



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

Handicap de grande dépendance - Avancées et perspectives du GAMP
Novembre 2009

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 grave. Les membres du GAMP sont principalement des parents de personnes handicapées et des professionnels confrontés de par leur métier à la pénurie de places et à l'impossibilité d'aider les familles épuisées. De nombreuses associations de parents et des sympathisants soutiennent les actions du GAMP.

Le handicap de grande dépendance

Le GAMP a adopté la définition de la grande dépendance de Bernard Ennuyer dans le livre « Les malentendus de la dépendance. De l'incapacité au lien social » (Paris, Dunod, 2002) :

« 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 ».

Les personnes handicapées de grande dépendance sont des personnes atteintes d'un handicap congénital ou acquis. Elles peuvent être atteintes d'autisme associé à des troubles du comportement et/ou d'autres handicaps (retard mental, épilepsie, troubles sensoriels), de polyhandicap (handicap mental, physique et sensoriel associés), de handicap mental modéré à profond, d'infirmité motrice cérébrale grave, d'une cérébro-lésion acquise (traumatisés cérébraux suite à un accident de la route ou domestique, AVC, ...).

Les chiffres de la grande dépendance à Bruxelles

Selon une revue des études épidémiologiques faite par le GAMP (Mémoire 2007 disponible sur le site Internet), le handicap de grande dépendance touche 1 % de la population. Cela concerne actuellement près de 6.300 personnes adultes à Bruxelles. Ce chiffre est confirmé par l'Administration du Ministère des Affaires sociales pour les catégories de plus grande dépendance (A3, A4 et A5).

Parce qu'elles ont constamment besoin de l'autre, ces personnes sont les plus démunies de notre société. Paradoxalement, elles sont davantage exclues des services existants parce qu'elles nécessitent un encadrement plus spécialisé et parce que la demande en places d'accueil dépasse largement l'offre du secteur.

En effet, c'est plus particulièrement à Bruxelles - Capitale de la Belgique et de l'Europe - que le manque de places et de structures d'accueil adaptées est le plus criant. Dans cette région, on compte un peu plus de 700 personnes adultes accueillies dans des centres de jour et d'hébergement. Entre 600 et 700 personnes handicapées bruxelloises sont par contre accueillies en Wallonie. On estime que moins que la moitié de ces places serait occupée par des personnes handicapées de grande dépendance. Toutes les institutions bruxelloises ont de très longues listes d'attente, et cette situation alarmante gagne aussi la tranche d'âge des enfants.

Les objectifs du GAMP

En 2005, le premier objectif du GAMP était la sensibilisation et l'information à la grave problématique du manque de places. Il s'agissait avant tout de faire reconnaître l'existence de cette problématique en Région bruxelloise.

Après la première année de combat, les objectifs se sont élargis à la reconnaissance du GAMP comme un interlocuteur des pouvoirs publics, à l'obtention d'avancées concrètes et à l'exploration de pistes de solution. Aujourd'hui, le GAMP est engagé activement dans l'organisation et la participation à différents groupes de travail ainsi que dans la coordination de l'Interface Grande Dépendance de la COCOF. Le GAMP s'engage aussi dans la mise en œuvre de solutions, notamment par la création en 2007 de l'asbl « Les Briques du GAMP ». Cette asbl est pour l'heure



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

amenée à gérer le projet du « Méridien » qui lui a été confié par les pouvoirs publics, à rechercher des infrastructures et terrains pouvant accueillir des personnes handicapées de grande dépendance et à aider d'autres promoteurs de projets.

Les actions et activités du GAMP en bref

Le GAMP a débuté ses actions de manifestation et de revendication en octobre 2005 par un premier sit-in devant le Cabinet d'Evelyn Huytebroeck, Ministre en charge de la politique des personnes handicapées à Bruxelles. Depuis, le GAMP a organisé 34 actions de sit-in : à peu près chaque mois des parents, personnes handicapées et professionnels ont manifesté avec banderoles et calicots devant le bureau d'un Ministre régional, communautaire ou fédéral, ou d'un président de parti, afin de sensibiliser le monde politique et les médias à cette grave problématique.

Des nombreuses autres activités se sont ajoutées au fil du temps, et notamment le lobbying politique, des actions ont eu lieu visant le Parlement Francophone bruxellois, les Communes bruxelloises, la Chambre et le Sénat, les Bourgmestres, les groupes parlementaires, les partis politiques et les députés, l'INAMI et les mutuelles. Le GAMP a été reçu par l'informateur et le formateur du nouveau Gouvernement fédéral et a participé à la rentrée parlementaire fédérale en rencontrant les Présidents de la Chambre et du Sénat. L'ancien Premier Ministre Yves Leterme ainsi que les Vice-Premiers Ministres Laurette Onkelinx, Joëlle Milquet et Didier Reynders ont participé à des colloques organisés par le GAMP et par l'asbl Les Briques du GAMP.

Plusieurs ont été les contacts avec les médias en terme d'articles de presse, d'interviews et de reportages de radio et de télévision. Des membres du GAMP participent régulièrement à des émissions consacrées au handicap.

Le GAMP est aussi invité régulièrement à participer à des nombreux colloques et séminaires.

Enfin, chaque action, activité et rencontre fait l'objet d'un rapport écrit. Le GAMP diffuse aussi des communiqués de presse, rédige de nombreux articles et a élaboré un Livre Blanc ainsi qu'un Mémoire pour les élections fédérales de 2007. Le site Internet www.gamp.be reprend tous les documents et les informations utiles.

Les avancées du GAMP au niveau politique et médiatique

Au niveau politique, le GAMP a tout d'abord rencontré ses premiers objectifs qui étaient ceux de la sensibilisation, de l'information et de la reconnaissance de la problématique du manque de places. Aujourd'hui, plus personne ne peut dire qu'elle ne savait pas ! C'est ainsi qu'en 2009, tous les partis politiques francophones bruxellois reprennent dans leurs programmes politiques la plupart des revendications du GAMP et considèrent le handicap de grande dépendance comme prioritaire.

Au niveau médiatique, l'Opération CAP 48 a centré ses dernières campagnes de 2007 et 2008 sur le handicap de grande dépendance. Ainsi, les médias, et notamment la RTBF, ont fait état à plusieurs reprises du manque de places d'accueil pour cette population particulière. Fin 2008, le GAMP a été nommé par les médias à l'élection du Bruxellois de l'Année dans la catégorie « société ». On peut affirmer que ce début de sensibilisation du grand public résulte du combat du GAMP, mais beaucoup reste encore à faire.

Les avancées concrètes au niveau communautaire, régional et communal

Fin 2006, un nouvel arrêté COCOF (2006/554) permettait la mise en place de différentes mesures en faveur du handicap de grande dépendance et notamment : la création d'un service pilote de soutien à la grande dépendance, aujourd'hui appelé Interface Grande Dépendance, l'octroi de « conventions prioritaires et nominatives » (budgets attribuables aux personnes handicapées afin d'occuper une place existante dans un centre d'accueil mais non encore subsidiée par les pouvoirs publics), l'ouverture de quelques places supplémentaires (augmentation de la capacité des centres de 10%, création de places de prise en charge légère pouvant libérer des places pour personnes plus lourdement handicapées), la possibilité de créer des places de répit. Suite à l'impossibilité d'octroyer des conventions prioritaires à Bruxelles, des services de répit spécifiques à la grande dépendance ont été créés en 2008 et se poursuivent en 2009.



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

En 2007, le Parlement Bruxellois adoptait une ordonnance relative à l'affectation d'une partie des réserves foncières régionales à certains équipements. Cette ordonnance visait la mobilisation des réserves foncières de la Région bruxelloise au profit de centres d'accueil et logements pour personnes handicapées de grande dépendance par un octroi minimum de 1000 m² par zone à bâtir.

Depuis l'intervention du GAMP début 2007 à la Conférence des Bourgmestres de 19 Communes bruxelloises, des perspectives intéressantes ont aussi été envisagées en matière d'octroi d'infrastructures par les Communes. C'est ainsi que la Commune d'Etterbeek et de la Ville de Bruxelles ont proposé au GAMP des maisons unifamiliales pouvant héberger des personnes handicapées. La Commune d'Etterbeek vient d'octroyer une maison à l'asbl Les Pilotis pour la création d'une petite structure de vie, ainsi qu'un terrain à l'asbl Constellations pour la création d'un centre d'accueil de jour et d'un centre d'hébergement. Des pourparlers sont en cours entre les Communes et des possibles promoteurs de projet. Reste cependant à signaler que sans un accord de principe de la part de la COCOF prévoyant le futur subventionnement de l'encadrement des personnes handicapées, ces structures ne pourront être utilisées.

Les années 2007 et 2008 ont vu le déblocage des projets HOPPA, Condorcet, Estreda ayant reçu depuis des nombreuses années un accord de principe pour la construction d'infrastructures et l'ouverture de nouvelles places destinées aux personnes polyhandicapées (25 en centre de jour et d'hébergement) et autistes (15 centre de jour et d'hébergement). Grâce aussi à la sensibilisation du GAMP qui a porté la revendication de la finalisation de ces projets à tous les sit-in, ces promoteurs ont pu obtenir l'octroi gratuit de terrains à bâtir dans les Communes de Berchem St. Agathe et de Jette.

Enfin, notons que le combat du GAMP a permis le déblocage de l'accord de coopération entre Région Wallonne et COCOF avec notamment le remboursement à l'entité bruxelloise de la somme de 12 millions d'euros (2006-2008). Le nouvel accord de coopération est opérationnel depuis 2009, ce qui assure notamment la libre circulation en Communauté Française des personnes handicapées. En 2009, 6 conventions prioritaires ont permis à autant de bruxellois de trouver en Wallonie une place d'accueil non subsidiée par l'AWIPH.

Les avancées concrètes au niveau fédéral

En 2006, le combat du GAMP a amené à la mise en place de la conférence interministérielle, réunissant tous les niveaux de pouvoir, au sujet du handicap de grande dépendance. La conférence interministérielle se poursuit dans l'actuelle législature.

Le combat du GAMP a aussi permis l'adoption de différentes mesures en faveur de toutes les personnes handicapées lors du conclave budgétaire de 2007, juste avant les élections fédérales. Notons l'augmentation de l'allocation d'intégration des personnes handicapées hébergées en institution, l'assistance juridique gratuite pour les personnes handicapées et la suppression du ticket modérateur des séances kinés dans les listes E et F en faveur des enfants jusqu'à 18 ans.

Toujours en 2007, le GAMP a obtenu l'octroi gratuit d'une propriété de 2000 m² appartenant à la Régie des Bâtiments de l'Etat fédéral et située Rue du Méridien 22 dans la Commune bruxelloise de St. Josse. C'est l'asbl « Les Briques du GAMP » qui a réceptionné les bâtiments et les a ensuite attribués à l'asbl FARRA Bruxelles-Capitale. Ils seront destinés à l'accueil de personnes handicapées de grande dépendance avec une augmentation de la capacité d'agrément du FARRA de 33 places en accueil de jour et de nuit. En mai 2008, l'accord de coopération Beliris a donné son aval pour la rénovation de ces bâtiments et a octroyé un budget de 4 millions d'euros. Les travaux préparatoires ont déjà démarré, la rénovation aura lieu à partir de 2010.

En 2008, la déclaration du nouveau Gouvernement fédéral consacrait deux paragraphes à la problématique du handicap de grande dépendance et affirmait la nécessité d'élaborer un plan permettant de créer des places en synergie entre les entités fédérées, ainsi que d'élaborer un statut de l'aidant proche pour venir en aide aux familles qui gardent leur proche handicapé à la maison. Le Gouvernement fédéral vient de confirmer ses engagements et démarrera en 2009 un projet de conventions INAMI destinées aux personnes avec autisme et troubles graves du comportement, avec un budget initial de 2 millions d'euros sur la totalité du territoire belge. Cette



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

action se poursuivra pour d'autres publics comme les personnes polyhandicapées et les personnes cérébro-lésées.

Les perspectives et revendications du GAMP

Le GAMP a élaboré en vue des élections régionales un socle de revendications qu'il a soumis pour accord à tous les partis politiques démocratiques francophones en vue des élections régionales de 2009. Ce socle commun évitera des oppositions délétères pour la cause du handicap entre les partis de la majorité et de l'opposition du gouvernement régional. Le GAMP veillera à rappeler aux différents partis leurs engagements, si nécessaire.

Le GAMP demande avec force l'octroi d'un budget consacré à la création et à la programmation à Bruxelles de l'ouverture de nouvelles places et de nouvelles structures de type alternatif (petites structures à caractère familial), ainsi que l'exécution de l'ordonnance infrastructure régionale.

Le GAMP demande aussi la poursuite des travaux et des initiatives fédérales en cours comme la conférence interministérielle, la mise en place et la programmation des conventions INAMI et l'élaboration du statut de l'aidant proche.

Le GAMP demande sans tarder le recensement des personnes en situation de grande dépendance et de leurs besoins (Ministère des Affaires sociales). Seule une quantification des besoins pourra permettre une programmation adéquate de l'ouverture de services adaptés.

Ne pouvant pas participer aux travaux de la conférence interministérielle, le GAMP a décidé de mettre en place un groupe de travail avec des experts du handicap des différents partis politiques afin d'envisager ensemble des pistes pour solutionner dans le long terme le problème du « manque de places ».

Une nouvelle vision de la prise en charge (supports et aides) des personnes handicapées est à la clé, qui sera davantage basée sur les besoins des personnes que sur les modèles d'institutions classiques.

Bien que nous puissions nous réjouir de toute une série d'avancées, nous tenons à signaler que **le combat du GAMP est loin d'être terminé : il se poursuivra tant qu'un nombre de places suffisant n'aura été créé pour répondre aux besoins des personnes handicapées de grande dépendance et de leurs familles.**