



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 3 juin 2009 devant le Cabinet
de la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées Julie Fernandez-Fernandez

A la veille des élections régionales, le GAMP souhaitait interpeller à nouveau le Gouvernement Fédéral pour connaître les modalités de la mise en place des mesures promises dans l'accord gouvernemental concernant le manque de places pour adultes grandement dépendants. C'est donc tout naturellement vers la Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées – Mme Julie Fernandez-Fernandez - et vers le Secrétaire d'Etat aux familles et au budget - Mr. Melchior Wathelet - que le GAMP a orienté son 36ème sit-in.

Nous avons été d'abord accueillis par Mme Fernandez-Fernandez, accompagnée de son chef de cabinet Mr. Pascal Petry et de Mr. Philippe Dubois, conseiller en charge du dossier. D'emblée, la Secrétaire d'Etat a fait le point.

En ce qui concerne les conventions INAMI

Deux millions d'euro ont été inscrits au budget 2009 pour la création de lits pour la grande dépendance, et cette question a été débattue au sein de la conférence interministérielle ainsi qu'avec l'INAMI, chargé de finaliser le projet.

Dans un premier temps et vu l'urgence, plutôt que de « saupoudrer », les responsables du dossier ont choisi comme bénéficiaires les jeunes adultes avec autisme. Ce choix fait suite au sit-in chez le Premier Ministre où plusieurs parents d'enfants autistes avaient été reçus.

Un cahier de charge a été élaboré avec le Cabinet de Mme Laurette Onkelinx, Ministre de la Santé et des Affaires Sociales, et remis aux différents partenaires. Il sera discuté une dernière fois avec les 4 entités fédérées.

Mr. Dubois rappelle la collaboration avec un membre du GAMP à ce sujet et annonce que l'appel à projets, qui requiert l'accord du Collège des médecins directeurs de l'INAMI, devrait être lancé fin juillet. Pour quel type de places ? Mr. Dubois répond qu'elles pourraient être aussi bien des petites structures, du répit, des structures ayant une autorisation de prise en charge ou des structures encore non agréées mais ayant un avis favorable des pompiers.

Il n'y aura pas de répartition géographique. L'appel sera lancé vers les entités fédérées, les agences (AWIPH, PHARE ...), les institutions, par la voie officielle (Moniteur Belge), des communiqués de presse

C'est le groupe de travail de la conférence interministérielle qui décidera de la recevabilité des projets correspondant à la nomenclature INAMI.

Face aux craintes exprimées par le GAMP pour Bruxelles, où n'existent pas de places disponibles, Mme Fernandez-Fernandez se veut rassurante, soulignant qu'il y a une réelle volonté de répondre aux besoins.

Quid de l'avenir ? Mme Fernandez-Fernandez rappelle qu'au total, 5 millions d'euro ont été annoncés et qu'elle a bien l'intention de se battre pour les utiliser. C'est aussi la volonté du Gouvernement Fédéral et de Mme Onkelinx, pour autant que les résultats des élections régionales ne viennent pas modifier la composition du Gouvernement Fédéral.

En attendant, la conférence interministérielle poursuit sa réflexion, entre autres pour la recherche d'une définition commune de la grande dépendance.

Aidant proche

Mr. Dubois précise qu'un projet d'étude visant à définir un statut a été demandé aux Facultés Notre Dame de la Paix à Namur et devrait démarrer en octobre. Le Cabinet est à la recherche d'un pendant néerlandophone.



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

L'asbl « Aidants Proches » propose, pour gagner du temps, d'investiguer tout de qui existe. Le sujet est abordé en conférence interministérielle et plusieurs contacts ont été pris, entre autres avec les Cabinets de Mme Milquet (emploi) et de Mr. Reynders (finances). Ces contacts prennent du temps car la conception et la vision de l'aidant proche sont multiples.

Quid du BAP actuellement de la compétence des régions ? Il sera inclus dans les discussions de l'aidant proche.

Statistiques du Service Fédéral des Affaires sociales (« Vierge Noire »)

Le GAMP demande ce qui bloque pour obtenir des statistiques au niveau des types de handicap et des besoins de la population handicapée.

Mme Fernandez-Fernandez rassure : cette problématique s'intègre dans *le plan qualité aux usagers* ; 3 personnes (un médecin et deux statisticiens) viennent d'être engagés pour une cellule créée au sein de l'administration et dont la tâche, très vaste, consiste à analyser les données existantes (qui actuellement ne servent qu'à la liquidation des indemnités) et à définir quel type de données permettrait de créer un véritable outil de travail à la disposition des cabinets ministériels, dans un souci de programmation et de planification. Le gros enjeu sera de voir comment les données seront exploitées sans contrevenir au respect de la vie privée.

Une maman dont le fils est atteint d'une maladie orpheline intervient, faisant remarquer que ce principe de respect de la vie privée s'oppose souvent dans les faits à une bonne prise en charge, par méconnaissance de certaines pathologies exigeant une approche spécifique.

Le GAMP se réjouit de la création de cet outil qui devrait permettre entre autres l'activation d'un monitoring budgétaire, inexistant jusqu'à l'arrivée de Mme Fernandez-Fernandez au Secrétariat d'Etat.

A la question relative à la non reconnaissance du droit aux allocations des personnes âgées de plus de 65 ans, Mme Fernandez-Fernandez se dit soucieuse d'une réflexion conjointe sur le vieillissement des personnes handicapées et sur le handicap du vieillissement – deux visions à avoir pour accompagner le plus longtemps possible les personnes handicapées, l'espérance de vie étant toujours en croissance.

L'hospitalisation des enfants ayant de troubles du comportement

Un membre du GAMP, confronté régulièrement au refus d'hospitalisation pour examen ou intervention pour son enfant, estime que ce problème devrait être débattu avec les directeurs des hôpitaux de Bruxelles et qu'un médiateur devrait exister.

Mme Fernandez-Fernandez répond que l'appel à projet est très ouvert et qu'on pourrait imaginer une équipe mobile composée de psychiatres, de psychologues, etc. qui pourraient non seulement travailler l'autonomie de la personne mais aussi sa prise en charge en milieu hospitalier.

Le GAMP estime en effet qu'il s'agit d'un droit non reconnu dans les faits et s'interroge sur l'opportunité d'introduire une plainte auprès du centre pour l'égalité des chances, ce qu'encourage la Secrétaire d'Etat pour les cas spécifiques.

C'est par un verre de l'amitié partagé avec les représentants du Cabinet de Mr. Melchior Wathelet que s'est achevée cette rencontre très conviviale et porteuse d'espoir.

Rapporteur : Claire Borchgraeve