INCLUSION MAGAZINE

Logopédie : 40 ans d'exclusion !

Version FALC
page 7

P.4 Nos actualités

P.15 *Dossier* Inclusion et logopédie : un combat

P.21 Carte blanche du groupement Inclusion-Down

N°27

inclusion asbl

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.

Éditeur responsable :
Mathis Petronin
Directeur général

Coordination :
Louane Lecomte
lle@inclusion-asbl.be
0487 51 90 34

N°d'entreprise : 0441427501

Graphisme et mise en page :
SWITCH Asbl - switch-asbl.org

www.inclusion-asbl.be

FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES

Wallonie familles santé handicap AVIQ

Un service social à votre écoute

Notre service social est à votre écoute gratuitement les mardis et jeudis de **9h à 13h** au **02 247 28 19**.
Vous pouvez également nous contacter à l'adresse **servicesocial@inclusion-asbl.be**. Pour toute demande nécessitant l'ouverture d'un dossier, nous vous demanderons d'être en **ordre de cotisation**, soit **35€/an**.

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

4
ACTUALITÉS
Quoi de neuf dans le secteur ?

7
FALC

15
DOSSIER
Inclusion et logopédie : un combat

21
CARTE BLANCHE
Rien qu'une petite victoire...

22
NOTRE SÉLECTION
Découvrez nos coups de cœur !

ÉDITO

LOGOPÉDIE : 40 ANS D'EXCLUSION !

C'est dans un arrêté royal datant du 14 septembre 1984 qu'il faut aller chercher l'origine de l'exclusion des enfants en situation de handicap intellectuel du remboursement de la logopédie. Cet arrêté fixe une règle aussi indigne que discriminatoire : pas de remboursement de la logopédie pour les patients ayant un QI inférieur à 86 ! Mais quelle mouche a donc piqué le législateur pour prendre une telle décision ? Cela reste pour l'heure, et restera peut-être pour toujours, un mystère. Une chose est sûre, il s'agissait d'un seuil tout à fait arbitraire qui n'a jamais reflété les connaissances scientifiques.

Il a donc fallu attendre 40 ans, de Wilfried Martens à Franck Vandenbroucke, pour obtenir que cet arrêté royal soit, enfin, dépoussiéré. Grâce à la pugnacité de Catherine Fonck au parlement fédéral et à la mobilisation conjointe des familles - sur laquelle nous reviendrons dans le dossier de ce magazine – nous avons pu obtenir en mars 2024 quelques avancées. Mais ne nous y trompons pas, c'est aussi une victoire en trompe l'œil, tant la logopédie reste difficile d'accès et les critères d'exclusion nombreux.

A l'heure d'écrire ces lignes, une étude du centre d'expertise fédéral des soins de santé (KCE) vient aussi d'être lancée, à la demande du Ministre Franck Vandenbroucke. L'objectif de cette étude est d'évaluer la pertinence du suivi logopédique monodisciplinaire (INAMI) pour les personnes ayant des troubles du développement neurocognitif. La rapidité avec laquelle cette étude doit être expédiée – ses conclusions sont attendues pour le premier semestre 2025 – risque d'amener les chercheurs à se passer d'une étape essentielle : la rencontre et les entretiens avec les familles concernées par l'exclusion des prestations logopédiques. Sans la consultation des personnes concernées au premier plan, nous craignons que les conclusions ne reflètent pas les réalités du terrain. Espérons que la rigueur scientifique primera sur les intérêts politiques.

Enfin, il nous revient que l'accord obtenu aurait d'ailleurs fait l'objet d'un recours au Conseil d'Etat. Les régions estimant sans doute que l'état fédéral (INAMI), en renvoyant la balle aux régions (via le dispositif des CRA), fait preuve d'un manque de loyauté envers les entités fédérées.

L'avenir nous dira donc si l'accord en ressort complètement détricoté et que tout est à recommencer.

Bonne lecture.

Thomas Dabeux
Responsable plaidoyer

Actualités

DÉPOSER UNE DEMANDE DE DÉCLARATION SIMPLIFIÉE POUR LES ADMINISTRATEURS DE BIENS FAMILIAUX

Les administrateurs de biens familiaux peuvent désormais simplifier certaines de leurs démarches administratives en demandant une déclaration simplifiée via le Registre central de protection des personnes (CRBP). Ce registre est une plateforme numérique dédiée à la gestion des procédures de protection judiciaire, permettant d'introduire, de suivre et de traiter les dossiers des personnes protégées.

Pour déposer cette demande, il suffit de se rendre sur le site du CRBP, muni de votre carte d'identité ou de l'application d'identification digitale itsme. Une fois connecté, l'administrateur peut remplir le formulaire d'administration des biens en y ajoutant une requête écrite de déclaration simplifiée. Cette étape se fait dans la rubrique « Autorisation » de votre compte en ligne.

Une fois la requête soumise, le tribunal examinera la demande. Si elle est approuvée, une ordonnance autorisant la déclaration simplifiée sera délivrée. Cette initiative vise à réduire la charge administrative des parents et tuteurs familiaux, en facilitant l'administration des biens tout en assurant la transparence et la diligence du suivi judiciaire.

Plus d'infos
sur le site de Stan. (NL)
www.trefpuntstan.be

GRANDE NOUVEAUTÉ DANS NOS FORMATIONS POUR 2025 !

Bonne nouvelle pour les participants de nos formations : à partir de janvier 2025, nos formations pour les personnes en situation de handicap intellectuel (membres et non-membres) **deviennent 100% gratuites !** La gratuité s'étend également aux formations destinées aux parents et proches membres de notre asbl. Au sein de l'asbl Inclusion nous pensons que l'accès à la formation est un levier de l'inclusion dans notre société. C'est pour cette raison que nous faisons évoluer nos pratiques.

Notre offre de formations paraitra d'ici la fin du mois de décembre. Pour toute information supplémentaire, contactez notre responsable des formations par mail ***format@inclusion-asbl.be*** *ou par téléphone au 0472 48 02 56.*

AGENDA

19/01/25

Dernières places ici
ou au
02 247 28 19

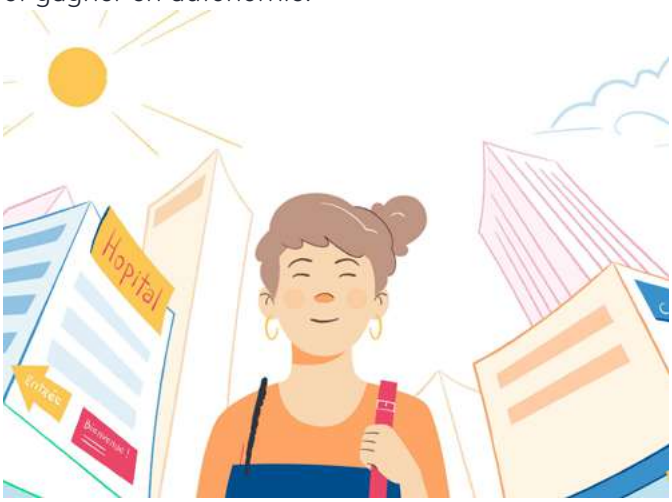
- **Spectacle « Dimanche »**
  Théâtre Les Tanneurs Bruxelles

Spectacle organisé au profit d'Inclusion asbl.
Spectacle sans parole, accessible aux personnes avec des difficultés de compréhension.

NOTRE SERVICE FALC.BE PÉRENNISÉ JUSQU'EN 2034 !

Bonne nouvelle pour notre service FALC.be qui vient de pérenniser son agrément pour les 10 prochaines années. Grâce au soutien de la Cocof et du service PHARE, le FAcile à Lire et à Comprendre pourra rayonner sur l'ensemble de la région Bruxelles Capitale jusqu'en 2034 !

Prochaine étape, pouvoir étendre notre reconnaissance sur l'ensemble de la Fédération Wallonie-Bruxelles et associer la région Wallonne à la dynamique FALC pour que chacun puisse bénéficier d'informations accessibles et gagner en autonomie.



Vous ne connaissez pas le FALC ?

Le FALC est une approche qui vise à rendre les informations accessibles à un large public, que ce soit à l'oral ou à l'écrit. Elaboré en 2009 dans le cadre d'un projet européen initié par Inclusion Europe, le FALC se décline en un ensemble de règles impliquant notamment l'utilisation de mots simples et de phrases courtes. Bien qu'initialement conçu pour les personnes en situation de handicap intellectuel, le FALC s'adresse à un public bien plus large et constitue une ressource clé pour toutes les personnes qui rencontrent des difficultés de compréhension. C'est dans cette optique que le Service FALC.be a été créé par Inclusion asbl en 2021.

DE NOUVELLES TÊTES DANS L'ÉQUIPE D'INCLUSION ASBL

Maryline Cleppe

Peut-être l'avez-vous déjà rencontrée, Maryline a rejoint l'équipe en tant qu'assistante sociale pour les provinces du Hainaut et du Brabant Wallon, complétant ainsi le service social auprès de Hasna Berroho (Bruxelles) et Sarah Cozier (Namur, Liège, Luxembourg).

Marie Raout

Marie vient renforcer le département politique aux côtés de Thomas Dabeux (plaidoyer) et Thomas Depicker (chargé de campagne) en tant que chargée de plaidoyer pour la Wallonie. Avec deux chargés de plaidoyer, nous pourrons encore mieux défendre vos droits auprès des pouvoirs publics !

Un colloque riche en débats et en émotions

Le 16 novembre, nous organisions un colloque de fin de campagne au Delta à Namur. Une journée intense, marquée par la participation d'un public diversifié.

Ce colloque a été imaginé dès l'été, alors que la campagne 2024 axée sur l'accessibilité des élections venait de terminer son premier round, le 9 juin, et préparait le second, le 13 octobre. La volonté de l'équipe d'Inclusion asbl, par cet événement, était de transmettre les observations faites durant l'année, mais aussi les confronter à ses membres, aux familles, aux professionnels et aux politiques.

Il a rapidement été clair que nous devions profiter de cette journée pour déborder du cadre des élections et élargir à d'autres enjeux autour du handicap. C'est ainsi que s'est imposée la question du remboursement de la logopédie, dont la séquence en février-mars-avril a occupé notre association et de nombreuses personnes gravitant autour. Elle a aussi permis d'imposer les questions de handicap à l'agenda médiatique durant un temps relativement long, notamment grâce à la promenade militante du 6 mars, qui nous avait menés aux sièges du PS, d'Ecolo et du MR. Cette attention accrue et soudaine, suivie de l'absence totale d'intérêt durant les campagnes pour le handicap nous ont amenés à nous interroger sur ce qu'il y avait à faire pour attirer les médias et les politiques vers nos causes.

Une salle comble

Samedi 16 novembre, nous avons donc discuté de tout cela, entourés de familles, de proches et de professionnels. Il en est ressorti une multitude de discussions riches, portées par une assistance qui a joué le jeu. Notre directeur Mathis Petronin l'avait expliqué en préambule : la journée se voulait interactive et chacun avait droit à la parole. Le public l'a prise, enchainant les questions pertinentes et les témoignages percutants. Si chaque débat a été animé, il régnait un véritable esprit de communion dans la salle Tambour du Delta, où il a fallu rajouter des chaises. Au total, ce sont plus de 140 personnes qui s'y sont rassemblées.

La matinée a également été marquée par la présence du ministre Yves Coppieters, en charge de la politique des personnes en situation de handicap. Après une allocution centrée sur les défis qui marqueront la prochaine législature 2024-2029, il assisté aux deux premières rencontres, sur l'accessibilité aux votes et le remboursement des frais de logopédies.

Nous avons clôturé la journée par la diffusion du film « En attendant Zorro », de Sarah Moon Howe. Centré sur la réalité de proches d'une personne en situation de grande dépendance, et sur le travail d'un éducateur indépendant tentant de soulager leur quotidien, il a fait écho à ce qui sera notre campagne 2025. En effet, nous la centrerons sur le manque de solution pour les personnes en situation de grande dépendance. Un manque de solution criant, mis en lumière par le film et les discussions qui en ont suivies.

Un contenu écrit et audio

Il serait hasardeux de résumer en quelques lignes le contenu dense de ces quatre rencontres. Vous pourrez les retrouver en version audio ou écrite. Les liens pour y accéder seront accessibles sur notre site. Mais le colloque s'est également joué en dehors de l'auditorium. Participants, intervenants et membres de l'équipe d'Inclusion asbl ont pu échanger de manière informelle autour d'un verre ou d'un sandwich, et ce durant toute la journée. Un moyen pour celles et ceux qui le souhaitaient de poursuivre les échanges. Par ce texte, Inclusion asbl voudrait d'ailleurs encore remercier les personnes qui se sont déplacées à Namur, pour assister ou participer à cette journée qui ne manquera pas d'alimenter le travail de l'association.

Transmettre des informations sur un handicap invisible : comment faire ?

Depuis 2021, le groupement du Brabant Wallon organise un groupe de parole de parents autour du vieillissement de leur enfant adulte porteur d'une déficience intellectuelle, thème qui renvoie les parents à leur vieillissement propre.

Outre la fonction de tout groupe de parole (pouvoir déposer ses problèmes, ses frustrations, être écouté et l'échange d'expériences) le groupe a abordé différents thèmes comme le manque criant de places adaptées et de qualité pour le public concerné. Un thème a surgi plus récemment : le handicap de certains de nos enfants n'est pas visible extérieurement avec, pour certains, la difficulté à s'exprimer. Cette situation entraine, lors d'intervention de la police, mais aussi de services d'urgence, une absence de communication correcte et une source de tensions importantes entre nos enfants et les intervenants.

Durant les discussions, il est apparu que la solution préférée des participants était de pouvoir indiquer sur la carte d'identité de la personne son handicap, sa personne de référence à appeler en cas de problème et, éventuellement, des instructions pour les services de soins. En effet, toute personne doit être en détention de sa carte d'identité et les services de police, le SAMU, etc. sont équipés de lecteur de carte ad hoc.

Le groupement Inclusion-Brabant Wallon aimerait avoir contact avec les groupements qui souhaiteraient participer à cette réflexion pour aller plus avant dans la construction d'une solution puis demander à Inclusion ASBL de la porter, si possible, avec toutes les associations de parents. Y compris avec les associations flamandes auprès du gouvernement fédéral car cette solution doit être fédérale. Bien sûr, il y aura des obstacles comme le RGPD... Nous les surmonterons pas à pas.

Comme la mise en place de cette solution va prendre un certain temps, le groupement BW a déjà envisagé des solutions provisoires :

- Créer une carte de type format carte de banque avec les infos souhaitées et la mettre dans le portefeuille de la personne à côté de la carte d'identité. Un parent a déjà pris les contacts nécessaires pour l'impression de telles cartes ;
- Mettre une « boîte jaune » dans son réfrigérateur. Cette boîte est disponible gratuitement chez les pharmaciens et peut contenir toutes les informations de santé de la personne et aussi ses médicaments. Cette boîte est consultée par le SAMU en cas d'intervention au domicile pour des personnes inconscientes ;
- Acheter le « Life Cover », une pochette de couleur vive existant en 2 formats l'un plutôt pour la voiture et l'autre plus petit pour porter sur soi. Cette pochette est destinée à contenir des informations sur le handicap, la santé, les allergies, les personnes de contact à appeler, etc. ;
- Le groupement BW creuse cette solution.

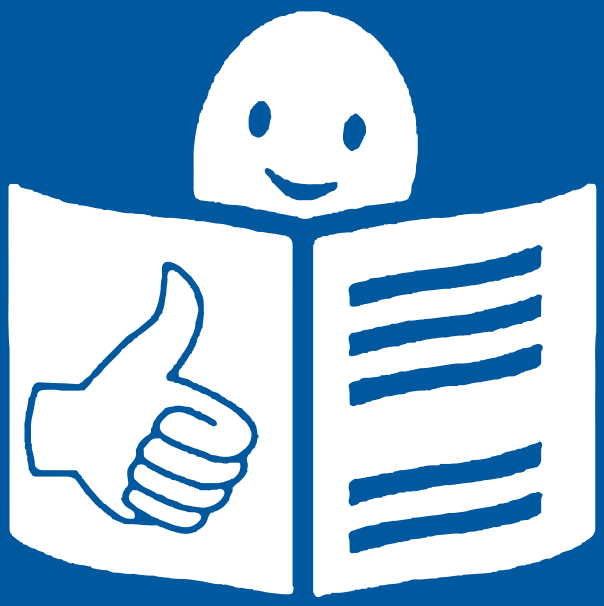
Le groupe de parole continue ses réflexions à ce sujet pour prendre rapidement une décision et est ouvert à toutes collaborations.

Intéressé de rejoindre le groupe de travail ?

Vous pouvez contacter le groupement par téléphone au 0497 88 23 83 ou par mail à nicole.oleffe@hotmail.fr

Etienne Oleffe
pour le groupement Inclusion Brabant-Wallon

inclusion asbl Brabant-Wallon



FAcile à **L**ire et à **C**omprendre

FALC.be

La logopédie pour les enfants avec un handicap intellectuel

Parfois quand on a un handicap,
on nous rejette parce qu'on est différent.
Ça s'appelle **la discrimination**.

La discrimination c'est quand on traite quelqu'un différemment.

Voici des exemples de discrimination :

- on ne donne pas un travail à quelqu'un parce qu'il est noir

- une femme fait le même travail qu'un homme. Mais on paie moins la femme.

- on refuse un enfant dans une école parce qu'il a un handicap.

La loi dit que c'est interdit.

En Belgique, on discrimine parfois les personnes avec un handicap.
Ça veut dire qu'on vous traite différemment
parce que vous avez un handicap.
Ça veut dire qu'on ne vous respecte pas.

Dans ce document, on va parler de la logopédie.
Parce qu'on discrimine les enfants
avec un handicap intellectuel.

La logopédie, c'est quoi ?

Certaines personnes ont des difficultés pour communiquer.
Par exemple :

- pour parler
- pour lire
- pour écrire
- pour comprendre.

Ces personnes ont besoin d'aller chez la logopède.
C'est pour faire des exercices pour apprendre
à mieux communiquer.

Il faut payer pour aller chez une logopède ?

En Belgique, la logopédie est remboursée.
Ça veut dire quoi ?
Quand on va chez une logopède,
il faut payer.
Mais après la mutuelle rembourse.
Ça veut dire que la mutuelle vous rend l'argent.

Par exemple :
Louis va chez la logopède.
Les parents de Louis payent 35€ à la logopède.
Après, la mutuelle donne 30€ aux parents de Louis.
Les parents de Louis vont donc payer 5€ pour la logopédie.

C'est bien de rembourser la logopédie.
Comme ça les parents ne payent pas trop cher.
Et tous les enfants peuvent aller chez la logopède.
Même si on n'a pas beaucoup d'argent.

Avant on ne remboursait pas la logopédie pour les enfants avec un handicap intellectuel.

Par exemple :
Julie a un handicap intellectuel.
Julie va chez la logopède.
Les parents de Julie payent 35€ à la logopède.
Avant la mutuelle ne donnait pas d'argent aux parents de Julie.
Parce que Julie a un handicap intellectuel.

Les parents payaient très cher pour aller chez la logopède avec leur enfant.
C'était une discrimination !

Ça, c'était la loi avant.
Mais la loi a changé.
Inclusion asbl n'était pas d'accord avec cette loi.
Inclusion asbl et des familles sont allées voir le ministre qui s'occupe de cette loi.
C'est le ministre de la Santé.

Inclusion asbl et les familles ont gagné.
Et la loi a changé !

C'est quoi la nouvelle loi ?

Maintenant on rembourse la logopédie pour les enfants avec un handicap intellectuel.
Comme tout le monde.
C'est une bonne nouvelle !

Que pense Inclusion asbl de cette nouvelle loi ?

C'est chouette d'avoir changé la loi.
Mais il faut encore changer des choses.

Par exemple :

1. La loi va changer dans quelques mois.
   Dans quelques mois, certains enfants avec plus de difficultés vont devoir faire un test.
   Le test sera obligatoire pour être remboursé pour la logopédie.
   C'est un test qu'il faudra faire dans un Centre de Réadaptation Ambulatoire.
   On dit aussi CRA.

2. Certains parents ne sont pas remboursés pour les séances de logopédie.
   Même avec la nouvelle loi.
   Par exemple :
   - les parents des enfants qui sont dans une école spécialisée
   - les parents des enfants autistes

   Ça doit changer !

Chez Inclusion asbl, on va continuer de travailler pour changer la loi.
Comme ça ce sera plus facile d'avoir de la logopédie pour tous les enfants avec un handicap intellectuel.

**Ce texte est écrit en FALC.
Il a été relu par Raphael.
Raphael est relecteur
pour le service FALC.
Son rôle est de dire si le texte
est facile à comprendre.**

**Vous voulez devenir relecteur ?
Contactez-nous par téléphone :
0 4 9 9 6 9 5 3 8 0**

par Nadia Vossen,
journaliste indépendante

Inclusion et logopédie : un combat

L'inclusivité de tous les enfants dans les soins logopédiques est une lutte qui dure depuis plus de 40 ans. En mars 2024, les mobilisations de la société civile ont permis d'obtenir des avancées mais le remboursement des séances logopédiques n'est pas encore accessible à tout le monde.

« La logopédie est fondamentale, pour Loïc comme pour plein d'autres enfants qui ont une trisomie 21 ou un autre syndrome génétique. Un handicap intellectuel entraîne des besoins spécifiques en langage oral : soit ils ont un trouble langagier comme Loïc, soit des problèmes de communication. » c'est par ces paroles que Muriel débute le récit d'une lutte pour son fils, Loïc.

Âgé de 13 ans, il a un suivi logopédique depuis ses 18 mois. Une aide indispensable mais qui représente un coût financier important pour sa famille. A raison de 3 séances par semaine, le coût s'élève à plus de 400€ par mois. Un réel sacrifice que Muriel et son mari ont accepté pendant un peu plus de 3 ans. Exclu du remboursement, leur fils a intégré un Centre de réadaptation ambulatoire (CRA) à l'âge de 5 ans. Huit ans après surgit un nouveau dilemme financier. Maintenir une séance de logopédie et une séance d'ergothérapie dans un CRA, mais financer les séances logopédiques supplémentaires, ou priver leur fils d'ergothérapie. Muriel mène un combat pour que tous les soins de son fils soient remboursés : *« Je me suis dit il faut que je me batte et que je tape du poing sur la table en disant que mon fils a besoin de plus qu'une séance par semaine. Il n'a pas à être pénalisé parce qu'il est en centre de réadaptation ambulatoire. C'est absurde ».*

Le 6 mars 2024 est la journée internationale de la logopédie. Comme chaque année, cette date permet une mise en lumière de la profession mais en 2024 elle a attiré l'attention sur celles et ceux qui n'y ont pas accès. Et pour cause, les règles de remboursement de la logopédie ont longtemps été encore plus discriminatoires. Il aura fallu attendre le 20 mars 2024, pour connaître un premier élargissement des remboursements. Auparavant, les enfants ayant un QI inférieur à 86 ne pouvaient pas être remboursés des séances logopédiques monodisciplinaires. Ces derniers avaient comme unique possibilité le suivi dans un CRA ou l'enseignement spécialisé.

Un blocage que Thomas Dabeux, responsable plaidoyer chez Inclusion asbl, explique comme financier : *« On reconnaît le travail fait par les professionnels des CRA mais ce n'est pas normal qu'aujourd'hui l'INAMI rembourse pour certains enfants et pas pour d'autres. Je pense que derrière cela se cache une question financière parce que la logopédie est une enveloppe fermée. Donc si on inclut d'autres personnes, qui en sont exclues pour le moment, cela veut dire qu'on répartit l'enveloppe sur plus de têtes et donc on diminue globalement le nombre de séances qu'on peut offrir à tout le monde. Il faudrait en fait réinjecter de l'argent dans cette enveloppe pour permettre à tout le monde d'être remboursé correctement. »*

« On reconnaît le travail fait par les professionnels des CRA mais ce n'est pas normal qu'aujourd'hui l'INAMI rembourse pour certains enfants et pas pour d'autres. »

Une petite vingtaine de CRA sont éparpillés sur les territoires Bruxellois et Wallon, et certaines provinces ne possèdent aucun centre. Fin 2023, 1104 enfants étaient sur liste d'attente pour obtenir un suivi au sein d'un CRA. *« S'ajoutent aussi 1407 enfants en bilans initiaux, précise Sergio Cavalera, président de la Fédération des Centres de Réadaptation Ambulatoire (FCRA). Nos centres réalisent ces bilans avant tout destinés à des enfants qui devront ensuite s'inscrire dans un processus de rééducation dans nos centres. Nos conventions limitent ainsi le nombre de bilans que nous pouvons réaliser et ce nombre fait partie de notre capacité maximale de facturation. Ces bilans viennent donc en déduction du nombre de séances que nous pourrons offrir à nos bénéficiaires. »* Alors qu'en Flandre, on compte presque le double de centre, les besoins ne sont malgré tout pas couverts pour l'ensemble du pays.

Sur cette lancée du 6 mars, Inclusion asbl a mené différentes actions pour faire entendre la voix de celles et ceux qui n'ont pas le droit au remboursement. Une lettre ouverte a été rédigée à l'intention du ministre de la santé de l'époque, Frank Vandenbroucke et une « balade militante » a aussi été organisée. *« Nous avons décidé de faire une balade militante, de parti en parti, notamment les trois partis francophones qui avaient un peu joué un double jeu. Nous avons été d'abord au siège du PS, ensuite nous nous sommes dirigés vers le siège du MR et puis on a*

terminé chez Écolo. Nous étions une soixantaine. Pour chacun des arrêts, nous sommes rentrés dans leurs bureaux. Il y avait un côté quand même jouissif d'aller un peu les secouer. Plusieurs députés ont exprimé leur incompréhension face à la situation mais au moment de voter l'élargissement des remboursements, ils ont voté contre » pointe Thomas Dabeux. Une situation qu'il explique par le système de coalition belge et la solidarité politique qu'elle induit.

L'exclusion des patients est à double tranchant, pour les patients eux-mêmes et pour les logopèdes, signale Muriel, elle-même professionnelle du secteur. *« Tant que l'État ne met pas d'argent, il ne permet pas aux professionnels de réfléchir au projet de soins qui est le plus cohérent par rapport à ces personnes-là. Parce que vous pouvez avoir l'impression que vous êtes en train de faire un truc un peu hors la loi, alors que ce n'est pas hors la loi du tout mais hors politique, hors choix d'État. Et donc vous bricolez quelque chose, mais il y a un moment où, si on veut vraiment avoir des suivis cohérents, il faut mettre de l'argent sur la table. »* Les soins apportés à des personnes exclues du système de remboursement ne sont pas valorisés pour les logopèdes non plus, bloquant les professionnels à s'investir dans les soins de toute une série de personnes.

«Plusieurs députés ont exprimé leur incompréhension face à la situation mais au moment de voter l'élargissement des remboursements, ils ont voté contre. »

Le 20 mars un accord est finalement conclu, et celui-ci se divise en deux périodes : la première entre le 1er septembre 2024 et le 30 juin 2025. Durant cette période, peu importe le QI, les enfants auront droit à un remboursement sur simple prescription d'un médecin. Après le 30 juin 2025, chaque enfant ayant un QI inférieur à 70 devra faire un bilan multidisciplinaire au sein d'un CRA pour déterminer si des séances de logopédie en monodisciplinaire sont nécessaires.

Bien que Sergio Cavalera avance la nécessité d'un apport de soins global, il note que : *« Par ailleurs, demander à des centres comme les nôtres de réaliser des bilans pour permettre aux enfants dont les QI sont inférieurs à 70 de rejoindre éventuellement la nomenclature va compliquer considérablement nos actions. »* D'autant que comme Caroline Théate, logopède, le précise *« les enfants qui rentrent leur dossier maintenant entre le 1er septembre 2024 et le 30 juin 2025, auront un accord de deux ans, mais au bout des deux ans, ils vont devoir retourner dans un CRA, refaire une évaluation pour voir si le suivi monodisciplinaire a du sens pour ces enfants-là. »*

Alors que le critère du QI a été adapté pour coller davantage à une réalité scientifique, le combat pour que l'accès à la logopédie soit plus inclusif est encore long. La liste des critères d'exclusion est encore trop importante selon Thomas Dabeux : *« Il y a encore plein de critères d'exclusion qui existent aujourd'hui, indépendamment du QI. Imaginons un enfant qui a un « quotient intellectuel favorable » et est admissible au remboursement. S'il est dans l'enseignement spécialisé type 2, pas de logopédie. S'il a un trouble du spectre de l'autisme, pas de logopédie. Et donc, en fait, il reste toujours des critères d'exclusion qui posent question. »*

Muriel lance un appel plus global à repenser la notion d'inclusivité, *« aujourd'hui la question de l'accessibilité concerne surtout la mobilité, mais pas la communication, alors qu'on évolue dans un monde de la communication. L'être humain est un être social avant d'être un être qui marche ou qui fait plein de choses. Il a besoin d'échanger avec les autres. Il y en a peut-être qui n'en ont pas envie et c'est leur droit. Mais fondamentalement, ce qui a permis à l'être humain de subsister, c'est le langage. »*

Vous souhaitez demander votre remboursement ?

Retrouvez notre mode d'emploi sur www.inclusion-asbl.be ou appelez-nous au 02 247 28 19.

Entretien avec Caroline Théate, logopède

Caroline Théate, logopède et membre de l'union professionnelle des logopèdes francophones, est confrontée dans son travail à des enfants exclus du remboursement de la logopédie. Face à cette problématique, elle plaide pour une logopédie plus inclusive et adaptée aux besoins des enfants.

LES DISCRIMINATIONS LIÉES AUX REMBOURSEMENTS ONT-ELLES UN IMPACT SUR VOTRE PRATIQUE LOGOPÉDIQUE ?

Ces discriminations impactent directement mon travail dans le sens où pour les enfants qui sont exclus des remboursements, ce sont les parents qui doivent payer de leur poche l'ensemble des séances. Ce qui peut représenter un coût assez important à la fin du mois. Une séance de logopédie de 30 minutes, actuellement c'est 36,14 €. Par exemple, si nous prenons les enfants deux fois par semaine pendant un mois ça revient à 8 fois 36,14 € cela fait quand même un budget conséquent. Des parents en arrivent à arrêter le suivi logopédique de leur enfant à cause de l'aspect financier. Certains doivent par exemple choisir entre payer la logopédie ou payer leurs courses. Il est indéniable que cela constitue une forme de discrimination, et nous ne pouvons pas accepter cela.

COMMENT LES INÉGALITÉS DANS LE REMBOURSEMENT DES SOINS LOGOPÉDIQUES INFLUENCENT-ELLES LE PARCOURS DES FAMILLES, NOTAMMENT EN CE QUI CONCERNE L'ACCÈS AUX CENTRES DE RÉFÉRENCE ET L'IMPACT SUR LE CHOIX ÉDUCATIF DE LEURS ENFANTS ?

Un problème réside dans le fait que les parents se voient souvent orientés vers des centres de référence ou contraints d'inscrire leurs enfants dans des établissements d'enseignement spécialisé. Cela veut dire qu'on ne laisse plus le choix aux parents de l'enseignement dans lequel va évoluer leur enfant. Pour ce qui est des centres de référence, le problème c'est qu'ils sont souvent éloignés géographiquement, d'autant plus qu'il y a des listes d'attente colossales. Certains parents se voient refuser l'accès à l'établissement parce que leur enfant est trop affecté ou l'enfant ne correspond pas à ce que le centre de référence peut prendre en charge. Les gens se sentent discriminés sur tous les fronts. Des parents arrivent parfois complètement désemparés, ils ne savent pas vers qui se tourner et donc, la seule solution c'est de payer plein pot. Certains parents ne peuvent pas payer plus que deux séances par mois, alors en tant que logopède nous essayons de travailler d'une manière différente. Nous impliquons les parents dans la prise en charge et continuons à fournir des objectifs. Nous insistons sur la nécessité de maintenir un travail de qualité, même quand ce n'est pas possible pour les familles de venir toutes les semaines.

COMMENT POUVEZ-VOUS AIDER LES PATIENTS À NAVIGUER DANS LE SYSTÈME DE REMBOURSEMENT ?

En tant qu'union professionnelle, nous avons des récapitulatifs et fournissons également des documents aux logopèdes pour les aider dans toutes les démarches. Il est important de faire le processus avec les patients, leur expliquer les subtilités du système. Pour les parents c'est souvent un effet boomerang par rapport au handicap de leur enfant. Par exemple, un enfant que je suis est porteur d'une trisomie 21, donc nous savons qu'il a un retard mental, cela a été objectivé il y a quelques années. La maman vient chez moi et veut introduire un dossier de remboursement, il faut absolument un nouveau QI chiffré. La maman doit alors retourner faire cette démarche pour qu'on lui redise : « votre enfant a toujours un retard mental ». Rebelote, ce sont des démarches longues et parfois répétitives.

QUELLES MESURES POURRAIENT ÊTRE MISES EN PLACE POUR AMÉLIORER L'INCLUSIVITÉ DANS LE REMBOURSEMENT DES TRAITEMENTS LOGOPÉDIQUES ?

Dans un monde idéal, nous aimerions que toutes les pathologies soient prises en charge parce qu'il y a quand même plusieurs pathologies qui ne sont pas du tout remboursées. Je pense par exemple aux troubles alimentaires pédiatriques, à certaines maladies neurodégénératives ou encore à tout ce qui est mise en place de communication alternative, donc par exemple pour les enfants qui ne parlent pas. Il n'y a pas de remboursement dans ces cas-là.

Maintenant, nous nous battons vraiment pour que chaque enfant puisse avoir les soins qu'il lui faut et surtout qu'il n'y ait pas de cassure dans la trajectoire de soins.

EN TANT QUE LOGOPÈDE COMMENT PLAIDER POUR DES CHANGEMENTS DANS LA POLITIQUE DE REMBOURSEMENT AFIN DE MIEUX SOUTENIR L'INCLUSIVITÉ ?

Depuis l'arrêté royal du 20 mars, il y a déjà des avancées : pendant un an, tous les enfants ont désormais accès à la logopédie. Avant, les enfants devaient avoir un QI supérieur à 86, ce qui n'avait même pas de base scientifique. Maintenant, le seuil est à 70. Nous sommes contents des évolutions qui sont apparues de ce côté-là. Malgré tout, il faut rester réaliste sur le fait qu'il n'existe pas beaucoup de places dans les Centres de réhabilitation ambulatoire (CRA), et qu'une école spécialisée adaptée ne se trouve pas toujours près du lieu de vie des enfants. La promotion de la logopédie pour tous reste une priorité, et il est essentiel que chacun puisse bénéficier de soins en fonction de ses besoins. Ces critères d'exclusion ne sont pas acceptables. L'espoir demeure que d'autres avancées permettront de sortir de l'exclusion des troubles du spectre autistique (TSA), sans avoir à passer par ces CRA, car sur le terrain, cela peut être vraiment difficile.

Antoinette et Rose, mère et fille pour la logopédie

Rose a 9 ans et est porteuse d'une trisomie 21. Pour l'accompagner au mieux dans le développement de sa communication, ses parents décident d'intégrer un suivi logopédique à leur quotidien. Sans savoir que leur fille n'avait pas droit aux remboursements. Depuis, Antoinette, la maman de Rose, se bat pour sa fille, mais pas seulement.

« C'est pour les autres parents que je fais ça. C'est souvent comme ça, on se bat pour ceux qui vivront la même chose après. Peut-être que moi j'ai bénéficié de choses pour lesquelles d'autres parents ont lutté. » Le combat que mène Antoinette, c'est l'accès au remboursement des séances logopédiques peu importe le QI et le type d'enseignement suivi.

Antoinette a très vite été confrontée à ce manque d'inclusivité de la logopédie. « Rose a commencé la logopédie lorsqu'elle a eu 1 an et demi, ça fait donc bientôt 8 ans qu'elle est suivie. » Pendant toutes ces années, aucun remboursement ne leur sera accordé, et pour cause, Rose n'atteint pas le critère de QI qui donne droit au remboursement des séances. Pourtant, Antoinette et son mari décident de maintenir ce suivi logopédique pour leur fille, un réel sacrifice financier.

« On a obtenu des remboursements durant 2 ans parce qu'on a découvert que Rose avait des problèmes d'audition. Elle était en partie malentendante. Dans ce cadre-là on a été remboursé des séances jusqu'à son opération. Après ça, plus rien. » Cette bouffée d'oxygène financière n'a été que temporaire, et les besoins logopédiques de Rose dus à sa trisomie 21 ne sont pas pris en compte. Le suivi lui a pourtant permis de développer sa communication et d'arriver à se faire davantage comprendre par son entourage. L'intégration d'une tablette de communication dans son quotidien donne à Rose une opportunité d'être encore plus à l'aise dans ses interactions.

Antoinette a décidé d'investir du temps pour faire entendre la voix des familles exclues des remboursements. Prises de parole, investissement dans des actions organisées pour la journée de la logopédie, tout cela dans l'espoir d'obtenir un élargissement des remboursements. La décision est tombée le 20 mars 2024 : des modifications vont être apportées aux critères de remboursement. Là encore, Antoinette tombe de haut, Rose reste exclue des remboursements.

Depuis cette rentrée, elle est scolarisée dans l'enseignement spécialisé. Un critère d'exclusion au remboursement des séances logopédiques mono-disciplinaire, parce que le suivi est censé avoir lieu en milieu scolaire. Rose et sa maman vont vite déchanter, face à la place de la logopédie au niveau scolaire. *« La logopède n'est présente que 10 périodes, plus ou moins, sur les 24 périodes qui composent l'horaire. Et on nous a bien fait comprendre que si on avait une logopède, il fallait la garder. Rose continue son suivi logopédique en dehors de l'école. »*, nous précise Antoinette.

« On a tout perdu dans l'affaire, enfin on n'a surtout rien gagné », déplore Antoinette. Mère et fille sont conscientes de l'importance de la logopédie mais elles savent également que pour obtenir un remboursement, le chemin est encore long.

Les prénoms ont été modifiés.

Rien qu'une petite victoire...

En février, la recommandation de la députée Catherine Fonck concernant l'abolition du critère de QI supérieur à 86 comme condition d'octroi d'une intervention de l'assurance santé obligatoire pour les frais logopédiques suscitait de profonds désaccords au sein de la commission santé. A ce titre, les discussions parlementaires avaient abouti au rejet de cette proposition d'amendement. À la suite d'un mécontentement général de la population, des bénéficiaires concernés par ces mesures et des associations qui les représentent, la coalition Vivaldi a finalement conclu un accord temporaire concernant la suppression de l'usage du critère de QI jusqu'au 30 juin 2025. Passé ce délai, l'usage du QI sera à nouveau considéré comme une condition d'attribution du remboursement logopédique mais les seuils seront abaissés à 70. La suppression du QI jusqu'au 30 juin 2025 et un abaissement de ce critère à partir de juillet 2025 doivent-il constituer un signe encourageant ?

Pour tous les enfants ayant un trouble du développement intellectuel et pour tous les enfants atteints d'autisme, il ne s'agit toutefois que d'une petite victoire d'étape. Il faut en effet avaler quelques pilules plutôt amères : à partir de juillet 2025, un nouveau critère de QI sera introduit - certes plus bas, mais avec des conséquences négatives pour tous les enfants dont le « score » est inférieur à 70. Ceux-ci devront se rendre dans un CRA pour un diagnostic, et c'est là qu'il sera décidé si la logopédie doit avoir lieu de manière monodisciplinaire en cabinet libre ou – comme avant - de manière multidisciplinaire dans un CRA.

Pour les enfants dont le QI est inférieur à 70, ce ne sont toujours pas les parents qui pourront choisir librement le.s thérapeute.s de leur enfant. Qu'en est-il du respect du droit des patients ? En outre, les CRA auront-ils réellement les compétences, le personnel et l'indépendance clinique nécessaire pour assumer ces nouvelles tâches de diagnostic ? Par ailleurs, quel intérêt auront-ils à renvoyer les enfants qu'ils accompagnaient jusqu'à présent vers des cabinets indépendants ?

Enfin, peu d'enfants avec trouble du développement intellectuel profiteront de la suspension temporaire du critère du QI et de son abaissement de 86 à 70 à partir de l'été 2025. En effet, tout enfant fréquentant l'enseignement spécialisé n'a toujours pas droit au remboursement des frais de logopédie en cabinet privé - et la fréquentation de l'enseignement ordinaire en cas de déficience intellectuelle reste malheureusement l'exception en Belgique francophone. Tout enfant atteint d'autisme en est également exclu. Le nouvel arrêté royal qui vient d'entrer en vigueur n'y change rien.

Il reste donc encore beaucoup de chemin à parcourir avant que tout enfant ayant un trouble du développement intellectuel ait accès à un soutien logopédique individuel adéquat, sans aucune discrimination.

Annette Teutsch et Muriel Baumal
Pour le groupement Inclusion-Down

NOTRE SÉLECTION

Elle est super ta sœur
/ SPECTACLE

« Elle est super ta sœur », un spectacle de la compagnie « Un soir d'été » met en scène Magali, la sœur cadette de Delphine et de Céline. Céline a une anomalie chromosomique, elle a une trisomie. Seule sur scène, Magali nous livre son vécu, ses anecdotes de vie, ses émotions en tant que « sœur de ». Avec tendresse et générosité, Magali nous relate l'histoire de sa famille et ses moments du quotidien. Un spectacle qui délivre un message d'amour et d'ouverture à l'autre. Bref, un spectacle qui fait du bien.

Suivez la compagnie sur Facebook pour connaitre les prochaines dates :
www.facebook.com/cie.unsoirdete

Les éditions Tom Pousse
/ LIVRES

Avec leurs publications pédagogiques, les éditions Tom Pousse entendent accompagner les enfants et les adultes en difficulté d'apprentissage ou en situation de handicap en s'adressant aux parents, aux aidants, aux enseignants. Nul besoin d'être initié pour comprendre les thématiques abordées, chaque ouvrage se veut facile d'accès et concret avec des conseils pratiques à appliquer dans son quotidien. Dans la collection « 100 idées pour », on retrouve : 100 idées pour accompagner les enfants avec déficience intellectuelle, pour en savoir plus sur la trisomie 21, pour accompagner le vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle ou encore pour promouvoir l'autodétermination et la pair-aidance. D'autres collections comme « concrètement que faire ? » méritent également notre attention avec notamment un livre consacré au syndrome de l'X-Fragile.

Tous les ouvrages sont à découvrir sur :
www.tompousse.fr

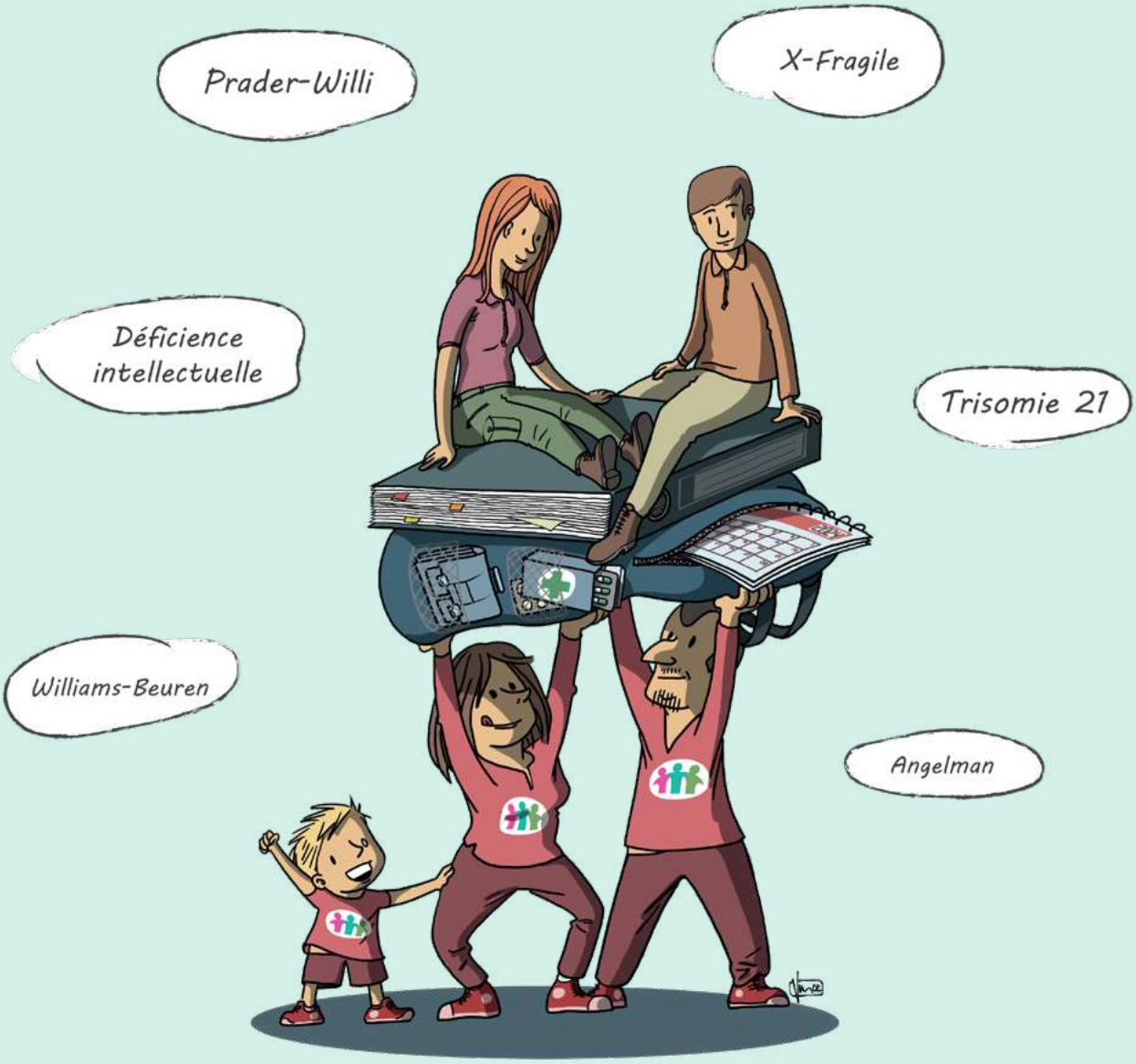
Douce révolution
/ SPECTACLE

Vous rappelez-vous des « performances décontractées » ou « relaxed performance » évoquées dans un précédent numéro ? Ces spectacles qui s'adressent notamment aux personnes qui ont besoin d'un environnement plus relax pour apprécier le show. Douce révolution fait partie de ces représentations plus inclusives durant lesquelles il n'est pas nécessaire de rester assis et où chacun peut réagir à ce qui passe sur scène. Accessible à partir de 4 ans, cette pièce de la Compagnie des mutants en collaboration avec Side Show raconte le voyage d'aventure d'un trio de copains-copines qui marche autour du monde pendant 3 jours. Dans ce périple, les dialogues se font principalement par les gestes et le mouvement, permettant à cette parenthèse poétique d'être accessible aux personnes qui perçoivent le monde autrement qu'à travers la parole.

L'agenda du spectacle est à consulter sur
www.mutants.be/douce-revolution

Parent d'un enfant en situation de handicap intellectuel ?

Rencontrez d'autres familles et échangez dans un réseau de soutien.



ENSEMBLE, NOUS AVANÇONS !

inclusion asbl

RUE COLONEL BOURG, 123-125
BTE 6 - 1140 BRUXELLES

TÉL.
02 247 28 19

MAIL
SECRETARIAT@INCLUSION-ASBL.BE

PLUS D'INFOS
WWW.INCLUSION-ASBL.BE

inclusion asbl

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