



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

Compte rendu du 54^{ème} sit-in du GAMP du 19 octobre 2015 **devant le cabinet du Ministre Maxime Prévot**

Ce 19 octobre les membres du GAMP ainsi qu'une quarantaine de mamans accompagnées de leurs enfants handicapés (en tout une soixantaine de personnes) avaient rendez vous avec le Ministre Maxime Prévot, en charge, entre autres, de l'aide aux personnes handicapées au Gouvernement Wallon.

Avant de nous inviter dans les locaux de son cabinet, le Ministre a salué chacun(e) des participants. Lors de la réunion, il était accompagné de sa cheffe de cabinet Madame Greoli ainsi que de la conseillère Madame Senepart.

Lorsque chacun fut installé (il n'y avait pas assez de places ... et le Ministre est resté debout), Madame Agoni, tout en remerciant le Ministre de nous recevoir, rappelle qu'une délégation du GAMP avait été reçue par son cabinet en début d'année. Elle souligne la présence, ce jour, de nombreux parents, malgré la grève des chemins de fer et les barrages autoroutiers. Elle précise que, si le GAMP a débuté ses activités en Région Bruxelloise, il est de plus en plus sollicité par des familles wallonnes, des promoteurs de projets non subventionnés, ainsi que par des parents d'enfants autistes. Ceux-ci souhaitent prendre la parole à propos du Plan Autisme et du Plan Grande Dépendance non reconduit en 2015 par la nouvelle législature.

Prend alors la parole M. Vincent Fries, se déplaçant en chaise roulante, qui se fait le porte parole des personnes handicapées de grande dépendance, dont il est lui-même, rappelant que les 14 besoins fondamentaux qui sont à satisfaire pour chaque personne, le sont tout autant pour les personnes handicapées auxquelles il faut associer leur entourage.

Or les normes imposées ne correspondent pas au bien être que les personnes sont en droit d'attendre. Depuis 50 ans, ses parents et lui même luttent pour les faire respecter et ils sont las et fatigués de ne pas voir beaucoup d'améliorations, alors que le nombre de personnes handicapées augmente.

Les progrès de la médecine ont générés un allongement de l'espérance de vie et une augmentation du nombre d'enfants handicapés. Il précise que ces personnes ne sont pas de 2^{ème} zone, qu'elles doivent pouvoir vivre et s'épanouir et non juste tenter de tenir la tête hors de l'eau.

Elles sont là et n'ont pas le temps d'attendre. Elles ont dès lors un cahier de revendication. Elles font partie intégrante de la société et attendent de leurs mandataires qu'ils prennent leurs responsabilités. Le Ministre signale que depuis son enfance il a été confronté au handicap, qu'il est très sensible à cette question et prévient ses interlocuteurs qu'il participe justement ce jour à une réunion des Ministres de la santé à Bruxelles. Il ne pourra donc pas rester jusqu'à la fin de l'entretien, son cabinet assurera la suite.

Après cette introduction, différentes personnes ont exposé leur situation, leurs problèmes, leurs attentes. Les sujets se recoupant parfois, ils sont regroupés par thème qui reprend également les réponses du Ministre et de ses collaboratrices.

Présence des Français en Wallonie et carence de places pour nos enfants.

Une maman qui habite la frontière, s'étonne du nombre de places attribuées aux ressortissants français alors qu'il y a des listes d'attente pour les nôtres. Elle connaît des familles qui se sont expatriées en France pour avoir une place pour leur enfant.

Que deviendra son enfant quand elle ne sera plus là ? Sans doute, il ira dans un home ou en psychiatrie !



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

R. Monsieur Prevot conçoit que c'est un débat douloureux, mais il signale que les Français viennent avec le financement de la sécurité sociale française. La France est en retard sur la Belgique, les parents envoient leurs enfants en Belgique car ils y trouvent des places de qualité. Il confirme que les français ne prennent pas la place des belges car ils sont accueillis dans des établissements privés, mais il dénonce aussi le fait que la Belgique n'ait pas anticipé les problèmes posés par l'allongement de la durée de vie et l'augmentation du nombre de personnes handicapées. En 1 an, il ne peut compenser ce que ses prédécesseurs n'ont pas fait en 20 ans. Il sait aussi que la solidarité familiale a des limites et qu'il faut songer aux aidants proches.

Pour créer des places, il faut avoir le financement et il a programmé en infrastructure 4.700.000€, plus 300.000€ destinés aux A.V.J. (activités de la vie journalière). Les services pour personnes souffrant d'un double diagnostic seront privilégiés. Le Ministre signale aussi que 5 millions supplémentaires seront consacrés à l'autisme. Il confirme que le budget du handicap sera augmenté de 10% alors que tous les autres départements doivent faire des économies de 5 %.

Pour ce qui est du Plan Autisme, il a rencontré des acteurs et en rencontrera d'autres. Au printemps 2016, il devrait pouvoir lancer un appel à projets.

Quid de l'assurance autonomie ? Des parents sont inquiets que va devenir le BAP ?

R. Le Ministre précise que celle-ci existe en Flandre depuis plus de 10 ans et qu'elle sera instaurée en Wallonie, **les BAP** (budget d'assistance personnelle) attribués jusqu'à ce jour resteront dans un régime d'extinction et les futurs relèveront de l'assurance autonomie. La contribution personnelle des citoyens à l'assurance autonomie sera fonction de leurs revenus. Cette assurance sera obligatoire pour tous les citoyens ce qui contribuera à de meilleures prestations à domicile et un soutien aux aidants proches.

Il entend les demandes et les cris des parents, il a posé des actes et dégagé des budgets.

Le Ministre répète qu'il ne fait pas de promesses pour ce qu'il ne peut tenir. Oui il faudra du temps, rencontrer les interlocuteurs, le secteur n'a pas intérêt à se déchirer.

Double diagnostic et psychiatrisation des enfants

On attire l'attention du Ministre sur le risque de re-psychiatriser les enfants autistes et du développement des troubles du comportement à cause des mauvaises prises en charge. Il en va de même sur la déscolarisation des enfants. Plusieurs mamans interviennent sur la question des bonnes pratiques qui, si elles sont appliquées précocement, donnent de très bons résultats, dont une diminution des troubles du comportement. Cela implique aussi un diagnostic précoce et elles ne veulent pas que leurs enfants soient assommés par des médicaments qui les font régresser.

Il y a des techniques qui existent et qui favorisent la communication ; d'autres pays sont plus avancés que la Belgique, mais chez nous, ce sont les parents qui doivent les organiser et les financer ! Or, cela coûte très cher et les sacrifices faits par les parents sont énormes, à la limite du supportable. Certaines familles déboursent jusqu'à 2.000€/mois.

Pourquoi aussi, **la logopédie** n'est-elle pas remboursée alors qu'elle est essentielle pour ces enfants ? C'est intolérable et les parents demandent au Ministre de sensibiliser la Ministre Maggie De Block et la secrétaire d'Etat Elke Sleurs pour lesquelles, jusqu'ici, cela ne semble pas être une priorité. Cela entraîne d'énormes frustrations pour des parents qui sont fatigués et parfois seuls à supporter les charges, le couple s'étant défait. Une maman vend des portes clés pour payer ces prestations et elle offre symboliquement un porte clé au Ministre (qui n'a pas de monnaie sur lui).

R Le Ministre nous dit qu'il a énormément de respect pour nos demandes et rappelle sa sensibilisation au handicap.

Un père qui a créé un centre surenchérit : il faut travailler avec des spécialistes habilités à travailler en milieu ouvert et dont les prestations sont remboursées par l'INAMI.



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

Enseignement

Plusieurs mamans abordent le sujet de la scolarité et du peu de cas que la Ministre Milquet porte à leurs demandes alors que les problèmes sont nombreux : carence d'établissements spécialisés dans certaines régions, imposant la délocalisation de certaines familles ; déscolarisation de certains enfants par défaut de souplesse (ex ; refus d'attribuer une puéricultrice pour accompagner un enfant) ; pas de possibilité d'engager une AVS (auxiliaire de vie scolaire) comme en France ; peu d'écoute des parents, etc.....

R. Le Ministre répond que c'est de la compétence de la Communauté Française et que ces problèmes ne sont pas simples. Il s'engage à rencontrer les parents au printemps.

Un papa insiste, il faut entendre et comprendre la douleur des parents !

En quittant la réunion, le Ministre rappelle qu'il n'a pas de réponse à tout mais que le Plan Autisme est un élément de réponse et remercie pour le Livre Blanc des parents qui vient de lui être remis et qui contient de très nombreux témoignages, assurant qu'il le lirait avec attention. Le relais est assuré par ses collaboratrices.

Polyhandicap

Une maman souhaite que vraiment les parents, souvent considérés comme des excités, soient entendus. Elle a une fille qui cumule plusieurs handicaps et plaide pour que soient inventoriés tous les handicaps de grande dépendance, y compris ceux qui s'associent à l'autisme et toutes les aides possibles. Il faut absolument une approche globale de qualité.

R. Mme Greoli rappelle que Bruxelles et Communauté Française doivent aussi assurer le suivi des Plans.

Conventions prioritaires

Il y a un accord entre les cabinets des Régions Bruxelloise et Wallonne pour maintenir les C.P. (conventions prioritaires) et les attribuer aussi bien aux bruxellois qu'aux wallons en fonction du lieu où se situe le centre, mais l'AWIPH n'entend pas de cette oreille et n'attribue pas de conventions aux bruxellois.

R. Les accords de coopération sont caducs depuis 2011 et les cabinets s'emploient à les remettre en place mais Mme Greoli trouve qu'il n'est pas logique que ce soit le budget de la Wallonie qui prenne en charge les bruxellois.

On fait également remarquer que si des personnes changent d'institution, elles perdent leur C.P. Mme Greoli rassure les parents bruxellois qui ont reçu une C.P. qu'ils ne la perdront pas même si la COCOF ne la rembourse plus. Mais il faut trouver une solution pour les prochains, Bruxelles doit assumer aussi. C'est toujours la question des budget qui est sous jacente.

Projets adressés à la grande dépendance, non subsidiés

Une des mamans, partenaire du projet « Côte à côte » signale que ce projet novateur de logement inclusif, qui accueille 8 personnes dont 5 de G.D., n'est pas subventionné et elle ne comprend pas pourquoi.

R. Mme Gréoli ne connaît pas le projet et l'invite à lui adresser un courriel à ce sujet. C'est sur ce point que se termine la rencontre.

En conclusion, Mme Greoli promet d'organiser deux réunions dans 3-4 semaines, une pour la grande dépendance avec le GAMP et une pour le Plan Autisme avec la Plateforme Autisolidarité qui vient de se créer à l'initiative de plus de 15 associations de parents. Elle reçoit aussi le Livre Blanc des parents.

Rapporteur : Claire Borchgraeve