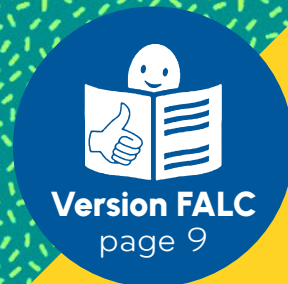
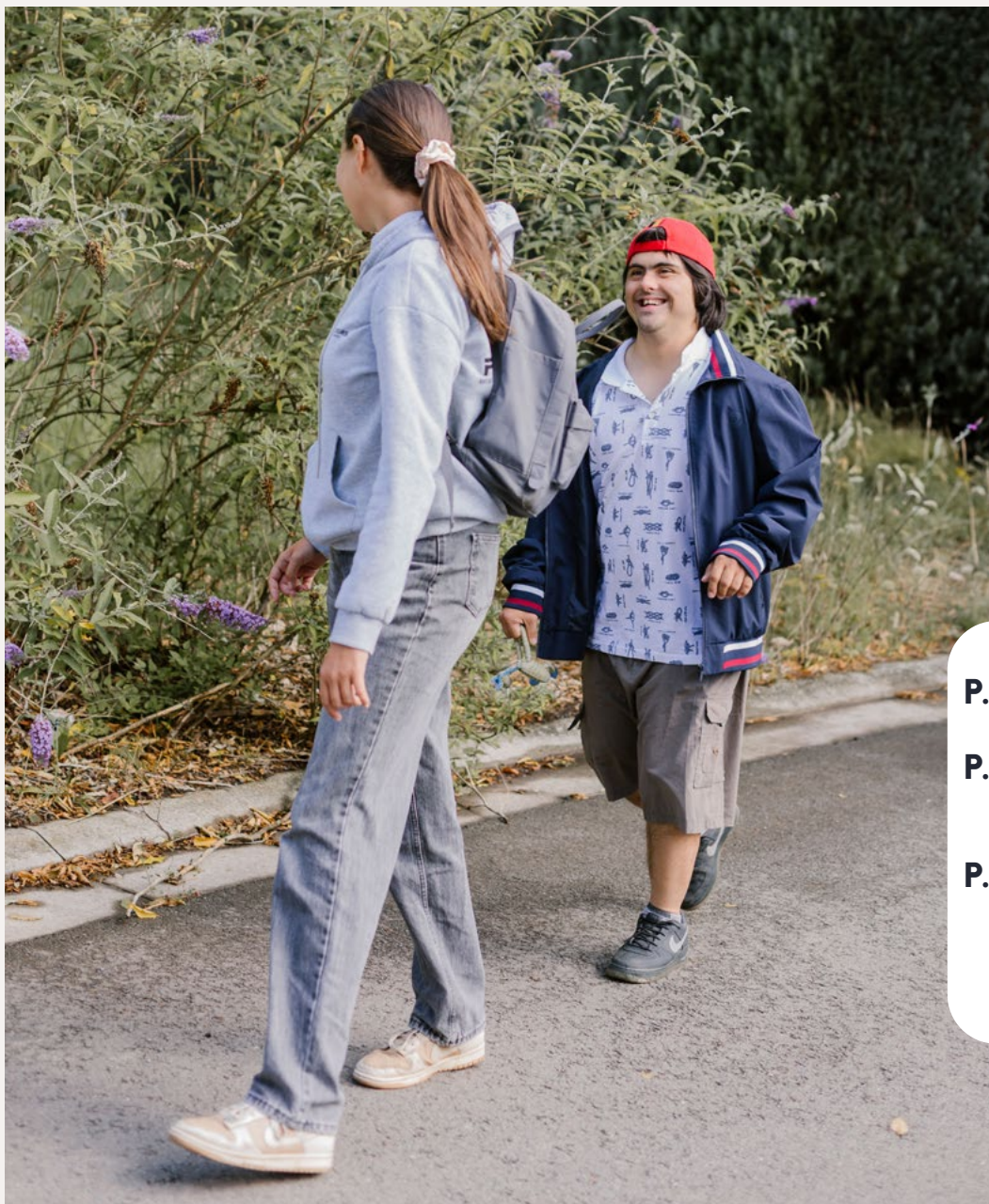


INCLUSION MAGAZINE

La grande dépendance : la
définir pour mieux exclure ?



- P.4** Actualités
- P.9** FALC :
La matraiture
- P.17** Dossier :
Institution,
quelle place
pour le dialogue ?

N°29



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



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 ?

9 FALC

17 DOSSIER

Institution, quelle place
pour le dialogue ?

22 NOTRE SÉLECTION

Découvrez nos
coups de cœur !

ÉDITO

La grande dépendance : la définir pour mieux exclure ?

À Bruxelles, les personnes en situation de grande dépendance sont reconnues comme bénéficiant du statut "grande dépendance". Un statut qui n'existe pas en Wallonie. Cette dernière a cependant créé les conventions nominatives, qui répondent à des "situations particulièrement complexes et un contexte social urgent".

Mais où est la personne dans ces définitions ? Où sont ses envies ? Ses choix ? Quelle est la place de ses proches ?

Bien que les définitions soient différentes à Bruxelles et en Wallonie, les personnes qui vivent une situation de grande dépendance nous partagent toutes les mêmes constats : isolement, violence systémique et épuisement.

Dans l'ensemble des rencontres que nous avons réalisées lors de notre campagne de sensibilisation, les familles nous ont confié, à l'unanimité, qu'accueillir un enfant en situation de grande dépendance isole : du monde du travail, de sa famille, de ses amis et de la vie sociale. Cet isolement s'accompagne d'un parcours de vie le plus souvent jalonné de violence. La violence du diagnostic, de l'enchaînement des examens médicaux, de la nécessaire adaptation du domicile, de l'impact sur le noyau familial... Le handicap est souvent accompagné de ressentis violents pour les familles. Encore plus pour des enfants polyhandicapés, pour qui l'accès à la scolarité est quasi inexistant, les possibles d'une vie d'adulte sont très limités et le quotidien s'accompagne d'une omniprésence de soins.

La complexité amenée par ces parcours amène logiquement à l'épuisement chez les proches qui accompagnent ces derniers. Nous pouvons ici parler d'épuisement administratif, mais aussi d'un épuisement des relais familiaux et amicaux.

Malgré cet épuisement, l'ensemble des proches que nous avons rencontrés témoignent de l'envie de déployer de l'énergie pour trouver une solution adaptée pour leur proche. Souvent les potentielles solutions, qu'elles soient institutionnelle ou à domicile, ne sont pas adaptées, ou partiellement.

Ces constats nous motivent à mettre la pression sur les gouvernements formés ou en formation pour demander la création de nouvelles solutions adaptées, innovantes et diversifiées (institutionnelles et non institutionnelles).

Nous continuerons aussi à faire entendre la voix de celles et ceux qui sont trop épuisés par le système pour se faire entendre !



Mathis Petronin
Directeur général

Actualités

● UNE PERMANENCE SOCIALE — QUI S'ÉLARGIT

Afin d'assurer des réponses à vos questions, c'est désormais toute notre équipe qui se mobilise !
Une question ? Besoin d'aide ?

Vous pouvez nous contacter du lundi au vendredi de 8h30 à 12h30 :

- Par mail : secretariat@inclusion-asbl.be
- Par téléphone : 02 247 28 19

**SAVE
THE
DATE**

**INVITATION À NOTRE
COLLOQUE ANNUEL
LE 15/11/25 À LLN**

Nous vous donnons rendez-vous le samedi 15 novembre à l'Aula Magna (Louvain-La-Neuve) pour la seconde édition de notre colloque de fin de campagne. Durant cette journée, trois thématiques autour du manque de solutions adaptées pour les personnes de grande dépendance seront abordées. Cet événement est gratuit pour les familles et les membres d'Inclusion asbl, 50€ pour les professionnels non-membres. Lunch inclus.

Infos et inscriptions :
www.inclusion-asbl.be

● DÉCLARATION SIMPLIFIÉE : — QUELLE PROCÉDURE POUR L'OBTENIR ?

Nous avons reçu de nombreuses questions concernant la procédure à suivre pour introduire une demande de déclaration simplifiée dans le cadre de l'administration de biens d'un proche.

En effet, lorsque vous cliquez sur le bouton « + Autorisation » dans votre compte CRBP, la multitude de formulaires proposés peut facilement prêter à confusion. Il est donc tout à fait normal de se sentir un peu désorienté.

Pour faire votre demande de déclaration simplifiée, voici la marche à suivre :

- Choisissez le formulaire intitulé « **Autorisation administrateur de biens : mouvements bancaires** ».
- Dans la partie « Cause », vous devez expliquer les raisons de votre demande. Ci-joint, nous vous proposons un texte à coller dans la zone de texte (en l'adaptant si nécessaire à votre situation) :

Objet : Demande d'autorisation de déclaration simplifiée

Madame, Monsieur,

Nous nous efforçons de remplir notre mission d'administrateurs de notre fils/fille **[Nom et prénom de l'enfant]** de la manière la plus rigoureuse et saine possible.

Les rapports annuels approuvés précédemment montrent que nous gérons les actifs correctement et avec diligence.

Étant donné que le rapport actuel via le RCPP (Registre Centrale de la Protection des Personnes) représente une charge administrative disproportionnée pour nous en tant que parents, nous sollicitons l'autorisation de bénéficier de la déclaration annuelle simplifiée, comme le prévoit l'article 500/2 du Code civil.

Concrètement, nous demandons :

- à être dispensés de l'encodage de l'onglet 7, détaillant les recettes et dépenses, dans la mesure où ces informations figurent déjà dans les extraits de compte joints à notre rapport ;
- à pouvoir ignorer le message d'erreur apparaissant dans la case XVII.

Dans l'attente d'une réponse favorable, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments distingués.

UNE JOURNÉE RICHE DE RENCONTRES ET DE DÉCOUVERTES AVEC INCLUSION-NAMUR !

Ce samedi 2 août, le groupe « Entre Nous » du groupement Inclusion-Namur a organisé une magnifique journée de découverte et de convivialité à Treignes. Le programme a commencé le matin avec une activité autour des ânes, animée par l'ASBL États d'Ânes. Les participants ont pu approcher les animaux, les brosser et partir en balade, un moment riche en complicité et en bonne humeur. Après un pique-nique partagé au « bar à ânes », l'après-midi s'est poursuivie à l'Écomusée où chacun s'est glissé dans la peau d'un apprenti sabotier. Découverte des gestes traditionnels, décoration de petits sabots et créativité étaient au rendez-vous. Même si la météo n'a pas toujours été idéale, l'enthousiasme des participants n'a jamais faibli. Les retours sont unanimes : une organisation chaleureuse, des activités variées et une ambiance conviviale qui ont ravi petits et grands. Un grand merci à Isabelle et aux autres parents volontaires pour cette belle initiative qui a permis à tous de partager des instants précieux et inoubliables.

PAS DE RENTRÉE POUR CEUX QUI N'ONT JAMAIS DE VACANCES

Un parent, au sens large, d'une personne en situation de handicap est un parent ordinaire. Comme les autres, il aime et accompagne son enfant, son frère, son proche, vers son potentiel. Comme les autres, il s'implique au quotidien. Ce qui crée la différence et la difficulté, ce n'est pas la personne mais bel et bien les fonctionnements déficients de notre société.

Pourquoi ces familles n'ont-elles pas la liberté de choix ? Pourquoi ne peuvent-elles pas accueillir des avis de professionnels sans devoir forcément s'y soumettre ?

Avoir le sens des responsabilités pour quelqu'un dont on veut prendre soin n'est ni de l'exigence, ni du caprice. Il n'est pas acceptable dans une société de performance, d'innovation et de lois qui garantissent des droits fondamentaux, de se retrouver sans solution, de devoir pallier aux manques de l'état.

Inclusion ASBL, en ce mois de rentrée, se montre solidaire de ceux qui n'ont pas eu de vacances et n'ont pas de lieu pour être accueillis. Et disponible pour, ensemble, trouver des solutions.



DEUX NOUVELLES TÊTES ONT REJOINT L'ÉQUIPE D'INCLUSION ASBL !

L'équipe se renforce avec l'arrivée de Marie Ledain en tant que travailleuse sociale pour la province de Liège et Carmelo Vaccaro, comme nouvel animateur pour la région bruxelloise.

Marie Ledain



Assistante sociale de formation, Marie travaille depuis de nombreuses années avec des personnes en situation de handicap vivant en autonomie. Réfléchie et engagée, Marie a décidé de rejoindre l'équipe d'Inclusion asbl avec la volonté de mettre son expérience et ses valeurs au service d'un projet humain soutenant les parcours et l'inclusion de tous. Elle complète ainsi l'équipe liégeoise aux côtés de Mélissa Antunes Cascao.

Carmelo Vaccaro



Passionné par la culture et l'organisation d'événements, Carmelo s'est toujours adapté à l'environnement dans lequel il évolue. Aujourd'hui, souhaitant mettre ses compétences et ses nombreuses expériences au profit d'un projet humain et engagé, il rejoint l'équipe d'Inclusion asbl en tant qu'animateur socio-culturel dans la région bruxelloise.

● ENCORE UNE JOURNÉE DES — FAMILLES INOUBLIABLE !

Samedi 13 septembre, nous organisons notre traditionnelle Journée des Familles. Cette année, c'est à Mouscron que nous vous donnions rendez-vous, chaleureusement accueillis par l'asbl La Faune dans son cadre verdoyant et atypique, autrefois une école primaire. Quel plaisir de vous retrouver pour ce moment phare de la vie de notre association !

Après une année de pause, nous étions particulièrement heureux de vous retrouver si nombreux. Malgré un temps frais, le soleil nous a fait l'honneur de sa présence et vos beaux sourires ont suffi à réchauffer nos cœurs. Cette rencontre était pensée comme une journée riche en activités, en échanges et en découvertes, et nous avons eu le plaisir de voir petits et grands s'y investir avec enthousiasme.

DES ACTIVITÉS DIVERSIFIÉES

Toutes les activités ont rencontré un véritable succès, comme en témoignent vos nombreux retours positifs reçus tout au long de la journée. Chacun a pu vivre de nouvelles expériences. Parmi elles, les ateliers de théâtre animés par l'asbl Cap'Art, qui ont permis de s'exprimer, d'improviser et de laisser libre cours à sa créativité. Le jeu de société Les Défis de Minach, quant à lui, avait pour but de sensibiliser au handicap de manière ludique tout en mettant en lumière l'importance de l'environnement pour favoriser la participation sociale.

Les contes d'Élodie Mora nous ont offert un moment de douceur et d'émerveillement, transportant petits et grands dans des univers imaginaires et proposant une pause poétique au milieu des animations.

Le groupe Icare a conclu la journée avec un concert très attendu. Un déluge bien belge s'est abattu sur le site, mais cela n'a en rien freiné la prestation : la pluie a au contraire ravivé l'énergie et la bonne humeur du groupe, laissant un souvenir mémorable et clôturant la journée sur une note festive.

UNE RÉUSSITE GRÂCE À VOUS !

Merci à tous d'avoir été présents lors de cette édition à Mouscron !

Merci à tous les participants, qui soutiennent notre association depuis toutes ces années et lui permettent de continuer son action. Ces journées sont essentielles pour renforcer les liens entre les familles et pour sensibiliser à l'inclusion, mission qu'Inclusion asbl poursuit depuis maintenant 10 ans. Elles permettent de créer des moments de partage et de cohésion, tout en rappelant l'importance d'une société plus inclusive pour tous.

Merci également à tous nos bénévoles, dont l'énergie, la disponibilité et la bienveillance ont permis de sécuriser le site, d'animer les enfants et d'accueillir chaque famille dans les meilleures conditions.

Enfin, nous tenons à **remercier l'asbl Almagic** qui a veillé à ce que le site soit accessible à tous, permettant à chacun de profiter pleinement de l'ensemble des activités, quelles que soient ses capacités.

Nous avons déjà hâte de vous retrouver pour la prochaine édition de la Journée des Familles, pleine de rires, de découvertes et de moments inoubliables !

**VOUS ÉTIEZ PARMİ NOUS
LE 13 SEPTEMBRE DERNIER ?
votre avis nous est précieux !**

**Scannez ce QR code pour répondre
au formulaire de satisfaction :**

miniurl.be/r-6foq

**Découvrez toutes les photos
sur notre page facebook
INCLUSION asbl.**



MIEUX COMPRENDRE LA FACTURATION DES SERVICES RÉSIDENTIELS

Depuis plusieurs années, de nombreuses familles s'interrogent sur le contenu des factures émises par les services résidentiels pour adultes (SRA). Montants difficilement lisibles, différences d'une institution à l'autre, suppléments parfois mal expliqués... Ces préoccupations, relayées par plusieurs de nos membres, ont poussé Inclusion asbl à mettre sur pied un groupe de travail spécifique. À travers cet article, nous souhaitons vous proposer une synthèse claire et accessible de nos échanges, afin de contribuer à des pratiques plus lisibles, transparentes et respectueuses des familles. Le fonctionnement des services résidentiels pour personnes handicapées est encadré par le Code Wallon de l'Action Sociale et de la Santé (CWASS). Ce cadre juridique définit les règles de subventionnement des structures d'hébergement agréées.

Ce subventionnement repose sur deux forfaits distincts :

1. Un forfait annuel*, destiné à couvrir les frais structurels et de fonctionnement (loyers, personnel, électricité, etc.). Son montant dépend notamment de la taille de l'institution et du nombre de journées de prise en charge.
2. Un forfait journalier*, destiné à couvrir les dépenses personnalisées des personnes hébergées (alimentation, activités, blanchissage, etc.). Ce forfait varie selon le nombre de jours de présence effective dans l'institution.

Chaque personne hébergée contribue au financement de ces subventions par ce que l'on appelle la part contributive. Il est essentiel de savoir que cette contribution est reversée à l'AVIQ par l'institution : le service résidentiel ne peut l'utiliser pour ses propres frais. La part contributive est calculée selon le nombre de jours de présence effective et le type d'accueil*. Toutefois, une partie des revenus de la personne est protégée : ce montant ne peut en aucun cas être utilisé pour couvrir la part contributive. Si les revenus de la personne sont trop faibles pour couvrir la totalité, elle est réduite en conséquence*. C'est pourquoi les institutions demandent régulièrement des preuves de revenus.

En plus de la part contributive, certains suppléments peuvent légalement être facturés en tant que suppléments*. Parmi les exemples autorisés : les frais de prothèse ou de pharmacie (après intervention de la

mutuelle), les frais de transport ou frais scolaires, les aides techniques (fauteuil roulant, matériel spécialisé), les frais liés à des besoins spécifiques, les dépenses de confort ou de loisirs, à la demande de la personne ou de son représentant.

Ces frais doivent être clairement identifiés dans la facture. Le revenu protégé de la personne est justement prévu pour couvrir ce type de dépenses. Ne pas les facturer poserait des problèmes financiers aux institutions, mais il est essentiel que les familles soient informées en amont de ce qui est prévu ou non. Ce point doit être formalisé dans la convention de séjour, signée dès l'entrée dans le service.

Lorsque l'institution demande des avances ou gère des fonds pour la personne, elle doit pouvoir justifier les dépenses et procéder à des régularisations au moins une fois par an.

En cas de doute ou de litige, un dialogue direct avec l'institution permet de lever les incompréhensions. Si ce n'est pas le cas, d'autres voies existent : poser une question à l'AVIQ, faire un signalement informel ou une interpellation, demander une conciliation ou déposer une plainte formelle si nécessaire. L'AVIQ dispose d'un point de contact spécifique : plaintes-interpellations@aviq.be

Une page dédiée est aussi accessible sur son site internet, rappelant que l'information et la conciliation amiable sont privilégiées avant tout autre recours.

Inclusion asbl peut aussi vous accompagner dans ces démarches, voire intervenir en votre nom auprès de l'AVIQ ou de l'institution concernée.

Vous souhaitez en savoir plus ?

Cet article est un **aperçu général**. Le groupe de travail a rédigé un document plus complet pour mieux comprendre les règles et pratiques en vigueur.

Cliquez ici pour y accéder :

N'hésitez pas à nous faire part de vos **remarques ou expériences** : elles nourrissent notre travail collectif pour une meilleure transparence et un meilleur respect des droits des personnes hébergées.

* Pour obtenir des informations complémentaires sur cette partie, n'hésitez pas à scanner le QR Code.



FAcile à Lire et à Comprendre

FALC.be

La maltraitance

Quand on a un handicap, on a parfois besoin d'aide dans la vie de tous les jours.

Par exemple :

- pour aller faire des courses
- pour gérer son argent.



© santéBD

Certaines personnes ont tout le temps besoin de quelqu'un.

Par exemple :

- pour manger
- pour aller aux toilettes
- pour se brosser les dents.



© santéBD

Parfois la personne qui aide fait du mal à la personne avec un handicap. Ça s'appelle de la **maltraitance**.



© santéBD

Vous avez besoin d'aide pour faire des choses dans la vie de tous les jours?

Quelqu'un vous aide?

Par exemple : vos parents, un ami ou vos éducateurs?

La personne qui vous aide est parfois violente?

C'est de la maltraitance.



© SantéBD

Dans ce magazine, on va parler de la maltraitance des personnes avec un handicap.

On va donner beaucoup d'exemples.

C'est pour vous aider à savoir si vous êtes maltraité.

La maltraitance, c'est quoi ?

C'est quand une personne qui s'occupe d'une autre personne est violente.

Par exemple :

- Un éducateur qui fait mal à une personne avec un handicap
- Un parent qui fait mal à son enfant
- Un médecin qui fait mal à une personne malade.



© santéBO



© santéBO

Parfois c'est **volontaire**.

Ça veut dire que la personne a envie de faire mal à l'autre.

Mais souvent la maltraitance c'est **involontaire**.

Ça veut dire que la personne n'a pas envie de faire mal.

Par exemple :

- Un papa est très fatigué.
Alors ce papa laisse son enfant seul dans sa chambre toute une journée.
- Un éducateur doit s'occuper de beaucoup de personnes
Alors cet éducateur va trop vite pour donner à manger
La personne n'a pas le temps pour bien avaler.



© santéBO



© santéBO

Les différents types de maltraitance

Il y a plusieurs types de maltraitance.

1. La maltraitance physique

La maltraitance physique c'est quand la personne qui s'occupe de vous vous fait mal.

Par exemple quand :

- on vous frappe
- on vous attache mais vous n'avez pas besoin d'être attaché.

C'est aussi quand une personne vous fait mal quand elle vous aide.

Par exemple : quand cette personne vous aide à vous mettre dans le lit.



La maltraitance physique c'est aussi quand on ne s'occupe pas bien de vous.

Par exemple quand :

- on vous donne un médicament pour rester tranquille
- vous dites que vous avez mal mais on ne vous écoute pas
- on vous donne trop vite à manger
- on vous laisse avoir trop chaud ou trop froid
- on vous laisse dans votre lit toute la journée.



La maltraitance physique c'est aussi quand la personne qui s'occupe de vous ne vous aide pas.

Par exemple :

- vous voulez manger
mais on ne vous aide pas
- vous voulez aller aux toilettes
mais on ne vous aide pas.



La maltraitance physique c'est aussi quand on ne vous donne pas le bon matériel.

Par exemple : votre chaise roulante est trop petite.



2. La maltraitance psychologique

La maltraitance psychologique c'est quand la personne qui s'occupe de vous vous fait mal avec les mots.

C'est par exemple quand :

- on vous parle mal
- on vous fait peur
- on se moque de vous.



La maltraitance psychologique c'est quand la personne qui s'occupe de vous vous ignore.

C'est quand une personne fait comme si vous n'êtes pas là.

Par exemple :

- on vous laisse souvent seul
- on parle comme si vous n'êtes pas là.

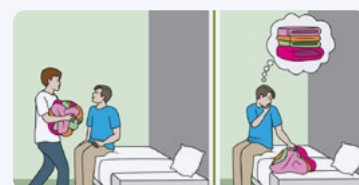


3. Les autres types de maltraitance

Il y a aussi la **maltraitance financière**.

C'est quand par exemple :

- on vole votre argent
- on vous prend vos affaires
- on vous abime vos affaires.



Il y a aussi la **maltraitance sexuelle**.

C'est quand par exemple :

- on touche votre corps sans savoir si vous êtes d'accord
- on vous force à regarder des images de sexe.



4. Et quand on ne respecte pas vos droits ?

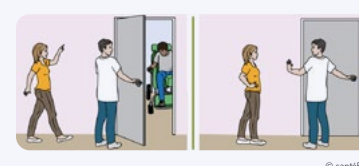
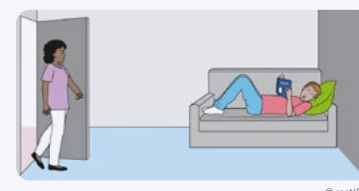
Quand on ne respecte pas vos droits c'est aussi de la maltraitance.

Par exemple :

- vous n'avez pas le droit de sortir de votre maison
- vous n'avez pas le droit d'avoir un espace pour vous.

C'est un espace où on doit demander si vous êtes d'accord avant d'entrer

- Vous n'avez pas le droit de communiquer. Par exemple : vous ne pouvez pas voir votre famille.



Vous voulez plus d'informations ?

Vous pouvez aller sur www.santebd.org.

C'est Santé BD qui a fait tous les dessins de ce document.

Il y a 2 documents pour parler de la maltraitance.

- <https://santebd.org/maltraitance-1-comprendreet-arreter-la-maltraitance>
- <https://santebd.org/maltraitance-2-les-differentes-sortesde-maltraitance>

Vous êtes maltraité ?

Vous connaissez quelqu'un qui est maltraité ?

Il faut le dire à une personne de confiance.

Par exemple :

- votre famille
- votre éducateur
- votre voisin
- la police.

Vous pouvez aussi appeler l'AVIQ au 0 8 0 0 1 6 0 6 1

Vous pouvez nous appeler au 0 2 2 4 7 2 8 1 9

Vous pouvez appeler Yapaka :

- au 103 pour les enfants
- au 107 pour les adultes.

Vous êtes en danger ?

Il faut appeler le 112.

C'est important de dire que vous êtes maltraité.

C'est important pour faire changer les choses.



© santeBD



**Ce texte est écrit en FALC.
C'est Raphaël qui a relu le texte.
Raphaël 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**

« Les dessins utilisés dans ce livret proviennent de la banque d'images « SantéBD. Ils sont la propriété de Coactis Santé et ont été créés pour les supports SantéBD qui expliquent la santé avec des images et des mots simples. Leur usage est libre dans la limite d'un usage non lucratif et à condition de citer la source et la propriété intellectuelle. Toute utilisation de ces dessins sur des supports à des fins commerciales est interdite. »



/ **par Nadia Vossen,**
journaliste indépendante

Institution, quelle place pour le dialogue ?

Louise est en plein dans l'âge de la découverte, avec une envie d'apprendre que ses parents admirent. Comme pour beaucoup d'enfants, son parcours scolaire est suivi de près par ses parents, mais elle ne peut pas leur expliquer ses journées en détails. La relation entre les parents et l'école joue alors un rôle-clé, bien qu'elle ne se passe pas toujours comme souhaitée.

Car dans l'accompagnement de personnes en situation de grande dépendance, le contact entre la famille et l'institution est essentiel pour parvenir à les guider vers leur épanouissement. Pourtant, dans les faits, la collaboration est parfois mise à mal par l'institution elle-même. *« Nos expériences avec les institutions sont très différentes. Louise a d'abord pu intégrer une crèche qui était super, avec un accompagnement et un encadrement qui lui convenaient. La direction était*

très à l'écoute. Mais lors de son entrée à l'école, nous avons déchanté. Nos retours ne sont pas pris en compte, nous ne nous sentons pas écoutés. Nous n'avons plus réellement d'attente vis-à-vis de son école actuelle », témoignent les parents de Louise.

Malgré la singularité des parcours, des violences systémiques ressortent des témoignages. Sans vouloir minimiser les expériences négatives, parfois violentes et souvent traumatisantes que les parents connaissent, Jean-Pierre Martin, psychopédagogue et président du groupement Inclusion-Namur, explique: *« Les deux expériences existent. Des parents ont de bonnes relations avec des professionnels, tandis que d'autres sont victimes de ce qui peut apparaître comme des abus de position. Et ce n'est pas toujours l'un ou l'autre, ce peut être l'un puis l'autre, ou l'un et l'autre. »*

Les difficultés avec les institutions ne s'arrêtent pas à la majorité. Jules, la vingtaine, a connu plusieurs centres depuis l'enfance et s'est même retrouvé sans solution pendant plus d'un an. Une forme de maltraitance qui émane du fonctionnement du système. *«A 17 ans il a développé une maladie qui lui a fait perdre petit à petit l'usage de ses jambes. L'école était dans l'impossibilité de le prendre en charge. Nous avons dû le déscolariser et utiliser nos économies pour payer un éducateur pendant un an pour s'occuper de Jules, faute d'alternative. Lorsque nous avons eu une place, on n'a pas eu le luxe du choix, c'était ce centre ou rien»*, confient les parents de Jules.

La déscolarisation et l'absence de solutions de qualité amènent des parents, notamment ceux de Jules, à supporter eux-mêmes les charges financières de l'éducation ou de l'accompagnement de leur enfant. Seules les institutions peuvent recevoir des subventions pour ces prises en charges, mêmes lorsque ces interventions sont dites nominatives. Un problème partagé par les parents de Louise, le manque de places et la recherche d'alternatives ayant un coût financier énorme, mais pas seulement : *«Changer Louise d'école a un coût familial assez grand. Les autres centres adaptés à sa situation se trouvent dans d'autres régions. Ce qui augmente le temps de trajet, et donc lorsque nous faisons cette démarche pour Louise, nous faisons beaucoup moins de choses pour notre autre enfant ou pour nos travaux.»*

«Seules les institutions peuvent recevoir des subventions pour ces prises en charges, mêmes lorsque ces interventions sont dites nominatives.»

Ce manque de centres, dont l'origine est multifactorielle, ajoute une pression supplémentaire sur le dos des parents. A prendre ou à laisser. Cette situation provoque chez eux une sorte d'auto-censure. Si les plaintes par rapport au traitement de leur enfant sont récurrentes, les risques de le voir exclu, sans alternative, augmentent. *«Effectivement, nous avons constaté beaucoup de manquements, beaucoup de soucis de propreté dans les lieux de vie, comme par exemple, les toilettes. Et puis, nous avons été deux fois témoins d'une maltraitance verbale, presque physique. Donc, nous étions choqués. Par ailleurs, nous avons pu observer des cris, des menaces, des bousculades sur des résidents avec un*

handicap encore plus lourd. Nous avons interpellé la direction pour lui expliquer gentiment qu'on est quand même fort interpellé par ce genre de comportement. Le directeur a fait semblant qu'il était outré. Finalement, du fait que nous lui avons rapporté cela, ça a fait de nous les ennemis numéro un», développent les parents de Jules.

Ces peurs, qui participent à l'auto-censure des parents, s'inscrivent dans un cercle vicieux. Les peurs des uns et des autres peuvent rendre la collaboration, et l'élaboration de la culture de bientraitance réciproque, plus difficiles. *«Les professionnels ont peur du jugement des parents, et les parents ont peur de dire les choses, ou de demander»*, pointe Jean-Pierre Martin. Pour autant, pour parvenir à un partenariat, il faut que les professionnels et les parents retiennent que l'essentiel est le bien-être de la personne en situation de handicap.

C'est dans cette démarche de bientraitance qu'a été mise en place l'obligation d'un plan individuel d'apprentissage (PIA) pour chacun. Ce plan individualisé doit être conçu par l'équipe éducative. Pourtant, les parents, à la fois de Louise et de Jules, pointent des dysfonctionnements : *«Nous n'en avons reçu que quelques-uns et le dernier date déjà de quelques années. Il faisait au moins quinze pages, si pas plus, avec des courbes, des projections, des trucs vraiment compliqués à comprendre. Il y a plein de choses qui sont marquées*

là-dedans qui n'ont jamais été respectées. C'est censé être un projet de vie individualisé mais ils n'ont pas su nous expliquer ce que cela impliquait pour Jules». De son côté, Jean-Pierre Martin souligne le manque fréquent de place pour les parents dans la construction du PIA : *«La co-construction de projets individuels est très importante. Dans les faits, l'équipe construit le projet, puis un membre va l'expliquer aux parents. Où est la place pour leurs paroles ? Même quand ils ne sont pas d'accord, les parents n'ont qu'un seul choix, c'est de dire oui. Ils n'ont pas vraiment la possibilité de donner leur avis, de participer à l'élaboration du projet dès sa conception.»*

Cette exclusion des parents, ceux de Jules l'ont vécue également physiquement. La crise du coronavirus a cloisonné davantage le centre. Lieu de vie de leur enfant, ils n'ont pas le droit d'y rentrer sans rendez-vous. Une situation qu'ils jugent inadmissible. *« Ils ont profité de la crise de la Covid pour interdire aux parents de rentrer dans le centre. A chaque fois que l'on va chercher ou déposer notre enfant, il faut impérativement téléphoner au lieu de vie et ensuite un éducateur descend. Le transfert de Jules entre le cadre familial et l'institution a lieu sur le parking. Et cela peu importe la météo, qu'il pleuve ou qu'il y ait une canicule. C'est le même procédé que lorsqu'on dépose un colis... »*. Alors même que voir le lieu de vie permet aux proches de prendre un peu plus conscience du quotidien de leur enfant. C'est un élément partagé entre les parents dont les enfants sont non-verbaux. Cette situation demande une adaptation, une communication alternative mais qui ne permet pas de tout savoir. *« Le problème avec les personnes qui sont non-verbales, même si elles savent s'exprimer avec quelques mots, c'est qu'elles ne peuvent pas nous raconter leur quotidien. Ce qui explique nos inquiétudes face aux situations que l'on peut constater »*, pointent les parents de Jules.

Cette impossibilité de savoir comment se déroulent les journées de leur enfant rend les parents davantage dépendants de ce que les professionnels leur disent. Des situations qui, lorsque le dialogue n'est pas bienveillant, peuvent faire perdre aux parents la confiance dans leurs propres compétences. Le papa et la maman de Louise en ont fait l'expérience : *« L'équipe encadrante m'a dit une année que nous ne donnions pas assez à manger à notre fille. Je me suis retrouvée complètement désemparée. A la fin de l'année, on m'a rendu une caisse entière de nourriture que nous apportions pour Louise mais qu'ils ne lui ont jamais donné. »*

Au cours de sa carrière, Jean-Pierre Martin a pu recevoir les témoignages de nombreux parents notamment durant les groupes de parole qu'il coanime avec une maman. Les parents se regroupent pour parler à tour de rôle de leurs expériences. Lors des prises de parole, il ne s'agit pas d'apporter des solutions mais bien d'être une oreille attentive et de s'apporter du soutien les uns aux autres. Loin d'être la solution à tout, il s'agit d'explorer des pistes de réflexion pour le développement de lieux et de pratiques de bientraitance pour les personnes en situation de grande dépendance. Jean-Pierre Martin ne s'arrête pas là dans sa réflexion. Pour lui, la collaboration peut avoir lieu si plusieurs critères sont respectés. *« Cette co-construction suppose d'abord un respect mutuel, une bienveillance entre parents et professionnels, une relation d'égalité. Il faut s'extraire des relations de domination qui peuvent s'installer, savoir faire preuve d'humilité, savoir reconnaître ses fragilités. Les parents ont une connaissance, une expertise de leur enfant que l'institution n'a pas, ce qui ramène au dernier point déjà abordé, il est indispensable d'inclure les parents dans la construction du projet individuel de leur enfant »*. Cette collaboration est encouragée par l'Association de Parents et des Professionnels autour de la Personne polyhandicapée l'AP3, qui met en place des formations pour les professionnels.

La bientraitance et l'inclusion de leur enfant sont des combats quotidiens pour les parents de Louise et ceux de Jules, et tous les autres. La confiance dans les institutions est mise à mal et pourtant, ils ne perdent pas l'espoir de voir leurs enfants respectés et aimés pour ce qu'ils sont. Un désir qui reste leur moteur pour agir.

**« Il est indispensable
d'inclure les parents dans
la construction du projet
individuel de leur enfant. »**

Entretien avec Michel Dupuis, Docteur en Philosophie

Michel Dupuis est docteur en philosophie et professeur à l'Université catholique de Louvain. Il est également président du Comité consultatif de bioéthique de Belgique. Ses recherches sont consacrées à l'anthropologie philosophique, à l'éthique du soin et à l'éthique biomédicale.



COMMENT ABORDER LA QUESTION DE LA MALTRAITANCE ?

Le sujet de la maltraitance se doit d'être nuancé pour sortir de cette réponse simpliste qui insinue qu'elle n'existe que dans une des parties prenantes d'un système. La maltraitance peut être le résultat involontaire de dysfonctionnement, de malentendus ou de mauvaises perceptions. Dans ce cas, il s'agit d'un résultat non recherché, qui se situe même à l'opposé de l'objectif initial.

Il existe de la maltraitance volontaire, qui est, elle, recherchée. Cette dernière est sans doute plus rare que la première catégorie. Cela ne signifie pas que la maltraitance involontaire est toujours systémique, ni que la maltraitance intentionnelle serait uniquement le fait d'individus isolés.

LE DIALOGUE ENTRE LES PROFESSIONNELS ET LES FAMILLES EST-IL POSSIBLE ? ET COMMENT L'ORGANISER ?

Une réponse facile et tentante serait de dire « il suffit de communiquer ». Pour que la parole puisse émerger, il faut créer les conditions adéquates. Des démarches concrètes doivent être mises en place afin de permettre aux uns et aux autres de s'exprimer. Comme aménager des locaux ou disposer de règlements d'ordre intérieur. Il ne s'agit pas de dire : « nous allons parler », alors que la parole elle-même peut être une source de souffrance et de maltraitance.

Répondre ou empêcher une situation de maltraitance passe également par ce que je qualifie de conversation. Un moment durant lequel chacun a le droit à un temps de parole et où chacun parle en son nom. Cela signifie que les parents ne vont pas parler au nom des professionnels et inversement.

DANS UNE RELATION ENTRE PARENTS ET INSTITUTION, UN CERCLE VICIEUX DE LA PEUR PEUT S'INSTALLER. COMMENT EN SORTIR ET INSTAURER UNE COLLABORATION ?

Le cercle vicieux de la peur est une bonne illustration. C'est le résultat d'un malentendu. Du côté des parents, il peut y avoir de l'angoisse, des inquiétudes concernant leur enfant. Les professionnels, eux, sont parfois porteurs de préjugés selon lesquels les familles seraient conservatrices et empêcheraient l'enfant de se développer alors qu'il aurait peut-être envie de gagner en autonomie. L'important est d'identifier qu'il y a des conflits de points de vue et même des conflits d'intérêts. Ce qui ne veut pas dire qu'ils ne s'occupent pas de l'enfant. Leurs objectifs diffèrent, comme leurs méthodes, leurs mandats, leurs droits et leurs responsabilités. C'est à ce niveau-là que la *conversation* est indispensable, sans elle il est facile de tomber en permanence dans le malentendu.

COMMENT, EN TANT QUE PARENTS, ARRIVER À EXPRIMER SES DOUTES SUR DES CAS DE MALTRAITANCE ?

Il est important de ne pas se focaliser uniquement sur la situation de parents qui pensent que leur enfant est maltraité en institution, alors qu'aujourd'hui les données montrent que la maltraitance existe aussi au sein des familles. Pouvoir se dire que la maltraitance existe dans tous les milieux est essentiel.

Dans les structures d'accueil, il peut y avoir plus de recul émotionnel mais aussi plus de savoir-faire professionnel. Alors que dans le quotidien des familles, l'émotion est forte et permanente. L'idée n'est pas de juger en disant cela mais de se rendre compte qu'on se situe dans des systèmes et dispositifs très différents. Il faut réellement remettre en perspective.

Si des parents ont un doute sur la bientraitance de leur enfant (car ce n'est pas toujours de la véritable maltraitance, il peut s'agir d'un enfant qui ne profite pas de tout ce qu'il pourrait recevoir, sans pour autant

qu'il y ait de la violence physique, des faits qui n'en sont pas moins graves), ils doivent pouvoir trouver un interlocuteur. Le contrat entre une institution et une famille doit prévoir une clause de recours et prévoir un interlocuteur auquel la famille peut s'adresser qui ne soit pas le personnel visé ou la direction. Soit ce procédé existe déjà et il faut l'évaluer pour pouvoir l'adapter, soit il faut l'inventer et le mettre en place.

COMMENT RÉINSTAURER UN CLIMAT DE CONFIANCE APRÈS UNE SITUATION DE MALTRAITANCE OU DE NÉGLIGENCE ?

Toutes les situations dépendent de trois paramètres : les parents, l'enfant et l'institution, et dans certains cas réinstaurer la confiance n'est pas possible. La problématique en Belgique est que les institutions sont rares, donc les parents n'ont guère l'occasion de choisir une solution plutôt qu'une autre.

Dans certaines situations retrouver la confiance partagée est extrêmement difficile. Si rien n'est prévu pour évaluer régulièrement la confiance, la vie suit son cours et peu de questions se posent.

COMMENT EST-IL POSSIBLE POUR CHACUNE DES PARTIES DE FAIRE COMPRENDRE À L'AUTRE UNE CERTAINE EXPERTISE DE L'INDIVIDUALITÉ DE L'ENFANT ?

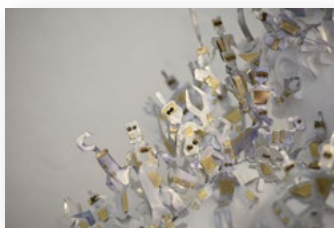
Il est plus adéquat de parler en termes de rapport à la personne que de connaissance sur la personne. Il n'est pas le même pour les parents, qui sont dans des lieux et une temporalité spécifiques, que pour les professionnels dans un lieu institutionnel. Il faut aborder comment est perçu l'enfant lors de ces fameuses *conversations*. Il s'agit de proposer sa vérité sans qu'il n'y ait de vérité vraie et de vérité fausse. Pourtant, bien souvent, les deux parties ont l'impression de détenir la vérité sur l'enfant. Or, personne ne la détient. Parfois, en grandissant, l'enfant va complètement déjouer les attentes des uns comme des autres. Il n'y a pas d'autres solutions que de converser et de se laisser étonner par ce que les autres vont dire de l'enfant mais pour agir ainsi, il faut de la confiance.

● NOTRE SÉLECTION

Des statuettes détournées de Manneken-Pis

Créahmbxl

/ EXPOSITION



■ Trois artistes du Créahmbxl ont détourné, chacun avec leur sensibilité, le symbole bruxellois du « petit homme qui pisse ». Et ces œuvres seront bientôt

exposées tout près de la Grand-Place. La volonté de ce projet, qui s'étend au-delà de cette exposition, est de visibiliser des artistes bruxellois en leur confiant des répliques de la statuette. Les mains expertes de Nouzzah Serroukh, de Géraldine Vink (sculptrices) et de Michaël Mvukani Mpiolani (dessinateur) ont été sélectionnées permettant de mettre en lumière le travail des artistes en situation de handicap.

■ À découvrir à Rue Chair et Pain, 1 à Bruxelles à partir du 28 septembre.

Justices

Clément Papachristou

/ THÉÂTRE



■ Avec *Justices*, Clément Papachristou, artiste associé au Théâtre National, signe une création audacieuse et inclusive inspirée de *La Divine Comédie*. Sur scène, Vincent, artiste porteur du syndrome de Down,

traverse une crise existentielle. Une dizaine de scènes ultracolorées se succèdent dans lesquelles l'artiste confronte les injustices et les normes sociales avec humour et liberté. Une expérience où se croisent des ambiances différentes; cabaret, chanson française et performance interactive.

■ À découvrir en Belgique francophone à partir du 30 septembre. Toutes les infos sur le site internet du Théâtre National www.theatrenational.be.

Quand on danse

Mosa Ballet School

/ DANSE



■ A Liège, depuis 2022, la Mosa Ballet School souhaite proposer une école de danse avec une pédagogie différente, plus attentive à l'élève tout en recherchant l'excellence. Au sein de cette école, se poursuit un projet « Quand on danse » motivé par l'idée d'amener le monde entier à danser. Le projet se décline en quatre thématiques dont « Danse et Inclusion » et « Danse et Autisme ». L'école collabore notamment avec la compagnie Mossoux-Bonté qui propose des ateliers pour les enfants et adultes avec un TSA. Envie d'en savoir plus ou de proposer une collaboration ? N'hésitez pas à les contacter.

■ À découvrir sur :

www.quand-on-danse.org

● Le TEFF, The Extraordinary Film Festival

Le lundi 17 novembre, Le TEFF
et Inclusion asbl s'associent pour
vous proposer une **séance spéciale**
à **Bruxelles au W:Hall à 19h.**

Retrouvez toutes les infos sur notre site internet
www.inclusion-asbl.be

100% cinéma et 100% accessible : La 8ème édition du TEFF revient avec une riche programmation mettant en lumière des œuvres cinématographiques qui révèlent les réalités des personnes en situation de handicap. Proposé aux cinéphiles, curieux·ses et professionnels, dans une ambiance réputée extraordinaire et surtout accessible à tous·tes.

8ème

THE EXTRAORDINARY FILM FESTIVAL

« Nous sommes tous
extraordinaires ! »

NAMUR 6-9.11.25
Délocalisées 17-24.11.25

teff.be

La Libre.be association bxl la une VIVACITÉ Bouke SUP PROPA
CAP LAB Francophone AVIQ Phare PROVINCE DE NAMUR PROVINCE DE LUXEMBOURG
loterie nationale ce ra M Scam ibis inclusion

www.teff.be



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

