



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

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 STATBEL¹ 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 % ² - 0,2 % ³	611 – 1.223
Retard mental sévère à profond	0,38 % ⁴	2.323
Autisme de grande dépendance	0,11 % ⁵	672
Sur-handicap	0,3 % ⁶	1.834
TOTAL handicaps de GD	0,89 % - 0,99 %	5.440 – 6.052

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 2004⁷ 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 population⁸, 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.

¹ http://statbel.fgov.be/figures/d21_fr.asp

² Déficiences et handicap d'origine périnatale. Chapitre 1 : prévalences et étiologies : 3-92. Editeur INSERM, 2004.

³ CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations)

⁴ <http://ist.inserm.fr/basisrapports/handicap.html> INSERM 2004 - Déficiences et handicaps d'origine périnatale – Dépistage et prise en charge – Données internationales de prévalence.

⁵ Inforautisme- Autirecherche 2006 – Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme – http://www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE_rapport_final.doc

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

⁷ <http://ist.inserm.fr/basisrapports/handicap.html> INSERM 2004 - Déficiences et handicaps d'origine périnatale – Dépistage et prise en charge – Données internationales de prévalence.

⁸ Brains Injury Association of America : http://www.biausa.org/Pages/what_is_brain_injury.html



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

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
TOTAL population GD	5.848	93%	435	7%	6.283

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
Prévalence handicaps de GD répertoriés	0,89 % - 0,99 %	1 %	1,028 %
Personnes concernées à Bruxelles	5.440 – 6.052	6.114	6.283

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)⁹ 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.

⁹ <http://www.cocof.irisnet.be/site/fr/sbfph/>



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

- Le rapport¹⁰ 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 2005¹¹. 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 demandeuses¹² 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.**

¹⁰ 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

¹¹ 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".

¹² Inforautisme- AUTIRECHERCHE 2006 – Enquête sur les besoins de la population bruxelloise, francophone, adulte avec autisme – http://www.inforautisme.be/01qui/AUTIRECHERCHE_rapport_final.doc