Le magazine de l'ASPH - N°2 - 2020

Handyalogue

Dossier

Prenez soin de vous !

A.S.P.H.

Solidaris réseau

www.asph.be

Sommaire

Pages 4-5 : Editorial

Pages 6-15 : DOSSIER - Les personnes en situation de handicap : citoyennes à part entière

Prenez soin de vous !

Quels constats pour les personnes en situation de handicap ?

Les personnes en situation de handicap : citoyennes à part entière

Être assistante sociale, plus qu'un métier, une vocation

Etre vigilant encore et toujours

Pages 16-19 : La thalidomide fait encore parler d'elle...

Enfin un dédommagement pour ses victimes

Pages 20-21 : Epilogue : Quand vie digne et accès aux soins sont mis à mal par la législation

Pages 22-23 : Écho des régionales

Page 24 : Contact center

Périodique de l'Association Socialiste de la Personne Handicapée asbl
www.asph.be – 02/515 06 55

Editrice responsable :
Ouiam Messaoudi – rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles

Contact :
Nathalie De Wispelaere
E-mail : nathalie.dewispelaere@solidaris.be – Tél. : 02/515 06 55

Graphisme :
AZPrint – Crédit photos : ©Shutterstock.com

Ont collaboré à ce numéro :
Gisèle Marlière (Présidente – ASPH) – Nathalie De Wispelaere (Chargée de communication – ASPH) – Isabelle Dohet (Assistante sociale – ASPH) – Nadège Hombergen (Assistante sociale – ASPH) – Talissa Mupoy (Assistante sociale – ASPH)

Tout don de 40 euros sur le compte BE81877-8028701-24
bénéficie d'une réduction fiscale

Dépôt : Bruxelles X - P501065

Vos données sont traitées conformément à la réglementation en vigueur en matière de protection de données à caractère personnel.

À tout moment vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant, les modifier, supprimer ou exercer votre droit d'opposition.
Pour ce faire, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données à l'adresse suivante : Privacy.300@Solidaris.be

Ce magazine a été réalisé avec le soutien de :

Fédération Wallonie-Bruxelles – Solidaris réseau – P&V Assurances – Nagelmackers

Handyalogue est mis sous film par l'Entreprise de Travail Adapté L'Ouvroir.
www.louvroir.be

L'Ouvroir – Entreprise de travail adapté

Covid 19 et handicap

Viendront dans les prochains mois, nombre d'analyses, de constats sur les réponses efficaces ou non, efficientes ou non, les carences, les dérives … face au contexte Covid-19.

Dans quelles mesures, nos responsables politiques, ici, dans tous les niveaux de compétences, mais aussi européens, internationaux vont effectivement accepter de revoir nos défaillances et construire sur la durée, de réels socles de solidarité(s) responsables(s), collectives(s), basés sur un socle éthique où l'humain investit pleinement, avec les moyens, son rôle de citoyen, quel que soit son statut et sans discrimination !

Je repense au « coup de gueule » de notre association en octobre 1962 dans l'affaire du Softenon. Elle épinglait immédiatement la responsabilité des politiques menées et particulièrement des sociétés pharmaceutiques. Ce drame révélait aussi le regard que la société posait sur les situations de handicaps …

Il faudra attendre 2019 pour obtenir un dédommagement par l'État des quelque 50 dernières victimes du Softenon !

Dans ce contexte sanitaire, nous assistons à un drame planétaire, qui révèle avec une indécence horrible combien l'absence d'aménagements, de dispositifs spécifiques pour les personnes en situation de handicap quel que soit leur âge les relèguent, les font passer « après ».

Certes, les centaines de soignants, médecins, infirmiers et tant d'autres sont au front, dans des conditions difficiles, lourdes.

Leur engagement est exceptionnel. Mais leurs limites, les limites du système hospitalier ne peuvent résumer par le seul fait que la science a ses limites. L'angoisse des soignants aujourd'hui, c'est « d'avoir dû faire des tris » et sur quelle(s) base(s) ? Des comités d'éthique médicale ont émis des recommandations qui inquiètent le monde du handicap. À juste titre, parce que des situations de non-prise en charge ont été constatées sur le terrain. Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées a émis un avis officiel pour affirmer « qu'en aucun cas, l'amalgame ne peut être opéré entre handicap, situation médicale, espérance de vie et qualité de vie » !

La science a donc ses limites, mais les femmes et les hommes que nous sommes avons la responsabilité d'encadrer nos fonctionnements, nos réponses sociétales, d'une éthique ou l'être humain, quel que soit son statut, sa particularité, peut assumer son rôle de citoyen et exprimer ses choix parce que la société leur en donne les moyens !

J'espère qu'il ne faudra pas 57 ans pour que notre société assume cette responsabilité. D'ailleurs, si les réponses ne sont pas rapidement construites, sur des bases plus solidaires, plus respectueuses de l'humain, de l'environnement, moins consuméristes, d'autres virus nous atteindront.

C'est donc à ces enjeux que l'ASPH avec d'autres s'attachent à travailler d'arrache-pied ! Comme depuis 100 ans, défendre le droit des personnes en situation de handicap et de leurs familles à être des Citoyens reste notre priorité !

Prenez soin de vous et de vos proches

Gisèle Marlière
Présidente

En français facile

La situation a été difficile pour tous les Belges à cause d'un coronavirus. La situation reste encore difficile pour d'autres.
Le coronavirus est un virus qui rend les personnes malades.
Tout le monde ne l'attrape pas.
Il est dangereux pour les personnes fragiles comme :

- les personnes âgées,
- les personnes très malades…

Pour éviter ce virus, le gouvernement belge a demandé aux Belges de rester chez eux.
Beaucoup de personnes ne travaillent plus et restent à la maison.
D'autres continuent à travailler comme les médecins, les infirmiers…
Pour éviter d'attraper le coronavirus, il faut :

- se laver les mains souvent
- ne plus se faire de bisous, de câlins,
- ne pas serrer la main

Mais il y a aussi beaucoup d'inquiétudes.
Les politiques belges ont-ils pris les bonnes décisions ?
Ont-ils bien communiqué sur ce virus et vers tous les publics comme les personnes sourdes et les personnes en situation de handicap mental.
Les personnes en situation de handicap seront-elles bien soignées à l'hôpital si elles ont attrapé le coronavirus ?
Les médecins et les infirmiers font un travail formidable.
Cela n'est pas facile tous les jours.
Ils sont en contact avec les malades du coronavirus et soignent un maximum de personnes.
Mais s'il y en beaucoup par rapport aux médecins et infirmiers ?
S'il faut faire un tri entre les malades ?
L'ASPH et d'autres ASBL « Handicap » s'inquiètent.
Comment les médecins feront-ils ce tri ?
Sont-ils bien informés sur les handicaps et la façon de les soigner ?

Prenons un exemple :

Rafia est malade.
Elle ne réagit pas au coronavirus comme tous les malades parce qu'elle est en situation de handicap.
Si les médecins connaissent son handicap, on peut la soigner comme tout le monde.
Rafia a peur que les médecins ne la soignent pas parce qu'elle est en situation de handicap.

Pour l'ASPH, les personnes en situation de handicap doivent être soignées comme tout le monde.
Il y a aussi d'autres problèmes.

Par exemple :

Vincent est sourd.
Mais il lit sur les lèvres.
Il ne se sent pas bien et va à l'hôpital.
Le médecin et l'infirmier portent un masque devant la bouche pour éviter d'attraper le virus.
Vincent n'arrive pas à lire sur les lèvres à cause du masque et personne ne connaît la langue des signes.
Il ne comprend pas ce que les médecins lui font et ce qu'il lui demande.

L'ASPH veut que les personnes en situation de handicap soient des citoyennes comme les autres.

Les personnes en situation de handicap : citoyennes à part entière

C'est au travers de situation comme celle engendrée par le coronavirus que se cristallisent des combats, se forgent des revendications. Depuis un siècle, notre association pointe les manquements, les incohérences d'un système et d'une société encore trop inadaptée aux personnes en situation de handicap.

Malgré de nombreux textes de loi, la signature de la convention ONU des droits des personnes en situation de handicap (PSH), force est de constater que la société doit encore continuer à travailler à l'inclusion des PSH dans toutes les sphères de la société. Nous le répétons à tour de bras, d'analyses, d'interpellations, d'interventions … mais aujourd'hui, ces manquements ont des conséquences désastreuses.

C'est une question de dignité et d'humanité.

De nombreuses personnes en situation de handicap nous ont fait part de leurs interrogations, des obstacles rencontrés, de leurs craintes ; face au COVID-19 et aux mesures gouvernementales prises pour limiter sa propagation. Nous nous sommes indignées et nous avons réagi quand nous avons entendu le témoignage de personnes en situation de handicap, de parents à qui ont dit, à mots couverts, qu'il ne sera peut-être pas possible de les soigner en raison du handicap, sur des non-prises en compte des spécificités du handicap ! Et à nous de réagir, interpeller, communiquer et d'actionner tous les leviers possibles pour faire de la vie d'une personne en situation de handicap, une vie comme les autres, ni plus, ni moins.

Cette crise socio-sanitaire a eu cela de positif qu'elle a uni, soudé le secteur du handicap sur des lignes à ne pas franchir.

Lire :

Nos analyses réalisées sur le sujet :

- Le handicap en temps de crise, le grand oublié des politiques
- Pandémie covid-19, et si le virus n'était pas le seul invisible

Nos communiqués de presse :

- Quand les personnes en situation de handicap pourront-elles sortir des institutions (ou y revenir) ?
- Covid-19 : À lui seul, le handicap ne constitue JAMAIS un critère suffisant pour établir la priorité de l'accès aux soins
- À quand des loisirs accessibles à tous ?

Disponibles sur notre site internet : www.asph.be ou sur simple demande : 02/516 02 65.

Lire les avis du Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées – dont nous faisons partie et que soutenons dans leurs différentes prises de position et interpellations des ministres :

- Conseils consultatifs des personnes handicapées
- Mesures à la suite de la crise COVID-19
- COVID-19 : Sélection des patients
- Conséquences COVID-19 sur la gestion de dossiers de la DG pour Personnes Handicapées

http://ph.belgium.be/fr/

En français facile

Les personnes en situation de handicap sont des citoyennes comme les autres.
L'ASPH existe depuis 100 ans.
Depuis 100 ans, l'ASPH défend les droits des personnes handicapées.
Elle défend la solidarité.
Elle montre ce qui va et ce qui ne va pas dans la société.
Elle défend des idées pour plus d'inclusion des personnes handicapées dans la société.
Le coronavirus et les mesures du gouvernement montrent que les personnes handicapées sont encore des citoyennes à part.
La Belgique a signé la convention ONU des droits des personnes handicapées, mais elles ne sont pas considérées comme des citoyennes comme les autres.
Aujourd'hui, à cause du coronavirus, cela a des conséquences très lourdes.
Beaucoup de personnes handicapées nous ont expliqué leurs difficultés au quotidien :

- Suppression des aides ménagères, de séances kiné…
- Fermeture des institutions
- Solitude
- Ignorance du handicap
- Matériel inadapté…

D'autres nous ont dit qu'elles avaient peur de ne pas être soignées si elles avaient le coronavirus.
Pour l'ASPH une personne handicapée est une personne.
Elle a les mêmes droits que tout le monde.
Et elle doit être soignée comme tout le monde.
Cette crise montre les combats importants à défendre.
Plusieurs associations de personnes handicapées sont d'accord sur ce qu'il faut défendre et le font savoir ensemble !

Être assistante sociale, plus qu'un métier, une vocation

Que ferions-nous si les assistantes sociales n'existaient pas ? Quelle question me répondriez-vous ? Et pourtant … En voilà une profession ô combien essentielle et pourtant si discrète. Loin de la faconde des avocats et des juristes, elles sont un des maillons indispensables de notre association. Elles font partie intégrante de l'ADN ASPH.

Dans un contexte social de plus en plus difficile et complexe, ou les différentes législations se répartissent en matières fédérales, régionales, communautaires … Comment s'y retrouver ? Comment faire les liens entre les différents textes de loi et les implications concrètes pour les personnes en situation de handicap ? Comment être attentives aux besoins des personnes en situation de handicap tout en y apportant la réponse la plus appropriée sans l'aide d'une professionnelle, sans le soutien d'une assistante sociale ?

Face à cette crise sociale et sanitaire, nous voulons mettre à l'honneur les assistantes sociales de notre association. Elles entendent, soulagent, orientent, accompagnent, conseillent au mieux chacune des personnes qui les contactent, dans le respect et la bienveillance. Mais leur travail est bien plus large. Elles analysent les législations, posent des constats, participent à des organes de décisions handicap, rédigent des notes … Faisons de suite les présentations : bienvenue à Isabelle, Nadège et Talissa : assistantes sociales ASPH.

ASPH : Quel est votre rôle au sein de l'ASPH ?

L'association a depuis sa création eu à cœur de défendre les droits des personnes en situation de handicap. Cela va d'une prise de position à une interpellation en passant par un avis et des recommandations sur une loi, un communiqué de presse, suivre un dossier Handydroit®, répondre à un appel téléphonique, conseiller …

Cela s'organise de multiples manières. Il existe à l'ASPH différents services comme Handydroit® (voir encart en page 9), le contact center … mais le cœur de notre travail reste la législation, son application, sa compréhension par notre public. Comment une personne en situation de handicap peut-elle revendiquer, se défendre si elle ne connaît pas les législations qui la concernent ? C'est notre rôle premier.

ASPH : Vous recevez des appels quotidiens de personnes en situation de handicap. À quoi devez-vous être attentives ?

L'écoute est fondamentale dans notre métier. Elle est sans jugement. Sans cela nous ne pourrions pas informer correctement les personnes. Nous ne sommes pas des assistantes sociales de première ligne, nous n'avons pas les personnes en face de nous, mais bien par téléphone … que ce soit via le contact center ou dans le cadre du service Handydroit®. Tout se fait par téléphone. Il est donc important de s'assurer que nous comprenons la ou les demandes, d'identifier les besoins de la personne qui nous appelle afin de la renseigner de la meilleure façon qui soit et d'assurer le suivi adéquat.

L'objectif est d'apporter tous les éléments essentiels à la demande de la personne. Parfois des recherches sont nécessaires, parfois dépasser le cadre de la question est fondamental. Une question d'une personne en situation de handicap peut en entraîner d'autres de notre part. Nous devons être vigilantes à apporter une réponse **COMPLETE** à une situation, de voir la personne dans sa globalité et de donner tous les éléments qui peuvent lui être utiles.

Pour certaines situations, il y a des démarches à entreprendre, des recherches à faire, des interpellations à mener auprès de certains organismes. Dans un souci d'inclusion et d'autonomisation, nous donnons un maximum d'informations pour que la personne puisse réaliser ces démarches elle-même. Pour cela, nous pouvons aussi la seconder ou les réaliser en dernier recours selon ses besoins.

Handydroit®

Handydroit® est un service ASPH qui défend les affiliés auprès du Tribunal du Travail dans le cadre des dossiers concernant :

- les allocations aux personnes handicapées,
- les allocations familiales majorées,
- les reconnaissances médicales permettant de bénéficier d'avantages sociaux,
- les dossiers du Fonds Spécial de Solidarité INAMI,
- certains dossiers INAMI (matériels, kinésithérapie …)
- des décisions de remises au travail
- les interventions Phare, AVIQ, Office de la Communauté Germanophone pour les Personnes Handicapées.

L'ASPH collabore avec les Centres de Service Social de Solidaris-Mutualité Socialiste pour entre autres constituer le dossier de la personne : récolter les renseignements, les avis, les protocoles médicaux.

Ce dossier est transmis au secrétariat général ASPH pour que les assistantes sociales puissent l'analyser et statuer si le recours est fondé ou non.

Si le recours est fondé, les assistantes sociales ASPH suivront et accompagneront la personne demandeuse et son dossier tout au long de la démarche. L'avocat percevra un montant forfaitaire directement calculé en fonction des arriérés perçus par la personne ; si arriérés il y a.

ASPH : La législation est l'outil premier de votre travail. Comment l'appréhendez-vous ?

La législation est notre domaine d'expertise. Elle change, évolue. Nous devons nous tenir à jour des modifications de loi, les comprendre pour mieux les faire appliquer. En bref, nous tenir informées. C'est ainsi que nous pouvons défendre au mieux les droits des personnes en situation de handicap, car en bout de cycle, ce sont bien elles et leur famille qui sont directement impactées. Au travers de nos différents services, mais plus spécifiquement Handydroit®, les conséquences peuvent être importantes. Cela porte tant sur des avantages, des compensations sociales, que sur des montants d'allocations familiales, d'allocations d'intégration …

Cela peut représenter de grosses sommes. Pour avoir une idée, en 2019, les arriérés récupérés auprès des Juridictions du Travail par Handydroit® se sont élevés à 461 632,95 €. En augmentation chaque année, ce chiffre révèle l'ampleur des litiges en matière de handicap en Belgique. Si on veut se faire une idée, sur ces 5 dernières années, ce n'est pas moins de 1 564 349,21 € que l'ASPH a récupéré en faveur des droits des personnes en situation de handicap. Et ça, c'est sans compter les différentes compensations sociales qui en découlent comme les réductions d'impôts, le tarif social gaz-électricité, la carte de stationnement, etc. Ce sont les personnes en situation de handicap qui en bénéficient.

Les personnes en situation de handicap et /ou leur famille sont à la recherche de conseils, d'informations précises … Mais c'est loin d'être aisé malgré les nombreux canaux d'informations existants aujourd'hui. Les démarches peuvent être complexes … Les législations aussi. Nous sommes là pour expliquer, vulgariser un jargon législatif très souvent rébarbatif et ardu.

C'est essentiel dans notre travail, mais ce n'est pas tout. Au-delà des lois, il y a des recommandations, des circulaires, des avis …. À faire évoluer, modifier dans l'intérêt des personnes des personnes en situation de handicap et de leurs familles.

ASPH : Vous voulez parler du rôle politique de l'ASPH ?

Oui. L'ASPH est présente dans divers organes « handicap » comme l'AVIQ, le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées, le Belgian Disability Forum, Iriscare, des Commissions, des groupes de travail (voir encart en page 11) … Cela représente de nombreux avis, notes, recommandations à lire, rédiger, commenter, analyser, modifier, soutenir …

C'est au travers de ces différents mandats que nous pouvons aussi défendre les droits des personnes en situation de handicap. Certains conseils sont sollicités régulièrement par le politique, mais ce n'est pas la norme. Quand une situation nous pose question, quand on constate un ou des manquements d'une législation, il est aussi possible d'interpeller les politiques, d'émettre des avis d'initiative pour alerter le politique et le grand public. C'est ainsi que nous pouvons aussi faire remonter la parole des personnes en situation de handicap. Ce qui est très important à nos yeux !

Les mesures prises en mars par le gouvernement en sont l'exemple flagrant. Suite au confinement, de nombreuses personnes en situation de handicap nous ont fait part de leurs difficultés. Des parents d'enfants en situation de handicap nous ont également fait part de leur quotidien, des besoins de leurs enfants …. L'ASPH a aussi suscité ces

témoignages pour interpeller les politiques, réajuster la situation, interpeller qui de droit.

C'est ça aussi notre travail : interpeller, questionner tant sur des législations que suite à des demandes de personnes en situation de handicap avec en toile de fond la prise en considération réelle des besoins et attentes des personnes en situation de handicap.

ASPH : C'est aussi ce que vous faites en tant que point d'appui anti-discrimination Unia ?

Oui. L'ASPH – à travers nous – a été sollicitée et mandatée par Unia pour lutter contre les discriminations dont sont victimes les personnes en situation de handicap. Cette loi existe depuis plus de 10 ans et le handicap reste malgré tout le 3e critère de discrimination le plus signalé. C'est dire s'il y a encore beaucoup de travail à réaliser tant de sensibilisation de la population et des professionnels, que des personnes elles-mêmes pour qu'elles relaient encore et toujours les situations excluantes.

À nous, en tant qu'assistantes sociales d'informer les personnes des droits auxquels elles peuvent prétendre, de ce qui tient de la loi et ce qui tient de la discrimination, de l'ignorance, de la peur de l'autre parfois.

C'est pour cela que nous rédigeons aussi des guides, des brochures à l'intention des professionnels et /ou des personnes en situation de handicap. Le tout un chacun doit pouvoir s'approprier le contenu de la brochure. Il faut absolument vulgariser, simplifier les textes de loi tout en restant précis. Nous rédigeons aussi le contenu législation du site de l'ASBL. C'est ainsi et au travers de toutes les facettes de notre travail que les personnes en situation de handicap pourront défendre leurs droits.

Merci

L'ASPH est présente dans de nombreux organes Handicap :

- Belgium Disability Forum
- Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées
- Commission d'Aide sociale
- Unia
- Solidarité Socialiste
- CAWAB
- Commission Recours Région Wallonne
- Commissions Subrégionales Aviq
- Commission wallonne d'Action Sociale et de la Santé
- Commission wallonne des Personnes Handicapées
- Conseil Consultatif bruxellois de la Personne Handicapée
- Conseil d'Avis Aides Matérielles (Rw)
- Conseil d'Avis Emploi (Rw)
- Conseil d'Avis Hébergement (Rw)
- Iriscare

Contact center ASPH
02/515 19 19
asph@solidaris.be

Pour en savoir plus :

Lire nos analyses et études législation :

En voici quelques-unes :

- La loi, toujours au service du citoyen ?
- La loi anti-discrimination : réel outil de défense ?
- Comment faire gérer ses biens quand notre état de santé physique ou psychique nous en empêche ? Le cas de l'administrateur de biens

Découvrir les brochures législations :

- Affectivité Sexualité et Handicap … en institution
- L'enseignement en intégration et l'enseignement spécialisé
- Les personnes handicapées : conducteurs responsables aussi !
- Guide d'aide à la conception d'un bâtiment accessible
- Difficultés à gérer ses biens
- Guide pour les parents ayant des enfants à besoins spécifiques
- L'aide individuelle à l'intégration en Région bruxelloise
- Les aides octroyées par les CPAS

Elles sont disponibles et téléchargeables sur notre site : www.asph.be

Nous pouvons également vous les envoyer sur simple demande : 02/515 02 65 – asph@solidaris.be

En français facile

Être assistante sociale à l'ASPH

À l'ASPH, il y a 3 assistantes sociales.
Elles sont très importantes car elles connaissent la législation handicap.
Elles suivent les nouvelles législations et les modifications des lois.
Ainsi, elles peuvent défendre les droits des personnes en situation de handicap.
Comment font-elles ?

Par le contact center ASPH

Les personnes en situation de handicap et leur famille peuvent appeler l'ASPH au 02/515 19 19 ou par email : asph@solidaris.be quand ils ont une question sur leurs droits.
Le rôle des assistantes sociales, c'est d'apporter la réponse à la question.
Il faut d'abord bien comprendre la question avant d'y répondre.
Parfois, une question entraîne d'autres questions.
Il est très important de connaître la situation de la personne qui appelle le contact center pour apporter la meilleure réponse à la question.
Les assistantes sociales peuvent :

- Conseiller la personne
- Accompagner et aider la personne dans les démarches

Par le service Handydroit®

L'ASPH a un service pour défendre les droits des personnes en situation de handicap quand il s'agit :

- Des allocations pour personnes handicapées
- Des allocations pour les enfants en situation de handicap
- Des compensations sociales comme la carte de stationnement…

L'ASPH travaille avec des avocats pour ça.

Par le rôle politique de l'ASPH

L'ASPH est présente dans beaucoup de conseils, comités handicap.
L'ASPH donne son avis sur des lois.
Elle écrit aussi des avis pour défendre les droits des personnes en situation de handicap.
Les assistantes sociales entendent les difficultés des personnes en situation de handicap, des familles.
Ainsi, l'ASPH peut questionner le politique.

Par le service point d'appui UNIA

L'ASPH travaille avec UNIA pour lutter contre les discriminations.
Une discrimination, c'est par exemple quand on traite une personne différemment parce qu'elle est en situation de handicap.

Prenons un exemple.
Une maison est en location.
Une personne en situation de handicap voudrait la louer.
Elle travaille.
Le propriétaire ne veut pas louer la maison parce qu'elle est en situation de handicap.
C'est une discrimination.
Le propriétaire peut être puni.
Il faut respecter la loi anti-discrimination.
L'ASPH peut entendre les personnes en situation de handicap victime de discrimination.
L'ASPH récolte toutes les informations sur la situation et en informe UNIA.

Par les brochures

Les assistantes sociales écrivent des brochures pour expliquer les lois.
Il y en a plusieurs sur le site de l'asbl.

Etre vigilant
Encore et toujours

Le Covid19 et ses conséquences sur le terrain ont amené l'ASPH à redoubler de vigilance et à jouer encore et toujours son rôle de défenseur des droits des personnes en situation de handicap.

Oui, il s'agit d'une situation exceptionnelle pour la Belgique et d'autre pays.

Oui, personne ou peu n'y était préparé.

Néanmoins, nous ne pouvons passer sous silence les difficultés, les craintes exprimées par les personnes en situation de handicap, les familles, les professionnels du secteur.

Non, nous n'allons pas revenir sur les mesures gouvernementales.

Non, nous ne voulons stigmatiser aucun corps de métier.

Mais force est de constater que le handicap a été encore (quasi) oublié.

Tous les jours, notre association et toutes les associations du secteur sont les interlocutrices privilégiées des personnes en situation de handicap. Elles témoignent de leur quotidien, de leurs réalités, de leur peur, de leurs inquiétudes... pour que nous puissions interpeller qui de droit et veiller à faire entendre leur voix.

L'ASPH a veillé et veille encore à porter les besoins, les limites tant au fédéral qu'au régional pour que le handicap fasse partie intégrante des décisions gouvernementales quelles qu'elles soient.

Seule ou à plusieurs, à travers les avis du Conseil supérieur National des Personnes Handicapées ou des analyses Éducation permanente, l'ASPH est de tous les combats pour servir la cause des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Nous sommes bien conscientes qu'il y a « un avant Covid-19 » et qu'il y aura « un après Covid-19 ». En tant qu'association de défense des droits des personnes en situation de handicap, nous serons très vigilantes pour que le monde de demain soit construit AVEC les personnes en situation de handicap aussi.

Pour cela, continuer à témoigner, à nous faire part de vos réalités et besoins via notre contact center : 02/515 19 19 ou asph@solidaris.be

Qu'est-ce que le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées ?

Le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) a été créé en 1967. Composé de plusieurs associations du secteur handicap dont l'ASPH, il est chargé de l'examen de toutes les matières qui, au niveau fédéral, sont susceptibles d'avoir des conséquences sur la vie des personnes en situation de handicap. Le CSNPH émet régulièrement des avis dans des domaines tels que les allocations aux personnes handicapées, l'emploi, l'accessibilité des bâtiments publics, la mobilité ...

Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées

Finance Tower
Boulevard du Jardin Botanique 50, boîte 150
1000 BRUXELLES

02/509 82 79 – 02/509 83 59

info@ph.belgium.be – http://ph.belgium.be/fr/

Etre vigilant
Encore et toujours

L'ASPH défend les droits des personnes en situation de handicap.

Il a fallu défendre les droits des personnes en situation de handicap pendant la crise Covid19.

Pourquoi ?

Parce que les personnes en situation de handicap ont été oubliées.

Beaucoup de choses n'ont pas été mises en place pour :

- faciliter le quotidien,
- pliquer la situation,
- répondre aux besoins…

C'est difficile de gérer une crise comme celle-là.

Les pays ne sont pas préparés.

Mais ce n'est pas une raison pour oublier les personnes en situation de handicap et leurs familles.

L'ASPH ne veut pas critiquer ce qui a été fait.

Elle veut faire entendre la voix des personnes en situation de handicap.

L'ASPH a travaillé avec les autres associations handicap pour faire entendre leur voix.

L'ASPH a travaillé avec le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées pour faire bouger les choses.

L'ASPH a écrit des analyses sur la crise.

L'ASPH veut que l'on n'oublie plus les personnes en situation de handicap.

Continuez à nous dire ce qui va et ce qui ne va pas.

La thalidomide fait encore parler d'elle… Enfin un dédommagement pour ses victimes

La thalidomide ou plutôt les conséquences de son utilisation par les femmes enceintes sont à la base d'un des plus gros scandales pharmaceutiques du 20e siècle. La thalidomide est une substance chimique utilisée en pharmacie dans les années 50 et 60 pour soulager les nausées chez les femmes enceintes.

En Belgique, elle fut prescrite entre les années 1959 et 1962. Cette substance s'est avérée toxique et a provoqué le décès et des malformations chez des milliers de nouveau-nés. Bien que nous nous réjouissions de ce dédommagement, nous déplorons qu'il ait fallu attendre aussi longtemps pour le mettre en place.

Qu'en est-il concrètement ?

Dès maintenant, toutes personnes victimes de la thalidomide qu'il s'agisse des parents ou de la personne directement concernée par la prise du médicament, peuvent introduire une demande pour bénéficier d'un dédommagement financier.

Concrètement, cela signifie :

Pour les victimes de la thalidomide : une somme forfaitaire de 125 000 €

ou

Pour les parents (tant la mère que le père) d'une victime décédée de la thalidomide : une somme forfaitaire de 30 000 €.

Quelles sont les démarches à entreprendre ?

Pour obtenir cette aide, il faut introduire une demande auprès de la Caisse d'Assurance Maladie Invalidité (CAAMI) par courrier recommandé. Cela peut se faire de 2 manières

- soit en remplissant un formulaire
- soit en utilisant un simple courrier reprenant toutes les informations concernant la situation et signé.

Les informations sont différentes s'il s'agit de la personne elle-même ou si c'est un parent qui introduit la demande.

Pour la personne victime de l'usage du médicament :

Le courrier doit impérativement contenir les informations suivantes

- les données générales : nom, prénom, date de naissance numéro de registre national, l'adresse ainsi que les coordonnées bancaires.
- tous les documents utiles attestant qu'elle est atteinte de malformations congénitales suite à l'ingestion de médicament contenant de la thalidomide par la mère durant sa grossesse.

Pour les parents d'une victime décédée de la thalidomide

- les données générales : nom, prénom, date de naissance numéro de registre national, l'adresse ainsi que les coordonnées bancaires ainsi que les **coordonnées de l'enfant victime de la thalidomide**.
- tout document attestant que l'enfant était atteint de malformations congénitales suite à l'ingestion de médicament contenant de la thalidomide par la mère durant sa grossesse.

Quelle que soit la situation, le courrier doit être envoyé à la direction médicale – thalidomide de la CAAMI **POUR LE 16 MAI 2021**.

CAAMI

Direction médicale – thalidomide
Rue du Trône 30A – 1000 Bruxelles

L'analyse de la demande

La direction médicale de la CAAMI vérifiera d'une part si le dossier est complet et d'autre part si les conditions sont remplies pour bénéficier du dédommagement. Dans l'affirmative, le dossier sera transmis au **Service public fédéral stratégie et appui (BOSA)** pour la mise en paiement. La personne sera informée via courrier.

Bien que les sommes versées soient exonérées d'impôts sur les revenus et qu'elles n'ont également aucun impact sur les aides ou les droits dont la personne bénéficierait déjà en vertu d'autres dispositions, nous déplorons ce tardif dédommagement. Il aura fallu attendre plus de 60 ans après la première mise en circulation du Softenon et autres médicaments en pharmacie. Combien de parents et de victimes sont décédés depuis ?

Info

Contact Center
02/515 19 19 – asph@solidaris.be

Envie d'en savoir plus sur nos écrits et publications :

consulter notre site : www.asph.be.

Vous y trouverez de nombreuses analyses et études sur des thèmes comme l'emploi, la législation, la justice, la discrimination ...

Vous pouvez également nous suivre sur notre page Facebook ou Linkedin

Le scandale des bébés Softenon

Il y a de nombreuses années, un médicament a été proposé aux femmes enceintes pour ne plus avoir de nausées, ne plus être malade.

Il en existe beaucoup, mais plusieurs contenaient une substance : la thalidomide.

La thalidomide a provoqué des malformations chez les bébés.

Cela veut dire que des bébés sont nés :

- Sans bras, sans jambes
- Avec des problèmes au cœur, au rein…

Beaucoup de ces bébés sont morts avant leur premier anniversaire.

D'autres vivent encore.

Aujourd'hui, un dédommagement c'est-à-dire une réparation pour ce qui s'est passé est possible.

C'est possible pour :

- les parents de ces bébés
- les personnes victimes du médicament

Cela veut dire que ces personnes peuvent demander de l'argent :

- 30 000 euros pour les parents
- 125 000 pour les victimes

Il faut le faire avant le 17 mai 2021.

Il faut envoyer le courrier ou le formulaire à la CAAMI : la caisse d'assurance maladie invalidité.

La CAAMI, c'est comme une mutuelle, mais seulement pour les soins de santé et les indemnités si on n'a plus d'emploi.

Que faut-il dans le courrier ou le formulaire ?

- **Pour les victimes**
  - nom, prénom, date de naissance numéro de registre national, l'adresse et le numéro de compte
  - tous les documents montrant qu'elle est victime du médicament et qu'elle a des malformations. C'est souvent des documents médicaux : analyses, radio…
- **Pour les parents**
  - nom, prénom, date de naissance numéro de registre national, l'adresse et le numéro de compte ET le nom et prénom de leur enfant
  - tous les documents montrant que leur enfant est une victime du médicament et qu'il avait des malformations. C'est souvent des documents médicaux : analyses, radio…

C'est la CAAMi qui décide si la personne peut ou non recevoir la réparation.

Recevoir cet argent ne change pas les droits de la personne.

Cet argent n'est pas repris comme un salaire, mais comme une réparation.

L'ASPH est contente qu'il y ait enfin une réparation.

Elle regrette que ces personnes aient dû attendre 60 ans pour la demander.

Épilogue

Quand vie digne et accès aux soins sont mis à mal par la législation

Vous avez été nombreuses et nombreux à nous contacter suite à l'un des événements qui a secoué le début de l'été 2019. Synonyme de soulagement pour de nombreuses personnes, mais également sujet de nombreuses questions, l'annulation de l'arrêté du 17 octobre 2016 en a secoué plus d'un.

Cet Arrêté Royal de 2016 venait modifier les annexes de l'arrêté du 14 septembre 1984 pour drastiquement limiter le nombre de séances de kinésithérapie remboursées par les organismes assureurs pour les personnes atteintes de fibromyalgie et les personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique.

Un recours, une victoire !

Différentes associations dont l'Association des kinésithérapeutes de Belgique, l'Association focus fibromyalgie… ont introduit un recours auprès du Conseil d'État au terme duquel le Conseil a prononcé l'annulation de l'arrêté tant décrié.

Nous avons suivi de près ce dossier, soucieux d'informer au mieux notre public et de comprendre les conséquences de cette annulation pour les personnes dont l'état de santé nécessitait des séances de kinésithérapie.

Quelles conséquences pour les personnes concernées ?

Suite à cette décision du Conseil d'État, le nombre de séances bénéficiant d'un accord de kinésithérapie a été revu à la hausse : de 18 avant le 4 juillet 2019, il est passé à 60.

Malheureusement, certaines zones d'ombre persistaient dans la circulaire de l'INAMI et notamment concernant la possibilité de bénéficier ou non d'une nouvelle prescription de séances pour les patients qui avaient déjà reçu un accord avant ce 4 juillet.

Cela a ralenti son application. Cette situation pourrait s'expliquer par l'impact financier de la prise en charge de ces remboursements dans l'enveloppe soins de santé de la Belgique… sans pour autant le justifier. Rappelons que ce sont des personnes en réelle souffrance qui ont été impactées par la situation.

L'ASPH regrette ce manque de précision qui n'informe que partiellement les Organismes Assureurs et dont les patients sont tributaires. Les besoins en termes de santé et de qualité de soins de nos citoyens doivent rester une priorité !

Info

Contact Center
02/515 19 19
asph@solidaris.be

Rappel

Pour toute demande de remboursement de soins kiné :

1. Votre médecin traitant vous prescrit des séances qui doivent débuter dans les 2 mois
2. Le kinésithérapeute introduit alors une demande d'accord au médecin-conseil de votre mutuelle

Pour une analyse complète de l'annulation de l'arrêté, consultez notre analyse :

Défendre les intérêts des personnes en situation de handicap, quand vie digne et accès aux soins sont mis à mal par la législation : Retour sur l'annulation de L'arrêté du 17 octobre 2016 relatif aux remboursements des soins de kinésithérapie.

Disponible sur le site www.asph.be

En français facile

Il existe beaucoup de lois.
Certaines lois sont changées et réduisent les droits des personnes en situation de handicap.
Par exemple, le gouvernement a revu à la baisse le nombre de séances de kiné pour les personnes qui souffrent de fibromyalgie et celles qui souffrent du Syndrome de fatigue chronique.
Des associations étaient contre cette décision.
Elles ont réagi auprès du Conseil d'État.
L'objectif : annuler cette loi.

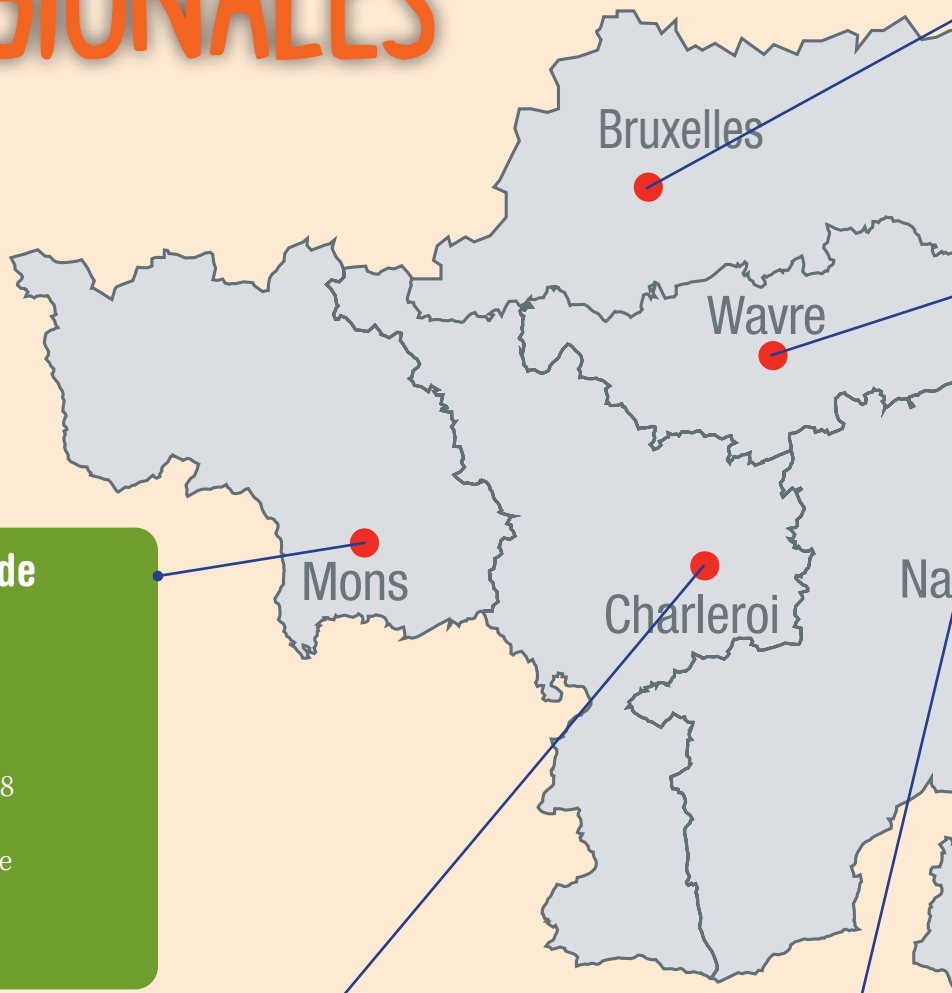
Pourquoi ?

Parce que de 60 séances remboursées, ces personnes passaient à 18 avec cette loi.
Cela représente beaucoup.
Ces séances de kiné leur permettent à ces personnes de se sentir mieux, de supporter la douleur…
Elles étaient nécessaires.
Ces associations ont gagné.
Mais il y avait encore beaucoup de questions sur sa mise en place.
C'est important d'avoir des textes de loi clair et précis
Cela évite des questions inutiles et les pertes de temps.

Pourquoi ?

Parce que ces lois touchent les personnes et elles peuvent en souffrir.

L'ÉCHO DES RÉGIONALES



Mons Wallonie picarde

Avenue des Nouvelles Technologies, 24
7080 Frameries

rue du Fort, 48 – 7800 Ath

068/84 82 89 – 0497/72 22 28
lindsay.colin@solidaris.be
rudy.dumortier@solidaris.be

069/76.55.94
julie.sacco@solidaris.be

Centre, Charleroi et Soignies

Place Charles II, 24
6000 Charleroi

071/50 78 14
asph.charleroi@solidaris.be

Province de Namur

Chaussée de Waterloo, 182
5002 Saint-Servais

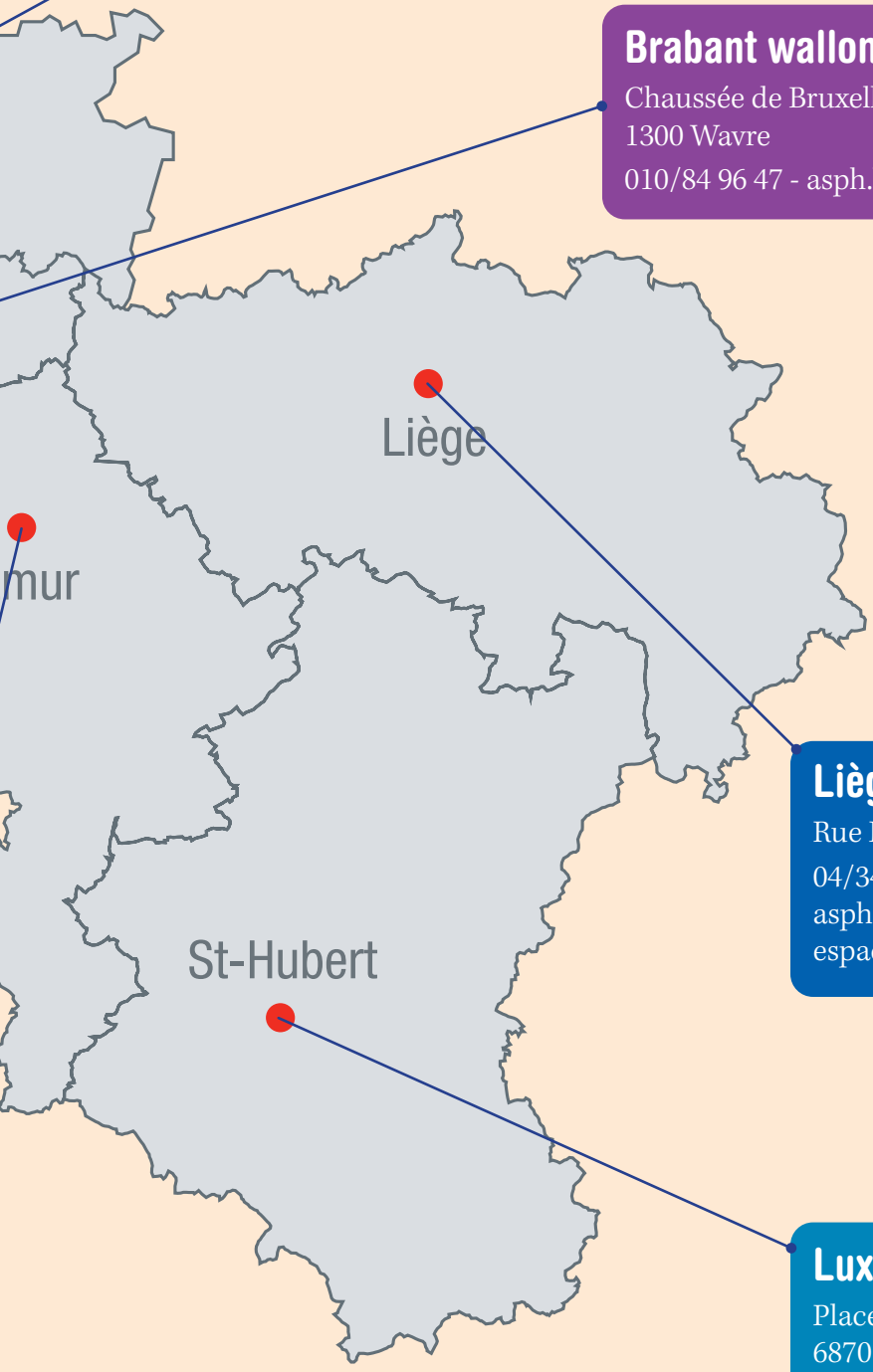
081/77 78 00
ASPH-ES@solidaris.be

Brabant

Rue du Midi, 111
1000 Bruxelles
02/546 14 42 – fnph@fmsb.be

Brabant wallon

Chaussée de Bruxelles, 5
1300 Wavre
010/84 96 47 - asph.bw@solidaris.be



Liège

Rue Douffet, 36 – 4020 Liège
04/341 63 06 (en matinée)
asph.liege@solidaris.be
espacedifferences.liege@solidaris.be

Luxembourg

Place de la Mutualité, 1
6870 Saint-Hubert
061/23 11 37 - asph@mslux.be

Défense en justice

Discrimination

Allocations

Conseils, guidances

Reconnaissance

Accessibilité

Interpellations

Nous répondons à toutes vos questions liées à la maladie grave et/ou invalidante, au handicap visible ou invisible,

du lundi au jeudi de 8h30 à 15h00 et le vendredi de 8h30 à 11h00

Le Contact Center de l'ASPH

A.S.P.H.
Solidaris réseau
asph@solidaris.be

Images : Freepik.com - Editrice responsable - Ouiam Messaoudi - rue Saint-Jean - 32/38 à 1000 Bruxelles