



association
C.H.A.R.G.E.
Belgique
a.s.b.l.

Siège social :

Charge asbl c/o Anne SIMON
62, rue Essegem
B-1090 Bruxelles

Tél : 02 649 63 47

Mail : anne.charge@yahoo.fr

Site web : www.chargesyndrome.be

Rencontre avec la ministre de la santé publique Laurette Onckelinx

Bonjour,

Ce matin, mardi 8 septembre 2009, Christiane, Rachida et moi sommes allées à un rendez-vous chez Madame Laurette Onckelinx, Ministre fédérale de la santé.

Lors de l'entre-voie, elle était accompagnée d'une "assistante".

Nous leur avons donné des brochures, le rapport d'activités et les copies des 2 émissions de 2007, pour présenter notre association.

D'entrée de jeu, elle nous a demandé de lui parler de nos situations, de ce que nous vivions et de décrire ce en quoi elle pouvait nous aider, des idées de services ou autres qui pourraient nous soulager.

Nous avons évoqué en vrac : l'idée d'un salaire pour la maman qui reste auprès de l'enfant, des frais de déplacements, du manque de place d'accueil, d'écoles adaptées, de stages et autres activités extra-scolaires.

Nous avons mentionné les difficultés dans la vie familiale, la fratrie et l'idée d'un groupe de soutien, de parole proposé aux frères et aux sœurs des enfants handicapés.

Nous avons parlé des frais non remboursables tels que les paires de lunettes supplémentaires, le matériel de nutrition en général, les appareils auditifs, les psy, nutritionnistes et autres.

Nous avons aussi souligné le problème de l'accès à l'information : comment trouver les infos concernant les aides possibles, les centres de réadaptation, les services auxquels on a droit (sans le savoir!), la lourdeur de l'administratif.

Quant aux places de parkings handicapés, Rachida a livré un témoignage éclairant à ce sujet.

Visiblement un guichet unique est amené à voir le jour prochainement. Il regroupera toutes les infos et pourra aider à faire les formalités.

Des centres de répit fonctionnant avec des professionnels spécialisés verront le jour, afin d'assurer un accueil de courte durée pour soulager les familles momentanément; la ministre a promis ces centres pour 2010.

Le matériel tel que les « bouchons pour l'alimentation gastrique », etc, seront pris en charge dans le futur, ainsi qu'une partie des frais de déplacement.

Par contre, pour le matériel auditif et les lunettes, il n'y a pas de remboursement supplémentaire prévu autre que celui prévu par les mutuelles.

La piste des infirmières à domicile pourrait être une solution de baby-sitting adaptée à nos enfants,

on nous tiendra au courant ; cette idée a semble-t-il émergé lors de notre rencontre.

Rachida et moi avons continué la discussion avec l'assistante après le départ de la ministre , une heure encore. On va se revoir ou en tout cas se tenir au courant.

Si des choses nouvelles semblent s'adapter plus à notre situation, un courriel nous en informera, nous a-t-on assuré.

Bien sûr nous vous tiendrons au courant des éventuelles avancées pour nos enfants.

Anne Simon