

Ligue des droits de l'Homme

Conférence de presse – 13 décembre 2011

**Accueil des personnes handicapées de grande dépendance:
introduction d'une plainte en justice contre l'Etat belge**

Depuis de nombreuses années, les associations de parents dénoncent le manque de solutions d'accueil et d'hébergement pour leurs enfants handicapés – devenus adultes - de grande dépendance et réclament des autorités belges qu'elles se conforment aux engagements pris dans le cadre des accords internationaux.

Devant l'inertie des pouvoirs publics et la violation flagrante des droits fondamentaux des personnes concernées, nous avons décidé d'introduire une action en Justice contre l'Etat belge devant le Comité européen des droits sociaux.

La Ligue des Droits de l'Homme et 15 associations belges représentatives dans les trois régions du pays des personnes handicapées de grande dépendance et de leurs familles vous invitent à une :

Conférence de Presse le mardi 13 décembre 2011 à 11 heures

au Palais des Académies - Rue Ducale 1 à 1000 Bruxelles

Salle « Espace Roi Baudouin »

La situation des ces personnes handicapées et les motivations du dépôt de cette plainte collective seront exposées à cette occasion.

La Ligue des Droits de l'Homme et les associations partenaires :

- AFRAHM asbl (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux)
- Altéo asbl (Mouvement social des personnes malades, valides et handicapées)
- ANAHM asbl (Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux) -
- AP³ asbl (Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée)
- APEM-T21 asbl (Association des personnes porteuses d'une trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent)
- APEPA asbl (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme)
- ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée)
- FOVIG vzw (Federatie van Oudercomités en Gebruikersraden in Instellingen voor Personen met een Handicap)
- GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance)
- Inclusie Vlaanderen vzw
- Inforautisme asbl
- La Braise asbl (ensemble de structures accueillant des adultes présentant des lésions cérébrales acquises)
- Les Briques du GAMP asbl
- Opvang Tekort vzw
- Vie Féminine asbl

Contacts presse :

Alexis Deswaef - Président de la Ligue des Droits de l'Homme : 0475 / 57 57 00

Cinzia Agoni - Porte parole du GAMP : 0476 / 94 65 18



De 'Ligue des droits de l'Homme'

Persconferentie – 13 december 2011

Opvang van personen met een handicap met grote ondersteuningsnood : inleiden van een gezamenlijke klachtenprocedure tegen de Belgische Staat

Al vele jaren klagen de ouderverenigingen het gebrek aan oplossingen aan qua opvang en begeleiding van hun ('volwassen') kinderen met een handicap met een grote ondersteuningsnood. Zij vragen met aandring aan de Belgische gezagsdragers hun engagementen na te komen, zoals die vastgelegd werden in het kader van de internationale akkoorden.

Omwille van de inertie van de publieke overheid en de flagrante schending van de fundamentele rechten van de betrokken personen, hebben wij besloten een juridische actie in te leiden tegen de Belgische Staat bij het Europees Comité voor Sociale Rechten te Straatsburg.

De 'Ligue des Droits de l'Homme' en 15 verenigingen, die in de drie Belgische regio's de personen met een handicap met een grote ondersteuningsnood en hun families vertegenwoordigen, nodigen U daarom vriendelijk uit op de

Persconferentie op dinsdag 13 december 2011 om 11 uur

**Adres : Paleis der Academiën, Hertogsstraat 1 - 1000 Brussel
in zaal 'Atrium' (of 'Espace Roi Baudouin')**

De huidige situatie van deze personen met een handicap en de motivatie van deze gezamenlijke klachtenprocedure zullen u tijdens deze bijeenkomst uitvoerig uiteengezet worden.

De 'Ligue des Droits de l'Homme' en de 15 deelnemende verenigingen :

- AFRaHM asbl (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux)
- Altéo asbl (Mouvement social des personnes malades, valides et handicapées)
- ANAHM- NVHVG vzw (Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten) Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux, asbl)
- AP³ asbl (Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée)
- APEM-T21 asbl (Association des Parents et des Personnes trisomiques 21)
- APEPA asbl (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme)
- ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée)
- FOVIG vzw (Federatie van Oudercomités en Gebruikersraden in Instellingen voor Personen met een Handicap)
- GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance)
- Inclusie Vlaanderen vzw
- Inforautisme asbl
- La Braise asbl (ensemble de structures accueillant des adultes présentant des lésions cérébrales acquises)
- Les Briques du GAMP asbl
- Opvang Tekort vzw
- Vie Féminine asbl

Contacten :

Alexis Deswaef - Président de la Ligue des Droits de l'Homme : 0475/57.57.00

Marc Van Gestel – Voorzitter Opvang Tekort vzw : 0495/52.55.55 – Twitter: @OpvangTekort

PERSBERICHT

Collectieve klacht tegen de Belgische Staat

Ingediend door de Internationale Federatie voor de Mensenrechten

Brussel, dinsdag 13 December 2011

Vandaag dient de Internationale Federatie voor Mensenrechten een collectieve klacht in tegen België bij het Europees Comité voor Sociale Rechten te Straatsburg wegens het schenden van de artikelen 13 tot en met 16, evenals het artikel 30 van het herziene Europees Sociaal Handvest.

Al vele jaren klagen meerdere oudersverenigingen in gans België het tekort aan opvang en begeleiding aan voor hun kinderen met een handicap met een grote ondersteuningsnood. Zij zijn verontwaardigd dat er geen hulp geboden wordt aan de meest kwetsbaren in onze maatschappij en eisen van de Belgische overheden dat ze hun engagementen nakomen zoals afgesproken in de internationale akkoorden.

Reeds in 2007 hebben verenigingen uit de drie regio's van het land zich verbonden in het 'Manifest van de burger' om het schandaal van het tekort aan plaatsen aan te kaarten bij de media en de politieke wereld. Ze eisten met de grootste spoed het toepassen van gepaste oplossingen: dagopvang, woonopvang, kortverblijf en kwaliteitsdiensten die een onafhankelijk leven mogelijk maken .

Sindsdien hebben die verenigingen de overheden er verschillende keren aan herinnerd hoe dringend hun noden waren, dat er drama's dreigen bij de families en dat hun angst steeds toeneemt voor dé vraag: 'Wat na de dood van de ouders?' . Men kan niet anders dan vaststellen dat – ondanks de vele beloften – er heel weinig vooruitgang te merken is, wat een gebrek aan de juiste prioriteiten aantoont.

Het is daarom dat we vandaag, gelet op de inertie van de publieke overheden en de klaarblijkelijke schending van de fundamentele rechten van de betrokken personen, besloten hebben om een juridische actie in te leiden tegen de Belgische Staat :

- Wegens het gebrek aan effectieve toegang tot sociale en medische hulpverlening, tot de sociale diensten, en opvang en verblijf,
- Wegens de schending van het recht op autonomie, de sociale integratie en de deelname aan het gemeenschapsleven,
- Wegens het gebrek aan sociale, juridische en economische bescherming en bescherming tegen armoede en sociale uitsluiting

Deze actie gaat uit van de 'Ligue des Droits de l'Homme' en 16 verenigingen, die in de drie Belgische regio's de personen met een handicap met een grote ondersteuningsnood en hun families vertegenwoordigen.

Communiqué de presse

Réclamation collective

*de la Fédération Internationale des Ligues des Droits de l'Homme (FIDH)
contre la Belgique*

Bruxelles, le mardi 13 décembre 2011

Aujourd'hui, la Fédération Internationale des Ligues des Droits de l'Homme dépose une réclamation contre l'Etat belge auprès du Comité Européen des Droits Sociaux à Strasbourg pour violation des articles 13 à 16, ainsi que de l'article 30, de la Charte sociale européenne révisée.

Depuis de nombreuses années, des associations de parents de toute la Belgique dénoncent le manque de solutions d'accueil et d'hébergement pour leurs enfants handicapés de grande dépendance. Elles s'indignent de la non assistance aux personnes les plus fragilisées de notre société et réclament des autorités belges qu'elles se conforment aux engagements pris dans le cadre des accords internationaux.

Déjà en 2007, des associations représentatives des trois régions du pays s'associaient dans le « Manifeste du Citoyen » pour dénoncer le scandale du manque de places devant la presse et le monde politique. Elles réclamaient avec urgence la mise en place de solutions adaptées : accueil de jour, hébergement, répit et services de qualité permettant une vie indépendante.

Depuis lors, à de nombreuses reprises, ces associations ont rappelé aux pouvoirs publics l'urgence de leurs besoins et les drames vécus au quotidien par les familles et l'angoisse de l'« après-parents ». Force est de constater que - en dépit de nombreuses promesses - très peu d'avancées ont été enregistrées, signe évident d'une absence de priorité.

C'est pourquoi aujourd'hui, devant l'inertie des pouvoirs publics et la violation flagrante des droits fondamentaux des personnes concernées, nous avons décidé d'introduire une action en Justice contre l'Etat belge :

- pour défaut d'un accès effectif à l'assistance sociale et médicale, aux services sociaux, et au logement,
- pour violation du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté,
- pour défaut de protection sociale, juridique et économique et de protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

Sont associées à cette action la Ligue des Droits de l'Homme et 15 associations belges représentatives dans les trois régions du pays des personnes handicapées de grande dépendance.

Contacts presse :

Alexis Deswaef - Président de la Ligue des Droits de l'Homme : 0475 / 57 57 00
Cinzia Agoni - Porte parole du GAMP : 0476 / 94 65 18

Réclamation collective contre l'Etat belge **Associations partenaires**

AFrAHM asbl- L'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux est un mouvement qui se consacre à la défense des intérêts et des droits des personnes avec une déficience intellectuelle, tout en leur offrant, ainsi qu'à leur famille, une aide dans divers domaines et aux différentes étapes de leur vie.

Contact : Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, Secr. générale - 02 /247 28 21 - www.afram.be

ANAHM asbl - NVHVG vzw - L'Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux se positionne comme un organe de vigilance consacré à la promotion et à la défense des droits et des intérêts des personnes présentant un handicap mental et ce, tant au plan fédéral qu'international. L'association travaille en lien étroit avec la FUP Fondation Docteur Portray et les asbl AFRaHM et Inclusie Vlaanderen, associations qui en sont issues.

De Nationale vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten positioneert zich als een organisatie die zich bezig houdt met de verdediging en de bewaking van de rechten en belangen van personen met een verstandelijke handicap en dit op federaal en internationaal vlak. De vereniging werkt rechtstreeks samen met de Fondation Docteur Portray en de vzw Inclusie Vlaanderen en AFRaHM, haar drie dochterverenigingen.

Contact : Mme Thérèse Kempeneers-Foulon, Secrétaire générale - 02/247 28 21 - www.anahm.be - www.nvhvg.be

Altéo asbl (Mouvement social des personnes malades, valides et handicapées) est une association fondée en 1961 à l'initiative de la Mutualité chrétienne afin d'offrir aux personnes malades et handicapées les moyens de prendre elles-mêmes leur destinée en main.

Contact : Sebastian Franco - 0488 / 150 216 - www.alteo.be

AP³ asbl est une Association à la fois de Parents et de Professionnels autour de la Personne polyhandicapée. L'association a été fondée en 1988. L'AP³ a créé deux ailes de services : « Les Tof-Services » à Bruxelles et « Wallopoly » en Wallonie.

Contact : M. Jacques Lodomez, Président - 02 / 215 51 92 - www.ap3.be - info@ap3.be

APEM-T21 asbl - L'« Association de Personnes porteuses d'une trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent » a pour mission générale de promouvoir l'épanouissement et l'évolution des personnes porteuses d'une trisomie 21 ou autres syndromes génétiques assimilés. Elle a initié la création de services spécifiques (aide précoce, à l'intégration, accueil de jour et résidentiel) et s'inscrit dans les projets novateurs proposés.

Contact : M. Richard Bonjean, administrateur délégué - 087/22.33.55 - www.apem-t21.be - r.bonjean@apem-t21.be

APEPA - L'Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme a été créée en 1975 et œuvre dans toute la Belgique francophone pour la défense des personnes autistes et de leurs familles. L'APEPA représente avec la VVA (Vlaamse Vereniging voor Autisme) la Belgique au sein d'Autisme Europe. Elle est également membre fondatrice de l'asbl Participe avec la VVA et les 8 Centres de Référence et de Diagnostic pour l'autisme du pays.

Contact : 081 / 74 43 50 - www.ulg.ac.be/apepa - apepa@skynet.be

ASPH asbl (Association Socialiste de la Personne Handicapée) agit pour une intégration de la personne handicapée, quel que soit son âge et son handicap, et que ce soit en terme d'accessibilité, de droits ou encore d'évolution des mentalités des personnes valides et des instances décisionnelles.

Contact : 02 /515 02 65 - www.asph.be - asph@mutsoc.be

Fovig Vzw (Federatie van Ouderverenigingen en Gebruikersraden in voorzieningen voor personen met handicap). Democratisch verkozen vertegenwoordiger van de 35.000 VAPH-gebruikers

Contact : M. Marc Van Gestel – 0495 / 52 55 55 - www.fovig.be - voorzitter@fovig.be

GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour les personnes handicapées de grande dépendance) est un groupe d'action et de réflexion qui défend et promeut les droits de toutes les personnes handicapées de grande dépendance, ainsi que de leurs parents et de leurs proches. Le GAMP prône solidarité, justice, inclusion, participation et liberté de choix.

Contact : Mme Cinzia Agoni – 0476 / 94 65 18 – www.gamp.be - info@gamp.be

INCLUSIE VLAANDEREN vzw is een vereniging die opkomt voor de rechten en belangen van personen met een verstandelijke handicap. Wij hebben een sociaaljuridische dienst waar leden met hun problemen en vragen terecht kunnen. In onze plaatselijke afdelingen worden heel wat activiteiten georganiseerd.

Contact : Mev. Bernadette Rutjes - Tel : 02 / 247 60 15 - www.inclusievlaanderen.be - bernadette.rutjes@inclusievlaanderen.be

Inforautisme asbl est une association de parents dont les objectifs principaux sont de défendre les droits des personnes avec autisme et de leurs familles, de promouvoir l'information sur l'autisme ainsi que d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes.

Contact : Mme Tolfo, Présidente – 02/673 03 12– www.inforautisme.be - info@inforautisme.be

La Braise asbl est spécialisée dans l'accompagnement à long terme d'adultes présentant une lésion cérébrale acquise des suites d'un traumatisme crânien, d'un accident vasculaire cérébral, d'une maladie,... Elle comporte actuellement 5 structures : un Centre de Jour, un Service d'Accompagnement, un Centre de Réadaptation Cognitive, un Centre Ressources et un Service Répit.

Contact : Mme Christine Croisiaux, Directrice - www.labraise.org - la.braise@skynet.be

La Ligue des Droits de l'Homme(LDH) combat depuis plus de cent ans, en toute indépendance vis-à-vis du pouvoir politique, les injustices et les atteintes portées aux droits fondamentaux en Communauté Française de Belgique.

Contact : M. Alexis Deswaef, Président – 02 / 209 62 80– www.liguedh.be - ldh@liguedh.be

Les Briques du GAMP asbl a été créée en avril 2007 à l'initiative des membres actifs du GAMP. L'asbl a été constituée pour réaliser le suivi des avancées concrètes obtenues par le combat du GAMP et pour apporter soutien et aide aux personnes concernées et à leurs familles.

Contact : M. Flavio Tolfo, Président – 02 / 662 12 22 – www.lesbriquesdugamp.be - info@lesbriquesdugamp.be

Opvang Tekort Vzw. Verdedigt de belangen van de 20.000 wachtenden voor ondersteuning of opvang door het VAPH.

Contact : M. Marc Van Gestel, Voorzitter - 0495/52.55.55 - www.tekort.be - opvang@tekort.be

Vie Féminine, mouvement féministe d'éducation permanente, vise l'émancipation individuelle et collective des femmes et la construction d'une société solidaire, égalitaire et juste. C'est un vaste réseau de femmes de cultures et d'âges différents en Wallonie et à Bruxelles.

Contact : Mme Hafida Bachir, Présidente – 02 / 227 13 00 - 0487 / 27 67 37 - www.viefeminine.be - présidente-nationale@viefeminine.be

**Résumé – abstract
Réclamation collective**

***Fédération internationale des Ligues des droits de l'homme (FIDH) c. Belgique
devant le Comité européen des droits sociaux - Strasbourg***

- **pour défaut d'un accès effectif à l'assistance sociale et médicale, aux services sociaux, et au logement**
- **pour violation du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie en communauté,**
- **pour défaut de protection sociale, juridique et économique et de protection contre la pauvreté et l'exclusion sociale**

des personnes handicapées adultes de grande dépendance et de leurs proches des suites du manque de solutions d'accueil et d'hébergement

La Belgique s'expose à une condamnation par le Comité européen des droits sociaux, pour violation des articles 13 à 16 ainsi que de l'article 30 de la Charte sociale européenne révisée

Qui ?

La FIDH a introduit, ce 13 décembre 2011 à Strasbourg, une réclamation collective (50 pages) contre la Belgique, devant le Comité européen des droits sociaux, organe quasi-judiciaire du Conseil de l'Europe, pour violation de plusieurs droits fondamentaux des personnes handicapées adultes de grande dépendance et de leur proches.

La FIDH, légalement habilitée à introduire pareille réclamation, est soutenue, dans cette démarche judiciaire, par 16 associations belges, toutes actives dans la défense des droits fondamentaux des personnes handicapées et représentatives du secteur du handicap dans les trois régions du pays :

- a. AFrAHM (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux asbl)
- b. Altéo asbl (Mouvement social de personnes malades, valides et handicapées)
- c. ANAHM (Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux asbl)
- d. AP³ (Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée asbl)
- e. APEM-T21 asbl (Association de Personnes porteuses d'une Trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent)
- f. APEPA (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme asbl)
- g. ASPH (Association socialiste de la personne handicapée asbl)
- h. FOVIG vzw (Federatie van Oudercomités en Gebruikersraden in Instellingen voor Personen met een Handicap - Fédération des comités de parents et des conseils d'usagers dans les institutions pour les personnes avec un handicap)
- i. GAMP (Groupe d'action qui dénonce le manque de place pour les personnes handicapées de grande dépendance)
- j. Inclusie Vlaanderen vzw
- k. Inforautisme asbl
- l. La Braise asbl (ensemble de structures accueillant des adultes présentant des lésions cérébrales acquises)
- m. Les Briques du GAMP asbl
- n. La Ligue des droits de l'Homme
- o. Opvang Tekort vzw
- p. Vie Féminine asbl

Pour qui ? Pourquoi ?

La réclamation collective a été introduite au bénéfice de **personnes handicapées adultes de grande dépendance** en manque de solution d'accueil et d'hébergement, et de leurs proches, tellement la violation de leurs droits fondamentaux est flagrante et les changements de politique de l'Etat belge en la matière urgents.

Par personnes handicapées de grande dépendance sont visées « toute personne qui a besoin de l'autre pour accomplir les gestes simples de la vie quotidienne assurant sa survie et/ou qui a besoin de l'autre dans tout projet de vie »¹. Concrètement, on recense parmi les personnes handicapées de grande dépendance, les personnes autistes ainsi que celles présentant un polyhandicap, une lésion cérébrale acquise, une infirmité motrice cérébrale (IMC) grave, un handicap mental sévère à profond, un surhandicap. Ce groupe de personnes extrêmement vulnérable représente environ 1% de la population belge.

On constate aujourd'hui que malgré des revendications en ce domaine adressées par plusieurs associations aux pouvoirs publics depuis de nombreuses années, au moins 50 % des personnes handicapées adultes de grandes dépendance sont privées d'un droit effectif à accéder à des « solutions d'accueil et d'hébergements adaptés à leurs besoins » (accueil de jour, institution d'hébergement, lieu de répit,...) dès lors qu'un nombre largement insuffisant de solutions et/ou de lieux d'accueil est organisé.

L'insuffisance notoire du nombre de solutions d'accueil et d'hébergement dans des centres spécialisés entraîne plusieurs **conséquences extrêmement dommageables** pour les personnes handicapées adultes de grande dépendance et leurs proches :

- Nombreuses personnes handicapées adultes de grande dépendance sont **contraintes de demeurer au domicile de leur enfance**, à charge complète de leur famille, ce qui augmente le **risque d'appauvrissement et d'exclusion de l'ensemble de la cellule familiale**;

En effet, de nombreux parents n'ont alors d'autre solution que celle **d'abandonner leur emploi afin de se consacrer à temps plein à l'accompagnement de leur enfant adulte**. Il en résulte une **perte de salaire**, qui conduit fréquemment à **l'installation durable de la pauvreté** dans ces familles laissées pour compte. Outre la précarisation économique, la famille et l'entourage s'exposent à l'épuisement physique (déplacements importants pour leur enfant adulte, insuffisance des solutions de répit,...) et mental (absence de vacances et de possibilité d'avoir des moments à soi ou des loisirs, pression sur la famille et difficultés de couple, limitation des possibilités pour les autres enfants,...) et dès lors à la désocialisation (présence continue à la maison souvent indispensable, réduction drastique des contacts sociaux,...). La femme, mère de famille, est une cible particulière de cette multi-précarisation.

- Est **annihilée la possibilité réelle d'effectuer un choix** quant à la solution d'accueil de jour ou d'hébergement souhaitée (en ville ou habitat rural, de jour ou de jour et de nuit,... ?) par la personne handicapée ou ses proches, alors que l'exercice de cette liberté de choix est un droit fondamental. Cette absence de choix est renforcée par le fait que lorsqu'une personne bénéficie d'une solution d'accueil, elle est peu encline à en changer, car aussi inadéquate soit-elle, quitter une solution, c'est s'exposer à une probabilité très importante de ne pas en retrouver une autre ;
- **La demande dépassant largement l'offre, aussi bien à Bruxelles qu'en Wallonie et en Flandre, les personnes présentant des handicaps légers à moyens trouvent plus facilement**

¹ Bernard Ennuyer, « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social », Paris, Dunod, 2002.

une place en institution, tandis que celles ayant des besoins plus importants en termes d'encadrement et de soins (autisme, polyhandicap, cérébro- lésion acquise,...) sont régulièrement refusées, en ce qu'elles coûtent cher à la structure qui les accueille. La conséquence de ce coût est dramatique pour la personne en quête d'une structure d'hébergement, et pour ses proches. On assiste à l'exclusion durable des structures des personnes avec un handicap plus lourd, sauf à ce que la famille participe drastiquement à la charge financière moyennant un don à l'institution récalcitrante. **Il en résulte que seuls les parents qui disposent de moyens substantiels trouvent in fine une place d'accueil pour leur enfant ;**

- **L'exclusion de la personne handicapée de son lieu d'accueil péniblement trouvé est fréquente ;** en effet, en l'absence d'alternatives suffisantes et de législation protégeant adéquatement la personne handicapée, les centres d'accueil, en position dominante dans un contexte de rareté de l'offre par rapport à la demande, monopolisent le pouvoir quant à l'avenir même de leurs résidents en leur sein ;

- Les parents se résignent parfois à accepter des places d'accueil pour leurs enfants adultes dans des **lieux parfois gravement inadaptés** :

- Le centre finalement trouvé, après de longues années d'attente, n'est souvent **pas équipé et le personnel d'encadrement insuffisant en nombre et pas formé** pour faire face au type de handicap et à la spécialisation des services nécessaire ;
- Certaines personnes handicapées adultes de grande dépendance sont placées par dépit en hôpital psychiatrique et y subissent parfois une **surmédicalisation nocive totalement inappropriée** ;
- Le centre le cas échéant trouvé est souvent **très éloigné du domicile**

Témoignages parmi tant d'autres

« Il n'y a pas de place à Bruxelles (10 ans de liste d'attente). J'ai visité 20 homes dans le Brabant Wallon, tout est complet. Mon enfant est fort renfermé, angoissé et dépressif. Qui l'accompagnera quand je ne serai plus là ? Comment m'assurer qu'il sera correctement suivi ? » (maman âgée d'un homme de 36 ans, autiste et épileptique)².

« Je suis maman d'un infirme moteur cérébral de 26 ans. Depuis 2004, plus aucune dérogation n'est octroyée dans l'enseignement spécialisé. Thomas a été obligé de quitter l'école à 21 ans et aucune place n'était disponible dans les structures d'accueil de jour existantes. Je n'avais alors qu'une solution, le garder à la maison sans aucun contact avec des jeunes de son âge. En restant à la maison, les jeunes adultes perdent leurs acquis et leur vie sociale. La problématique est encore plus importante pour celles et ceux dont les parents travaillent »

Cette situation est dramatique sur le plan humain. Elle constitue également une violation flagrante de plusieurs conventions internationales protégeant le droit des personnes handicapées que l'Etat belge doit respecter sous peine d'engager sa responsabilité internationale.

Le Comité européen des droits sociaux, saisi du présent litige, rendra sa décision à l'égard de la Belgique dans un délai d'un an et demi.

Ed. responsable : Véronique van der Plancke (0498/54.44.37), avocate au Barreau de Bruxelles, Vice-présidente de la Ligue des droits de l'Homme

²Tous les extraits de témoignages évoqués *supra* proviennent de l'Annexe 3 du Rapport « Mémoire de Camp », p. 17.

**Samenvatting - abstract
Collectieve klacht**

**Van de Internationale Federatie voor de Mensenrechten (FIDH)
Tegen België
Bij het Europees Comité voor Sociale Rechten – Straatsburg**

- Wegens het gebrek aan effectieve toegang tot sociale en medische hulpverlening, tot de sociale diensten, en opvang en verblijf,
- Wegens de schending van het recht op autonomie, de sociale integratie en de deelname aan het gemeenschapsleven,
- Wegens het gebrek aan sociale, juridische en economische bescherming en bescherming tegen armoede en sociale uitsluiting

Van de volwassen gehandicapte personen met een grote ondersteuningsnood en van hun families als gevolg van het gebrek aan mogelijkheden voor opvang en verblijf.

België stelt zich bloot aan een veroordeling door het Europees Comité voor Sociale Rechten door overtreding van de artikelen 13 tot 16 evenals van het artikel 30 van het herziene Europees Sociaal Handvest.

Wie?

De FIDH heeft op 13 december 2011 in Straatsburg een collectieve klacht (50 pagina's) ingediend tegen België bij het Europees Comité voor Sociale Rechten, een quasi-juridisch orgaan van de Raad van Europa, voor schending van meerdere fundamentele rechten van de volwassen personen met een handicap met grote ondersteuningsnood en hun families.

De FIDH, wettelijk bevoegd om dergelijke klacht neer te leggen, is bij deze gerechtelijke stap gesteund door 16 Belgische verenigingen, allen actief in het verdedigen van de fundamentele rechten van personen met een handicap en representatief voor de sector van de handicap in de drie gewesten van het land:

- AFRaHM asbl (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux)
- Altéo asbl (Mouvement social des personnes malades, valides et handicapées)
- ANAHM - NVHVG vzw (Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten- Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux, asbl)
- AP³ asbl (Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée)
- APEM-T21 asbl (Association des Parents et des Personnes trisomiques 21)
- APEPA asbl (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme)
- ASPH (Association Socialiste de la Personne Handicapée)
- FOVIG vzw (Federatie van Oudercomités en Gebruikersraden in Instellingen voor Personen met een Handicap-Fédération des Comités de parents et des conseils d'usagers dans les institutions pour les personnes avec un handicap)
- GAMP (Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance)
- Inclusie Vlaanderen vzw
- Inforautisme asbl
- La Braise asbl (ensemble de structures accueillant des adultes présentant des lésions cérébrales acquises)
- Les Briques du GAMP asbl
- La Ligue des Droits de l'Homme
- Opvang Tekort vzw
- Vie Féminine asbl

Waarom ? Voor Wie ?

De collectieve klacht werd ingediend ten voordele van de **volwassen personen met een handicap met grote ondersteuningsnood** en hun families, door gebrek aan oplossingen voor opvang en verblijf, zo flagrant is de schending van hun fundamentele rechten en hoogdringend de politieke veranderingen van de Belgische Staat in dit domein.

Door personen met een handicap met grote ondersteuningsnood worden bedoeld "iedere persoon die een andere persoon nodig heeft om de eenvoudige handelingen van het dagelijkse leven te kunnen uitvoeren voor zijn eigen overleving en/of de andere nodig heeft voor zijn levensprojecten." ¹ Concreet telt men bij de personen met een handicap met grote ondersteuningsnood personen met autisme evenals personen met een meervoudige handicap, een opgelopen hersenletsel, een zwaar gebrek in de hersenmotoriek (CMG), een matige tot diepe mentale handicap, een nevenhandicap. Deze groep van uitzonderlijk kwetsbare mensen vertegenwoordigt ongeveer 1% van de Belgische bevolking.

Vandaag stellen we vast dat niettegenstaande de gestelde eisen in dit domein aan de publieke overheden door meerdere verenigingen sinds talrijke jaren, minstens 50% van de volwassen gehandicapte personen met grote ondersteuningsnood verstoken blijven van een effectief recht met toegang tot "oplossingen voor opvang en verblijf aangepast aan hun noden" (dagopvang, woonopvang, kortverblijf ...) daar het aantal oplossingen en/of plaatsen voor opvang sterk ontoereikend zijn.

Het algemeen gekende gebrek van het aantal oplossingen voor opvang en verblijf in gespecialiseerde centra brengt meerdere **uiterst schadelijke gevolgen** met zich mee voor de volwassen gehandicapte personen met een grote ondersteuningsnood en hun families:

- talrijke volwassen gehandicapte personen met een grote ondersteuningsnood zijn **gedwongen om in het gezin te verblijven**, volledig ten laste van hun familie, wat het **risico verhoogt van verarming en de uitsluiting van het geheel van de familiale omgeving**.

In feite hebben vele ouders geen andere oplossing dan hun **werk op te geven om zich voltijds toe te wijden aan de begeleiding van hun volwassen kind**. Hieruit volgt een inkomensverlies, hetgeen vaak leidt tot blijvende armoede in de verwaarloosde families. Naast de onzekere economische situatie zijn de families en de directe omgeving blootgesteld aan fysische uitputting (talrijke verplaatsingen voor hun volwassen kind, onvoldoende mogelijkheden voor verpozing,...) en mentale uitputting (geen vakantie noch de mogelijkheid om een moment te hebben voor zichzelf of voor verzet, druk op de familie et moeilijkheden in het koppel, beperking van de mogelijkheden voor de andere kinderen,...) en wordt aldus blootgesteld aan de-socialisering (permanente aanwezigheid thuis is vaak noodzakelijk, drastische mindering van de sociale contacten,...). De vrouw, huismoeder, wordt bijzonder veel getroffen door deze zeer zorgelijke toestand.

- de reële **mogelijkheid om een keuze te maken** voor een oplossing voor dagopvang of een gewenst verblijf door de gehandicapte persoon of zijn familie (in stad of landelijk, dag of dag én nachtverblijf,...) **wordt door het nijpende plaatsgebrek teniet gedaan**, terwijl de uitoefening van deze keuzevrijheid een fundamenteel recht is. Dit gebrek aan keuze wordt versterkt door het feit dat wanneer een persoon geniet van een oplossing voor opvang, zij weinig geneigd zal zijn om te veranderen, want hoe onaangepast de situatie ook moge zijn, een oplossing verlaten is zich opnieuw blootstellen aan de hoogstwaarschijnlijkheid er geen andere te vinden.

- daar **de vraag het aanbod sterk overtreft, zowel in Brussel als in Wallonië en Vlaanderen**, vinden de personen met een lichte tot gemiddelde handicap gemakkelijker een plaats in de instellingen, terwijl de anderen met belangrijker behoeften aan omkadering en zorgen (autisme, polihandicap, opgelopen hersenletsels, ...) regelmatig geweigerd worden omdat ze veel kosten aan de structuur die hen opvangt. Het gevolg van deze kosten is dramatisch voor de persoon op zoek naar een verblijfstructuur en voor zijn familie. Zo maken we de blijvende uitsluiting mee van de personen met

¹ * Bernard Ennuyer, "Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social », Paris, Dunod, 2002

een zware handicap, tenzij de familie drastisch deelneemt in de financiële lasten door een schenking aan de weigerachtige instelling. **Hieruit resulteert dat enkel ouders die over substantiële middelen beschikken uiteindelijk ergens opvang vinden voor hun kind.**

- **de uitsluiting van de gehandicapte persoon van zijn moeizaam gevonden opvangverblijf is frequent;** het is zo dat door gebrek aan voldoende alternatieven evenals aan een wetgeving die de gehandicapte persoon beschermt, de opvangcentra zich in een dominante positie bevinden in de context van de zeldzaamheid van de aanbieding tegenover de vraag en zij een monopolie macht uitoefenen over de toekomst van de resident in hun verblijf.

- de ouders berusten er zich vaak in een plaats te aanvaarden voor hun kinderen in **verblijven die soms echt niet aangepast zijn:**

- het centrum dat uiteindelijk gevonden wordt na jarenlang wachten is dikwijls **niet uitgerust** en het **omkaderende personeel niet talrijk genoeg en niet opgeleid** voor de aard van de handicap, en de aangeboden diensten niet voldoende gespecialiseerd.

- sommige volwassen personen met een handicap met grote ondersteuningsnood worden desondanks geplaatst in een psychiatrisch hospitaal waar ze vaak een **schadelijke overmedicatie worden toegediend die totaal onaangepast is.**

- als er al een centrum gevonden wordt is het vaak **heel ver afgelegen van de woonplaats.**

Enkele getuigenissen tussen de vele andere*

*“Er is geen plaats in Brussel (10 jaar op de wachtlijst). Ik heb 20 tehuizen bezocht in Waals Brabant, alles is volzet. Mijn kind is erg in zichzelf gekeerd, angstig en depressief. Wie zal het begeleiden als ik er niet meer zal zijn? Hoe kan ik er zeker van zijn dat hij correct gevolgd zal worden?” (oudere moeder van een jongen van 36 jaar, autist en epileptisch).**

Ik ben de mama van een zoon met een verstandelijke handicap van 26 jaar. Sinds 2004 wordt geen enkele afwijking meer toegestaan in het gespecialiseerd onderwijs. Thomas was verplicht de school te verlaten op 21 jaar en er was geen enkele plaats vrij in de bestaande dagcentra. Ik had dus maar een oplossing, hem thuis houden zonder enig contact met de jongeren van zijn leeftijd. Door thuis te blijven verliezen de jonge volwassenen hun verworvenheden en hun sociaal leven. De probleemstelling is nog belangrijker voor hen waarvan de ouders werken.”

Deze situatie is dramatisch op menselijk vlak. Ze is eveneens de flagrante schending van meerdere internationale conventies die het recht van de gehandicapte personen beschermen en door de Belgische Staat moeten worden gerespecteerd op straffe van internationale aansprakelijkheid.

Het Europees Comité voor Sociale Rechten, belast met deze procesvoering, zal zijn beslissing met betrekking tot België uitspreken op de termijn van anderhalf jaar.

Verantwoordelijke uitgever: Véronique van der Planque (0498 54 44 37), advocate bij de balie van Brussel, Vice voorzitter van “La Ligue des Droits de l’Homme”

* Alle uittreksels van getuigenissen hierboven komen uit Annexxe 3 van het Rapport “Memorandum Gamp”, p.17.



TOEKOMST onzeker !?

Wij komen op voor de rechten van onze mentaal gehandicapte kinderen

Wanneer mogen ouders stoppen met bedelen ?

Tien jaar geleden hebben we als ouders van kinderen met een mentale handicap de vzw Opvang Tekort opgericht met maar één doel : voldoende opvang afdwingen voor onze kinderen. Wanneer ze 21 jaar werden, moesten onze kinderen het internaat verlaten en was er geen plaats voor hen in de tehuizen voor volwassenen. Maar ook wanhopige hoogbejaarde ouders op het einde van hun leven vonden geen plaats voor hun kinderen ... ook zij voelden zich bedrogen in onze maatschappij.

De Vlaamse overheid heeft vanaf 2001 gedetailleerde centrale wachtlijsten aangelegd op naam, om dubbeltellingen te vermijden. Einde 2010 stonden 20.000 zorgvragers op die wachtlijst. Ondanks jaarlijkse budgetverhogingen kan het **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap** die wachtlijst niet inkorten. Integendeel, er onstond een complexe zorgregie om de schaarse middelen te verdelen maar die bureaucratische regeltjes werken verstikkend voor alle wachtenden. Personen met een handicap die nog een sociaal netwerk hebben van ouders, broers of zussen, krijgen nooit de hoogste urgentie. De zorgvragers krijgen geen duidelijk zicht op de termijn die ze moeten wachten op een antwoord. Zo ontstaan er enorme frustraties in onze gezinnen : men moet overal gaan leuren met de familiale miserie en bij iedereen bedelen, in de hoop ergens de ultieme oplossing te krijgen.

Een waar gebeurd verhaal, enkele maanden geleden :

Einde vorig schooljaar werd het allemaal teveel voor een ouder van een 21-jarig kind met een ernstige mentale handicap. Enkele dagen voor hun kind terug naar huis zou komen, stapte één van de ouders uit het leven. Alles was goed voorbereid en doordacht, want zelfs de verzekeringspolissen lagen netjes klaar ...

De voorziening reageerde geschokt en contacteerde de minister van Welzijn. Het onmogelijke gebeurde : er werd een oplossing gevonden, nog voor de ouder begraven was. Door uit het leven te stappen dwong de ouder een plaats af in het tehuis voor volwassenen en kon het kind 'naadloos' doorschuiven. Maar de overblijvende ouder én de rest van het gezin moeten wel alléén verder leven.

Het huidige schooljaar vordert goed. In die voorziening moeten eind juni 2012 opnieuw enkele kinderen het internaat verlaten en naar huis terugkeren. Hun ouders kunnen die zorg niet aan. Zij hebben vorig schooljaar het drama van dichtbij meegemaakt en nu vragen ze zich vertwijfeld af hoe zij op hun beurt kunnen zorgen dat er voor hun kind een oplossing komt.

Een gezin met een gehandicapt kind is een gehandicapt gezin. Vaak is de impact van de handicap op het gezin enorm groot en vermindert dat de draagkracht. Wanneer die ouders moeten bedelen voor opvang en daarbij al hun miserie publiek moeten maken, dan gebeuren er drama's.

Het wordt tijd dat personen met een handicap automatisch die zorg en ondersteuning krijgen die de overheid hen al jaren belooft, maar niet levert. Pas dan zullen we als ouders niet langer moeten bedelen en kunnen we misschien terug beginnen een positieve eigenwaarde op te bouwen.

Marc Van Gestel,

Privé GSM : 0495/52.55.55

voorzitter vzw Opvang Tekort

Kandidaat-voorzitter vzw Fovig

*Federatie van Ouderverenigingen en Gebruikersraden
in voorzieningen voor personen met handicap)*

Bruxelles, le 13 décembre 2011

Le manque de réponses adaptées an Région Wallonne

En Région Wallonne comme à Bruxelles, aucun chiffre n'existe permettant de mettre une évidence le nombre de personnes handicapées demandant une réponse adaptée soit d'accueil de jour, soit d'hébergement, soit de soutien à domicile.

Une seule réalité : trop peu de réponse pour trop de demandes.

Le manque de places adaptées a des conséquences diverses :

Des familles gardent leur enfant à la maison ; un des 2 parents arrête de travailler avec les conséquences financières et sociales que l'on peut imaginer.

Il est scientifiquement reconnu que les personnes handicapées et aussi les personnes handicapées de grande dépendance, comme l'ensemble de la population, vivent plus longtemps.

Elles survivent donc à leurs parents.

Au décès de ceux-ci, il faut une réponse pour l'accueil des ces adultes.

Il existe en Région Wallonne, un dispositif qui permet l'accueil de quelques personnes lourdement handicapées en urgence.

C'est ce que l'on appelle « Les cas prioritaires ».

Mais cet accueil n'est pas toujours garanti dans les structures subventionnées correctement.

Les personnes les plus lourdement handicapées ne bénéficient donc pas de l'encadrement et du soutien dont elles ont besoin.

Ni de la proximité de leur famille.

Sous la pression de nombreuses associations, la Région Wallonne s'est dotée d'un dispositif appelé le « budget d'assistance personnelle » – le BAP.

Vu les moyens budgétaires limités, ce budget d'assistance personnelle, n'est accordé qu'à quelques personnes lourdement handicapées en fonction de critères de priorité définis par le Gouvernement !

A ce jour, plusieurs dizaine de personnes sont en attente de l'octroi ce budget qui leur permettrait de rester chez eux avec une aide adaptée.

Parmi les jeunes adultes qui sont sortis de l'école en juin, nombreux sont ceux qui sont à la maison sans accueil de jour.

Et donc, souvent les parents retroussent leurs manches et tentent de créer une réponse pour leur enfant mais aussi pour d'autres.

Ecoutons-les...

Thérèse Kempeneers-Foulon
Secrétaire générale

L'histoire wallonne à dormir debout ...

Il était une fois... une loi qui « pria » les jeunes handicapés - devenus adultes - de « prendre la porte de sortie » de l'enseignement spécialisé où ils se trouvaient. Leurs parents, suivant les conseils facilement prodigués par les fonctionnaires de services publics tels que l'AWIPH, créèrent avec des professionnels un centre d'accueil. Sans subsidiation, les parents s'investirent à fond en énergie, en temps, en finances, ... : plus de 15.000 heures de bénévolat, avec l'espoir chaque année d'obtenir les subsides tant demandés. Le « moratoire » sur la création de nouvelles places s'éternisant d'année en année, les parents s'épuisèrent et le centre ferma ses portes, 4 ans et demi après son ouverture. Chaque jeune rentra au domicile. Pendant 5 ans, parents et jeunes se retrouvèrent coincés chez eux, jour et nuit, perdant peu à peu toute socialisation acquise précédemment ainsi que les possibilités de développement psycho-moteur et culturel.

Il était une nouvelle fois... les parents, aidés par un directeur d'école – soucieux du futur des jeunes et de la détresse des parents – recréèrent un centre d'accueil. Pas plus de subside qu'autrefois. Des locaux étaient prêtés, donc impossible d'y faire des modifications, mais malgré tout, le centre accueille actuellement 28 jeunes. Les parents, aidés par des associations, démarchèrent auprès des ministres successifs qui leur promettaient la levée du moratoire et ils continuèrent inlassablement d'organiser des actions financières pour maintenir le service au-dessus de la ligne de flottaison. Ils demandèrent à l'AWIPH d'obtenir des conventions nominatives : celle-ci répondit que faute de budget suffisants, ce droit était réservé aux cas dits « graves » ou « urgents », c'est-à-dire lors du décès des parents ou lorsque l'entourage ne peut absolument pas assurer. Pour survivre, le centre fut alors obligé d'augmenter la participation financière des jeunes. Résultat : des familles – et principalement monoparentales – ne savent plus les inscrire tous les jours, des jeunes sont renvoyés dans les familles, leurs mères sont re-coincées dans l'univers clos de la maison et/ou dans le temps partiel du marché du travail, cela entraînant une précarisation galopante pour tout le monde, avec à la clé un repli sur soi et une désocialisation. Soit, au finish, une perte considérable de richesses humaines.

Il était une fois ... les autres, celles et ceux qui n'ont pas trouvé une place d'accueil, comme cette maman qui a écrit 80 lettres auprès d'institutions et a reçu 55 réponses mais elles contenaient les mêmes mots « *pas de place pour votre fils, on vous met sur la liste d'attente* ». Celles et ceux à qui les fonctionnaires publics proposent un centre de jour à 70 ou même à 200 km de chez eux, sans moyen de locomotion pour les familles précarisées : quel exploit ! Celles et ceux qui, n'ayant pas trouvé de place, sont au domicile depuis des années et dont les parents, vieillissant, ont arrêté les démarches auprès des institutions sachant que c'était peine perdue.

Il était enfin ... la dernière mode, les institutions choisissent « les handicapés demandeurs » : sur le « marché de la demande », on choisit les « plus autonomes », les « moins difficiles », les « moins lourds à porter », Ces critères servent à exclure des jeunes de certains services, renvoyant ainsi les parents – et les mères en particulier - seuls face à toutes les problématiques liées au handicap de leurs enfants adultes.

A quand un peu plus d'Humanité ?

Par Vie Féminine



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

Bruxelles, ma belle...

Bruxelles, capitale de la Belgique. Bruxelles, capitale de l'Europe. Bruxelles, capitale multiculturelle... région à part entière, voire région entièrement à part...
Bruxelles, « poumon économique de la Belgique » et « taux vertigineux de pauvreté ».
Bruxelles, **6718 personnes adultes handicapées de grande dépendance**. Seul un dixième occupe une place dans une institution spécialisée.
Bruxelles, où il n'y a aucune institution destinée à l'accueil d'adultes avec un polyhandicap ou de l'autisme...

Bruxelles, octobre 2005 : les associations bruxelloises et les assistantes sociales du secteur organisaient leur premier sit-in et fondaient le GAMP. Nous dénoncions le manque de places pour les personnes handicapées de grande dépendance, les exclus silencieux, les personnes les plus fragiles. Dans le pays qui proclame le meilleur système de sécurité sociale et de soins de santé au monde, la réponse des Ministres fut : je ne savais pas.
Depuis lors, de dizaines de sit-in ont été organisés devant les Ministères fédéraux, communautaires et régionaux, devant tous les Parlements, devant les sièges des partis politiques.

Bruxelles, octobre 2011 : nous organisons devant le Parlement bruxellois, notre 43^{ème} sit-in. C'est le Parlement de nos élus, notre Parlement. Personne maintenant ne peut dire qu'il ne savait pas. Réponse : le handicap est une priorité, mais il n'y a pas d'argent.

Quelles avancées après six ans de combat ? Quelques places ont été créées, bien en-deçà des besoins. Les listes d'attente restent interminables. Voilà une bien maigre aumône.

Nos enfants font partie de la diversité humaine et ont le droit à une vie digne comme tout un chacun. Aujourd'hui, c'est en leur nom que nous réclamons justice !

Bruxelles, attends-moi, j'arrive !

Lorsque même les droits aux soins de santé sont bafoués...

Yassine a bientôt 21 ans et aujourd'hui il passe ses journées dans une école spécialisée. Pour la rentrée prochaine, il nous faut lui trouver un centre de jour spécialisé car Yassine est autiste avec un degré de handicap de 80%. Une liste d'établissements nous a gentiment été transmise par l'assistante sociale du centre PMS. Nous avons été troublés en constatant qu'aucune des adresses ne concernait des centres en Région Bruxelloise. Il nous a été également indiqué de prendre contact avec le service Phare de la COCÔF.

Après avoir complété le paquet de documents médicaux requis et l'avoir transmis au service Phare, nous avons été contactés par une dame de l'Interface Grande Dépendance : elle nous a dit qu'en Région Bruxelloise il y a 200 personnes handicapées de grande dépendance en attente de place et que la seule alternative possible était l'inscription de notre fils Yassine sur la liste de la Région Wallonne. Cela nous a fort interpellés, notamment pour les problèmes liés au transport et à l'éloignement. Cela a réveillé en nous le douloureux souvenir où à l'âge de 13 ans, Yassine a dû rentrer à l'école secondaire. Ce fut le parcours du combattant pour lui trouver la nouvelle école où il est aujourd'hui. Là aussi, la seule aide reçue fut une liste d'établissements.

Suite à son handicap et aux traitements médicamenteux nécessaires, Yassine a développé toute une série de pathologies médicales : troubles gastriques, respiratoires, neurologiques, ce qui a causé de multiples passages aux services des urgences. Malgré l'insistance et les recommandations du médecin de famille, impossible de le faire hospitaliser pour une mise au point correcte de son état de santé à laquelle tout individu (normal) a droit. On se trouve donc dans l'obligation de jouer à l'apprenti pharmacien lorsque les effets indésirables se produisent... Et on se retrouve à nouveau au service des urgences, confrontés à un refus catégorique d'accueil, sous prétexte que les structures du milieu hospitalier ne sont pas adaptées à ce « type de personnes ». Afin de ne pas perturber leur environnement, il est préférable que les soins se fassent à domicile et de ce fait, les examens nécessaires à la pose d'un diagnostic précis ne se font pas tout de suite, alors que l'urgence est là.

Il arrive souvent à Yassine de ne pas dormir 3 ou 4 nuits de suite, ainsi nos nuits également ne sont pas les nuits du commun des mortels. Cela engendre une certaine violence qu'il nous faut impérativement maîtriser, et cela tourne au cauchemar et à l'exaspération. Afin d'éviter le pire, il m'arrive de sortir à 4 ou 5 heures du matin pour quitter durant quelques heures l'enfer sur terre.

Si au niveau du corps médical il existait la volonté de prendre le temps et d'adapter le traitement sous surveillance, ou d'effectuer une mise en observation, beaucoup de problèmes et de troubles seraient probablement évités ou résolus. Cela éviterait aussi les énormes répercussions sur la cellule familiale au niveau psychologique et psychique. Il faut aussi signaler l'inexistence de centres de répit accueillant ces personnes grandement dépendantes. L'année passée, au bout du rouleau, nous avons été amenés à sillonner les routes de Wallonie du fait qu'il n'y a rien à Bruxelles afin de trouver un centre pouvant accueillir Yassine pendant les périodes des vacances scolaires. Mais sans succès ! Ses plus jeunes frères n'arrivent pas à comprendre que plein d'activités extrascolaires sont organisées pour eux et pas pour leur frère handicapé qui en a le plus grand besoin.

Quant à la maman de Yassine, elle a dû abandonner son emploi après avoir utilisé tout son droit en crédit temps dans le cadre de l'article 70. Aujourd'hui, elle doit se battre pour arriver à maintenir ses droits pour son statut social. Rien n'est prévu à ce jour pour les aidants proches.

J'ai écrit ce témoignage après avoir passé la journée à l'hôpital suite à une crise, probablement d'épilepsie, dont il faut encore affiner le diagnostic par un examen pour lequel il faut encore prendre rendez-vous. Après, il faudra prendre un rendez-vous chez le neurologue et ensuite reprendre un nouveau rendez-vous pour un scanner à la demande d'un ORL dans le cadre d'un problème probable au sinus, alors qu'un scanner du crâne a été réalisé aujourd'hui ! Pourquoi est-il impossible d'organiser une seule hospitalisation où tous ces examens pourraient avoir lieu ?

Je terminerai par le fait qu'à défaut de dérogation octroyée par la Communauté Française pour rester encore un an à l'école, Yassine se trouvera l'année prochaine « à la rue »!

Kajjal Abdelkhalak, papa de Yassine né le 4/5/1991