



Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places
pour les personnes handicapées de grande dépendance

CAHIER DE REVENDICATIONS POUR LES ÉLECTIONS RÉGIONALES ET FÉDÉRALES

2024



22 Rue du Méridien,
1210 Bruxelles



info@gamp.be
www.gamp.be



02/672.13.55

INTRODUCTION	01.
I. UNE POLITIQUE TRANSVERSALE EFFICACE EST NÉCESSAIRE À TOUS LES ÂGES	02.
II. TOUT LE MONDE A DROIT À DES SOINS DE SANTÉ !	05.
III. DU RESPECT ET DU SOUTIEN POUR LES AIDANTS PROCHES	07.
IV. RECONNAISSANCE DE HANDICAP ET ACCOMPAGNEMENT DE LA PETITE ENFANCE	09.
V. L'ÉCOLE POUR TOUS !	12.
VI. ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES	14.
CONCLUSIONS	17.

QU'EST CE QUE LE GAMP ?



Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour les personnes handicapées de grande dépendance

INTRODUCTION

Le GAMP est un mouvement de pression citoyen qui revendique pour les personnes handicapées de grande dépendance un accompagnement adapté et des aides spécialisées au sein d'une société inclusive de toutes les différences.

Une personne est grandement dépendante lorsqu'elle a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne.

On estime qu'au moins 1 personne sur 100 est touchée par un handicap de grande dépendance. En avril 2024, la Belgique compte **80.396** personnes handicapées en situation de grande dépendance, ainsi réparties sur le territoire :

Communauté Flamande	45.235
Région wallonne	27.868
Région de Bruxelles-Capitale	7.293

Notre cahier de revendications s'adresse aux futurs élus dans le cadre des élections régionales et fédérales de JUIN 2024 et porte les besoins exprimés par les nombreuses familles qui s'adressent à notre association ainsi que par divers acteurs du secteur du handicap.

Nos revendications s'inscrivent dans l'optique du droit. La Belgique a signé et ratifié plusieurs Conventions internationales et Chartes relatives aux droits des personnes.

Dans le cadre des examens périodiques, l'Etat belge et ses entités fédérées sont régulièrement épinglés pour violation de différents articles de ces conventions (1).

En 2013, le Comité Européen des Droits Sociaux a condamné la Belgique et ses entités fédérées pour violation de plusieurs articles de la Charte Sociale Européenne concernant le manque de solutions d'accueil pour les personnes adultes handicapées de grande dépendance (2).

Les besoins de personnes en situation de handicap de grande dépendance sont présents à tous les âges de la vie et concernent tous les niveaux de pouvoir de l'Etat belge.

Une politique cohérente et centralisée peut dès lors permettre une prévention des sur-handicaps éducatifs ainsi qu'une meilleure utilisation des fonds publics.

Nos revendications s'articulent en fonction de la ligne de vie et sans distinction des niveaux de pouvoir. Néanmoins, pour certaines revendications, sera indiqué le niveau de pouvoir actuellement concerné et nous indiquerons en fin de cahier les revendications prioritaires pour chaque niveau de compétences.

(1) gamp.be

(2) www.fidh.org/fr/regions/europe-asie-centrale/belgique/handicap-de-grande-dependance-la-belgique-condamnee-par-le-comite-europeen-13744

I. UNE POLITIQUE TRANSVERSALE EFFICACE EST NÉCESSAIRE À TOUS LES ÂGES

La structure morcelée de l'Etat belge tend à répondre aux besoins des personnes en situation de handicap en fonction de différents niveaux de pouvoir. Les moyens financiers sont alloués de manière toute aussi morcelée.

Cela cause, plus particulièrement dans la partie francophone du pays, un manque de cohérence et d'efficacité des politiques du handicap, associé à une imperméabilité des budgets alloués. Une politique cohérente ne peut dès lors se déployer sans une connaissance précise des besoins à tous les âges de la vie.

10 ans après la condamnation de l'Etat belge et ses entités fédérées par le Comité Européen des Droits Sociaux (CEDS), nous constatons bien peu d'avancées. Les gouvernements francophones ne se sont toujours pas dotés de listes des demandes centralisées systématiques, structurées et transparentes leur permettant de mener une politique efficace et une planification de l'ouverture de services correspondant.

NOUS DEMANDONS :



Un recensement systématique et efficace des personnes handicapées et de leurs besoins par le croisement des données fédérales (allocataires ARR et AI) et régionales (listes centralisées).



La mise en place de listes centralisées par les gouvernements wallon (AVIQ) et bruxellois (COCOF, IRISCARE) répertoriant les besoins des personnes selon l'âge, le type et l'intensité des besoins (voir modèle flamand de la VAPH ⁽¹⁾).



L'évaluation de la mise en œuvre des « plans grande dépendance »⁽²⁾ et « plan autisme »⁽³⁾ qui ont suivi la condamnation du CEDS. Cette évaluation doit impliquer les usagers des services (associations de parents et de personnes handicapées) dans le cadre de commissions composées pour moitié de leurs représentants.



La programmation de l'ouverture de services répondant aux besoins identifiés dans une perspective transversale et en collaboration avec tous les niveaux de pouvoir et compétences via la conférence interministérielle fédérale et le handistreaming.



Pour la partie francophone du pays, une réflexion sur un autre modèle de financement des services qui soient individualisés en fonction des besoins de personnes. L'attribution des budgets personnalisés sur le modèle flamand doit être envisagée et explorée ⁽⁴⁾.

⁽¹⁾ <https://www.vaph.be/fr/bienvenue> ⁽²⁾ <https://phare.irisnet.be/service-phare/a-propos-de-nous/grande-d%C3%A9pendance/>

⁽³⁾ <https://educationsante.be/plan-transversal-autisme/>

⁽⁴⁾ <https://www.alterechos.be/un-budget-pour-personnes-handicapees-la-flandre-innove-le-sud-attend/>

II. TOUT LE MONDE A DROIT À DES SOINS DE SANTÉ !

Une partie des discriminations dont sont victimes les personnes handicapées est liée aux soins de santé.

Des médecins ainsi que des structures hospitalières leur refusent souvent l'accès aux soins généraux et spécifiques car l'anamnèse peut être plus complexe chez une personne qui a des difficultés de communication.

L'assurance autonomie a été abandonnée dans la partie francophone du pays, ce qui crée une discrimination inacceptable au sein d'un même pays

NOUS DEMANDONS :



La formation au handicap des médecins et intervenants paramédicaux en partenariat avec les associations spécifiques et les experts.



L'accompagnement de la famille en cas d'hospitalisation.



Un accueil ambulatoire et hospitalier adapté grâce à la mise en place de « protocoles d'accueil et d'intervention » pour les personnes présentant des problématiques spécifiques comme autisme, polyhandicap, lésions cérébrales acquises, troubles du comportement... 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).



L'adoption d'une assurance autonomie sur le modèle de la Zorgkas dans la partie francophone du pays.

III. DU RESPECT ET DU SOUTIEN POUR LES AIDANTS PROCHES

Les familles doivent être soutenues et épaulées dès l'annonce de handicap de leur enfant ou proche et tout au long de son parcours de vie. Ce sont très souvent les parents, et plus particulièrement les mères, qui consacrent énormément de temps à leur enfant grandement dépendant et ne peuvent travailler ou arrêtent de travailler par manque de services adaptés.

Le manque de places dans l'enseignement et dans les structures spécialisées, ainsi que la carence grave de services adaptés, engendre la perte d'un salaire et, d'autant plus chez les familles monoparentales, une paupérisation rapide, avec à la clé l'isolement social. Il n'est pas rare de constater que des nombreuses familles soient contraintes de vivre de l'allocation octroyée à l'enfant handicapé jeune ou adulte.

NOUS DEMANDONS :



Une allocation garantie au-dessus du seuil de pauvreté pour tout aidant étant dans l'obligation d'assurer soins et soutien à son proche handicapé par défaut de services adaptés. Et ce indépendamment de son statut (travailleur ou pas).



Le soutien et l'accompagnement des familles confrontées à l'annonce de handicap (voir les revendications spécifiques de la Plateforme Annonce Handicap).



Le soutien des familles par des services généralistes à domicile (assistant.e familial.e, titres services, gardes malades) et/ou spécialisés (services d'accompagnement, handisitting...) et nombre suffisant. Il faut impérativement développer l'information sur le handicap des intervenants généralistes et la formation lorsque nécessaire.



La formation gratuite des parents au handicap de leur enfant et aux différents outils d'intervention recommandés.



La révision à la hausse des subsides à l'aide matérielle indispensables au développement et au confort de personnes handicapées. Certains outils sont impayables pour les familles !



L'augmentation de l'offre de répit à domicile et à l'extérieur. Pour que le répit soit efficace, il faut que les périodes soient suffisamment longues (minimum 4 heures si répit à domicile et 8 heures si répit à l'extérieur à cause des temps de transport) et régulières (au moins une fois par semaine).

IV. RECONNAISSANCE DE HANDICAP ET ACCOMPAGNEMENT DE LA PETITE ENFANCE

Les interventions adaptées au cours de la petite enfance sont primordiales pour éviter des sur-handicaps éducatifs tout au long de la vie et permettre aux enfants de progresser tout en respectant leur rythme.

Néanmoins, les coûts des thérapies, souvent non remboursées, peuvent être élevés pour les familles. Il est donc indispensable que des allocations majorées soient accordées en fonction des réels besoins des enfants et que les interventions préconisées en fonction des handicaps soient remboursées par le système de soins de santé fédéral et les services d'aides aux personnes communautaires et régionaux.

Il existe plusieurs programmes de stimulation précoce et intensive. Tous les enfants doivent pouvoir en bénéficier, sans discrimination. L'utilisation de bonnes pratiques recommandées et validées par la communauté scientifique (ensemble de comportements et d'outils faisant consensus au niveau international et basés sur les preuves - « evidence based »), doit s'imposer dans l'accompagnement des enfants.

Or, des pratiques obsolètes, voire délétères, sont encore présentes dans de nombreux établissements et services qui reçoivent des fonds publics, et notamment pour l'accompagnement des enfants autistes.

NOUS DEMANDONS :



Une adaptation des allocations familiales majorées aux couts réels assumés par les familles. Ces dernières années plusieurs parents dénoncent une politique de révision des allocations à la baisse, ce qui pénalise les enfants qui progressent mais qui ont toujours besoin de soutien important pour maintenir leurs acquis.



La formation obligatoire de tous les intervenants de la petite enfance (pédiatres, crèches, consultations ONE) à la détection des signes précoces de déficience, en particulier pour des handicaps qui ne sont pas « visibles » dès la naissance (ex. : autisme). Notamment, il faut élargir la diffusion du programme de détection et formation aux signes précoces d'autisme STARTER, actuellement uniquement réservé aux médecins sur base volontaire.



De toute urgence, l'élargissement de la capacité des Centres de Référence pour l'Autisme où de longues listes d'attente se sont formées ces dernières années.



L'accompagnement de la famille au moment particulièrement délicat de l'annonce de handicap et la guidance parentale dès le diagnostic afin que les parents puissent contribuer aux apprentissages de l'enfant. A ne pas oublier les besoins importants des familles en matière de soutien afin de briser l'isolement.



La création sans tarder de services d'accompagnement supplémentaires pour résorber les très longues (plusieurs années !) listes d'attente.

NOUS DEMANDONS :



La mise en place de programmes de stimulation précoce et intensive spécialisés en fonction du type de handicap. Cela implique la création de services spécifiques pouvant accueillir les enfants le temps nécessaire de les préparer à l'entrée à la crèche ou à l'école maternelle. intervenants de la petite enfance.



L'adoption de bonnes pratiques d'accompagnement et d'intervention en référence aux recommandations internationales et nationales (KCE, Conseil Supérieur de la Santé) par tous les services. Cela implique l'obligation de réadapter aux recommandations les projets pédagogiques et les interventions.



L'accès garanti aux crèches à tous les enfants handicapés et la formation des intervenants de la petite enfance.



La formation continue en cours de carrière et la supervision des pratiques de tous les intervenants de la petite enfance.



Le remboursement des frais de logopédie en ambulatoire (libéral) sans discrimination sur base du quotient intellectuel ou du type de handicap. Il est inacceptable que les enfants qui ont le plus besoin de stimulations se voient refuser ces remboursements.

V. L'ÉCOLE POUR TOUS !

La scolarisation pour tous les enfants est une obligation et un droit. Les Conventions internationales que la Belgique a ratifiées enjoignent les états d'organiser un enseignement inclusif et non discriminant.

En Belgique, l'enseignement spécialisé compte un nombre croissant d'élèves qui ne présentent souvent que des difficultés légères d'apprentissage. L'inclusion dans le réseau ordinaire devrait être la norme pour la plupart des élèves actuellement accueillis dans l'enseignement spécialisé.

Les enfants plus gravement handicapés nécessitent, quant à eux, un encadrement davantage important et adapté pour progresser et maintenir leurs acquis. Or, force est de constater que la formation des enseignants au handicap n'est toujours pas une obligation au sein de l'enseignement spécialisé.

NOUS DEMANDONS :



L'inclusion dans le système ordinaire pour la plupart des élèves avec handicap dès la maternelle. Les enfants fréquentent l'école du quartier, avec les aides et supports dont ils ont besoin. Les moyens et ressources de l'enseignement spécialisé sont alloués aux écoles ordinaires. Les transports scolaires se voient dès lors allégés d'une grande partie des élèves et la durée des trajets est réduite.



Une formation spécifique, continue et obligatoire pour tous les enseignants dans le cadre de leur formation de base, en ligne avec les bonnes pratiques éducatives établies. La supervision et l'évaluation de ces pratiques dans les écoles doivent être systématiquement organisées.



L'obligation de concevoir le PIA (Plan Individuel d'Apprentissage) en collaboration avec les parents de l'élève et de leur en fournir une copie.



L'obligation d'offrir une garderie adaptée après les cours et lors des vacances scolaires, comme c'est le cas pour les enfants fréquentant une école ordinaire. Cette carence est une véritable discrimination.



Le recensement du nombre d'enfants handicapés non scolarisés afin de connaître les raisons de cette exclusion et y pallier. Il est indispensable d'interdire l'exclusion, quelle qu'en soit la raison.



L'obligation d'assurer un bon déroulement des périodes de transition de l'enseignement fondamental au secondaire et de la fin du secondaire à l'âge adulte.

VI. ACCOMPAGNEMENT DES ADULTES

A l'âge adulte, les personnes handicapées qui quittent l'école ou le centre spécialisé sont confrontées au manque de solutions d'accueil adaptées. Ce manque est plus particulièrement criant pour les personnes grandement dépendantes, comme l'a épinglé le Comité Européen des Droits Sociaux. Un des parents doit alors arrêter de travailler pour s'occuper à temps plein de son enfant, avec des conséquences graves pour l'équilibre familial.

Les budgets attribués aux politiques du handicap sont insuffisants. Il faut prioriser les situations d'urgence, les bonnes pratiques et l'inclusion (art. 19 de la Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la Belgique en 2009).⁽¹⁾ L'offre doit être plus flexible et garantir aux personnes le choix des services, que ce soit dans le cadre d'une vie chez soi ou dans une structure communautaire. De même pour les activités journalières et de valorisation sociale.

Les gouvernements francophones doivent se pencher sur d'autres modèles de financement des aides et services, davantage personnalisés, comme par exemple le Persoons Volgend Budget (PVB) de la Communauté flamande. Ce système, récemment généralisé en Flandre, a pour objectif de mieux répondre aux besoins des personnes et à l'exigence d'inclusion. Il prévoit en outre une allocation d'attente couplé à une assurance autonomie.

⁽¹⁾ <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

NOUS DEMANDONS :



La programmation rapide d'ouverture de services d'activités de jour et résidentiels en fonction des demandes réelles. Il faut résorber les listes d'attente des administrations et des services existants. Chaque année, des dizaines de jeunes adultes s'y ajoutent.



Le développement à large échelle de projets de petites structures résidentielles à caractère familial. Cela implique de repenser le modèle institutionnel actuel, d'adapter la législation (ex. : possibilité de mutualiser des budgets personnels) et les normes d'infrastructure.



La priorisation de l'accueil des personnes handicapées de grande dépendance et/ou en situation d'urgence. Cela va de pair avec le développement de solutions flexibles et moins coûteuses pour les personnes ayant une plus grande autonomie.



La création de structures d'observation et traitement des troubles graves du comportement, cause fréquente d'exclusions des services d'accueil. Ces structures d'accueil temporaire (de 3 mis à 2 ans) doivent employer du personnel hautement spécialisé et un nombre renforcé, et bénéficier d'une supervision continue.



Des normes d'encadrement renforcées pour les personnes avec un handicap de grande dépendance (30% en plus des normes actuelles).

NOUS DEMANDONS :



Le maintien et le développement du BAP (Budget d'Assistance Personnelle) en Région Wallonne et à Bruxelles, permettant aux personnes de choisir les services d'aide et accompagnement à domicile dont elles ont besoin.



L'augmentation et l'élargissement des structures AVJ (Aides à la Vie Journalière) permettant aux personnes de vivre chez elles avec des aménagements du logement et des aides à domicile.



L'activation de l'ordonnance infrastructure bruxelloise de juillet 2007 prévoyant l'octroi de minimum 1.000 m² dans des zones d'intérêt régional bâtissables (ZIR) à des projets destinés à l'accueil de la grande dépendance.

CONCLUSIONS

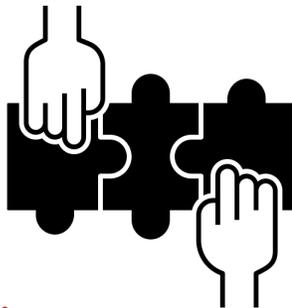
REVENDEICATIONS PRIORITAIRES

Le GAMP se positionne comme un puissant mouvement de pression citoyen, visant à défendre les droits des personnes en situation de grande dépendance.

En tant que société, nous avons la responsabilité d'assurer un accompagnement adapté et des aides spécialisées, garantissant ainsi l'inclusion de toutes les différences.

Les chiffres parlent d'eux-mêmes : un nombre croissant de citoyens fait face à des défis quotidiens qui nécessitent une attention urgente.

Après les élections régionales et fédérales de juin 2024, nous appelons les futurs élus à prendre en compte les besoins exprimés par les familles et les acteurs du secteur du handicap. Notre cahier de revendications, ancré dans le cadre des droits humains, met en lumière les manquements persistants et souligne la nécessité d'une politique cohérente et centralisée.



Ensemble, nous devons bâtir une société où chaque personne, indépendamment de son handicap, a accès à des solutions adaptées et dignes. Il est temps d'agir pour garantir un avenir meilleur et inclusif pour tous.

**Rejoignez-nous dans notre lutte pour des droits équitables et un accompagnement adapté pour les personnes handicapées.
Ensemble, faisons entendre nos voix !**

CONTACTS



22 Rue du Méridien, 1210 Bruxelles



info@gamp.be / www.gamp.be



02/672.13.55 - 0471.30.40.64



Personne de contact : Cinzia Agoni

