



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

REVENDEICATIONS FÉDÉRALES

[1] – Le remboursement des frais de logopédie pour enfants avec Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

Des soins de logopédie, pourquoi ?

L'intervention d'un logopède constitue une part importante du soutien individuel des personnes avec autisme, étant donné leurs difficultés de communication.

Un accompagnement logopédique intensif est donc nécessaire si l'on souhaite le développement et **l'amélioration des compétences communicatives** de l'enfant. Les experts rapportent que le diagnostic rapide du TSA et « *l'orientation des cas vers des interventions comportementales et éducationnelles intensives dès le plus jeune âge peuvent favoriser un meilleur pronostic clinique à long terme grâce à la neuroplasticité du cerveau à un plus jeune âge* »¹.

De même, de nombreuses études rapportent que

« les parents dont les enfants ont été pris en charge rapportent des améliorations dans la communication, le jeu social, le comportement à la maison et à l'extérieur. (...) En plus des apprentissages enseignés de façon structurée, on observe par ailleurs que les enfants font très souvent des apprentissages spontanés, à partir des comportements « pivots » qui leur ont été enseignés. »²

Ainsi, l'enfant avec TSA suivi dès la petite enfance pourra développer des compétences lui garantissant une certaine autonomie. Une autonomie qui, sans logopédie, est beaucoup plus difficile à obtenir. On ne peut *guérir* de l'autisme, mais une prise en charge adaptée permet de réduire la condition handicapante.

Qu'en disent les experts en Belgique ?

En Belgique, deux comités d'experts se sont penchés sur les bonnes pratiques en matière d'autisme : le Conseil Supérieur de la Santé (CSS) et le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE).

Le CSS préconise pour l'augmentation des prises en charges individuelles et intensives :

¹ Lonnie Zwaigenbaum, Jessica A. Brian, Angie Ip; Société canadienne de pédiatrie. « Le dépistage précoce du TSA chez les jeunes enfants », *Paediatrics & Child Health*, Volume 24, Issue 7, November 2019, p. 4333, <https://doi.org/10.1093/pch/pxz120>

² Cuny, Francine, et Cécile Giuliani. « [La prise en charge orthophonique chez le très jeune enfant autiste. L'expérience d'une équipe](#) », *Contraste*, vol. 39, no. 1, 2014, p. 288.



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

« Les possibilités et l'intensité des prises en charge individuelles et pluridisciplinaires doivent être augmentées, notamment en favorisant une meilleure accessibilité des CRA et en facilitant le remboursement des prestations individuelles en logopédie ou en psycho-éducation. Pour cela, les Régions devraient revoir les normes de subventionnement de ces services, afin qu'il soit plus personnalisé et réponde mieux aux besoins de chaque jeune enfant et de chaque famille et soit de cette manière plus équitable. »³

Le KCE ajoute que la « *nécessité d'instaurer de la logopédie doit être déterminée indépendamment du QI de l'enfant. Ses objectifs doivent être clairement définis et son efficacité régulièrement évaluée.* »⁴ En effet, les remboursements de soins logopédiques se font sur base d'un test de QI, ce qui constitue une discrimination pour tous les enfants ne pouvant réussir ou passer ce test en raison de leur handicap ou leur éventuelle déficience intellectuelle.

Du côté du secteur associatif, nous avons déjà demandé le remboursement des soins logopédiques pour les élections de 2019, et le Conseil National Supérieur de la Personne Handicapée avait aussi exigé dans son avis 2016/13 :

« La finalité ultime de la prise en charge de la logopédie de tous les enfants avec un QI inférieur à 86 soit de donner les meilleures chances de développement du langage (avec ses corollaires positifs). »⁵

[2] – Le remboursement intégral des séances de kinésithérapies pour les enfants Infirmes Moteurs Cérébraux (IMC)

Par un Arrêté Royal du 3 février 2019, la Ministre Maggie De Block a **limité drastiquement les séances de rééducation remboursables pour les patients IMC de 3 à 21 ans.**

L'Arrêté met fin au remboursement de séances de kinésithérapies⁶ pour enfants avec une infirmité motrice cérébrale (IMC), qui étaient alors remboursées à hauteur de 365 séances par an. Désormais, le nouvel Arrêté Royal instaure un système de quotas allant de 50 à 150 séances remboursées par an. Ces quotas sont octroyés sur base du score de

³ CSS, [Qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leur famille](#), 2013, p. 45.

⁴ KCE, [Prise en charge de l'autisme chez les enfants et les adolescents : un guide de pratique clinique](#), 2014, p. 11.

⁵ [Avis 2016/13 du CNSPH.](#)

⁶ Séance individuelle de kinésithérapie dans laquelle l'apport personnel du kinésithérapeute par bénéficiaire atteint une durée de minimum 60 minutes (560755, 560873, 560991, 561116, 561212, 564476 et 561304). Ces prestations coûtent 45€ en moyenne.



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

la fonction motrice globale ([GMFCS](#)) du patient. **Un changement dans la Loi qui coûtera au minimum 9675 € par an en plus aux familles avec enfant IMC.**

Les soins à destination d'enfants IMC sont très coûteux, et trop d'entre eux ne sont toujours pas entièrement remboursés (logopédie, psychomotricité relationnelle, thérapie intensive, etc.). **Cette augmentation injustifiée pour les parents risque de fragiliser un public déjà très précaire.** UNIA avait déjà souligné dans son rapport [Pauvreté et Handicap en Belgique](#) (2019) :

« [...] les enfants handicapés sont significativement surreprésentés dans les familles issues de milieux sociaux vulnérables. Ils vivent plus souvent avec des parents isolés, des parents d'un niveau d'éducation faible ou moyen et d'autres membres de la famille également handicapés. » (p. 242)

L'impact direct de ce nouvel Arrêté a pour conséquence que l'enfant IMC n'a plus accès aux soins de santé nécessaires de 60 minutes, **pourtant prescrits par les médecins spécialisés des centres de référence.** En effet, cet Arrêté limite le développement des capacités de l'enfant avec les conséquences qui s'ensuivent quant à sa possibilité d'autonomie et sa participation pleine et entière à la vie sociale, scolaire, sportive et culturelle. Sans parler, en outre, du danger de voir sa santé physique et mentale se dégrader.

Nous estimons par ailleurs que la mise en place de ces quotas pose un problème pour évaluer les remboursements auxquels l'enfant IMC aurait droit. En effet, le **score GMFCS ne calcule pas le besoin de soin du patient dans sa globalité**, mais plutôt **sa mobilité**, en mettant l'accent sur sa capacité à se déplacer grâce à ses deux jambes. Or, une grande partie des patients IMC ont également des atteintes aux membres supérieurs, et sont donc largement lésés dans l'attribution du score GMFCS. Rappelons que les patients IMC ont souvent besoin de **3 à 5 séances de kinésithérapie par semaine**, notamment pour les traitements de la spasticité musculaire. Par ailleurs, nous sommes inquiets de voir à l'avenir une marchandisation et une concurrence dans l'attribution des scores GMFCS : le niveau 5 permettant d'être mieux remboursé que le niveau 1.

Afin de défendre son projet, Maggie de Block a affirmé que les économies faites sur les remboursements permettraient de financer les IMC adultes. Nous estimons **inacceptable de financer l'effet d'annonce de l'ouverture au droit des adultes IMC par une diminution des soins aux enfants !** D'autant plus que les mineurs IMC privés de soins à cause du nouvel Arrêté Royal deviendront des adultes encore plus dépendants, avec un coût économique et moral très élevé.

Compte-tenu de ces faits, nous vous demandons d'interpeller le ministre concerné afin de supprimer les dispositions qui viennent léser les personnes en situation de handicap, car elles constituent une **discrimination au regard non seulement de la législation**



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

internationale (Art. 25 de la CDPH), mais aussi de la législation nationale (Art. 10 et 11 de la Constitution, loi fédérale anti-discrimination du 10/05/2007).

[3] – La reconnaissance effective d'un statut pour l'aidant proche qui permette à l'un des parents de s'absenter du travail ou d'obtenir une pause carrière sans perte des droits sociaux.

Il est urgent d'accorder une allocation **au-dessus du seuil de pauvreté** pour tout aidant étant dans l'obligation d'assurer soins et soutien à son proche handicapé par défaut de services.

Les familles doivent être soutenues dès l'annonce du handicap de leur enfant, et ce, **tout au long de leur vie**. Ce sont très souvent des parents, et en particulier des femmes, souvent isolées, et dans des situations précaires. Pour rappel :

« Bien que des progrès aient été réalisés dans de nombreux pays dans le domaine de l'égalité des genres, ce sont principalement les mères qui réduisent leur travail rémunéré pour s'occuper de leurs enfants, ce qui indique des inégalités fortes et persistantes entre les genres dans la répartition des soins et du travail, même dans les États providence dotés d'une vaste politique relative aux ménages qui comptent deux revenus. »⁷

La Fondation *Roi Baudouin* a tenu en octobre 2016 un colloque « aidants proches : des maillons clés pour les personnes âgées fragilisées ». Parmi les nombreux enseignements tirés :

1. La valeur économique des aidants proches, soit 4 milliards par an. La valeur de l'aide informelle de l'aidant proche varie entre 621 et 1189€/mois selon la nature et l'importance de la déficience.
2. L'importance de l'aide informelle : 6 aidants proches sur 10 sont non cohabitants et ont un emploi ; 40% sont cohabitants dont 73% sont conjoints. Il n'y a jamais eu un recensement du nombre d'aidants proches dans le domaine du handicap. Dans la très grande majorité des situations familiales dans laquelle un enfant, un conjoint, un parent est handicapé, il y a très souvent au moins un aidant proche principal. L'asbl Aidants proches estime à 10% le nombre d'aidants proches en Belgique.

Ce sont autant de familles qui doivent s'organiser pour prendre en charge la perte d'autonomie de la personne handicapée. Dans tous ces cas qui nécessitent une aide importante et régulière, les services collectifs ou individualisés ne répondent que

⁷ [Pauvreté et Handicap en Belgique](#) (2019), p. 231-232.



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

partiellement aux besoins et ne permettent généralement pas au parent ou au conjoint de maintenir l'emploi : dans de nombreuses familles, il est renoncé à l'emploi.

La pauvreté s'installe alors insidieusement dans toute la famille. Et durablement, durant l'aide mais aussi par la suite car les droits sociaux liés à un emploi sont définitivement perdus pour les périodes d'interruption. **Il faut qu'un statut complet de droits sociaux soit développé pour les personnes qui durant une période plus ou moins longue de leur existence doivent soutenir un parent ou enfant handicapé.**

Les biens et les services collectifs doivent être renforcés et rendus accessibles aux familles. Les services répondant à des besoins spécifiques doivent être suffisants et financièrement accessibles. En même temps, il importe qu'aucune mesure de soutien et de protection aux aidants proches, en ce compris le maintien des droits sociaux, ne soit le prétexte pour les pouvoirs publics de ne pas assurer structurellement des soins et des services professionnels répondant aux besoins de toutes les personnes aidées et des aidants proches eux-mêmes.

[4] - Des allocations de remplacement de revenu et d'intégration au-dessus du seuil de pauvreté pour toute personne en situation de handicap !

L'état de santé de nombreuses personnes handicapées les empêche souvent de disposer de revenus suffisants. Comme les personnes handicapées se voient confrontées à des frais plus importants en raison de leur handicap, les allocations constituent vraiment une source essentielle, si parfois pas unique, de revenus pour elles.

Sur ce point, nous alignons notre constat sur celui du CNSPH : la société doit prendre en charge les coûts qu'elle devrait prendre et n'assume pas actuellement⁸, par exemple en matière de soins de santé. Le CNSPH rappelle⁹ l'absolue nécessité que l'État assure un revenu décent à chaque personne handicapée, et ce notamment dans le respect des principes de l'article 28 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des Personnes handicapées. Nous nous joignons ainsi à la [revendication prioritaire du CNSPH](#), publiée dans leur mémorandum de 2020, à savoir :

- Une réforme de la loi du 27 février 1987 sur les allocations aux personnes handicapées et un rehaussement des allocations pour personnes handicapées à minima au seuil de pauvreté.

⁸ CNSPH, [Dispositifs financiers spécifiques aux personnes handicapées, note de position](#), 2014.

⁹ CNSPH, [Droits sociaux et handicap, note de position](#), 2015.



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

[4] – Un accueil adapté aux personnes handicapées dans nos soins de santé

Dans son rapport *Inequalities and multiple discrimination in access to and quality of healthcare* de 2013, l'Agence Européenne des Droits Fondamentaux (FRA) demande :

« EU Member States should find appropriate ways of guaranteeing that all healthcare users are treated equally and with dignity and respect. Training on discrimination and multiple discrimination, cultural competence and understanding disabilities should be provided to healthcare professionals, possibly in a mandatory fashion »¹⁰

Comme le rappelle ce rapport, le handicap reste malheureusement l'un des principaux facteurs de discrimination dans l'accès aux soins de santé : temps de traitements plus longs, refus de traitements, manque de dignité et reproduction de stéréotypes stigmatisants, maltraitements ou mauvaises pratiques des soins, manque d'information et absence de consentement, harcèlement et violation de la vie privée, ... Le rapport de la FRA dresse un triste constat de nos démocraties.

C'est pourquoi un **accueil ambulatoire et hospitalier adapté** est une nécessité afin de pallier ces discriminations. Cet accueil ne peut se faire que via la mise en place de **protocoles d'accueil et d'intervention** pour les personnes présentant des problématiques spécifiques (par exemple : autisme, polyhandicap, lésions cérébrales acquises, troubles du comportement, etc.)

Ces protocoles doivent prévoir un volet informatif, des conseils pour les intervenants, une boîte à outils pour une communication simplifiée et efficace. Ils doivent aussi prévoir l'accompagnement des familles tout en facilitant au mieux le travail des professionnels. L'objectif étant de rendre l'annonce et l'accompagnement du handicap moins traumatisants pour les parents, et de ne pas forcer les professionnels à improviser ou bricoler.

La mise sur pied de tels protocoles ne peut se faire sans un partenariat avec les associations spécifiques et les experts du handicap.

¹⁰ « Les États membres de l'UE devraient trouver des moyens appropriés pour garantir que tous les utilisateurs de soins de santé soient traités de manière égale, avec dignité et respect. Une formation sur la discrimination multiple, la compréhension interculturelle et des handicaps devrait être dispensée aux professionnels de la santé, éventuellement de manière obligatoire. », Fondamental Rights Agency, [Inequalities and multiple discrimination in access to and quality of healthcare](#), 2013, p. 78.