

CAHIER DE REVENDICATIONS

Elections Régionales et Fédérales 2024

SOMMAIRE

Introduction	01.
Politique Transversale 1. Une politique transversale efficace du handicap tout au long de la vie	02.
Soins de Santé 2. Tout le monde à droit aux soins de santé	04.
Aidants Proches 3. Du respect et du soutien pour les Aidants Proches	06.
Petite Enfance 4. Reconnaissance du handicap et petite enfance	08.
Enseignement 5. Une école pour tous !	10.
Vie Adultes 6. Accompagnement des Adultes	12.
10 revendications prioritaires	14



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 d'un tiers, voire plusieurs personnes, 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 adultes en situation de handicap de grande dépendance** (chiffres du SPF Affaires sociales), ainsi reparties sur le territoire :

Communauté flamande : 45.235
Région wallonne : 27.868
Région de Bruxelles-Capitale : 7.293

Les données concernant la grande dépendance chez les jeunes de moins de 18 ans sont plus difficiles à obtenir, l'âge de la reconnaissance de handicap pouvant varier en fonction des handicaps et les allocations familiales majorées étant de la compétence de trois entités régionales distinctes (VAPH, AVIQ et Iriscare).

Notre cahier de revendications s'adresse aux futurs élus dans le cadre de **la législation 2024- 2029**. Il porte les besoins exprimés par les nombreuses familles qui s'adressent à notre association ainsi que par divers acteurs du secteur du handicap avec lesquels nous collaborons.

Nos revendications s'inscrivent dans l'optique du droit. La Belgique a signé et ratifié plusieurs Conventions internationales et Chartes relatives aux droits humains, de l'enfant et des personnes handicapées. 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 (CEDS) 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].

Le CEDS a notamment établi que la COCOF, la Région Wallonne et la Communauté flamande étaient en grave défaut de garantir des solutions d'accueil en nombre suffisant. Le Comité a aussi estimé qu'aucune justification, y compris financière, ne pouvait être retenue pour excuser ce manque cruel de services pour une des populations les plus fragiles de la société. Il est dès lors inacceptable que l'Etat décharge ses responsabilités sur les familles et aidants proches sans même prévoir une compensation.

D'autre part, le manque de places d'accueil est un problème plus systémique car une politique cohérente et centrée sur l'inclusion sociale pourrait permettre une meilleure prévention des sur-handicaps dus à une éducation inappropriée, ainsi qu'une meilleure utilisation des fonds publics.

Nos revendications se déclinent en 6 thématiques : politique transversales, soins de santé, aidants proches, petite enfance, enseignement, vie adulte.

^{[1] &}lt;a href="https://gamp.be/aides/droit/">https://gamp.be/aides/droit/

^[2] https://gamp.be/new/wp-content/uploads/2022/10/cc-75-2011-dmerits-fr.pdf

POLITIQUE TRANSVERSALE



1. Une politique transversale efficace du handicap tout au long de la vie

En Belgique, à la suite du transfert des compétences dans le cadre des différentes réformes de l'Etat, les politiques du handicap sont désormais du ressort des communautés et régions. L'Etat fédéral garde des compétences comme les soins de santé et les allocations pour adultes. L'offre de services diffère ainsi d'une région à l'autre, en fonction du lieu de résidence et de l'appartenance linguistique. La multiplication des instances impliquées engendre un manque de cohérence et d'efficacité des politiques, surtout dans la partie francophone du pays où Fédération Wallonie-Bruxelles, Région Wallonne, Région Bruxelloise, COCOF, Iriscare se partagent les compétences de l'aide aux personnes. Dans la partie flamande du pays, par contre, la Communauté flamande rassemble toutes les politiques du handicap.

Les instances compétentes francophones œuvrent dans le cadre de budgets fermés sans possibilité de transferts d'une compétence à l'autre. La carence de services pour les personnes handicapées est criante et documentée par le GAMP depuis 2005. Dans ce contexte, les personnes en grande perte d'autonomie risquent davantage l'exclusion des services au vu du manque de places et des besoins accrus en encadrement et en formation spécifique du personnel. La condamnation de l'Etat belge en 2013[3] confirme cette analyse et a demandé aux différentes entités belges de fournir incessamment les aides et supports adéquats. En 2024, force est de constater que les avancées restent largement insuffisantes. Or, la présence d'un organe interfédéral rassemblant les différentes entités compétentes permettrait une harmonisation des récoltes des données et le partage d'informations, ressources et mesures.

- 1. Le recensement quantitatif systématique des personnes handicapées et de leurs besoins par le croisement des données fédérales (allocataires ARR et AI) et régionales. Il est indispensable que la Région de Bruxelles-Capitale (COCOF, IRISCARE) et la Région wallonne (AVIQ) constituent des listes centralisées répertoriant les besoins des personnes handicapées selon l'âge, le type et l'intensité des besoins (la Communauté flamande via la VAPH s'est dotée depuis des années d'une liste centralisée subdivisée par niveaux de priorité).
- 2. La programmation de l'ouverture de services répondant aux besoins identifiés en collaboration avec tous les niveaux de pouvoir (fédéral, communautaire, régional). Il est nécessaire de mobiliser à cet effet la conférence interministérielle fédérale (CIM) et de travailler dans le cadre de l'handistreaming.
- 3. Un autre modèle de financement des services doit être adopté. Ceux-ci doivent être davantage individualisés en fonction des besoins de personnes et non calqué sur un modèle uniquement institutionnel. On doit étudier et développer l'attribution des budgets personnalisés sur le modèle flamand (PVB Persoons VolgendBudget)[4] permettant aux personnes de choisir leur accompagnement et le type de services qui leur conviennent.
- 4. Le déploiement et l'évaluation de la mise en œuvre des « plans grande dépendance » recommandés par le CEDS en 2013 (réf. 2) et du « plan autisme » de 2016[5]. L'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.
- 5. Des allocations de remplacement de revenu et d'intégration (ARR-AI) qui soient au-dessus du seuil de pauvreté pour toutes les personnes étant dans l'incapacité de travailler et en fonction de l'évaluation des réels besoins de personnes les plus grandement dépendantes.
- [3] https://gamp.be/new/wp-content/uploads/2022/10/cc-75-2011-dmerits-fr.pdf
- [4] https://www.vlaanderen.be/het-persoonsvolgend-budget-voor-personen-met-een-handicap-pvb
- [5] https://educationsante.be/plan-transversal-autisme/

SOINS DE SANTÉ



2. Tout le monde a droit aux soins de santé!

Les soins de santé sont souvent une source de discrimination pour les personnes les moins autonomes. Il arrive fréquemment que des médecins et établissements hospitaliers leur refusent les soins généraux et spécifiques par manque de formation du personnel et de protocoles d'accueil adéquats.

Paradoxalement, certains soins ne sont pas remboursés par l'INAMI aux enfants et adultes plus gravement atteints. C'est notamment le cas des soins logopédiques dont le remboursement est refusé en cas d'autisme ou de QI (quotient intellectuel) en-dessous de 86.

La prévention et les aides à la grande dépendance sont réparties différemment sur le territoire belge. Alors que la Communauté flamande s'est dotée d'une assurance autonomie, la partie francophone du pays en a abandonné l'idée, malgré une assez longue période de réflexion à ce sujet.

- **6**. **Un programme de formation aux différentes formes de handicap** des médecins et des intervenants paramédicaux dans le cadre des écoles supérieures et des universités. Ces formations doivent tenir compte des aspects psychologiques et de l'impact de la situation de handicap sur les parents, la fratrie et la vie familiale. La formation continue doit être intégrée dans la pratique de tout professionnel de la santé et se développer en partenariat avec les associations spécifiques et les experts.
- 7. Un accueil ambulatoire et hospitalier adapté grâce à la mise en place de « protocoles d'accueil et d'intervention » pour les personnes présentant des difficultés de mobilité, sensorielles ou de communication et compréhension. Ces protocoles doivent prévoir un volet informatif, des conseils pour les intervenants, une boîte à outils pour une communication simplifiée et efficace, ainsi que des mesures visant à réduire les temps d'attente et à rassembler différents examens prévus. Ces protocoles sont déjà utilisés dans des pays voisins comme la France[6]. Il est aussi indispensable d'accompagner et soutenir les familles en cas d'hospitalisation.
- 8. Le remboursement des soins logopédiques en libéral (monodisciplinaire) pour tous, sans discrimination sur base du quotient intellectuel (QI) ou du type de handicap (autisme). Actuellement l'INAMI exclut les enfants les plus sévèrement handicapés du droit au remboursements pourtant accordés aux enfants sans handicap. Un long combat est entamé à ce sujet par les associations de parents qui dénoncent l'impossibilité de choisir les professionnels et les traitements qui conviennent aux particularités de leur enfant.
- **9**. **L'adoption d'une assurance autonomie** sur le modèle de la Zorgkas[7] dans la partie francophone du pays. Cette assurance s'adresse à une population en situation de grande dépendance et ouvre le droit à des aides financières supplémentaires. Malgré une réflexion et des engagements gouvernementaux à instaurer cette même assurance en Région wallonne[8], la mesure est restée lettre morte.
- [6] https://gamp.be/2022/03/17/nos-hopitaux-sont-ils-accessibles/
- [7] https://www.vlaamsesocialebescherming.be/het-zorgbudget/zorgbudget-voor-mensen-met-een-handicap
- [8] https://educationsante.be/lassurance-autonomie-wallonne/

AIDANTS PROCHES



3. 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, notamment par la guidance parentale et la formation ainsi qu'une offre de répit adaptée et conséquente. 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. La perte d'un salaire réduit drastiquement les ressources financières du ménage. Les familles mono-parentales souffrent davantage de telles situations, l'isolement social les guettent. Il n'est pas rare de constater que de nombreuses familles soient contraintes de renoncer même aux aides disponibles subsidiées car dans l'impossibilité d'en payer les contributions. Une allocation attribuée au parent qui reste à domicile pour accompagner son enfant handicapé est dès lors indispensable.

- **10**. **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).
- 11. Le soutien et l'accompagnement des familles confrontées à **l'annonce de handicap**. Il est indispensable que les médecins aient reçu une formation à l'annonce et prévoient des temps suffisants pour permettre aux parents d'en comprendre les implications via une nomenclature spécifique de l'INAMI.
- 12. La guidance des parents, dès les premiers soupçons de handicap et ensuite le diagnostic, par l'information spécifique au handicap de leur enfant, la formation aux outils et aux bonne pratiques éducatives recommandées par les organes de santé nationaux et internationaux, ainsi que la mise en place au quotidien de ces outils. Un suivi rapproché doit être prévu en fonction des besoins de chaque famille.
- 13. 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).

PETITE ENFANCE



4. Reconnaissance du handicap et petite enfance

Les interventions adaptées sont primordiales au cours de la petite enfance pour permettre aux enfants de progresser tout en respectant leur rythme. 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 en situation de handicap. Il faut en effet prévenir la survenue de handicaps supplémentaires faute d'interventions adaptées. Les coûts de celles-ci ne sont souvent pas remboursés par l'INAMI et s'avèrent être trop élevés pour les familles. Il est donc indispensable que les allocations majorées soient accordées en fonction des besoins de chaque enfant et que les interventions recommandées soient remboursées.

Il existe plusieurs programmes de stimulation précoce et intensive. Tous les enfants doivent pouvoir en bénéficier, sans discrimination. 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.

- **14**. **Une adaptation des allocations familiales majorées** aux coûts réels assumés par les familles. Ces dernières années, les familles ont dénoncé une politique de révision des allocations à la baisse, voire même des suspensions d'allocations. Or, il est indispensable que les enfants continuent de bénéficier des aides utiles jusqu'à l'acquisition des compétences.
- 15. 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). Compte tenu de l'augmentation de la prévalence, il faut davantage visibiliser le programme de détection et de formation aux signes précoces d'autisme STARTER, actuellement réservé aux médecins sur base volontaire sur le site Excellencis de l'ONE.
- 16. De toute urgence, il faut augmenter la capacité des Centres de Référence pour l'Autisme où de longues listes d'attente se sont formées ces dernières années.
- 17. La mise en place de programmes de stimulation précoce et intensive spécialisés en fonction du type de handicap. Cela implique la création de centres de rééducation ambulatoire spécifiques pouvant accueillir les enfants le temps nécessaire de les préparer à l'entrée à la crèche ou à l'école maternelle.
- **18**. **La création sans tarder de services d'accompagnement** supplémentaires pour résorber les très longues (plusieurs années !) listes d'attente.
- 19. L'adoption, par tous les services compétents, de bonnes pratiques d'accompagnement et d'intervention recommandées par les instances de santé nationales (KCE, Conseil Supérieur de la Santé) et internationales. Cela implique aussi une révision de la « liberté thérapeutique » des services subsidiés par les pouvoirs publics et une évaluation et réorientation éventuelle des leurs pratiques.
- 20. L'accès garanti aux crèches à tous les enfants, quel que soit leurs difficultés et handicaps éventuels, sans discrimination, ainsi que la formation des intervenants de la petite enfance.

ENSEIGNEMENT



5. 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 Etats d'organiser un enseignement inclusif et non discriminant. L'inclusion totale est une réalité dans différents pays d'Europe, mais en Belgique, l'enseignement spécialisé compte un nombre croissant d'élèves en dépit des condamnations de l'Europe. L'inclusion scolaire implique une formation obligatoire de tous les enseignants, le déplacement des ressources actuelles du spécialisé vers l'école ordinaire, des formations hautement spécialisées pour certains enseignants, une individualisation des projets d'apprentissage et une adaptation des certifications des compétences des élèves en situation de handicap. Cela est possible mais manque la volonté politique.

- 21. Dès la maternelle, l'inclusion dans le système ordinaire pour tous les élèves avec handicap, avec les aides et supports individuels nécessaires, sur le modèle totalement inclusif de pays comme l'Espagne ou l'Italie (ces modèles sont reproduisibles). Les moyens et ressources de l'enseignement spécialisé seraient ainsi alloués aux écoles ordinaires. Les certifications des compétences seraient adaptées aux possibilités de chacun.
- 22. Une formation de base au handicap, continue et obligatoire, pour tous les enseignants dans le cadre de leur formation de base, en ligne avec les bonnes pratiques éducatives recommandées pour les différents types de handicap. Des formations spécifiques doivent être prévues pour les enseignants qui supportent dans les classes les élèves avec un handicap. La supervision et l'évaluation de ces pratiques dans les écoles doivent être systématiquement organisées.
- **23**. **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.
- **24**. **L'obligation d'offrir une garderie adaptée pour tous les enfants** après les cours et lors des vacances scolaires, comme c'est le cas pour les enfants fréquentant une école ordinaire, afin d'éviter toute discrimination dans le cadre de l'offre de services.
- **25**. **L'amélioration du système de transports scolaires** à la suite des très nombreuses plaintes des familles. Il faut éviter de trop longs trajets aux élèves et former le personnel à la gestion des éventuels problèmes de comportement pouvant survenir. L'exclusion du circuit scolaire n'est pas une option.
- **26**. **Le recensement du nombre d'enfants handicapés non scolarisés** afin de connaître les raisons de cette exclusion et d'y pallier. Il est indispensable de **prévoir une aide à domicile** pour des enfants se retrouvant temporairement hors circuit scolaire, quelle qu'en soit la raison.
- **27**. **L'obligation d'assurer une transition sereine** et efficace de l'enseignement fondamental au secondaire et de la fin du secondaire aux activités de l'âge adulte.

VIE ADULTE



6. Accompagnement des adultes

A l'âge adulte, les personnes handicapées grandement dépendantes sont confrontées beaucoup plus cruellement au manque de solutions d'accueil adaptées, comme l'a épinglé le Comité Européen des Droits Sociaux dans sa condamnation de l'Etat belge.

Les budgets attribués aux politiques du handicap sont largement insuffisants et cette carence pénalise davantage les personnes aux besoins plus complexes. Il faut donc prioriser les situations de grande dépendance et d'urgence ainsi que favoriser les bonnes pratiques et l'inclusion pour augmenter le niveau d'autonomie des personnes plus légèrement atteintes.

L'offre doit être plus flexible et garantir aux personnes le choix des activités journalières, ainsi que des services de logement, que ce soit dans le cadre d'une vie indépendante ou dans une structure communautaire. De nouveaux modèles de financement des services, davantage personnalisés, devront ainsi être envisagés afin de répondre de manière individualisée aux besoins de chaque personne.

- **28**. **La planification et programmation dans le temps d'ouverture de services** d'activités de jour et résidentiels, en fonction des demandes recensées. Chaque année, des dizaines de jeunes adultes s'y ajoutent. Il faut résorber les listes d'attente.
- 29. 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 et d'encadrement.
- **30**. La priorisation de l'accueil des personnes handicapées de grande dépendance 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.
- 31. La création de structures d'observation et de traitement des troubles graves du comportement, cause fréquente d'exclusion des services d'accueil. Ces structures d'accueil temporaire (de 3 mois à 2 ans) doivent employer du personnel hautement spécialisé et en nombre renforcé, et bénéficier d'une supervision continue.
- **32**. **Des normes d'encadrement renforcées** pour les personnes avec un handicap de grande dépendance. Le secteur a estimé que des personnes en situation de très grande dépendance nécessite de 30% de moyens en plus.
- **33**. **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. Le BAP serait ensuite remplacé par un financement personnalisé sur le modèle du PVB flamand.
- **34**. **L'augmentation et l'élargissement des structures AVJ** (Aides à la Vie Journalière) permettant aux personnes qui le souhaitent de vivre chez elles avec des aménagements du logement et des aides à domicile suffisants.
- **35**. **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 des personnes handicapées de grande dépendance.

10 REVENDICATIONS PRIORITAIRES



Nos 10 revendications prioritaires

- Le recensement quantitatif systématique des personnes handicapées et de leurs besoins. La Région de Bruxelles-Capitale (COCOF, IRISCARE) et la Région wallonne (AVIQ) doivent sans tarder constituer des **listes centralisées** répertoriant les besoins des personnes handicapées selon l'âge, le type et l'intensité des besoins. La Communauté flamande s'est dotée depuis des années d'une liste centralisée subdivisée par niveaux de priorité. On peut s'en inspirer.
- La planification et programmation d'ouverture de services d'activités de jour et résidentiels pour adultes, en fonction des demandes recensées. Chaque année, des dizaines de personnes s'y ajoutent et les listes d'attente s'allongent.
- La priorisation de l'accueil des personnes handicapées de grande dépendance 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.
- L'adoption d'un autre modèle de financement des services. Ceux-ci doivent être davantage individualisés en fonction des besoins de personnes et non calqué sur un modèle uniquement institutionnel. On doit étudier et développer l'attribution des budgets personnalisés sur le modèle flamand (PVB Persoons VolgendBudget) permettant aux personnes de choisir leur accompagnement et le type de services qui leur conviennent.
- 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).
- Des programme de formation aux différentes formes de handicap et aux bonnes pratiques éducatives dans le cadre des écoles supérieures et des universités pour tous les acteurs de la santé, de l'enseignement, du secteur éducatif et de l'accompagnement du handicap en général. La formation continue doit être intégrée dans la pratique de tout professionnel de la santé et se développer en partenariat avec les associations spécifiques et les experts.
- La mise en place de programmes de stimulation précoce et intensive spécialisés en fonction du type de handicap. Cela implique la création de centres de rééducation ambulatoire spécifiques et en nombre suffisant pouvant accueillir les enfants le temps nécessaire de les préparer à l'entrée à la crèche ou à l'école maternelle.
- L'adoption, par tous les services compétents, de bonnes pratiques d'intervention et d'accompagnement recommandées par les instances de santé nationales (KCE, Conseil Supérieur de la Santé) et internationales. Cela implique aussi une révision de la « liberté thérapeutique » des services subsidiés par les pouvoirs publics et une évaluation et réorientation éventuelle des leurs pratiques.
- Dans les crèches et ensuite dès la maternelle, **l'inclusion dans le système d'accueil et d'enseignement ordinaire** des bébés et enfants avec handicap, avec les aides et supports individuels nécessaires, sur le modèle totalement inclusif de pays comme l'Espagne ou l'Italie (ces modèles sont reproduisibles). Les moyens et ressources de l'enseignement spécialisé seraient ainsi alloués aux écoles ordinaires. Les certifications des compétences seraient adaptées aux possibilités de chacun.
- Le remboursement des soins logopédiques en libéral (monodisciplinaire) sans discrimination sur base du quotient intellectuel (QI) ou du type de handicap (autisme). Un long combat est entamé à ce sujet par les associations de parents qui dénoncent l'impossibilité de choisir les professionnels et les traitements qui conviennent aux particularités de leur enfant.











Rue du Méridien 22 - 1210 Bruxelles BCE: 888.774.673

Personne de contact Cinzia AGONI

Administratrice Déléguée "Les Briques du GAMP " asbl.

02 672 13 55 - 0471 30 40 64 info@gamp.be www.gamp.be

Editrice responsable : Cinzia Agoni