

Témoignages Livre Noir du GAMP :

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 ! »

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 ! »

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 ! »

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, 24h sur 24 pendant 10 jours ! »

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... »

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 ? ».

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 ! »

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. »

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. Jusqu'à quand ? »

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 2ème 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. »