

# Examen périodique universel du Conseil des Droits de l'Homme des Nations Unies

**Belgique - Janvier 2016**

**Soumission initiée par LE GAMP : présentation de l'association**



**Le GAMP**

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

Le GAMP est un mouvement de pression citoyen qui a vu le jour en octobre 2005. Il a débuté son combat par l'organisation de manifestations, notamment des « sit-in » devant les cabinets ministériels, les parlements, les sièges des partis politiques. Il revendique pour les personnes handicapées de grande dépendance le droit à un accueil de qualité et à l'inclusion sociale. Le GAMP réclame une place pour tous dans la société, avec les aides et supports adaptés.

Le handicap de grande dépendance concerne 1% de la population. Le GAMP représente des personnes avec polyhandicap, lésions cérébrales innées ou acquises, déficience intellectuelle sévère, infirmités motrices cérébrales, autisme avec ou sans troubles du comportement, ainsi que leurs familles.

L'offre de services pour ces personnes est insuffisante et inadaptée. La plupart d'entre elles restent à charge de leurs familles et ne reçoivent pas les aides dont elles ont besoin. Les parents s'épuisent au quotidien et les situations de crise, où il faut trouver une solution d'accueil d'urgence, sont fréquentes.

Depuis dix ans, le GAMP sensibilise le monde politique, les médias et le grand public aux problématiques liées à la grande dépendance. Il est aujourd'hui reconnu comme interlocuteur par les pouvoirs publics et ses membres participent à différents organes d'avis de l'Etat, au niveau fédéral, régional, communautaire et communal.

Le GAMP soutient différents projets destinés à l'accueil de personnes handicapées de grande dépendance. Il contribue aussi à la création et au développement d'autres projets et services. Parmi ceux-ci, la formation des parents et professionnels aux interventions éducatives intensives et l'organisation de gardes à domicile afin d'offrir quelques heures de répit aux parents et proches concernés.

**Personne de contact** pour ce rapport : **Anne KETELAER**

[anne.ketelaer@gmail.com](mailto:anne.ketelaer@gmail.com) - +32 476 64 24 49

**Le GAMP**

Clos du Bergoje, 20 - 1160 Bruxelles

02 / 672 13 55 - 0471 30 40 64

[www.gamp.be](http://www.gamp.be) - [info@gamp.be](mailto:info@gamp.be)

# Conseil des Droits de l'Homme des Nations Unies

## Examen périodique universel : Belgique

### Janvier 2016

## Rapport du GAMP - JUIN 2015

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

### INTRODUCTION

1. Ce document constitue une synthèse des principales recommandations émises par le **GAMP** (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance, créé en 2005) dans le **domaine du handicap** et ce, dans le cadre de l'Examen périodique universel auquel est soumis l'Etat belge.
2.
  - Conformément à la **Convention des Nations Unies du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées**, qui condamne la ségrégation et oblige les Etats à favoriser l'inclusion, **ratifiée** par la Belgique le 2 juillet **2009**,
  - Conformément à la **recommandation 100.22 dans le dernier rapport alternatif de 2011** à laquelle la Belgique a souscrit, à savoir, assurer la pleine intégration des personnes handicapées dans la vie socioéconomique et politique, avec notamment un accès égal à l'emploi, la promotion de leur droit à l'éducation, l'allocation de ressources adéquates destinées aux soins et au soutien aux enfants atteints de handicaps psychosociaux dans leur famille et leur milieu de vie, et enfin, assurer leur accessibilité aux transports et aux édifices publics,
  - Eu égard à la **condamnation de l'Etat belge le 26 mars 2013 par le Comité Européen des Droits Sociaux** relative au manque de solutions d'accueil pour les personnes handicapées de grande dépendance<sup>1</sup>,
  - Conformément aux recommandations contenues dans le **dernier rapport du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies du 3 octobre 2014**<sup>2</sup>, épinglant une nouvelle fois l'Etat belge dans le domaine du handicap pour son manque d'intégration des personnes handicapées dans notre société.
3. **Force est de constater que la Belgique a encore un long chemin à parcourir avant que soient pleinement garantis les droits des personnes en situation de handicap.**
4. Le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, dans ses dernières conclusions du 3 octobre 2014, s'inquiète du fait qu'il ne perçoit toujours pas dans le chef de l'Etat belge, une véritable volonté d'appliquer une politique d'inclusion de la personne handicapée que ce soit dans son lieu de vie, l'enseignement ou son lieu de travail. Les personnes handicapées sont trop souvent renvoyées vers des circuits propres tels que des

<sup>1</sup><https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=2115023&Site=CM&BackColorInternet=C3C3C3&BackColorIntranet=EDB021&BackColorLogged=F5D383>

<sup>2</sup>[http://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fBEL%2fCO%2f1&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD%2fC%2fBEL%2fCO%2f1&Lang=en)

maisons de soins collectifs, un enseignement spécialisé ou des entreprises de travail adapté.

## **RECOMMANDATIONS**

**I. Mettre en place un plan d'action global et transversal du handicap** et ce, à l'échelle nationale, avec une attention particulière pour les personnes handicapées de grande dépendance, tout en veillant à une harmonisation entre les politiques de l'Etat fédéral et les entités fédérées (Régions et Communautés), et tout en garantissant pleinement la participation des personnes handicapées et des organisations qui les représentent à ce processus.

1. Il y a, à l'heure actuelle avec la 6<sup>ème</sup> réforme de l'Etat, pas moins de sept ministres compétents dans le domaine du handicap. Nous savons que la politique du handicap est aujourd'hui largement régionalisée mais les passerelles sont nombreuses avec les niveaux fédéral et communautaire. Rappelons que le fédéralisme belge est un fédéralisme de coopération. Il n'existe pas de distinction hiérarchique entre les normes du niveau fédéral et des entités fédérées.
2. Il est, par conséquent, instamment recommandé à la Belgique de **mettre en place un plan d'action du handicap à tous les niveaux de l'Etat**, qui garantisse l'accès aux services de vie autonome pour les personnes handicapées afin qu'elles puissent vivre dans la communauté. **D'autant plus que, suite à la condamnation de l'Etat belge par le Comité Européen des Droits Sociaux le 26 mars 2013, tous les gouvernements s'étaient engagés à mettre en place un plan grande dépendance qui n'a toujours pas vu le jour.** Ce plan doit faire disparaître les listes d'attente existantes, et veiller à ce que les personnes handicapées aient accès à des ressources financières suffisantes et à ce que les communautés soient accessibles aux personnes handicapées.
3. Dans cette optique, il est dès lors recommandé à l'Etat belge de mettre en place **des conseils consultatifs** dans toutes les régions et de leur allouer des ressources suffisantes, de même que sensibiliser toutes les communes du pays dans le domaine. Ces conseils consultatifs devraient être étroitement impliqués dans le développement, la mise en œuvre de la législation et de la politique ainsi que dans le suivi des réalisations, tout en veillant, d'une part, à une représentativité suffisante des personnes porteuses d'un handicap ou associations les représentant et d'autre part, à la publication annuelle d'un rapport d'activités.
4. Cette recommandation d'un **plan à l'échelle nationale** est d'autant plus urgente et criante dans le domaine de **l'autisme**, vu l'augmentation fulgurante de ce handicap qui touche actuellement 1/100 personnes en Europe et 1/68 aux USA.

**II. Etablir un recensement national et/ou régional des besoins spécifiques** des personnes avec handicap selon l'âge, le sexe, le type et l'intensité du handicap ainsi qu'un état des lieux complet et précis afin de pouvoir d'une part, élaborer les lois, les politiques et les programmes adaptés et d'autre part, établir un budget prévisionnel avec priorités et spécifier les modalités du suivi et de l'évaluation des projets.

5. Le manque de collecte par l'Etat de données et d'informations statistiques fiables à l'échelle du territoire belge sur les personnes porteuses d'un handicap, empêche, selon le Comité Européen des Droits Sociaux, une approche globale et coordonnée en matière de protection sociale de ces personnes et constitue une carence de politique générale et structurelle de la part de l'Etat belge. C'est une revendication de longue date des associations de parents du secteur.
6. Le Comité insiste lourdement sur le fait que « aucun Etat ne peut connaître ni le nombre, ni les besoins ni surtout les souhaits des personnes handicapées, s'il manque un système d'information et d'évaluation permettant, sur base de données statistiques fiables et d'indicateurs révisables, une connaissance et des projections comparables nécessaires ».

### **III. Mettre fin à sa politique de ségrégation des personnes en situation de handicap que ce soit pour le milieu de vie, l'enseignement ou le travail et transformer les systèmes ségrégatifs actuels en systèmes inclusifs**<sup>3</sup>.

7. En effet, selon le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies, l'Etat belge fait partie aujourd'hui des pays européens présentant les pourcentages les plus élevés de personnes handicapées placées en institution, à l'écart de la communauté, ainsi que dans l'enseignement spécialisé pour ce qui concerne les enfants et adolescents, en raison du manque d'aménagements raisonnables dans le système d'enseignement ordinaire.
8. **Il est donc impératif que l'Etat belge se conforme enfin aux articles 19 et 24 de la Convention des Nations Unies du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées**, qu'il a ratifiée en 2009 et **dont l'objectif central est l'inclusion pleine et effective des personnes porteuses d'un handicap**, c'est-à-dire la garantie de choisir où et avec qui on veut vivre et d'en finir avec les institutions ou d'autres modes de vie qui séparent les personnes handicapées de la communauté et qui sont source de ségrégation. **Ceci implique ainsi pour l'Etat belge de :**
9. **offrir des méthodes diversifiées de prise en charge** de ces personnes par la collectivité de sorte que la liberté de choix des personnes concernées et de leurs familles puisse s'organiser et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier et imposé, par faute d'investissements et d'insuffisance de services d'assistance personnelle ;
10. **créer des services sociaux ainsi que des places d'accueil en nombre suffisant** en fonction des besoins recensés et ce, dans une vision inclusive, afin que les personnes en situation de handicap ne soient pas obligées d'être institutionnalisées, qu'il y ait une liberté de choix ; NB : à ce propos, il est important de rappeler que l'Etat belge a été condamné le 26 mars 2013 par le Comité Européen des Droits Sociaux pour le manque de solutions d'accueil des personnes handicapées de grande dépendance, et ce, dans les trois Régions : la Région Flamande, Wallonne et Bruxelles-Capitale. Le Comité constate que le manque de places dans des centres existants d'accueil et d'hébergement pour personnes handicapées grandement dépendantes ainsi que les longues listes d'attente qui en attestent, constituent un déni de la part du Gouvernement belge des besoins découlant de l'état de santé et du mode de vie particulier de ces personnes. Aussi, le manque cruel de solutions d'accueil oblige les familles à accepter une place quand elle se libère, sans liberté de choisir si elle convient aux besoins spécifiques de la personne.
11. Le Gouvernement belge n'a donc pas rempli ses obligations de prévoir une offre de places en rapport avec la demande<sup>4</sup>. Le Comité estime également qu'une des conséquences de cette situation est de plonger ainsi les personnes handicapées de grande dépendance et leurs familles dans un état de privation de ressources matérielles, d'appauvrissement, d'exclusion sociale et d'accès au travail.
12. En outre, le **KCE** (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) <sup>5</sup> avait déjà attiré l'attention sur cette problématique en soulignant dans son rapport de 2007 qu'il manquait des services spécifiques et du personnel formé pour l'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes de lésions cérébrales acquises. Malgré toute une série de

---

<sup>3</sup> <http://www.lalibre.be/debats/opinions/vers-la-fin-de-la-segregation-des-personnes-en-situation-de-handicap-547eec003570a0fe4c9d8ba4>

<sup>4</sup> <http://www.lalibre.be/actu/sciences-sante/la-belgique-viole-les-droits-des-adultes-handicapes-51f5e3923570ebbf8e0190d7>

<sup>5</sup> [http://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/d20071027302.pdf](http://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20071027302.pdf)

recommandations émises par le KCE, rien de très concret n'a été réalisé jusqu'à ce jour.

13. **favoriser la création de logements inclusifs** de plus petite taille à caractère familial **au sein de la communauté** et intervenir dans les frais de fonctionnement de ces derniers. NB : à l'heure actuelle en Belgique, seules des initiatives privées ouvrent la voie à la création de nouvelles places dans un esprit inclusif et ce, au compte-gouttes.
14. **mettre en place une stratégie cohérente en matière d'enseignement inclusif** pour les enfants en situation de handicap dans le système ordinaire, **en prenant soin d'allouer des ressources financières, matérielles et humaines suffisantes**, et veiller également à ce que l'enseignement spécialisé se fonde dans l'enseignement ordinaire afin que ces enfants puissent être scolarisés avec les autres enfants.
15. Le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies s'est dit préoccupé par les informations selon lesquelles, en Belgique, nombre d'élèves ayant un handicap sont référés systématiquement à des écoles spécialisées et obligés de les fréquenter en raison du manque d'aménagements raisonnables dans le système d'enseignement ordinaire. Aussi, il est dès lors recommandé à l'Etat belge de veiller à ce que ces enfants handicapés reçoivent, dans le cadre de l'éducation, l'appui dont ils ont besoin, entre autres la mise à disposition : de milieux scolaires accessibles, d'aménagements raisonnables, d'un plan d'apprentissage individuel, de technologies d'assistance et de soutien dans les classes, de matériel et de programmes éducatifs accessibles et adaptés, et d'une formation de qualité pour tous les enseignants, y compris les enseignants handicapés, en vue d'améliorer l'éducation de toutes les catégories d'enfants handicapés. Il est également recommandé à l'Etat belge de veiller à ce que l'éducation inclusive soit partie intégrante de la formation de base des enseignants dans les universités ainsi que lors de la formation régulière en cours d'emploi.
16. **Deux remarques importantes dans le domaine de l'enseignement inclusif :**  
**1/ en matière d'intégration des enfants porteurs de handicap dans l'enseignement ordinaire, les décrets inclusion restent insuffisamment mis en œuvre dans la pratique** et ce, tant dans la partie francophone du pays avec le décret du 3 mars 2004, modifié par celui du 5 février 2009 et le décret bruxellois du 17 janvier 2014 que dans la partie néerlandophone avec le récent M-Decreet du 12 mars 2014. Ces décrets rencontrent de très nombreux obstacles, résidant principalement dans les moyens alloués pour effectuer les adaptations nécessaires au milieu « ordinaire » ainsi que dans l'investissement à faire pour la formation des professionnels.
17. Le Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme reçoit régulièrement des signalements émanant de parents d'enfants en situation de handicap qui font part des difficultés rencontrées pour mettre en œuvre des aménagements raisonnables à l'école. Les textes légaux qui imposent les aménagements raisonnables ne sont pas assez connus des parents, des directions d'écoles, des équipes éducatives et leur application concrète est encore souvent difficile.
18. **2/ une attention particulière** se doit d'être accordée à la discrimination que subissent **les enfants et adolescents atteints d'autisme**, eu égard à la spécificité de ce handicap. Par manque de formation des enseignants et ce, même dans l'enseignement spécialisé, d'aménagements raisonnables et de budgets alloués, les carences éducatives que l'on enregistre à leur égard, engendrent à l'âge adulte des handicaps supplémentaires, généralement impossibles à pallier par les structures existantes accueillant des personnes handicapées. Or, de nombreuses études scientifiques démontrent qu'une prise en charge précoce, intensive et éducative de l'enfant avec autisme permet un développement considérable de ses capacités et à terme, un meilleur pronostic d'autonomie et d'épanouissement.

19. **Il n'existe toujours pas à l'heure actuelle de directive fédérale adressée à tous les niveaux de pouvoir pour une prise en charge globale de l'autisme** qui permettrait de pallier aux graves carences constatées dans le domaine.
20. Aussi, le **KCE**<sup>6</sup> (Centre fédéral d'expertise des soins de santé) a promulgué, en novembre 2014, un guide des bonnes pratiques pour la prise en charge des enfants et adolescents avec autisme en Belgique. Toutefois, les recommandations du KCE, dont la mise en place d'un **Plan Autisme** au niveau national et transversal impliquant toutes les entités fédérées, ne se retrouvent toujours pas dans les priorités du Gouvernement actuel malgré l'urgence de la situation.  
De même, le **CSS** (Conseil Supérieur de la Santé) a publié en Novembre 2013 un avis (N°8747) sur la qualité de vie des jeunes enfants autistes et de leurs familles dont les recommandations vont dans le même sens que celles du KCE : **nécessité de la mise en place d'un Plan Autisme national avec l'urgence d'une intervention intensive et éducative précoce, dès le diagnostic.**
21. **allouer les ressources nécessaires** pour appuyer les personnes porteuses d'un handicap ainsi que les familles des enfants handicapés.
22. Selon les conclusions de l'enquête Handilab menée par la KUL (Katholieke Universiteit Leuven), à la demande du Service public fédéral de la Sécurité sociale et du Service public de programmation de politique scientifique, **en Belgique plus de 39% des personnes handicapées** bénéficiant d'une allocation **vivent sous le seuil de pauvreté européen.**
23. En outre, il convient également de veiller à ce que la loi du 12 mai 2014 reconnaissant le **statut de l'aidant proche** ne reste pas lettre morte et recommander à l'Etat belge **d'adopter des mesures structurelles et adéquates** afin de garantir le maintien de ses droits sociaux ainsi qu'une amélioration de son statut. Selon un rapport de l'ISP (Institut Scientifique de Santé Publique)<sup>7</sup>, plus de 860.000 personnes, soit près d'un Belge sur dix, font office d'aidants proches ce qui représente plus de 150.000 emplois en Belgique.
24. **mener des campagnes de sensibilisation et d'information du grand public tout en promouvant une image positive des personnes handicapées et de leur contribution à la société**, et ce en étroite consultation et avec la participation active des organisations représentatives des personnes handicapées dans leur conception, mise en œuvre, suivi et évaluation.

## CONCLUSIONS

25. Au regard des nombreuses recommandations faites à l'Etat belge, certaines sont mises en évidence pour leur rôle stratégique, à savoir :
- 1. la mise en place d'un plan national et/ou régional de grande dépendance** tel que les gouvernements respectifs se sont engagés à le faire, suite à la condamnation de l'Etat belge le 26 mars 2013 par le Comité Européen des Droits Sociaux<sup>8</sup> ainsi que d'un **Plan Autisme** national et/ou régional tel qu'annoncé par les différentes Régions ;
- 2. la mise en place d'une stratégie cohérente en matière d'enseignement inclusif ;**
- 3. la mise en place de logements inclusifs, tout en veillant à un nombre suffisant de solutions d'accueil adaptées.**

<sup>6</sup> [https://kce.fgov.be/sites/default/files/page\\_documents/KCE\\_233Bs\\_Autisme\\_Synthese.pdf](https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/KCE_233Bs_Autisme_Synthese.pdf)

<sup>7</sup> [https://www.wiv-](https://www.wiv-isp.be/news/Pages/L%E2%80%99aideinformellerepr%C3%A9sentationde150000emploisenBelgique.aspx)

[isp.be/news/Pages/L%E2%80%99aideinformellerepr%C3%A9sentationde150000emploisenBelgique.aspx](https://www.wiv-isp.be/news/Pages/L%E2%80%99aideinformellerepr%C3%A9sentationde150000emploisenBelgique.aspx)

<sup>8</sup> <http://www.liguedh.be/les-documents-des-commissions-thematiques/1791-condamnation-de-letat-belge-concernant-le-manque-de-solutions-daccueil-des-personnes-handicapees-de-grande-dependance-synthese-de-la-decision-du-comite-europeen-de-droits-sociaux>

26. Il paraît évident que la Belgique doit en faire beaucoup plus pour l'inclusion des personnes porteuses d'un handicap, toutes générations confondues, et qu'Elle se doit, sous cette législature, d'inscrire ce principe élémentaire dans sa politique actuelle. Rappelons, in fine, que les justifications budgétaires avancées trop souvent par le Gouvernement belge pour justifier ses carences conduisent à une négation des besoins et des droits des personnes handicapées et qu'elles ne peuvent être prises en considération.