



**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 18 mars 2009 au Cabinet du**  
**Premier Ministre Hermann Van Rompuy**

Pour son 34ème sit-in et à l'occasion du 1er anniversaire de l'accord de gouvernement fédéral du 18 mars 2008, seule une dizaine de personnes parmi la quarantaine de manifestants, parents accompagnés de leur enfant et professionnels, ont été admis au 16 rue de la Loi où les attendaient : Madame Anne Van Den Bussche- conseillère cellule stratégique du Premier Ministre- accompagnée de Monsieur Marc Loix - détaché pour les matières relevant de l'INAMI auprès du cabinet du Premier Ministre - et de Monsieur Philippe Dubois- attaché au cabinet de la Secrétaire d'Etat en charge de la personne handicapée Julie Fernandez.

Ce sont des parents excédés, fatigués et découragés qui, en début d'entretien ont relaté leur vécu quotidien et leur parcours semé d'embûches. Parents d'enfants, ayant pour la plupart des troubles du comportement ; ils ont redit, pour la énième fois, la situation de non droit dans laquelle se trouvent leurs enfants, l'absence criante de structures adaptées pour l'accueil de jour et de nuit, et aussi, en cas de problèmes médicaux surajoutés, les carences et le refus de prise en charge hospitalière. Ils ont raconté les nuits blanches, l'absence de vie sociale, les perturbations de la cellule familiale et parfois du voisinage, les discriminations de tout ordre, le plongeon dans la précarité lié à l'obligation d'abandonner leur travail en l'absence de place, la hantise de l'après parent, le désespoir et l'impression d'en perdre la raison.

Ils ont par ailleurs rappelé le gâchis humain et financier d'une société qui investit durant la période de la scolarité de l'enfant handicapé, pour l'abandonner au seuil de l'âge adulte. Or, tout être humain a des droits à la prise en charge, au logement, aux soins de santé ..... On sauve les banques mais quid des citoyens ?

En cette période de crise, les membres du GAMP interpellent le monde politique e la société en général : n'est-ce pas le moment pour une société qui se dit solidaire, de repenser ses priorités et ses choix et de s'interroger sur les questions d'éthique et d'anthropologie, de s'apercevoir qu'elle crée elle-même des handicaps ?

Si les attentes vis à vis du Premier Ministre paraissent démesurées, à qui peut-on encore s'adresser dans un pays où la complexité des structures fait que chacun se rejette la balle, si ce n'est au Premier en charge du gouvernement fédéral ?

Mme Van Den Bussche reconnaît que la Belgique est un pays compliqué et rappelle que la politique du handicap relève désormais des régions et communautés, que seul ce qui ressort de la sécurité sociale et de l'INAMI dépendent encore du fédéral. C'est donc logiquement qu'elle renvoie le GAMP vers la COCOF qui, rétorque le GAMP, est désargentée et n'a pas les moyens de sa politique ! Faut-il laisser pourrir les situations, laisser les régions se débrouiller sans accepter de faire l'état des dysfonctionnements, sans revoir le partage communautaire ?

Le GAMP s'est alors attaqué à l'objet de cette rencontre, à savoir **la concrétisation de l'accord gouvernemental** de l'an dernier annonçant un plan, en concertation avec les entités fédérées, destiné à une meilleure prise en charge du handicap de grande dépendance par une augmentation du nombre de places réservées dans les centres de jours et d'hébergement, ainsi qu'un statut fiscal et social pour l'aidant proche qui consacre son temps à la prise en charge d'un proche dépendant. Les membres du GAMP interrogent leurs interlocuteurs sur l'état d'avancement de ces engagements spécifiques dont ils n'ont pour l'heure aucune nouvelle.

Mr. Loix apporte une information qui concerne les patients atteints d'affections chroniques, à savoir l'attribution d'une somme de **8 millions** d'euros sur base annuelle, visant à renforcer l'encadrement de personne atteintes de sclérose en plaques ou de chorée de Huntington, ainsi que l'attribution d'un million et demi (un demi par région) pour structurer de répit et pour soulager les personnes qui accompagnent les personnes de grande dépendance. Cette attribution sera récurrente et dépendra de critères attestés par le Collège des médecins directeurs de l'INAMI. Elle fera ou a déjà fait l'objet d'un appel à projets et sera attribuée à des institutions en Flandre et en



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

Wallonie, et à une à Bruxelles (qui se serait déjà portée candidate). Mr. Dubois s'est engagé à informer le GAMP à ce sujet.

**Revenant à l'accord de gouvernement en ce qui concerne explicitement les personnes handicapées de grande dépendance**, Mr. Dubois confirme l'attribution d'un budget récurrent de 2 millions en 2009 pour l'ouverture de places dans les 3 régions du pays. Pour quel type de pathologie ? Les critères ne sont pas encore clairement définis; on parle déjà de personnes présentant des troubles de type autistique plus des troubles du comportement. Le GAMP rappelle aussi les personnes polyhandicapées nécessitant de soins de nursing et les personnes cérébro-lésées. Comme ce sont les Régions qui devraient agréer les places, il s'agirait de faire coïncider les critères des régions et du fédéral, mais la question est à l'étude pour l'heure. Il faut élaborer un cadre applicable en 2010 et 2011 visant une harmonisation de la notion de perte d'autonomie (6 grilles existent actuellement en Belgique). L'appel à projet sera prêt après les vacances de Pâques. Le GAMP en sera informé par Mr. Dubois.

Pour quel type de structure, de place ? en institution, en hôpital ? Le GAMP fait remarquer qu'il n'y a pas de places disponibles à Bruxelles pour la grande dépendance et donc pas de structures prêtes à accueillir ce type de personne. Par ailleurs, il est opposé à l'ouverture de places en milieu hospitalier. De ce fait, le GAMP craint fortement que la Région Bruxelloise risque d'être exclue par carence de places disponibles en 2009. Mr. Dubois confirme la volonté du Cabinet Fernandez d'ouvrir des places à Bruxelles et précise qu'il n'y a pas de critère de répartition géographique, mais qu'il cherche à ouvrir des places dans des structures respectueuses de la personne handicapée. Le GAMP aurait dès lors intérêt à consulter la Ministre Huytebroeck pour que des institutions non agréées puissent répondre à l'appel à projet, en insistant sur l'ouverture de nouvelles places et non sur le transfert des conventions INAMI vers des places existantes et déjà subventionnées. Le GAMP signale à Mr. Dubois qu'il existe des institutions non agréées qui seraient prêtes à accueillir des personnes de grande dépendance pour autant que les budgets soient adéquats. Le GAMP communiquera les opportunités à Mr. Dubois et suggère d'ores et déjà de prendre en considération des places dans de petites structures actuellement exclues d'un subventionnement. Hélas, ces projets en cours ne sont pas encore en mesure d'ouvrir en 2009.

Mr. Dubois informe aussi que ce sera l'INAMI qui calculera le coût d'une place de grande dépendance. Le GAMP estime le coût réel d'une place à au moins 60.000 euros.

**A propos du statut de l'aidant proche**, le président de l'asbl « Aidant Proche », par ailleurs membre du GAMP, a déjà eu l'occasion de rencontrer Mr. Dubois qui avait souhaité avoir l'avis d'un juriste. La Fondation Roi Baudouin, sollicitée dans cette problématique, a, lors d'une phase exploratoire, déblayé le terrain. Reste à présent la phase juridique pour laquelle l'asbl a contacté deux universités, l'UCL et Les Facultés Notre Dame de la Paix de Namur–Centre des Droits Fondamentaux & Lien Social, afin de trouver un spécialiste. Namur est partante mais l'asbl ne peut supporter le coût de cette étude qui requiert la participation du Cabinet de Mme Fernandez et l'implication d'homologues néerlandophones. Le sujet est également abordé dans un groupe de travail interministériel car différents aspects sont à envisager dont le statut fiscal ainsi que l'implication du Ministère de l'emploi. Rien ne filtre et le GAMP a l'impression que Mr. Dubois est seul à porter ces projets. En fin de réunion, une copie de la proposition de l'université de Namur a été transmise à Mr. Dubois, en l'invitant à analyser la proposition et à organiser une rencontre de travail entre le cabinet et l'université pour avancer concrètement sur ce projet.

C'est donc avec une promesse de collaboration à partir du mois d'avril que le GAMP a pris congé de ses interlocuteurs, les remerciant pour leur écoute et insistant pour que ses préoccupations, contenues dans le document intitulé « *Socle de revendication pour le handicap de grande dépendance* » et remis à Madame Van den Bussche, soient relayées auprès du Premier Ministre afin que ce dernier soit informé de la situation et puisse soutenir ce combat légitime et juste.

Rapporteur : Claire Borchgraeve