



## **Le GAMP**

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



# **MEMORANDUM**

**A l'occasion des élections législatives du 10 juin 2007**

## **Le manque de places pour les personnes handicapées de grande dépendance dans la Région de Bruxelles-Capitale**

Editeur responsable : Cinzia Agoni – 20, clos du Bergoje – 1160 Bruxelles – 0475 / 94 18 90

Tous droits réservés. La reproduction d'une ou de plusieurs parties de ce texte est autorisée pour autant que la source soit citée.



## Note de synthèse

### **Le degré de civilisation d'une société se mesure, entre autres, à l'attention qu'elle porte aux plus faibles.**

Le Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) défend les droits des personnes atteintes d'un handicap très grave, comme le polyhandicap, l'autisme, le retard mental sévère à profond, les lésions cérébrales acquises, les surhandicaps. Parce qu'elles ont constamment besoin de l'autre pour accomplir tous les actes de la vie quotidienne, même les plus simples, ces personnes sont les plus démunies de notre société. Le GAMP s'est constitué en octobre 2005 à partir du constat d'un manque cruel de services et de centres adaptés à cette population particulière.

Les personnes handicapées de grande dépendance sont trop souvent exclues des services bruxellois existants car la demande dépasse largement l'offre et parce que le handicap lourd est difficile à prendre en charge avec les normes d'encadrement actuelles. Ces personnes ont impérativement besoin d'un accompagnement spécifique, de stimulations adaptées, d'un encadrement de qualité.

Les familles restent seules face à la prise en charge de leur enfant devenu adulte. Les parents se retrouvent dans l'impossibilité de pouvoir travailler. Les services d'aide à domicile et généralistes ne sont aucunement formés pour s'occuper de ce type de handicap. A Bruxelles, la précarité touche de plus en plus de familles déjà lourdement pénalisées par l'handicap de leur enfant, et notamment les familles les plus défavorisées du point de vue économique, mais aussi les familles monoparentales et les allochtones.

Les données en notre possession font état d'un chiffre minimal de 160 personnes identifiées comme grandement dépendantes et enregistrées sur les listes d'attente des institutions subsidiées à Bruxelles. Ce chiffre est largement en-dessous de la réalité. D'après notre analyse des données épidémiologiques et des données du Ministère des Affaires sociales, **la demande potentielle est estimée à 5.700 places**. Une offre en hébergement à Bruxelles de 412 places ne peut être suffisante pour satisfaire les besoins de cette population !

Bien sûr, toutes les personnes handicapées de grande dépendance ne sont pas forcément en demande d'une place en hébergement. Ainsi, nous estimons qu'il soit nécessaire d'agir à plusieurs niveaux afin de permettre la diversification de l'offre de services. On doit impérativement augmenter le nombre de places subsidiées par les instances communautaires bruxelloises (COCOF et COCOM) et assurer un financement alternatif des structures de soins par l'Etat fédéral. Il convient par ailleurs de multiplier les efforts à tous les niveaux de pouvoir, notamment pour ce qui concerne les besoins en infrastructure.

Le monde politique a jusqu'ici avoué son impuissance en utilisant comme raisons le saucissonnage des compétences, l'insuffisance des moyens octroyés, le cloisonnement des budgets... Si quelques avancées ponctuelles sont à enregistrer, des solutions structurelles et durables doivent être mises en place ! **Répondre à ces besoins urgents est un devoir du politique !**

**Aujourd'hui, plus aucun politicien, ministre ou cabinet ne peut affirmer en toute âme et conscience qu'il ne savait pas ni qu'il n'avait pas compris !**

*Le Comité du GAMP*

**Celui qui a compris et qui jamais n'agit, n'a en fait rien compris**

*Le Chat*



## Table des matières

<b>Note de synthèse</b>	<b>2</b>
<b>Table des matières</b>	<b>3</b>
<b>Les personnes handicapées de grande dépendance</b>	<b>4</b>
<b>Les chiffres du handicap de grande dépendance à Bruxelles</b>	<b>5</b>
<b>La problématique du manque de places</b>	<b>6</b>
<b>Historique du GAMP et des avancées enregistrées</b>	<b>8</b>
<b>Les revendications du GAMP au niveau fédéral</b>	<b>10</b>
<b>Conclusions</b>	<b>11</b>
<b>Pour les oubliés de la politique des personnes handicapées en Région bruxelloise</b>	<b>12</b>

\* \* \*

### Annexes au Mémoire

<b>ANNEXE 1 : Les chiffres du handicap de grande dépendance en Région bruxelloise</b>	<b>13</b>
<b>ANNEXE 2 : Synthèse des actions du GAMP</b>	<b>16</b>
<b>ANNEXE 3 : Quelques témoignages de parents</b>	<b>17</b>
<b>ANNEXE 4 : Comité de soutien et membres du GAMP</b>	<b>18</b>



## Les personnes handicapées de grande dépendance

**« 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 est considérée comme gravement dépendante »<sup>1</sup>.**

Les handicaps de grande dépendance peuvent ainsi être répertoriés :

**Personnes présentant un polyhandicap :** *« Les enfants polyhandicapés sont atteints d'un handicap grave à expressions multiples, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie. »<sup>2</sup>*

**Personnes avec autisme :** *« L'autisme est un trouble grave du développement qui débute avant l'âge de 3 ans et qui affecte à des degrés divers les capacités de communication et de la relation sociale. Il se traduit entre autres par des intérêts restreints, une forte résistance aux changements et dans beaucoup de cas par des troubles du comportement. L'autisme associé à un retard mental résulte en un handicap de grande dépendance »<sup>3</sup>*

**Personnes présentant une lésion cérébrale acquise :** *« Les personnes cérébro-lésées (traumatisme crânien : après un accident de la voie publique, une chute ou une agression,... ; accident vasculaire cérébral, ...) présentent parfois de nombreuses difficultés face à la vie de tous les jours. Elles peuvent avoir des troubles de mémoire, de concentration, d'initiative, d'orientation dans le temps et dans l'espace, des troubles de la personnalité et du comportement, des troubles de la communication, des difficultés à gérer leurs émotions, des déficiences physiques et sensorielles. De manière générale, une atteinte cérébrale sévère entraîne une perturbation majeure de la vie quotidienne avec des répercussions certaines sur le milieu familial, social, professionnel de la personne concernée. »<sup>4</sup>*

**Personnes atteintes d'une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) grave :** *« L'IMC est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale (pendant la grossesse, l'accouchement ou lors des premiers mois de la vie). Elle touche un cerveau encore en maturation et entraîne un trouble moteur non évolutif (paralyse, troubles de la coordination du mouvement). »<sup>5</sup>*

**Personnes avec un handicap mental sévère à profond :** Personnes ayant un quotient intellectuel en dessous de 50 et nécessitant un accompagnement quotidien rapproché.

**Personnes présentant un surhandicap :** *« Surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant »<sup>6</sup>.*

**Autres handicaps de grande dépendance :** Toute personne se trouvant en situation de handicap de grande dépendance due à des causes diverses comme maladies génétiques, maladies dégénératives, cumul de deux ou plusieurs handicaps (pluri-handicap) ... ou étant dans une dépendance physique totale est à considérer comme grandement dépendante.

---

<sup>1</sup> Bernard Ennuyer: "Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social". Paris, Dunod, 2002.

<sup>2</sup> Adepo

<sup>3</sup> Inforautisme asbl

<sup>4</sup> La Braise asbl

<sup>5</sup> APF - Association des Paralysés de France

[http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations\\_medicales/pathologies/lesions\\_cerebrales/infirmité\\_motrice\\_cerebrale\\_IMC.htm#intro](http://www.moteurline.apf.asso.fr/informations_medicales/pathologies/lesions_cerebrales/infirmité_motrice_cerebrale_IMC.htm#intro)

<sup>6</sup> CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations)



## Les chiffres du handicap de grande dépendance à Bruxelles

En Belgique, les personnes handicapées sont recensées selon leur degré d'autonomie, voire de dépendance. Au niveau statistique, il est impossible à l'heure actuelle de savoir de quel handicap elles sont atteintes. Le montant des allocations de remplacement de revenus et d'intégration octroyées par le Ministère fédéral des Affaires sociales<sup>7</sup> aux adultes handicapés est déterminé par leur niveau de dépendance. Les statistiques du Ministère identifient les personnes handicapées par zone géographique et selon leur catégorie de dépendance.

L'identification des besoins de ces personnes, et notamment du nombre de demandes de places en accueil de jour et/ou en hébergement, est par contre très difficile. En effet, de nombreuses familles témoignent du manque d'information par rapport aux services existants et destinés aux personnes handicapées. D'autre part, les refus d'inscription par manque de place ou faute d'adéquation des services aux handicaps lourds décourage aussi beaucoup de parents. Les demandes restent donc très souvent inexprimées.

Afin d'évaluer la demande potentielle de places, nous avons procédé à une estimation. Nous avons pris comme référence les données épidémiologiques provenant des études de prévalence des handicaps et les avons comparées à celles du Ministère des Affaires sociales (voir Annexe 1). **Le chiffre global de prévalence du handicap de grande dépendance se situe aux alentours de 1%.**

En 2006, **6.283 personnes adultes ayant un handicap de grande dépendance** (catégories A3, A4 et A5) **de 21 à 65 ans, domiciliées à Bruxelles**, ont été identifiées par le Ministère des Affaires sociales comme bénéficiaires d'une allocation d'handicapé. Dans ce nombre sont comprises aussi les personnes ayant un handicap acquis ou physique très grave. Ce chiffre, appliqué à la totalité de la population bruxelloise, fait état d'une prévalence de 1,028%. Il est très proche des données épidémiologiques, comme le prouve ce tableau récapitulatif :

Handicap de grande dépendance	Prévalence données épidémiologiques	Prévalence sur la population adulte (21-65 ans) à Bxl en 2007 : 611.419 personnes	Vierge Noire A3-A4-A5
Polyhandicap périnatal	0,1 % - 0,2 %	611 – 1.223	?
Retard mental sévère à profond	0,38 %	2.323	?
Autisme de grande dépendance	0,11 %	672	?
Sur-handicap	0,3 %	1.834	?
<b>TOTAL handicaps de GD</b>	<b>0,89 % - 0,99 %</b>	<b>5.440 – 6.052</b>	<b>6.283</b>

Selon une recherche commanditée par la Ministre bruxelloise en charge de la politique des personnes handicapées, Evelyne Huytebroeck, **au moins 160 personnes handicapées de grande dépendance de tous les âges** sont identifiées comme étant en demande d'une place dans une structure d'accueil à Bruxelles. Ce chiffre est minimal car la recherche n'a pas eu accès à toutes les listes d'attente des institutions.

Nous ne savons pas exactement combien de personnes grandement dépendantes sont accueillies en Région Bruxelloise, qui compte une capacité de plusieurs centaines de places, et en Région wallonne, qui accueille entre 600 et 700 personnes handicapées bruxelloises en vertu des accords de coopération. Dans ce contexte aussi, nous ne pouvons procéder qu'à une estimation. **Nous estimons que la demande potentielle de places et/ou de services adaptés s'élève à au moins 5.700 unités.** Pour le détail de ces données, voire l'Annexe 1 du Mémoire.

<sup>7</sup> <http://handicap.fgov.be/fr/index.htm>



## La problématique du manque de places

Depuis vingt ans déjà, des assistantes sociales qui travaillent dans les centres et écoles pour jeunes handicapés tirent la sonnette d'alarme. Chaque année elles sont confrontées à la difficulté, voire l'impossibilité, de trouver une structure pour adultes qui puisse accueillir ces jeunes dès l'âge de 18-21 ans.

En effet, les places subsidiées en Région bruxelloise par la Commission Communautaire Française (COCOF) et par la Commission Communautaire Commune (COCOM) sont toutes occupées et les listes d'attente s'allongent. Le financement de ces instances communautaires, en charge des matières « personnalisables » depuis le transfert des compétences de la Communauté Française, n'est pas suffisant que pour leur permettre d'assumer pleinement la politique des personnes handicapées bruxelloises.

D'autre part, **il n'existe à Bruxelles aucune structure spécifiquement adaptée à des handicaps de grande dépendance**, comme par exemple l'autisme et le polyhandicap.

En Région wallonne, le moratoire instauré en 1997 (arrêté du 9 octobre 1997 – Art. 84) interdit l'ouverture de nouvelles structures agréées et subsidiées par les pouvoirs publics. Echappent cependant au moratoire les places et structures destinées à accueillir des personnes lourdement handicapées (catégorie C). Ces personnes peuvent aussi obtenir l'octroi de « conventions nominatives » par l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) afin d'occuper des places non subsidiées, dites places APC (Autorisation de Prise en Charge). Ces conventions sont uniquement destinées aux personnes handicapées wallonnes.

A Bruxelles, l'arrêté 2006/554 de la COCOF, effectif à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2007, a instauré le même type de conventions, dites « conventions prioritaires ». Elles peuvent être octroyées uniquement aux bruxellois pour occuper des places non encore subsidiées dans les institutions bruxelloises. C'est dire si cette mesure est absolument inapplicable à Bruxelles, compte tenu de l'absence notoire de places – subsidiées ou non – destinées à ce type de population !

La demande de places d'accueil dépasse largement l'offre dans toute la Communauté Française et **paradoxalement, ce sont les personnes les plus lourdement atteintes et les familles qui ont le plus besoin d'être épaulées qui sont exclues des services existants**. Ces personnes sont trop difficiles à gérer par un personnel insuffisamment, voire non formé, et demandent un encadrement très important et donc plus coûteux.

Les personnes handicapées de grande dépendance bénéficient, comme les personnes malades, du droit à la prise en charge par la collectivité. Est-ce que les parents d'enfants gravement malades ou cancéreux sont obligés de construire un hôpital et de le faire fonctionner avant de recevoir des subsides récurrents ? Cela paraît inacceptable et pourtant... l'ouverture de nouvelles structures, à Bruxelles comme en Wallonie, est laissée entièrement aux initiatives privées. **Il n'y a aucune programmation de la part de l'Etat ni des Communautés et Régions.**

Ce sont donc bien souvent des parents confrontés au problème du manque de places qui décident de créer de tels projets, au prix de longues années d'investissements, et sans aucune aide venant des instances publiques. Les trois projets actuellement en cours et ayant reçu un accord de principe par la COCOF ont une ancienneté de 5, voire 11 années. Le projet HOPPA (centre d'accueil de jour et d'hébergement pour 25 personnes polyhandicapées) ainsi que les projets Condorcet et Estreda (respectivement centre d'hébergement et centre d'accueil de jour pour personnes avec autisme) ont été retardés à cause de problèmes liés à l'infrastructure et aux contraintes administratives. A ce jour, ils n'ont pas encore démarré. Et, une fois le problème de l'infrastructure résolu, il faudra être certain que la COCOF puisse encore assumer le coût de l'encadrement...



**C'est inacceptable : non seulement les familles doivent seules assurer la prise en charge de leurs enfants mais de plus, elles doivent s'impliquer dans la création de services !**

Faute de programmation et d'aides spécifiques de la part des instances publiques, la recherche d'une place et d'une structure adaptées devient une quête individuelle soumise à des nombreux aléas. C'est le royaume de la débrouille ! Certains parents ont pu trouver une place d'accueil en Wallonie, parfois très loin de leur domicile, au prix de longs trajets hebdomadaires. En effet, entre 600 et 700 personnes handicapées bruxelloises sont accueillies en Wallonie. Cependant, suite au moratoire, l'accueil des bruxellois devient beaucoup plus difficile car les places commencent à manquer aussi dans les institutions wallonnes où les listes d'attente s'allongent.

D'autres parents ont dû envisager l'hôpital psychiatrique, solution ultime et indigne d'une société qui se dit attentive aux plus faibles ! Il est impossible de connaître le nombre de personnes handicapées accueillies, voire internées, dans ce type de structures car les parents ont honte d'en parler et les hospitalisations sont soumises au secret médical.

Nous soulignons enfin une autre réalité : beaucoup de parents, surtout les plus défavorisés et les allochtones, sont souvent exclus de l'information en matière d'aides possibles aux personnes handicapées et/ou trouvent les démarches administratives beaucoup trop difficiles à assumer. Ils ne sont de ce fait porteurs d'aucune demande, tout en vivant une situation parfois dramatique. D'autres parents, conscients de l'existence de listes d'attentes extrêmement longues dans les institutions, et las d'être confrontés à des nombreux refus d'inscription ou à des exclusions répétées, baissent tout simplement les bras.

Faute de places et de structures, le maintien à domicile est l'alternative souvent obligée. Les parents doivent alors arrêter de travailler et réaménager tout leur emploi du temps, sans parler des problèmes financiers liés à la perte de salaire. Quand l'enfant devient adulte et au fur et à mesure qu'il avance en âge, les parents vieillissent et s'épuisent à la tâche. Les situations de crise et d'urgence sont fréquentes, les parents n'étant pas eux-mêmes à l'abri d'une maladie, d'un accident ou d'une hospitalisation, et les familles monoparentales étant, hélas, nombreuses. Si les parents sont parfois épaulés par la fratrie, les frères et sœurs consentent alors des sacrifices énormes qu'il n'est pas juste d'exiger. Les familles, épuisés, s'isolent progressivement, perdent toute vie sociale et se sentent abandonnées de tous. L'« après parents » est d'autant plus envisagé avec frayeur.

**Dans certains cas, l'exaspération et le désespoir vécus au quotidien par les parents et la fratrie font craindre ou amènent à une issue dramatique.**

Enfin, nous devons signaler que la problématique du manque de places devient tout aussi cruciale au niveau de l'accueil des plus jeunes handicapés de grande dépendance. Le nombre de demandes augmente dès le plus jeune âge, compte tenu des changements de style de vie des familles (familles monoparentales, éclatées, ...) et des difficultés financières auxquelles beaucoup d'entre elles sont confrontées. Les listes d'attente s'allongent sensiblement et une augmentation des places et des structures spécialisées devient tout aussi incontournable pour la prise en charge des enfants et adolescents.

A noter enfin, de manière plus générale, que l'augmentation de l'espérance de vie des personnes gravement handicapées et l'amélioration des soins et des techniques de réanimation - dont nous pouvons nous réjouir - sont des éléments qui favorisent la grande dépendance et dont le monde politique doit absolument tenir compte.

Même si toutes les personnes lourdement handicapées ne demandent pas dans l'immédiat une place en institution, **il est impératif que le monde politique reconnaisse l'étendue du problème du manque de places et de services adaptés et qu'il entame, à tous les niveaux de pouvoir, une véritable réflexion sur la question, car des problèmes existent également dans les autres régions du pays.**



## Historique du GAMP et des avancées enregistrées

**Le 6 octobre 2005**, un premier sit-in dénonçant le manque de places pour les personnes handicapées de grande dépendance avait lieu sous les fenêtres de la Ministre Evelyne Huytebroeck, en charge de la politique des personnes handicapées à Bruxelles. Environ 150 parents et professionnels y étaient présents et une large délégation était accueillie par la Ministre. C'était la naissance du Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance. L'Annexe 2 résume brièvement les actions du GAMP.

Depuis, chaque mois un sit-in est organisé par le GAMP devant les bureaux de responsables politiques. C'est ainsi que plusieurs Ministres bruxellois, communautaires et fédéraux, de même que le Parlement Francophone Bruxellois et les Présidents des partis démocratiques francophones, ont reçu la visite d'un groupe composé de parents, de personnes handicapées et de professionnels du secteur. L'objectif ? Attirer l'attention, informer, sensibiliser, interpellier, appeler à des coopérations afin qu'aucun ne puisse dire: "je ne savais pas", "je n'étais pas au courant", "si j'avais su j'aurais pu ...".

**Un sit-in chez le Premier Ministre Guy Verhofstadt était organisé pour marquer la date du premier anniversaire du GAMP, le 6 octobre 2006.** Cette fois aussi, la participation était très importante.

Aujourd'hui, grâce à la ténacité de ses membres et à de nombreuses actions parallèles (colloques, émissions radio et télévisées, Opération Cap 48, conférence des Bourgmestres...) le monde politique et des médias a reconnu et légitimé le mouvement du GAMP ainsi que ses revendications.

**Une asbl « Les Briques du GAMP »** vient d'être fondée par les membres actifs du GAMP afin de poursuivre les actions qui nécessitent une structure juridique.

**Le GAMP a obtenu une série d'avancées**, dont voici les principales :

- En mai 2006, le Parlement Francophone Bruxellois mettait en place une Commission parlementaire au sujet du handicap de grande dépendance, dont nous attendons incessamment le rapport conclusif.
- En novembre 2006, sous l'impulsion du Premier Ministre Guy Verhofstadt et suite au sit-in d'octobre, la Secrétaire d'Etat fédérale aux personnes handicapées Gisèle Mandaila mettait en place une Conférence interministérielle au sujet du handicap de grande dépendance. Cette conférence réunissait tous les niveaux de pouvoir. Ses travaux ne sont pas terminés et on permis de dégager des pistes d'aide.
- En fin d'année 2006, la Ministre wallonne des Affaires sociales Christiane Vienne confirmait le dégel de l'accord de coopération réglementant la libre circulation des personnes handicapées entre Régions bruxelloise et wallonne, ainsi que le déblocage d'une somme de 7 millions d'euros due à la COCOF par la Région wallonne.
- En janvier 2007, à l'initiative de la Ministre de la COCOF en charge de la politique des personnes handicapées Evelyne Huytebroeck, l'arrêté 2006/554 visait, entre autres :
  - la création d'un service pilote de soutien aux familles confrontées à la grande dépendance (service opérationnel depuis mars 2007 encadré par un comité de coordination dont font partie des membres du GAMP);
  - l'ouverture possible de quelques places supplémentaires pouvant être destinées aux personnes handicapées de grande dépendance ;
  - la création de places de répit ;





- la mise en place des « conventions prioritaires » destinées uniquement aux personnes les plus lourdement handicapées.
- En mars 2007, à l'initiative du député bruxellois Didier Gosuin, une proposition d'ordonnance visant la mobilisation des réserves foncières de la Région bruxelloise au profit de centres d'accueil et logements pour personnes handicapées de grande dépendance, était co-signée par tous les partis démocratiques du Parlement bruxellois.
- En mars 2007, dans le cadre du conclave budgétaire du Gouvernement fédéral, une série de mesures étaient adoptées, à savoir :
  - L'augmentation de l'allocation d'intégration des personnes handicapées hébergées en institution. Celle-ci se justifie par le fait que l'on ne retirera plus le 33 % (le tiers réservé) mais le 28 % de cette allocation.
  - L'assistance juridique gratuite pour les personnes handicapées.
  - La suppression du ticket modérateur des séances Kinés dans les listes E et F en faveur des enfants jusqu'à 18 ans.
- En avril 2007, à l'initiative des Vice-premiers Ministres Laurette Onkelinx et Didier Reynders, l'Etat fédéral attribuait à l'asbl « Les Briques du GAMP » un bâtiment de plus de 2000 m<sup>2</sup> destiné à l'accueil des personnes handicapées de grande dépendance. Les travaux de rénovation seront effectués dans le cadre de l'accord de coopération Beliris.

En outre, à l'initiative du Ministre de la Santé Rudy Demotte, une proposition d'extension de la capacité d'accueil de 200 lits dans les centres de soins pour enfants et adultes grandement dépendants est à l'étude. Ce, avec un forfait journalier de l'INAMI. Les procédures internes à l'INAMI seront lancées prochainement.

Enfin, des mesures fiscales en faveur des familles confrontées à la grande dépendance sont aussi à l'étude et seront reprises, nous l'espérons, lors de la prochaine législature fédérale.

**L'objectif du GAMP reste la création d'un nombre suffisant de places pour les personnes handicapées grandement dépendantes à Bruxelles, et ses actions vont se poursuivre tant que cet objectif ne sera pas atteint.**

C'est pourquoi, en dépit de ces avancées réelles dont certaines sont bien concrètes, le GAMP n'arrête pas pour autant son combat. Dans le futur immédiat nous comptons :

- Poursuivre nos sit-in et organiser le tapage médiatique afin d'obtenir des réponses structurelles et durables aux besoins des personnes handicapées de grande dépendance.
- Continuer à interpeller tous les niveaux de pouvoir politique et poursuivre le lobbying.
- Poursuivre et développer toutes nos propositions et revendications.
- Suivre de près toutes les promesses faites depuis 1 an et demi.
- Continuer à soutenir les groupes qui travaillent à la mise en place de solutions alternatives telles que le Budget d'Assistance Personnelle, le statut de l'aidant proche, ...
- Soutenir la démarche du Collectif des assistantes sociales visant la sensibilisation des Bourgmestres de chaque commune Bruxelloise.
- Collaborer avec des associations et groupes visant nos mêmes objectifs et notamment avec nos homologues flamands (Opvang Tekort) et wallons.
- Soutenir les projets visant l'infrastructure (Les Briques du GAMP, Constellations, Condorcet, Estreda, HOPPA, ...)

Le GAMP dérange par son obstination mais il est désormais un interlocuteur reconnu des instances politiques en matière de handicap de grande dépendance. En effet, les discours et les promesses des politiciens restent en décalage avec les besoins concrets et urgents de plusieurs centaines de familles.



## Les revendications du GAMP au niveau fédéral

A terme, c'est toute la politique des personnes handicapées qui doit être globalement revue et pour laquelle nous réclamons l'intervention de tous les niveaux de pouvoir politique, fédéral, régional, communautaire et communal. **C'est une question de solidarité nationale à laquelle nul ne peut se soustraire.**

Une politique cohérente et efficace du handicap nécessite avant tout **un financement adéquat des instances compétentes** en matière de prise en charge des personnes handicapées en Région bruxelloise. Aussi, elle doit pouvoir faire preuve d'imagination et envisager de nouveaux modes de prise en charge, plus adaptés à notre société actuelle. Nous insistons notamment sur la mise en place d'un cadre légal favorisant **la création de plus petites structures à caractère familial visant l'hébergement de 4-5 personnes** et l'intégration des personnes handicapées dans les villes et les quartiers.

Au niveau fédéral, nous demandons d'envisager les mesures suivantes :

- Organiser, dans le cadre de l'administration du Ministère des Affaires sociales et de la Santé publique, un **recensement des personnes handicapées selon les types de handicaps et de pathologies**, afin d'en identifier les besoins spécifiques.
- Mettre en place et poursuivre une **concertation permanente entre les différents niveaux de pouvoir**, notamment par la réactivation de la Conférence interministérielle initiée par la Secrétaire d'Etat fédérale aux personnes handicapées. Dans ce contexte, il faudra favoriser la programmation au niveau national des réponses aux besoins des personnes handicapées, par une politique visant la différenciation des services dont certains dépendraient du fédéral.
- Négocier une série de réponses **dans le cadre de l'INAMI** et notamment:
  - le co-financement de places de grande dépendance pour certains types de handicaps (polyhandicap, lésions cérébrales acquises, IMC, ...) et la création de structures de soins de santé/maisons de soins visant la tranche d'âge des 21-65 ans (maillon manquant en Belgique) ;
  - la création de places en Maison de Soins Psychiatriques (MSP) avec des projets spécifiques visant la prise en charge de personnes présentant des surhandicaps graves (ex. : autisme et handicap mental avec troubles importants du comportement), ce afin d'éviter l'internement en hôpital psychiatrique.
- **Réaffecter au secteur du handicap la totalité du tiers réservé** (aujourd'hui 28%) de l'allocation d'handicapé en cas de placement de la personne en institution.
- Apporter une aide concrète **au niveau des infrastructures** par :
  - l'affectation aux centres destinés à l'accueil de personnes lourdement handicapées de bâtiments inoccupés appartenant à la Régie des Bâtiments, et l'aide à l'aménagement et à la rénovation de ces bâtiments via des fonds fédéraux ;
  - l'octroi du taux de TVA de 6 % aux travaux à effectuer dans le cadre d'infrastructures destinées à l'accueil de personnes handicapées.
- **Aider les familles** qui souhaitent garder leur enfant handicapé le plus longtemps possible à la maison, par des aides appropriées comme :
  - la possibilité de bénéficier d'un Budget d'Assistance Personnelle (BAP) fédéral ;
  - la reconnaissance du statut de l' « aidant proche » ;
  - l'octroi d'avantages fiscaux dont : la déductibilité des frais de garde pour les personnes handicapées de tous les âges, l'attribution de titres services, l'octroi de congés parentaux sur le modèle des congés pour soins palliatifs,...



## Conclusions

Les rencontres avec les différents Cabinets ont mis en évidence d'une part, le sous-financement des instances compétentes en matière de handicap à Bruxelles et d'autre part, la complexité du système institutionnel belge qui voit les personnes handicapées dépendre à la fois d'instances régionales, communautaires et fédérales. De ce fait, tous les Ministres concernés de près ou de loin par la politique de la personne handicapée partagent une part de responsabilité mais s'avouent souvent impuissants face à la résolution de la problématique du manque de places. Le « saucissonnage » institutionnel cloisonne les budgets.

Mais cette dilution des responsabilités ne justifie pas la déresponsabilisation. **Tout le monde est responsable de non assistance à personne en danger !**

Bien que nous reconnaissons volontiers que quelques avancées soient à enregistrer et puissent dans le court terme répondre aux besoins de quelques personnes lourdement handicapées, aucune réponse structurelle ne s'est encore dégagée. A ce jour, après un an et demi de combats et malgré la reconnaissance de notre cause et les promesses qui ont suivi, **nous n'enregistrons la création d'aucune place supplémentaire adaptée aux besoins des personnes handicapées de grande dépendance.**

En une cinquantaine d'années, des progrès en termes d'accueil et d'accompagnement des enfants ont permis à bon nombre de personnes lourdement atteintes de progresser dans leurs acquis. Bien que chez les personnes handicapées de grande dépendance ces acquis puissent paraître parfois légers, l'amélioration du bien-être qui en résulte est indéniable. L'absence d'un accompagnement professionnel après ces années d'apprentissage causera chez la personne une perte rapide de ses acquis. A la clé, un destin inexorable : l'internement en hôpital, voire l'enfermement en unité psychiatrique... en 2007... comme en 1957. Et que dire du gâchis financier ! Car les places en hôpital coûtent beaucoup plus cher à l'Etat fédéral que les places dans des structures pour personnes handicapées.

Nous ne pouvons pas accepter cette situation scandaleuse. A l'approche des élections législatives, nous demandons au monde politique fédéral et bruxellois de prendre ses responsabilités et de changer ses priorités. **Un Etat qui se veut solidaire doit répondre aux besoins des personnes les plus fragiles et les plus démunies.** Il s'agit bel et bien d'une question de choix politiques !

Notre cause est juste et légitime. Les actions de sit-in, ainsi que de nouvelles actions plus percutantes se poursuivront donc, tant que des réponses structurelles et durables n'auront pas été mises en place.

En nous référant à « La Convention relative aux droits des personnes handicapées » ratifiée par les Nations Unies ce 30 mars 2007<sup>8</sup> et signée par le Gouvernement de l'Etat belge, et plus particulièrement à l'art. 19 « Autonomie de vie et inclusion dans la société », nous affirmons que :

**Toute personne handicapée a le droit de vivre une vie digne, au mieux de ses capacités.**

**Tout adulte handicapé, quel que soit son degré de dépendance, a le droit de vivre dans un lieu qui soit le sien, intégré dans le quartier, la ville, la société.**

**Bruxelles est notre ville et la ville de nos enfants. La Région bruxelloise doit pouvoir accueillir tous ses habitants et tous ses enfants !**

---

<sup>8</sup> <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>



## Pour les oubliés de la politique du handicap en Région bruxelloise

Ceux que l'on met au monde  
ne nous appartiennent pas  
c'est ce que l'on nous montre  
et c'est ce que l'on croit  
ils ont une vie à vivre  
on n peut pas dessiner  
les chemins qu'ils vont suivre  
ils devront décider

(...)

et voilà que tu nais  
et que t'es pas normal  
t'es dodu, t'es parfait  
le problème est mental  
et voilà que c'est pas vrai  
que tu vas faire ton chemin  
car t'arrêteras jamais  
de n'être qu'un gamin

(...)

j'aurai le privilège  
de te border chaque soir  
et certains jours de neige  
de te mettre ton foulard  
à l'âge où d'autres n'ont  
que cette visite rare  
qui vient et qui repart  
par soirs de réveillon

(...)

et tu prends pour acquis  
que je serais toujours là  
pour t'apprendre cette vie  
que tu n'apprendras pas  
car ta vie s'est figée  
mais la mienne passera  
j'me surprends à souhaiter  
que tu trépasses avant moi

(...)

j'voudrais pas qu'on t'insulte  
et qu'on s'adresse a toi  
comme à un pauvre adulte  
parce qu'on t'connaîtrait pas  
si le diable s'arrange  
pour que tu me survives  
que dieu me change en ange  
que je puisse te suivre

(...)

extraits de la chanson « Ceux que l'on met au monde ne nous appartiennent pas »  
de Linda Lemay



## Annexe 1

### Les chiffres du handicap de grande dépendance en Région bruxelloise

#### Les données épidémiologiques

Dans le tableau ci-dessous, nous indiquons les chiffres de prévalence de certains handicaps de grande dépendance appliqués à la population bruxelloise adulte de 21 à 65 ans, éligible pour des allocations d'handicapé. Pour ce faire, nous nous référons au service de statistiques STATBEL<sup>9</sup> qui indique les chiffres de population par tranches d'âge. La tranche d'âge qui nous intéresse (21-65 ans) correspond chez STATBEL, avec un écart d'un an, à la tranche d'âge des 20-64 ans.

**La population bruxelloise de 21 à 65 ans en 2006 est de 611.419 personnes** (20-64 ans en 2005).

Handicap de grande dépendance	Prévalence du handicap	Population Bxl 2006 concernée par le handicap de GD
Polyhandicap périnatal	0,1 % <sup>10</sup> - 0,2 % <sup>11</sup>	611 – 1.223
Retard mental sévère à profond	0,38 % <sup>12</sup>	2.323
Autisme de grande dépendance	0,11 % <sup>13</sup>	672
Sur-handicap	0,3 % <sup>14</sup>	1.834
<b>TOTAL handicaps de GD</b>	<b>0,89 % - 0,99 %</b>	<b>5.440 – 6.052</b>

**A noter que la totalité des handicaps de grande dépendance n'est pas reprise dans ce tableau**, car dans certains types de handicap, comme l'infirmité motrice cérébrale ou les lésions cérébrales acquises, il est impossible de savoir combien de personnes relèvent de la grande dépendance.

Il est intéressant de noter que les chiffres du tableau sont très proches des conclusions du rapport de l'INSERM de 2004<sup>15</sup> qui fait état d'une **prévalence globale des handicaps et déficiences sévères dans chaque génération d'enfants de 1%**. Notons que cette prévalence augmente à 2% si l'on y rajoute les déficiences modérément sévères.

Notons aussi que :

- Les Infirmes-Moteurs-Cérébraux (IMC) représentent 0,25 – 0,3 % de la population, soit entre 1.528 et 1.834 personnes, dont une partie seront grandement dépendantes.
- Les lésions cérébrales acquises concernent 2% de la population<sup>16</sup>, soit 12.230 personnes, mais le pourcentage - sûrement beaucoup plus limité - d'individus touchés par des séquelles graves est inconnu.
- Nous n'avons pas de chiffres globaux reprenant d'autres handicaps de grande dépendance, beaucoup plus rares et dus à des maladies génétiques, métaboliques, ou orphelines.

<sup>9</sup> [http://statbel.fgov.be/figures/d21\\_fr.asp](http://statbel.fgov.be/figures/d21_fr.asp)

<sup>10</sup> Déficiences et handicap d'origine périnatale. Chapitre 1 : prévalences et étiologies : 3-92. Editeur INSERM, 2004.

<sup>11</sup> CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations)

<sup>12</sup> <http://ist.inserm.fr/basisrapports/handicap.html> INSERM 2004 - Déficiences et handicaps d'origine périnatale – Dépistage et prise en charge – Données internationales de prévalence.

<sup>13</sup> Inforautisme- Autirecherche 2006 – Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme – [http://www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE\\_rapport\\_final.doc](http://www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE_rapport_final.doc)

<sup>14</sup> CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations)

<sup>15</sup> <http://ist.inserm.fr/basisrapports/handicap.html> INSERM 2004 - Déficiences et handicaps d'origine périnatale – Dépistage et prise en charge – Données internationales de prévalence.

<sup>16</sup> Brains Injury Association of America : [http://www.biausa.org/Pages/what\\_is\\_brain\\_injury.html](http://www.biausa.org/Pages/what_is_brain_injury.html)



## Les données du Ministère des Affaires sociales et de la Santé publique (Vierge Noire)

A l'heure actuelle, le service de statistiques de l'administration de la « Vierge Noire » identifie les bénéficiaires des allocations de remplacement de revenu et d'intégration - octroyées aux adultes entre 21 et 65 ans - selon leur degré d'autonomie auquel est donc lié le niveau de dépendance.

Nous retenons trois catégories concernées par la grande dépendance, selon le nombre total de points obtenus sur l'échelle d'autonomie. La grande dépendance va d'un minimum de 12 points à un maximum de 18, tous handicaps confondus, y compris les handicaps acquis.

Pour 2006, voici la répartition par niveau de dépendance des personnes handicapées adultes bruxelloises de grande dépendance qui ont reçu des allocations d'handicapé :

Catégories de dépendance	Langue FR	%	Langue NL	%	TOTAL
A3 (12-13-14 points)	3.539	94%	231	6%	3.770
A4 (15-16 points)	1.654	93%	121	7%	1.775
A5 (17-18 points)	655	89%	83	11%	738
<b>TOTAL population GD</b>	<b>5.848</b>	<b>93%</b>	<b>435</b>	<b>7%</b>	<b>6.283</b>

Sur une population totale de 611.419 personnes adultes bruxelloises de 21 à 65 ans en 2006, on obtient une **prévalence du handicap de grande dépendance de 1,028%**.

Voici le tableau récapitulatif des différentes données de prévalence pour la population bruxelloise, selon les données utilisées :

	Etudes épidémiologiques	Rapport INSERM 2004	Vierge Noire 2006
<b>Prévalence handicaps de GD répertoriés</b>	<b>0,89 % - 0,99 %</b>	<b>1 %</b>	<b>1,028 %</b>
<b>Personnes concernées à Bruxelles</b>	<b>5.440 – 6.052</b>	<b>6.114</b>	<b>6.283</b>

Notons d'abord que ces chiffres provenant de trois sources différentes sont remarquablement similaires. Nous pouvons donc en conclure que la grande majorité des personnes touchées par un handicap de grande dépendance sont reconnues par l'Etat belge et bénéficient d'allocations d'handicapé. Puisque les données de la Vierge Noire concernent aussi les handicaps acquis, il est logique que la prévalence du handicap de grande dépendance soit plus élevée par rapport à la prévalence des handicaps périnataux.

Compte tenu de ces considérations, nous pouvons estimer que **la prévalence de 1% du handicap de grande dépendance soit à considérer comme un chiffre minimal fiable et que près de 6.300 personnes nécessitent de services adaptés.**

## Les données du SBFPH, des études associatives et de l'Observatoire

Ces données concernent principalement les personnes qui sont dans l'attente d'une place dans une structure adaptée. Ces chiffres sont intéressants mais ne peuvent être considérés comme représentatifs de la totalité des besoins. Voici les chiffres en notre possession :

- Le Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées (SBFPH)<sup>17</sup> fait état de 135 dossiers qui sont actuellement à l'étude. Ces dossiers ne concernent pas uniquement des personnes handicapées de grande dépendance. Le rapport de l'analyse sera bientôt disponible.

<sup>17</sup> <http://www.cocof.irisnet.be/site/fr/sbfph/>



- Le rapport<sup>18</sup> de l'Observatoire bruxellois pour l'accueil et l'accompagnement de la personne handicapée, dans le cadre d'une recherche commanditée par le Ministre E. Huytebroeck, fait état d'au moins 160 personnes de grande dépendance de tous les âges inscrites dans les différentes listes d'attente des institutions bruxelloises. Ces chiffres sont à considérer comme minimaux car ils se réfèrent à un taux de réponse des institutions de 40%.
- Une étude de l'asbl Constellations fait état de 197 jeunes handicapés en attente d'une place en 2005<sup>19</sup>. Ici aussi, il ne s'agit pas uniquement de personnes lourdement handicapées.
- Une étude de l'asbl Inforautisme fait état de 607 personnes autistes adultes grandement dépendantes et potentiellement demandeuses<sup>20</sup> de services adaptées. Il s'agit d'un chiffre fiable mais qui représente une estimation car seulement la moitié de ces personnes a été identifiée et témoigne d'une demande de places, tandis que les besoins de l'autre moitié n'ont pas été identifiés.

## Conclusions

La demande potentielle de places, souvent non exprimée, est bien plus élevée que celle identifiée par les services pour personnes handicapées et les études associatives. Compte tenu de l'amélioration des soins et de l'augmentation de l'espérance de vie, la plupart des personnes concernées par un handicap de grande dépendance auront besoin d'une place dans une structure adaptée car l'encadrement familial ne sera plus suffisant ou deviendra défaillant (vieillesse et décès des parents, incapacité de la fratrie ou de la famille élargie à assumer).

Un nombre imprécisé de personnes handicapées de grande dépendance est actuellement accueilli en Région Wallonne, entre 600 et 700 bruxellois au total, tout handicap confondu. **En Région Bruxelloise, le nombre total de places disponibles est de 412 en hébergement et de 670 en accueil de jour.** Bien entendu, ces chiffres se recoupent et ne peuvent être additionnés, car les personnes accueillies en hébergement le sont généralement aussi en centre de jour.

Compte tenu des prévalences du handicap de grande dépendance (1%) et des handicaps modérés (1%), nous pouvons estimer qu'au maximum la moitié des places occupées par des bruxellois tant en Wallonie qu'à Bruxelles serait occupée par des personnes lourdement handicapées. Cette estimation est plutôt large pour ce qui concerne les handicaps de grande dépendance car la réalité de terrain nous prouve que ces personnes ont beaucoup plus de difficultés à trouver une place que celles plus légèrement handicapées. On peut donc estimer qu'au maximum 600 personnes handicapées de grande dépendance pourraient être accueillies dans un centre de jour et/ou d'hébergement en Communauté Française. Leur demande serait donc satisfaite.

Si l'on soustrait au chiffre de 6.283 personnes handicapées de grande dépendance le chiffre maximal de 600 personnes qui auraient trouvé une place à Bruxelles et en Wallonie, on peut donc estimer que **la demande potentielle de places se situerait aux alentours des 5700 unités.**

---

<sup>18</sup> Approche quantitative des demandes d'admission en centre d'hébergement et en centre de jour bruxellois pour les enfants et les adultes en situation de handicap- Décembre 2006

<sup>19</sup> Constellations asbl – 2005 - Mise à jour de l'étude réalisée en 1999 par un groupe de parents (en collaboration avec l'AFrAHM) sur "L'état des lieux entre l'offre et la demande en centres de jour et en centres d'hébergement".

<sup>20</sup> Inforautisme- AUTIRECHERCHE 2006 – Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme – [http://www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE\\_rapport\\_final.doc](http://www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE_rapport_final.doc)



## Annexe 2

### Synthèse des actions du GAMP

Depuis sa création, le GAMP a organisé 20 sit-ins avec le soutien des personnes handicapées, de leurs proches et de nombreux sympathisants. En voici la liste :

- 6 octobre 2005           Ministre COCOF Evelyne Huytebroeck
- 4 novembre 2005       Ministre Président COCOF Benoît Cerexhe
- 2 décembre 2005       Cabinet Ministre Président Bxl Charles Picqué
- 9 décembre 2005       Parlement Bruxellois
- 6 janvier 2006          Ministre et Secrétaire d'Etat Bxl Françoise Dupuis
- 3 février 2006          Cabinet Ministre Bxl Guy Vanhengel
- 3 mars 2006            Cabinet Secrétaire d'Etat fédérale Gisèle Mandaila
- 7 avril 2006            Ministre Présidente CF Marie Arena
- 5 mai 2006             Cabinet Ministre fédéral Rudy Demotte
- 2 juin 2006            Siège PS – Attaché du Président Elio Di Rupo
- 14 juillet 2006         Siège cdH – Présidente Joëlle Milquet
- 4 août 2006             Siège bruxellois Ecolo – Secrétaire Fédérale Isabelle Durant
- 1<sup>er</sup> septembre 2006     Siège MR – Président et Vice-Premier Ministre Didier Reynders
- 6 octobre 2006         Cabinet du Premier Ministre Guy Verhofstadt
- 8 novembre 2006       Vice-Première Ministre Laurette Onkelinx
- 15 décembre 2006      Parlement Bruxellois
- 10 janvier 2007        Cabinet Ministre et Secrétaire d'Etat Françoise Dupuis
- 7 février 2007         Ministre-Président Bxl Charles Picqué
- 14 mars 2007          Siège PS – Attaché du Président Elio Di Rupo
- 25 avril 2007          Siège cdH

### De nombreuses autres actions ont été menées comme:

- Rencontrer des représentants de plusieurs Cabinets ministériels (Cerexhe, Demotte, Huytebroeck, Picqué) lors de réunions de travail ainsi que le Ministre Président de la COCOF B. Cerexhe, la Ministre de la COCOF en charge la politique des personnes handicapées E. Huytebroeck, le Président du Parlement Bruxellois Francophone C. Doulkeridis, la Ministre des Affaires sociales de la Région wallonne C. Vienne.
- Rencontrer à plusieurs reprises des députés Bruxellois et fédéraux.
- Participer aux auditions parlementaires organisées dans le cadre de la Commission des Affaires sociales du Parlement Francophone Bruxellois.
- Assister à plusieurs séances parlementaires et auditions.
- Rencontrer 11 des 19 bourgmestres de la Région Bruxelloise lors d'une réunion de la Conférence des Bourgmestres et poursuivre des contacts avec les Communes bruxelloises.
- Participer activement aux 3 colloques organisés par le député Alain Courtois sur le thème « Aujourd'hui j'ai 21 ans. Je suis gravement dépendant, où vais-je aller ? ».
- Assister à la table ronde organisée par la Ministre Huytebroeck en charge des personnes handicapées sur le thème « Les personnes handicapées de grande dépendance à Bruxelles ».
- Prendre de nombreux contacts avec la presse écrite, la radio, la télévision à l'occasion de sit-in ou de l'émission cap 48 et notamment :
  - rédiger 4 communiqués de presse
  - participer à 2 émissions radio RTBF « Tout autre chose »
  - participer à 1 émission radio RTBF « Transversales »
  - participer à 1 émission télévisée de la RTBF « Mise au point »
- Alerter à de nombreuses reprises le monde politique (courrier, courriels, contacts personnels).
- Lancer et poursuivre de nombreuses pistes de réflexions dont notamment celles concernant l'infrastructure, la Régie des Bâtiments et Beliris.
- Contacter nos homologues néerlandophones « Opvang Tekort ».
- Réunir à plusieurs reprises les promoteurs de projets de création de centres.
- Publier un Livre Blanc en octobre 2006.
- Organiser les réunions mensuelles du groupe de base.
- Organiser 2 assemblées générales du GAMP.
- Créer un site Internet [www.gamp.be](http://www.gamp.be)





## Annexe 3

### Quelques témoignages de parents

**« J'ai essayé partout mais je n'ai trouvé que des solutions temporaires. La solution d'accueil actuelle pour la cadette ne tiendra qu'un an en attendant que je trouve autre chose. Si on ne m'aide pas, ne fut ce que financièrement, pour lui trouver une place, il ne me reste qu'à réserver une concession au cimetière. C'est le seul endroit où on ne la refusera pas. »** (maman d'Anne-Christelle et Gaëlle, jeunes femmes avec autisme et troubles du comportement).

**« Nous cherchons une place depuis 3 ans, sans succès, pour notre enfant ».** (parents de Lucie, 18 ans, polyhandicapée).

**« Marie 44 ans, infirme moteur cérébral, est en attente d'un centre de jour ou d'hébergement ».**

**« Nous avons tous investi tellement de temps et d'efforts pour l'amener à un bon niveau de fonctionnement. Il a appris à lire, il s'intéressait à la météo et aux photos, il communiquait. Le voici maintenant surmédicalisé, abruti par les neuroleptiques et réduit à l'état d'une plante verte. Quel épouvantable gâchis humain ».** (famille d'accueil de Chophel, 24 ans, autiste avec troubles de comportement, interné en hôpital psychiatrique).

**« Je souhaiterais trouver un internat à Bruxelles pour ma fille lorsqu'elle aura 12 ou 14 ans. Il n'en existe pas, adapté à sa pathologie (type 4). Nous sommes donc obligés de nous rabattre sur la province ».** (parents d'Elisabeth, 12 ans, handicapée mentale sévère avec troubles du comportement).

**« Mon fils Paul, 18 ans, polyhandicapé, doit quitter prochainement son institution pour jeunes et moi je perdrai mon emploi faute d'avoir trouvé une place chez les adultes ».** (maman de Paul, polyhandicapé).

**« Les gouvernements régionaux apportent leurs subventions selon des critères de "quota" et de "moratoire". Oui ! Comme du maïs ou des tonnes d'acier. Rien de plus humanisant ! En d'autres termes, toute personne n'étant pas prise en charge à ce jour n'a que peu de chance d'être accueillie convenablement dans une institution adaptée »** (papa de Denise 9 ans, polyhandicapée).

**« Inquiétude énorme par rapport à l'avenir de notre fils. Est-ce encore et toujours le rôle des parents de créer ce qui manque ? »** (maman de Pierre 14 ans handicapé mental).

**« 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).



## Annexe 4

### Membres du GAMP

#### Groupe de travail du GAMP et membres fondateurs de l'asbl « Les Briques du GAMP »

Les actions du GAMP sont organisées par un groupe de travail créé lors de la réunion constitutive de septembre 2005. Voici la liste des membres du groupe de travail actuel :

Agoni Cinzia, Inforautisme, parent	<a href="mailto:info@inforautisme.be">info@inforautisme.be</a>
Borchgraeve Claire, sympathisant	<a href="mailto:claire.borchgraeve@scarlet.be">claire.borchgraeve@scarlet.be</a>
Kajjal Abdel, parent	<a href="mailto:kajjalabdel@yahoo.fr">kajjalabdel@yahoo.fr</a>
Kempeneers Thérèse, AFRaHM	<a href="mailto:therese.kempeneers-foulon@afrahm.be">therese.kempeneers-foulon@afrahm.be</a>
Lodomez Jacques, AP <sup>3</sup> , parent	<a href="mailto:info@ap3.be">info@ap3.be</a>
Minet Margriet, Collectif AS, CREB Solidaritas	<a href="mailto:minet_margriet@yahoo.fr">minet_margriet@yahoo.fr</a>
Nyssens Anne Françoise, Famisol, parent	<a href="mailto:afn@famisol.be">afn@famisol.be</a>
Pierson Thérèse, Collectif AS, CBIMC	<a href="mailto:pierson.therese@scarlet.be">pierson.therese@scarlet.be</a>
Ponsar Françoise, parent	<a href="mailto:jfponsar@skynet.be">jfponsar@skynet.be</a>
Rossion Dominique, Constellations	<a href="mailto:dominique.rossion@constellations-asbl.org">dominique.rossion@constellations-asbl.org</a>
Santi Manuella, Collectif AS, Farra Forêt	<a href="mailto:santimanuella@skynet.be">santimanuella@skynet.be</a>
Vancayzeele Dominique, proche	<a href="mailto:dvancayzeele@schaerbeek.irisnet.be">dvancayzeele@schaerbeek.irisnet.be</a>
Van Mallegheem Guy, AFRaHM Bxl, parent	<a href="mailto:gva@fermenospilifs.be">gva@fermenospilifs.be</a>

**Site Internet :** [www.gamp.be](http://www.gamp.be)

**Comité rédaction :** Agoni Cinzia, Borchgraeve Claire, Rossion Dominique, Van Mallegheem Guy.

#### Comité de Soutien du GAMP

Le GAMP est soutenu par de nombreux parents et sympathisants, des personnalités du monde scientifique, politique, artistique. Nous ne pouvons ici nommer toutes les personnes, parents et sympathisants qui participent à nos actions, mais nous les remercions tous vivement pour leur soutien. Voici une liste non exhaustive des associations qui apportent un soutien moral au GAMP et/ou un soutien régulier par leur participation aux sit-in et la diffusion de ses communiqués :

AFraHM (Association Francophone d'Aide aux Handicapé Mentaux) asbl  
AFraHM Section Bruxelles  
Aidants Proches asbl  
AP<sup>3</sup> (Association de Parents et Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée) asbl  
Autisme Liège asbl  
CBCS (Conseil Bruxellois de Coordination Sociopolitique)  
CBIMC (Centre Belge d'éducation thérapeutique pour Infirmes Moteurs Cérébraux)  
Centre de Vie  
Centre Médori  
Centre pour l'Égalité des Chances  
Collectif des Assistantes Sociales de Bruxelles  
Condorcet asbl  
Constellations asbl  
Ecole Professionnelle St. Jean & Nicolas  
Estreda asbl  
Famisol asbl  
Farra asbl  
HOPPA asbl  
Inforautisme asbl  
La Clairière  
La Clé asbl  
La Ligue des Familles  
La Mandorie asbl  
La Vague asbl  
L'Essentiel asbl  
Les Briques du GAMP  
SAPHaM (Service d'Accompagnement psycho-social de la Personne Handicapée Mentale) asbl  
Solidaritas CREB (Centre de Rééducation de l'Enfance à Bruxelles)  
Tof Service