

« On nous prend pour des hystériques »

Entre l'Aviq et la ministre Greoli, il y a eu un couac.

Qui a provoqué un stress de plus pour les familles d'enfants handicapés. C'est réglé ? C'est vite dit.

● **Pascale SERRET**

« Je suis maman solo de deux enfants autistes. Sans convention nominative, je me suicidais. Si vous voulez des faits divers de ce genre, continuez ! » lance cette mère de famille. C'est dit sans colère. Elle semble surtout vidée moralement.

Ils sont une quinzaine autour de la table, dans une salle de réunion au cabinet d'Alda Greoli. Le chef de cabinet Antoine Tanzilli a écouté pendant plus d'une heure ces parents d'enfants autistes ou lourdement handicapés. Tous épuisés. Souvent désespérés.

C'est un gros couac de communication de l'AVIQ qui les amène là. C'est ça qui les a choqués et mobilisés rapidement devant le cabinet Greoli hier après-midi. Mais au fond, il y a bien plus que ça.

« **L'argent sera trouvé** »

Une convention nominative, c'est avant tout un budget supplémentaire pour une institution qui va prendre en charge les situations de handicap les plus lourdes et les plus urgentes. Elles sont gérées par la cellule des cas prioritaires de l'Agence wallonne pour une vie de qualité (AVIQ).

Il y a quelques jours, la cellule en question envoyait un courrier électronique à une soixantaine de familles : le dernier ajustement budgétaire ne réservant aucun moyen supplémentaire pour ces conventions, l'AVIQ a cru qu'elle ne pouvait plus couvrir les dossiers en cours pour 2018. Ou tout nouveau dossier. Elle a donc prévenu les familles concernées.

« Quand elle a vu ce mail, la ministre a été choquée », rapporte son chef de cabinet. « Pas autant que nous », rétorquent les parents. L'AVIQ a envoyé rapidement un deuxième message, pour

rassurer : « Il s'agissait d'une information incomplète et nous tenons à vous présenter nos excuses les plus sincères. Les solutions qui avaient été finalisées pourront être financées ».

« C'est une erreur de l'AVIQ, confirme Antoine Tanzilli. On s'était engagés à couvrir les 61 dossiers pour lesquels il y avait une solution d'hébergement. Il n'y a en effet pas de moyens supplémentaires parce que l'AVIQ n'en a pas besoin. Les moyens pour 2018 sont déjà là. L'argent sera trouvé. On en a eu la confirmation », insiste le chef de cabinet.

« **Ils ont 18 ans, c'est le vide** »

C'est réglé pour 2018. Soit. « Mais on est loin de rencontrer toutes les urgences. Des centaines de famille attendent », prévient Cinzia Agoni, du GAMP, un groupe d'action qui dénonce le manque de places pour les situations d'urgence.

Et puis, quelles places ? Quel encadrement ? Quelle formation pour le personnel ? Quel avenir ?

Les parents racontent. Et c'est prenant. Ils parlent de leurs enfants autistes, ces mômes devenus grands. Des gosses balèzes qui chaussent du 43, qui parfois renversent des tables et dont plus personne ne veut quand ils ont 18 ans. « Quand ils arrivent dans le monde adulte, c'est le vide, le néant. »

La vigilance de ces parents agace certains centres d'accueil. « On nous prend pour des emmerdeurs, des hystériques. » Celle-ci a la gorge serrée. Elle raconte ce qu'elle voit quand elle va chercher son fils le vendredi. « Quand vous voyez qu'ils se sont battus, qu'il a un morceau d'oreille en moins, parce qu'il y a un éducateur pour 18 personnes dans ces "boîtes à Français"... »

Ils les dénoncent tous, les « boîtes à Français », ces institutions autorisées (mais pas subventionnées) qui hébergent 90 % de Français, plus « rentables » : « Quand

un cas prioritaire s'en va, on va le remplacer par un Français à 5 200 €. C'est plus intéressant que mon fils à 3 600 €, non ? »

Un papa soupire. « On l'entend : c'est la misère ici, la misère là. Le système tel qu'il est mis en place, et dont vous êtes garant puisque vous le financez, ne fonctionne pas. Je sors sans avoir le sentiment que le problème est pris à bras-le-corps. Ce débat, je l'ai déjà eu il y a 15 ans ». « Et moi, je l'avais déjà en 1989 », envoie Irène, l'une des mères. ■

« **L'insécurité récurrente** »

Ce mercredi en séance plénière du Parlement wallon, l'écolo Matthieu Daele interrogera la ministre Greoli sur ce couac de communication. Plus largement, le coprésident d'écolo Patrick Dupriez s'inquiète. Selon lui, les réponses du cabinet restent floues. « Et ce qui nous frappe, c'est l'insécurité récurrente qui s'ajoute à la charge immense de familles qui s'investissent corps et âme pour leurs enfants dépendants. À leur détresse et épuisement, s'ajoute un combat permanent pour accéder à ce qui relève des droits fondamentaux en termes de prise charge adaptée des personnes lourdement handicapées. »

Il ajoute : « Manque de place, manque de moyens et d'encadrement, manque de formation dans les écoles par rapport aux questions relatives à la grande dépendance... mais aussi incertitudes répétées quand aux budgets disponibles et aux délais de prise en charge des personnes. Nous ne pouvons nous satisfaire d'une solution budgétaire à courts termes interne à l'AVIQ. »