

Une prise en charge satisfaisante du handicap : votre première préoccupation

Premier Manifeste du Citoyen au futur Premier Ministre

Belgique – 22 mai 2007

La problématique en quelques mots

Les personnes handicapées de grande dépendance qui nécessitent de soins importants sont les membres les plus faibles de notre société. Quand elles ont besoin d'une place en accueil et/ou d'un accompagnement, la plupart du temps elles ne trouvent nulle part une aide adéquate. C'est un véritable drame humain, aussi bien pour elles que pour les membres de leurs familles.

Les droits

La résolution ONU 2856 (XXVI) du 20 décembre 1971 traite des droits de personnes avec un handicap mental. Celles-ci ont droit à une éducation, un travail, un accueil et un accompagnement adaptés. Cette résolution a été confirmée en 1996 dans le « Revised European Social Charter », ratifié en début 2004 par la Belgique.

La prévalence

Des études démontrent qu'environ 1% de la population présente un handicap qui les empêche de vivre de façon indépendante. Pour ce groupe de personnes, un accueil et/ou un accompagnement adaptés doivent être prévus. En Flandre, la norme de programmation se situe actuellement à 0,4%.

La prise en charge de base

Chaque personne qui est reconnue comme handicapée par l'Etat a le droit au libre accès à un accueil et/ou un accompagnement adaptés. Il n'est pas acceptable de prévoir d'une part, un ticket d'entrée et d'autre part, une offre en places insuffisante.

Les Belges ont libre accès aux soins de santé. Si l'on souffre d'une maladie cardiaque, on est libre de choisir l'hôpital pour une éventuelle opération. Les Belges ont également libre accès à l'enseignement : on choisit librement l'école et l'orientation de ses études. Et on est toujours libre de poser d'autres choix.

La prise en charge des personnes handicapées doit fonctionner de la même manière, sur base de la demande, et prévoir une réponse adéquate et rapide à chaque demande de prise en charge reconnue. Autrement, on ne peut pas parler de libre choix.

L'analyse

La Belgique est en mesure de fournir une prise en charge de qualité aux personnes handicapées. Ce n'est pas pour rien que plus de 3000 Français handicapés sont accueillis en Wallonie. La France prend en charge le coût total de l'accueil, même jusqu'à 200 € par jour !

En Belgique, la politique du handicap est fort complexe et « saucissonnée » entre plusieurs niveaux de pouvoir, ce qui crée des obstacles à une augmentation budgétaire importante. Les diverses instances responsables de la prise en charge reçoivent en fait trop peu de subsides que pour fournir à chaque Belge en attente une solution adaptée.

Des milliers de Belges restent ainsi dépourvus de soins adéquats et le risque d'éclatement d'un drame familial augmente de façon inquiétante. Dans cette situation, la personne handicapée est flouée.

La morale

Les personnes handicapées ne veulent pas de ticket d'entrée sans valeur pour des établissements surchargés, mais la garantie d'un ensemble de services. Ainsi NOUS VOULONS OBTENIR, QUAND NOUS LE VOULONS, LES SOINS QUE NOUS VOULONS DANS L'INSTITUTION DE NOTRE CHOIX.

**Le degré de civilisation d'une société se mesure à l'attention
qu'elle porte aux plus faibles !**

i.o. 

Cinzia Agoni
0475 / 94 18 90 – 0476 / 94 65 18
GAMP
WWW.GAMP.BE



Marc Van Gestel
0495/52.55.55
Opvang Tekort vzw
WWW.TEKORT.BE

Annexe 1 – Le gouvernement et l'organisation

L'organisation

Le gouvernement fédéral a sous-traité les matières liées à la personne, telles que l'accueil et l'accompagnement de personnes avec un handicap, aux communautés ou aux régions qui sont chacune totalement responsables pour l'organisation. La Communauté flamande a le VAPH (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap), la Région wallonne a l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) et la Communauté Allemande a le DPB (Dienststelle für Personen mit Behinderung). Dans la Région de Bruxelles-Capitale, trois commissions communautaires sont compétentes en la matière. La Commission Communautaire Française (COCOF) a le SBFPH (Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées), la Vlaamse Gemeenschapscommissie (VGC) a transféré cette matière au VAPH et la Commission Communautaire Commune (COCOM) subventionne directement les établissements bilingues.

Le subventionnement

Les trois communautés ou régions reçoivent leur financement principalement du gouvernement fédéral, et octroient un budget annuel à leurs agences (AWIPH, VAPH, DPB). En outre, la Communauté Française octroie un budget opérationnel à la COCOF qui subsidie à son tour le travail de son agence SBFPH. La COCOM reçoit des moyens aussi bien de la communauté française que flamande.

Lors du démarrage de la fédéralisation, la responsabilité de la prise en charge des personnes handicapées a été transférée avec ses dépenses récurrentes annuelles, désormais à charge des communautés. Après ce transfert, chaque communauté ou région avait la responsabilité de financer elle-même des expansions éventuelles dans la prise en charge des handicapés, sur base de moyens propres (par ex. par une augmentation des revenus).

L'espace budgétaire étant toujours limité, les communautés et/ou les régions, et même les commissions de la Région de Bruxelles-Capitale sont obligées de faire des choix. En parallèle avec un changement fréquent de la composition politique de ces instances, on arrive à une situation où il y a insuffisamment de garanties pour une harmonisation de l'offre à de nouvelles demandes de prises en charge.

Les expansions

Chaque administration établit, dans le principe, une norme de programmation. Chaque nouvelle place doit d'abord être autorisée et agréée par l'agence compétente avant d'être subventionnée.

La Région wallonne, dans un Arrêté du 8 octobre 1997 (Art. 84), a instauré un moratoire pour la création de nouvelles places. Les personnes avec un besoin urgent de prise en charge peuvent, en attendant la libération d'une place, obtenir une convention nominative. Cela leur permet de chercher eux-mêmes un établissement reconnu qui est d'accord de les héberger, en dehors des places subventionnées. Cet établissement reçoit alors la somme spécifiée par la convention. Pour le moment, moins de 200 contrats individuels ont été accordés.

La COCOF dans l'Arrêté 2006/554 crée la possibilité d'accorder le même type des conventions à partir du 1er janvier 2007, mais il n'y a aucun établissement adapté aux handicaps lourds qui puisse fournir des solutions dans cette Région.

La Communauté Flamande a octroyé des sommes supplémentaires, à partir de 2003, afin de créer des places additionnelles. Il s'agit de 110 millions €, répartis sur 5 années, dont $\frac{3}{4}$ pour soins résidentiels et ambulants et $\frac{1}{4}$ réservé aux PABs (Budgets d'Assistance Personnelle). Cela permet aux personnes d'organiser elles-mêmes leur accueil ou accompagnement. En 2003, le Parlement flamand a approuvé le décret-PGB, mais le Gouvernement flamand ne l'a pas encore mis en exécution. Le PGB (budget lié à la personne) remplacerait le PAB et permettrait à l'utilisateur de choisir : organiser tout soi-même ou acheter des soins dans un établissement reconnu.

La prise en charge – en théorie

Une personne handicapée ayant besoin d'accueil ou d'accompagnement, demande la reconnaissance de son handicap et s'inscrit – selon son domicile et/ou sa langue – dans une des 5 agences. Ensuite, elle peut rechercher un établissement de son choix capable d'offrir le service voulu. On a donc la liberté de choisir entre les places disponibles dans un établissement subsidié par une agence et reconnu pour fournir les services demandés. La prise en charge des personnes handicapées est pilotée par la demande : c'est la tâche de l'agence de prévoir une capacité d'accueil et d'accompagnement suffisante, évidemment dans le cadre budgétaire qui lui est accordé.

Annexe 2 – Les problèmes

La prise en charge – en pratique

La plupart des établissements en Belgique affichent complet. Les places se libèrent uniquement suite au départ ou au décès d'un bénéficiaire. Puisque la demande dépasse l'offre, des listes d'attente se forment tout naturellement. Puisque le nombre de demandeurs et bénéficiaires reconnus augmente, les listes d'attente s'allongent. Dans la pratique, les demandeurs n'ont pas le choix et c'est l'institution qui décide qui elle va accueillir. Le manque d'alternatives affaiblit la position des bénéficiaires. C'est cette place ... ou rien.

Les listes d'attente

Le VAPH a investi depuis 2001 une somme substantielle dans l'établissement d'une liste d'attente centralisée. En ce moment, plus de 12.000 demandes de prise en charge sont enregistrées, dont 8.195 nécessitent une réponse urgente. Plus de la moitié de ces personnes reçoivent, d'une façon ou d'une autre, une assistance complète ou partielle. Les autres sont à la maison et attendent. Plus de 1.000 personnes sont en attente d'une solution depuis plus de 3 ans.

L'AWIPH a également commencé à établir une liste d'attente centralisée, mais les chiffres ne sont pas disponibles. Pour la Région wallonne, on parle de plus de 800 personnes en attente d'une place dans une institution pour adultes.

Dans la Région de Bruxelles-Capitale, on ne dispose pas de chiffres précis, mais la concomitance d'une offre limitée, d'une infrastructure coûteuse et de moyens financiers insuffisants fait planer la menace d'une catastrophe sociale. Il n'y a aucune institution reconnue pour l'accueil d'adultes avec un handicap lourd comme l'autisme, le polyhandicap, les lésions cérébrales acquises et les surhandicaps avec troubles graves du comportement.

Manifestement, il y a encore des personnes handicapées mentales internées dans des prisons par manque de places adaptées dans les institutions des diverses régions.

Etablir des listes d'attente ne résout pas le problème. Au contraire, ces chiffres suscitent une inquiétude croissante auprès des demandeurs de services, ce qui conduit à de nombreuses inscriptions préventives.

Le médiateur

Le médiateur flamand réclame depuis plusieurs années plus d'attention afin de supprimer les listes d'attente. Dans les Recommandations 2006-29 et 2006-30, il déclare explicitement que le gouvernement flamand doit supprimer les listes d'attentes pour les institutions ainsi que pour les BAP.

Le médiateur de la Communauté Française examine des dossiers similaires et il met clairement l'accent dans la Recommandation 2006-01 sur les problèmes budgétaires dans le secteur du handicap, dus au sous-financement de la COCOF et aux arriérés que cette dernière attend de la Région wallonne.

L'augmentation

L'amélioration des soins médicaux augmente l'espérance de vie des personnes handicapées.

Bien que les examens prénataux limitent la naissance d'enfants avec certains handicaps, les naissances de bébés handicapés ne diminuent pas. De bons soins néonataux offrent une meilleure chance de survie aux bébés prématurés et engendrent l'augmentation du nombre d'enfants souffrant de handicaps lourds.

A cela s'ajoute la reconnaissance d'handicaps nouveaux, tels que l'autisme et les lésions cérébrales acquises suite à un accident ou à une maladie dégénérative (MS, ALS, Huntington, ...).

Les cas périphériques

Les hôpitaux psychiatriques relèvent de la compétence fédérale. Les personnes qui présentent des graves troubles de comportement se retrouvent ainsi entre deux chaises. Dans le secteur des soins pour personnes handicapées, l'encadrement adéquat n'est pas disponible et les personnes sont renvoyées. La psychiatrie offre uniquement un accueil de crise. Une fois la crise passée, les patients retournent à la maison. Leurs proches doivent ainsi assurer des soins que les professionnels ne peuvent offrir. Quand la famille ne peut plus assumer, c'est l'internement tout court, mais il est très difficile d'identifier le nombre de personnes concernées par cette mesure inacceptable.

Les personnes victimes de lésions cérébrales bénéficient de thérapie et accompagnement dans un centre de réhabilitation. Après la réhabilitation, certaines ne peuvent pas retourner dans le milieu familial à cause d'un besoin permanent de soins spécialisés. Par manque de places dans le secteur du handicap, elles sont donc prises en charge dans des Maisons de Repos et de Soins. Mais ces établissements n'offrent pas de thérapies adaptées. Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé a rédigé à ce sujet le Rapport 51A, où l'on déclare que l'administration fédérale doit trouver une solution pour 1.000 patients cérébro-lésés.

Voldoende gehandicaptenzorg: uw eerste zorg

Eerste Manifest van de Burger aan de Toekomstige Premier

België - 22 mei 2007

De essentie

Onmondige mensen met een handicap die een hoge zorgnood hebben, zijn dé zwaksten in de maatschappij. Wanneer zij een beroep doen op de overheid voor opvang en/of begeleiding, is er vaak nergens aangepaste hulp te vinden. Daardoor dreigen er drama's voor henzelf, maar ook voor hun familieleden.

De rechten

De VN-resolutie 2856 (XXVI) van 20 december 1971 gaat over de rechten van de persoon met een mentale handicap. Hij of zij heeft recht op aangepast onderwijs, werk, opvang en begeleiding. Dit alles werd bevestigd in het "Revised European Social Charter" van 1996 dat begin 2004 door België geratificeerd werd.

De prevalentie

Studies tonen aan dat ongeveer 1% van de bevolking een handicap heeft die het totaal onmogelijk maakt om zelfstandig te leven. Voor die groep moet aangepaste begeleiding en/of opvang voorzien worden. In Vlaanderen ligt de programmatienorm op 0,4%.

De basiszorg

Elke persoon van wie de handicap erkend is door de overheid, moet vrije toegang hebben tot de noodzakelijke opvang en/of begeleiding. Het kan niet dat men enerzijds toegangsticketten geeft, maar dat men onvoldoende vrije plaatsen voorziet.

Belgen hebben vrije toegang tot de gezondheidszorg. Wanneer men een hartkwaal vaststelt, dan kan men zelf de kliniek kiezen voor een eventuele operatie. Belg hebben ook vrije toegang tot het onderwijs, men kiest zelf de school en studierichting. En men is steeds vrij om andere keuzes te maken

De gehandicaptenzorg moet op eenzelfde manier vraaggestuurd werken en zo georganiseerd worden dat men adequaat en snel op elke erkende zorgvraag een antwoord kan bieden. Pas dan is er vrije keuze.

De analyse

België kan kwaliteitsvolle gehandicaptenzorg bieden. Niet voor niets worden er in Wallonië meer dan 3.000 Fransen met een ernstige handicap opgevangen. Daartoe betaalt Frankrijk de volledige kost, soms zelfs tot 200 euro per dag!


De diverse agentschappen die verantwoordelijk zijn voor de zorg ontvangen te weinig subsidies om iedere wachtende Belg een gepaste oplossing te bieden. Het gehandicaptenebeleid is echter complex en gefragmenteerd over diverse overheden. Daardoor zijn er teveel obstakels voor ruime budgetverhogingen.

Op die manier blijven duizenden Belgen verstoken van goede zorgen en neemt de kans op menselijke drama's onrustwekkend toe. De persoon met een handicap is de dupe van het verhaal.

De moraal

Personen met een handicap wensen geen waardeloos toegangsticket voor volzette voorzieningen, maar een gegarandeerde zorgvoucher. Zo kan men **WANNEER MEN HET WENST, DE ZORG KRIJGEN DIE MEN WENST** en **IN DE VOORZIENING DIE MEN WENST**.

Wie maakt van België nu eens eindelijk een échte modelstaat?

i.o. 

Cinzia Agoni
0475 / 94 18 90 - 0476 / 94 65 18
GAMP
WWW.GAMP.BE



Marc Van Gestel
0495/52.55.55
Opvang Tekort vzw
WWW.TEKORT.BE

Bijlage 1: De overheid & werking

De organisatie

De federale overheid heeft alle persoonsgebonden materie zoals opvang en begeleiding van personen met een handicap, uitbesteed aan de gemeenschappen of de gewesten die zelf volledig instaan voor de organisatie. De Vlaamse gemeenschap heeft het **VAPH** (*Vlaams agentschap voor Personen met een Handicap*), het Waalse gewest heeft het **AWIPH** (*Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées*) en de Duitstalige gemeenschap heeft het **DPB** (*Dienststelle für Personen mit Behinderung*). In het Brussels hoofdstedelijk gewest zijn er 3 gemeenschapscommissies bevoegd. De Franse Gemeenschapscommissie (FGC of COCOF) heeft het **SBFPH** (*Service, bruxellois, francophone, personnes, handicapées*), de Vlaamse Gemeenschapscommissie (VGC) heeft dat domein doorgegeven aan het VAPH en de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie (**GGC** of COCOM) subsidieert rechtstreeks de tweetalige voorzieningen.

De subsidiëring

De 3 gemeenschappen of gewesten ontvangen hun financiering voornamelijk vanuit de federale overheid en zij geven jaarlijks een budget aan hun 3 agentschappen (VAPH, AWIPH, DPB). Daarnaast geeft de Franse Gemeenschap een werkingsbudget aan de FGC (COCOF) die op haar beurt de werking van haar agentschap (SBFPH) subsidieert. De GGC (COCOM) ontvangt middelen van de Vlaamse én de Franse gemeenschap.

Bij het opstarten van de federalisering werd de bevoegdheid gehandicaptenzorg overgedragen, samen met de jaarlijkse recurrente uitgaven die vanaf dan voor rekening van de gemeenschappen waren. Vanaf dat moment moet elke gemeenschap of gewest zelf eventuele uitbreidingen in de gehandicaptenzorg subsidiëren vanuit de eigen vrijgekomen middelen (bv. door een stijging van de inkomsten).

Aangezien nieuwe budgettaire beleidsruimte steeds beperkt is, moeten de gemeenschappen, gewesten en zelfs de commissies in het Brussel Hoofdstedelijk Gewest keuzes maken. In combinatie met de steeds wisselende politieke samenstellingen van die besturen levert dat onvoldoende garanties voor een volgehouden afstemming van het aanbod op de nieuwe zorgvragen.

De uitbreidingen

Elke overheid legt een theoretisch programmaticijfer vast. Nieuwe plaatsen moeten steeds vergund en erkend worden door het bevoegde agentschap vooraleer subsidies te ontvangen.

Het Waalse gewest heeft in een Besluit van 9 oktober 1997 (Art.84) een moratorium ingesteld op het maken van nieuwe plaatsen. Wachtenden met een hoge zorgnood kunnen in afwachting van een vrije plaats een convenant op hun persoonlijke naam krijgen, waardoor zij zelf een erkende voorziening kunnen zoeken die hun extra wil opvangen, bovenop de gesubsidieerde plaatsen. Die voorziening ontvangt dan het geld dat voorzien is in het convenant. Er zijn iets minder dan 200 convenanten toegekend.

De FGC (COCOF) maakt in besluit 2006/554 vanaf 1/01/07 ook convenanten mogelijk voor franstaligen met een hoge zorgnood, maar in dit gewest is geen enkele voorziening die oplossingen kan aanbieden.

De Vlaamse gemeenschap heeft vanaf 2003 extra geld vrijgemaakt voor extra plaatsen, in het totaal gaat het om 110 mio euro gespreid over 5 jaar. $\frac{3}{4}$ voor residentiële en ambulante zorg, $\frac{1}{4}$ werd voorbehouden voor Persoonlijke Assistentie Budgetten (PAB's) zodat mensen zelf hun opvang of begeleiding organiseren. IN 2003 heeft het Vlaams parlement het PGB-decreet goedgekeurd, maar de Vlaamse regering heeft het nog niet uitgevoerd. Het Persoons-Gebonden-Budget (PGB) zou in plaats komen van het PAB en de gebruiker kan kiezen: zelf alles organiseren of zorg inkopen bij een erkende voorziening.

De opname - theorie

Een persoon met een handicap die opvang of begeleiding wenst, moet zich naar gelang zijn woonplaats en/of taal laten inschrijven bij één van die 5 agentschappen en een erkenning van de handicap vragen. Daarna kan hij of zij op zoek gaan naar een voorziening van zijn of haar keuze die de gevraagde dienst kan verstrekken. Men heeft dus de vrijheid om te kiezen uit de beschikbare vrije plaatsen in een door dat agentschap gesubsidieerde voorziening en die erkend is om de gevraagde diensten te leveren.

De gehandicaptenzorg werkt aanbodsgestuurd: het is de taak van het agentschap om voldoende opvang en begeleiding te voorzien, uiteraard binnen het budgettaire kader dat hen toegekend is.

Bijlage 2: De problemen

De opname - praktijk

De meeste voorzieningen in België hebben 100% bezetting. Vrij plaatsen ontstaan alleen door het vertrek of het overlijden van een zorggebruiker. Omdat de vraag hoger is dan het aanbod, ontstaan er spontaan wachtlijsten. Aangezien het totaal aantal erkende zorgvragers en zorggebruikers nog steeds aangroeit, worden de wachtlijsten nog steeds langer. In de praktijk hebben de zorggebruikers geen keuze en bepaalt de zorgaanbieder wie hij opneemt. Het gebrek aan alternatieven verzwakt de positie van de zorggebruiker binnen een voorziening. Het is die plaats ... of niets.

De wachtlijsten

Het VAPH heeft sinds 2001 veel geld geïnvesteerd in het opmaken van een centrale wachtlijst. Op dit moment zijn er meer dan 12.000 zorgvragen geregistreerd van wie er 8.195 dringend een antwoord vragen. Ruim de helft van die mensen ontvangen op één of andere manier geheel of gedeeltelijke zorg. De anderen zitten gewoon thuis te wachten. Ruim 1.000 wachten al meer dan 3 jaar op een oplossing.

Het AWIPH is ook gestart met centrale wachtlijsten, maar de cijfers zijn niet beschikbaar. Voor het Waalse gewest spreekt men over ruim 800 wachtenden voor de tehuizen voor volwassenen.

In het Brussels Hoofdstedelijk Gewest zijn er geen cijfers, maar de combinatie van beperkt aanbod, dure infrastructuur en onvoldoende financiële middelen zorgen voor een dreigende sociale ramp. Er is geen enkele erkende voorziening voor opvang van volwassenen met zware of meervoudige handicap, personen met autisme of personen met een mentale handicap én ernstige gedragsproblemen.

Blijkbaar blijven nog steeds mensen met een mentale handicap geïnterneerd in de gevangenissen bij gebrek aan aangepaste vrije plaatsen in de voorzieningen van de diverse gemeenschappen.

Wachtlijsten opmaken helpt het probleem niet vooruit. Integendeel, de cijfers doen de onrust bij de zorgvragers toenemen, waardoor mensen zich preventief gaan inschrijven.

De ombudsman

De Vlaamse ombudsman vraagt al meerdere jaren meer aandacht voor het wegwerken van de wachtlijsten. In de aanbeveling 2006-29 en 2006-30 stelt hij onomwonden dat de Vlaamse regering de wachtlijst voor voorzieningen en die voor het PAB moet wegwerken.

De ombudsman van de Franse gemeenschap onderzoekt gelijkaardige dossiers en verwijst in aanbeveling 2006-01 trouwens heel duidelijk naar budgettaire problemen in de gehandicaptensector door de (onder)financiering en de achterstallen vanuit de Franse gemeenschap aan het FGC (COCOF)

De toename

Door de goede medische verzorging van de personen met een handicap neemt de levensverwachting toe.

Ondanks het feit dat prenatale onderzoeken de geboorte van bepaalde handicaps beperkt, worden meer kinderen met een handicap geboren. Goede neonatale verzorging biedt premature baby's betere overlevingskansen, maar zorgt voor een stijging van het aantal kinderen met meervoudige ernstige handicap.

Daarnaast is er de erkenning van nieuwe handicaps zoals autisme, mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) als gevolg van een verkeersongeval of een degeneratieve ziekte (MS, ALS, Huntington, ...).

De randgevallen

Psychiatrische klinieken zijn een federale bevoegdheid. Personen die ernstige gedragsproblemen hebben, vallen daardoor tussen wal en schip. In de gehandicaptenzorg beschikt men niet over de aangepaste omkadering en worden ze doorgestuurd. De psychiatrie biedt alleen crisisopvang. Nadien moeten ze terug naar huis. Zo moeten ouders en families hulp bieden die professionelen niet kunnen aanbieden.

Personen die een NAH krijgen therapie en begeleiding in een revalidatiecentrum. Na afloop van die revalidatie kunnen sommigen niet terug naar de thuissituatie door hun chronische zware zorgnood. Door het tekort aan plaatsen in de gehandicaptenzorg komen een aantal van hen terecht in de Rust- en Verzorgingstehuizen (RVT). Maar die hebben geen aangepast aanbod van therapieën. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) stelde hierover rapport 51A op. Daarin staat dat de federale overheid een oplossing moet zoeken voor 1.000 NAH-patiënten.