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 21 octobre 2011 devant le Parlement Francophone Bruxellois

Ce vendredi 21 octobre à 9 heures, c'était la rentrée du Parlement Francophone Bruxellois.
Le Président du Collège de la COCOF C. Doulkeridis a présenté aux députés la déclaration de politique générale (DPG) du Collège pour l'année 2011-2012. A cette occasion, le GAMP avait envoyé aux députés francophones, avant la séance, son analyse et évaluation de la politique du handicap pour la moitié de cette législature 2009-2014.

Le Président du Collège s'est d'emblée réjoui de l'obtention d'un refinancement pour la Région Bruxelloise qui engendre aussi un refinancement de la COCOF à concurrence de 8 M d'euros pour 2012, 16 M pour 2013, 24 M pour 2014 et 32 M pour 2015.

Suite à ce discours, plusieurs députés ont pris la parole. La plupart des interventions ont fait état de remarques et questionnements au sujet de la politique du handicap (voir le compte rendu de la séance bientôt disponible sur le site du Parlement). En effet, **cette nouvelle déclaration de politique générale était plutôt décevante en la matière**. Les députés ont remarqué l'absence de planification des politiques d'accueil, le manque de programmation d'ouverture de places, ainsi que la « futilité » des nombreuses études et plateformes de discussion alors que l'on connaît de longue date les besoins des personnes handicapées de grande dépendance et leur urgence !

Notre sit-in a débuté sur le temps de midi, alors que les débats parlementaires de la matinée n'étaient pas encore clôturés. Nous étions une bonne trentaine de personnes à manifester devant l'entrée du Parlement et nous avons été reçus à 13 heures dans une salle du Parlement par la Présidente du Parlement Francophone Bruxellois, Mme Julie de Groote. Plusieurs députés de tous les partis politiques étaient aussi présents et à notre écoute. L'accueil fut chaleureux et attentif.
Etaient présents :

- pour le cdH, Mme J. de Groote et Mr. J. Riguelle,
- pour le PS, Mme O. P'tito et son attachée V. Van Gelder,
- pour Ecolo, Mmes D. Braeckman, A. Herscovici et M. Nagy,
- pour le MR, Mmes J. Rousseaux et M. Lemesre et F. Schepmans,
- pour le FDF, Mmes C. Persoons, G. Mandaila, ainsi que Mrs S.de Patoul et E. De Bock.

Après le mot de bienvenue de Mme de Groote, une maman a pris la parole et a fait part de son expérience dramatique : son fils M. de 27 ans se trouve actuellement au Congo dans des conditions de santé très graves. M. est belge et résident à Bruxelles, mais il a depuis quelques années élu son domicile à Kinshasa, dans sa famille d'origine, à titre temporaire et dans l'attente de trouver en Belgique une place d'accueil adaptée à son handicap (il est inscrit en liste d'attente à la Coupole Bruxelloise de l'Autisme – projet d'accueil pour personnes autistes en construction à Bruxelles). Le Ministère des Affaires sociales et de la Santé a marqué son accord et lui octroie les allocations d'handicapé adulte par dérogation annuelle. Suite à un accident survenu au mois de mai 2011 dû à une crise d'épilepsie, M. s'est cassé plusieurs vertèbres cervicales et est aujourd'hui tétraplégique. Il nécessite une opération afin de pouvoir bouger à nouveau. Celle-ci ne peut être effectuée au Congo, M. doit donc être rapatrié en Belgique. Bien que la mutuelle belge de M. rembourse en partie ses soins de santé au Congo, Eurocross refuse de le rapatrier car il est domicilié au Congo depuis plus de trois mois ! La situation est kafkaïenne et n'a pu être débloquée, ce malgré différents contacts pris aussi bien en Belgique (Ministère de la Santé et Ministère des Affaires Etrangères) par des membres du GAMP qu'au Congo (Consulat belge) par la propre mère de M., qui a passé l'été à Kinshasa dans la vaine tentative de ramener son fils à Bruxelles. Cela va à l'encontre des droits fondamentaux de l'homme !
D'autres témoignages poignants ont suivi.

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

Une maman a fait état des terribles difficultés quotidiennes de toute une famille face à un garçon autiste de 16 ans et de la « chance » (que d'autres n'ont pas) d'avoir pu faire pression pour qu'il soit pris en charge dans un centre de psychothérapie institutionnelle (pour une période de temps limitée donc).
Le papa d'un jeune homme autiste de 19 ans a relaté l'impossibilité de dormir, la violence quotidienne, le désespoir de sa femme qui ne peut plus assumer, le refus d'hospitalisation pour un examen clinique général par manque de formation des médecins, la longue attente d'une place dans un hôpital psychiatrique spécialisé dans le double diagnostic et l'observation des troubles du comportement…
Le désir de mort est souvent présent dans ces tranches de vies qui sont impossibles à imaginer lorsque l'on ne vit pas le handicap lourd au quotidien. Pourtant, ces vies existent et la douleur des ces familles est bien réelle !
Le papa d'une femme polyhandicapées de 40 ans, impliqué lui-même dans le projet HOPPA depuis plus de 15 ans, a remis un document qui relate la vie au jour le jour d'une famille « ordinaire » confronté à la grande dépendance. Il a formulé l'espoir de voir avant de mourir, et après tant d'années de combat, sa fille entrer dans ce centre dont la construction devrait bientôt démarrer...

Les membres du GAMP ont fait remarquer avec force le profond décalage entre la réalité vécue quotidiennement par les familles et les déclarations de bonnes intentions du politique dans la DPG. Nous avons manifesté notre profonde déception face à une politique d'affaires courantes, manquant de vision à long terme et de planification, ne présentant actuellement aucun engagement spécifique pour l'accueil de la grande dépendance. Tout ce qu'on nous promet pour 2012 ce sont des études et des discussions. A quoi ont donc servi notre combat depuis 6 ans et nos 44 sit-ins alors que rien n'est prévu cette année en matière d'augmentation de places d'accueil ? En effet, cette nouvelle déclaration de politique générale ne fait état que :

- d'une rencontre prévue à l'initiative de la Coordination Grande Dépendance avec les centres d'accueil et le service Phare au sujet d'une gestion plus centralisée des demandes d'entrée ;
- d'une recherche-action sur la formation des équipes afin de favoriser l'accueil des PHGD.

Réflexion du GAMP : on se demande bien comment on pourra favoriser l'accueil de la grande dépendance alors que toutes les places existantes sont déjà occupées.
Il faut des nouvelles places ! Comment devons nous donc le crier ?
Au-delà des témoignages, d'autres questions ont été soulevées.

1. L'ouverture début 2013 d'un nouveau centre d'accueil de jour et de nuit pour 30 personnes handicapées. Mr. Englebert, papa d'un adolescent polyhandicapé, est le fondateur du projet L'Essentiel à Lasnes, grâce à l'investissement de fonds presque totalement privés (6 M d'euros dont 600.000 euros de la Province). Situé près de Bruxelles, ce centre pourrait accueillir aussi bien des bruxellois que des wallons, mais il ne sera pas subsidié par l'AWIPH, faute de moyens financiers et de volonté politique. De ce fait, Mr. Englebert se voit contraint d'accueillir au moins 6 français qui bénéficieront d'allocations journalières importantes (200 euros par jour) et de faire recours à des conventions nominatives et prioritaires de l'AWIPH pour accueillir des personnes handicapées de grande dépendance wallonnes. Le reste des usagers ne bénéficiera d'aucune subvention, sauf si le centre parvient à obtenir des contrats APE par la Région wallonne.
Remarques importantes :

- Lorsqu'un centre wallon n'est pas subsidié par l'AWIPH, il reçoit de celle-ci les deux tiers seulement d'une convention nominative et prioritaire.
- Les bruxellois quant à eux, ne pourront être accueillis dans ce nouveau centre car aucune convention prioritaire ne peut être accordée par la COCOF à des places dans des institutions wallonnes non subsidiées par l'AWIPH. Voilà donc un autre exemple de politique kafkaïenne, où le droit à la libre circulation des personnes en Communauté Française est totalement bafoué !

Le GAMP demande aux députés de se pencher sur ces questions afin d'éviter que le projet L'Essentiel ne soit obligé d'accueillir uniquement des français, ce qui équivaudrait à dénaturer le projet initial et serait pour nous, familles belges, un potentiel gâché !

2. Le refinancement de la COCOF. Des budgets supplémentaires ont été annoncés pour les années à venir. Quelle place auront dans ces budgets les politiques du handicap et plus particulièrement la création de nouvelles places pour la grande dépendance, alors que l'on annonce deux indexations consécutives et des primes (légitimes) pour le personnel accompagnant? L'augmentation de places GD n'a pas été abordée dans la déclaration de politique générale alors que les députés-mêmes s'accordent à considérer cette question prioritaire.
Le GAMP rappelle au politique les besoins criants non satisfaits des familles et l'urgence de prioriser l'affectation des ces moyens, notamment pour la création de nouvelles places.

Comme la séance parlementaire devait reprendre l'après-midi à 14 heures, le politique a réagi brièvement. Nous retenons les positions, propositions et engagements suivants :

- La création de nouvelles places est appuyée par tous les députés présents. Mmes F. Schepmans, Mmes J. Rousseaux et M. Lemesre du MR ont déjà insisté sur cette question dans leurs interventions et/ou continueront à le faire.
- De même pour le FDF : Mme C. Persoons qui interviendra l'après midi continuera à insister sur la création de places.
- Par l'intervention fort appuyée de Mme A.S. Mouzon, le PS a déjà fait état de la nécessité d'actions concrètes et de création de places versus études et réflexions.
- L'exigence auprès du Collège de la COCOF d'un PH 300, plan pour la création de places d'accueil pour 300 personnes handicapées de grande dépendance, est désormais portée par Mr. J. Riguelle du CdH. Ce point sera mis à l'avant plan lors de l'élaboration du budget 2012.
- Mme D. Braeckman d'Ecolo propose dès à présent la création d'un groupe de travail régulier constitué de membres du GAMP et des parlementaires sensibles à la question du handicap, notamment dans le cadre des négociations budgétaires.
- Le problème évoqué par la maman de M. est pris à cœur par tous les députés. Ils proposent de relayer au Fédéral par le biais des députés sénateurs comme Mme Désir (PS) et Mr. du Bus (CdH). Mme O. P'tito se renseignera personnellement et recontactera Mme Safi. Mme G. Mandaila nous a donné un rv pour ce lundi 24 octobre.

Nous avons donc convenu que le GAMP reprendra contact avec les parlementaires pour le suivi de ces propositions.

La séance parlementaire a repris un peu en retard. Les parlementaires ont poursuivi leurs interpellations et les remarques et questions concernant le handicap ont encore fusé.
Mr. Doulkeridis a répondu en confirmant très clairement que l'aide aux personnes handicapées était bel et bien une des deux priorités du Collège de la COCOF.

A la relecture de la déclaration de politique générale de la COCOF, telle que publiée le lendemain sur le site de Mr. Doulkeridis, la phrase suivante a été ajoutée en gras dans la partie introductive de son discours :
« En priorité, les politiques de formation professionnelle, l'enseignement et le soutien aux personnes handicapées et à leurs familles devront bénéficier, sans doute permis, des premières marges dégagées. »

Nous pouvons nous en réjouir.

Rapporteur : Cinzia Agoni

Le GAMP – www.gamp.be – info@gamp.be
Personne de contact : Cinzia Agoni – Clos du Bergoje, 20 – 1160 Bruxelles – 0476 / 94 65 18