



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 24 octobre 2012 **devant le cabinet du Ministre-Président de la COCOF Christos Doulkeridis**

C'est à quelques jours la rentrée parlementaire de la COCOF, qu'une bonne trentaine de membres du GAMP étaient présents ce 24 octobre lors du 47ème sit-in organisé depuis 7 ans. C'est accompagné de ses collaborateurs, Mme Isabelle Van Laethem et M. Karim Majoros que M. Doulkeridis nous a reçu.

Une maman a ouvert le dialogue en lisant au nom de sa fille, atteinte d'une déficience intellectuelle profonde associée à des troubles autistiques, une lettre qu'elle adresse au Ministre Président de la COCOF. Dans celle-ci, elle signale que cela fait 3 ans qu'elle cherche une place. Sélectionnée pour une place qui s'ouvrait dans l'institution « Les Aubépinnes » dans le Brabant Wallon, ce n'est pas elle mais une jeune fille habitant la Wallonie qui en est bénéficiaire, car l'Interface Grande Dépendance de la COCOF, qui aurait pu lui accorder une convention prioritaire, a refusé de la reconnaître comme grandement dépendante. Une aberration alors que sa fille est reconnue de grande dépendance par le SPF Affaires sociales !

Sa situation est la même que celle de centaines de jeunes adultes bruxellois, qui à 16, 18 ou 21 ans ne trouvent pas de place et sont réduits à devoir rester à la maison. La maman a dû arrêter de travailler et connaît la précarité à tous les niveaux, ce qui est le lot de tous les parents qui vivent la même situation dans un Etat de droit qui devrait pourtant se soucier des plus faibles. Elle demande au Ministre Président de rééquilibrer les choses, de créer des places pour tous ces jeunes sanctionnés par la société, tout comme leurs proches. C'est un cri d'alarme qu'elle lance ! En juin 2013, sa fille n'aura plus de place ! Personne n'est resté insensible à ce témoignage poignant.

La porte parole du GAMP embraye, signalant que c'est la situation de bon nombre de parents présents dans l'assemblée et demande que la COCOF ait le courage de fixer des priorités mais aussi de reconnaître le statut de grande dépendance auquel certains jeunes ont droit.

Elle signale que 31 jeunes de la Région Bruxelloise ont reçu une dérogation de la COCOF pour rester encore un an à l'école, alors que les directions déclarent que ces jeunes prennent la place d'autres enfants qui ne peuvent accéder à l'enseignement. C'est une autre aberration : les jeunes en-dessous de 18 ans étant en obligation scolaire ne peuvent être exclus !

La liste de jeunes de grande dépendance ne fait que s'accroître chaque année. Le nombre de 200 personnes répertoriées au Service PHARE ne correspond pas à la réalité !

Le GAMP souhaite aussi :

- Interpeller le Ministre-Président sur le **transfert des compétences et sur le refinancement de la Région Bruxelloise** qui est sur la table.
- Avoir des réponses par rapport à la **déclaration de politique générale** prononcée par M. Doulkeridis le jour avant à l'occasion de la rentrée du Parlement Francophone Bruxellois.
- Avoir des assurances quant au futur **décret inclusion** promis pour 2014. Il y a urgence ! Le budget de la COCOF tiendra-t-il compte de l'offre de projets en cours ? Quid d'une aide aux Pilotis prêts à ouvrir 10 places non subsidiées ? Les bourgmestres ont fait des efforts pour donner des maisons, l'asbl pour trouver des fonds, mais les promoteurs ne recevront pas de subsides pour l'encadrement, parce que les normes actuelles ne le permettent pas !

Monsieur Doulkeridis prend la parole à son tour et remercie la maman d'Anais pour sa démarche qui n'est pas évidente et dont il comprend le message 100/100. Cette société qui se dit progressiste ne traite pas tous les citoyens de la même façon et n'a pas pris le temps d'en inclure certains. La politique des personnes handicapées et de leurs familles, il le sait, ne peut s'exprimer comme celle pour d'autres citoyens. Tous les ministres ont une responsabilité, que ce soit le tourisme, le



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

logement, l'enseignement, le budget et doivent essayer d'agir en tenant compte de tous les publics. Il liste les avancées de sa compétence :

Tourisme : c'est l'ensemble des politiques d'accessibilité qui doivent être travaillées avec les associations. « Visit Brussel » y travaille afin que l'offre soit accessible à tous.

Logement : un site internet a été créé pour identifier le logement privé accessible. Pour le logement social, il faut en réserver 5 % pour les familles ayant besoin d'une infrastructure spéciale. Aussi pour l'accueil des personnes vieillissantes qui ont besoin de vivre avec un maximum d'autonomie mais avec encadrement.

L'enseignement : la COCOF a un petit réseau à Berchem Ste Agathe qui vient de créer 3 nouvelles classes spécialisées de 10 élèves, ce qui fait 30 nouvelles places, et envisage de pouvoir les augmenter de manière significative.

Le budget : on essaie d'avoir une vision globale. Le Ministre-Président a demandé de mettre la priorité sur le public des P.H.G.D.

Le Ministre-Président répond aux questions du GAMP, en tenant aussi compte des commentaires des députés lors de la séance parlementaire du jour avant qui avaient fait largement écho du communiqué du GAMP. Un dialogue s'installe sur plusieurs points.

La réforme institutionnelle. Celle-ci a permis la mise en place du gouvernement fédéral après des mois de latence. La première partie est faite, la deuxième est en discussion. Un calendrier a été élaboré, on travaille sur les textes de loi. Le ministre n'a pas plus d'info que nous et n'a pas l'impression que l'on bloque, il a dû reporter l'entrevue qu'il avait prévu avec les organisations représentatives des syndicats et des fédérations patronales, ainsi qu'avec le conseil consultatif.

Le refinancement progressif. C'est le point essentiel pour les matières régionales et la COCOF. Première tranche l'an dernier, deuxième cette année, mais il faut savoir qu'avant, la Fédération Wallonie Bruxelles avait aidé la COCOF à concurrence de 12 M d'euros. Aujourd'hui, cette aide n'est plus possible.

Le Budget. Le gouvernement estime que s'il y a des marges budgétaires disponibles, elles doivent être affectées aux P.H. Le Budget de la COCOF est difficile car les dépenses structurelles sont plus élevées que les recettes ; cela s'appelle l'effet ciseaux. Chaque année on se retrouve devant cette difficulté et il faut trouver de nouvelles marges avec la Région et faire des choix pour avancer. Le budget est en discussion actuellement et 3 priorités ont été définies : soutien aux personnes handicapées, travail et formation, cohésion sociale. Le Ministre Président va rencontrer la Ministre Huytebroeck en charge de la politique des personnes handicapées.

Le Décret Inclusion. Dans le secteur, il y a des avancées, entre autres le décret inclusion et son calendrier. Le ministre a entendu la demande du GAMP qui souhaite être associé à la consultation du secteur. Il veillera à ce que l'on soit consulté ainsi que pour les arrêtés à venir.

Le financement des Pilotis. Le Ministre en est bien conscient, on ne peut travailler sans subsides de fonctionnement et espère pouvoir revenir avec une réponse positive à ce sujet.

Une maman signale qu'il faudrait une maison « Pilotis » dans chaque quartier. Elle a 60 ans et s'inquiète de voir que les autres projets doivent attendre près de 20 ans pour se réaliser !

Une autre maman, dont la fille cérébro-lésée a actuellement 13 ans, intervient : elle est restée seule et sa fille n'aura plus de place à partir de 14 ans. Elle travaille là où elle a son logement ; si elle ne trouve pas de solution, elle perdra son travail et son logement. Elle commence à avoir des problèmes de santé. Elle avait un enfant normal, elle a perdu ses droits, les employeurs en ont marre, le chômage l'harcèle, c'est la dégringolade et ce n'est pas uniquement une question d'argent,



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

elle se sent comme une « hors la loi ». Il y aurait des solutions, mais il faut la volonté de changer, de faire mieux avec ce que l'on a, on ne peut attendre le décret inclusion.

L'aidant proche. Le Ministre a entendu la question du statut de la personne aidante, il y a des propositions qui sont discutées, il faudrait que cette disponibilité soit reconnue et que l'aidant ait un statut. La représentante du GAMP intervient : on est encore loin pour les aidants proches et on nous demande de ne faire passer que les mesures qui ne coûtent rien !

Les bureaux du chômage suggèrent aux parents de se mettre en incapacité pour raison sociale, dont l'allocation est de 200€/mois ; tout cela est aberrant !

Le logement adapté. Encore un problème ! On dit n'importe quoi, c'est de la désinformation. Le GAMP a obtenu le rapatriement d'un jeune autiste accidenté. A présent éjecté de l'hôpital, il se retrouve dans une minuscule maison sociale à Uccle, un commune « riche », la maman est en déprime, cette situation devrait trouver une réponse urgente.

Quant au tourisme, c'est bien que cela soit fait mais les parents d'enfants grandement dépendant n'ont pas un centime pour faire du tourisme !

Les nouvelles initiatives. D'autres parents interviennent en affirmant que les initiatives personnelles devraient être bienvenues ; à la place qu'occupe le Ministre, il peut agir comme bras de levier pour la grande dépendance, il faut proposer un plan avec tous les partenaires pour mieux ventiler les coûts qui pèsent sur tout le monde : financement du personnel, aide à l'emploi, réponse aux problèmes urgents.....

Le responsable de l'Arche fait remarquer que certains citoyens trouvent des moyens pour accueillir des jeunes, et aujourd'hui des centres accueillent sans subvention, ce qui est le cas de l'Arche qui a pourtant un projet inclusif..... voué à une élite !

Les enfants non scolarisables. Une assistante sociale d'un centre de jour attire l'attention du Ministre sur les enfants dits « non scolarisables » qui n'ont pas même le droit à l'éducation ! Ils sont 70 enfants inscrits sur la liste d'attente de son centre et le choix, quand une place se libère, est conditionné par la place dans le minibus !

Une maman signale que son fils a été en hospitalisation psychiatrique de jour pour enfants, de 8h à 15h30 dont le coût pour la société est de 3.900€/mois. On n'a rien fait et on voulait le déclarer non scolarisable, elle a refusé et a opté pour un enseignement à domicile, qui revient entre 600 et 900€ par mois à la maman !

Un plan « grande dépendance ». Un papa promoteur de projets fait remarquer qu'il est important pour les parents qui souffrent, qu'ils aient de l'espoir. Il faut mettre fin au cercle infernal, fixer un délai bref pour que la situation change, ce n'est pas de « mesurette » que l'on a besoin mais de l'espoir pour les familles et des garanties pour l'après parent. En deux mots, il faut prendre le problème à bras le corps et tenir compte de la situation démographique à Bruxelles : s'il y a plus de monde, il y a nécessairement plus de personnes handicapées.

La porte parole de GAMP signale qu'il faut un consensus et un plan G.D. Les travaux au fédéral avancent de manière discrète, il faut s'insérer dans ce qui existe et jusqu'à ce jour, le cabinet de Mme Huytebroeck fait la sourde oreille par rapport au plan. Il faut un plan avec un recensement convenable par rapport aux besoins des personnes. On sait que parmi les 7.718 adultes qui reçoivent une allocation, certains ne demandent pas une place mais des solutions plus légères et inclusives.



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

En conclusion, le Ministre rappelle que ce n'est pas la 1^{ère} fois qu'il rencontre le GAMP et qu'il connaît les dossiers, il en parlera avec sa collègue et résume ainsi ses engagements :

1. Il a entendu la nécessité d'une coordination à tous les niveaux. Pour les travaux de la C.I.M. mise en place à Bruxelles et qui travaille sur l'une ou l'autre compétence (cela avance dont le logement), il faut faire le lien avec le Fédéral, avoir un dialogue avec et susciter la participation des personnes concernées.
2. Il a entendu la demande de plan de G.D. pour voir où l'on va et en cas de blocage, pouvoir débloquer.

Le GAMP quant à lui rappelle ses priorités :

- Les subventions de fonctionnement pour les Pilotis et le subventionnement de l'Arche (actuellement seulement 10 places sur 24).
- Une maison de répit / crise à Bruxelles.

Il rappelle aussi ses craintes auxquelles le Ministre répond :

- Que va-t-il se passer en 2014 lorsque les différents projets en cours ouvriront les places prévues pour 78 personnes différentes (48 places en hébergement et 65 places en accueil de jour) ? Le Ministre rassure : l'impact a été calculé, cette responsabilité est à assumer, il s'en occupe.
- La concrétisation cette année du décret infrastructure par une augmentation des subventions effective en 2014 : le Ministre en parle avec ses collaborateurs.
- La participation des représentants des personnes handicapées aux organes consultatifs : le Ministre signale que le renouvellement des conseils consultatifs doit se faire prochainement et que le GAMP (qui signale que dans d'autres pays la composition comprend 50% des personnes concernées) est invité à faire des propositions.
- Les agréments qui existent en Communauté Française - dérogation au delà de 21 ans : le Ministre Président de la COCOF signale que ce n'est pas dans leur compétence mais il se renseignera.

C'est en remerciant le Ministre Président pour son écoute attentive des problèmes, que le GAMP a pris congé de ses interlocuteurs, en promettant de donner rapidement de ses nouvelles pour la mise en place d'un suivi des engagements.

Rapporteur : Claire Borchgraeve