

Comité de suivi du Plan « Grande Dépendance » de la COCOF

Analyse de la mise en œuvre du Plan et Recommandations

Le Plan Grande Dépendance fut adopté par la COCOF en 2014 suite à la résolution du Conseil des Ministres européen adressée à la Belgique en 2013.

Le Comité de suivi du Plan Grande Dépendance a été créé au sein du Conseil Consultatif en 2014.

Il est composé, par ordre alphabétique, des représentants du secteur du handicap de grande dépendance Mesdames Christine CROISIAUX, Ariane HASSID, Chantal LIGNY, Christelle NINFORGE, Annick SEGERS et Violaine VAN CUTSEM, ainsi que des représentants de l'administration Mesdames Véronique DUBOIS, Véronique GAILLY, Mireille JOHNNEN, Stéphanie LEMAITRE, et des membres du Cabinet Monsieur Etienne COPPIETERS et Madame Gaëlle VALCKE. Il a été présidé par Madame Cinzia AGONI, représentant des familles.

Le Comité s'est réuni 8 fois en 2015 et 2016. Il a temporairement arrêté ses travaux en avril 2016.

Voici l'état des lieux du Plan Grande Dépendance par rapport à ses points d'engagement ainsi que les recommandations approuvées par le Conseil Consultatif.

I. Développer de nouveaux projets

Etat des lieux

Plan de développement de nouvelles places.

Les projets en cours depuis de nombreuses années ont ouvert et ont des listes d'attente. La Coupole Bruxelloise de l'autisme (15 places en accueil de jour et en hébergement) et le FARRA Méridien (20 places en accueil de jour et 8 en hébergement, plus 5 places de court séjour et répit) accueillent progressivement leurs résidents. HOPPA (25 places) et Les Pilotis (10 places) sont complets.

Malgré l'ouverture de places, il reste toujours des personnes sans solution sur la liste « Grande Dépendance ». Il s'agit souvent de situations particulièrement complexes. Lorsque cela a lieu, l'accueil de ces personnes met à mal les équipes après un certain temps ou pendant les périodes d'essai.

Les personnes ayant d'autres types de handicap, et notamment les handicaps dégénératifs, le cumul de plusieurs handicaps différents (multi-handicaps) et les doubles diagnostics, ne bénéficient pas de services spécifiques.

Si le Plan est davantage centré sur les adultes, les enfants nécessitent aussi de places spécialisées.

Pour ce qui est des conventions prioritaires (CP), 7 sont en cours à Bruxelles et 28 en Région wallonne. A l'heure actuelle, seule la Région wallonne est en mesure d'offrir des places, notamment dans les services en autorisation de prise en charge (APC). L'accord de coopération entre l'ex AWIPH et le service Phare est à l'arrêt. Aucune convention prioritaire n'a été accordée aux Bruxellois en 2015 et 2016 en Région wallonne.

Encourager et soutenir les promoteurs potentiels.

Les nouveaux promoteurs ont été encouragés par des budgets en initiative en 2014. Ceux-ci ont été pérennisés par la suite. On ne connaît pas d'autres potentiels promoteurs. Le projet de répit « Evasion » a été abandonné.

La Cellule Grande dépendance de la COCOF participe à plusieurs comités d'accompagnement.

Elaborer un plan spécifique pour le développement du répit et des courts séjours.

La maison Intermaide a ouvert en 2014. Elle accueille des personnes sur la liste Grande Dépendance et accueille aussi quelques situations d'urgence bien que de lits d'urgence ne soient pas spécifiquement attribués.

L'étude de l'Observatoire sur le répit est en cours et devrait être publiée pour fin d'année 2016. La Cellule Grande Dépendance a orienté des jeunes vers la Villa Indigo. Cette unité de répit s'adressant à des enfants malades s'ouvre depuis le mois de juin 2013 à l'accueil d'enfants de grande dépendance.

Recommandations

Compte tenu du nombre de personnes toujours présentes sur la liste Grande Dépendance du service Phare, le Comité recommande de poursuivre la programmation d'ouverture de places, et prioritairement :

- 20 places en CJ et CH pour personnes cérébro-lésées (un CH est programmé pour La Braise).
- 20 places en CJ et CH pour adultes avec autisme.
- 20 places en CJ/CH pour personnes avec maladies dégénératives (Parkinson, sclérose en plaques, Alzheimer...).
- 55 places en CJ pour adultes avec polyhandicap.
- 30 places en CJ et CH pour adultes avec double diagnostic.
- 20 places en CJ/CH pour personnes avec profil multi-handicaps.
- 20 places en CJ et CH pour personnes avec un handicap moteur sans déficience intellectuelle.
- 20 places en CJENS pour enfants polyhandicapés (l'IRSA vient d'ouvrir un centre).
- 30 places en CJES et/ou école et CH pour enfants avec autisme.
- Des CJES pour adolescents polyhandicapé scolarisés, jeunes qui cumulent plusieurs handicaps à la fois et notamment déficience intellectuelle, autisme, troubles sensoriels (malvoyance, surdité), problèmes de comportement.

Pour les adultes, le Comité recommande en outre d'œuvrer pour garantir la libre circulation en Fédération Wallonie-Bruxelles par le biais de l'accord de coopération entre les entités francophones.

Pour les jeunes, le Comité recommande d'analyser les parcours scolaires et d'entamer une réflexion sur la scolarité qui est proposé à chaque enfant.

Concernant le soutien aux promoteurs de projet, le Comité recommande de revoir le mode de subventionnement des projets en initiative. Il faut revoir l'aspect administratif, planifier et assurer la pérennisation et la viabilité de ces projets.

Pour ce qui est de l'offre de répit, au-delà des recommandations de l'Etude spécifique de l'Observatoire, le Comité recommande de :

- Poursuivre la simplification des démarches administratives demandées aux centres et aux personnes handicapées afin de favoriser le répit au sein des institutions (nouveaux arrêtés dans le cadre du Décret Inclusion).
- Favoriser l'accueil de jour et proposer des solutions pour les frais de déplacement dans le cadre de la Villa Indigo,
- Analyser la tendance qui se dessine d'aller vers des hébergements « light », à savoir des périodes d'accueil plus courtes qui peuvent être apparentées à du répit.

II. Lutter contre l'exclusion des personnes handicapées hors des centres de jour ou d'hébergement et contre les refus d'admission

Etat des lieux

Prévenir les exclusions et refus d'admission

La Cellule Mobile d'Intervention (CMI) Maya est cofinancée par la COCOF pour soutenir les équipes en difficulté.

L'offre d'accompagnement est renforcée par le renfort financier de certains services d'accompagnement.

Les institutions font état de nombreux problèmes d'encadrement de ce type de population et de demandes non encore entendues.

Réagir aux exclusions

Il existe un document rédigé par le Groupe « Ruptures » en 2011.

Les modalités d'une procédure d'exclusion commune à toutes les institutions ne sont pas fixées.

Recommandations

Le questionnement sur les refus d'admission et les ruptures de contrat a peu avancé. Le Comité recommande de :

- Renforcer l'encadrement dans les institutions accueillant des personnes handicapées de grande dépendance.
- Revoir les catégories de handicap en fonction de la grande dépendance.
- Soutenir les directions et équipes par la mise en place de dispositifs d'anticipation des crises, en collaboration avec l'institution et la famille.
- Prévoir un service de médiation et accompagnement rapproché (sur le modèle de l'Entretemps).
- Renforcer les cellules mobiles d'intervention (sur le modèle wallon ex Awiph-Inami).
- Prévoir des lieux de time-out et une unité hospitalière de crise.
- Encourager des formations adaptées aux problématiques de la GD, notamment nursing adapté au polyhandicap, fonctionnement autistique et gestion des troubles du comportement.
- Analyser les situations d'exclusion et les ruptures de contrat afin de dégager des pistes de prévention.
- Favoriser la création de petites structures à caractère familial, plus adaptées à certains types de handicap de grande dépendance.
- Poursuivre le questionnement dans le cadre du groupe de travail « Lieu de vie et activités de jour ».

III. Avoir une liste d'attente centralisée pour l'accueil dans les CJ et CH

Etat des lieux

La Cellule Grande dépendance travaille en collaboration avec le service informatique de Phare pour améliorer sa base de données.

Une circulaire concernant les modalités d'échange avec l'ISP devait être envoyée aux directions de services répits.

Recommandations

Le Comité recommande de poursuivre cette réflexion dans le cadre des arrêtés du décret et notamment de rendre obligatoire, comme prévu, la centralisation des demandes pour l'ensemble des personnes handicapées.

Il conviendra aussi d'améliorer l'outil informatique.

IV. Développer ou renforcer des partenariats avec d'autres secteurs concernés par la grande dépendance

Etat des lieux

Dans le cadre de l'enseignement spécialisé, une collaboration est en cours avec la DGEO pour les enfants non-scolarisés, et une convention de collaboration a été signée entre la ligue des familles et PHARE le 16 octobre 2015.

Dans le cadre de la santé mentale, la Cellule Grande Dépendance a des réunions de coordination régulières avec différentes unités hospitalières (Manage, Titeca, Huderf...). Elle a été auditionnée par le Conseil Supérieur de la Santé dans le cadre d'une étude sur le double diagnostic. La Cellule participe aussi à l'élaboration du cadastre bruxellois des dispositifs existants pour les personnes présentant un double diagnostic ainsi qu'aux réunions de la plateforme de concertation de la santé mentale. A noter que dans ce domaine, le Réseau Bru-Stars pour la santé mentale des

enfants et adolescents a été créé fin 2015 suite à la réforme de la Ministre de la Santé Maggie De Block.

Dans le cadre de l'Aide à la Jeunesse, a été créé un protocole d'accord entre la DGAJ et PHARE « Jardin pour tous ». Il existe une collaboration régulière entre la cellule et le SAJ, au cas par cas.

Dans le cadre des soins de santé, une réflexion est en cours sur les partenariats à développer entre la cellule et les centrales de soins à domicile.

Recommandations

Le Comité recommande de poursuivre toutes les actions en cours et ajoute les suggestions suivantes :

- Rédiger une note au Conseil Supérieur de la Santé concernant l'accès aux soins de santé des personnes handicapées. Il faut rédiger des protocoles pour favoriser la permanence des soins.
- Pour les personnes âgées, entamer une réflexion sur une limite d'âge d'accueil en CJ/CH.
- Envisager une participation active au réseau Bru-Stars.

V. Améliorer l'offre de transports

Etat des lieux

Ce point n'a pas été approfondi.

Au niveau de la STIB, il existe le service Taxibus.

Une allocation de transport vers les services de répit et loisirs est attribuable depuis le 1^{er} juillet 2015 par la COCOF.

Recommandations

Des problèmes concernant les transports étant encore recensés auprès des familles, le Comité recommande de poursuivre la réflexion à ce sujet.

VI. Effectuer un recensement de la personne handicapée à Bruxelles

Etat des lieux

Lors du colloque du 9 février 2015 et publication une étude de l'Observatoire a fait état des « chiffres clés du handicap à Bruxelles ». Néanmoins, le recensement ne semble pas achevé.

Recommandations

Le Comité recommande de poursuivre la réflexion au sujet du recensement afin de mieux affiner les propositions de réponses aux besoins.

VII. Œuvrer à l'harmonisation des critères de grande dépendance

Les critères donnent accès à des droits. Etant donné les différents droits selon le fédéral, le régional ou le communautaire, cette réflexion n'a pas été entamée. Il revient au Conseil Consultatif d'en décider.