013, la Belgique et ses entités fédérées ont été condamnées par le Comité Européen des Droits Sociaux pour carence de solutions d'accueil pour les personnes adultes handicapées de grande dépendance. Il est indispensable de planifier la programmation d'ouverture de services adaptés en suffisance afin de répondre aux recommandations du Conseil des Ministres Européen.

Nos propositions

- **Soutenir la création de nouvelles places** pour personnes polyhandicapées dans le cadre des projets « TISSER⁴ », « Tous ensemble handicap », ainsi que les autres projets en attente d'un accord de principe pour accueillir des personnes autistes et cérébrolésées.
- Effectuer un **cadastre quantitatif** de la demande de services sur le modèle du cadastre de la VAPH (Agence flamande des personnes handicapées) permettant de recenser les différents besoins de chaque personne en vue d'une programmation efficace de l'ouverture de services.

³ Près de 600 personnes sont aujourd'hui inscrites sur la liste de grande dépendance à Bruxelles

⁴ A titre d'exemple, le projet TISSER dont le montant de la construction s'élève à plus de 6Mios d'€ n'est financé qu'à raison de la moitié de ce montant par la COCOF : c'est donc plus de 3 Mios d'€ que l'asbl doit trouver par ces propres moyens.

- Sur base du cadastre, prévoir une **programmation** d'ouverture de places et **centraliser l'ensemble des projets en cours** en RBC ;
- **Prioriser l'accueil des personnes en situation d'urgence**, dont les personnes de grande dépendance inscrites sur une liste d'attente ;
- Adopter les arrêtés du Décret Inclusion relatifs aux activités de jour et au logement collectif en tenant compte des besoins des personnes en situation de grande dépendance. Des **normes d'encadrement renforcées** doivent être prévues pour une nouvelle catégorie de personnes présentant des besoins complexes et spécifiques (polyhandicap, autisme sévère, cérébro-lésion...);
- **Adapter la grille d'évaluation** aux personnes en situation de grande dépendance cognitive et psychique ;
- Créer des **structures d'observation et de traitement des troubles graves** du comportement, cause fréquente d'exclusion des services d'accueil. Ces structures proposent un accueil temporaire allant de 3 mois à 2 ans ;
- Clarifier la situation des **accords de coopération** entre Région Wallonne et COCOF/COCOM afin de mieux gérer l'accueil des bruxellois notamment via les conventions nominatives et prioritaires ;
- Développer une **cellule de soutien et d'accompagnement aux porteurs de projets** (le plus souvent des familles et/ou professionnels du secteur).

2. Soutenir la transformation des institutions dans une optique d'inclusion et d'émancipation

La transition du modèle institutionnel actuel vers un modèle plus respectueux des choix et des parcours individuels des personnes en situation de handicap ne peut faire l'impasse sur une réflexion profonde des normes qui encadrent aujourd'hui le fonctionnement des services. Ces normes ne permettent pas aujourd'hui de réaliser un travail qualitatif suffisant et empêchent le plus souvent les institutions ou les porteurs de projets de proposer des solutions alternatives.

Nos propositions

- Prévoir des **normes d'encadrement supplémentaires** lorsque les résidents sont hébergés au sein de plusieurs petites implantations afin de soutenir les projets à taille humaine ;

Les normes actuelles favorisent le développement et le fonctionnement de « grandes » structures sur un seul site et rendent donc très complexe le déploiement de plus petites unités d'hébergement. Un service qui accueille 24 résidents sur un seul site bénéficiera exactement des mêmes normes d'encadrement qu'un service qui accueille 3x8 résidents dans des habitations sur un modèle plus familial.

- Tendre vers des services disposant de **100% de chambres individuelles** avec possibilité de moduler les espaces en fonction des besoins et désirs des résidents.

Actuellement, la proportion de chambres individuelles au sein d'un centre d'hébergement est fixée à minimum 1/3 des places agréées (1/5 pour les enfants). Ces chiffres sont extrêmement bas et ne permettent pas de garantir suffisamment le respect de l'intimité et de l'individualité des résidents. Partager sa chambre doit résulter d'un choix express. Dans ce cas, un certain pourcentage de chambres devrait être modulable afin de permettre aux résidents qui le souhaitent de partager leur chambre, le cas échéant.

- Evaluer de manière continue, individuellement et collectivement, la **satisfaction des usagers** (et/ou leurs aidants-proches) via des outils d'évaluation reconnus et adaptés (CAPSMILE). Les résultats de ces évaluations devraient être inclus d'office dans le rapport d'inspection lors du renouvellement d'agrément ;

Malgré des investissements très importants de la part de CAP48 et des pouvoirs publics dans la création d'un outil d'évaluation de la qualité (CAPSMILE), le recours à ce type d'outils ne s'impose pas encore suffisamment auprès des services qui accueillent des personnes en situation de handicap. L'utilisation de ces outils a pour vocation de remettre l'utilisateur au centre de toutes les préoccupations car il est la raison d'être du service.

- **Encadrement médical adapté** pour répondre aux besoins des résidents (et éviter la maltraitance institutionnelle) notamment dans un contexte d'évolution importante de la proportion de personnes en situation de handicap vieillissantes.

Lorsque la santé d'un résident se dégrade, les hôpitaux sont souvent d'un faible recours : manque de temps pour des soins trop importants (escarres, assistance pulmonaire, etc.), manque de connaissances par rapport aux différents types de handicap, etc. Les professionnels sont donc souvent démunis et renvoient souvent trop rapidement les personnes dans leur centre dont les

normes d'encadrement sont souvent aussi insuffisantes pour prodiguer un accompagnement de qualité. Les MR/MRS sont quant à elles très peu préparées/outillées pour accueillir ces publics. Il y a donc un manque important pour ce public actuellement. En termes de soins palliatifs, l'INAMI n'intervient d'ailleurs pas pour les personnes en centre d'hébergement.

- Elargissement des conditions d'accès pour les **soins palliatifs** (INAMI) ;
 - Création d'une **maison d'accueil spécialisée** pour les PSH vieillissantes avec des besoins importants de soins;
 - Mise en place de « **protocoles d'accueil et d'intervention** » pour les personnes présentant des problématiques spécifiques comme l'autisme, le polyhandicap, des lésions cérébrales acquises, des troubles du comportement, etc. Ces protocoles doivent prévoir un volet informatif, des conseils pour les intervenants, une boîte à outils pour une communication simplifiée et efficace (ex. : kits de communication par images et vidéos).
 - Mise en place d'un norme médicale et paramédicale **WE/soir-nuit**
- Développer des possibilités de sanctions proportionnées à l'égard des services qui ne répondent pas aux normes de qualité/satisfaction des résidents.

Les pouvoirs publics sont aujourd'hui largement dépourvus de leviers proportionnés pour agir sur des services qui dysfonctionnent et dont la satisfaction des usagers n'est pas rencontrée. Le retrait d'agrément (et donc du subventionnement) apparait comme la seule solution possible en cas de dysfonctionnement majeur, avec des répercussions souvent catastrophiques sur les résidents et leurs familles. Au vu des financements importants de ces asbl et des missions d'intérêt public qu'elles remplissent, nous pensons qu'une réflexion devrait être menée afin que les autorités puissent disposer de moyens d'action proportionnés - autre que le retrait pur et simple d'agrément - lorsqu'un service dysfonctionne.

3. Développer des solutions inclusives et renforcer les services existants.

Nos associations plaident pour qu'à côté des structures institutionnelles et du soutien des personnes vivant seules ou en famille, une politique engagée et novatrice soit développée à Bruxelles pour soutenir les habitats inclusifs existants et en développer de nouveaux. Parce qu'il soutient l'auto-détermination et l'appropriation de son logement, parce qu'il est à taille humaine tout en étant très peu coûteux, parce qu'il permet d'être chez-soi tout en étant en lien avec d'autres, parce qu'il permet de bénéficier d'un accompagnement spécifique, nous sommes convaincus que l'habitat inclusif solidaire représente un choix d'habitat indispensable dans l'offre des lieux de vie.

Cependant, l'HIS est une forme d'habitat encore trop marginale. Elle doit être soutenue dans sa création et dans son fonctionnement.

Il s'agit de mettre en place **l'article 19 de la convention des Nations Unies relative au droit des Personnes Handicapées** qui consacre le droit de choisir son lieu de résidence et les personnes avec qui on vit, sans être obligé de vivre dans un milieu de vie particulier. Dans le même temps, il s'agit de donner vie à **l'article 1 25° du Code bruxellois du logement** qui définit l'Habitat solidaire.

Nos propositions pour soutenir l'habitat inclusif et solidaire

Pour que l'habitat inclusif et solidaire soit une vraie réalité à Bruxelles, nous formulons **5 recommandations** :

- **Facilitons la création des HIS** en soutenant les projets existants et en suscitant des projets pilotes qui répondent à ces critères inclusifs et solidaires ;
- **Finançons l'infrastructure** par l'attribution aux porteurs de projets HIS, de bâtiments ou de terrains grâce à un partenariat avec des acteurs tels que les CPAS, les AIS, les communes, la région, les propriétaires privés et les associations ou fondations qui veulent mettre ce type de projets en place ;
- **Faisons évoluer la formation des accompagnants et renforçons les services de proximité ;**
- **Facilitons les démarches administratives et assouplissons le régime fiscal et urbanistique pour les HIS** par une exonération du précompte immobilier ; par une taxation au taux de 6% des travaux dans ce type de bâtiment dès le moment de la construction ; par une taxation à 0% de droits d'enregistrement de l'achat d'un bien destiné à être un habitat inclusif ; par des primes à la construction et à la rénovation accrues ; et un assouplissement des règles urbanistiques notamment quant aux règles minimales d'habitabilité, la facilitation à la division de maisons unifamiliales en HIS, la prise en compte des m2 collectifs dans la comptabilisation des tailles d'entités de logement.
- **Créons une labélisation de qualité pour l'habitat inclusif solidaire.** Ce label pourrait garantir le caractère solidaire et inclusif de l'habitat sur le long terme via le respect d'un cahier des charges. Donnons une visibilité aux projets et levons les différents freins existants.

4. Faire évoluer les modes de financement

Nos associations partagent la conviction qu'une politique presque exclusivement orientée vers le financement des institutions⁵ ne contribue pas à la création d'une offre diversifiée et ne permet pas à la personne de disposer des ressources nécessaires pour maîtriser suffisamment ses choix de vie. Et si on changeait d'approche en permettant aux personnes en situation de handicap d'utiliser de manière plus souple un budget équivalent⁶ à ce que coûte aujourd'hui une place en CJ/CH ? Ou que nous revoyons le concept du budget personnalisé pour une réponse collective d'une assistance personnelle ?

Sans trancher à ce stade sur le modèle précis à mettre en place⁷, nous nous accordons sur le fait qu'il est essentiel de **réorganiser l'aide existante** afin de donner aux personnes en situation de handicap une plus grande autonomie et capacité d'action dans un contexte d'offres diversifiées et de qualité, en incluant les dispositifs non spécifiques aux personnes en situation de handicap comme l'aide à domicile.

- Afin de pouvoir objectiver les impacts financiers et étudier différents scénarii possibles en lien avec cette évolution des modes de financement, nous demandons la **réalisation d'une étude** précise⁸ sur les impacts humains et financiers de tels changements ;

5. Un plan d'actions 2024-2029 et au-delà ...

Afin de donner du sens et une portée au processus de changement, il convient d'intégrer les actions à mener dans une logique globale et transversale (incluant les autres compétences régionales et communautaires à Bruxelles).

- Pour cela, **nous demandons au futur gouvernement de la COCOF de piloter et développer**, en concertation avec les autres entités et avec les différents acteurs du secteur, **un plan d'actions ambitieux** à court, moyen et long terme.

⇒ Ce processus devra se faire dans le cadre d'une **consultation étroite avec les personnes en situation de handicap** et les associations qui les représentent

⁵ A titre d'exemple, voici la répartition du budget PHARE (! chiffres 2019)

Budget total COCOF= 662m€

Budget total PHARE= 160 m€ (25% du budget COCOF)

Environ 80% du budget de PHARE est utilisé pour subventionner les CJ/CH/ETA

> Institutions (CJ/CH) = 107 m€ (66% budget Phare) - ETA = 30m€ (19% du budget Phare)

> Services d'accompagnement = 8m€ (5% du budget)

> BAP (Iriscare) = 300.000€ ? (50 "BAPistes" bénéficiant de budgets 3.000-17.000€)

> Aides individuelles (Iriscare) = 3m€

⁶ **Cout moyen d'une place/personne/an**

> Hébergement => 52 611€ (52,5 m€/900)

> Accueil de jour => 30 000 € (58m€/1877)

⁷ Diverses options sont possibles comme le BAP, le PVF en Flandre, l'assurance handicap sur le modèle de l'INAMI (Inclusion asbl), l'accès à des prestations d'assistance personnelle (Esenca), etc.

⁸ Etude universitaire ou par le bureau du plan