



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

Compte rendu de l'action du 26 juin 2008 devant le Cabinet
de Mme Julie Fernandez-Fernandez, Secrétaire d'Etat à la personne handicapée

Si la localisation de notre 28ème sit-in – au milieu de la rue de la Loi - avait découragé la participation des personnes handicapées, ce ne fut pas le cas de leurs mamans qui se sont montrées plus déterminées que jamais.

En effet, quelques membres du GAMP ayant déjà rencontré il y a quelques semaines Madame Fernandez-Fernandez pour une réunion de travail, le sit-in de ce jour a donné l'occasion aux mamans de s'exprimer avec pudeur et dignité, afin de relater leur quotidien fait : d'incompréhension face aux lenteurs administratives, de dysfonctionnement des administrations, d'ignorance de leurs droits, de hantise pour l'après parents, de brimades de certains magistrats, d'épuisement et de désespoir...

Car le parcours des familles, qui doivent faire face à bien d'autres difficultés et problèmes et non seulement au handicap de leur enfant, est émaillé de toutes sortes de contraintes administratives qui accentuent encore l'impression d'exclusion. Ce sont, pour ne citer que quelques exemples relatés par les mamans : la recherche de centres et de lieux d'hébergement, surtout à l'approche de la majorité, les procédures de minorité prolongée, les horaires inadaptés et l'absence de garderies dans les écoles spécialisées, centres de jours ou durant les vacances scolaires, l'absence de structures hospitalières adaptées et d'alternatives pour la garde de leur enfant quand la maladie entraîne l'hospitalisation d'une maman, l'abandon de leur emploi.

Les mamans ont fait part du parcours de combattants qui est le leur, obligées de louvoyer entre le CPAS, les mutuelles, les caisses d'allocations familiales, l'administration de la Vierge Noire, le bureau de chômage ... sans oublier l'accompagnement souvent inapproprié ou les portes qui se ferment quand les institutions qui pourraient accueillir enfin leur enfant découvrent la gravité du handicap de celui-ci.

Le GAMP s'est dit inquiet face à l'avenir du gouvernement et rappelé les promesses faites lors de la journée d'information organisée le 12 juin par « Les Briques du GAMP » par le Premier Ministre et les 3 Vice-Premiers Ministres présents. Si la sensibilisation des politiciens est acquise, la concrétisation de l'ouverture de places ne sera effective que dans quelques années. Le financement suivra-t-il ?

Mme Fernandez-Fernandez, avec beaucoup d'humanité, a écouté ces mamans au bout du rouleau, les a remerciées pour leurs témoignages et nous a confirmé que cette problématique ne laissait pas le gouvernement indifférent puisqu'il avait affecté un Secrétariat d'Etat uniquement à la personne handicapée. Elle nous a dit aussi qu'elle avait souhaité que les membres de son Cabinet, présents en nombre à notre rencontre, puissent entendre et partager ces préoccupations.

Depuis son entrée en fonction il y a 3 mois, Mme Fernandez-Fernandez s'est employée à réactiver la conférence interministérielle au sein de laquelle elle a créé 3 groupes de travail :

- grande dépendance
- emploi
- ratification de la Convention de l'ONU

Une première réunion de la conférence interministérielle est planifiée le 9 juillet, avant la déclaration du 1er Ministre Yves Leterme le 16 juillet à la Chambre, car elle veut à tout prix



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

un accord - quoi qu'il arrive au Gouvernement - sur une série de mesures pour la grande dépendance qui seront ratifiées par la conférence interministérielle.

Par respect pour ses partenaires, qu'elle nous dit très impliqués, la Secrétaire d'Etat n'a pas dévoilé le contenu des discussions en cours qui devront faire l'objet de choix prioritaires et de discussions budgétaires, mais elle nous a dit que le dossier de « l'aidant proche » était en bonne voie.

Enfin, elle nous a assuré qu'elle se battra dans la marche de manoeuvre limitée qui est la sienne.

Les représentants du GAMP, qui en début de rencontre avaient remis à Mme Fernandez une lettre ouverte avec ses revendications, ont eu l'occasion de lui redire et réaffirmer :

- **Leur souhait d'être impliqués directement dans le groupe de travail sur la grande dépendance via au moins un de leurs représentants.** A noter que le GAMP a constitué une asbl « Les Briques du GAMP » afin de pouvoir agir en tant que personne morale et de pouvoir satisfaire, au besoin, aux critères de sélection nécessaires pour faire partie de ce type d'instances.
- **Le droit des personnes handicapées à une prise en charge au même titre que le droit aux soins de santé.**
- **Le droit pour les enfants et jeunes de l'enseignement spécial à bénéficier de garderies au même titre que les enfants ordinaires.**
- **La nécessité de clarifier la définition de « l'aidant proche »** car les parents s'investissent aussi énormément.

Le GAMP a enfin réaffirmé que ses manifestations allaient se poursuivre aussi longtemps que de nouvelles places ne seraient pas créées.

Pris par l'impératif de sa présence au Parlement fédéral, Mme Fernandez-Fernandez nous a quitté, déléguant à ses collaborateurs le soin de traiter les cas particuliers qui avaient été évoqués. Elle nous a assuré qu'elle souhaitait rester en contact avec le terrain et qu'elle espérait qu'il reste quelque chose après son passage au Gouvernement en terminant par ces mots : « ***Nous sommes tous responsables de la part de l'histoire à laquelle nous participons*** ».

L'entretien s'est poursuivi en apartés avec ses collaborateurs :

Mme Sabine Demet, chef de cabinet,

Mr. Bob Basomboli, secrétaire particulier

Mme Muriel Vanmol et Mrs Waut es, Eric Pâques, Herman Janssens, collaborateurs.

Rapporteur : Claire Borchgraeve