

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

Compte rendu de l'action du 5 mai 2006 au Cabinet de Mr. Rudy Demotte, Ministre Fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique

Nous étions une trentaine de personnes à être reçus par Madame E. Ceulemans, chargée de la cellule de la sécurité sociale, accompagnée de Mme M. Debecker, chargée de liaison avec le cabinet de la secrétaire d'Etat G. Mandaila, et de M. F. Perl, de la cellule « assurance maladie » et compétent en matière de conventions avec les centres de réadaptation.

Pour ce 9ème sit-in et comme de coutume, nous avons présenté le GAMP et ses préoccupations, mettant l'accent non seulement sur l'absolue nécessité d'ouvrir d'urgence des places d'hébergement pour adultes de grande dépendance mais aussi sur :

- les situations sociales parfois insoutenables ;
- la demande exponentielle qui résulte non seulement d'une augmentation du nombre de personnes handicapées et de l'allongement de la durée de vie, mais aussi de l'absence de prévisions ;
- sur le coût pour l'INAMI des hospitalisations, beaucoup trop longues et intolérables (en psychiatrie, pédiatrie ...) comme seule alternative aux situations de crise.

D'emblée notre interlocutrice a mis les balises et défini les compétences du fédéral qui ne peut (sous peine de recours) empiéter sur les autres niveaux de pouvoir, réalité institutionnelle qu'il faut accepter, même si certains souhaiteraient re-fédéraliser le secteur du handicap (ce qui relève de l'utopie compte tenu des tendances séparatistes du pays).

Les échanges se sont articulés autour de 6 pôles :

1. L'absence de cohérence et de continuum entre les différents niveaux de pouvoirs qui sont non seulement désastreux pour les personnes mais aussi coûteux pour la société.

Le besoin d'une politique globale du handicap et celui d'une intensification des contacts intergouvernementaux semblent avoir été perçus par le cabinet de M. Demotte. Nous avons rappelé au Cabinet l'intention de Mme Mandaila de mettre à l'ordre du jour de la prochaine conférence interministérielle la question de la grande dépendance. Le Cabinet a précisé que la première étape sera de mettre en place, dès la semaine prochaine, un groupe de travail interfédéral afin de déterminer ce que les ministres fédéraux veulent mettre sur la table au sujet de la problématique de la grande dépendance. Mme Mandaila présidera ensuite la conférence interministérielle. Nous avons aussi signalé que Mme Arena a promis d'aborder le sujet de la grande dépendance lors du Gouvernement conjoint du 10 juillet qui rassemblera les Ministres des gouvernements francophones.

2. Recherche d'efficacité : Mme Ceulemans nous signale qu'un arrêté royal relatif à **des projets thérapeutiques de concertation** est en préparation. Il vise à assurer une meilleure concertation des prestataires et une plus grande cohérence en ce qui concerne la prise en charge et la continuité des soins. Les projets thérapeutiques de concertation ciblent 3 catégories : personnes âgées, adultes, enfants atteints de maladies chroniques et de grande dépendance. Un budget de 15 millions sur 3 ans est prévu ainsi qu'un comité d'accompagnement. Suivra un appel à projets.

3. Conventions INAMI / centres de réadaptation fonctionnelle pour enfants et adolescents / Centres de rééducation

La durée actuelle des conventions, 2 ou 3 ans, apparaît insuffisante, les enfants n'étant pas guéris au bout de 3 ans (ils ne le seront jamais dans la plupart des cas qui nous occupent). Une fois

terminée la convention, tout le travail réalisé s'effondre, il n'y a plus rien ; il en va de même lorsqu'à 21 ans, faute de places, les jeunes adultes se retrouvent à la maison. M. Perl nous dit que les conventions peuvent être améliorées par un système de dérogation à demander au cas par cas, et service par service. Ne pourrait-on envisager un allongement dans la durée et un allongement dans l'âge ? Cette piste pourrait être discutée dans le cadre des projets thérapeutiques et pas de l'hébergement (une marge sera-t-elle disponible en 2007 ?). Un rv est à prendre pour discuter de ce sujet.

On nous signale aussi qu'il existe 5 établissements de rééducation (pour accidentés, cérébro-lésés, ...), dont 3 en Communauté Française et 2 en Communauté flamande, ce pour un budget de 10,2 millions d'euros par an.

M. Perl suggère qu'il serait aussi intéressant **de réunir les responsables des IMP en vue d'une concertation** car ils se retrouvent à la frontière entre handicap et soins de santé.

4. Prise en charge des enfants avec autisme après le passage par les centres de référence (centres de diagnostic) créés par l'INAMI en 2005, dans le cadre des services de réadaptation psycho-sociale. Ce problème est très spécifique, on pourrait aussi envisager une prolongation de ce type de conventions à l'âge adulte, car les personnes avec autisme qui restent sans prise en charge spécifique risquent - in fine - de se retrouver en hôpital psychiatrique, ce qui représente un énorme gâchis et un coût important à la collectivité et à l'INAMI. Un rv est à prendre avec le Cabinet qui invitera un médecin de l'INAMI (nécessité de tenir compte du collègue des médecins directeurs au sein de l'INAMI).

5. Recherche de solutions alternatives temporaires (suggestion de certains membres du GAMP). Ne pourrait-on imaginer **la création de petites cellules spécifiques dans le cadre des MRS** (Maisons de Repos et de Soins) **et MSP** (Maisons de Soins Psychiatriques) **ou groupes de vie pour certains personnes adultes de grande dépendance** (il y en a de tous les âges entre 21 et 60 ans) n'ayant pas de gros troubles du comportement. Les infrastructures existent, un agrément spécial est déjà prévu pour les institutions accueillant des personnes grandement dépendantes, les normes d'encadrement pourraient être adaptées, cela dégagerait des places pour les cas demandant un encadrement spécifique. Même s'il répugne à certaines familles de voir leur enfant placé dans des maisons pour personnes âgées, la piste mérite d'être étudiée et des réalisations – on cite Neufvilles – prouvent que les contacts intergénérationnels peuvent être positifs . R.V. est à prendre avec Mme Moens pour ce qui concerne les MSP, mais aussi les projets thérapeutiques.

6. Difficultés actuelles dans l'identification des différents handicaps via les statistiques émanant de la « Vierge Noire » ; celles-ci classent les handicaps par pourcentage de dépendance uniquement et non par type de handicap. Cette identification permettrait d'identifier et chiffrer les besoins par régions et sur le plan national et d'établir une programmation, ce qui n'existe pas à l'heure actuelle. Cette compétence (liée à l'octroi des indemnités) relève de la secrétaire d'Etat aux familles et aux personnes handicapées, alors que les allocations familiales majorées dépendent du Ministère des Affaires sociales et sont donc de la compétence du ministre Demotte. Mme Debecker se fera notre porte parole, mais une demande des Communautés et du GAMP auprès de la Secrétaire d'Etat est aussi à envisager.

Au sujet de l'identification des besoins en vue d'une programmation, nos interlocuteurs nous signalent que le projet BIEF (visant la coordination des informations à caractère médical allant dans le sens d'une centralisation dans un registre national) se heurte aux résistances venant de l'ordre des médecins (atteinte à la vie privée) .

Nous avons remercié vivement nos interlocuteurs pour leur accueil et avons pris rv pour le 12 mai afin de discuter de certains sujets en plus petit comité avec Mr. Perl et un médecin de l'INAMI.

Rapporteur : Claire Borchgraeve - 02/522.05.23