

Le GAMP

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



LE LIVRE NOIR DU GAMP

Pour les oubliés de notre société

Le handicap de grande dépendance

« Toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans tout projet de vie est considérée comme gravement dépendante »¹.

L'autisme dans ses formes les plus sévères, le polyhandicap, le handicap mental sévère à profond, les lésions cérébrales acquises, associés ou pas à d'autres handicaps et/ou à des troubles du comportement, ainsi que les pluri-handicaps graves, sont des handicaps de grande dépendance.

L'incidence du handicap de grande dépendance est estimée à 1% de la population².

La situation à Bruxelles

A Bruxelles, 10.000 personnes de tous les âges sont concernées par un handicap de grande dépendance. En 2010, nous constatons que :

- Dans la Capitale de la Belgique et de l'Europe, il n'existe que très peu de services spécialisés s'adressant à cette population et très peu de places adaptées dans les centres de jour et d'hébergement. Les listes d'attente y sont interminables.
- De ce fait, des centaines, voire des milliers de personnes gravement handicapées sont exclues des services bruxellois alors qu'il faut pour ces personnes un accompagnement spécifique et des stimulations adaptées.
- Dans leur très grande majorité, les personnes handicapées de grande dépendance sont à charge de leurs familles et ne bénéficient d'aucun support ni d'accompagnement à domicile.
- Le nombre d'enfants non scolarisés par manque de place va croissant d'année en année et l'augmentation démographique à Bruxelles n'est pas prise en compte.
- La seule solution alternative à la garde à domicile est l'hospitalisation ou l'accueil en maison de repos pour certains, voire l'internement psychiatrique pour d'autres.
- L'après parents est envisagé avec frayeur par les familles.

Pourquoi un Livre Noir de la Grande Dépendance ?

Déjà en 2006, dans son **LIVRE BLANC**, le GAMP dénonçait le scandale de l'insuffisance de solutions d'accueil pour les personnes avec un handicap de grande dépendance en Région Bruxelloise. Le 2 juillet 2009, la Belgique et toutes les entités fédérées ratifiaient la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées³. Depuis, et malgré l'action soutenue du GAMP et de nombreuses associations du secteur, peu de progrès substantiels ont été réalisés dans l'accueil de la grande dépendance. La Ministre de la COCOF en charge de la politique des personnes handicapées a mis en place, dès 2007, des mesures visant à favoriser l'accueil des personnes les plus dépendantes. Mais ces mesures se révèlent bien timides par rapport à la gravité de la situation et ne sont souvent que peu suivies d'effets concrets. Au-delà du ministère concerné, la cause de la grande dépendance ne trouve que des échos mitigés auprès du gouvernement bruxellois !

Le manque de moyens financiers de la COCOF ne peut cacher le fait que les personnes handicapées de grande dépendance n'ont pas bénéficié pendant longtemps des choix prioritaires des gouvernements successifs !

¹ Bernard Ennuyer: "Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social". Paris, Dunod, 2002.

² Mémorandum du GAMP, 2007 – Annexe 1 : Les chiffres du handicap de grande dépendance en Région bruxelloise – Les données épidémiologiques.

³ Site des Nations Unies « Enable » : <http://www.un.org/french/disabilities/>

Texte intégral de la Convention : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Les priorités budgétaires et les compromis politiques ne peuvent être érigés comme excuses d'impuissance devant la détresse vécue par les familles. Lorsqu'un drame humanitaire ou une crise financière surgissent à l'avant plan de l'actualité, nos représentants parviennent, dans l'urgence, à débloquer les moyens pour intervenir. C'est une question de volonté politique. Nous revendiquons la même attention pour nos enfants.

Faute de réponses adéquates du monde politique, nous - parents concernés, professionnels du secteur et sympathisants - interpellons depuis cinq ans et sans relâche les instances politiques, à tous les niveaux de pouvoir, afin que des solutions structurelles soient mises en place.

C'est pourquoi nous passons d'un Livre Blanc à un LIVRE NOIR !

Nous dénonçons les scandales de la situation du handicap de grande dépendance à Bruxelles, Nous dénonçons le scandale quotidien de l'indifférence et de l'exclusion des plus démunis.

Chaque situation relatée dans ce Livre Noir est étayée par des témoignages de familles. Tous ramènent à la réalité quotidienne et illustrent de façon concrète le vécu douloureux et la recherche infructueuse de solutions respectant la dignité de la personne. Ils sont présentés avec l'accord des personnes concernées, seuls les noms ont été modifiés, par respect de leur vie privée.

Nous interpellons les instances politiques à tous les niveaux de pouvoir afin que des solutions structurelles soient mises en place. Assez des promesses, des belles paroles et des excuses que nous avons entendues pendant des années. La solidarité sociale se doit d'être appliquée aux citoyens les plus faibles.

Nous revendiquons pour ces personnes, une place à part entière dans notre société. C'est là tout le sens de notre combat !

Nous voulons pour nos enfants une solution d'accueil adaptée et respectueuse de la dignité de la personne !

Les scandales de la politique d'aide aux personnes en situation de handicap : le déni des droits et de la dignité

Dans ce Livre Noir, nous dénonçons les situations scandaleuses que vivent au quotidien à Bruxelles les personnes handicapées de grande dépendance et leur entourage, ainsi que les différents obstacles à la mise en place d'une politique cohérente d'aide aux personnes les plus vulnérables de notre société :

- Les droits citoyens et les droits spécifiques des personnes en situation de handicap sont bafoués par l'Etat belge en dépit des engagements nationaux et internationaux !
- L'Etat belge est responsable de non assistance à personne en danger ! Alors qu'il se doit d'accompagner et d'aider les personnes le plus vulnérables il se décharge de ses responsabilités sur les parents !
- L'absence de solidarité envers les plus faibles est inadmissible dans l'un des pays les plus riches au monde. Les familles plus socialement défavorisées sont laissées pour compte !
- La relative indifférence de certains milieux politiques et la lenteur de la mise en œuvre des mesures sont inacceptables devant l'urgence et le drame quotidien des familles !
- L'absence de considérations spécifiques dans la législation pour certains handicaps de grande dépendance entraîne des aides inadaptées et insuffisantes, et résulte dans une exclusion de fait des services existants !
- L'exclusion de ces personnes des services existants, sans possibilité de recours, nie les droits démocratiques les plus élémentaires !
- Les solutions de répit et surtout de court séjour sont bien trop limitées, non structurées et ne permettent pas de faire face aux situations de détresses les plus immédiates !

Ces points sont détaillés ci-après et illustrés par des témoignages.

Les scandales de la politique d'aide aux personnes en situation de handicap : le déni des droits et de la dignité

Les droits citoyens et les droits spécifiques des personnes en situation de handicap sont bafoués par l'Etat belge en dépit des engagements nationaux et internationaux !

La Belgique est l'un des états membres fondateurs des Nations Unies (1945). La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme a été adoptée par les Nations Unies le 10 décembre 1948⁴.

60 ans après, les Nations Unies ont rédigé et ratifié une Convention spécifiquement consacrée aux droits des personnes handicapées⁵. Bien que la Belgique l'ait ratifiée le 2 juillet 2009, plus d'un an après, aucune mesure n'a été prise, aucun groupe de travail pluraliste ne s'est constitué, aucun indicateur n'a été défini et établi, afin que notre pays se conforme aux articles de la Convention. Nombreux sont les exemples de non respect des droits. En annexe (pp 10 et 11), nous citons quelques uns des droits qui aujourd'hui, dans notre pays, ne sont toujours pas respectés quand il s'agit de personnes en situation de handicap. Les témoignages de parents sont nombreux, nous n'en citons que quelques uns.

Une maman, membre du GAMP : « Mon fils n'est pas considéré comme un être humain à part entière, avec les mêmes droits que les autres. Depuis sa plus tendre enfance, il est l'objet de discrimination. Il a été exclu de l'école maternelle et de l'école primaire ordinaire, il a même été exclu à plusieurs reprises de l'enseignement spécialisé... Aujourd'hui, adulte, il est exclu du monde du travail, des loisirs... nous avons même failli être exclus de l'assurance familiale ! Je me suis dit que c'était normal parce qu'il est trop différent, mais je me demande : n'a-t-il pas, lui aussi, le droit de recevoir une éducation, de travailler en fonction de ses possibilités, même bénévolement, de fréquenter une salle de sport, en somme de faire partie de la société au même titre que les autres, mais avec des aides adaptées à sa problématique ? Est-ce déraisonnable de prétendre qu'on lui accorde une place dans notre société ? »

La maman de Frédéric, autiste de grande dépendance : « Frédéric est rejeté dans toutes les structures accueillant les personnes handicapées. Suite à ce rejet, après ses 21 ans, il a séjourné trois mois avec nous, mais il n'est pas parvenu à s'intégrer au milieu familial à cause de la rupture brutale de son encadrement institutionnel habituel. Suite au stress intense et à l'obligation de gérer Frédéric seule - plus d'équipe de soins autour de lui, pas de soutien de la part de qui que ce soit - je suis tombée malade. Je devais me faire opérer mais aucun hôpital ne m'acceptait avec mon fils car il n'y avait personne pour s'en charger à la maison. Depuis fin 2007, il a été accueilli dans ma famille à Kinshasa, pour me permettre de me faire soigner ici à Bruxelles. Jusqu'à présent, aucune institution n'est prête à l'accueillir à Bruxelles. Il nous manque énormément, son frère et sa sœur ne le voient plus jamais et inversement. Nous nous sentons lésés dans nos droits respectifs : Frédéric ne pouvant pas s'exprimer, n'a-t-il pas le droit comme quiconque d'être parmi les siens ? Car même les animaux ont des droits ! »

L'internement en hôpital psychiatrique des personnes qui présentent des troubles graves du comportement associés à une déficience intellectuelle et/ou à de l'autisme est une exclusion ultime et indigne d'une société qui se dit civilisée : on enferme ceux que l'on ne veut plus voir !

Un membre du GAMP, frère d'un jeune homme aveugle qui présente des troubles du comportement ainsi qu'une déficience intellectuelle : « Mon frère est très dépendant, son profil de personne « pluri-handicapée » ne convient donc pas dans la plupart des institutions... Faute de places adaptées et disponibles, il vit depuis de nombreuses années dans un hôpital psychiatrique où il ne fait rien de toute la journée. J'assimile cela à un traitement inhumain. Personne ne mérite d'être ainsi châtié du simple fait de souffrir de plusieurs handicaps ! »

⁴ <http://www.un.org/fr/documents/udhr/index.shtml>

⁵ <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Les tuteurs d'un jeune homme de 24 ans avec un autisme sévère et une déficience intellectuelle modérée qui, pour des raisons financières, a été exclu de l'institution où il était accueilli depuis 7 ans et qui, faute d'alternative, a été envoyé en hôpital psychiatrique : « Nous avons tous investi tellement de temps et d'efforts pour l'amener à un bon niveau de fonctionnement. Il a appris à lire, il s'intéressait à la météo, à la géographie et aux photos, il communiquait. Le voici maintenant surmédicalisé, abruti par les neuroleptiques et réduit à l'état d'une plante verte. Quel épouvantable gâchis humain ! ».

L'Etat belge est responsable de non assistance à personne en danger ! Alors qu'il se doit d'accompagner et d'aider les personnes le plus vulnérables, il se décharge de ses responsabilités sur les parents !

A la suite du transfert des compétences du pouvoir fédéral aux communautés et régions du pays, les personnes en situation de handicap se trouvent confrontées à différents ministères et niveaux de pouvoir (enseignement, accueil et accompagnement, hébergement, soins de santé, transports, allocations,...). L'absence de cohérence et de coordination entre les entités fédérées génère des situations absurdes : les personnes avec un handicap de grande dépendance ne relèvent plus directement de l'aide fédérale pour leur accompagnement, mais elles sont refusées par les institutions communautaires et régionales du fait de la lourdeur de leur handicap ! Lorsqu'elles ont besoin de soins médicaux, elles sont refusées des hôpitaux car handicapées ! Les personnes les plus vulnérables de notre société sont de fait exclues des aides publiques alors que leurs familles sont soumises à la fiscalité comme tout un chacun !

Le papa d'un jeune homme gravement handicapé et sans solution d'accueil dit : « Pendant toute ma vie, j'ai payé mes impôts et j'ai contribué au bien être de la société à raison de plus de 50% de mon salaire. J'attends un juste retour pour mon fils qui a besoin d'aide ! ».

Le papa d'un adolescent avec un pluri-handicap de grande dépendance raconte ses incroyables péripéties pour arriver à faire hospitaliser son enfant. « J'ai dû menacer de poursuites légales l'hôpital qui ne voulait pas accueillir mon fils à cause de son handicap ! J'ai dû m'adresser au politique pour me faire entendre ! Le gamin allait mal, il avait besoin d'un check-up complet pour de graves troubles digestifs. On devait aussi revoir sa médication car il est épileptique, insomniaque et il a des troubles du comportement. Finalement, j'ai dû prendre congé de mon travail pour rester avec lui, à l'hôpital, 24 h sur 24 pendant 10 jours ! »

La perte des acquis suite au retour forcé à la maison des jeunes de 18-21 ans en fin de scolarité. Arrivés au terme légal de fréquentation d'une école ou d'un centre adapté, il n'y a pas de place dans les services pour adultes qui pourraient prendre le relais. Pendant la période scolaire des efforts importants sont investis dans l'accompagnement éducatif du jeune mais, à la fin de celle-ci, laissé sans support, le jeune régresse rapidement et les acquis sont perdus. Quel gâchis, non seulement humain mais aussi financier!

La maman de Jean, 20 ans, autiste sévère avec troubles du comportement. « Mon fils est considéré comme un cas difficile. L'année prochaine, il terminera l'école. Il lui a fallu des années pour qu'il apprenne les règles élémentaires de la socialisation. Mais après l'école, il n'y a rien, pas de centre pour s'occuper ou travailler. Alors, tout ce qu'il a appris sera balayé en quelques mois de temps, ou même quelques semaines, car le pire pour une personne autiste c'est l'oisiveté ! A quoi bon se battre pour que nos enfants progressent dans un enseignement adapté quand après l'école, on leur réserve la régression ? ».

Anne est une jeune fille de 17 ans. En fin d'année scolaire, sa place à l'école fut remise en question. Anne avait un comportement dérangeant en classe : crier, rire fort, faire une tape sur les fesses, etc... L'école trouvait qu'elle n'avait plus sa place dans le circuit scolaire. Suite à la mise en place de l'accompagnement d'un service et de l'adaptation de sa médication, Anne restera à l'école une année de plus. Année durant laquelle l'école rappelle qu'Anne n'a pas sa place dans le circuit scolaire. Elle va avoir 18 ans... que se passera-t-il pour elle l'année prochaine ?

Ce sont les parents qui doivent pallier à l'absence de services et mettre en place eux-mêmes des solutions alors qu'ils ont déjà la charge de leur enfant qui absorbe toute leur énergie. Quand vous êtes diagnostiqués d'un cancer, attend-t-on de vous que vous créiez un hôpital, engagiez du personnel qualifié et fassiez fonctionner les services avant de vous soigner ? L'investissement « à risque » est entièrement à charge des asbl promoteurs de projets.

La maman de Pierre, 14 ans, avec un handicap mental et grandement dépendant : « Inquiétude énorme par rapport à l'avenir de notre fils. Est-ce encore et toujours le rôle des parents de créer ce qui manque ? »

Une maman qui vit seule avec son fils polyhandicapé de 40 ans, souffrant d'une maladie dégénérative, dit : « Mon fils a été exclu du centre de jour car son handicap s'est aggravé et le personnel ne se sentait pas en mesure de prendre en charge ses besoins importants de nursing. Les aides à domicile que j'ai contactées sont venues une fois et se sont déclarées « non préparées » et « non formées » à ce type de prise en charge, relevant davantage des soins de santé. Mais lorsque mon fils a dû être hospitalisé, j'ai été obligée de rester avec lui 24h sur 24 car le personnel de l'hôpital n'est pas en mesure de lui fournir une présence assidue et n'a pas l'habitude du handicap ! Finalement, mon fils n'a de place nulle part... »

Les parents vieillissants gardaient à la maison leur fils adulte avec autisme et troubles graves du comportement. Ils étaient sujets aux nombreuses plaintes des voisins incommodés par le bruit. Suite à une crise grave de violence, le père a passé toute une nuit à courir d'un hôpital à l'autre avec son fils pour qu'on lui administre un calmant. Il a été rejeté de partout et n'a trouvé de l'aide qu'au petit matin. Après avoir rendu public son cas dans les médias, on a trouvé une place en hébergement mais au bout de quelques mois la personne a été exclue de l'institution. De guerre lasse, la famille a annoncé son intention de quitter la Belgique et de se retirer dans une caravane en France. Depuis, le contact a été perdu. « Puisque tout le monde nous rejette, il ne me reste qu'à me retirer de la société ! »

L'absence de solidarité envers les plus faibles est inadmissible dans l'un des pays les plus riches au monde. Les familles plus socialement défavorisées sont laissées pour compte !

Nous vivons dans un Etat basé sur la solidarité qui a développé l'un des meilleurs systèmes de sécurité sociale et de soins de santé au monde. Cette solidarité fonctionne au niveau fédéral (allocations sociales, assurance maladie) mais elle s'effrite au niveau communautaire et régional (aides aux personnes). Les budgets attribués aux communautés et régions sont largement insuffisants face aux besoins.

L'absence de vision globale entraîne une défaillance, voire une absence, de planification d'ouverture de services. Des réponses ponctuelles sont trouvées au cas par cas pour les parents qui crient le plus fort et qui savent se démener et se faire entendre. Certains parents, notamment les plus favorisés socialement, doivent même « acheter » leur place au prix fort par le biais de « dons » qui leur sont suggérés par les institutions. Et les autres ? De nombreux parents doivent arrêter de travailler pour s'occuper de leur enfant et tombent dans la précarité. C'est plus particulièrement le cas des familles monoparentales qui se retrouvent à vivre sous le seuil de pauvreté. Et qu'en sera-t-il de l'après-parents ? Qui suivra nos enfants quand nous ne serons plus là ?

La maman de Simon, jeune homme de 21 ans, vivant seule avec lui, au chômage : « Mon fils est non verbal, incontinent, s'automutile et est sujet à des crises de violence incontrôlables. J'ai dû arrêter de travailler car il fallait le garder après l'école et pendant la journée lors des vacances scolaires. » Elle est en grande détresse et vit alors un enfer quotidien où elle est soumise à des brutalités. « Quand il est à la maison, il m'arrive de m'enfermer à clef dans ma chambre pendant qu'il casse tout dans la pièce à côté ».

La maman de Sébastien, polyhandicapé : « Mon fils a 18 ans et doit quitter prochainement son institution pour jeunes. Moi, je perdrai mon emploi faute de lui avoir trouvé une place chez les adultes. De quoi vais-je vivre ? ».

La maman âgée d'un homme de 36 ans, autiste et épileptique, est malade et veuve depuis longtemps. La fratrie s'est désintéressée de lui et la mère s'inquiète de l'après-parent. « Il n'y a pas de place à Bruxelles (10 ans de liste d'attente). J'ai visité 20 homes dans le Brabant Wallon, tout est complet. Mon enfant est fort renfermé, angoissé et dépressif. Qui l'accompagnera quand je ne serai plus là ? Comment m'assurer qu'il sera correctement suivi ? ».

La maman d'une jeune femme de 21 ans, avec une déficience intellectuelle profonde et souffrant de troubles graves du comportement vient enfin de trouver (pour combien de temps ?) une solution d'accueil en hébergement. Jusqu'à ce jour, la personne était résidente en famille, ce qui a bouleversé le quotidien et la vie sociale des parents. « Je viens de passer 21 ans en prison, enfermée dans un cachot, coupée du monde. Si j'avais tué ma fille j'aurais été condamnée à 5 ans de prison et je serais ensuite sortie du cachot. »

La relative indifférence de certains milieux politiques et la lenteur de la mise en œuvre des mesures sont inacceptables devant l'urgence et le drame quotidien des familles !

Le handicap de grande dépendance n'est pas un thème porteur ni une priorité dans les programmes des partis. Notre cause n'est intéressante ni médiatiquement (nos enfants ne sont pas photogéniques et émouvants, les vrais drames restent cachés dans les familles, loin du regard), ni politiquement (nous représentons une population avec peu d'impact au niveau électoral). Seuls se manifestent quelques personnalités politiques personnellement sensibilisées et prêtes à se mouiller pour la cause, sans en retirer d'avantage politique direct. Suite aux actions du GAMP, la sensibilisation du monde politique s'est accrue, mais les discours et promesses électorales tardent à se concrétiser dans les actions. Pire, les accords politiques et les engagements formels ne sont pas traduits dans les faits par la législation (financements COCOF, suivi des résolutions parlementaires, arrêtés d'application de l'ordonnance infrastructure, conventions INAMI,...).

Une maman, membre du GAMP : « Lorsque nous sommes confrontés au monde politique, nous sommes reçus avec beaucoup de compassion, on nous dit que l'on comprend notre détresse mais... on nous dit de suite qu'il n'y a pas d'argent ! Cet aveu d'impuissance de la plupart des femmes et hommes politiques cache, selon moi, une indifférence plutôt répandue et me met davantage en colère qu'un refus net ! Qui veut faire quelque chose trouve un moyen, qui ne veut rien faire trouve une excuse ! »

Un service d'accompagnement bruxellois nous signale cette situation : une jeune femme avec une déficience intellectuelle sévère et des troubles du comportement est internée dans un hôpital psychiatrique en attendant de trouver une solution. Après quelques mois, une place est disponible en Wallonie dans un tout nouveau centre de jour spécialisé en autisme. Le centre est agréé par l'AWPIH mais non subsidié. Il accueille néanmoins des personnes autistes avec des budgets nominatifs attribués par l'AWIPH. Alors que la législation COCOF prévoit d'accorder le même type de budgets, alors qu'un accord de coopération entre Wallonie et Bruxelles existe et permet la libre circulation des personnes dans les institutions de la Communauté Française, alors qu'un budget serait bel et bien disponible pour cette jeune femme, on découvre que son cas (occupation d'une place non subsidiée en Wallonie) n'a pas été prévu ! On peut modifier la loi mais... combien de temps cela va-t-il prendre ? De nombreux mois sont déjà passés depuis que la situation a été signalée et dénoncée. Entre-temps, la jeune femme croupit dans cet hôpital dans l'indifférence générale, le budget n'est plus disponible car il a été utilisé pour une autre personne, et la place disponible sera probablement occupée d'ici là !

L'absence de considérations spécifiques dans la législation pour certains handicaps de grande dépendance entraîne la mise en place d'aides inadaptées et insuffisantes, et résulte dans une exclusion de fait des services existants !

L'autisme, le polyhandicap, la cérébro-lésion requièrent des mesures appropriées et du personnel spécialisé et formé. Ce besoin n'est pas reflété dans la législation ; en voici quelques exemples :

- Les écoles spécialisées emploient des enseignants qui ne sont pas tenus d'être spécialisés ou même simplement familiarisés avec les handicaps qu'elles accueillent (des enseignants pour sourds qui ignorent tout de la langue des signes, des enseignants pour autistes qui ignorent tout de l'autisme et des troubles du comportement...) avec les conséquences désastreuses que l'on imagine pour nos enfants.
- Les conventions INAMI spécifiques à l'autisme sont en attente depuis plusieurs années alors qu'elles devaient être opérationnelles en 2008 et suivies de conventions spécifiques pour personnes cérébro-lésées et polyhandicapées. Ces conventions permettraient de contribuer par des budgets supplémentaires à l'accueil des jeunes adultes dans des institutions non adaptées. Alors que des drames se jouent dans les familles, comment accepter que « la législation suit son cours », « qu'il faut du temps pour que l'INAMI accepte le principe », ... !

Les parents de Marc témoignent : « Notre fils fréquente depuis septembre un Institut d'Enseignement Spécialisé à Vielsalm (IESPS) dans une classe d'adaptation sociale. Malgré qu'il ait reçu un bon accueil, son profil « de grande dépendance » ne correspondait pas vraiment à l'établissement de type scolaire. Ils ont quand même accepté de l'y accueillir car il n'avait pas d'autre solution. Au départ le type d'accueil c'était école + internat durant la semaine et 1 WE sur deux. Pour les congés scolaires, il était dirigé vers un autre centre situé à Comblain puis, comme c'était trop dur pour eux, plus loin à Anseremme et comme c'était aussi trop dur, il y a eu Lessines. Conclusion, Marc s'est retrouvé avec 3 lieux d'accueil à gérer où il devait pouvoir s'adapter et chercher des repères. Mais pour un jeune autiste ... Les troubles du comportement se sont sérieusement aggravés et ils ont transporté Marc deux fois en ambulance durant la même soirée à deux hôpitaux différents. Nous l'avons alors ramené à domicile définitivement. Nous assurons donc maintenant la lourde charge des WE et des congés scolaires sans compter les 400 km A/R (Bruxelles / Vielsalm) à faire toutes les semaines sans qu'aucune contribution financière ne nous ait été accordée, malgré que c'était le seul endroit où une place était libre. Marc aura 17 ans en juin et possède une dérogation de la COCOF. Nous venons d'apprendre tout récemment que la prise en charge en semaine (école + internat à Vielsalm) prendra fin en juin 2010 et qu'il faudra alors le diriger vers une institution pour adultes. Où ira-t-il ? Nous n'en savons encore rien. Les recherches sont mises en place et il n'y a que les listes d'attente qui sont disponibles à l'accueillir. »

Paul a 21 ans, est orphelin de père et grandement dépendant. Il vit seul avec sa maman. Paul a fréquenté pendant son adolescence une école spécialisée ainsi qu'un internat adaptés à ses besoins. Cela a permis à la maman, tant bien que mal, de continuer à travailler. Aujourd'hui Paul a quitté l'école. Sa maman ne trouve pas de centre adapté pour adultes près de chez elle. Elle a fait le tour de toutes les institutions de la région sans succès. Toutes se disent non adaptées et non formées à la prise en charge d'un jeune comme Paul. Pourtant, avec une aide complémentaire, un budget personnalisé, Paul pourrait trouver facilement un accueil... La maman est face à un choix : quitter son travail et s'occuper seule de son enfant ou déménager pour tenter sa chance ailleurs (et dans tous les cas perdre son travail). Désespérée et angoissée pour l'avenir, la maman de Paul a alerté le monde associatif en affirmant : « Si je ne trouve pas de place pour mon fils, il y aura deux suicides ! Et une fois morte, je continuerai à faire parler de moi ! »

Henri a 23 ans et vient d'être changé de centre d'hébergement. Le nouveau centre est éloigné. Malgré l'aide qu'on lui apporte, il faut à sa maman plus de deux heures de transport en commun pour aller chercher son fils le week-end. Elle le voit moins souvent qu'auparavant. Henri a des difficultés à s'intégrer, participe peu aux activités,... et a arrêté de s'alimenter. Le centre met alors fin à l'accueil. Il pourra y rester trois mois supplémentaires pour permettre à la famille de trouver un autre service.

De plus, la maman est seule confrontée aux colères de son fils lorsqu'il est à la maison. Il peut alors la frapper, lui lancer des objets,... Il n'est donc pas possible qu'il rentre vivre tous les jours chez sa maman.

Henri est aujourd'hui dans un centre d'hébergement privé. Mais celui-ci n'est pas spécialisé. Sera-t-il suffisant pour Henri ?

L'exclusion de ces personnes des services existants, sans possibilité de recours, nie les droits démocratiques les plus élémentaires !

En dehors des drames que l'exclusion et le retour forcé créent dans les familles, c'est fondamentalement un déni des droits démocratiques de la personne. La procédure de droit qui est à la base même de la démocratie implique que tout citoyen a droit à être entendu devant une instance de recours. Ici, elle n'existe pas !

Le papa d'Alizée, jeune femme avec autisme de 31 ans: « A l'âge adulte, nous avons longtemps cherché une solution pour son avenir. Un centre de jour non spécialisé à Bruxelles l'a finalement acceptée. Ce centre n'appliquait pas la méthode TEACCH et ne s'adaptait donc pas aux besoins de structuration et d'encadrement dont elle avait besoin. Alizée s'est sentie de moins en moins bien. Etant de plus en plus angoissée, elle a commencé à avoir des troubles du comportement. Le centre l'a alors mise à la porte sans autre forme de procès. Le même scénario s'est reproduit dans un deuxième centre de jour toujours à Bruxelles. Alizée a donc passé plusieurs mois à la maison, et nous avons dû faire face nuit et jour à cette situation. Sur ce, sa maman est tombée gravement malade du cancer. Un centre spécialisé en autisme situé en Wallonie a alors pris Alizée en dépannage pour que la maman puisse se soigner. Jusque quand ? »

Les solutions de court séjour sont bien trop limitées, non structurées et ne permettent pas de faire face aux situations de détresse les plus immédiates !

Quelques services de répit ont vu le jour à Bruxelles en 2008. Ils sont indispensables aux personnes qui n'ont aucune solution d'accueil ni d'aide à domicile. Néanmoins, ils ne sont pas suffisants pour couvrir la totalité des besoins et l'offre est essentiellement axée sur l'accueil de jour. Aucun budget n'est pour l'heure attribué ou attribuable à des services spécifiques de court séjour (accueil de jour et de nuit allant de quelques jours à quelques mois) ni à l'accueil d'urgence (indisponibilité de la famille, maladie ou décès d'un parent).

Les parents de Julien sont au bout du rouleau, les troubles du comportement et les problèmes de sommeil de leur fils autiste ne leur permettent pas de dormir une nuit entière : « Nous aimerions tellement trouver un lieu d'accueil ne fut-ce qu'un week-end de temps en temps, pour pouvoir souffler, pour faire des activités avec nos autres enfants... Nous avons fait une demande à La 2^{ème} Base, maison de répit spécialisée en Wallonie, car à Bruxelles il n'y a rien du tout ! Mais le service est saturé par les demandes et doit donner priorité aux personnes inscrites à l'AWIPH ! Le quota des personnes non inscrites à l'AWIPH est dès lors largement dépassé. »

Une femme âgée vivant seule avec son fils polyhandicapé découvre d'avoir un cancer à un stade avancé. Il fallait l'hospitaliser rapidement pour l'opérer et démarrer les cures de chimiothérapie et radiothérapie au plus vite. Ne trouvant aucune solution d'accueil temporaire pour son fils, la dame a dû se faire hospitaliser avec lui et occuper une chambre à deux lits. Le personnel infirmier a refusé de s'occuper de son fils du fait qu'il n'était pas leur patient. Dès le réveil, la maman a dû elle-même lui donner ses médicaments ! Les jours qui ont suivi, elle a dû elle-même l'aider à aller à la toilette et le laver..., alors qu'elle souffrait des suites de son opération !

Conventions internationales relatives aux droits des personnes

Voici une sélection d'articles directement pertinents à la situation des personnes ayant un handicap et qui sont TOUS bafoués !

Déclaration Universelle des Droits de l'Homme

Art. 1^{er} : Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. (...)

Art. 2-1 : Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.

Art. 3 : Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne.

Art. 5 : Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Art. 7 : Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination.

Art. 25 : Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté.

Conventions des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées

Art.2 : On entend par « discrimination fondée sur le handicap » toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable (...)

Art. 3 : Les principes de la présente Convention sont :

- a) Le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes;
- b) La non-discrimination;
- c) La participation et l'intégration pleines et effectives à la société;
- d) Le respect de la différence et l'acceptation des personnes handicapées comme faisant partie de la diversité humaine et de l'humanité;
- e) L'égalité des chances;
- f) L'accessibilité;
- g) L'égalité entre les hommes et les femmes;
- h) Le respect du développement des capacités de l'enfant handicapé et
- i) Le respect du droit des enfants handicapés à préserver leur identité.

Art. 4 : Obligations générales.

Les États Parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondée sur le handicap.(...)

Art. 15 : Droit de ne pas être soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants (...).

Les États Parties prennent toutes mesures législatives, administratives, judiciaires et autres mesures efficaces pour empêcher, sur la base de l'égalité avec les autres, que des personnes handicapées ne soient soumises à la torture ou à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

Art. 19 : Autonomie de vie et inclusion dans la société

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a. Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier;
- b. Les personnes handicapées aient accès à une gamme de services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation;
- c. Les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.

* * *

« La situation actuelle, telle que décrite dans ces pages, relève de l'inacceptable, tout particulièrement dans un Etat de droit !

Devrons-nous alerter les Nations Unies et demander qu'une commission d'enquête soit diligentée pour qu'enfin les décideurs de ce pays assument leurs responsabilités ? »

Les membres du GAMP

Le GAMP

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

Qui sommes-nous ?

Né en 2005, **Le GAMP** (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance) est un mouvement de pression citoyen qui revendique pour les personnes en situation de grande dépendance les droits à l'inclusion sociale (vivre parmi les autres comme tout un chacun) et à l'accueil adapté, au même titre que tous les citoyens.

Le GAMP n'a pas de statut juridique et se veut indépendant de toute appartenance politique, religieuse ou philosophique.

Ses membres sont des citoyens concernés par la problématique de la grande dépendance, des personnes en situation de handicap, des parents, des professionnels, des sympathisants.

Nos revendications !

**UNE PLACE DANS LA SOCIÉTÉ POUR LES PERSONNES
AVEC UN HANDICAP DE GRANDE DÉPENDANCE !**

Nos actions !

Faute de réponses adéquates des pouvoirs publics, nous sommes descendus dans la rue. Depuis octobre 2005, nous interpellons sans relâche les instances politiques, afin que des solutions structurelles soient mises en place.

Le GAMP organise des sit-in mensuels et effectue de nombreuses actions de lobbying auprès des autorités et des médias.

Rejoignez notre combat, soutenez nos actions !

- Nous avons besoin de votre temps, de vos compétences et de votre énergie ! Contactez-nous !
- Diffusez largement notre message à vos contacts !

Plus de détails sur nos revendications et nos actions ?

Consultez notre blog www.gamp.be

Courriel : info@gamp.be

Adresse : Clos du Bergoje, 20 – 1160 Bruxelles

Tél. 0476 / 94 65 18

UNE PLACE POUR TOUS !