

BRUSSEL HOOFDSTAD

—

**VERENIGDE VERGADERING  
VAN DE  
GEMEENSCHAPPELIJKE  
GEMEENSCHAPSCOMMISSIE**

—

GEWONE ZITTING 2013-2014

23 OKTOBER 2013

—

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

**ertoe strekkende een uitwisselingsplatform op te richten om de organisatie van de respijthuizen voor zwaar hulpbehoevende personen met een handicap in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest te verbeteren**

(ingediend door de heer Joël RIGUELLE (F), mevrouw Elke VAN den BRANDT (N), mevrouw Dominique BRAECKMAN (F), mevrouw Brigitte DE PAUW (N), de heren Jean-Luc VANRAES (N) en Christian MAGERUS (F))

—

**Toelichting**

Wij kunnen er niet omheen dat er een gebrek is aan opvangplaatsen in de dag- en/of verblijfcentra voor zwaar hulpbehoevende personen met een handicap in het Brussels Gewest. Tot nu toe is er nooit een goede inventaris gemaakt van het exacte aantal ontbrekende plaatsen. Aan Franstalige kant, zou er volgens het rapport 2012 van de « Interface Grande Dépendance » geen of een onvoldoende oplossing zijn voor 235 volwassenen, alsook voor 66 kinderen.

Op die lijst, staan volwassenen en kinderen met een zware handicap die voldoen aan de voorwaarden om een beroep te kunnen doen op de FGC maar voor wie geen afdoende opvangoplossing gevonden is. Het gaat dus over de personen die al een aanvraag hebben ingediend voor een plaats in een verblijfcentrum (VC) en/of dagcentrum (DC) en/of voor activiteiten in een respijthuis.<sup>1</sup>

Het activiteitenrapport van de Interface Grande Dépendance houdt geen rekening met zeer jonge kinderen van 0 tot 2,5 jaar wier ouders niet altijd hoogte hebben van de ernst van de handicap.

<sup>1</sup> Activiteitenrapport bestemd voor de coördinatie en de adviesraad voor de periode van 01.05.2009 tot 30.04.2010.

BRUXELLES-CAPITALE

—

**ASSEMBLEE REUNIE  
DE LA COMMISSION  
COMMUNAUTAIRE  
COMMUNE**

—

SESSION ORDINAIRE 2013-2014

23 OCTOBRE 2013

—

**PROPOSITION DE RESOLUTION**

**visant à créer une plateforme de ressources partagées afin d'améliorer l'organisation des places de répit pour personnes handicapées de grande dépendance dans la Région de Bruxelles-Capitale**

(déposée par M. Joël RIGUELLE (F), Mmes Elke VAN den BRANDT (N), Dominique BRAECKMAN (F), Brigitte DE PAUW (N), MM. Jean-Luc VANRAES (N) et Christian MAGERUS (F))

—

**Développements**

Le manque de places d'accueil en centre de jour et/ou d'hébergement pour personnes handicapées de grande dépendance est une réalité en Région bruxelloise. Jusqu'à présent, aucun recensement notoire n'a été effectué pour connaître l'ampleur exacte du nombre de places manquantes. Côté francophone, selon le rapport 2012 de l'Interface Grande Dépendance, 235 adultes étaient sans solution ou avaient une solution insatisfaisante et 66 enfants étaient dans les mêmes conditions.

Sont inscrits sur ce listing les personnes, adultes et enfants, présentant un handicap de grande dépendance, qui sont dans les conditions pour être admises à la Cocof et qui n'ont pas de solution d'accueil satisfaisante. Il s'agit donc des personnes en demande de Centre d'hébergement CH, et/ou Centre de jour CJ, et/ou activités de répit<sup>1</sup>.

Le rapport d'activité de l'Interface Grande dépendance ne tient pas compte de très jeunes enfants entre 0 et 2,5 ans, « dont les parents n'ont pas toujours intégré la gravité du handicap ».

<sup>1</sup> Rapport d'activité à destination de la coordination et du conseil consultatif relatif à la période du 01.05.2009 au 30.04.2010

Die toestand bestaat ook aan Nederlandstalige kant. Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap heeft een gecentraliseerde lijst van de aanvragen opgesteld. Vele duizenden zwaar hulpbehoevende personen met een handicap wachten op een oplossing.

Volgens de verenigingen, wordt het aantal ontbrekende plaatsen geraamd op 300 tot 700. De vzw « Constellation » en de « Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance » (GAMP) verklaren die kloof door een verschil in de gekozen criteria om het begrip « opvangplaats » te definiëren, naargelang men al dan niet rekening houdt met de opvang van slechte kwaliteit in de psychiatrische ziekenhuizen of met de specifieke behoeftes aan thuislulp.

Ongeacht de berekeningswijze, is het plaatstekort in het algemeen groot.

Dat schrijnende probleem mag ons niet doen vergeten dat er bij de verenigingen, het bestuur en de politici wel degelijk een wil bestaat om aan die behoefte te voldoen. In 2008, alsook in de recente algemenebeleidsverklaring van de federale regering, is bijzondere aandacht besteed aan de problematiek van de zwaar hulpbehoevende persoon met een handicap.

Op het niveau van de Gemeenschappen en de Gewesten, zijn er productieve contacten tussen de FGC en de GGC. Een voorbeeld daarvan is het proefproject persoonlijkeassistentiebudget (PAB) dat in 2008 gestart is en aan 9 personen met een handicap, waaronder 3 zwaar hulpbehoevende personen, een inkomen geeft. Dat inkomen wordt berekend naargelang hun behoeften. Zo krijgen zij bijstand voor specifieke handelingen, op de momenten en plaatsen van hun keuze. In het kader van het PAB, bepalen de persoon met een handicap of zijn wettelijke vertegenwoordiger de prioriteiten.

De FGC en de GGC steunen ook enkele projecten die aan de gang zijn (La Braise, Le Potelier, Coupole de l'autisme enzovoort) en ijveren ervoor dat heel wat personen in de toekomst een oplossing voor overdag en/of 's nachts zouden krijgen.

Ondertussen worden veel zwaar hulpbehoevende personen met een handicap sinds hun kindertijd evenwel nog altijd thuis verzorgd. Anderen komen ook weer thuis terecht na een eventuele schooltijd, met soms dramatische gevolgen: regressie in de autonomie, verlies van verworvenheden, risico van terugplooiing. In beide gevallen, is er nood aan verregaande begeleiding en grote dagelijkse zorg door naasten, wat gevolgen heeft voor het gezinsleven, het sociale leven, het beroepsleven en het economische leven.

Dat plaatstekort in de opvangstructuren leidt inderdaad tot een enorme persoonlijke investering van de familie.

Cette réalité est également valable du cote néerlandophone. L'Agence flamande pour les personnes handicapées a mis en place une liste centralisée des demandes. Plusieurs milliers de personnes handicapées de grande dépendance sont en attente de solution.

Selon le secteur associatif, le nombre de places manquantes est estimé entre 300 et 700. L'asbl Constellation et le Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance GAMP expliquent cet écart par une divergence dans les critères retenus afin de qualifier la notion de « place d'accueil », selon que l'on y inclut ou non les prises en charge de mauvaise qualité en hôpital psychiatrique ou les besoins en aides spécifiques à domicile.

Quelle que soit la méthode de calcul, la situation globale est telle, le manque de place est important.

Ce problème, quand bien même criant, ne peut pas nous faire oublier qu'il existe une réelle volonté associative, administrative et politique de répondre à ce besoin. En 2008 et dans la récente déclaration de politique générale du Gouvernement fédéral, une attention particulière a été réservée à la problématique du handicap de grande dépendance.

Au niveau communautaire et régional, les contacts entre Cocof et Cocom sont productifs. En témoigne par exemple le projet pilote du Budget d'Assistance Personnelle (BAP), débuté depuis 2008 et qui alloue à 9 personnes handicapées dont trois de grande dépendance un revenu, calculé en fonction de leur besoins, permettant d'obtenir de l'assistance pour les actes précis, aux moments et aux endroits de leur choix. Dans le cadre du BAP, c'est la personne handicapée ou son représentant légal qui fixe les priorités.

La Cocof et la Cocom soutiennent aussi quelques projets en cours de réalisation (La Braise, Le Potelier, Coupole de l'autisme, etc.) et s'impliquent pour qu'à l'avenir, de nombreuses personnes puissent trouver une solution de jour et/ou de nuit.

Mais, en attendant, de nombreuses personnes handicapées de grande dépendance sont encore actuellement maintenues à domicile depuis l'enfance; d'autres s'y retrouvent après un éventuel parcours scolaire, avec des conséquences parfois dramatiques: régression dans le processus d'autonomie, perte des acquis, risque de repli sur soi. Dans les deux cas, ils nécessitent une importante prise en charge et de lourds soins quotidiens de la part de leurs proches, entraînant des répercussions sur la vie familiale, sociale, voire professionnelle et économique.

Ce manque de places dans les structures d'accueil induit effectivement un investissement personnel colossal des familles.

### Uitputting

Eerste vaststelling: de gezinnen die een zwaar hulpbehoevende persoon met een handicap verzorgen ondervinden heel wat problemen om daar dagelijks voor in te staan. Volgens de Interface Grande Dépendance, bestaan er thans geen kwantitatieve criteria om het begrip « grote hulpbehoevendheid » te bepalen. Onder situaties van grote hulpbehoevendheid, verstaat men die waarin men een extreme beperking van de autonomie (capaciteit om zijn leven te regelen en keuzes te maken) vaststelt, alsook zeer grote behoeftes aan hulp en zorg in het dagelijkse leven of gewoonweg om te overleven.

Concreet gaat het over :

- personen met een meervoudige handicap, te weten getroffen door een reeks ernstige aandoeningen met meestal een zware verstandelijke handicap, een motorische handicap, een sensorische handicap ;
- personen met tegelijk verschillende handicaps en/of chronische invaliderende ziektes en bij wie die gelijktijdige handicaps verhinderen dat zij onderwijs volgen of persoonlijke begeleiding krijgen voor elk van die handicaps en/of ziektes ;
- personen met één enkele handicap die zeer ernstig en zeer ingewikkeld is, bijvoorbeeld ernstige verstandelijke en/of psychische handicaps, ernstige autistische stoornissen of een syndroom van genetische of neurologische oorsprong (ziektes van het metabolisme, evolutieve stoornissen van het zenuwstelsel, ziektes op het vlak van de cellulaire ontwikkeling...);
- personen met een hersenenbeschadiging met ernstige neurologische, fysieke, sensorische en gedragsgevolgen<sup>2</sup>.

Zoals eerder gezegd, biedt de Brusselse overheid, zoals de meeste Europese hoofdsteden, een onvoldoende oplossing voor het probleem van de grote hulpbehoevendheid. Het zijn dus de ouders die in de bres moeten springen.

De mantelzorger, de man of meestal de vrouw die, hoewel het haar beroep niet is, uit noodzaak of uit eigen keuze hulp biedt aan een van zijn omgeving afhankelijke persoon, gaat vaak gebukt onder het gewicht van die taak. Mantelzorgers kunnen tijdelijk uitgeput geraken door de zware opvang van hun kind of nog door de ontwrichting van hun gezin en het sociale isolement dat daaruit voortvloeit.

### Epuisement

Premier constat : les familles en charge d'une personne handicapée de grande dépendance doivent faire face à de nombreuses difficultés pour assurer le quotidien de celle-ci. Selon l'Interface Grande Dépendance, il n'y a pas actuellement de critères quantitatifs définis pour déterminer la notion de grande dépendance. « Les situations de grande dépendance sont celles où l'on constate des restrictions extrêmes d'autonomie (capacité à gérer sa vie et de faire des choix) et des besoins très importants d'aide et de soins pour vivre au quotidien ou tout simplement pour survivre ».

Il s'agit concrètement de :

- personnes polyhandicapées, c'est à dire atteintes d'une association de déficiences graves avec le plus fréquemment une déficience mentale sévère, une déficience motrice, une déficience sensorielle ;
- personnes ayant simultanément plusieurs déficiences et/ou maladies invalidantes chroniques, et dont cette association de déficiences empêche l'accès aux structures éducatives ou d'accompagnement propres à chacune de ces déficiences et/ou maladies ;
- personnes ayant une déficience unique, mais très sévère et très complexe. Par exemple déficiences mentales et/ou psychiques graves, troubles autistiques sévères ou syndrome d'origine génétique ou neurologique (maladies du métabolisme, maladies évolutives du système nerveux, maladies du développement cellulaire,...) ;
- personnes cérébrolésées qui présentent des séquelles neurologiques, physiques, sensorielles ou comportementales graves<sup>2</sup>.

Comme évoqué précédemment, à Bruxelles, comme dans la plupart des grandes villes européennes, les réponses des pouvoirs publics à la question de la grande dépendance sont insuffisantes. En conséquence, ce sont les parents qui doivent remédier à cette situation.

L'aidant-proche, cet homme et le plus souvent cette femme non professionnelle, qui, par défaut ou par choix, viennent en aide à une personne dépendante de leur entourage se retrouvent souvent désemparés devant l'ampleur de la tâche. La lourdeur de la prise en charge de leur enfant ou encore le déséquilibre familial et l'isolement social engendré par la situation, peuvent momentanément épuiser les aidants familiaux.

<sup>2</sup> Activiteitenrapport bestemd voor de coördinatie en de adviesraad voor de periode van 01.05.2009 tot 30.04.2010.

<sup>2</sup> Rapport d'activité à destination de la coordination et du conseil consultatif relatif à la période du 01.05.2009 au 30.04.2010

Bij oververmoeidheid, wordt de mogelijkheid van respijt dan een vorm van erkenning van hun rol als mantelzorger. Het plaatsgebrek kan worden beschouwd als een gebrek aan solidariteit vanwege de overheden, want de mantelzorger kan bij geen enkele dienst terecht en wordt niet gesteund in zijn rol.

Volgens de « Confederation of Family Organisations in the European Union » (COFACE) zouden erkenning en ondersteuning van de mantelzorgers het mogelijk maken om de levenskwaliteit van de mantelzorgers, én van degenen die hulp krijgen, te behouden en/of te verbeteren. Volgens Coface-Handicap dient die erkenning dus « in de eerste plaats de levenskwaliteit van de gezinnen te vrijwaren: toezien op de fysieke en psychische gezondheid van de mantelzorgers, de gebruikelijke gezinsbanden tussen ouders en kinderen en binnen het koppel in stand houden, financiële verarming voorkomen, het beroeps- en het gezinsleven verzoenen en de rechten van elk lid behouden<sup>3</sup> ». Op federaal niveau, heeft de ministerraad op 22 maart 2013 zijn goedkeuring gehecht aan het voorontwerp van wet betreffende de erkenning van de mantelzorger die een persoon met een grote zorgbehoefte bijstaat. Volgens de staatssecretaris bevoegd voor personen met een handicap, « moeten de diensten, zoals de opvang, hulp en bijstand voor personen met een handicap, verder worden ontwikkeld. We kunnen niemand dwingen om te stappen in een statuut van mantelzorger door een gebrek aan professionele hulp. Het gaat eerder over het aanbieden van zo veel mogelijk verschillende en complementaire oplossingen voor de getroffen personen op basis van hun behoeften en hun levenskeuzes. ». In afwachting van die concrete maatregelen, zullen velen er dus toe gedwongen worden mantelzorger te blijven.

Voorts is het geen verrassing dat verschillende in de studies in aanmerking genomen variabelen aantonen dat eenoudergezinnen en personen met een laag inkomen zeer kwetsbaar zijn in een zorgsituatie. Volgens de Panel Study of Belgian Households<sup>4</sup>, hebben kansarmen vaker een tekort aan informatie over de wetgeving en de beschikbare diensten, maar geven ze ook meer dan anderen te kennen dat ze meer respijtmomenten zouden willen hebben. Rekening houdend met hun sociaaleconomische situatie, hebben ze minder toegang tot betaalde hulp. Voorts maken eenoudergezinnen en personen met financiële problemen een grotere kans op een depressie.

En cas de grosse fatigue, la possibilité de répit devient alors une forme de reconnaissance de leur rôle d'aidants-proches. Le manque de place peut paraître comme une absence de solidarité de la part des autorités publiques, car l'aidant ne peut se tourner vers aucun service, il n'est pas soutenu dans son rôle.

La Confédération des Organisations familiales de l'Union Européenne COFACE estime que la reconnaissance et le soutien des proches aidants permettraient un maintien et/ou une amélioration de la qualité de vie tant des aidants que des personnes aidées. Pour Coface-Handicap, par cette reconnaissance, « il s'agit donc avant tout de préserver qualité de vie des familles: veiller à la santé physique et psychique des aidants, conserver des liens familiaux habituels entre parents et enfants et à l'intérieur du couple, prévenir un appauvrissement financier, permettre la conciliation vie professionnelle/vie familiale et maintenir les droits de chacun de ses membres<sup>3</sup> ». Au niveau fédéral, le Conseil des Ministres a adopté le 22 mars 2015 l'avant-projet de loi relatif à la reconnaissance de l'aidant proche aidant une personne en situation de grande dépendance. Pour le Secrétaire d'Etat en charge des personnes handicapées, « les services, notamment d'accueil, d'aide et d'assistance aux personnes handicapées, doivent continuer à être développés. On ne peut contraindre certains à rentrer dans une relation d'aidant proche en raison de l'insuffisance des aides professionnelles. Il s'agit plutôt d'offrir un maximum de solutions, différentes et complémentaires, aux personnes concernées, en fonction de leurs besoins et de leur choix de vie ». En attendant ces mesures concrètes, nombreuses sont donc les personnes contraintes à rester dans une relation d'aidant proche.

Par ailleurs, différentes variables prises en compte dans les études présentent sans surprise les familles monoparentales et les personnes qui ont de faibles revenus comme particulièrement vulnérables par rapport à la situation d'aide. Selon l'étude Panel Démographie familiale<sup>4</sup>, ces personnes fragilisées souffrent davantage d'un manque d'information sur la législation et sur les services disponibles, mais expriment aussi plus que les autres le besoin de pouvoir bénéficier davantage de moments de répit. Compte tenu de leurs caractéristiques socio-économiques, elles ont moins accès aux aides payantes. Ce sont également les familles monoparentales et les personnes en difficultés financières qui ont le plus de probabilités de présenter une tendance dépressive plus marquée.

<sup>3</sup> <http://www.coface-eu.org/en/upload/07Publications/CharteCOFACEHandicapFR.pdf>

<sup>4</sup> « Luisteren naar mantelzorgers om ze beter te kunnen helpen. De mantelzorgers in kaart: kwantitatief en kwalitatief », Promotor: Marie-Thérèse Casman; Onderzoekers: Larissa Humpers en Sylvie Petit, elektronische publicatie, 2007, Koning Boudewijnstichting.

<sup>3</sup> <http://www.coface-eu.org/en/upload/07Publications/CharteCOFACEHandicapFR.pdf>

<sup>4</sup> « Ecouter les aidants-proches pour mieux les soutenir. Aperçus qualitatifs et quantitatifs de la question », Promoteur: Marie-Thérèse Casman; Chercheurs: Larissa Humpers et Sylvie Petit, Publication électronique, 2007, Edition de la Fondation Roi Baudouin.

### Crisissituaties

Tweede vaststelling : in sommige gevallen, gebeurt het dat de hoofdmantelzorger – soms een alleenstaande – in het ziekenhuis wordt opgenomen. Aangezien er onvoldoende intermediaire structuren tussen het ziekenhuis en de eigen thuis bestaan, heeft hij geen andere keuze dan zich in het ziekenhuis te laten opnemen mét zijn gehandicapt kind, dat zich nochtans in goede gezondheid bevindt. Het ziekenhuis doet dan meer dan zijn taak en wordt de facto een plaats voor noodrespijt. Bovendien betreuren de ouderverenigingen dat bepaalde spoeddiensten niet in staat zijn om crisissituaties aan te pakken, waardoor de gezinnen soms met dramatische situaties worden geconfronteerd. Die weinig voorkomende, maar bestaande situaties – ook al zijn er vandaag geen nauwkeurige kwantitatieve gegevens voorhanden – tonen de mate van ontreding aan van de personen met een handicap en hun ouders bij bijzondere ziekenhuisopnames. Een allesomvattende oplossing voor noodopvang – die nog niet bestaat – is dus echt nodig om gezinnen die behoefte hebben aan een oplossing voor hun opvangprobleem, aan soepelheid en aan tegemoetkoming wanneer ze om hulp vragen, niet langer aan hun lot over te laten.

In het algemeen, hebben de specifieke verzoeken van de mantelzorgers te maken met het gebrek aan informatie over de wetgeving, de hulpdiensten, de verenigingen en de administratieve formaliteiten. Om uitputting te voorkomen of een crisissituatie aan te pakken, lijken de mogelijkheden van respijt – rust, verandering van omgeving, vrije tijd, uitwisseling van ervaringen – de belangrijkste eis van de mantelzorgers.

### Gezondheid

In een groot aantal gevallen, kunnen handicaps met een grote zorgbehoefte gevolgen voor de gezondheid hebben. In het algemeen, is een gehandicapte met een grote zorgbehoefte afhankelijk van zorg en medicatie wegens de opgelopen letsels, gedragsstoornissen, kwalen, de gevorderde leeftijd of een opeenstapeling van gelinkte factoren. De grote afhankelijkheid kan evolueren en daardoor de gezondheid van de gehandicapte geleidelijk aantasten en zijn handicap nog vergroten.

Bovendien kunnen de inspanningen die de mantelzorger dagelijks moet leveren, hem moreel en fysiek uitputten en zijn eigen gezondheid aantasten. Hulp bieden aan de mantelzorger is ook een van de middelen om een persoon met een zware handicap te helpen.

In tegenstelling tot een ziekenhuis, blijkt een respijthuis de aangewezen plaats te zijn om zowel de mantelzorgers in geval van oververmoeidheid en/of ziekte te helpen als zich

### Situations de crise

Deuxième constat : il arrive dans certains cas que l'aidant principal – parfois une personne seule – soit hospitalisé. Pour cause d'insuffisance de structures intermédiaires entre l'hôpital et le domicile, celui-ci n'a d'autre choix que de se faire hospitaliser avec son enfant handicapé mais en bonne santé. L'hôpital dépasse alors son rôle et se transforme de facto en lieu de répit d'urgence. De surcroît, les associations des parents déplorent l'incapacité de certains services d'urgence à prendre en charge des situations de crise, renvoyant les familles à des réalités parfois dramatiques. Ces expériences marginales mais réelles – même s'il n'existe à ce jour aucune donnée quantitative précise – montrent la nature et le genre de détresse dans laquelle se trouvent les personnes handicapées et les parents de celles-ci dans des situations particulières d'hospitalisation. Ainsi, une solution globale d'accueil d'urgence – qui n'existe pas jusqu'ici – est une réelle nécessité pour ne plus laisser errer les familles qui ont besoin d'une solution d'accueil, de souplesse et de réactivité dans l'expression et la satisfaction du besoin d'aide.

De manière générale, les demandes spécifiques exprimées par les aidants-proches touchent au manque d'informations sur: la législation, les services d'aide, les milieux associatifs et les démarches administratives. Mais, pour prévenir l'épuisement familial ou pallier à une situation de crise, les possibilités de répit – repos, dépaysement, loisirs, opportunité d'échanger le vécu... – apparaissent comme la revendication principale des aidants.

### La santé

Le handicap de grande dépendance peut, dans bon nombre de cas, avoir une incidence sur la santé. En général, une personne handicapée de grande dépendance est subordonnée aux soins et médicaments du fait des lésions acquises, des troubles de comportement, des infirmités, de l'âge avancée ou de l'accumulation des facteurs associés. La grande dépendance peut être évolutive et de ce fait dégrader progressivement la santé de la personne handicapée et l'invalider davantage.

En outre, les efforts déployés au quotidien pour les soins peuvent épuiser moralement et physiquement l'aidant proche et affecter la santé de celui-ci. Soulager l'aidant est également l'un des moyens d'assister la personne gravement handicapée.

Contrairement à l'hôpital, une maison de répit s'avère être l'espace type pour, à la fois soulager les aidants en cas d'épuisement et/ou de maladie et s'occuper de la personne

bezig te houden met de persoon die een grote zorgbehoefte heeft of aan zelfredzaamheid inboet tijdens de respijtperiode.

### Respijt

Wat de familiale mantelzorgers het meest ontbreekt, is tijd om te kunnen uitrusten, aan zichzelf of een ander gezinslid te denken, sociale relaties buiten het gezinsleven te hebben of nog een specifieke opleiding te kunnen volgen. Ook al vinden de meeste familieleden het helpen van de naaste een natuurlijke keuze, toch kan eventjes op adem komen of een beetje « respijt » ervoor zorgen dat men weer de batterijen kan opladen om daarna te kunnen voorzien in de behoeften van de persoon met een grote zorgbehoefte.

Het begrip « respijt » werd voor het eerst gebruikt in de context van de behandeling van alzheimerpatiënten en kan worden omschreven als de « tijdelijke fysieke, emotionele en sociale opvang van een persoon met een zorgbehoefte, opdat de hoofdmantelzorger die zijn eigen gezondheid in gevaar zou brengen en de verdere thuiszorg van de patiënt in het gedrang zou brengen, op adem kan komen<sup>5</sup> ». Volgens de vzw Aidants-proches<sup>6</sup>, kan respijt de volgende drie vormen aannemen :

- kort verblijf : verblijf van korte duur in een op de noden afgestemde structuur ;
- vrije tijd en vakantie : occasionele vrijetijdsactiviteiten en vakantieverblijven voor kinderen en/of volwassenen die ziek zijn of een handicap hebben... ;
- thuisoppas : oppas voor kinderen en/of volwassenen die nood hebben aan voortdurende aanwezigheid (zieken, personen met een handicap, bejaarden,...).

### Respijthuis en alternatieve oplossingen

De huidige oplossingen en de lopende projecten (Hoppa, Concordet, Estreda) bieden niet de mogelijkheid tegemoet te komen aan de toenemende vraag. In Brussel, blijft het aanbod aan dag- en verblijfcentra onvoldoende. Daarom werden alternatieve oplossingen in overweging genomen en geconcretiseerd om dat tekort te ondervangen, zoals tijdelijke opvang, persoonlijkeassistentiebudget. De lijst van zware afhankelijkheid neemt evenwel maar moeizaam af.

<sup>5</sup> Uittreksel uit de oproep tot kandidaturen 2009 voor proefprojecten inzake respijt- en begeleidingsplatformen voor mantelzorgers die alzheimerpatiënten en aanverwante patiënten verzorgen, CNSA.

<sup>6</sup> De vzw Aidants-proches is opgericht in oktober 2006 met steun van de Koning Boudewijnstichting en is gevestigd te Jambes. Haar opdracht bestaat in bewustmaking, voorlichting en verdediging van de belangen van de mantelzorgers in de Franse Gemeenschap.

grandement dépendante ou en perte d'autonomie durant le temps d'arrêt.

### Le répit

Ce qui manque le plus aux aidants-proches, familiaux, c'est le temps pour pouvoir se reposer, s'occuper d'eux-mêmes, ou d'un autre membre de la famille, d'avoir des relations sociales en dehors de la vie familiale ou encore d'accéder à une formation spécifique. Même si la grande majorité des parents estime qu'aider son proche est un choix naturel, souffler, avoir un « répit » permet de retrouver l'énergie nécessaire pour répondre aux besoins de la personne aidée.

La notion de répit a été initiée dans le contexte de la prise en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Il peut se définir comme « la prise en charge temporaire physique, émotionnelle et sociale d'une personne dépendante dans le but de permettre un soulagement de son aidant principal qui compromettrait aussi bien sa santé que le maintien à domicile de la personne malade<sup>5</sup> ». Selon l'Asbl « Aidants proches »<sup>6</sup>, le répit peut notamment prendre les trois formes suivantes :

- court séjour : séjour de courte durée dans une structure adaptée aux besoins ;
- loisirs et vacances : activités occasionnelles de loisirs et séjours de vacances pour enfants et/ou adultes malades, handicapés,... ;
- garde (-malade) à domicile : garde pour enfants et/ou adultes qui nécessitent une présence continue (personnes malades, handicapées, âgées,...).

### Maison de répit et solutions alternatives

Les réponses actuelles et les projets en cours de réalisation (Hoppa, Condorcet, Estreda,) ne permettent pas de faire face à la demande croissante. À Bruxelles, l'offre de services d'accueil de jour et d'hébergement reste inférieure à la demande. Des solutions alternatives ont été envisagées et mises en oeuvre pour tenter de résorber ce déficit tels l'hébergement temporaire, les budgets d'assistance personnelle mais la liste dite « grande dépendance » diminue difficilement.

<sup>5</sup> Extrait de l'Appel à candidatures 2009 pour l'expérimentation d'un dispositif de plateformes de répit et d'accompagnement pour les aidants familiaux atteints de la maladie d'Alzheimer et apparentés, CNSA.

<sup>6</sup> L'asbl Aidants-proches a été constituée en octobre 2006 avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin. Basée à Jambes, sa mission est de sensibiliser, informer et défendre les intérêts des aidant(e)s proches en Communauté française.

Een mogelijke oplossing zou erin bestaan om de bestaande diensten te rationaliseren en te optimaliseren. Gelet op het plaatsgebrek, lijkt een toekomstgerichte en innoverende werkwijze in Brussel heel belangrijk, en zelfs dringend, naar het voorbeeld van wat elders en/of op andere vlakken gebeurt, door de middelen te bundelen. Aangezien de wachtlijsten in de dag- en verblijfcentra lang zijn en alternatieven voor de oprichting van nieuwe centra vereist zijn, lijkt het belangrijk de doeleinden af te stemmen op de middelen en zo te komen tot gezamenlijke diensten en aldus het aanbod aan respijtzorg uit te breiden. De invoering van een door verschillende diensten en begunstigen te gebruiken platform zou moeten leiden tot een toegevoegde waarde inzake het beheer van lokalen, energie, uitrusting en personeel.

In het algemeen, zal een gedeeld dienstenplatform in Brussel de partnerverenigingen de mogelijkheid bieden tot :

- het bundelen van de bestaande middelen ;
- een gecentraliseerd beheer ;
- een technische en logistieke aanwezigheid die in staat stelt de organisatorische veranderingen te volgen ;
- het bundelen van het potentieel, zoals opgeleide gezinshelpers, vrijwilligers, netwerken... ;
- het formaliseren van een relationeel kader tussen de overheden, de centra met gedeelde middelen, de verenigingen en de begunstigen ;
- het openstellen voor de diverse types handicap via een transparant en doelgelinkt bestuursproces.

Om tegemoet te komen aan die vraag inzake respijtaanbod, en rekening houdend met de complexe institutionele situatie van Brussel, waar bijstand aan personen valt onder diverse bevoegdheden en instellingen, zouden de verenigingen – met de steun van de GGC – hun bekwaamheden en expertise kunnen aanwenden om sommige ruimten en diensten ter beschikking te stellen en aan te bieden voor de gezinnen die respijtzorg vragen : menselijke, materiële, financiële, informatieve enz. hulpmiddelen.

De gezinnen wisselen op informele wijze informatie uit over de bestaande of toekomstige mogelijkheden inzake plaatsen in verblijfcentra, dagcentra of inzake respijtoplossingen. Zij werken formeel samen met begeleidingsdiensten, verscheidene ouderverenigingen, de « Interface grande dépendance », dokters, pms-werkers, enz. Het netwerken is al operationeel. Hoe dan ook, om beter rekening te houden met de uiteenlopende persoonlijke en professionele context en teneinde het aanbod aan respijtzorg af te stemmen op de verwachtingen van de mantelzorgers, lijkt het relevant om die netwerkpraktijken te ontwikkelen, contacten en ervaringen

Une solution pourrait consister à rationaliser et à optimiser les services existants. Face au manque de place, il paraît important, voire urgent, de privilégier une démarche prospective et innovante à Bruxelles, à l'instar de ce qui se fait ailleurs et/ou dans d'autres domaines, en mutualisant les ressources. Eu égard au fait que les listes d'attente sont longues dans les centres de jour et d'hébergement et qu'il faut des solutions alternatives à la création de nouveaux centres, il paraît important de lier les finalités aux moyens et ainsi développer les services partagés afin de déployer l'offre de répit. La mise en place d'une plateforme valorisée par différents services et bénéficiaires devrait permettre de générer de la valeur ajoutée en matière de gestion de locaux, d'énergie, d'équipements et de personnel.

De manière globale, une plateforme de ressources partagées à Bruxelles permettra aux associations partenaires de bénéficier de :

- une mutualisation des ressources existantes ;
- une gestion centralisée ;
- une présence technique et logistique capable de suivre les changements organisationnels ;
- une mise en commun du potentiel tels les aides-familiales formées, les bénévoles, les réseaux... ;
- une formalisation d'un cadre relationnel entre les pouvoirs publics, les centres de ressources partagées, les associations et les bénéficiaires ;
- une ouverture aux divers types de handicap via un processus de gouvernance transparent et par objectif.

Pour répondre à cette demande d'offre de répit et tenant compte du fait que Bruxelles connaît une situation institutionnelle complexe, où l'aide aux personnes se retrouve éparpillée entre diverses compétences et institutions, les associations - avec le soutien de la Cocom - pourraient s'appuyer sur leurs capacités et expertises pour rendre accessibles certains espaces et services dont les familles en demande de répit ont besoin : ressources humaines, matérielles, financières, informatives , etc.

De manière informelle, les familles échangent entre-elles sur les possibilités existantes ou à venir à propos des places dans les centres d'hébergement, centres de jour ou solutions de répit. Elles collaborent formellement avec des services d'accompagnement, diverses associations de parents, l'Interface grande dépendance, les médecins, les travailleurs psycho-médico-sociaux, etc. Le travail en réseau fonctionne déjà. Cela étant, pour mieux rencontrer la diversité des contextes personnels et professionnels et d'articuler l'offre de répit aux attentes des aidants proches, il paraît pertinent de développer ces pratiques de réseaux, d'améliorer des contacts et des expériences à la fois sous

rond sterke afhankelijkheid te bevorderen en te delen, zowel vanuit professioneel als sociaal standpunt, en dat samenwerkingsmodel te formaliseren en te versterken.

Wij merken op dat een structuur met de naam « respijthuis » al bestaat in het Brussels Gewest. Het respijthuis voor zwaar zieke kinderen (Villa Indigo), een initiatief van de Brusselse parlementsleden met de steun van de ministers van Volksgezondheid van de Gemeenschappelijk Gemeenschapscommissie, is begin 2011 tot stand gekomen. Die verwezenlijking toont, uitgaand van een concreet probleem, de bestaansreden aan van het respijtproject, een structuur tussen ziekenhuis en thuis.

Bovendien, en gelet op het feit dat de Villa beschikt over vrije plaatsen, maar ook over infrastructuur en personeel, voornamelijk buiten de schoolvakanties, heeft het College een besluit aangenomen om tijdens de dag enkel minderjarigen met een sterk afhankelijk makende handicap op te vangen (voor volwassenen blijft er een probleem) voor korte periodes, teneinde de ouders en de kinderen enig respijt te geven.

Dat initiatief van het College gaat in de zin van deze resolutie; het draagt bij tot de oprichting van een bijstandscircuit en erkent de noden van de gezinnen. Dit voorstel van resolutie heeft tot doel de overheden te verzoeken de gezinnen en de sterk afhankelijke personen met een handicap meer rechten te geven, de urgentie van de individuele situaties en de nood aan permanente, duurzame oplossingen te erkennen. Daartoe lijkt het noodzakelijk de wijze om noodtoestanden te beheren te moderniseren. Met het oog op de kwaliteit, mag het respijtaanbod niet voortvloeien uit improvisatie. De verbetering van de zorg is enkel mogelijk als men, los van de arbeidsomstandigheden, beschikt over opgeleid en voorgelicht personeel dat in staat is de mantelzorger én de geholpen persoon bij te staan. Die overwegingen tonen aan hoe belangrijk het is om in het Brussels Gewest de doelgerichte zorg te verbeteren en het netwerk van dienstverlenende verenigingen uit te bouwen om het aanbod aan respijtorg te verbeteren.

l'angle professionnel mais aussi social autour de la grande dépendance et de formaliser ce modèle coopératif et le consolider.

Notons qu'une structure portant le nom de « maison de répit » existe déjà en Région bruxelloise. En effet, la maison de répit pour enfants gravement malades (Villa Indigo), initiée par les parlementaires bruxellois et soutenue par les Ministres de la Santé de la Commission Communautaire Commune, a vu le jour au début de l'année 2011. Cette réalisation démontre comment, partant d'un problème concret, le projet de répit trouve sa raison d'être, entre l'hôpital et le domicile.

En outre, tenant compte que la Villa dispose des places libres mais aussi de l'infrastructure et du personnel principalement en dehors des vacances scolaires, le Collège a pris un arrêté afin d'accueillir en journée uniquement des mineurs (le problème des adultes reste entier) en situation de handicap de grande dépendance pour des courtes périodes afin d'offrir du répit aux parents et aux enfants.

Cette initiative du Collège va dans le sens de cette résolution. Elle contribue à mettre en place un circuit d'aide, elle reconnaît les besoins des familles. Cette proposition de résolution a pour objectif d'inviter les pouvoirs publics à ouvrir davantage les droits des familles et des personnes handicapées de grande dépendance, à reconnaître à la fois l'urgence des situations individuelles et la nécessité de trouver des réponses permanentes, durables. Pour y arriver, il paraît nécessaire de moderniser le mode de gestion des situations de détresse. L'offre de répit, pour qu'elle soit de qualité, ne doit pas être le résultat d'une improvisation. L'amélioration de la prise en charge ne peut se faire que si l'on dispose, indépendamment des conditions de travail, d'un personnel formé et informé, capable d'aider l'aidant mais aussi la personne aidée. Ces considérations montrent l'importance d'améliorer, en Région bruxelloise, la prise en charge ponctuelle, de développer le réseau d'associations prestataires afin d'améliorer l'offre de répit.

Joël RIGUELLE (F)  
 Elke VAN den BRANDT (N)  
 Dominique BRAECKMAN (F)  
 Brigitte DE PAUW (N)  
 Jean-Luc VANRAES (N)  
 Christian MAGERUS (F)



## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

### **ertoe strekkende een uitwisselingsplatform op te richten om de organisatie van de respijthuizen voor zwaar hulpbehoevende personen met een handicap in het Brussels Hoofdstedelijk Gewest te verbeteren**

De Verenigde Vergadering van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie,

Overwegende :

- het Internationaal Verdrag van de Verenigde Naties van 13 december 2006 inzake de rechten van personen met een handicap, en de bekrachtiging ervan door België in 2009 ;
- de Strategie van Lissabon : « Naar grotere sociale samenhang: de modernisering van het Europees sociaal model door te investeren in mensen en sociale uitsluiting te bestrijden », aangenomen op 24 maart 2000 ;
- het Europees Charter voor Gezinsverzorgers, dat het recht op respijtzorg bekrachtigt, stellende dat het een fundamenteel behoefte is, die zich kan uiten op het vlak van steun, doelgerichte bijstand in noodgevallen, plaatsvervangende diensten en/of degelijke tijdelijke centra voor tijdelijke opvang naargelang de behoeften (vakantie, rust, gezondheid...) ;
- het voornemen van de federale Regering om, overeenkomstig haar algemenebeleidsverklaring van 2012, waarin zij aankondigde dat de acties ten gunste van « sterk hulpbehoevenden » worden geoptimaliseerd in samenwerking met de deelstatelijke entiteiten; dat de Regering, in samenwerking met die laatste, zou zorgen voor een betere erkenning van de mantelzorgers, naargelang de beschikbare middelen; dat zij tevens, in samenwerking met de deelstatelijke entiteiten, initiatieven zal nemen om de situatie van de sterk hulpbehoevende personen te verbeteren ;
- het voornemen van de federale Regering om, in overleg met de Gewesten en de Gemeenschappen, een plan uit te werken voor een betere opvang van de personen met een sterk afhankelijk makende handicap, waardoor in de dagcentra, de opvangcentra en in de respijthuizen meer plaatsen vrijkomen voor die personen ;
- het voornemen van het College om, binnen de beschikbare begrotingsmiddelen, een dienstenaanbod uit te werken om respijtzorg te kunnen genieten,

## PROPOSITION DE RESOLUTION

### **visant à créer une plateforme de ressources partagées afin d'améliorer l'organisation des places de répit pour personnes handicapées de grande dépendance dans la Région de Bruxelles-Capitale**

L'Assemblée réunie de la Commission Communautaire Commune,

Considérant :

- la Convention internationale des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 et sa ratification par la Belgique en 2009 ;
- la Stratégie de Lisbonne : « Vers une plus grande cohésion sociale : moderniser le modèle social européen en investissant dans les ressources humaines et en luttant contre l'exclusion sociale » adoptée le 24 mars 2000 ;
- la Charte européenne de l'aidant familial qui consacre le droit au répit : « ce droit est une nécessité fondamentale et peut se traduire en termes de soutien, de renfort ponctuel en cas d'urgence, de services de suppléance et/ou de centre d'accueil temporaire de qualité pour une plus ou moins longue durée selon les besoins (temps de vacances, repos, santé...) » ;
- la volonté du Gouvernement fédéral de reconnaître, conformément à sa déclaration de politique générale de 2012, annonçant que les actions en faveur de la « grande dépendance » seront optimisées, en collaboration avec les entités fédérées. Que le Gouvernement veillera, en collaboration avec ces dernières, à ce que les aidants-proches soient mieux reconnus en fonction des disponibilités budgétaires. De même, dans la mesure des moyens disponibles, il prendra, en collaboration avec les entités fédérées, des initiatives pour améliorer la situation des personnes en situation de grande dépendance ;
- la volonté du Gouvernement fédéral, en concertation avec les Régions et les Communautés, d'élaborer un plan pour une meilleure prise en charge du handicap de grande dépendance et qui permet de libérer dans les centres de jour, les centres d'accueil et les maisons de répit davantage de places pour ces personnes ;
- la volonté du Collège de développer, dans la limite des moyens budgétaires disponibles, une offre de service permettant de bénéficier de temps de répit ;

Verzoekt het Verenigd College van de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie :

- samenwerking te bewerkstelligen en een actieplan op te stellen om de organisatie en het aanbod aan plaatsen in de respijtzorg te verbeteren ;
- gunstige en motiverende voorwaarden te creëren voor de oprichting van een platform voor het gebruiken, het bundelen en het delen van de middelen, en op allesomvattende en precieze wijze de specifieke noden en het psycho-educatief project voor respijtzorg te bepalen ;
- binnen de beschikbare middelen, de nodige toelagen toe te kennen voor de coördinatie en de eventuele verdeling van de (materiële, menselijke en financiële) middelen en operationele informatie tussen de verschillende verenigingen die deelnemen aan de geplande bundeling van de middelen ;
- op de internetsite van de GGC, de aandacht te vestigen op het platform en het geheel van oplossingen voor de mantelzorgers, met name het aanbod aan respijtzorg ;
- steun te verlenen voor specifieke opleiding en informatie inzake zware afhankelijkheid en beheer van de problemen van de persoon voor de mantelzorgers ;
- alles in het werk te stellen om de diverse bestaande initiatieven rond personen met een vraag naar respijtzorg op een dynamische wijze verder samen te brengen in een netwerk.

Demande au Collège réuni de la Commission communautaire commune :

- de mettre en place des synergies et d'élaborer un plan d'action en vue de l'amélioration de l'organisation et de l'offre des places de répit ;
- de créer des conditions favorables et motivantes pour la mise en place d'une plateforme de valorisation, de mutualisation et de partage des ressources et de définir de manière globale et précise les besoins et le projet psycho-éducatif spécifiques au répit ;
- d'allouer, dans la limite des moyens disponibles, les ressources nécessaires permettant d'assurer la coordination et l'éventuelle répartition des ressources (matérielles, humaines, financières) et informations opérationnelles entre les différentes associations participant au projet de mutualisation des moyens ;
- de valoriser sur le site Internet de la Cocom la plateforme et l'ensemble de solutions au service de l'aidant-proche, notamment l'offre de répit ;
- de soutenir la formation et l'information spécifiques à la grande dépendance et à la gestion des troubles de la personne pour les intervenants à domicile ;
- de mettre tout en œuvre pour poursuivre et dynamiser la mise en réseau des diverses initiatives existantes autour de la personne en demande d'aide au répit.

Joël RIGUELLE (F)  
 Elke VAN den BRANDT (N)  
 Dominique BRAECKMAN (F)  
 Brigitte DE PAUW (N)  
 Jean-Luc VANRAES (N)  
 Christian MAGERUS (F)