

INCLUSION

MAGAZINE

N° 21

MA MAISON C'EST ICI



Mon magazine
en FALC p.5

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION,
DE QUOI PARLE-T-ON ? p. 17

LES LIVRETS SMILE p. 30

SIX RECOMMANDATIONS
POUR LES POLITIQUES p. 39

DE NOMBREUX TÉMOIGNAGES



Qualité de vie et Participation des personnes
avec un handicap intellectuel et de leurs proches

WWW.INCLUSION-ASBL.BE



Qualité de vie et Participation des personnes
avec un handicap intellectuel et de leurs proches

INCLUSION asbl est une association belge francophone qui promeut la qualité de vie et la participation à la société des personnes en situation de handicap intellectuel, de leurs parents et de leurs proches ; tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap.

INCLUSION asbl est un organe de vigilance et de soutien et travaille, à ce titre, à la promotion et à la défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel auprès des pouvoirs publics. L'association développe aussi de nombreux services et projets destinés à faire de l'inclusion une réalité.

Suivez-nous sur les réseaux



INCLUSION ASBL

Rue Colonel Bourg 123-125 boîte 6
1140 Bruxelles
Tél. : 02 247 28 19

COLOPHON

Éditrice responsable : Mélanie Papia | Directrice
Coordination :
Louane Lecomte – lle@inclusion-asbl.be – 0487 51 90 34
N°d'entreprise : 0441427501
Graphisme et mise en page : LWS | www.lws.be

En partenariat avec



Vous souhaitez soutenir Inclusion asbl en faisant un don ?

Tout don de 40 € ou plus donne droit à une réduction d'impôt de 45 %.

Compte en banque : BE55 7755 9307 9744

BIC : GKCCBEBB

Communication : Don – soutenir Inclusion

SOMMAIRE



Mon magazine en FALC

p.5

01

La désinstitutionalisation, de quoi parle-t-on ?

p. 17

03

Qu'en pensent nos politiques ?

- › Le point de vue de nos ministres :
Alain Maron, Rudi Vervoort et Christie Morreale
- › 6 recommandations de notre association
pour promouvoir les choix des personnes en
situation de handicap intellectuel

p. 35

02

À la rencontre des familles et des professionnels

- › Et toi, comment souhaites-tu que je te réveille
le matin ?
- › La place des parents
- › Les objectifs des associations de parents
- › Le point de vue de trois structures collectives
- › Les livrets Smile
- › L'habitat inclusif solidaire

p. 18

04

Ma vie, quels choix ?

- › Présentation de notre documentaire
« Ma maison, c'est ici »
- › Présentation des intervenants
- › Interview avec Jean-Michel Dehon,
le réalisateur
- › Focus sur les activités organisées

p. 45

Edito

Peut-on choisir son hébergement lorsqu'on est en situation de handicap intellectuel ? Cette question s'inscrit dans les réflexions que nous menons chez Inclusion asbl depuis de nombreuses années autour du choix de vie. L'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, « autonomie de vie et inclusion dans la société », énonce le droit à la *liberté de choix* de son lieu de résidence et à l'accès aux services d'accompagnement adaptés aux besoins de la personne.

Choisir implique de pouvoir distinguer, comparer. *Choisir*, c'est sélectionner une possibilité parmi d'autres proposées. Or, aujourd'hui, force est de constater que de nombreuses familles se voient faire un choix par défaut, faute de solutions réellement adaptées aux besoins exprimés. Promouvoir la liberté de choix implique une transformation de la société dans son ensemble afin de la rendre inclusive, d'offrir pour tous des solutions variées tout en garantissant l'accès à l'accompagnement adéquat.

La longue crise sanitaire que nous avons traversée – où l'on se rappelle encore ces résidents « bloqués » à l'intérieur ou à l'extérieur de leur institution – a montré à quel point les restrictions imposées aux personnes en situation de handicap dans les collectivités ont été disproportionnées par rapport aux restrictions imposées au reste de la population. Cet épisode sanitaire a aussi joué le rôle de miroir grossissant en mettant clairement en avant les difficultés d'individualiser et de prendre suffisamment en compte les besoins et les désirs individuels des personnes en situation de handicap intellectuel.

À travers ce numéro thématique, nous souhaitons amorcer la réflexion sur les choix de vie au sein des structures collectives dans un contexte de crise qui a fragilisé les libertés individuelles. Nous souhaitons pouvoir questionner le cadre architectural, normatif, réglementaire dans lequel les institutions agissent, faire évoluer notre culture institutionnelle et donner les ressources nécessaires aux structures existantes. De cette manière, nous espérons qu'elles puissent augmenter les espaces de choix individuels de leurs résidents, tout en rappelant que l'accompagnement structurel hors institution doit aussi être développé pour favoriser l'émergence d'alternatives répondant à d'autres besoins.

Forts des retours et de l'expérience de nos familles, nous transmettons des recommandations précises pour l'avenir aux autorités bruxelloises et wallonnes afin de donner les moyens aux personnes et aux familles d'exercer leur capacité de choix et construire ainsi une société plus démocratique et plus solidaire.



Mélanie PAPIA
Directrice générale



MON MAGAZINE EN FALC

Version **FA**cile à **L**ire et à **C**omprendre

Dans ce magazine,
on va parler de notre **campagne 2022**.
Une campagne c'est un projet sur un thème
qui change chaque année.
Par exemple en 2021 la campagne c'était un projet
sur les soins de santé.
Une campagne c'est comme une publicité
pour faire changer les choses.

C'est quoi la campagne 2022 d'Inclusion asbl ?

Le **nom de notre campagne** c'est :

« Ma vie, quels choix ?

Vivre chez soi au sein d'un hébergement collectif. »

Un hébergement collectif c'est un logement pour plusieurs personnes
qui vivent ensemble.

Le **logo de notre campagne** c'est :



On reconnaît les couleurs d'Inclusion asbl.
La flèche ressemble à un panneau de direction
comme on voit sur les routes.



C'est pour montrer qu'on peut choisir des directions différentes pour son logement.

Pour avoir un logement adapté à ses envies.

Par exemple : un centre, un appartement ou une collocation.

Pourquoi on a choisi ce thème de campagne ?

Choisir son logement, c'est toujours une étape difficile !

Pour les personnes avec un handicap intellectuel, c'est souvent difficile de pouvoir choisir car il y a beaucoup de difficultés :

- l'autonomie de la personne :
est-ce qu'elle a besoin de beaucoup d'aide pour vivre ?
- l'argent :
certains logements sont plus chers que d'autres.
- les places disponibles :
c'est souvent difficile de trouver des places dans un logement.
- ...

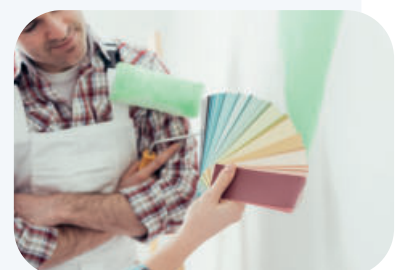


Beaucoup de personnes avec un handicap vivent dans des logements avec plusieurs personnes.

Pour Inclusion asbl, c'est important de pouvoir choisir le plus de choses possibles dans son logement. C'est important pour avoir une bonne qualité de vie !

Voici quelques exemples de choses qu'on peut choisir :

- choisir ses repas
- choisir son heure de réveil
- choisir ses activités
- choisir ses sorties
- choisir ses colocataires
les colocataires ce sont les personnes avec qui on vit.
- choisir si on veut vivre en groupe ou tout seul
- choisir la décoration de sa chambre
- ...



Et vous, dans votre logement, pouvez-vous faire des choix ?

Qu'est-ce qu'on va faire pendant cette campagne ?

Pour parler des choix dans les logements,
Inclusion asbl a fait **un film** qui présente 3 familles
avec une histoire différente :

1. Reza et sa maman Angèle.

Reza a de l'autisme.

Il ne parle pas.

Il vit en institution pendant la semaine
et il vit avec sa maman le week-end.

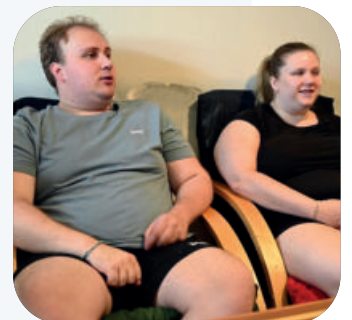


2. Daniel et Laura.

Ils sont en couple depuis 3 ans.

Ils ont décidé de vivre ensemble.

Ils ont un handicap intellectuel léger.

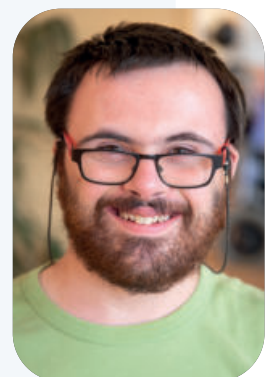


3. Dany a 20 ans.

Il a une trisomie 21.

Il vit dans un centre à Ciney avec plein d'autres personnes.

Il est très heureux dans son centre.



Inclusion asbl organise aussi des activités sur le thème de la campagne :

- des **ciné-débats**.

On va regarder le film d'Inclusion asbl puis on va discuter ensemble.



- des **groupes de parole**

pour parler des choix dans les logements.



- des **photos sur Facebook et Instagram**

Les personnes qui ont envie peuvent faire une photo et expliquer les choix qu'ils ont fait pour leur logement.



- une **formation**

« Apprendre à décider pour mon logement. »

C'est une formation pour apprendre à décider ensemble.

Il faut venir avec un proche ou un professionnel.

Par exemple : sa maman ou un éducateur.



Comment aider à faire des choix dans les logements où on vit à plusieurs ?

Faire des choix c'est aussi donner son avis.

C'est important de connaître l'avis des personnes dans les logements avec plusieurs habitants.

Mais ce n'est pas toujours facile de donner son avis et d'être entendu.

Inclusion asbl a créé **les Livrets Smile**

avec le soutien de CAP48, de PHARE et de l'AViQ.

Ça sert à quoi les Livrets Smile ?

C'est pour avoir l'avis des habitants sur différents thèmes.

Par exemple : les repas, le logement, ...

Il y a 20 livrets.

On peut utiliser les livrets :

- pour connaître les besoins des personnes
- pour aider les personnes à choisir leur projet de vie
- pour donner l'avis des habitants aux professionnels qui s'occupent du logement
- pour améliorer la qualité de vie des personnes.



Comment utiliser les livrets ?

L'institution fait une demande au RAQ.

Le RAQ c'est le Réseau Associatif pour la Qualité.

Les habitants répondent aux questions des livrets avec des professionnels.

Les réponses sont anonymes.

Ça veut dire qu'on ne sait pas qui a dit quoi.

On donne les réponses des habitants aux directeurs de l'institution.

Comme ça ils entendent l'avis des habitants.

L'institution peut changer pour respecter l'avis des habitants.



L'avis d'Inclusion asbl



Inclusion asbl défend les droits
des personnes en situation de handicap intellectuel.

Inclusion asbl voudrait certains changements.

Par exemple :

- Il faut pouvoir **faire des choix** dans son logement.
Même dans les logements où on vit à plusieurs.



- Il faut plus de **logements différents** pour avoir le choix de son logement.
Et **plus de places** dans ces logements !

Par exemple :

Il faut des endroits adaptés pour les personnes qui ont besoin de beaucoup d'aide dans la vie de tous les jours.

Il faut aussi des habitats inclusifs et solidaires.

Un habitat inclusif c'est un logement.

Dans ce logement on fait certaines choses seul, et d'autres choses avec de l'aide.



- Il faut créer des **associations de parents et de proches dans les centres.**

Comme ça les parents peuvent participer au projet de vie de leurs enfants.



- Il faut prendre des décisions politiques pour une **société plus inclusive.**

Une société inclusive c'est une société où chacun peut participer.



Témoignage

Le témoignage de Benoit

Pour ce magazine, on a interrogé Benoit pour avoir son avis sur son logement.



Où habitez-vous ?

J'habite à Saint-Ghislain dans un endroit qui s'appelle « Le Foyer ».

Avez-vous choisi cet endroit ?

Ou c'est votre famille qui a choisi ?

C'est moi qui ai choisi de vivre là.
Je connais le Foyer depuis longtemps.
J'ai des amis qui sont là aussi.

Aimez-vous vivre au Foyer ? Pourquoi ?

J'aime vivre au Foyer parce que j'ai des amis.
J'aime beaucoup les éducateurs.
On fait beaucoup d'activités.

Que faites-vous seul ?

Pour le choix des repas et des activités
ça se fait ensemble avec les éducateurs.



Je fais certaines choses seul :

- passer l'aspirateur le matin dans le salon
- nettoyer ma chambre le mercredi
- descendre mon linge pour la lessive.

Je prends aussi le train tout seul pour aller au « Local » à Mons.

Là-bas je rencontre d'autres personnes comme moi.

On fait des activités ensemble.

On apprend à se connaître.

On boit un verre ensemble.

Habitez-vous depuis longtemps au Foyer ?

Depuis presque 4 ans.

Vous sentez-vous « chez vous » ?

Oui, je me sens chez moi.

C'est ma deuxième maison.

Vous sentez-vous libre de faire des choix ?

Oui.

On discute de ça avec les éducateurs et les amis.

Que pourrait-on améliorer ?

Tout est bien pour le moment.

FACile à Lire et à Comprendre

Le service **FALC.be** c'est un service d'Inclusion asbl pour rendre l'information accessible à tous.

C'est un service pour :

- **traduire** des textes en FALC
- **corriger** des textes en FALC
- s'inscrire à des **formations** sur le FALC
- avoir des **informations** sur le FALC.

Pour avoir plus d'informations, vous pouvez :

- aller sur le site internet : www.falc.be
- envoyer un mail à info@falc.be

Traduction réalisée par

www.falc.be



**Document Facile à Lire
et à Comprendre**

01 La désinstitutionnalisation, de quoi parle-t-on ?

Le point de vue d'Inclusion asbl

Ce terme étant utilisé systématiquement dans le secteur du handicap et dans le débat public, il nous semble important d'en préciser la portée et le sens que nous lui donnons chez Inclusion asbl. Précisons d'emblée que nous ne partageons pas l'acceptation selon laquelle la notion de désinstitutionnalisation consisterait en la fermeture pure et simple de toute structure collective. Pour définir la désinstitutionnalisation, nous retiendrons la définition adoptée par le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées (CSNPH) dans sa note de position de novembre 2018.

Le CSNPH définit la désinstitutionnalisation [...] comme : **« un processus global de planification de la transformation profonde des lieux de vie collectifs. Cette transformation est fondée sur la qualité de vie et le respect des droits des personnes en situation de handicap, tels qu'énoncés dans la Convention. »**

Le CSNPH ne part donc pas du postulat que l'institution est « par nature » liberticide ou néfaste pour le bien-être des personnes en situation de handicap, même s'il constate que cette tendance peut exister lorsque :

- Les usagers sont tenus à l'écart de la vie en société et/ou sont contraints de vivre en collectivité ;
- Les usagers ne disposent pas d'un contrôle suffisant sur leur vie et sur les décisions qui les concernent ;
- Les exigences de l'institutionnelle-même tendent à passer avant les besoins individualisés des usagers.

Le CSNPH souligne cependant que ces indicateurs d'institutionnalisation ne s'observent pas uniquement dans des institutions publiques. Ils peuvent également apparaître lorsque la personne avec d'importants besoins de soins de santé et de soutien vit à domicile, seule ou en famille, mais dans un isolement tel qu'elle ne peut bénéficier de relations sociales épanouissantes, agir ou faire ses propres choix, moyennant un soutien adéquat. Dans une telle situation, la personne peut alors se retrouver institutionnalisée chez elle.

[...] Ce ne sont donc pas uniquement les murs, même s'ils peuvent y contribuer, mais aussi les règles de vie qui s'appliquent au groupe ou à l'individu, ainsi que le choix qu'a exprimé la personne de vivre en collectivité, qui définissent ensemble le caractère plus ou moins institutionnalisant des structures de vie collective et/ou des services à destination des personnes en situation de handicap.

Le CSNPH tient enfin à rappeler que l'on ne peut envisager la transition de notre modèle actuel sans questionner aussi la puissante logique d'exclusion qui caractérise la société toute entière. Ainsi, il ne s'agira pas uniquement de transformer le modèle institutionnel actuel mais aussi de s'inscrire dans une logique de prévention de l'institutionnalisation. »

02 À la rencontre des familles et des professionnels

1. ET TOI, COMMENT SOUHAITES-TU QUE JE TE RÉVEILLE LE MATIN ?

La question du choix du lieu de vie est un passage obligé pour toute personne à un certain stade de la vie. Chacun à son rythme sera confronté, seul ou accompagné, à faire des choix afin de trouver son propre « chez soi ». Mais qu'en est-il des personnes en situation de handicap intellectuel ? Qu'ont-elles comme possibilités pour trouver un « chez soi » qui leur convienne ? Que peuvent-elles choisir quand elles vivent au sein de milieux de vie collectifs ?

En tant qu'association représentative des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs proches, la question du libre choix du projet de vie est centrale. Notre travail sur le terrain nous a permis de constater l'importance de cette question tant pour la personne en situation de handicap intellectuel que pour sa famille et ses proches.

Pour tout un chacun, la question du choix vient se confronter au principe de réalité. Il faut prendre en compte les questions financières, environnementales, architecturales, etc. pour construire son choix de logement. Injustement, les personnes en situation de handicap et leurs familles doivent ajouter deux contraintes : le manque de place et le manque de diversité dans les offres de logement. Dans l'équation, le principe de réalité ne laisse plus beaucoup de place à celui du choix.

En effet, les structures collectives et projets d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap intellectuel sont trop peu nombreux et/ou trop contraignants. Par le manque de places, de financement, ou encore de personnel, les familles avec lesquelles nous travaillons se voient lutter pour que leurs droits minimums soient respectés.

Nous nous attendons à ce que les personnes en situation de handicap intellectuel puissent avoir des possibilités basiques telles que : choisir ses repas, son heure de réveil, la décoration de sa chambre, ses colocataires si elle souhaite vivre en groupe, ses activités, ses sorties... et surtout en amont, qu'elle puisse choisir son lieu de vie.

Comme dit précédemment, lors de la crise sanitaire, ces choix, souvent déjà limités, ont été encore plus restreints : pas de possibilité de rentrer ou sortir de la structure, des menus imposés, isolement dans les chambres, etc.

Dans ces conditions, sans choix possible, peut-on avoir une bonne qualité de vie et s'autodéterminer ? Peut-on réellement participer à la vie en société ?

Pour respecter les droits des personnes en situation de handicap, les structures collectives doivent pouvoir subvenir aux besoins spécifiques de chaque personne et s'intéresser à elle de manière individuelle. Pour cela, nous invitons les milieux collectifs à mettre en place des aménagements, à former leur personnel, à se remettre continuellement en question sur la place des choix individuels. Nous espérons que ce magazine puisse apporter des éléments de réflexion afin d'augmenter les possibilités de choix des personnes en situation de handicap intellectuel sur leur lieu de vie.

2. LA PLACE DES PARENTS...

Pour comprendre la place des parents au sein d'une institution, nous sommes allés à la rencontre de Charlotte, maman de Juliette (noms d'emprunt). Juliette, 19 ans, est en situation de polyhandicap. Elle fréquente en centre de jour la semaine et rentre tous les soirs chez elle, chez ses parents.

Charlotte nous explique que Juliette ne peut pas parler et s'exprime uniquement et difficilement par quelques gestes et expressions. Cependant, on peut aisément comprendre ce qu'elle ressent : « *Juliette souffre d'un handicap sévère, mais elle est très souriante et sociable. On décode assez facilement ses émotions et ses envies. (...) Quand elle est contente, elle est très souriante, quand elle s'ennuie ou est très fatiguée, elle prend un air très abattu. Maintenant, il y a certainement une marge d'erreur d'interprétation...* » Si elle est persuadée que sa fille s'épanouit au centre de jour, Charlotte explique que Juliette apprécie aussi de passer des moments plus calmes avec elle et leurs proches à la maison. Selon elle, chez Juliette, c'est la maison familiale.

Bien que Charlotte soit globalement très satisfaite du centre de jour et notamment de la bienveillance de l'équipe, elle regrette parfois un manque de vigilance et de bon sens chez certains professionnels : « *[Juliette] est super épanouie au centre : elle adore faire de l'hippothérapie, de la danse, tout ce qui est rythmé et surtout retrouver ses copains. Le centre est génial. Mais parfois, le fait de vivre en collectivité doit être très fatigant pour ma fille (et le serait pour n'importe qui d'ailleurs, même sans handicap...) en raison des nombreuses sollicitations, du bruit, etc. Parfois, le bien-être de base me semble sous-estimé par certains professionnels concernant le changement de position, l'hydratation, l'adaptation des vêtements à la météo par exemple. Autant de points si importants pour des personnes dépendantes des autres dans tous les aspects de leur vie quotidienne* ».

Quand nous lui avons demandé si elle avait déjà fait une demande de changement d'activité pour sa fille, elle raconte qu'un changement est toujours envisageable avec l'équipe. Elle explique : « *Je n'ai pas choisi ses activités, ce sont les professionnels qui les ont définies en prenant soin, je pense, des besoins spécifiques de chaque personne, mais je discute beaucoup avec le référent de ma fille et j'essaie de faire le porte-parole de ma fille.* »



3. ...ET LES OBJECTIFS DES ASSOCIATIONS DE PARENTS

Certains parents choisissent de faire association afin d'échanger, de rencontrer, de relayer des informations auprès des institutions concernées. Dans une logique de partenariat entre les parents et les professionnels du secteur du handicap, nous ne pouvons que promouvoir ces exemples de bonnes pratiques. Pour mieux comprendre le fonctionnement des associations de parents dans les institutions, nous sommes partis à la rencontre de Martine Mazzero, présidente de l'association des parents de « La Douceur des Coteaux Mosans » et Christian Brichaux, papa et ancien président de l'Association des Parents des GODETS (APAGO).

« La Douceur des Coteaux Mosans » propose un service d'accueil de jour et un service résidentiel à Namur pour adultes en situation de polyhandicap profond. Les Godets, quant à eux, proposent les mêmes services à La Louvière pour des adultes en situation de handicap intellectuel modéré à profond.

Martine Mazzero a rejoint l'association pour pouvoir rencontrer d'autres parents et pour relayer les attentes des familles aux professionnels qui s'occupent de leur enfant.

Pour Christian, c'est le licenciement d'un ancien directeur sans explication et le besoin d'être tenu informé notamment des actualités de la vie institutionnelle qui l'a poussé à créer cette association de fait avec d'autres parents.

Les objectifs visés

Les objectifs d'une association de parents sont multiples : créer du lien entre les parents et la direction, renforcer la collaboration et le partenariat entre les parents et les professionnels, apporter un soutien moral mutuel entre parents et organiser des activités pour améliorer la vie des résidents.

La priorité de l'association, nous confie Martine, c'est d'être à l'écoute des familles et de veiller à ce



que leur vision de l'accompagnement pour leur enfant soit entendue. Les parents d'enfants en situation de polyhandicap profond ont souvent acquis l'expérience et la connaissance nécessaire pour parvenir à décoder certains signaux chez leur enfant. Ces signaux peuvent être l'expression d'un choix, d'une envie, d'un besoin. Malgré la difficulté que représente l'exercice, transmettre ces informations, aussi minimes soient-elles, aux équipes éducatives est essentiel. L'association des parents peut faciliter ce lien.

Pour l'APAGO, il y a aussi la volonté d'informer les parents sur des sujets plus techniques en lien avec le handicap en organisant notamment des séances d'informations sur la protection juridique ou sur la législation de manière plus générale.

Dans la pratique

Pour atteindre les objectifs visés, l'APAGO participe à l'Organe d'Administration (OA) de l'institution et organise régulièrement des rencontres entre parents. Les activités et l'organisation de l'association sont régies par un règlement d'ordre intérieur qui a notamment permis de rassurer les professionnels qui ne voyaient pas toujours l'arrivée de l'association d'un très bon œil au moment de sa création. Le règlement prévoit d'ailleurs la participation d'un administrateur de l'OA et du directeur de l'institution aux réunions s'ils le souhaitent.

Des activités lucratives

Au-delà des objectifs prioritaires, une association de parents peut aussi vouloir apporter une aide financière à l'institution. Par l'organisation d'activités diverses (repas, vente de lasagnes, de massepain, marchés de Noël, tombola...), les associations de Martine et de Christian ont pu financer l'achat de matériel pour développer de nouvelles activités au centre. L'APAGO a

su notamment récolter les fonds nécessaires pour développer un atelier boulangerie, un système de climatisation, une camionnette, un espace Snoezelen, etc. Toutes ces acquisitions contribuent au bien-être des résidents et viennent combler les manques laissés par les subventions qui ne permettent pas toujours de financer ce genre d'achats.

Un chemin parfois sinueux

Pour l'APAGO, la création n'a pas été simple puisqu'il a fallu rassurer la direction et préciser que l'objectif n'était pas de créer un syndicat complémentaire ou un groupe de pression.

Pour les deux associations, le challenge réside dans la mobilisation des parents qui sont souvent déjà bien occupés. Trouver la relève constitue un défi également, notamment parce qu'il y a de plus en plus de personnes en situation de handicap qui n'ont plus leurs parents.

4. LE POINT DE VUE DE TROIS STRUCTURES COLLECTIVES

En quête de réponses, nous sommes allés à la rencontre de Grégory de Wilde, directeur sortant de la structure collective Horizons Neufs (Services résidentiels et d'accueil de jour - Louvain-La-Neuve) et de Nicolas Mary et Delphine Lenne pour Les Pilotis (Centre d'hébergement - Bruxelles). Ces deux structures ont été créées à l'origine par des parents de personnes en situation de handicap. Ils expliquent l'évolution de leurs habitats collectifs respectifs. Nous avons ensuite rencontré une éducatrice spécialisée, travaillant dans une institution de très grande ampleur. De cet entretien ressortent de nombreux obstacles, tel que le fait que les professionnels de première ligne doivent jongler entre la qualité de vie des résidents et le cadre institutionnel encore trop axé sur une logique de rentabilité.

HORIZONS NEUFS, SERVICES RÉSIDENTIELS ET D'ACCUEIL DE JOUR LOCALISÉ À LOUVAIN-LA-NEUVE

Pouvez-vous expliquer ce qu'est Horizons Neufs ?

Horizons Neufs, c'est une dizaine d'implantations : des services résidentiels pour adultes (SRA), des services de logements supervisés (SLS), un service d'accueil de jour et un centre d'activités. Nous sommes implantés dans Louvain-La-Neuve depuis plus de 40 ans.

Une de nos missions est de pouvoir sensibiliser la société au handicap intellectuel et de créer des moments de rencontres entre des personnes en situation de handicap et des personnes sans handicap. C'est dans cette optique que nous avons deux kots à projets qui participent à la vie des maisons, une fois par semaine. On ne fait pas la promotion des personnes en situation de handicap mais on crée la rencontre.

C'est un objectif d'Horizons Neufs ?

Ce n'est pas dans l'objet social. L'objet social, c'est vraiment l'accueil, l'hébergement et d'autres formes d'accompagnements de personnes adultes et adolescentes en situation de handicap. Mais c'est un objectif secondaire, oui. Ne fût-ce que parce que la sensibilisation sert l'inclusion et donc sert les personnes. Que les personnes vivent une vie épanouie et la plus ordinaire possible malgré le cadre de vie institutionnel, ça



Grégory de Wilde, ancien directeur d'Horizons Neufs, accompagné de bénéficiaires.

c'est notre objet social.

Comment mettez-vous en avant les besoins spécifiques de chaque résident ? Comment peut-on avoir un « chez soi », privatif, dans une structure communautaire ?

Chacun a un projet individuel, c'est devenu une obligation de l'AViQ. Mais à Horizons Neufs, le projet individuel existe depuis bien plus longtemps.

Au-delà de ça, depuis toujours, chacun a une chambre individuelle. Il faut considérer que c'est leur lieu de vie. Par exemple, on doit frapper avant de rentrer dans leur chambre, les éducateurs aussi. Il y a une attention particulière pour chacun des résidents.

« Il n’y a pas longtemps, une résidente disait que la Cognée (l’une de nos résidences), c’était sa maison. C’était pour nous une grande fierté. »

On reste dans une institution, mais on essaie de se désinstitutionnaliser. On veut vraiment que les gens se sentent chez eux. Ils ont leurs meubles (s’ils n’en ont pas, on leur en fournit), ils peuvent repeindre, etc. On essaie aussi de dire qu’ils vont voir leur famille et pas qu’ils rentrent chez eux parce que leur « chez eux », c’est ici ! Il n’y a pas longtemps, une résidente disait que la Cognée (l’une de nos résidences), c’était sa maison. C’était pour nous une grande fierté.

Mais le cadre de vie institutionnel impose une dimension communautaire qui n’est effectivement pas choisie mais qui est réelle. Par exemple, il y a des horaires. On mange tous plus ou moins à la même heure. On mange tous ensemble au souper. Après comme ce sont de petites communautés de 16 personnes, il y a 4 tables de 4. Ce n’est pas énorme non plus.

On a cette ambition, qui n’est pas simple, de tout individualiser, tout en restant en communauté et en respectant le rythme de chacun. Par exemple, avant il fallait que tout le monde soit prêt pour 9h avec les soins faits. On s’est rendu compte que ce n’était plus possible et nous sommes en train d’adapter. Cependant, il faut quand même garder un rythme, une structure pour les personnes. Cela permet d’aller faire des courses quand les magasins sont ouverts, de manger avec d’autres, etc. C’est donc important de garder un rythme « normal », tout en faisant attention aux besoins parfois très spécifiques de personnes qui ont été très institutionnalisées.

Chacun a aussi un horaire d’activités qui lui est propre. On travaille tant sur le rythme (donc

faire 3, 4 ou 9 activités par semaine) que le moment (si la personne est plus fatiguée le soir, on favorise les activités le matin par exemple). On essaie vraiment de proposer un programme individualisé qui prend aussi en compte l’âge des personnes.

Et donc, chacun va faire les activités qui sont proposées ? Ou bien ils peuvent aussi proposer des activités ?

Ça peut être les deux. Nous avons une quarantaine d’activités proposées. Parfois, on va questionner les personnes notamment grâce à notre conseil des usagers. Lorsqu’on organise des séjours de vacances, on leur donne un maximum d’informations et d’outils (pictogrammes, référent, salons, etc.) pour faire leur choix. Ensuite, on va défendre leurs choix auprès des familles. Ce choix exprimé, nous en prenons la responsabilité.

Comment proposez-vous les activités ? Est-ce vraiment un choix de leur part ?

Le plus compliqué c’est de vérifier si c’est un véritable choix. Certains cherchent dans notre regard l’approbation.



Différentes activités sont proposées aux bénéficiaires, notamment un atelier cuisine.

D'autres n'ont pas toujours d'idées. Alors on essaie de travailler le « oui/non ». On fait en fonction de leurs capacités.

Je dirais que 80 %, 90 % des activités sont inspirées des éducateurs. Mais au plus il y a d'activités différentes, au plus les personnes vont pouvoir dire ce qu'elles préfèrent.

L'offre d'activités est diversifiée et ils peuvent participer à des activités extérieures à Horizons Neufs. On va aussi toujours mesurer le degré d'autonomie. Mais pour nous rien n'est impossible en soi. Il faut mettre le cadre et voir si c'est possible.

Y a-t-il des freins financiers pour certaines personnes ?

Si une personne n'a pas les moyens financiers pour participer à un projet exceptionnel, l'ASBL a décidé de combler la différence pour permettre à tous d'avoir accès aux propositions ambitieuses d'Horizons Neufs. La ville de Louvain-la-Neuve est une véritable opportunité. Elle nous offre un terreau de rencontres et d'explorations très riche. Et puis, étant donné leur niveau de handicap, les bénéficiaires ont des allocations qui leur permettent d'avoir 1500 € par mois en

moyenne. Ici, ils paient entre 1000 et 1200 €. Ils ont donc une marge pour les activités.

Nous sommes surtout limités par le manque de personnel. Les personnes vieillissent, nous devons nous organiser différemment. Certains ne veulent plus faire d'activités ou en tout cas pas avec un horaire établi.

Et selon vous, quelle serait une structure idéale si tous les moyens étaient possibles ?

Je ne pense pas qu'il y ait une structure idéale. Les bénéficiaires vont s'épanouir dans certaines structures pour différentes raisons. Mais l'essentiel c'est de diversifier pour avoir des communautés plus ou moins grandes en fonction des besoins et des envies de chacun.

Pour nous, c'est également primordial d'avoir un réseau qui se parle. Il ne faut pas que l'institution soit un cul-de-sac.

La place du choix au sein de la structure est aussi indispensable. C'est une reconnaissance de la personne en situation de handicap et de la place de la personne en tant qu'adulte.



Des balades en forêt avec Horizons Neufs.



*Delphine Lenne,
co-directrice des Pilotis*



*Nicolas Mary,
co-directeur des Pilotis*

Pourriez-vous présenter les Pilotis en 2 mots ?

Delphine : Il s'agit d'une association, née il y a 15 ans, initiée par un couple de parents avec un enfant en situation de handicap intellectuel de grande dépendance. La vie en grande collectivité avec beaucoup de gens autour de lui ne lui convenait pas et il n'était pas capable de s'épanouir dans un tel environnement. À ce moment-là, l'offre à Bruxelles ne permettait pas de trouver des options pour vivre en plus petit comité. Ils ont donc développé cette asbl sur un modèle de plusieurs maisons de maximum cinq ou six habitants. Une formule qui convenait mieux aux besoins de leur enfant.

Quelles sont les particularités de votre structure ?

Nicolas : Une des principales orientations des Pilotis, c'est l'autodétermination. Nous essayons de faire en sorte que l'habitant, peu importe son degré de handicap et son niveau d'autonomie, soit un maximum acteur de sa propre vie, et ce, dans tous les domaines possibles. Ce sont les habitants qui choisissent leur repas et qui participent au nettoyage de leur linge, par exemple, avec la supervision des professionnels.

Notre travail, c'est aussi de leur amener un principe de réalité et leur permettre de différencier l'envie et le besoin. Nous essayons

de leur faire comprendre que pouvoir choisir son logement est un droit pour tous, mais que cela implique aussi des devoirs.

Aux Pilotis, nous avons fait le choix de mettre en place un accompagnement renforcé par rapport à la norme. La Commission Communautaire Française (COCOF) subsidie en général deux accompagnateurs pour quinze personnes en situation de handicap intellectuel. Du côté des Pilotis, ils sont trois accompagnateurs pour huit habitants en soirée. Le fait d'avoir un accompagnement renforcé rend possible un accompagnement individualisé et autonomisant. En effet, cela permet à la personne de réellement intégrer un apprentissage en prenant le temps avec le professionnel qui est là pour « faire avec » et pas « faire à la place de » pour gagner du temps.

Comment s'organisent les activités avec les habitants ? Peuvent-ils choisir ce qu'ils souhaitent faire ?

Nicolas : Oui, mais il faut que cela s'inscrive dans l'organisation générale de l'institution. Si une personne veut organiser son anniversaire et inviter des personnes extérieures, c'est tout à fait possible à partir du moment où il y a un minimum d'organisation. C'est comme dans une vraie colocation, si tu veux inviter plus d'un ou deux amis, tu vas en parler avec tes colocataires pour que les autres ne se sentent pas envahis chez eux. Ils peuvent donc sortir autant qu'ils veulent et inviter du monde du moment que les conditions sont réunies.

Voyez-vous une évolution générale dans l'offre des services de logement à l'heure actuelle ?

Nicolas : La mutation est en train de se mettre en route, très doucement. La désinstitutionalisation fait son chemin et je crois que le temps des très

grands collectifs est tout de même révolu. Nous avons tous les deux travaillé dans des institutions plus classiques et nous avons connu des jours ou des soirées avec un professionnel pour vingt résidents. Cela fonctionne, en un sens, et ceux qui ne connaissent que ça en sont satisfaits, mais il y a certainement moins d'attention pour chaque personne à part entière.

Et quelle place donnée au "choix individuel" dans les structures collectives ?

Nicolas : Encore maintenant nous entendons des professionnels dire que cela ne sert à rien de demander ce qu'ils souhaitent manger car de toute façon ils changeront d'avis en voyant ce qu'il y a dans l'assiette de l'autre. De plus, certaines personnes dirigent des centres depuis 40 ans et pensent que ce qu'ils proposent est une révolution. C'était peut-être le cas il y a 40 ans, mais cela a fait son temps et il faut maintenant pouvoir évoluer vers d'autres pratiques. Le chemin est encore long vers une plus grande place pour le choix individuel.

Dans le cas où la famille et l'habitant ne sont pas d'accord, quelle décision prenez-vous ?

Delphine : L'habitant. C'est notre job. Nous sommes là pour accueillir une personne en situation de handicap. Nous avons un rôle de porte-parole et de représentant. Étant donné que la personne habite ici, c'est son choix qui va primer. Nous sommes dans un certain contexte ici qui est différent de la vie familiale et la personne n'aura peut-être pas les mêmes besoins ou n'aura pas la même manière de se comporter que quand elle est en famille.

Les conflits sont assez minimes avec les parents ?

Delphine : Non, pas toujours.

Nicolas : Il y en a qui touchent des questions de fond sur la vie de l'habitant.



Une activité "feu de bois et chamallow" pour les résidents d'une maison des Pilotis

Delphine : C'est plus culturel, socio-culturel, religieux et au niveau des représentations, des idéaux. En tant que parent, à un moment donné, il faut pouvoir faire un deuil et accepter qu'on ne contrôle pas son enfant et se dire : "mon enfant il est ce qu'il est, il est adulte et il peut prendre ses propres décisions." Pour l'enfant en situation de handicap, où le parent continue à avoir une forme de contrôle sur sa vie, on s'autorise, parfois consciemment ou inconsciemment, à donner une direction à la vie de cet enfant sans lui laisser la possibilité de faire ses propres choix et de s'écarter du modèle parental. C'est dans ce genre de conflits-là que cela peut être extrêmement compliqué.

Vous êtes plus du côté de l'habitant pour essayer de défendre ses droits ?

Delphine : Nous nous voyons plus comme la prolongation de l'habitant pour représenter sa voix. Nous augmentons sa voix plutôt que « d'être du côté de » ou « s'opposer à ».

Nicolas : Nous avons une certaine connaissance

« Il y a une diversité infinie d'êtres humains et donc de besoins. Je ne dis pas qu'il faut créer une solution par personne, mais il faudrait pouvoir diversifier un peu plus l'offre actuelle. »

de l'habitant car nous travaillons avec la personne, les parents ont une autre connaissance, le centre de jour en a une autre également... L'important c'est de travailler en collaboration pour trouver un équilibre afin que l'habitant se sente bien. Nous avons toujours en tête cet objectif d'épanouissement et de bien-être pour la personne concernée. Si nous faisons des choix en construisant un projet de vie X avec l'habitant, et que les parents fonctionnent sur base d'un projet de vie Y lorsque l'habitant va chez eux, il va être tiraillé entre plusieurs projets et cela n'aura pas de sens.

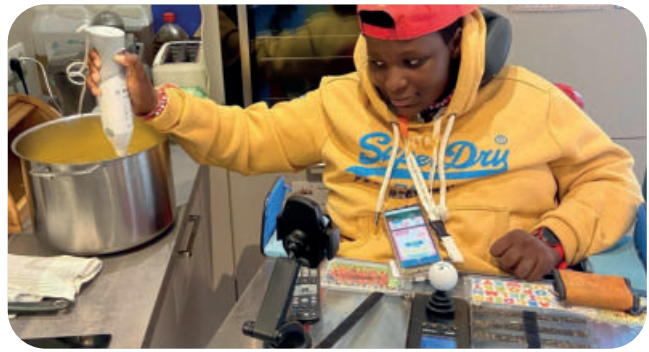
Delphine : C'est une question de cohérence avec comme objectif d'éviter tout conflit de loyauté.

Nicolas : Nous ne sommes pas là pour dire que quand il rentre dans sa famille cela doit fonctionner de la même manière que quand il est aux « Pilotis », mais nous sommes là pour aider à trouver le juste équilibre pour la personne.

Quel est l'idéal des Pilotis ?

Nicolas : Nous parlons plutôt d'orientation et de chemins dans lesquels nous nous engageons. Mais il n'y a pas de fin à ces chemins, il n'y a pas d'objectifs terminaux. Le défi, c'est de rester sur ce chemin de l'autodétermination, de la valorisation des rôles sociaux, de l'inclusion...

Delphine : Et puis, il n'y a pas de « à tout prix » ! Notre projet a certainement une visée inclusive et nous mettons tout en œuvre pour que les habitants participent à la vie du quartier, mais nous avons vécu l'expérience où les habitants d'une maison étaient plutôt casaniers et ne montraient pas vraiment d'intérêt à aller rencontrer les voisins et participer aux activités du quartier. Nous avons donc respecté leurs besoins et leurs limites sans leur imposer notre vision de l'inclusion.



Les résidents participent à la préparation de leur repas, peu importe leur degré de handicap

Nicolas : Notre travail, c'est vraiment d'être à l'écoute. C'est au fur et à mesure de la connaissance mutuelle que nous avons des uns des autres, que nous pouvons arriver à déterminer non pas ce qui est bien pour l'autre - car c'est le piège dans lequel on pourrait tomber -, mais ce que la personne aimerait faire et ce que nous estimons possible de mettre en place. L'objectif est réellement de trouver le meilleur équilibre et le meilleur compromis pour que la personne s'épanouisse, en fonction du principe de réalité.

Nous rejoignons ce qui se dit au Conseil Supérieur National de la Personne Handicapée : nous ne militons pas pour la fin des centres traditionnels, mais nous militons pour que le financement permette une multitude de services et une plus grande diversité. Il y a une diversité infinie d'êtres humains et donc de besoins. Je ne dis pas qu'il faut créer une solution par personne, mais il faudrait pouvoir diversifier un peu plus l'offre actuelle.

Nous nous rendons compte que la demande est réellement là. Il y a beaucoup de personnes qui sont encore dans leur famille parce que la famille ne trouve pas de place adaptée. Ils pourraient avoir une place mais estiment que leur enfant ne va pas s'y épanouir. C'est une combinaison du problème de manque de places et de diversité. Il faut donc créer *des places, certes, mais des places différentes*.

LE TÉMOIGNAGE D'UNE ÉDUCATRICE SPÉCIALISÉE TRAVAILLANT AU SEIN D'UNE GRANDE STRUCTURE COLLECTIVE

Pouvez-vous décrire la structure de l'institution dans laquelle vous travaillez ?

Nous sommes une très grande institution pour jeunes et adultes avec environ 200 employés. Il y a les écoles de formations technique et professionnelle, les services d'accueil de jour et résidentiel, le Service de Logements Supervisés, un centre d'activités et emplois où certains résidents travaillent par exemple en préparant les sandwichs. Il y aussi un foyer pour les personnes plus autonomes.

C'est une grande institution. Comment promouvoir le choix de tous vos bénéficiaires ?

Dans notre institution, on ne choisit pas les résidents. Ça dépend de la place, de la situation de la personne, etc.

La question du choix se pose dans le quotidien des habitants. Cela peut aller du choix des vêtements, à celui du goûter, des tartines et de ce que la personne veut mettre dessus.

Quand une personne arrive chez nous, on crée un projet autonome individuel (PAI) que l'équipe va essayer de suivre au maximum.

C'est du « cas par cas » et toujours dans le but d'une prise d'autonomie et de responsabilité. Les résidents peuvent changer d'activités mais il faut qu'il y ait une vraie motivation derrière.

Il y a tout de même une forme d'hypocrisie puisque nous leur laissons le choix dans un système assez isolé qu'ils n'ont pas vraiment choisi. Nous leur donnons le choix dans un environnement restreint. Certains, à la moindre contradiction, disent qu'ils vont partir parce que cela ne leur convient pas. Cela montre bien que

le système n'est pas forcément optimal pour eux. Et même s'ils s'y plaisent, s'ils ont des camarades et des activités, ils se sentent quand même un peu enfermés..

Si je comprends bien, selon vous, le problème ne vient pas des institutions en tant que telles mais bien du système ?

C'est certain puisque les institutions sont créées par le système. Nous sommes subventionnés par l'AViQ et donc assez dépendants d'eux. Parfois, nous n'avons pas d'autres choix que de suivre les ordres. C'était le cas pendant la crise sanitaire où l'on devait porter des masques et des tabliers blancs. Les résidents ne voyaient plus que notre regard, pas un sourire, rien. C'était un peu comme un hôpital psychiatrique.

Comment avez-vous géré la crise sanitaire ?

Quand on a entendu parler du confinement, on a téléphoné aux familles pour savoir si le bénéficiaire devait rentrer en famille pendant le confinement. Ici, c'était plus le choix de la famille, sauf si la personne ne le souhaitait vraiment pas pour une raison précise.

Nous avons essayé de garder le rythme le plus normal possible. Ils ont gardé leurs activités mais n'allaient plus à l'institut et restaient dans leur foyer. Ce sont les éducateurs qui venaient au sein des foyers pour animer le groupe du foyer. Les résidents pouvaient choisir d'y participer ou pas. En fait, au sein d'un même foyer, les résidents étaient libres de se voir, de manger ensemble, de faire des activités, etc.

Est-ce que, pour les résidents, leur « chez soi » est l'institution ou dans leur famille ?

Ça dépend. L'institut, c'est « chez eux » d'un point de vue pratico-pratique puisque certains y sont

« Il y a tout de même une forme d'hypocrisie puisque nous leur laissons le choix dans un système assez isolé qu'ils n'ont pas vraiment choisi. »

domiciliés. Mais malgré tous les moyens mis en place pour qu'ils s'y sentent chez eux, ils ont souvent été contraints de venir dans l'institution, ce n'était pas vraiment un choix. Dans une institution, il y a d'office une sorte de distance qui se crée. On travaille pour leur bien-être mais ça serait hypocrite de leur dire qu'on est une famille quand la nôtre nous attend le soir à la maison, non ? Il y a des attachements naturellement, mais on reste éducateur.

Après ils ont chacun leur chambre avec leurs affaires, décorée à leur manière, etc. C'est donc bien chez eux dans le sens où ils ont un espace juste à eux.

Est-il déjà arrivé que des résidents deviennent assez autonomes pour vivre dans un lieu moins encadré ?

Oui bien sûr ! Si on se rend compte qu'une personne des foyers peut se débrouiller, on discute avec l'équipe pour voir si la personne peut aller dans un logement supervisé. Si on se rend compte qu'elle peut vivre seule, les assistantes sociales vont l'aider à trouver un logement indépendant.

Si une personne d'un foyer a les capacités de passer en logement supervisé, peut-elle rester en résidence s'elle le souhaite ?

Dans ces cas-là, c'est compliqué. On ne peut pas la laisser prendre la place d'un autre qui en a besoin et qui est plus « légitime ». On a une très longue liste d'attente. C'est triste à dire, mais quand une personne nous quitte, il faut

déjà penser à la personne qui va la remplacer. Un lit vide, ce sont des subsides en moins. Il faut malheureusement toujours penser en termes d'argent. Si la personne ne le sent vraiment pas et qu'on voit qu'elle ne s'en sent pas capable, on va amener les choses de manière différente, petit à petit.

Et est-ce que vous pensez que vous allez dans la bonne direction ? Est-ce que l'institution fait ce qu'il faut pour une société plus inclusive ?

Il y a toujours des choses à améliorer, c'est sûr. Mais nous sommes une institution qui fait beaucoup de choses. C'est vrai que de nombreuses activités se font à l'intérieur de l'institution, mais j'ai un collègue qui chaque semaine propose une activité à l'extérieur. Dimanche, par exemple, nous sommes allés à une fête folklorique locale et c'était super sympa !

Maintenant, les activités proposées dépendent aussi des éducateurs. Moi je suis plus du genre à proposer des activités parce que je sais qu'untel ou untel aime ça. Et donc, ça dépend vraiment des personnalités, des humeurs, des idées qui sont proposées...

Mais la société demande qu'on soit rentable. Parfois, nos missions de « survie » passent avant nos missions principales. Par exemple : si un bénéficiaire ne débarrasse pas sa table, on ne va pas le chercher dans tout l'institut pour lui dire de débarrasser parce que notre emploi du temps ne nous le permet pas ou que nous sommes occupés avec quelqu'un d'autre. Et donc, on va le faire à sa place et ce sera pareil la fois suivante. Or, c'est contraire à notre mission de les rendre le plus autonomes possible. Et je dirais que c'est là la limite des institutions. Si on pouvait fonctionner avec des plus petits groupes, ce serait plus facile.

5. LES LIVRETS SMILE : UN OUTIL INCONTOURNABLE POUR PRENDRE EN COMPTE L'AVIS ET LES BESOINS INDIVIDUELS DES PERSONNES DANS LEUR HÉBERGEMENT COLLECTIF

LE RAQ

Le Réseau Associatif pour la Qualité (Le RAQ asbl) a été créé fin 2018 pour assurer la diffusion des Livrets Smile et, plus largement, pour promouvoir la qualité de vie, l'autodétermination et l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap. Le RAQ s'adresse essentiellement aux professionnels du secteur mais nous vous invitons, en tant que familles, à promouvoir l'utilisation de ces Livrets Smile.



Le RAQ est un réseau d'échanges, neutre politiquement et philosophiquement, ouvert à tous les professionnels du secteur du handicap. Il a pour but de faciliter la collaboration entre les services issus de la Fédération Wallonie-Bruxelles et de la Communauté germanophone et est ouvert à tout service (centres de jour et de logement, logements supervisés, services d'accompagnement, établissements scolaires, ETA, etc.) quels que soient l'âge, le type de handicap et le lieu de vie des personnes.

Adhérer au RAQ constitue donc, pour ces services, une opportunité unique de se réinterroger sur **la qualité de vie des usagers** :

- **en rejoignant un réseau de professionnels mobilisés autour de la Qualité** et qui, via ses Groupes d'Echanges Interinstitutionnels (les GEI du RAQ), peuvent échanger sur des problématiques communes et partager des pistes de solutions d'intérêt général ;
- **en facilitant considérablement l'organisation d'enquêtes de satisfaction** auprès des personnes en situation de handicap grâce à l'application Smile 2.0, la version informatisée des Livrets Smile.

LES LIVRETS SMILE

Ces Livrets Smile abordent chacun un aspect de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap : **Mon logement, Mes repas, Mon sommeil, Ma santé, Ma communication, La bientraitance et la maltraitance, Mes loisirs, Mes déplacements, Mes apprentissages, Ma vie relationnelle affective et sexuelle, Mon argent, Ma participation aux décisions, etc.** Ils peuvent être téléchargés gratuitement via le site d'Inclusion asbl.



Vingt Livrets Smile ont ainsi été créés par Inclusion asbl, avec le soutien de CAP48, du service PHARE et de l'AViQ. Ils sont partiellement rédigés en FAcile à Lire et à Comprendre, afin d'être plus accessibles aux personnes en situation de handicap intellectuel.

Par ailleurs, Le RAQ a créé cinq nouveaux Livrets Smile : **Le coronavirus et moi** et quatre Livrets Smile destinés aux enfants et adolescents qui seront disponibles fin 2022 : **Ma scolarité, Ma vie à l'école et en centre de jour, Mon handicap et moi** (aussi utile pour les adultes) et **Mes loisirs et mes vacances**.

Ces 25 livrets Smile ont été créés en collaboration étroite avec des personnes en situation de handicap, des aidants proches et des professionnels. Ils ont été testés dans de nombreux services avant leur diffusion.

En pratique, comment ces livrets sont-ils utilisés dans les services ?

Les services adhérents au RAQ sont aidés par l'équipe pour organiser leurs enquêtes Smile : accompagnés de professionnels du RAQ, les personnes en situation de handicap fréquentant leurs services sont invitées à répondre à un nombre limité de questions sélectionnées dans un Livret Smile. Ensuite, un rapport d'enquête, avec une synthèse de leurs réponses, est transmis par Le RAQ au service. Par ailleurs, les services peuvent organiser directement des enquêtes Smile avec leurs propres équipes.

En réalité, ces « enquêtes Smile » sont bien plus que de simples enquêtes de satisfaction car elles permettent aux services de se remettre en question et de récolter des avis critiques et probablement plus sincères et nuancés que lors d'échanges informels au quotidien.

Les désirs et les besoins des usagers évoluant tout au long de leur vie, cette remise en question favorise la mise à jour du projet de vie des usagers. **Leur proposer de répondre à ces enquêtes, c'est donc les aider à être acteurs de leur propre vie, impliqués à part entière dans les décisions qui les concernent directement.**

Pour les personnes en situation de handicap intellectuel sévère ou profond et/ou les personnes n'ayant pas la capacité de répondre à des questions, les Livrets Smile restent intéressants à utiliser mais davantage comme une opportunité de remise en question des professionnels et aidants proches que comme questionnaire de satisfaction.

Selon Myriam Jourdain, coordinatrice du RAQ, cette remise en question des professionnels est essentielle pour ajuster les projets individualisés de leurs usagers et alimenter leurs projets de services. C'est



Myriam Jourdain

en sollicitant l'avis de chaque personne et en favorisant les échanges entre les trois partenaires que sont les personnes en situation de handicap, les professionnels et les aidants proches, que les actions les plus efficaces pourront être identifiées et mises en place pour une meilleure qualité de vie des personnes en situation de handicap.

POURQUOI UTILISER L'APPLICATION SMILE 2.0 ?

L'outil Smile 2.0 permet de compléter les Livrets Smile, via PC, tablettes et smartphones et ainsi :

- › **au niveau individuel** : de prendre en compte de manière fine et structurée l'avis d'un usager dans tous les domaines de sa vie quotidienne, de promouvoir sa participation aux décisions **et d'ajuster son projet individualisé** en tenant compte au mieux de ses attentes. En effet, l'usage de cette application est très intuitif et un soin particulier a été apporté à son accessibilité aux personnes en situation de handicap sensoriel, moteur et/ou intellectuel, pour le rendre accessible au plus grand nombre ;
- › **à l'échelle institutionnelle** : d'identifier, grâce aux tableaux de bord générés, des tendances communes à tous les usagers du service et ainsi d'enrichir les échanges lors du conseil des usagers, **d'alimenter le projet de service et, en Région wallonne, le contrat d'objectifs**. Les utilisations possibles et les objectifs visés par ces livrets sont multiples : servir de fil conducteur pour un conseil des usagers ou une réunion avec l'usager et sa famille, alimenter une auto-évaluation des équipes, etc. ;
- › **à l'échelle interinstitutionnelle** : de disposer de données, anonymisées, permettant au secteur du handicap de relayer l'avis des personnes en situation de handicap à un niveau régional voire fédéral et ainsi de sensibiliser et mobiliser encore davantage les différents niveaux décisionnels sur les droits des personnes en situation de handicap, leur inclusion sociale et leur participation aux décisions pour une meilleure qualité de vie.

Vous voulez en savoir plus sur Le Réseau Associatif pour la Qualité, sur l'application Smile 2.0 et Les Livrets Smile ? Votre service souhaite adhérer au RAQ ?

N'hésitez pas consulter le site Internet du RAQ : **www.leraq.be** ou à les contacter **info@leraq.be** – 0483 03 05 35

Un autre outil utile :

Le Référentiel règlement d'ordre Intérieur de Unia

Unia a réalisé un référentiel pour permettre aux structures d'accueil de jour et d'hébergement pour adultes en situation de handicap de moderniser leur règlement d'ordre intérieur (ROI). L'objectif est de le rendre conforme à la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes en situation de handicap. Le document concerne les services à Bruxelles comme en Wallonie. Il existe aussi une version adaptée pour les bénéficiaires des services afin qu'ils puissent participer activement et en co-construction à ce travail.



Pour accéder au référentiel, vous pouvez vous rendre sur le site d'unia : **www.unia.be**.

6. L'HABITAT INCLUSIF SOLIDAIRE, UNE ALTERNATIVE EN AUTONOMIE SOUTENUE PROPOSÉE NOTAMMENT PAR LA FONDATION PORTRAY



Logement à Chaumont-Gistoux



Un habitat inclusif solidaire permet à des personnes en situation de handicap de vivre seules et en petit groupe, tout en assurant un soutien adapté conformément au projet individuel de chaque personne. En d'autres termes, c'est un logement ordinaire, combinant autonomie et soutien, logements individuels et espaces collectifs : des lieux de vie novateurs pour personnes en situation de handicap !

La Fondation Portray a créé, à ce jour, 3 habitats inclusifs solidaires (à Court-Saint-Etienne,

Chaumont-Gistoux et Bruxelles) comprenant 17 logements. Plusieurs autres projets sont en préparation (le prochain sera implanté à Marche-en-Famenne).

Chaque immeuble comprend un petit nombre de studios et appartements individuels (entre 4 et 7) et des espaces communs (jardin, salon commun, buanderie...) où les habitants se retrouvent pour rompre l'isolement, l'insécurité et partager de bons moments.

Les projets se construisent en inclusion dans la vie locale et en collaboration avec des partenaires locaux (des associations, des services d'accompagnement, des familles et, bien sûr, les habitants).

Des services d'accompagnement locaux (le Bataclan, Coup de Pouce à l'Avenir, Andage) travaillent avec les habitants en fonction de leur envie de participer au projet, de leur capacité à acquérir une autonomie compatible avec ce type de logement et de la cohésion du groupe. Ils soutiennent les habitants dans le développement de leur autonomie individuelle et en 'huilant les rouages' de la vie collective et dans les espaces communs.

Les habitants présentent un handicap intellectuel

léger à modéré ou des troubles du spectre de l'autisme, ils sont acteurs de leur lieu de vie. Ils sont chez eux et prennent les décisions pour leur habitat, avec un « tiers neutre » soutenant.

La Fondation Portray se présente comme « propriétaire bienveillant », garantissant des loyers modérés et une réflexion permanente au bénéfice de ses locataires. Pour proposer des loyers accessibles financièrement à ses habitants, ce type de projet nécessite des soutiens financiers importants.

Une vraie alternative dans les lieux de vie pour personnes en situation de handicap, encore méconnue mais répondant à une demande croissante.



Logement « Genot » à Molenbeek-Saint-Jean



Logement « La Bienvenue » à Court-Saint-Etienne

Envie d'en savoir plus sur les habitats inclusifs solidaires de la Fondation Portray ?

Consultez le site internet www.fondation-portray.be

03 Qu'en pensent nos responsables politiques ?

Afin d'éclairer nos réflexions sous un angle plus politique, nous avons interrogé la Ministre wallonne en charge du handicap, Christie Morreale et les deux Ministres bruxellois, Rudi Vervoort (COCOF) et Alain Maron (COCOM). A tous les trois, nous leur avons posé la question suivante :



COMMISSION COMMUNAUTAIRE COMMUNE



Wallonie



Quelle stratégie développez-vous pour mettre en œuvre la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap ? Voici leurs réponses :

1. ALAIN MARON ET RUDI VERVOORT

Désinstitutionnaliser ! Ce mot est sur toutes les lèvres quand il s'agit de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Reste encore à déterminer ce que l'on entend par ce terme et quelles sont les stratégies développées par les pouvoirs publics pour contribuer à la désinstitutionnalisation.

A cet égard, le Gouvernement bruxellois s'est engagé dans une dynamique volontariste, à la fois cohérente et structurée.

Cohérente, d'abord, en ce que les projets portés par la Commission Communautaire Française et par la Commission Communautaire Commune s'inscrivent dans une vision partagée. Celle du droit à l'inclusion, visant à garantir la participation de la personne en situation de handicap dans toutes les dimensions de la vie sociale et quotidienne, avec la même liberté de choix que les autres personnes.

Cette vision tend à renforcer l'autonomie de chacun, en développant des services adaptés, accessibles et de qualité ; et ce afin de rendre effectif le droit des personnes handicapées à vivre dans la société. Cela passe par la possibilité

qui doit être offerte à chacun de choisir son lieu de résidence, d'avoir accès à une large gamme de services à domicile et en établissement. Une telle ambition implique aussi que les services et équipements sociaux destinés à la population en général soient mis à la disposition et adaptés aux besoins des personnes en situation de handicap.

Pour répondre à cette ambition, le Gouvernement bruxellois a augmenté de plus de 8% le contingent d'heures d'aide à domicile, par exemple. La Commission Communautaire Française, via le service PHARE, a renforcé les services d'accompagnement, d'appui individuel, d'accueil familial, de loisirs inclusifs ou de soutien à l'inclusion scolaire en support aux personnes en situation de handicap et à leurs familles, dès le plus jeune âge jusqu'à l'âge adulte. Le soutien aux activités de répit et aux aidants proches répond également à cette volonté, de même que les services d'habitat accompagné, les initiatives de logements inclusifs et le soutien au développement de crèches inclusives.

La dynamique portée par les Commissions communautaires et l'ensemble du Gouvernement bruxellois, se veut également **structurée**.

Il importe, en effet, pour développer au mieux une offre de service adaptée aux besoins, d'avoir une vision globale et précise de l'offre existante et des besoins spécifiques. Face à la multiplicité des pouvoirs compétents et des types de structures et de dispositifs, mais aussi au vu du contexte international et des demandes pressantes du terrain, qui imposent de partir des besoins des usagers, la nécessité d'établir une cartographie claire des services proposés aux personnes en situation de handicap à Bruxelles s'est rapidement imposée. Tel est précisément l'objet de l'étude commanditée par le Gouvernement, visant à établir un cadastre juridique, économique et pratique de l'offre de services. Ce premier volet de notre approche étant finalisé depuis le printemps 2022, nous nous attaquons maintenant à détailler plus précisément les besoins en la matière, via une étude quantitative et qualitative.

L'objectif final est de disposer de données statistiques fiables permettant un meilleur pilotage de l'action publique et partant, de mieux rencontrer les besoins dont on sait qu'ils sont pour une large part sinon mal, à tout le moins insuffisamment, rencontrés, dans un contexte institutionnel particulièrement complexe à Bruxelles où à peu près toutes les entités sont compétentes.

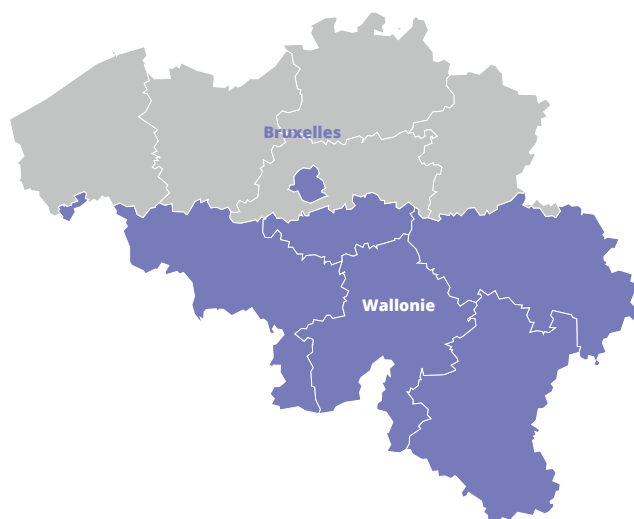
Cette dynamique vient renforcer le mouvement déjà en cours de simplification et d'harmonisation des dispositifs à destination des personnes en situation de handicap, notamment en termes d'accès aux aides individuelles à l'intégration et aux aides à la mobilité.

D'ici à 2024, l'ensemble des aides matérielles individuelles seront gérées par Iriscare uniquement, rendant ces aides plus lisibles et donc plus accessibles. Nous avons à cœur de

développer des projets qui s'inscrivent dans cette dynamique visant à rassembler, simplifier, rendre accessible et *in fine*, garantir aux personnes en situation de handicap, l'exercice réel de leurs droits.

C'est bien là l'enjeu qui doit nous mobiliser tous. Le droit à l'inclusion des personnes en situation de handicap ne peut se réduire aux politiques spécifiques « d'aide aux personnes handicapées ». Il doit être pris en compte et garanti dans toutes les politiques publiques. C'est tout l'enjeu du handi-streaming : lever les obstacles qui empêchent la personne en situation de handicap de participer à la vie économique, sociale et culturelle. Sans doute, le chemin sera encore long mais la prise en compte systématique du handicap par les autorités publiques bruxelloises est désormais légalement requise, pour toutes les nouvelles initiatives, et tend à se généraliser. Nous y sommes et y resterons particulièrement attentifs.

A.M. et R.V.



2. CHRISTIE MORREALE

L'article 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées est un article essentiel de la Convention dès lors qu'il consacre le droit des personnes en situation de handicap de vivre dans la société avec la même liberté de choix que les autres personnes. Cet article légitime en quelque sorte la personne à ses propres yeux mais aussi et surtout aux yeux des acteurs de la société en tant qu'être capable.

Cela paraît une évidence, et pourtant, force est de constater que la réalité reste encore trop souvent éloignée de ce principe de droit. Cet article de la Convention marque également le basculement d'une politique d'intégration vers une politique d'inclusion.

Désinstitutionnalisation, un mot bien compliqué à prononcer et un concept qui indéniablement questionne le modèle de soutien, d'accompagnement, d'accueil, d'hébergement et d'inclusion des personnes en situation de handicap !

Même si jusqu'il y a peu, aucune stratégie « formelle » n'avait été arrêtée afin de mettre en œuvre cette désinstitutionnalisation, nous ne partons pas de rien. Bien au contraire. Depuis certainement une quinzaine d'années, une diversification des réponses aux demandes des personnes et des familles est en cours, de même qu'une adaptation des institutions spécialisées tant de leur infrastructure que de leur projet de service et de vie des personnes.

Nous devons aller plus loin sur le chemin de l'inclusion. La reconnaissance d'un droit est une chose mais l'exercice plein et entier de ce droit en est une autre. C'est dans cet esprit que j'ai chargé l'AViQ de mener un important travail de réflexion, en concertation avec ses instances,



Christie Morreale, Ministre de l'Emploi, de la Formation, de la Santé, de l'Action sociale et de l'Économie sociale, de l'Égalité des chances et des Droits des Femmes.

les comités de branche au sein desquelles sont représentées les associations représentatives des personnes et du secteur, et les Directions métier afin d'aboutir à un projet de stratégie de désinstitutionnalisation.

Aussi, le 10 février 2022, le Gouvernement wallon a approuvé, à mon initiative, une stratégie de désinstitutionnalisation intitulée « Stratégie pour des parcours de vie intégrés des personnes en perte d'autonomie ».

En synthèse, cette stratégie est articulée autour de 8 axes. Les enjeux sont de :

- › développer la promotion et prévention des citoyens et des professionnels aux risques de perte d'autonomie dans les lieux de vie ;
- › simplifier et visibiliser l'information sur les offres de services existantes ;
- › réaliser une programmation de l'offre ;
- › favoriser les approches basées sur les besoins des personnes en identifiant et développant des pratiques innovantes en matière d'accompagnement ;
- › diversifier l'offre de lieux de vie ;
- › développer les lieux d'inclusion sociale (activités en journée, emploi, etc.) afin d'éviter l'isolement des personnes ;

- › former les professionnels à la transition visant à favoriser le développement de nouvelles méthodes de travail ;
- › développer le mainstreaming des politiques publiques entre tous les niveaux de pouvoir.

L'AViQ est chargée de sa mise en œuvre.

Je terminerai en soulignant que le terme ou le concept de désinstitutionalisation pourrait apparaître comme étant sans nuance. Or, il ne s'agit ni d'opter pour une forme d'extinction du modèle d'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les services d'accueil et d'hébergement ni de préconiser la fermeture de services. Il y a d'ailleurs lieu de rappeler que ce modèle est né d'un combat militant, le plus souvent de parents, pour assurer l'accompagnement, l'avenir et le bien-être de leur enfant et que le « modèle wallon » est régulièrement souligné pour ses qualités. Il doit, comme toute chose, évoluer et la dynamique est enclenchée.

Enfin, et toujours dans l'esprit de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, il est essentiel que les personnes handicapées elles-mêmes et les associations qui les représentent soient associées à l'élaboration et à la mise en œuvre du plan d'action mettant en œuvre cette stratégie.

À ce propos, je compte activement sur le travail et l'expertise du Comité de branche « Handicap » de l'AViQ et du Conseil consultatif wallon des personnes en situation de handicap qui sera tout prochainement mis en place.

Concrétisons la désinstitutionalisation et allons plus loin que la simple et légitime reconnaissance pour les personnes en situation de handicap du droit d'accéder à une pleine inclusion dans la société.

C.M.

3. SIX RECOMMANDATIONS PROPOSÉES PAR INCLUSION ASBL POUR PROMOUVOIR LES CHOIX DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL

1 DÉVELOPPER UNE OFFRE SUFFISANTE ET DIVERSIFIÉE

En raison du manque de places d'accueil et de solutions alternatives à l'institution plus traditionnelle, les personnes en situation de handicap doivent parfois poser des choix qui ne sont pas en réelle adéquation avec leur projet de vie. Il n'est ainsi pas rare que des personnes en situation de handicap intellectuel et/ou leur famille choisissent une solution ne correspondant pas à leurs attentes, par crainte

de ne pas trouver de solution du tout. Les familles que nous accompagnons attestent régulièrement de ces contraintes : choisir une institution très éloignée du domicile familial, placer un enfant ou un jeune adulte en institution précocement parce qu'une place s'est soudain libérée alors que ni le jeune, ni la famille ne sont prêts, choisir de manière contrainte une solution collective plutôt qu'une solution à domicile par manque de moyens pour l'accompagnement, vivre avec des personnes d'un groupe d'âge très différent du sien, etc.



Dans ces conditions, envisager l'avenir est le plus souvent source d'inquiétude et d'incertitude pour les familles qui veulent assurer un accompagnement de qualité à un proche en situation de handicap, sur le long cours, pour le jour où ils ne seront plus là.

L'offre institutionnelle classique reste, bien entendu, une solution tout à fait adéquate dès lors qu'elle résulte d'un libre choix, dans un contexte plus général d'offres de solutions variées et accessibles.

Pour reprendre les mots du CSNPH :

« Les personnes doivent rester libres de choisir leur lieu de vie, qu'il soit collectif ou non, qu'il rassemble ou non d'autres personnes avec un handicap. La vie au sein d'une structure collective peut tout à fait rencontrer les conditions d'une qualité de vie et répondre aussi à la volonté des personnes en situation de handicap de partager des vécus et des moments de vie. Ce choix doit néanmoins pouvoir s'effectuer dans un contexte où l'offre de services adaptés et financièrement accessibles est suffisamment développée pour permettre aux personnes de faire un véritable choix. »

2 PERMETTRE LES CHOIX DE VIE ET UNE INDIVIDUALISATION SUFFISANTE DES RÉPONSES AU SEIN DES SERVICES COLLECTIFS

Vivre au sein d'une structure collective implique pour les usagers un certain nombre de contraintes. Plus la taille de l'institution est importante et plus il est difficile de prendre en compte les choix individuels des usagers (manque de temps, normes d'encadrement ne permettant pas d'avoir une approche différenciée/individualisée, culture institutionnelle du « faire à la place de » plutôt que « faire avec », etc.). La notion d'habitat telle que développée par le CSNPH apporte ici des éléments intéressants :



« L'institution est souvent perçue comme synonyme d'uniformisation. Elle est en effet basée sur le groupe et les « traits de personnalisation de l'habitat et du mode de vie » sont souvent relégués au second plan. Il s'agira donc, au sein même des structures de vie collective, d'articuler les sphères d'autonomie et de liberté de choix et les sphères de fonctionnement du collectif. La notion d'habitat est ainsi fondamentale pour articuler ces deux sphères.

La **notion d'habitat** recouvre plusieurs aspects :

- › La **protection** : l'habitat est un lieu de refuge où la personne se sent en sécurité, où elle est entourée de personnes en qui elle a confiance.
- › L'**ouverture** : l'habitat est le point de départ sur le monde. Notre monde est organisé autour de notre habitat. C'est le lieu privilégié de la personne qui doit lui permettre de s'ouvrir vers l'extérieur.
- › L'**intimité** : La structure collective, quelle que soit sa taille, doit permettre à chacun de jouir d'une vie intime et privée (recevoir des amis, de la famille, avoir une vie affective et sexuelle, disposer de son téléphone privé, d'une boîte aux lettres, choisir son médecin, etc.).

Nous pouvons raisonnablement penser que cette intimité ne peut être garantie dans des lieux de vie collectifs accueillant un trop grand nombre de personnes. Si des limitations à l'individualisation ou à certaines libertés apparaissent, elles doivent résulter de raisons impérieuses (mise en danger des autres ou de soi-même) et ne doivent pas être disproportionnées ou résulter d'une différence de traitement sous prétexte du handicap. Nous sommes conscients que la liberté de choix des personnes en situation de handicap n'est pas absolue et peut se trouver limitée, comme pour toute personne « ordinaire », par des considérations d'ordre économique, culturel ou social.

Mais le handicap ne doit en aucun cas être un prétexte à l'imposition d'un modèle ou d'un choix de vie ». Ainsi, il est indispensable d'utiliser de façon systématique les outils d'évaluation de la qualité au sein des services pour personnes en situation de handicap, tels que les livrets Smile (cfr. pages 30 à 32).

Permettre la possibilité de choix, c'est aussi pouvoir offrir aux personnes un soutien financier pour développer leur projet de vie. Actuellement, malgré quelques rares budgets individuels disponibles à Bruxelles et en Wallonie, la politique suit une logique de financement quasi exclusif des services et institutions. Cette logique réduit de facto le champ des possibles. Pourtant, les budgets personnalisés permettent souvent de pouvoir développer plus facilement des solutions sur mesure, plus en phase avec les projets individuels de la personne en situation de handicap. Notre association propose aux pouvoirs politiques de développer une assurance handicap à Bruxelles et en Wallonie.

Extrait de notre memorandum :

POUR LA CRÉATION D'UNE ASSURANCE HANDICAP EN WALLONIE ET À BRUXELLES

Inclusion asbl propose de créer en Wallonie et à Bruxelles un Fonds pour l'assurance handicap fonctionnant sur le modèle de l'INAMI :

PRINCIPES DE BASE

- **Évaluation** par **une commission multidisciplinaire indépendante** des besoins d'assistance de chaque personne en situation de handicap avec sa participation active et / ou celle de ses parents ou de son représentant légal.
- En fonction de cette évaluation, chaque personne se voit attribuer un **droit de tirage** auprès du Fonds.
- Cette évaluation peut être revue en fonction de **l'évolution des besoins** de la personne tout au long de sa vie.

Avec ce droit de tirage, la personne en situation de handicap ou son représentant légal s'adresse à des **services professionnels agréés** pour recevoir l'assistance nécessaire. Ces derniers pourront émettre des factures mensuelles sur base d'une nomenclature à définir. Ces factures seront honorées par le Fonds en tiers-payant, la personne payant un **ticket modérateur**. Les montants versés par le Fonds sont limités au plafond du droit de tirage accordé. Ce Fonds pourra être financé, en partie, par les budgets actuellement déployés au sein de l'AViQ et de Phare.

JUSTIFICATIONS

- La création du Fonds permettra la mise en place de nouveaux services afin de couvrir l'ensemble des besoins d'assistance. Il n'y a donc pas de risque de réduction de l'emploi, bien au contraire, seulement des adaptations à gérer.
- La commission d'agrément des institutions et des professionnels doit faire une évaluation régulière de la qualité des services fournis et avoir les moyens d'appliquer des sanctions.
- Le plafonnement du droit de tirage individuel empêche *de facto* le risque de surconsommation existant dans certains aspects du système de santé.
- Une saine concurrence doit exister pour tirer la qualité des services vers le haut et permettre de vrais choix au niveau des personnes avec un handicap ou de leur représentant légal.

4 RÉVISER LA LÉGISLATION RELATIVE AUX NORMES D'AGRÈMENTS DES SERVICES POUR PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Différents textes régissent actuellement cette matière dont la compétence est répartie entre la COCOM, la COCOF (à Bruxelles) et la Région Wallonne.

Ces textes sont relativement datés et mériteraient d'être revus à la lumière des principes de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées afin de pouvoir inclure certaines modifications permettant d'être plus en phase avec les questions d'autonomie et de choix de vie. À la lecture de ces textes, nous pouvons constater que le cadre réglementaire n'a pas toujours suffisamment évolué et que certains principes entrent en contradiction avec le respect des choix individuels des usagers de ces services (existence de chambres collectives, absence de prise en compte de la satisfaction des usagers, absence de conseil des usagers ou fonctionnement aléatoire, etc.).



Une révision des textes représente un chantier – et sans doute un budget – important qui pourrait faire l'objet de différents groupes de travail dans les conseils consultatifs existants.

5 PROMOUVOIR LA PARTICIPATION DES PROCHES AU PROJET DE VIE DE LEUR ENFANT AU SEIN DES SERVICES COLLECTIFS

La communication entre le service de jour ou d'hébergement et la famille peut s'avérer parfois compliquée. Certaines familles ne se sentent pas suffisamment écoutées tandis que les professionnels estiment que les proches ne leur font pas toujours suffisamment confiance ou sont trop invasifs dans la vie de la collectivité. Afin de remédier à ces constats récurrents, il convient de mettre en place des modalités pour faciliter les échanges et permettre à chacun de trouver sa place dans le dispositif afin de pouvoir échanger de manière sereine dans un cadre clairement défini.



Nous proposons ainsi de développer, dans chaque service, une association de parents dont l'objectif serait d'établir un contact régulier avec la direction et le personnel encadrant. Cela permettrait de poser des questions et de faire évoluer les pratiques. Les familles, de leur côté, se sentiraient moins seules face aux difficultés qu'elles pourraient rencontrer.

Ces associations de parents n'ont pas vocation à se substituer au conseil des usagers, mais bien à le compléter afin que chaque acteur puisse trouver sa propre place.

6 DÉVELOPPER UNE VISION POLITIQUE CLAIRE, ASSORTIE D'UN PLAN OPÉRATIONNEL

Afin de mener à bien la transformation des structures collectives pour une meilleure prise en considération des choix des usagers, il convient de développer une vision claire au niveau politique. Cette vision doit être assortie d'un plan opérationnel permettant la mise en place d'actions concrètes. Aujourd'hui, les engagements pris par les autorités restent fort généraux et manquent d'objectifs et d'un calendrier précis.

4. NOS RECOMMANDATIONS EN BREF

- 1 Développer une **offre suffisante et diversifiée** de solutions (places pour les personnes de grande dépendance, habitats inclusifs et solidaires, des hébergements collectifs à taille humaine installés au plus proche des habitants et des services ordinaires, des soutiens adaptés en milieu de vie, etc.) ;
- 2 Permettre les **choix de vie** et une **individualisation** suffisante des réponses au sein des services collectifs ;
- 3 Promouvoir des **modes de financement alternatifs** (budgets personnalisés) ;
- 4 **Réviser la législation** relative aux normes d'agrément et subventionnement pour les rendre conformes ;
- 5 Promouvoir la **création d'associations de parents** au sein des institutions afin de permettre aux proches de s'impliquer dans le projet de leurs enfants et proches ;
- 6 Développer une **vision politique claire** en COCOF, COCOM et Région wallonne assortie d'un **plan opérationnel** pour la mise en œuvre de l'article 19 « autonomie de vie et inclusion dans la société » (« désinstitutionnalisation »).

04 Notre campagne annuelle

« Ma vie, quels choix ? »

La place du choix individuel dans les structures collectives était déjà une question relevée par notre association en 2020. En 2022, nous abordons à nouveau cette question dans un contexte de crise sanitaire qui a fragilisé les libertés individuelles des personnes et de leur famille et a demandé beaucoup de ressources aux structures d'hébergement. C'est ainsi que nous développons notre campagne de sensibilisation de l'année 2022.

Est-il possible, en tant que personne ou en tant que parent, de faire de réels choix ? Quel serait alors le lieu de vie idéal ? Comment augmenter la qualité de vie au sein de son hébergement ? Comment s'y sentir chez soi ? Quels freins et quelles possibilités ?

Ces questions amènent des réponses multiples et nuancées, que nous avons tenté d'aborder à travers diverses actions liées à notre campagne:

- › un magazine (que vous avez entre les mains) sur le sujet ;
- › un documentaire réalisé par Inclusion asbl comme outil de sensibilisation ;
- › une campagne d'affichage sur les réseaux sociaux illustrant des choix de vie de personnes en situation de handicap intellectuel ;
- › des activités autour de la thématique dont des soirées ciné-débats ;
- › des modules de sensibilisation et d'animation à destination des professionnels ;
- › des formations à destination des personnes en situation de handicap intellectuel et de leurs proches ;
- › etc.

Ma vie

quels choix ?

Vivre chez soi au sein d'un
hébergement collectif

Le logo décrit la thématique de la campagne. Les couleurs utilisées sont celles d'Inclusion asbl. La flèche représente un panneau de direction en référence aux nombreuses directions et aux choix possibles afin de trouver le logement le plus adapté à chacun.

1. FOCUS SUR LE DOCUMENTAIRE

L'idée d'un documentaire n'est pas anodine. Avec ce film, notre objectif est de permettre à chaque spectateur, en tant que citoyen, de se poser des questions, des réflexions selon son propre angle de vue. C'est également une manière de s'en emparer pour trouver les réponses et construire ensemble une société plus inclusive, dans laquelle chacun se sent bien. Dans cette optique, nous partons à la rencontre de trois familles, trois parcours de vie différents : en appartement, en famille, en institution.

SYNOPSIS

Dans le cadre de ce documentaire, nous souhaitons donner la parole aux personnes en situation de handicap intellectuel et leurs proches afin d'essayer de répondre à la question suivante : « quel serait le ou votre lieu de vie idéal ? ». Cette question de départ a pour objectif d'identifier au mieux les obstacles qui jalonnent la vie des personnes en situation de handicap et les empêchent parfois de réaliser leurs propres choix.

Au travers du film, nous souhaitons recueillir le point de vue tant de personnes relativement autonomes en situation de handicap intellectuel dit « léger » que celui de personnes avec un besoin d'accompagnement plus important.

Ce documentaire d'une trentaine de minutes autour d'émotions et de moments de vie interroge les choix de vie sous toutes les formes. Il s'agit d'un outil d'introduction à la réflexion avec les publics, que ce soit avec les parents, les personnes en situation de handicap intellectuel, les professionnels ou même le grand public.

Notre message s'adresse également au monde politique afin d'interpeller sur cette possibilité de choix des personnes en situation de handicap intellectuel, mais aussi pour trouver des solutions qui favorisent les choix individuels. Nous souhaitons, par la même occasion, susciter la réflexion auprès des professionnels, des lieux d'hébergement et des familles concernées par le handicap intellectuel avec lesquelles nous construisons nos messages.



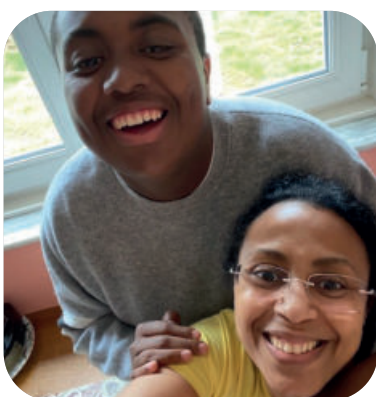
Affiche de notre documentaire

2. LES INTERVENANTS

Dans ce documentaire, nous donnons la parole aux premiers acteurs concernés par ces questions liées aux choix de vie. Mais qui sont-ils ? On vous les présente !

ANGÈLE ET REZA

Reza Nzakimuena (20 ans) est le fils d'Angèle. Il est en situation de handicap intellectuel sévère, n'a pas accès à la parole et présente des troubles du spectre de l'autisme. Il a deux frères qui s'occupent très bien de lui. C'est un grand fan des dessins animés de Walt Disney.



Angèle et Reza

À la naissance de Reza, tout fut chamboulé autour d'Angèle. Elle a connu un parcours compliqué avant d'enfin trouver un lieu de vie qui convenait à son fils. L'institution qui l'hébergeait jusqu'il y a peu ne répondait pas à ses attentes. Reza revenait le week-end très agité et le dialogue avec l'institution n'était pas facile. Les périodes de confinement et le manque de contacts ont été difficiles à vivre pour tous les deux.

Les démarches pour trouver un autre lieu de vie ont été très compliquées, mais depuis quelques semaines, Reza vit dans une nouvelle institution où tout se passe bien : le jeune homme semble y être heureux. De nombreuses activités sont organisées pour les résidents et un cahier de communication permet de conserver un contact efficace avec l'institution. Il revient les week-ends chez sa maman, beaucoup plus sereine face à la situation actuelle.

DANIEL ET LAURA

Nous retrouvons également Daniel Mansy (26 ans) et Laura Samoye (28 ans) dans leur appartement temporaire, au-dessus du service d'accompagnement Edelweiss, à Houdeng-Goegnies (La Louvière). Ils forment un couple depuis trois ans et ont décidé de vivre ensemble après avoir connu, l'un et l'autre, un parcours de vie compliqué. Ils sont tous les deux en situation de handicap intellectuel léger. Daniel et Laura se sont rencontrés via le service d'accompagnement Edelweiss.

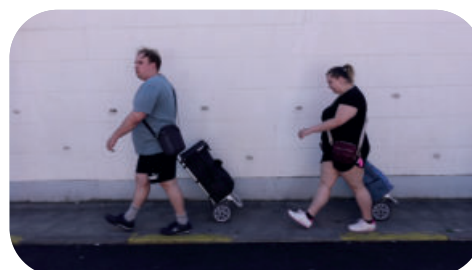
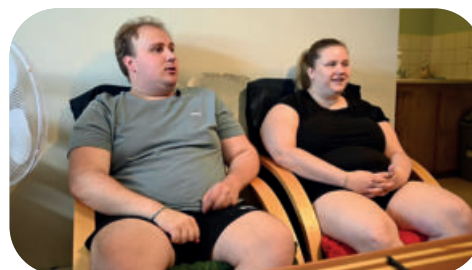


Daniel



Laura

Aujourd'hui, dans cet appartement, ils se familiarisent avec la vie en autonomie et en couple. Gérer un ménage, maintenir son logement en ordre et gérer un budget font partie de cette période transitoire et d'apprentissage qu'ils vivent avec le soutien d'Edelweiss.



DANY

Enfin, nous nous rendons à l'IMS de Ciney où nous rencontrons plusieurs personnes dont Dany Goessens, un jeune homme de 20 ans ayant une trisomie 21 qui vit à l'IMS de Ciney et qui y est très épanoui. Dany est passionné de dinosaures et a développé une connaissance impressionnante à leur sujet. Le pavillon dans lequel il réside est structuré comme une maison, avec son grand salon, la salle à manger, la cuisine et les chambres. Les résidents s'y déplacent en toute liberté et forment une vraie communauté d'échange et de partage.

Nous découvrons également une autre partie du service afin de rencontrer deux personnes en situation de polyhandicap qui sont hébergées au sein de cette structure résidentielle de grande ampleur.

Nous rencontrons aussi des éducateurs qui travaillent dans le service et qui partagent avec nous leur vision, leur rôle et les difficultés qui peuvent être vécues.



Dany



Photos prises lors du tournage du documentaire

3. INTERVIEW AVEC JEAN-MICHEL DEHON, LE RÉALISATEUR

Jean-Michel a fait toute sa carrière de réalisateur à la RTBF. Aujourd'hui, pensionné, il souhaite mettre ses compétences et son savoir-faire au service d'associations. C'est ainsi que nous rentrons en contact avec lui pour réaliser notre documentaire. Enthousiaste et motivé par la thématique, il accepte de répondre à nos questions pour ce magazine. Retour sur cette rencontre.

Qu'est-ce qui vous a motivé à réaliser ce documentaire ?

J'ai travaillé à la RTBF pendant 40 ans et j'y ai appris énormément de choses. Aujourd'hui, je suis pensionné depuis deux ans, mais je n'avais pas envie d'arrêter de travailler dans l'audiovisuel. Avant d'y être, je me disais déjà qu'à la pension, je me mettrais au service des gens qui ont besoin de moi. Autant que mes capacités servent à quelque chose !

Du coup, notre projet de documentaire vous a tout de suite parlé ?

C'est un ancien collègue qui m'a parlé de votre projet. J'ai trouvé la thématique très intéressante. Et puis, j'ai un neveu qui a une trisomie 21. Il a 43 ans aujourd'hui, je connais un peu sa façon de fonctionner et c'est pour ça que j'ai plus facile à aborder les intervenants. Ce sont des gens très attachants !

J'ai donc rencontré Mélanie Papia (la directrice d'Inclusion asbl) à Bruxelles pour en discuter. Et après en avoir parlé, je savais exactement ce que je voulais montrer dans ce documentaire.

Et que souhaitiez-vous montrer ?

En fait, le principe ici, c'est de s'immerger dans leur monde (chez elles, au sein de leur logement). Je m'installe chez elles avec mon matériel léger (deux appareils photos, un petit micro) et je filme des extraits de leur vie.

Parfois, je demande à leur éducateur de poser quelques questions spécifiques. C'est l'une des

seules mises en scène que je fais. Cela permet d'avoir une conversation plus naturelle qu'avec moi. Ce sont des questions banales comme « Qu'allez-vous manger cette semaine ? » et je regarde comment les personnes réagissent. Cela me permet, lors du montage final, de rassembler tous ces petits morceaux de leur vie et de raconter leur histoire. Le documentaire est fait de moments-clés exprimés par les personnes interviewées elles-mêmes.



Jean-Michel Dehon

Vous n'avez donc aucun scénario défini à l'avance ?

Ah non, il n'y a pas de scénario ! J'ai une idée préconçue de ce que je souhaite comme résultat et j'ai un pense-bête papier que je garde dans ma poche pour me recadrer quand c'est nécessaire. Sinon, c'est dans mes questions et dans ma façon de filmer que je les oriente. Cela fonctionne super bien car ils répondent bien plus que ce que je demande. Par exemple, je repense à une situation vécue lors du tournage avec Laura et Daniel. Ils reviennent des courses et je dis à Laura que sa vie est sympa, qu'elle fait un peu ce qu'elle veut. À cela, elle me répond qu'elle sort un peu plus souvent que Daniel, qu'elle va voir ses amies, elle fait ses courses. Puis elle arrête son caddy et elle me dit que ce n'est pas comme en prison où on vérifie si c'est propre et bien rangé. Elle me dit « On est libre ». C'est super intéressant et super fort car elle le dit d'elle-même. Et même si on pourrait donner l'impression qu'ils sont toujours accompagnés, encadrés, etc. et bien Laura se sent libre... Grâce à cet accompagnement, elle apprend. Alors oui, il y aura toujours l'avocat qui va gérer l'argent, mais elle apprend à s'occuper de ses courses et à gérer d'autres choses. Ils sont conscients de ce qu'ils ont et de ce qu'ils font.

Donc, votre objectif, c'est de montrer le quotidien des personnes en situation de handicap intellectuel, sans être intrusif.

Oui c'est ça ! Mon objectif est de montrer le plus possible qui ils sont. Évidemment, il y a la caméra qui pose question, mais je tente de ne pas les perturber avec trop de matériel. D'ailleurs, les questions que je pose ne sont pas des vraies questions. J'utilise un langage familier pour qu'ils me répondent de manière naturelle.

« Je peux suggérer des réflexions, donner des impressions, des sentiments, des émotions, plus que des explications. »

J'ai commencé avec l'envie de faire comme ça donc je suis parti sur cette façon de travailler et je vois que ça fonctionne bien. Alors, c'est certain qu'on ne verra pas toutes les facettes des personnes dans le film. J'espère qu'après avoir visionné le film, on puisse se poser des questions qu'on ne s'était jamais posé avant. Je peux suggérer des réflexions, donner des impressions, des sentiments, des émotions, plus que des explications. D'ailleurs, les commentaires que je donne ne seront pas explicatifs, mais plutôt des mises en situation.

J'aimerais que les gens qui regardent le film puissent voir ces éléments-là et ressentir ce qu'ils veulent, mais je ne veux pas imposer une émotion. Je veux juste montrer des petits moments de vie, comme ça.

UNE CAMPAGNE D’AFFICHAGE SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX

L’objectif de cette campagne d’affichage sur les réseaux sociaux est de permettre aux personnes en situation de handicap intellectuel d’exprimer un choix posé en rapport avec leur logement et leur lieu de vie. Lors de plusieurs groupes de parole, les participants ont pu échanger entre eux et s’exprimer sur la thématique.



Michel Hurez
Il habite dans un logement supervisé



Mathilde Cotman
Elle habite dans un appartement avec un jardin





Sabrina Sautelet
Elle habite dans un centre



Emmanuelle Wilfart
Elle habite chez sa maman



Vous souhaitez participer à notre campagne d'affichage ?

Envoyez votre photo à communication@inclusion-asbl.be avec deux ou trois raisons pour lesquelles vous avez fait ce choix de lieu de vie.

4. FOCUS SUR LES ACTIVITÉS ORGANISÉES

DES RENCONTRES

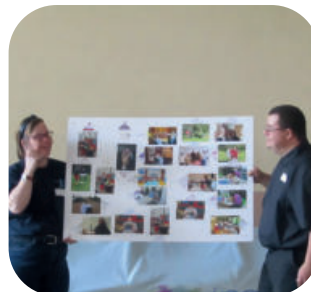
Un après-midi d'échange pour les familles a eu lieu le 30 avril dernier à l'Herbatte à Wavre. Cette activité était organisée à l'initiative des personnes en situation de handicap intellectuel impliquées dans le comité du Brabant Wallon. Elles ont souhaité organiser cette rencontre dans l'idée de présenter leur parcours de vie et raconter leur histoire pour transmettre des perspectives aux jeunes familles.

Lors de cette rencontre, Pierre, Christophe, Emilie, Joanna, Vincent, Sarah, Emmanuelle et Julien ont pu expliquer leur parcours avec l'aide d'un panneau et de photos reprenant les éléments qu'ils souhaitaient présenter. Une belle initiative de transmission et de partage !

Au-delà de l'initiative, nous souhaitons souligner qu'ils ont tout préparé eux-mêmes à partir de leurs idées et leurs suggestions. Ils ont également assuré toute l'animation le jour de l'événement. Les trois parents membres du comité ainsi que Maria Teresa Cortés, animatrice socioculturelle en soutien au groupement, les ont soutenus tout au long du processus et ont travaillé en collaboration tout en restant en retrait pour faire émerger « leur » projet. C'était bien plus que raconter leur parcours de vie, c'était un pas supplémentaire vers l'autonomie, « faire soi-même » et découvrir ses capacités.



Le comité du Brabant Wallon



Après-midi échange pour les familles du Brabant Wallon

LES ACTIVITÉS À VENIR

12 septembre – 15h15-16h15



Groupe de parole de Bruxelles

Une animation sera proposée sur le thème « Ma vie, quels choix ? » avec également la possibilité de participation à la campagne sur les réseaux sociaux.

24 septembre 2022 – 10h-13h



Réunion du groupe InCA à Bruxelles

Le groupe des représentants abordera à son tour la thématique du logement avec une animation pédagogique lors de leur prochaine rencontre. Ce sera l'occasion de recueillir leurs vécus respectifs et leurs avis pour alimenter nos messages associatifs. Enfin, ils pourront, s'ils le souhaitent, participer à la campagne de photos en partageant un petit témoignage qui sera diffusé sur nos réseaux.

Le projet InCA, c'est un projet d'inclusion au cœur de l'association. Un groupe de représentants en situation de handicap intellectuel se réunit régulièrement pour participer pleinement à la vie de l'association et pour donner leur avis sur des sujets qui les concernent.



DES CINÉ-DÉBATS

Afin de vous présenter le documentaire à sa sortie en septembre, des **soirées ciné-débats** seront organisées entre les mois de octobre et décembre 2022.

L'objectif ? Organiser des rencontres pour vous présenter le documentaire échanger à ce sujet entre parents, personnes en situation de handicap intellectuel, proches et professionnels du secteur pour trouver ensemble les pistes de solutions et partager les bonnes pratiques à développer pour favoriser une meilleure qualité de vie autour de ces questions de choix. Ces ciné-débats se dérouleront dans diverses régions pour se tenir au plus proche de vous, alors rendez-vous à Charleroi, dans le Sud-Luxembourg, à Mouscron, Mons, Bruxelles et encore bien d'autres endroits... Nous vous attendons nombreux pour venir nourrir cette campagne de vos expériences de vie essentielles pour faire bouger les choses vers un mieux !

Dans le courant de la semaine du 3 au 9 octobre, nous organiserons une séance spécifique dans le cadre de la semaine des aidants proches, pour aborder « la place de l'aidant proche » dans ces questions autour du choix de vie. Plus d'informations à venir !

**Ne manquez aucune date en suivant ce QR code.
Les ciné-débats à venir seront référencés et mis à
jour régulièrement sur cette page :**

Envie de proposer une séance près de chez vous ? Contactez-nous !
Emeline Caron – eca@inclusion-asbl.be – 0472 58 27 29



DES MODULES DE SENSIBILISATION ET D'ANIMATION À DESTINATION DES PROFESSIONNELS

Comment construit-on son chez-soi quand on est en situation de handicap intellectuel ? Quelle est la place du choix individuel dans le lieu de vie ? Nous offrons des ateliers de sensibilisation autour de ces deux questions centrales à destination des professionnels de structures collectives. Pour cela, nous partirons de vos propres pratiques professionnelles et de votre environnement de travail pour ensemble construire des lieux collectifs où les besoins individuels des personnes seront davantage pris en compte.

Nous vous proposons une animation en trinôme parents, personnes en situation de handicap intellectuel et professionnels et nous nous servirons de notre documentaire pour alimenter nos échanges.

Vous souhaitez organiser un atelier dans votre structure ? Contactez-nous !

sensibilisations@inclusion-asbl.be – 0490 57 21 24

UNE FORMATION À DESTINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL ET DE LEURS PERSONNES RESSOURCES

Le processus décisionnel s'avère souvent complexe pour les personnes en situation de handicap intellectuel, notamment parce qu'elles ne sont pas seules face à une décision puisque généralement aidées et soutenues par une personne ressource (proche et/ou professionnel). La frontière est alors mince et facilement franchissable entre « je décide avec toi » et « je décide pour toi ». La formation « Apprendre à décider ensemble pour mon logement » permet d'aborder de manière ludique les différentes étapes du processus décisionnel pour accompagner la personne en situation de handicap dans ses décisions et pour lui donner la place centrale qui lui revient. Tout au long de ces deux journées de formations, nous réfléchirons à comment poser un choix au sein des structures d'hébergement collectif afin d'analyser le processus décisionnel à la lumière d'expériences vécues au sein du logement. Une attention particulière sera apportée à l'outil « Les livrets Smile » et plus particulièrement à celui sur le logement.

La participation à la formation se fait par trinôme composé d'une personne en situation de handicap intellectuel, d'un parent ou un proche et d'un professionnel. Il est aussi possible d'y assister en binôme : une personne en situation de handicap intellectuel ainsi qu'un proche ou un professionnel.

Dates : Mardis 22 et 29 novembre 2022 de 9h30 à 15h.

Lieu : Inclusion asbl (Rue Colonel Bourg, 123-125 à Bruxelles)

Info et inscriptions : www.inclusion-asbl.be ou format@inclusion-asbl.be



Qualité de vie et Participation des personnes
avec un handicap intellectuel et de leurs proches

@photo de la couverture : Réza, de Jean-Michel Dehon

📍 Rue Colonel Bourg 123-125 boîte 6 - 1140 Bruxelles

☎ 02/247.28.19

✉ accueil@inclusion-asbl.be

0441.427.501 - RPM Bruxelles

BE55 7755 9307 9744

www.inclusion-asbl.be