



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

Compte rendu de l'action de sit-in du 4 mai 2010 devant le Cabinet de Jean Marc Delizée, Secrétaire d'Etat Fédéral aux personnes handicapées

Ce n'était pas le printemps ce matin du 4 mai sur l'esplanade de la Tour des Finances, balayée par un vent glacial où, très dignes, une trentaine de membres du GAMP ont défilé dans le silence, portant des panneaux avec la photo de leurs enfants en recherche de place d'accueil et d'hébergement.

En effet, ce 40ème sit-in visait le Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et entendait dénoncer les discriminations de tous ordres dont les personnes handicapées de grande dépendance font l'objet.

Très attendu, Monsieur Delizée n'est jamais arrivé et pour cause, la chute du gouvernement ayant entraîné l'organisation d'un Conseil des Ministres dans l'urgence.

C'est Mr. Philippe Dubois, conseiller auprès du secrétariat d'Etat à la P.H. depuis 2008 qui, après s'être présenté, a procédé à un tour de table des participants, essentiellement des parents et proches d'enfants handicapés de grande dépendance, des assistantes sociales de centres, des promoteurs de projets, un professeur d'université

Retraçant les rétroactes liés à l'accord Fédéral de 2008 qui annonçait la création de 200 places avec l'implication de l'INAMI, Mr. Dubois a précisé pour quelles raisons techniques ces places ont été converties en conventions INAMI, visant à soutenir et accompagner par des équipes pluridisciplinaires les jeunes adultes autistes ayant des troubles graves du comportement.

Il a salué la collaboration de Mr. Fourez de l'INAMI avec lequel il a travaillé et après maintes réunions, l'accord de principe obtenu du Collège des médecins directeurs de l'INAMI avant la chute du gouvernement. Reste à présent la procédure technique qui ne requiert pas l'aval du gouvernement ; le budget 2010 est prévu.

Les parents, un peu perdus par les explications techniques se demandent quel impact auront ces mesures à court terme, mesures qui, d'après Mr. Dubois, pourraient se matérialiser dans des places non agréées qui existent à Bruxelles.

Un des promoteurs du projet « Condorcet » signale que cela fait 9 ans que son projet est en cours et que malgré l'engagement des partis démocratiques avant les élections régionales, il a été atterré d'entendre il y a un mois la Ministre Bruxelloise Evelyne Huytebroeck, en charge de la politique d'aide aux personnes handicapées à la COCOF, déclarer qu'il n'y aura pas d'argent pour le fonctionnement. Les plans sont faits, le terrain attribué, on attend l'approbation de la Ministre pour lancer le marché public. Que faire face à un tel aveu de carence : tout abandonner ? Il est impossible de fonctionner sur fonds propres.

Mr. Dubois convient que les conventions INAMI ne peuvent aider à la construction mais qu'elles peuvent être attribuées là où se trouve le jeune, répit, accueil, hébergement, domicile, en attendant une place appropriée.

Les mamans se rebiffent, c'est un scandale, les familles sont obligées de mettre sur pied elles-mêmes les structures d'accueil alors qu'on a pu trouver de l'argent pour sauver les banques, mais il n'y a pas d'argent pour la tranche la plus vulnérable de la population.

Mr. Dubois rétorque que le Secrétaire d'Etat se bat pour maintenir le paiement et le réajustement des allocations destinées aux personnes handicapées.

D'autres parents demandent comment les représentants politiques ne sont pas interpellés par la discrimination dont les personnes handicapées souffrent dans un même pays. Selon qu'elles vivent dans une partie ou l'autre du pays, selon la Communauté ou la Région d'appartenance, elles reçoivent des offres de services très différents, c'est un scandale ! Le monde politique est



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

dans une tour d'ivoire, on fait chuter le gouvernement, les partis font de la musculation alors que des gens vivent des situations dramatiques, c'est irresponsable !

La réponse- toujours la même – après 40 sit-in : « un de nos grand soucis c'est la répartition des compétences » et « on ne peut agir sur les compétences des autres niveaux de pouvoir » (en gros : « c'est pas moi, c'est les autres ! »).

Si l'on ne peut instaurer un Budget d'Assistance Personnelle au niveau du fédéral (à Bruxelles 9 BAP en projet pilote) parce que les Flamands (1.700 BAP) ne sont pas demandeurs, la seule chose serait d'augmenter le revenu de remplacement et le revenu d'intégration, de façon à donner un pouvoir d'achat plus important aux personnes handicapées.

On demande comment la Belgique va-t-elle justifier face aux Nations Unies le traitement différent d'une Communauté/Région à l'autre. N'oublions pas que la Belgique a ratifiée en juillet 2009 la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. En Belgique, la personne handicapée est découpée.....

Mr. Dubois signale que chaque entité fédérée a ratifiée séparément la convention et que chaque entité devra donc envoyer un rapport +/- homogène. Il souligne que Mr. Delizée était heureux de pouvoir s'appuyer sur cette Convention et qu'il voulait demander les pleins pouvoirs au Fédéral, mais voilà

Un parent constate qu'aucun politique ne connaît la problématique du handicap dans sa totalité, dans son ensemble ; il n'y a pas d'analyse fine, pas d'experts, pas de recherche de ce qui se fait à l'étranger, tout est dilué, saucissonné.

Mr. Dubois précise que Mr. Delizée aussi est amer suite à la chute du gouvernement. Il souhaitait notamment mettre en place un plan pour l'autisme, à l'instar d'Obama et de Sarkozy, et proposait de commencer par une table ronde avec des représentants du Cabinet, des administrations, des associations et des professionnels. Le courrier est prêt pour les inviter au cabinet en vue de mettre sur pied ce plan; il espère que la chute du gouvernement n'empêchera pas d'avancer. Mr. Dubois souhaiterait que cette rencontre se fasse juste après les élections pour ne pas donner l'impression de racolage pré-électoral, alors que le gouvernement est en affaire courantes.

Le professeur Ghislain Magerotte, spécialiste en la matière et membre du GAMP, considère que l'autisme révélera aussi les problèmes des autres handicaps.

Malgré ce projet, les familles restent inquiètes et ne comprennent pas que les politiques se soucient de BHV alors qu'au quotidien des drames se jouent et frôlent l'accident ; personne ne se soucie des priorités alors que l'on cumule les handicaps. Il n'y a pas d'articulation, il faut pousser à créer des liens.

Quelqu'un demande qu'est-ce que le Parti Socialiste va faire pour que la personne handicapée soit au centre des préoccupations ?

Mr. Dubois répond que le parti va :

- reprendre les revendications de tout le secteur du handicap
- faire un inventaire de ce qui a été fait et de ce qu'il reste à faire,
- poursuivre la table ronde avec le GAMP
- rencontrer les revendications du GAMP dans le programme électoral
- faire un maximum pour proposer un Plan Autisme et un plan pour d'autres handicaps,
- renforcer le plan INAMI pour la grande dépendance, notamment en s'attaquant à d'autres handicaps comme la cérébro-lésion et le polyhandicap.

Une assistante sociale de l'Hôpital universitaire Saint Luc, qui travaille dans un Centre de Référence pour l'Autisme de l'INAMI souhaite prendre la parole avec l'accord de sa direction. Avec beaucoup d'émotion, elle fait la lecture d'une lettre rédigée par une de ses collègues.



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

Avec les mots du cœur, elle décrit la lassitude, le découragement, l'incompréhension, la recherche de sens aussi bien des familles que des professionnels, impuissants et dans l'impossibilité d'offrir au terme du bilan médical et psychologique des prises en charges appropriées. Elle dénonce :

- Il n'y a plus de place dans les écoles spécialisées et donc les enfants ne sont pas scolarisés
- Il n'y a pas de places dans les centres d'accueil et d'hébergement en Région Bruxelloise et les parents doivent arrêter de travailler
- Il y a des listes d'attentes qui s'allongent
- Il manque de structures pour les adolescents
- Les demandes des parents sont légitimes

Elle interpelle la société : est-ce normal ?

Ces enfants ont besoin d'une prise en charge rapide et appropriée qui seule permettra une amélioration de leur état, or qu'est-ce que l'on constate faute de moyens ? La perte graduelle des acquis.

Envoyer ces enfants à 60 ou 100 kms de distance de chez eux, en Wallonie (quand il y a de la place) c'est détruire le réseau familial, accroître les coûts. Les familles n'en peuvent plus, les assistantes sociales sont révoltées par la politique actuelle et

.... le Secrétaire d'Etat n'était pas là pour entendre ce témoignage et ces cris de détresse qui ont ému jusqu'aux larmes plus d'un participant.

Rapporteur : Claire Borchgraeve