

Projet pour une nouvelle institution pour enfants et adolescents polyhandicapés à Bruxelles

1. Analyse de la situation à Bruxelles

La croissance démographique à Bruxelles est telle que beaucoup d'enfants ne trouvent pas de place dans les institutions qui leur sont normalement dédiées. D'après les dernières estimations du Bureau du Plan, la population belge devrait augmenter sur la période de 2000-2060 de 24 %. La hausse serait particulièrement importante dans la Région bruxelloise (+ 38%).

Le rapport d'activité annuel 2015 de l'ONE met en évidence le manque de place pour les enfants de moins de 3 ans dans le milieu d'accueil tant subventionné que non-subventionné par l'ONE. Seuls 33,5 % des enfants à Bruxelles y sont accueillis.

Dans notre secteur particulier de l'accueil de l'enfant et de l'adolescent polyhandicapé, la situation est déjà préoccupante depuis de nombreuses années. Ainsi, 77 enfants de moins de 18 ans sont inscrits sur la liste de l'Interface des situations prioritaires du service Phare¹. La liste d'attente au centre de jour du C.R.E.B. compte 14 de ces enfants.

Il est à souligner que ces enfants en attente d'une place dans notre institution, n'en trouvent nulle part ailleurs en ce compris l'école qu'elle soit ordinaire ou spécialisée. Il n'est plus à rappeler que l'éducation est un droit fondamental de l'homme.

Dans notre secteur très particulier de l'enfant polyhandicapé, plus tôt l'accueil de l'enfant est réalisé, plus vite nous lui permettons de développer des capacités d'inclusion. Et surtout nous participons à la prévention notamment de certains troubles du comportement qui peuvent être la conséquence de l'absence de socialisation de l'enfant, de certaines déformations orthopédiques,...

2. Présentation du Centre de Rééducation de l'Enfance à Bruxelles (C.R.E.B.) – Woluwe

Notre centre accueille 55 enfants et jeunes adolescents dont 27 en hébergement. Ces jeunes présentent tous une déficience mentale profonde avec des handicaps associés. Ils sont aussi appelés enfants polyhandicapés ou de grande dépendance.

Le Centre de Rééducation de l'Enfance à Bruxelles (C.R.E.B. asbl) existe depuis plus de 30 ans et est agréé par la Commission Communautaire Francophone pour l'accueil et l'hébergement d'enfants et d'adolescents âgés de **0 à 16 ans**.

Le C.R.E.B. propose aux enfants une série d'activités et de prises en charge thérapeutiques individuelles répondant aux objectifs du projet éducatif personnalisé réalisé en partenariat avec la famille et lui-même. Les objectifs généralement poursuivis permettent des apprentissages développant le degré d'autonomie maximal auquel les enfants peuvent prétendre.

¹ Interface des situations prioritaires, Etat des lieux de la liste de l'Interface des situations prioritaires, Chiffres clés au 31 décembre 2015

Les objectifs généralement poursuivis répondent aux besoins vitaux de l'enfant (manger, boire, dormir, jouer, être touché...), à son besoin d'être en sécurité, au besoin d'un cadre, ... d'être socialisé pour pouvoir vivre en société. Ils visent tous l'épanouissement de l'enfant.

2.1. Quelques constats

La liste d'attente :

Nous avons été amenés à réaliser certaines analyses étant donné l'importance de la liste d'attente.

Prochains départs programmés pour les jeunes atteignant l'âge de 16 ans au centre de jour :

- En 2017 : 1 jeune
- En 2018 : 3 jeunes
- En 2019 : 1 jeune
- En 2020 : 5 jeunes

Soit, 5 départs prévus dans les 3 prochaines années.

Que pouvons-nous répondre à ces parents dont les enfants attendent patiemment une place ? La réponse est hélas, rien. Nous les orientons vers les autres centres de Bruxelles qui ont le même projet ou vers un service d'accompagnement mais qui ne répond en rien à la demande d'un lieu de vie à temps plein. Malheureusement, ces autres centres ont **également** une longue liste d'attente.

En l'absence d'accueil dans les écoles ordinaires et spécialisées et dans les centres de jour, les familles qui souhaitent s'intégrer socialement dans la vie quotidienne s'organisent avec les services existants qui proposent des accueils ponctuels morcelant ainsi l'accompagnement de l'enfant. Cette manière de procéder oblige les familles à se déplacer tous les jours dans des endroits différents et à conclure autant de conventions d'accueil qu'il y a de services.

Quel âge auront ces enfants lorsqu'ils seront admis chez nous ?

En étant tout à fait raisonnable, on peut considérer qu'un tout petit enfant en liste d'attente à l'heure actuelle pourra prétendre à entrer au plus tôt en 2017. Il sera alors âgé de 5 ans... à moins d'un départ, non prévisible actuellement. Entretemps, pas de socialisation, pas de prises en charge adaptées,... pouvant entraîner à terme des troubles du comportement, l'épuisement et l'exclusion familiale...

Si l'on considère l'âge auquel nous quittent les enfants, ils ont 16 ans. Force est de constater, qu'aucun projet destiné aux jeunes adultes polyhandicapés ne peut les accepter. Ils sont trop jeunes. Dans la pratique, il faut au minimum 20 ans pour prétendre intégrer l'un de ces projets. Les jeunes retournent alors à la maison pour de longues années (listes d'attente importantes dans les centres d'accueil pour les adultes) où ils perdent assez rapidement les acquis qu'ils ont si durement travaillés

2.2. L'infrastructure du C.R.E.B.

Pour des questions d'espace, il nous est impossible de demander un passage de l'agrément de 16 à 21 ans. Nos bâtiments trop exigus ne nous permettent pas d'accueillir des adolescents voire de jeunes adultes.

Si les institutions pour adultes peuvent accueillir une personne à partir de l'âge de 18 ans, dans les faits, rares sont celles qui peuvent le faire avant l'âge de 21 ans.

Sans rien changer à notre situation actuelle du point de vue de l'infrastructure et du projet, il ne nous est pas possible d'accueillir des jeunes âgés de plus de 16 ans : la mixité de notre population nous obligerait à avoir à l'hébergement (3 unités de vie vivant chacune dans un appartement accueillant 9 personnes chacun) des salles de bain et des chambres différenciées filles/garçons, et au centre de jour des salles de nursing également différenciées.

Les espaces actuellement occupés au centre de jour et à l'hébergement sont trop exigus pour accueillir des jeunes adultes en grande dépendance, lesquels supposent du matériel adapté à leur taille.

Nonobstant le problème des espaces trop exigus, l'obtention de l'agrément de 16 à 21 ans dans l'état actuel des choses bloquerait pour 5 années supplémentaires l'accès au C.R.E.B. aux enfants inscrits sur notre liste d'attente, ce qui serait un comble.

2.3. Les transports pour le centre de jour

Le C.R.E.B. est situé sur le site de l'UCL à Woluwe soit à l'est de Bruxelles. Les enfants et les jeunes qui sont accueillis en centre de jour proviennent de toutes les communes de l'agglomération bruxelloise et ils ont droit à un transport depuis leur domicile jusqu'à l'institution.

Le premier enfant quitte le domicile familial à 7h30. L'ensemble des enfants arrive au CREB entre 9h30 et 10h. Le soir, les bus quittent le CREB vers 16h et le dernier des enfants est chez lui entre 18h et 18h30.

Dans les deux situations, avec l'encombrement journalier de la capitale, les enfants passent entre 2h à 2h30 dans les bus le matin et le soir, soit en tout entre **4h et 5h de transport par jour !**

Pour des enfants polyhandicapés, c'est beaucoup trop long et cela engendre **une fatigue importante, un stress** avec un risque de **crises d'épilepsie et du retard dans les activités et les programmes de prises en charge**. Cette situation dramatique remet en question leur participation qualitative aux activités.

Les familles sont également pénalisées et certaines ont des difficultés à respecter leurs propres exigences professionnelles voire peuvent en être complètement empêchées notamment en matière d'horaire. Nos accompagnateurs peuvent se retrouver en difficulté dans leur situation personnelle (reprendre des enfants à une garderie,...)

3. Le projet

3.1. Objectifs

Ouvrir une nouvelle structure d'accueil de jour **à l'ouest** de Bruxelles permettant de :

- Mieux répartir les enfants dans la région bruxelloise en tenant compte de leur lieu de résidence et réduire ainsi le temps passé dans les transports en déplaçant environ 10 enfants du C.R.E.B. Woluwe vers la nouvelle structure,
- Augmenter le nombre de places en service d'accueil de jour de 20 nouvelles places,
- Demander un agrément de 16 à 21 ans, ce qui permettrait de préparer à la vie d'adulte

3.2. Moyens

- Nous avons un terrain situé Allée de la Recherche à Anderlecht, à proximité de l'hôpital Erasme d'une contenance de 40 a. Ce terrain nous est cédé par Citydev avec une emphytéose de 30 ans renouvelable et un canon tout à fait raisonnable.
- Construction d'un nouveau bâtiment de 1200 m² destiné à accueillir ce nouveau centre de jour.
- Financement voté par le Gouvernement Bruxellois pour le fonctionnement de ce centre en tenant compte de l'avantage de bénéficier de la structure administrative déjà existante.

En conclusion

La création d'une nouvelle structure « C.R.E.B. » à l'ouest de Bruxelles permettra :

- Une meilleure répartition géographique des enfants entre les deux centres ce qui entraîne
 - > Une diminution de la longueur des transports pour le centre de jour
 - > Une augmentation de la qualité de vie des enfants, des familles et des équipes éducatives,
- Une meilleure rentabilité des investissements tant en termes de finances publiques et de fonds propres qu'en termes de ressources humaines (qu'il s'agisse du personnel ou des familles). En effet, nous bénéficions d'une structure existante tant du point de vue du personnel (comptabilité, direction, assistantes sociales,...) que des aspects pédagogiques (le projet est connu et les compétences existantes),
- De profiter d'espaces plus adaptés aux différentes prises en charge,
- De demander un agrément jusqu'à l'âge de 21 ans qui va permettre :
 - > De combler le manque d'accueil entre 16 et 21 ans,
 - > De développer un projet adolescents/jeunes adultes pour la préparation au passage à la vie d'adulte et ce dans la continuité de l'accompagnement,
- D'augmenter la capacité totale agréée de 20 places et ainsi de répondre partiellement au manque actuel de places pour les enfants à Bruxelles.

Indépendamment des éléments ci-dessus, le projet que nous voulons mettre en place tient compte du développement d'un service de qualité que nous voulons offrir aux enfants, aux adolescents en situation de grande dépendance et à leurs familles.