



**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 19 juin 2012** **devant le cabinet de la Vice-Première Ministre Laurette Onkelinx**

A l'occasion de leur 46ème sit-in, ce 19 juin, une bonne trentaine de membres du GAMP ont été reçus par Mme Laurette Onkelinx, Ministre en charge de la santé publique et des affaires sociales, accompagnées de Mme Vinciane Quoidbach, conseillère, et de Mr. Philippe Dubois, conseiller auprès du Secrétaire d'Etat à la personne handicapée Philippe Courard.

D'emblée, Mme Onkelinx a tenu à préciser son champ de compétence et d'action par rapport aux entités fédérées et a rappelé qu'elle était très sensible à la problématique de la grande dépendance. En sa qualité de Ministre de la santé, elle a initié, en collaboration avec la Fondation Roi Baudouin, un plan d'action pour les maladies orphelines dont les coûts sont importants pour les patients. En ce qui concerne le manque de places pour personnes handicapées de grande dépendance, elle précise que ce n'est pas de sa compétence. Institutionnellement, elle ne peut rien faire. Elle rappelle qu'elle a obtenu en 2008, dans le cadre de l'accord de coopération Beliris, près de 4 millions et demi pour le financement des travaux de rénovation de la maison sis rue du Méridien N°22, destinée à l'accueil de personnes handicapées de grande dépendance et à l'ouverture de 33 places supplémentaires. Elle espère la pose de la 1ère pierre à la fin de cette année.

Par ailleurs, Mme Onkelinx précise que tous les actes médicaux effectués auprès des personnes handicapées sont remboursés par la sécurité sociale. Elle signale aussi que de l'argent a été débloqué pour des services dit « double diagnostic » dans chaque Région (dans le Limbourg, à Manage dans le Hainaut et à l'Hôpital Reine Fabiola à Bruxelles).

Elle signale que l'accord institutionnel prévoit plus de 500 millions pour le refinancement des politiques portées par la Région de Bruxelles Capitale et précise qu'il ne faut pas pleurer sur ces transferts, mais plutôt voir comment mettre des balises pour la suite.

La porte parole du GAMP, consciente de ces limites institutionnelles, rappelle les accords pris successivement par les gouvernements fédéraux en 2008 et 2011 en faveur du handicap de grande dépendance, et demande où en sont les engagements du gouvernement fédéral à ce sujet. Elle rappelle en particulier l'engagement à apporter des solutions par le biais de « conventions INAMI » qui auraient dû être attribuées aux personnes autistes avec troubles du comportement. Ces conventions auraient dû s'élargir ensuite aux personnes cérébro-lésées et polyhandicapées. Le GAMP se préoccupe aussi du futur transfert des compétences en matière de santé aux régions, notamment les conventions de revalidation, les conventions attribuées aux jeunes autistes, la santé mentale...

En effet, des pistes semblaient se dégager et le GAMP avait collaboré activement avec le cabinet du Secrétaire d'Etat à la P.H. pour l'octroi de conventions INAMI. Or, on constate aujourd'hui que ce n'est que la Communauté Flamande qui a bénéficié de ces conventions destinées à l'autisme, tandis que la Communauté Française s'est vue attribuer le projet « Interactions » du SUSA dont les objectifs divergent de la demande initiale du GAMP (les conventions devaient servir à trouver/renforcer une place dans un service spécialisé alors que le projet du SUSA vise davantage l'observation, le maintien et le soutien dans le milieu naturel de vie, quel qu'il soit). Par ailleurs, le SUSA ne prévoit de structure d'hébergement qu'en Wallonie. Ces conventions INAMI étaient bel et bien un résultat du combat du GAMP qui estime avoir été floué car Bruxelles n'en bénéficie pas ! Le Cabinet Courard précise que pour l'heure, même si les conventions ont été attribuées à la Flandre, l'appel à projets n'a pas eu lieu.



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

Par ailleurs, le GAMP s'inquiète de l'absence d'un recensement qui permettrait d'évaluer le nombre de personnes handicapées de grande dépendance par type de handicap et leurs besoins spécifiques. Connaître les besoins et le nombre de personnes sans solution permettrait d'élaborer une planification et une programmation des services. Cette question avait pourtant été reprise par la conférence interministérielle initiée en 2006 par l'ancienne Secrétaire d'Etat aux P.H. Gisèle Mandaila. Nous sommes en 2012 et rien n'a avancé à ce sujet ! Le Cabinet Courard précise que cette question sera remise sur la table de la conférence interministérielle. Le GAMP constate que cela fait 6 ans...

Parmi les autres préoccupations, le GAMP signale que le nombre de jeunes atteints d'autisme et troubles du comportement est en augmentation (la moitié des conventions prioritaires de l'AWIPH sont attribuées à des personnes autistes, pour la plupart au début de l'âge adulte) et ce sont les cas avec des besoins plus spécifiques et lourds qui restent sur le tapis.

Autre constat, la prise en charge psycho/socio/thérapeutique de l'autisme durant l'enfance et l'adolescence manque de continuité et de cohérence et aboutit à ce que de nombreux jeunes deviennent ingérables à leur sortie de l'adolescence. A ce constat, s'ajoute le fait que ces jeunes se font régulièrement exclure des écoles spécialisées (dont certaines par ailleurs refusent l'intervention du SUSA) mais aussi des centres conventionnés avec l'INAMI (où dans tous les cas le séjour maximum ne peut excéder les 3 ans). Cela, sans évaluation des résultats des interventions ni contrôle, alors que dans l'enseignement ordinaire, les exclusions doivent répondre à une procédure très stricte et la direction de l'établissement est obligée de renseigner un autre établissement où l'enfant pourra s'inscrire. Cela n'est pas le cas pour les personnes lourdement handicapées.

Enfin les parents signalent le fait qu'en dehors de solution alternative, les jeunes adultes subissent l'enfermement dans des hôpitaux psychiatriques où le prix de journée d'entretien est de 820€ alors que celui d'un centre à Bruxelles est évalué à maximum 250 € pour une personne de grande dépendance. Selon l'organisme concerné, le coût de prise en charge peut être jusqu'à quatre fois supérieur à un autre. C'est une utilisation aberrante des maigres deniers que la société consacre à ses citoyens handicapés. Or, ces personnes restent handicapées à vie. C'est un réel problème de santé publique. Quid dès lors de l'après parents ?

Tous ces constats ont été corroborés par les témoignages de nombreux parents d'enfants autistes présents dans l'assemblée, et Madame Onkelinx s'est dite très consciente du vécu quotidien des familles. Parents et GAMP ont relevé ce gâchis énorme, humain, politique, financier. Tous s'accordent sur le fait qu'il faut absolument optimiser les ressources ! Le problème doit dès lors être pris à bras le corps, c'est pourquoi le GAMP suggère que le KCE (centre d'expertise de santé publique) puisse se pencher sur cette problématique et recommander un code de bonnes pratiques en matière de prise en charge de l'autisme (comme cela existe en France), afin qu'il soit adopté et suivi par tous les centres et services. Les parents relèvent l'existence d'approches différentes et contradictoires en matière de prise en charge de l'autisme, l'absence de choix pour les familles, ainsi que le manque de continuité et de cohérence dans ces mêmes prises en charge qui pénalise et sur-handicape les jeunes, avec à la clé les énormes difficultés d'accueil à l'âge adulte.

Après ces nombreux échanges, la Ministre Onkelinx propose d'intervenir et d'appuyer nos demandes sur les points suivants :

1. Interpeller ses collègues dans le cadre des conférences interministérielles au sujet du handicap de grande dépendance et de la nécessité d'une approche coordonnée entre les différents niveaux de pouvoir et de compétences.
2. Organiser une réunion de représentants de l'INAMI avec le GAMP à propos des conventions INAMI et envisager une augmentation de l'enveloppe.



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

3. Travailler avec le cabinet Courard et le groupe de travail des aidants proches sur le thème du recensement (cartographie) en y associant le GAMP.
4. Collaborer avec ce même cabinet pour un plan handicap de grande dépendance, en dissociant néanmoins les bonnes pratiques en matière d'autisme, de polyhandicap et de cérébro-lésion.
5. Interpeller le KCE à propos de l'élaboration d'un code de bonnes pratiques en matière d'autisme (mais la Ministre signale que le programme de 2012 est déjà approuvé, ce ne pourrait être avant 2013). Elle s'engage cependant à porter la demande comme priorité pour 2013.
6. Envisager l'évaluation des pratiques en matière d'autisme, de même que la continuité de l'approche thérapeutique.
7. A la suite de cas particuliers dénoncés par les parents présents, interpeller sa collègue Madame Simonet, en charge de l'enseignement fondamental et secondaire, au sujet des exclusions de l'enseignement spécialisé. Cela après une rencontre préalable du GAMP avec cette dernière.
8. Dans le cadre d'un cas particulier exposé par une maman désemparée, interpeller le Ministère de la Défense afin d'envisager la possibilité de rapatriement d'un jeune homme polyhandicapé de nationalité belge nécessitant des soins urgents.

Avant de quitter le groupe, car retenue par d'autres obligations, la Ministre propose de se revoir en septembre avec une délégation du GAMP en vue de faire le point, et attend des propositions de date.

En remerciant la Ministre et ses conseillers, un membre du GAMP a une fois de plus insisté sur le fait que tous les dysfonctionnements signalés indiquent la nécessité d'un plan global, les familles ne pouvant plus entendre de la part des politiques que l'on n'a pas d'argent ou que ce n'est pas dans mes compétences. Le vécu des familles est dramatique et celles-ci ne peuvent malheureusement que rarement compter sur la solidarité familiale lorsque leur enfant devient adulte.

Après le départ de la Ministre, le GAMP a encore abordé la question du répit en cas de crise car un tel centre n'existe pas à Bruxelles. On signale en effet que la Villa Indigo accueille uniquement des enfants jusque 18 ans gravement malades ou en fin de vie, ainsi que des enfants polyhandicapés. La cohabitation d'enfants malades et enfants présentant des troubles du comportement dans la structure actuelle semble difficilement compatible, mais cette éventualité reste à creuser avec les responsables. Une maison de répit et d'accueil de crise destinée aux personnes handicapées de grande dépendance, y compris adultes et plus particulièrement atteintes de troubles du comportement, semble une nécessité incontournable. Cette piste est creusée actuellement par le GAMP et l'asbl Les Briques du GAMP.

Monsieur Dubois, pour sa part, a signalé à la secrétaire du GAMP que les personnes rencontrant une problématique particulière peuvent lui adresser un courriel à l'adresse suivante : [philippe.dubois@minsoc.fed.be](mailto:philippe.dubois@minsoc.fed.be)

Le GAMP a quitté les lieux avec une impression positive, en reconnaissant la qualité de l'accueil et de l'écoute de la Ministre Onkelinx et des membres de cabinet présents.

*Rapporteur : Claire Borchgraeve*