

Le GAMP

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



LIVRE BLANC

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

**Pour les oubliés de la politique des personnes handicapées
en Région bruxelloise**

Une seule chose manque, la volonté politique, mais c'est une énergie renouvelable.

Al Gore

Nous ne pouvions trouver meilleure phrase pour résumer la situation du handicap de grande dépendance en Région bruxelloise. Depuis vingt ans déjà, des assistantes sociales, confrontées chaque année à la difficulté de trouver une place d'accueil pour ces jeunes handicapés qui deviennent adultes, tirent la sonnette d'alarme. Pendant des années, les parents bruxellois se sont arrangés seuls et sans aucune aide extérieure, ont cherché des solutions alternatives et à défaut, ont parfois trouvé une place en Wallonie. Entre-temps, le monde politique bruxellois a fait la sourde oreille. Pourquoi ? Comment expliquer cette absence de volonté politique ?

Les faits sont là aujourd'hui, indéniables, dramatiques : des centaines de personnes gravement handicapées sont exclues des services bruxellois existants car la demande dépasse largement l'offre et parce que le handicap lourd est trop difficile à prendre en charge avec les normes d'encadrement actuelles. Il faut, pour ces personnes, un accompagnement spécifique, des stimulations adaptées.

La situation de ces personnes et de leurs familles devient dramatique et peut ainsi se résumer : **exclusion, discrimination sur base du type de handicap.**

Les personnes handicapées de grande dépendance sont à charge de leurs familles, la seule solution alternative qui reste est l'internement en hôpital psychiatrique. C'est une solution ultime et indigne d'une société qui se dit attentive aux plus faibles. L'après parents est d'autant plus envisagé avec frayeur. Nous ne pouvons pas l'accepter !

Faute de réponse du monde politique, nous - parents concernés, professionnels du secteur et sympathisants - avons entrepris de dénoncer le scandale quotidien de l'indifférence et de l'exclusion des plus démunis. Nous interpellons aujourd'hui les instances politiques à tous les niveaux de pouvoir afin que des solutions structurelles soient mises en place.

Assez des promesses et des belles paroles que nous avons entendu pendant des années. Aujourd'hui, nous attendons des faits ! Nous vous signalons que nous sommes en présence d'une **situation de non assistance à personne en danger.**

« Une seule chose manque, la volonté politique, mais c'est une énergie renouvelable ».

Oui, nous osons y croire.

Table des matières

Qui sont les personnes handicapées de grande dépendance ?	4
C'était en 2005 : le Collectif des assistantes sociales de Bruxelles récoltait de nombreux messages de détresse	5
Historique du Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP)	6
La problématique en quelques mots	6
Les principales revendications du GAMP	7
6 octobre 2005 – 6 octobre 2006 : un an d'actions	8
Observations dégagées après une année de sensibilisation	9
Annexe 1 : Quelques témoignages poignants	10
Annexe 2 : Synthèse des actions du GAMP	13
Annexe 3 : Comité de soutien et membres du GAMP	19

Qui sont 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 »¹

Il s'agit de :

Personnes polyhandicapées : *« 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. »²*

Personnes avec autisme : *« L'autisme est un trouble grave du développement de l'enfant 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 »³*

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

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. »⁴*

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, ... ou étant dans une dépendance physique totale, ou cumulant plusieurs handicaps à la fois, est à considérer comme grandement dépendante..*

¹ Monsieur Ennuyer: "Les malentendus de la grande dépendance; de l'incapacité au lien social" Paris, Dunod, 2002

² Adepo

³ Inforautisme asbl

⁴ La Braïse asbl

C'était en 2005 : le Collectif des assistantes sociales de Bruxelles récoltait de nombreux messages de détresse

« Nous cherchons une place depuis 3 ans, sans succès, pour notre fille Lucie 18 ans, polyhandicapée ! ».

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

« 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.

« Nous espérons depuis 10 ans trouver un centre de réadaptation pour notre fille, rien ne bouge à ce jour ». Parents de Véronique, 31 ans, polyhandicapée.

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

« 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.

« Mon fils autiste a 20 ans et il est considéré comme un cas difficile. L'année prochaine, il terminera l'école. Il lui a fallu des années pour qu'il apprenne les règles élémentaires de la socialisation... Mais après l'école, il n'y a rien, pas de centre pour s'occuper ou travailler. Alors, tout ce qu'il a appris sera balayé en quelques mois de temps, ou même quelques semaines, car le pire pour une personne autiste c'est l'oisiveté ! A quoi bon se battre pour que nos enfants progressent dans un enseignement adapté quand après l'école, on leur réserve la régression ? ». Maman de Giuliano, 20 ans, autiste avec troubles du comportement.

« 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.

Voilà les questions, les inquiétudes et la révolte transmises quotidiennement par des parents angoissés aux professionnels qui se préoccupent de ces jeunes et adultes. Pour continuer à être intégrées dans notre société, ces personnes handicapées de grande dépendance ont besoin d'une structure d'accueil et d'un encadrement adapté. Enfants et adolescents, ils se sont pourtant épanouis et ont progressé dans des écoles ou centres adaptés, mais une fois arrivés à l'âge adulte, il n'y a plus rien : pas de centre d'accueil de jour ni d'hébergement qui accepte de recevoir ces cas « lourds » ou « trop difficiles à gérer » : que deviendront ces adultes après le décès de leurs parents ?

Faute de services adaptés, ces personnes restent complètement à charge de leurs familles qui, laissées seules sans aucune aide et soutien, s'épuisent de jour en jour.

C'est d'une réponse urgente dont nous avons besoin. C'est un véritable scandale que les personnes les plus atteintes et les familles qui ont le plus besoin de soutien ne puissent accéder aux services indispensables et disposer d'une infrastructure adaptée à leurs besoins.

Cette situation n'est pas conforme aux droits de l'enfant et dans un cadre plus général aux droits de l'homme. Elle est de la non assistance à des personnes et familles qui sont volontairement mises en marge de la société, ce que nous ne pouvons plus tolérer.

En tant que citoyens d'un pays démocratique, nous ne pouvons plus cautionner un système qui ne donne pas de réponse à des priorités fondamentales !

Historique du Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour les personnes handicapées de grande dépendance (GAMP)

A l'initiative d'un groupe d'assistantes sociales concernées par cette grave problématique, d'associations de parents, de services et familles concernés, un premier sit-in dénonçant le manque de places pour les personnes handicapées de grande dépendance avait lieu **le 6 octobre 2005** sous les fenêtres de la Ministre Huytebroeck, en charge de la politique des personnes handicapées à Bruxelles. Ce premier sit-in récoltait un franc succès : 150 parents et professionnels y étaient présents et une grosse délégation était accueillie par la Ministre Huytebroeck.

C'était la naissance du GAMP.

Depuis, chaque premier vendredi du 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 de parti, ont reçu la visite d'un groupe composé de parents, de personnes handicapées et de professionnels du secteur. Un sit-in chez le Premier Ministre Guy Verhofstadt sera organisé lors de la date anniversaire du 6 octobre.

L'objectif ? Attirer l'attention, informer, sensibiliser, interpeller, 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 ...".

En effet, la situation dramatique vécue par beaucoup de parents au jour le jour nécessite, de la part des pouvoirs politiques, la capacité de faire preuve d'ouverture et d'imagination afin de trouver des solutions à l'urgence et de mettre en place des dispositifs qui les soulagent. Des témoignages de parents angoissés nous parviennent régulièrement (voir annexe 1). On ne peut pas rester indifférents à tant de détresse humaine.

Il y a bel et bien un problème beaucoup plus global de prise en charge par la société de cette population la plus fragile parmi les populations fragilisées. Chacun est concerné !

La problématique en quelques mots

Des centaines de personnes handicapées adultes de grande dépendance habitant la Région de Bruxelles-Capitale ont besoin d'une prise en charge adaptée de jour et de nuit, mais elles ne trouvent aucune structure spécifique.

En effet, les places subsidiées en Région bruxelloise par la Commission Communautaire Française (COCOF) sont toutes occupées et les listes d'attente s'allongent. De surcroît, la COCOF, et par conséquent le Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées, ne sont pas suffisamment financés que pour pouvoir assumer pleinement la politique des personnes handicapées bruxelloises francophones.

En Région wallonne, le moratoire instauré en 1997 empêche l'ouverture de nouvelles structures mais permet l'accueil des personnes lourdement handicapées par l'octroi de conventions nominatives. Des places existantes non subsidiées, dites places APC ou en Autorisation de Prise en Charge, peuvent donc être occupées et subsidiées avec cette formule. De fait, les Bruxellois sont exclus de cette possibilité qui est uniquement réservée aux wallons dans le cadre de l'AWIPH (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) et ne peuvent donc trouver de solutions alternatives valables.

Dans tous les cas, en Communauté Française la demande dépasse l'offre 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.

L'ouverture de nouvelles structures est laissée entièrement aux initiatives privées. Bien que les personnes handicapées de grande dépendance jouissent du droit à la prise en charge par la collectivité, dans la réalité c'est aux familles d'en assumer la lourde tâche et, tout aussi paradoxalement, de devoir créer de tels projets.

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. De plus, quand l'enfant devient adulte et au fur et à mesure qu'il avance en âge, les parents prennent aussi de l'âge et ils 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. Dans certains cas, l'exaspération et le désespoir vécus au quotidien font craindre une issue dramatique.

Les principales revendications du GAMP

La volonté d'une réelle prise en compte de la problématique ne peut se concrétiser que par une planification de l'ouverture de structures en nombre suffisant. Il est donc indispensable de mettre en place dans les délais les plus brefs des solutions adaptées. Nous proposons les mesures suivantes à court et à plus long terme.

A court terme :

- Finaliser de toute urgence les projets en cours : HOPPA (centre d'accueil de jour et d'hébergement pour personnes polyhandicapées), Condorcet et Estreda (respectivement centres d'hébergement et d'accueil de jour pour personnes avec autisme).
- Subventionner, en sus de la capacité agréée, les quelques places déjà disponibles dans des institutions bruxelloises.
- Rendre opérationnelle la cellule de crise prenant en charge les « cas prioritaires » au sein du Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées (SBFPH). Il reviendrait à cette cellule d'examiner chaque demande de service non satisfaite et chaque situation d'exclusion, ainsi que les difficultés de la personne handicapée, la lourdeur de son cas et de sa prise en charge, afin d'objectiver et d'établir des priorités selon le degré d'urgence de chaque situation.
- Octroyer dans le cadre du SBFPH des « conventions nominatives » qui permettent notamment l'accès des bruxellois aux places en Autorisation de Prise en Charge (APC) en Wallonie.
- Permettre une véritable libre circulation des personnes handicapées en Communauté Française par les accords de coopération prévus entre Région bruxelloise et Région wallonne : l'accueil en Région wallonne et l'octroi de conventions nominatives doivent être accessibles à tous, dans les mêmes conditions et sans discrimination sur base du domicile. De même, négocier avec le Vlaams Fonds le subventionnement des francophones habitant la périphérie bruxelloise flamande susceptibles de trouver une place subsidiée à Bruxelles ou en APC en Wallonie.
- Dans le respect des engagements gouvernementaux pour 2004-2009, créer des services supplémentaires de prise en charge temporaire et de court séjour, et adopter le Budget d'Assistance Personnelle (BAP) sur le modèle de la Communauté flamande et du projet pilote de la Région wallonne.
- Reconnaître le statut de l'« aidant proche ».

A plus long terme :

- Mettre en place une politique globale du handicap favorisant au maximum l'intégration et l'épanouissement des personnes, ainsi que la différenciation des services et des prises en charge.
- Créer des structures supplémentaires spécifiquement destinées aux personnes handicapées de grande dépendance, dans le cadre de la COCOF (Commission Communautaire Française - institutions francophones) et de la COCOM (Commission Communautaire Commune - institutions bilingues).
- Favoriser la création de petites structures, à caractère familial, où les besoins des personnes lourdement handicapées pourraient davantage être pris en compte et plus facilement gérés.
- Négocier avec le Fédéral le financement alternatif de places pour certains types de handicap (places en Maison de Soins Psychiatriques ou MSP et en Maison de Repos et de Soins ou MRS). L'aide à l'orientation devrait être fournie par des services d'accompagnement et, au cas échéant, par le SBFPH.

Pour ce faire, **il est indispensable d'assurer un financement adéquat des organismes compétents**, et donc d'augmenter l'enveloppe du Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées (SBFPH) visant en particulier l'accueil, l'hébergement, les services de répit et d'accompagnement.

6 octobre 2005 – 6 octobre 2006 : un an d'actions

Depuis le 6 octobre 2005 et jusqu'au sit-in anniversaire du 6 octobre 2006, le GAMP a organisé en tout 14 sit-in, il a participé à 5 réunions de travail avec des Cabinets ministériels et a été auditionné au Parlement Bruxellois.

Vous trouverez quelques témoignages de parents qui ont accepté de raconter leur histoire dans l'annexe 1, ainsi qu'une synthèse de toutes les actions, activités, pistes de solutions dégagées et promesses faites par les représentants des différents pouvoirs politiques dans l'annexe 2 de ce Livre Blanc.

Observations dégagées après une année de sensibilisation

L'ensemble du monde politique a été interpellé durant cette première année d'actions et nous pouvons admettre, aujourd'hui, qu'il est globalement bien au courant de la situation préoccupante du devenir des personnes handicapées de grande dépendance. Le nombre important d'interpellations avait comme objectifs :

- De sensibiliser les Ministres du Collège de la Commission Communautaire française (COCOF), les Ministres du Gouvernement bruxellois en charge d'élaborer le budget régional, ainsi que la Communauté Française afin de rechercher des possibilités de soutien financier de la COCOF.
- De sensibiliser les Ministres du Gouvernement Fédéral qui ont également des responsabilités en matière de politique des personnes handicapées, comme par exemple le Ministre R. Demotte et la Secrétaire d'Etat G. Mandaila.
- De sensibiliser les Présidents de parti et dans un deuxième temps les Bourgmestres de la Région bruxelloise.

Les rencontres ont mis en évidence le sous-financement des instances compétentes en matière de handicap à Bruxelles et la complexité du système institutionnel belge vis à vis des personnes handicapées qui y habitent et qui dépendent à la fois d'instances régionales, communautaires et fédérales (COCOF pour les services d'accueil, d'hébergement, d'accompagnement, de transport scolaire,... ; Communauté Française pour l'enseignement et l'aide à la jeunesse ; Fédéral pour la sécurité sociale et les allocations,...). De ce fait, tous les Ministres concernés de près ou de loin par la politique de la personne handicapée ont leur part de responsabilité. Nous avons également fait remarquer que des approches différentes de la grande dépendance ont lieu avec succès dans d'autres régions du pays (BAP en Flandre, conventions nominatives en Wallonie, ...).

Nos actions doivent donc continuer car aucune des propositions et des promesses qui se sont dégagées au cours des interpellations n'a permis, à ce jour, d'apporter des réponses structurelles pouvant solutionner les situations d'urgence et répondre aux attentes légitimes des familles. En effet, certains projets d'ouverture de places d'accueil, comme Hoppa, Condorcet et Estreda, sont en attente depuis bien des années !

Alors que nous nous attendions à une large concertation de nos responsables politiques au sujet d'une population si fragilisée, alors que nous estimions qu'il fallait passer outre les clivages politiques, nous avons dû constater l'incapacité de se rassembler pour amener des solutions concrètes et acceptées de tous. Et pourtant, des faits d'actualité, pas si lointains, nous ont rappelé qu'une large concertation arrive à modifier des situations sociétales inacceptables. Il nous arrive de nous demander si c'est l'opinion publique qui doit contraindre les responsables de nos gouvernements à prendre les justes décisions.

En une cinquantaine d'années, des progrès en termes d'accueil et d'accompagnement 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 handicapée de grande dépendance une perte rapide de ses acquis. A la clé, un destin inexorable : l'internement en hôpital, voire l'enfermement en unité psychiatrique....en 2006....comme en 1956.

Nous, parents, représentants du secteur associatif et professionnels concernés ne pouvons accepter cette situation scandaleuse. Nous vous demandons de prendre vos responsabilités et de changer vos priorités. Car répondre aux besoins des personnes les plus fragiles et les plus démunies, soulager l'angoisse quotidienne des familles qui ne savent pas comment aborder l'après-parents sont à considérer comme des priorités par une société qui se dit civilisée. Il s'agit bel et bien d'une question de choix politique.

Notre cause est juste et légitime. Les actions de sit-in, ainsi que de nouvelles actions plus percutantes se poursuivront donc, tant que des avancées concrètes ne seront pas obtenues.

Annexe 1

Quelques témoignages poignants

Témoignage de la maman d'Olivier

Grâce à des années de patience, de stimulations, d'éducation, de tendresse, soutenus par bons nombre de professionnels, nous avons pu aider Olivier à grandir à son rythme, à l'accepter dans ses limites tout en refusant qu'il ne s'enferme dans des stéréotypes et des troubles de comportements socialement inacceptable. Olivier a un handicap mental sévère, il a 16 ans et a besoin d'un adulte en permanence pour subvenir à tous ses besoins vitaux. Il est très angoissé par le changement, il ne parle pas et s'exprime par le regard. Il est heureux et très affectueux avec son entourage, il aime rire, se promener, jouer dans l'eau....

Que d'énergie pour lui apprendre la moindre chose et aussi qu'on ne mâchouille pas ses vêtements, qu'on ne joue pas avec ses excréments, qu'on regarde les personnes qui s'adressent à vous.....que de combats quotidien pour oser quitter son cocon familial, se faire des amis, faire confiance à de nouvelles têtes.

Il y a 50 ans, les personnes handicapées étaient cachées chez elles, leur famille avait peur des regards, elles étaient honteuses de leur enfant, frère, sœur.

Aujourd'hui on parle d'intégration, de tolérance, de place pour tous, on peut se réjouir de ces ouvertures. Moi je suis fière de mon fils, de nous ses parents, des amis, des professionnels qui nous ont aidés à ouvrir ses horizons, à l'appivoiser. Tout est si difficile à apprendre quand rien ne s'acquiert spontanément. Je trouve toujours miraculeux quand je vois un enfant qui à 18 mois commence à faire ses premiers pas naturellement. Olivier les a faits vers 3 ans après de nombreuses séances de kiné. Mais il y est arrivé, quel mérite.

Si à 21 ans nous devons le reprendre à temps plein à la maison nous allons tous les trois craquer. Il va rapidement perdre tous ses acquis. Pourquoi s'être tant battus pour retourner si vite en arrière ??? Pour une question de budget ? Dans un pays aussi riche, qui est fier d'être démocratique n'est il pas temps de revoir les priorités sociales ?

Témoignage de la maman de Thomas, polyhandicapé

J'habite Bruxelles et je suis maman d'un jeune garçon polyhandicapé qui va avoir 18 ans en juillet de cette année. Je suis seule à l'élever, ainsi que son grand frère de 2 ans son aîné, qui n'est pas porteur de handicap. Cet été, cela fera 3 ans qu'il va à l'internat de Lessines, dans une école située à une heure de route de la maison. J'ai dû me résoudre à prendre cette décision, car je n'étais plus en mesure de m'en occuper seule tous les soirs de la semaine et quasi tous les week-end. Je n'ai pas eu le choix de son école, car je n'ai rien trouvé d'autre. Il m'est douloureux de le laisser là-bas, car je sais que l'équipe est trop peu nombreuse pour s'occuper de tout un groupe de personnes polyhandicapées, qu'il leur est difficile d'assurer tous les soins en plus d'un encadrement affectif chaleureux et stimulant au quotidien.

Je me fais aider par Famisol, grâce à qui Thomas passe un petit week-end par mois dans une famille d'accueil, seulement leur accompagnement s'arrêtera quand Thomas aura 18 ans. Je bénéficie du TOF Service pour quelques gardes à domicile, ainsi que des ateliers répit de l'AP³, mais ceux-ci sont restreints. Ces relais sont précieux, mais insuffisants quand on est seule à s'occuper d'une personne polyhandicapée. Il existe bien d'autres services d'aide à la personne handicapée, mais ceux-ci sont destinés aux personnes ayant des handicaps plus légers. Je suis perdue, essoufflée, inquiète, je n'arrive plus à faire face à toutes mes peurs pour l'avenir de mon enfant.....

Témoignage des parents de Gaëlle et Anne-Christelle, handicapées mentales sévères et autistes.

Libramont, le 31 août 1982 : naissance de notre première fille, Gaëlle. Tout se déroule sans problème et les tests néonataux sont tout à fait normaux. Six mois après sa naissance, nous constatons un retard dans son évolution. Après plusieurs mois de recherche et d'examens souvent pénibles, le corps médical (toutes facultés confondues) conclut qu'elle souffrait d'un handicap

mental lourd dont l'origine était attribuée à un accident de naissance et dont l'issue serait fatale à court terme (5 ans) ; puis une révision du diagnostic prolongea son espérance de vie de 5 ans. Gaëlle va bientôt fêter ses 24 ans.

Confiants dans les certitudes du monde médical, nous décidons d'avoir un second enfant. D'autant plus qu'il nous a été dit que « Libramont, vous savez, c'est la province, tandis que dans notre clinique universitaire bruxelloise, pas de souci. Nous sommes à la pointe du progrès et je suis le chef de service ».

Woluwé, le 21 avril 1986 : notre seconde fille, Anne-Christelle, découvre le monde dans la clinique à la pointe du progrès sous le haut patronage du chef de service. Dès sa naissance, elle fit l'objet d'un suivi très attentif et rien ne fut décelé avant l'âge de six mois où son développement commença à accuser un retard certain. Le diagnostic tomba sans appel : elle souffrait également d'un handicap mental (plus lourd encore que celui de sa sœur). A l'évidence, l'origine du handicap de nos enfants était génétique et la médecine s'était donc trompée.

Heureusement, le corps médical allait mieux nous aider par la suite, notamment en nous conseillant de ne pas avoir de troisième enfant. Malgré une longue série d'examen, aucun diagnostic ne pourra être posé si ce n'est celui d'un syndrome autistique.

Nous avons abandonné la recherche de l'origine de la maladie pour une autre recherche : celle de structures d'accueil. Tant qu'elles furent enfants, il n'y eut pas trop de problèmes pour trouver de tels centres malgré le grand nombre de démarches et de formalités administratives. (...)

A l'heure actuelle, notre fille aînée occupe une place agréée subventionnée dans un centre en Brabant Wallon qui accueille des autistes adultes wallons, bruxellois et français. Notre fille cadette occupe une place agréée mais non subventionnée dans le même centre. Il faut savoir qu'il n'existe aucune maison à Bruxelles pour ce genre de personnes et que les places subventionnées disponibles en Wallonie sont très rares. Aussi donc, par souci d'humanité, le centre accueille des résidents bruxellois dans des places agréées non subventionnées. Mais l'accueil de ce type de résidents dans de telles places se fait au détriment de la santé financière du centre qui se prive ainsi de subsides.

Aussi, depuis le mois de février 2004, avons-nous entamé une troisième recherche : celle d'un financement pour notre seconde fille. Ainsi, depuis plus de 2 ans, nous harcelons le monde politique. Nous y avons toujours rencontré beaucoup de compréhension, parfois de l'étonnement comme en témoigne cette phrase que nous adressa le 24 mai 2004 le Secrétaire d'Etat en charge de la politique de la personne handicapée : « c'est la première fois que j'entends des parents me faire part d'un tel problème à Bruxelles ». Nous n'avons jamais rien obtenu de concret si ce n'est peut-être un début de prise de conscience de la problématique. Mais nous avons surtout gardé une impression d'être une balle en pleine partie de ping-pong entre les différentes compétences, éclatées par les décisions institutionnelles.

Ainsi donc :

- au choc psychologique causé par la naissance de deux enfants handicapés ;
- à l'accumulation de la fatigue au fil des ans où l'on dépense beaucoup d'énergie à langer, habiller, nourrir, soigner surveiller ses enfants et où l'on s'épuise dans de longues démarches administratives (comme la mise en minorité prolongée) ;
- à la perte de contacts familiaux et sociaux.
- à toutes ces charges, s'ajoute le désenchantement causé par le manque de prévoyance du monde politique face aux besoins des nombreuses familles bruxelloises qui - comme la nôtre - se trouvent confrontées à ce problème pesant.

Depuis, nous avons intégré le mouvement GAMP afin de donner plus de poids à notre combat et nous avons proposé des pistes de solutions et nos revendications sont les mêmes. Nous tenons à rajouter ici que : en tout cas, il faudrait éviter l'absurdité actuelle qui voit deux sœurs bruxelloises occupant chacune une chambre, à 10 m l'une de l'autre, dans une institution wallonne avec un statut tout à fait différent !

Histoire de Michelangelo

Michelangelo a 37 ans et vit seul avec sa mère. Il est atteint d'une maladie génétique rare et dégénérative qui le rend gravement dépendant. Il souffre de crises d'épilepsie très importantes qui demandent un monitoring constant. La médication doit être régulièrement adaptée et

Michelangelo doit être constamment surveillé car il risque l'empoisonnement. De ce fait, il a été souvent hospitalisé dans des conditions critiques.

Suite à une opération et à une erreur médicale, Michelangelo est aujourd'hui en fauteuil roulant. Il a donc été exclu du centre de jour qu'il fréquentait à cause de l'inadéquation des locaux pour recevoir des personnes en voiturette. Depuis, il se retrouve à la maison avec sa mère, relativement âgée, qui assure la totalité de sa prise en charge. La seule aide que sa mère a pu trouver est un service de garde à domicile spécialisé pour polyhandicapés – le Tof Service – qui ne peut cependant assurer sa garde que quelques heures, une fois par semaine. Une aide à domicile est aussi organisée de façon ponctuelle.

A la suite d'un contrôle médical, la mère de Michelangelo découvre d'être atteinte d'un cancer grave. Elle doit être opérée dans les plus brefs délais, endéans la fin du mois de juillet. Que faire avec Michelangelo ? Finalement, au bout de différentes recherches infructueuses, Michelangelo est hospitalisé avec sa mère dans la même chambre. Cela se fait non sans difficultés et rejet de la part des infirmières qui trouvent que « cette personne n'a pas sa place ici » et qui – bien que la place soit payée – refusent de l'aider ou de faire sa toilette. La mère doit ainsi faire face non seulement aux difficultés post-opératoires mais aussi à l'intolérance et à l'indifférence face à la situation de son fils. Le prêtre de l'hôpital devra intervenir pour que l'une des infirmières, confrontée à son manque d'empathie, s'excuse enfin de son attitude. Ce n'est qu'une anecdote, mais elle est un exemple édifiant de ce que les parents des personnes lourdement handicapées doivent supporter tous les jours : indifférence, intolérance, rejet, quand il ne s'agit pas de méchanceté.

Depuis, Michelangelo et sa mère sont rentrés à la maison. Toujours seule avec son fils, la mère vient d'entamer la chimiothérapie, puis ce sera la radiothérapie. On peut aisément imaginer que les mois à venir ne seront pas faciles pour elle ni pour Michelangelo qui dépend entièrement de sa mère. Ces deux personnes sont en état de danger permanent. La maman n'est pas à l'abri d'un malaise ou d'une perte temporaire ou permanente de ses capacités qui l'empêcheraient de continuer à s'occuper de son fils comme elle le fait maintenant et de le surveiller constamment afin de prévenir les crises d'épilepsie. Pourtant elle ne souhaite pas pour Michelangelo une solution d'hébergement. Elle demande juste un centre où son fils puisse être accueilli pendant la journée, ne fut-ce quelques heures. Cela permettrait à Michelangelo de pouvoir exploiter ses capacités pour mener des activités épanouissantes et de l'aider dans sa revalidation afin d'empêcher une aggravation de son état. Et sa mère pourrait se reposer et s'occuper davantage de sa santé. Est-ce beaucoup demander ?

Annexe 2

Synthèse des actions du GAMP

SIT-IN : contacts Ministres, Cabinets et sièges des Partis démocratiques

- **6 octobre 2005** Ministre Evelyne Huytebroeck
- **4 novembre 2005** Ministre Président Benoît Cerexhe
- **2 décembre 2005** Cabinet Ministre Président Bxl Charles Picqué
- **9 décembre 2005** Parlement Bruxellois
- **6 janvier 2006** Ministre et Secrétaire d'Etat Françoise Dupuis
- **3 février 2006** Cabinet Ministre Guy Vanhengel
- **3 mars 2006** Cabinet Secrétaire d'Etat Gisèle Mandaila
- **7 avril 2006** Ministre Présidente Marie Arena
- **5 mai 2006** Cabinet Ministre 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^{er} septembre 2006** Siège MR – Président Didier Reynders
- **6 octobre 2006** Cabinet du premier Ministre Guy Verhofstadt

Autres réunions Cabinets

- **6 décembre 2005** rencontre Ministre Cerexhe
- **7 février 2006** rencontre Cabinet Smet
- **8 mai 2006** rencontre Cabinet Cerexhe
- **10 mai 2006** rencontre Ministre Huytebroeck
- **12 mai 2006** rencontre Cabinet Demotte

Autres contacts politiques

- **Décembre 2005** : contacts avec différents députés bruxellois, dont Mme Saidi, Mme Braeckman, Mr. du Bus, Mme Persoons, Mme Gilson, Mr. de Patoul, ..., et avec l'échevinat de la commune de Schaerbeek.
- **Avril 2006** : contact avec Mr. Courtois, député fédéral.
- **18 avril 2006** : audition du GAMP et de l'AFRAHM section Bruxelles au Parlement Francophone Bruxellois (PFB).
- **2 mai 2006** : audition de Famisol, Inforautisme, AP³ au PFB.
- **4 mai 2006** : participation du GAMP au colloque sur le handicap de grande dépendance au Parlement Fédéral.
- **16 mai 2006** : auditions de Constellations au PFB.
- **2 octobre 2006** : présentation du GAMP à la Commune de Schaerbeek

Autres actions

- **Juillet 2006** : envoi d'un courrier aux Ministres participant au Gouvernement conjoint francophone du 10 juillet 2006. Une seule réponse nous est parvenue par la Ministre de la Culture, de l'Audiovisuel et de la Jeunesse de la Communauté Française, Mme Fadila Laanan.
- **Septembre 2006** : envoi d'un courrier de rappel des promesses faites aux Ministres, Cabinets et Présidents de parti rencontrés lors des sit-in. A ce jour, une seule réponse nous est parvenue par la Ministre E. Huytebroeck.

Synthèse des pistes dégagées pour solutionner le manque de places

De toute urgence dans le cadre de la COCOF

- Lever les blocages mis à la réalisation des projets Hoppa, Condorcet, Estreda (abordé lors de chaque sit-in).
- Créer une cellule de crise et un système de conventions nominatives (Ministre Huytebroeck, Ministre Cerexhe, Cabinet Mandaila, Cabinet Di Rupo).

Pistes générales

- Mettre en place une politique globale du handicap (abordé lors de chaque sit-in).
- Diversifier l'offre (Cabinet Vanhengel, Cabinet Di Rupo, Cabinet CdH).
- Mettre en place des « prises en charge légères » permettant au moindre coût de dégager des places et d'intégrer dans des logements adaptés des personnes plus légèrement handicapées (Cabinet Huytebroeck).
- Elargir la capacité des institutions déjà existantes (Cabinet Vanhengel + Cabinet Smet).
- Identifier le nombre de personnes handicapées selon le type de handicap dans le cadre de l'administration de la Vierge Noire, ceci afin de permettre un recensement des besoins potentiels et futurs ainsi qu'une programmation tenant compte de l'augmentation du nombre de personnes handicapées et de l'allongement de la durée de vie (Cabinet Demotte). - Charger les centres d'études des partis du dénombrement des personnes en attente de places (Cabinet CdH).
- Réunir les trois commissions communautaires de Bruxelles - COCOF, COCOM, VGC - pour une programmation commune des investissements dans le secteur du handicap, sur le modèle du secteur des personnes âgées (Cabinet Smet).

Pistes de financement

- Refinancer la COCOF (abordé lors de chaque sit-in).
- Relancer la solidarité intra-francophone et s'adresser à la Communauté Française, qui vient d'être refinancée, afin de permettre un meilleur financement de la COCOF (Ministre Huytebroeck, Cabinet Vanhengel, Cabinet Mandaila, Ministre Reynders).
- Réaffecter au secteur du handicap le tiers réservé de l'allocation d'handicapé en cas de placement de la personne en institution (siège du M.R. Madame Mandaila).
- Rechercher au niveau du Fédéral des fonds pour des actions spécifiques, voir l'exemple de Beliris (Ministre Reynders).

Pistes concernant l'infrastructure

- Trouver des financements alternatifs des infrastructures (Ministre Huytebroeck, Cabinet cdH).
- Réserver des logements sociaux aux personnes handicapés physiques mais plus autonomes au niveau mental afin de libérer des places en hébergement (Ministre Dupuis).
- Promouvoir davantage l'intégration des personnes handicapées dans la ville et les quartiers et profiter de la création de 5000 logements en Région bruxelloise pour y intégrer des personnes moins lourdement atteintes (Cabinet Vanhengel, Cabinet CdH)
- Prévoir des quotas de logements sociaux réservés aux personnes handicapées (Cabinet MR).
- Octroyer une prime au logement (Cabinet CdH).
- Réserver une partie des terrains bruxellois à la construction d'institutions (Ministre Cerexhe).
- Dans le cadre de la réorganisation des terrains ferroviaires, dédicacer des espaces pour l'équipement, idem pour d'autres plans d'affectation du sol (Cabinet CdH).
- Rechercher au niveau de la Régie des bâtiments des espaces libres à réhabiliter et à destiner aux centres pour personnes handicapées (Ministre Reynders).
- Créer un institut pour promouvoir des réserves foncières de manière à épauler des projets (Cabinet CdH).

Pistes alternatives à la COCOF pour la création et/ou le financement de places

Interactions avec le Fédéral

- Cofinancer les centres d'hébergement par INAMI et COCOF/AWIPH, à envisager avec le Ministre Demotte (Ministre Reynders).
- Créer de petites cellules spécifiques aux personnes handicapées dans le cadre des MRS (Maisons de Repos et de Soins) sur le modèle de Neufville (Cabinet Demotte, Cabinet Mandaila).
- Envisager la reconversion des lits des hôpitaux désaffectés en lit MRS pour personnes jeunes (Cabinet Cerexhe, Cabinet Mandaila, Cabinet cdH).
- Elargir aux jeunes adultes les conventions INAMI de réadaptation fonctionnelle (Cabinet Demotte). - Projets thérapeutiques de concertation subsidiés par l'INAMI (Cabinet Demotte).
- Exploiter des lits MSP pour certains types de handicap (Cabinet Cerexhe, Cabinet Mandaila, Cabinet Demotte).
- Considérer les handicaps acquis (cérébro-lésion notamment) comme des maladies chroniques à prendre en charge dans le cadre de l'INAMI (Cabinet Cerexhe, Cabinet MR).

Interactions avec les instances communautaires

- Relancer les accords de coopération Wallonie-Bruxelles afin de permettre l'accès libre des bruxellois aux institutions wallonnes (Ministre Huytebroeck, Ministre Dupuis, Cabinet Mandaila, Ministre Arena, Madame Milquet, Madame Durant, Cabinet PS).
- Présenter des projets à la COCOM (Cabinet Vanhengel, Cabinet Smet, Cabinet Cerexhe, Cabinet CdH).
- Interpeller Mme Fonck, Ministre de l'Aide à la Jeunesse de la Communauté Française, afin de récupérer les frais de placement des enfants handicapés en IMP par les juges de la jeunesse, actuellement imputés à la COCOF (Ministre Arena). - Revoir la position des IMP : financement fédéral ou régional ? (Cabinet Demotte).

Pistes de prises en charge alternatives

Pistes exploitées dans d'autres Régions

- Adopter le BAP (Budget d'Assistance Personnelle) sur le modèle de la Flandre et sur le modèle du projet pilote en Wallonie, ce dans le cadre des engagements du Gouvernement de la COCOF pour 2004-2009 (Cabinet Vanhengel, Cabinet Di Rupo, Cabinet CdH).
- Adopter l'assurance dépendance comme en Flandre (Cabinet Demotte).

Court séjour

- Créer de places de court séjour, ce dans le cadre des engagements du Gouvernement de la COCOF pour 2004-2009 (Cabinet Huytebroeck, Cabinet Di Rupo).
- Mettre sur pied dans chaque commune, ou dans un premier temps par zone, de maisons d'accueil, sorte de halte garderie pour personnes handicapées (Ministre Reynders).

Avantages fiscaux – Statut d'« aidant proche »

- Octroyer le taux de TVA à 6% pour les travaux de bâtiment aux asbl qui développent des projets destinés aux personnes handicapées (Ministre Reynders).
- Octroyer des avantages fiscaux aux familles qui ont une personne handicapée à charge (Cabinet Mandaila, Ministre Reynders).
- Appliquer la déductibilité des frais de garde des personnes handicapées au-delà de 12 ans (Ministre Reynders).
- Octroyer des titres services (Ministre Reynders).
- Octroyer des congés du type « congé Soins Palliatifs » aux parents ((Madame Durant).
- Reconnaître le statut d'« aidant proche » permettant un maintien à domicile de la personne handicapée dans des conditions acceptables (Mme Durant, Ministre Reynders).

Promesses des Ministres, Cabinets et Présidents de parti faites lors des sit-in

Sit-in 6 Octobre 2005 : Ministre E. Huytebroeck - Ecolo

Ministre COCOF du Budget, du Tourisme, en charge de la politique des personnes handicapées, Ministre Région Bxl -Capitale de l'Environnement, de l'Energie, de l'Aide aux personnes et du Tourisme.

Ministre COCOM de l'Aide aux personnes (avec Pascal Smet), des Finances et du Budget (avec Guy Vanhengel).

La Ministre s'est engagée à :

- Mettre en place une cellule de crise.
- Mettre en place une cellule informatique pour la gestion des dossiers.
- Mettre en place une cellule d'accueil des personnes et un portail d'information.
- Institutionnaliser l'Observatoire.
- Prendre une décision au sujet du BAP.
- Faire appel à la Communauté Française pour une solidarité intra-francophone.
- Finaliser les projets Hoppa, Condorcet et Estreda pour 2006-2007.
- Evoquer la question du financement alternatif des infrastructures au Collège de la COCOF du 13/10/05.

Sit-in 4 Novembre 2005 (+ réunion de suivi du 6 décembre) : Ministre B. Cerexhe - cdH

Ministre-Président COCOF et Ministre de la Fonction publique et de la Santé

Ministre Région Bxl-Capitale de l'Economie, de l'Emploi, ...

Le Ministre s'est engagé à :

- Considérer la problématique du manque de places comme une priorité du Collège de la COCOF et en discuter lors de la prochaine réunion du Collège pour tenter de trouver des solutions.
- Débloquer l'incompatibilité des législations de la SDRB et du SBFPH au sujet du projet Condorcet.
- Réfléchir avec ses collègues à propos de la création d'une cellule de crise et l'organisation d'un système de convention nominative

Sit-in 2 Décembre 2005 : Cabinet C. Picqué - PS

Ministre COCOF de la Cohésion sociale

Ministre-Président Région Bxl-Capitale

Les membres du Cabinet présents se sont engagés à :

- Mettre le problème du manque de place à l'ordre du jour du Collège de la COCOF.

Sit-in 6 Janvier 2006 : Ministre et Secrétaire d'Etat F. Dupuis - PS

Ministre COCOF de la Formation professionnelle, de l'Enseignement, de la Culture, du Transport scolaire, ...

Secrétaire d'Etat Région Bxl-Capitale en charge de l'Urbanisme et du Logement

La Ministre et Secrétaire d'Etat s'est engagée à :

- Débloquer les problèmes concernant le terrain attribué au projet Hoppa (déblocage annoncé mais à confirmer).
- Interpeller Mme Vienne au sujet des accords de coopération Wallonie-Bruxelles.
- Mettre le problème du manque de place à l'ordre du jour du Collège de la COCOF.

Sit-in 3 Février 2006 : Cabinet G. Vanhengel - VLD
Ministre Région Bxl-Capitale du Budget et des Finances
Ministre-Président VGC
Ministre COCOM du Budget et de la Santé

Le Cabinet du Ministre s'est engagé à :

- Aider les initiateurs de projets qui seraient introduits à la COCOM.

Sit-in 3 Mars 2006 : Cabinet G. Mandaila - MR-FDF
Secrétaire d'Etat fédéral aux personnes handicapées et aux familles

Le cabinet de la Secrétaire d'Etat s'est engagé à :

- Soutenir le colloque sur le manque de places organisé par Alain Courtois le 4 mai 2006.
- Mettre à l'ordre du jour de la conférence interministérielle qui devrait avoir lieu au mois de mai 2006 la problématique du manque de places.
- Oeuvrer à la mise en place de mesures d'ordre fiscal et social pour alléger les situations difficiles des familles en collaboration avec les Ministres fédéraux Reynders (Finances) et Demotte (Affaires sociales et Santé publique).

Sit-in 7 Avril 2006 : Ministre M. Arena - PS
Ministre-Présidente Communauté Française et Ministre de l'Enseignement obligatoire et de promotion

La Ministre-Présidente s'est engagée à :

- Accepter les demandes de dérogation scolaire pour les jeunes de plus de 21 ans dans le respect des procédures.
- Mettre à l'ordre du jour du Gouvernement conjoint francophone du 10 juillet 2006 le problème du manque de places.
- Nous donner un retour de ces engagements.

Sit-in 5 mai 2006 : Cabinet R. Demotte - PS
Ministre Fédéral des Affaires sociales et de la Santé publique

Le Cabinet du Ministre s'est engagé à :

- Poursuivre la discussion en petit comité afin d'envisager les différentes aides qui peuvent être octroyées aux personnes handicapées dans le cadre de l'INAMI.
- Solliciter la Secrétaire d'Etat G. Mandaila afin de procéder à une identification des personnes handicapées auprès de la Vierge Noire selon le type de handicap (ce afin de recenser les besoins et chiffrer les demandes potentielles).

2 juin 2006 : Siège du PS - Cabinet Elio Di Rupo
Président du PS
Ministre-Président du Gouvernement de la Région wallonne

Le Cabinet d'Elio Di Rupo s'est engagé à :

- Interpeller la Ministre Huytebroeck afin de savoir ce qui est possible de mettre en place avec les moyens actuels.
- Interpeller la Ministre et Secrétaire d'Etat Dupuis pour le problème de blocage du dossier Hoppa.
- Interpeller la Ministre des Affaires sociales de la Région wallonne, Mme Vienne par rapport aux accords de coopération.
- Prendre bonne note de nos revendications lors de prochaines négociations syndicales.

14 juillet 2006 : Siègne du cdH - Joëlle Milquet

Présidente du cdH

La Présidente du cdH s'est engagée à :

- Relancer l'accord de coopération entre Wallonie et Bruxelles.
- Mettre la problématique du manque de places à l'ordre du jour du prochain exécutif du cdH.
- Créer une plateforme à laquelle participeraient les représentants de différents cabinets ministériels et des représentants du GAMP.
- Inviter le GAMP à la journée organisée par le cdH le 22 août à Liège.
- Mobiliser ses partenaires francophones pour le refinancement de la COCOF.

4 août 2006 : Siègne d'Ecolo – Isabelle Durant

Secrétaire fédérale d'Ecolo

La Secrétaire fédérale d'Ecolo s'est engagée à :

- Demander à la Ministre Huytebroeck de revoir des représentants du GAMP après le vote du nouvel arrêté.
- Demander à la Ministre Huytebroeck de relancer la conférence interministérielle et les accords de coopération entre Wallonie et Bruxelles et de mettre à l'ordre du jour du prochain Gouvernement conjoint francophone la problématique du manque de places.
- Demander à la députée bruxelloise D. Braeckman de relancer les travaux de la Commission des Affaires sociales du Parlement Bruxellois Francophone au sujet de la grande dépendance.
- Défendre le refinancement de la COCOF et veiller à ce qu'une partie de l'enveloppe soit consacrée à l'ouverture de nouvelles places.
- Faire avancer les arrêtés en cours de discussion et relayer les interpellations parlementaires à ce sujet.
- Participer aux discussions sur le statut de l'aidant proche et sur les mesures fiscales envisagées.

1^{er} septembre 2006 : Siègne du MR – Didier Reynders

Président du MR

Ministre fédéral des Finances

Le président du MR et Ministre s'est engagé à :

- Sensibiliser ses partenaires à l'utilisation d'une partie du refinancement de la Communauté Française pour répondre aux besoins prioritaires des personnes handicapées.
- Sensibiliser ses mandataires politiques, à la veille des élections communales afin que les Communes participent à la mise en place de maisons d'accueil temporaire et d'urgence.
- Au niveau infrastructure, la recherche d'espaces à réhabiliter (cfr : porte feuille de la Régie des bâtiments) afin d'en réserver une part pour les personnes handicapées.
- Mettre en place des mesures fiscales favorables aux familles ayant une personne handicapée à charge (déductibilité des frais de garde, titres services, réduction de la TVA à 6% pour les travaux des asbl.
- Organiser un groupe de travail avec son Cabinet, le Cabinet de la Secrétaire d'Etat G. Mandaila et des représentants du GAMP au sujet des différentes options évoquées.

Note : Tous les Cabinets, Ministres et Présidents de parti rencontrés ont reçu à la fin du mois de septembre 2006 un courrier de rappel de leurs promesses. Une seule réponse écrite nous est parvenue à ce jour.

6 octobre 2006 : Sit-in anniversaire du GAMP–Cabinet du Premier Ministre Guy Verhofstadt

Le Cabinet du Premier Ministre a décidé de mettre en place un groupe de travail réunissant tous les niveaux de pouvoir fédéral, communautaire et régional afin de dégager rapidement des pistes concrètes de solutions.

Annexe 3

Membres du GAMP

Groupe de travail 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	info@inforautisme.be
Borchgraeve Claire, sympathisant	claire.borchgraeve@scarlet.be
Englebert Michel, L'Essentiel, parent	michel_englebert470@hotmail.com
Kempeneers Thérèse, AFRaHM	therese.kempeneers-foulon@afrahm.be
Lodomez Jacques, AP ³ , parent	info@ap3.be
Minet Margriet, Collectif AS, CREB Solidaritas	minet_margriet@yahoo.fr
Nyssens Anne Françoise, Famisol, parent	afn@famisol.be
Pierson Thérèse, Collectif AS, CBIMC	pierson.therese@scarlet.be
Ponsar Françoise, parent	jean.francois.ponsar@skynet.be
Rossion Dominique, Constellations	dominique.rossion@constellations-asbl.org
Santi Manuella, Collectif AS, Farra Forêt	santimanuella@skynet.be
Vancayzeele Dominique, proche	dvancayzeele@schaerbeek.irisnet.be
Van Mallegem Guy, AFRaHM section Bxl, parent	gva@fermenospilifs.be

Comité de rédaction du Livre Blanc :

Agoni Cinzia	02 / 673 03 12
Borchgraeve Claire	02 / 522 05 23
Van Mallegem Guy	0495 / 28 13 81

[Page Internet](http://www.inforautisme.be/01qui/activites_gamp.htm) : www.inforautisme.be/01qui/activites_gamp.htm

Comité de Soutien du GAMP

Le GAMP est soutenu par de nombreux parents et sympathisants, des personnalités du monde scientifique, politique, artistique, ainsi que par plusieurs associations, services et organismes.

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
AP³ (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'Egalité des Chances
Collectif des Assistantes Sociales de Bruxelles
Condorcet asbl
Constellations asbl
Ecole Professionnelle St. Jean & Nicolas
Famisol asbl
HOPPA asbl
Inforautisme asbl
La Clairière
La Clé asbl
La Ligue des Familles
La Mandorie asbl
La Vague asbl

L'Essentiel asbl
SAPHaM (Service d'Accompagnement psycho-social de la Personne Handicapée Mentale) asbl
Solidaritas CREB (Centre de Rééducation de l'Enfance à Bruxelles)
Tof Service

Soutiennent la cause du GAMP à titre individuel :

Beucarne Julos	Artiste
Beckers Christine	Pilote automobile et journaliste sportive
Courtois Alain	Député fédéral
Magerotte Ghislain	Professeur Université de Mons-Hainaut
Nyssens Clotilde	Sénatrice
Persoons Caroline	Députée bruxelloise
Trintignant Jean-Louis	Acteur

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.