

Béatrice Delvaux
Editorialiste en chef



NON, CELA N'ARRIVE PAS QU'ÀUX AUTRES

Qu'arrive-t-il à 18 ans, aux personnes handicapées lourdement dépendantes ? C'est l'une des indignités de notre société. Cette population disparaît du radar social car notre vie a évolué d'une manière qui ne mise plus, n'intègre plus ou très difficilement les personnes polyhandicapées, souffrant d'autisme, dans nos univers. Cachez ces handicapés adultes que nous ne saurions voir ? Cette phrase est terriblement choquante. Mais nous devons reconnaître qu'elle correspond pour beaucoup à la réalité. Et pourtant,

ces adultes-là ont plus que jamais besoin de soins, d'activités, de lieux d'hébergement, d'affection. Par ailleurs, leur durée de vie, comme la nôtre, s'allonge. Qui se soucie de leur sort et de celui de leurs familles ?

Car la prise en charge de cette population repose souvent sur leur entourage. Toute personne qui connaît ces familles le sait : la perspective du passage à l'âge adulte de leur enfant ou parent les affole. L'ex-ado leur est renvoyé, à charge pour eux de trouver la solution qui, souvent, n'existe pas ou est insuffisante. Démarre alors un véritable chemin de croix.

Garder le membre lourdement handicapé de grande dépendance à la maison est très problématique, voire impossible. Les parents vieillissent et sont très vite incapables d'assumer physiquement, moralement et souvent financièrement cet accompagnement. L'angoisse de leur mort va croissant, non tant par rapport à eux-mêmes, que par rapport à leur enfant et à son

devenir. Cette vie « après » serait d'autant plus envisageable pour eux, que l'adulte de grande dépendance aurait déjà appris à vivre « autonome », sans ses proches, via une institution.

C'est tout cela que reconnaît le Comité européen des droits sociaux en condamnant la Belgique sans appel pour le manque de places d'hébergement et de solutions adaptées pour ces adultes handicapés lourdement dépendants. Donnant aussi la possibilité aux familles d'obtenir par la voie judiciaire ce que la prise de décision politique ne leur octroie pas. Cette condamnation est vertueuse. La crise, même si elle est réelle et pèse sur les budgets, ne peut être évoquée comme excuse à l'imperfection des solutions apportées à un problème qui existe depuis de nombreuses années. L'Europe force le politique à accélérer les choses. La société dans son ensemble doit entendre le message, elle aussi, assumant sa part solidaire de ce qui n'arrive pas qu'aux autres.

Les adultes handicapés niés

ACCUEIL L'Europe stigmatise la Belgique pour le manque d'hébergement

► Le Comité européen des droits sociaux condamne la Belgique pour le manque de solutions d'accueil.

► Une victoire pour les associations du secteur du handicap.

C'est une victoire pour la vingtaine d'associations représentatives du secteur du handicap en Belgique : le Comité européen des droits sociaux a rendu publique, hier, sa condamnation de l'Etat belge. Selon ledit comité, la Belgique violerait les droits des adultes handicapés de grande dépendance (les personnes polyhandicapées, souffrant d'autisme, de lésion cérébrale acquise ou atteinte d'une infirmité cérébrale) et de leurs familles. Cette décision fait suite à la réclamation collective introduite par ces associations par l'entremise de la Fédération internationale des ligues des droits de l'homme (FIDH), le 13 décembre 2011. La condamnation date du 26 mars, mais elle ne pouvait être rendue publique avant le 29 juillet.

Le dossier de justification de la Belgique (112 pages) n'a pas convaincu le Comité, selon qui il s'agit donc bien d'une violation de la Charte sociale européenne : « Aucune justification avancée par le gouvernement belge relative à sa carence d'assurer un nombre de places (suffisant) dans les centres d'accueil et d'hébergement pour les personnes handicapées adultes de grande dépendance, de sorte que ces personnes ne soient pas exclues d'accès à ce mode de service social, n'est susceptible d'être retenue ».

Selon le Comité européen des Droits sociaux, il incombe aux Etats, en l'occurrence ici les trois régions, non seulement de prendre les initiatives juridiques, mais aussi des actions concrètes pour permettre le plein exercice de ces droits, indépendamment de toute justification budgétaire.

A cet égard, le Comité estime que la Belgique ne peut avancer la crise économique comme unique réponse à son inertie, explique Véronique van der Plancke, avocate des associa-



La vie des parents d'enfants handicapés se résume parfois au temps consacré à les aider. © PIERRE-VIVS THIENPOIT

tions requérantes. Le Comité ne se satisfait pas davantage, poursuit-elle, des promesses de plans pluriannuels ou autres constructions théoriques, mais demande, au contraire, des actes concrets : « Ce n'est pas une simple condamnation morale faite par un groupuscule d'experts déconnectés des réalités socio-économiques, mais une condamnation juridique qui crée des obligations pour les régions de prendre des mesures, à savoir

Les citoyens peuvent déposer une plainte au tribunal en mettant en avant l'inaction des pouvoirs publics

des plans de création de place chiffrés et d'annoncer quels moyens budgétaires ils comptent y affecter. » En cas d'immobilisme persistant, « le Comité incite les forces sociales, comme les associations, à peser sur les politiques lors de moments clés comme les élections ».

Les citoyens peuvent, en outre, toujours déposer une plainte au tribunal en mettant en avant l'inaction des pouvoirs publics. Celui-ci peut établir que l'Etat belge a commis une faute, que

des familles ont subi un dommage, et qu'il y a un lien de cause à effet entre les deux.

Et l'avocate de parties requérantes de rappeler que, de la même manière, Fedasil, qui avait renvoyé des demandeurs d'asile vers des CPAS, a déjà été condamnée par le passé par un tribunal à les accueillir au motif que Fedasil était seule habilitée à les accueillir et ne pouvait arguer du manque de places pour se dérober. Une « évidence » pour un parent d'enfant handicapé présent à la conférence de presse : « Quand je commets un excès de zèle, je suis condamné à payer, je ne vois pas pourquoi ce qui est valable pour moi ne le serait pas pour l'Etat belge. »

L'objectif reste cependant d'obliger les pouvoirs publics à revoir leur politique en la matière en profondeur et d'accorder les moyens suffisants à sa mise en œuvre. Sur la base des chiffres du ministère fédéral des affaires sociales concernant le nombre d'adultes handicapés (entre 21 et 61 ans) avec un haut niveau de dépendance, la FIDH estime leur nombre à 73.381, soit un adulte sur cent. ■

FABRICE VOOOT

TÉMOIGNAGES

« Quitter quelques heures l'enfer sur terre »

« Le combat ne concerne pas que les adultes, explique Coruja, maman de Mandela, 12 ans, autiste. Le problème se posera pour mon enfant demain. C'est une dépendance complète, un épuisement total. Des baby-sittings ou des garderies, cela n'existe pas. On est seul avec son enfant ». Flora, maman d'Anais (22 ans), autiste, épileptique et atteinte de troubles du comportement, raconte que, depuis juin, sa fille ne va plus à l'école : « Elle avait déjà obtenu une dérogation, puisque l'école n'est obligatoire que jusqu'à 18 ans. J'ai dû arrêter de travailler pour m'en occuper. Je vis seule avec elle. Je devrais me faire hospitaliser pour un traitement, mais c'est impossible car il n'y a personne pour s'occuper de ma fille, en l'absence de maison de répit. En réalité, avoir un enfant lourdement handicapé finit par marginaliser

toute la famille, surtout une famille monoparentale. J'en arrive à comprendre qu'une maman mette fin aux jours de son enfant handicapé. Ce n'est pas normal dans une société évoluée comme la nôtre. » Abdel, papa d'un enfant de 22 ans, autiste, espère que cette décision « va faire bouger les choses » : « Nous avons rencontré plusieurs fois la ministre Huytebroeck, qui est compétente pour cette matière en Communauté française. Chaque fois, la réponse est la même : pas de budget. Je veux bien, mais sans comparer ce qui n'est pas comparable, je m'interroge sur les millions consacrés à la communication de la même ministre ou pour les délinquants placés en IPPJ. » « Il arrive souvent à Yasmine de ne pas dormir 3 ou 4 nuits de suite, raconte Kajjal, papa de Yasmine (22 ans) autiste. Afin d'éviter le pire, il m'arrive de sortir à 4 ou 5 heures du matin pour quitter quelques heures l'enfer sur terre. »

F. V.