



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 6 mars 2008 au Cabinet de la **Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Laurette Onkelinx**

Nous étions une bonne trentaine pour notre 27ème sit-in orienté cette fois vers le pouvoir fédéral. En l'absence de Madame la Ministre, retenue par l'actualité politique, nous avons été reçu par Mrs. Yves Goldstein et François Perl accompagnés de Mme Michèle De Becker et de Mme Sabine Vanbuggenout de la Direction générale de la personne handicapée.

En nous accueillant, Mr. Goldstein a excusé la Ministre qui souhaitait vraiment nous rencontrer et a rappelé que cette dernière avait toujours tenté de répondre au mieux aux demandes du GAMP. Ses compétences actuelles – Ministre des Affaires sociales et de la Santé ainsi que Présidente de Beliris - la rendent encore plus proche de nos préoccupations.

Avant de passer aux thèmes annoncés pour la discussion, la parole a été donnée aux parents qui rencontrent des problèmes très concrets.

Ainsi a été évoquée une question liée à la demande de prorogation de dispense pour séjour à l'étranger d'une personne handicapée adulte bénéficiant d'allocations de handicapé. Ce séjour est la seule alternative pour un garçon autiste profond de 24 ans, à défaut de trouver une place en Belgique, et pour sa maman malade. La demande de prorogation ***pourrait-être orientée par Mme Vanbuggenout, Madame Onkelinx ayant repris les compétences du secrétariat d'Etat à la personne handicapée.***

En réponse à ses interpellations, une autre maman a appris que son fils ***pourrait bénéficier du « forfait maladie chronique » d'environ 400€ /an*** (le handicap, et notamment le polyhandicap dont le garçon est atteint, étant assimilé à la maladie chronique) pour les médicaments dits « de confort » non remboursés. Ceci pose la question de l'information dispensée par les mutuelles à leurs affiliés (plusieurs refus du médecin conseil) alors qu'ils peuvent prétendre à certains avantages.

Quid aussi du remboursement de séances de Kiné, d'ostéopathie, de suivi psychologique pour des parents d'enfants handicapés, confrontés quotidiennement aux effets collatéraux (devoir porter à longueur de journée une personne polyhandicapée, être soumis au stress et à l'angoisse perpétuels, ...) liés au handicap de leur enfant ? Si les séances de kiné résultent d'une pathologie reconnue par un médecin, elles peuvent être remboursées aux tarifs prévus en lien avec les pathologies ; il n'en va pas de même pour l'ostéopathie dont l'exercice n'est pas reconnu en Belgique. Nos interlocuteurs se sont montrés sensibles à l'évocation de ces problèmes qui mériteraient que soit mis en place un groupe de travail mixte (fédéral et régional) qui, s'inspirant par exemple du secteur des A.T., pourrait réfléchir aux solutions à apporter et rejoindre la problématique de l'aidant proche. ***Elles seront mises sur la table lors de la reprise des travaux de la conférence interministérielle.***

D'autres questions particulières ont été abordées telles que :

- l'adéquation de l'allocation de handicapé au bien-être, Mme Vanbuggenout nous précisant que ***ce mécanisme inscrit dans la loi aura des effets en 2009*** mais qu'une correction de 2% a été effectuée en même temps que l'indexation au 01/01/08 pour les allocations les plus basses.



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

- La différence qui est faite pour les allocations familiales accordées pour les enfants nés avant 1993 (moins élevées que celles accordées aux enfants nés après) alors que les frais augmentent avec l'âge ; comment rééquilibrer ? **On attend une deuxième évaluation de la réforme pour rectifier.**
- La suppression pure et simple des allocations (avec toutes les conséquences qui en découlent) au moment de la révision du degré de handicap ; c'est inacceptable et les parents doivent aller au tribunal du travail pour voir la suspension levée, ce qu'en décourage certainement plus d'un.

On en vient aux questions annoncées préalablement à notre visite :

- **L'approche statistique du handicap.**

Qu'en est-il des travaux du groupe de travail mis en place au sein de la conférence interministérielle ? Le recensement des P.H. par type de handicap et non seulement par degré de dépendance s'avère de plus en plus indispensable si l'on veut objectiver la situation, connaître l'étendue des besoins et notamment en places d'accueil, et tenter une planification des réponses.

Le projet n'a pas abouti et force est de constater qu'en ce domaine la Belgique est à la traîne. On estime que le directeur général de la section P.H. n'est pas le mieux placé pour régler cette question et pense qu'il faudrait réunir toutes les instances responsables et des techniciens afin d'homogénéiser les besoins et de mener une politique ciblée.

M. Perl annonce la mise en place d'un projet informatique mettant en commun les bases de données (registre par pathologie) qui ne recourent pas complètement le handicap mais qui devraient permettre un recensement. Ceci suppose encore un accord préalable sur la méthodologie. On accolerait aux données d'assurabilité recueillies par la Banque Carrefour une plate forme pour la collecte des données indispensables par pathologie qui permettrait une approche quantitative ; reste l'approche qualitative pour laquelle il manque une structure d'appui pour gérer ces données. **M. Perl a promis de nous tenir au courant.**

- **Création des 200 lits de soins INAMI.**

Qu'en est-il de ces lits qui se trouvaient dans le plan adopté l'an dernier par le gouvernement fédéral de l'époque et dont le coût avait été budgété ?

Le vide du pouvoir n'a pas permis d'avancer dans la concrétisation de ce projet et M. Perl fait remarquer qu'il s'agit de 200 forfaits et non 200 lits, le budget est toujours mobilisable mais suppose un accord politique qui associe les Communautés et les Régions. De nombreuses questions restent posées :

- qui est éligible ?
- quels besoins ?
- quel type d'accompagnement ?
- dans quel type d'institution ?

Tout ce qui est médicalisé suppose un élargissement des conventions. **M. Perl est ouvert à la discussion et souhaite travailler sur base d'un projet concret**, ce qui lui permettrait d'interroger les médecins directeurs des mutuelles.

Mme Agoni lui fournira les coordonnées du SUSAS qui initie un projet destiné aux enfants et adolescents appelé « Interaction ».

M. Englebert, médecin et papa d'un enfant polyhandicapé pose à ce sujet la question des zones « grises » et du financement des lits pour personnes polyhandicapées ; à combien l'évalue-t-on ? 30.000 à 50.000 euro. Quid des frais de fonctionnement ?



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

On devrait davantage travailler l'intégration et moins la médicalisation, penser prévention, intégration, avoir une vision globale de la personne handicapée (qui manque cruellement), prévoir des passerelles.

M. Perl nous dit que différents instruments sont mis en place comme par ex. la conférence interministérielle mais la réalisation tient de la volonté des administrations, des différents intervenants aux plusieurs niveaux de pouvoir, des prises de position politique, la complexité institutionnelle de notre pays étant un frein à de nombreuses initiatives.

Le cabinet insiste sur le fait que la porte est toujours ouverte pour débroussailler les questions.

- **Assurance dépendance fédérale.**

Le GAMP compte sur la Ministre Onkelinx pour rappeler ce sujet brûlant à M. Leterme (qui avait été sensibilisé à la question en août et octobre derniers et qui avait promis de la défendre) lors de **la rédaction de sa déclaration gouvernementale.**

Mme Onkelinx défend cette idée mais cela bloque du côté néerlandophone où cette opportunité existe déjà.

- **Reconversion des lits d'hôpitaux.**

Le GAMP aborde la possibilité de reconversion des lits qui seront fermés à la clinique St.Etienne en lits MSP, ce qui pourrait s'avérer être une alternative à l'hôpital psychiatrique pour des personnes handicapées mentales avec troubles du comportement, mais il constate que les taux d'encadrement prévus dans les arrêtés sont nettement plus bas que ceux des centres d'hébergement.

Le cabinet de la Ministre Onkelinx a reçu une délégation syndicale de cet établissement et a pris contact avec différents cabinets Bruxellois également interpellés (Cabinet Cerexhe, Vanhengel, Huytebroeck) et est dans l'attente d'une réponse.

Il faut remarquer que l'hospitalisation ne peut-être la seule offre par rapport aux malades mentaux et qu'une approche plus souple, en escalier, tenant compte du diagnostic, devrait être développée comme des habitations protégées pour les plus légers et maisons de soins psychiatrique moins médicalisées, mais il faut savoir que le malade mental conservera son handicap et qu'un encadrement plus important est requis. De toute façon, l'accueil de personnes handicapées de grande dépendance est à exclure des M.S.P.

- **Le projet « 22 Le Méridien » des Briques du GAMP.**

Le représentant du cabinet de Mme Onkelinx, présidente de Beliris (accord de coopération entre l'Etat fédéral et la Région de Bruxelles Capitale), confirme que le collège de la COCOF a donné son accord de principe pour l'extension de l'agrément du promoteur retenu - le FARRA - et que le 10ème avenant de Beliris est en cours de négociation. La question sera débattue le lendemain. **La proposition reste un budget de 2 millions et demi d'euro pour la rénovation du bâtiment, inscrit au budget Beliris pour 2008 avec une augmentation de 1 à 2 millions pour 2009/2010.** Ceci est une première impulsion en attendant la poursuite de la procédure, demande de permis, adjudication, etc. et devrait garantir l'avenir, à charge de ceux qui seront en poste.

Le GAMP salue cette nouvelle et demande que ses remerciements soient transmis à Madame Onkelinx.

Mais une crainte subsiste, le budget de fonctionnement des institutions de la COCOF n'est pas assuré pour l'avenir ; il y a donc lieu d'interpeller le Fédéral.



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

M. Goldstein précise que pour le Parti Socialiste, la négociation du 2ème paquet devra comprendre le refinancement de la Région Bruxelloise et celui de la COCOF (pas uniquement pour les P.H.). Il est conscient de cet enjeu politique à défendre pour les francophones.

Par ailleurs, quelle confiance peut-on mettre dans un accord de principe ? Il engage l'institution à le tenir, mais n'a pas force de loi.

On questionne encore : la politique de Beliris est-elle ouverte à d'autres projets ?

L'avenir des institutions Bruxelloises est à un croisement important au point de vue statutaire, on saura très vite quelles seront les capacités budgétaires d'ici 10- 20 ans.

Quid aussi de la régionalisation de Beliris qui reçoit 125 millions d'euro par an pour assurer le statut de Bruxelles capitale internationale. Depuis l'arrivée de Mme Onkelinx à sa présidence en 2003, ses orientations englobent aussi les contrats de quartier, la rénovation de logements sociaux.... ouverture qui n'aurait pas été possible il y a quelques années (volonté politique).

Il faut savoir qu'il y a plus de demandes que d'offre et que parmi les arbitrages s'installe une certaine jurisprudence.

Beliris pourrait-il intervenir pour un subside conjoint dans les cas où la COCOF n'intervient que pour 60 % dans les bâtiments réaffectés alors qu'elle intervient pour 80% à la construction ? Ce pourrait être possible, le GAMP pourrait donc amener d'autres demandes.

- **Conseil National Supérieur des Personnes Handicapées.**

Qu'en est-il du renouvellement des mandats pour 4 ans ? Y-a-t-il des représentants du handicap de grande dépendance ?

Mme Vanbuggenout précise que ***l'A.R. de renouvellement est à la signature au Palais et que la décision a été de poursuivre dans la continuité.*** Les mêmes mandataires ont donc été nommés.

C'est sur une demande anodine mais qui a toute son importance (problèmes d'accessibilité au Bois de la Cambre aux personnes à mobilité réduite) que nous avons quitté nos interlocuteurs en les remerciant pour l'écoute qu'ils nous ont réservé et le suivi qu'ils comptent assurer.

Rapporteur : Claire Borchgraeve