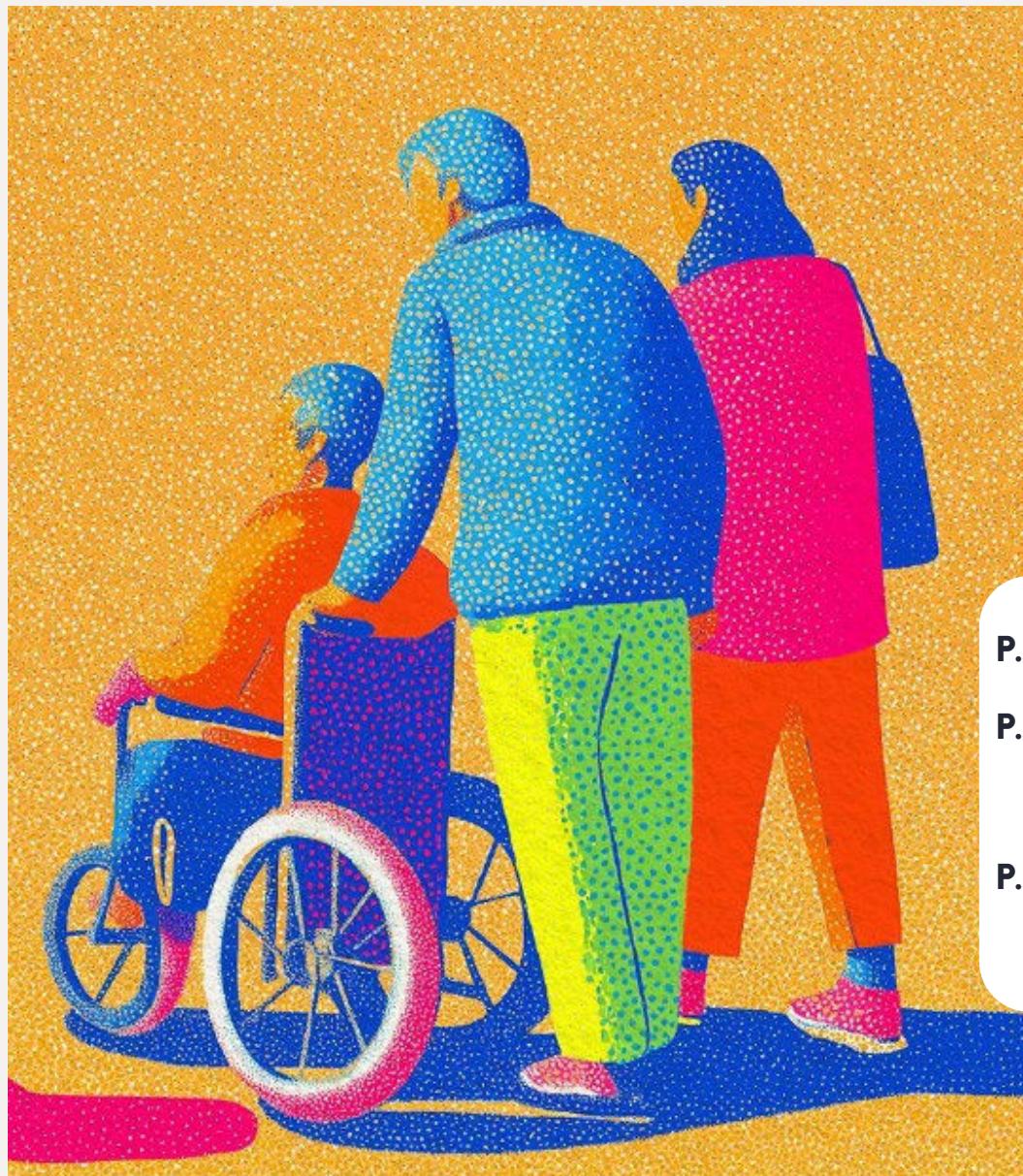


INCLUSION MAGAZINE

La grande dépendance ou l'urgence du quotidien



Version FALC
page 7

P.4

Nos actualités

P.17

Dossier :
grande dépendance,
grande détresse.

P.22

Notre sélection :
podcast, film
et pièce de théâtre

N°30



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

ÉDITO

Il y a un an, après une campagne sur l'accessibilité des élections imposée par les deux scrutins de 2024, nous avons rapidement décidé de consacrer la suivante à la grande dépendance. Au mois de février, nous envoyions un premier formulaire destiné aux familles qui s'estimaient dans cette situation. Une septantaine de réponses plus tard, les personnes qui avaient pris le temps de le remplir nous ont imposé un constat clair: la grande dépendance est un concept flou, mouvant et personnel.

4 ACTUALITÉS

Quoi de neuf dans le secteur?

7 FALC

17 DOSSIER

Grande dépendance, grande détresse

22 NOTRE SÉLECTION

Découvrez nos coups de cœur!

Parmi les dizaines de familles qui nous ont ouvert leur porte cette année, toutes ne bénéficient pas du statut « grande dépendance » existant à Bruxelles, ou ne répondent pas aux critères des conventions nominatives wallonnes. Et pourtant, elles nous ont exposé l'urgence qui entoure leur quotidien. Celle de trouver des solutions adaptées pour leur proche.

Les solutions existantes aujourd'hui ne répondent pas à tous les enjeux que rencontrent ces familles. Certaines s'en contentent quand même, malgré les problèmes qu'elles peuvent engendrer. D'autres se retrouvent démunies face à des murs insurmontables, ou qui semblent l'être. Et les impacts sur la vie quotidienne sont multiples. Notamment au niveau professionnel. Dans un contexte politique qui n'a de cesse d'insister sur la nécessité de faire travailler tout le monde, les parents d'enfants en situation de handicap, et a fortiori de grande dépendance, ne demandent pas mieux. Mais comment trouver ou garder un emploi quand l'aide est devenu un job à temps plein ?

Durant cette année de campagne et de rencontres, nous avons été confrontés à de l'isolement, de l'épuisement et un certain sentiment d'abandon. Mais aussi à des personnes pleines de ressources, qui tentent de construire leurs solutions. Des idées innovantes ont traversé les discussions, parfois imaginables, parfois utopiques, et différents « bricolages » se sont régulièrement invités dans ces conversations. Au sortir de cette année, c'est la notion même de grande dépendance que nous avons donc voulu interroger. Comment l'interpréter? Comment la définir? À quel moment y est-on confronté, à quel moment en sort-on? Les personnes qui nous ont accueillis, et probablement un paquet d'autres, se sentent en situation de grande dépendance. La grande dépendance, se situe-t-elle avant tout là, dans ce ressenti?

Le magazine que vous tenez dans vos mains est le résultat de ces réflexions. Et s'il peut marquer l'aboutissement d'une année de campagne, notre travail de plaidoyer pour davantage de solutions adaptées est loin d'être terminé.



Thomas Depicker
Chargé de campagne

Actualités

ACCUEIL ET ORIENTATION

Concerné par le handicap intellectuel? Contactez-nous !

Afin de répondre au mieux à vos besoins, nous adaptons notre manière de procéder. Désormais, nous accueillons vos demandes par téléphone au 02/ 247 28 16 du mardi au vendredi de 9h à 12h30, ou par email à l'adresse accueil@inclusion-asbl.be.

Nous sommes là pour vous écouter, vous informer, vous guider dans vos démarches, vous orienter, vous renseigner sur vos droits... et pour répondre à toutes vos questions !

Bienvenue à Adeline et Esméralda

Nous sommes heureux de vous présenter deux collègues qui ont rejoint l'équipe cette année : Esméralda Alfatli, notre secrétaire polyvalente et Adeline Van Thuyne, notre assistante sociale pour la province du Hainaut.

Esméralda Alfatli



Vous avez probablement déjà rencontré Esméralda lors d'événements ou dans nos bureaux. Elle a rejoint Inclusion ASBL en avril 2025. Aujourd'hui, c'est officiel, Esméralda a signé son CDI chez Inclusion ASBL ! C'est elle qui, à l'autre bout du fil, répond à vos questions, qui vous répond au nom du secrétariat et souvent celle qui vous accueille si vous venez dans nos bureaux. Re-bienvenue dans l'équipe !

Adeline Van Thuyne

Adeline vient tout juste de nous rejoindre. Avec plusieurs expériences dans les secteurs associatif et social, Adeline vous accompagnera au mieux depuis les bureaux louviérois dans toute la province du Hainaut. Nous comptons sur vous pour réservé un accueil chaleureux à Adeline !



ASSURONS UN AVENIR DIGNE AUX AIDANTS-PROCHES !

La mobilisation autour de la situation des aidants-proches exclus du chômage au premier trimestre 2026 a eu un retentissement médiatique important en ce début d'année. Ce qui a permis de porter le sujet dans les parlements. Le ministre David Clarinval, à l'initiative de la réforme du chômage, a été confronté au manque d'anticipation dont il fait preuve pour ces personnes qui assument le soin, souvent lourd, de leur proche.

Parmi les victimes de la réforme, de nombreux aidants qui ne peuvent actuellement pas combiner l'aide de leur proche et un emploi stable. Ils devraient donc bénéficier rapidement d'une suspension de leur exclusion des allocations de chômage. C'est la première et la plus urgente demande formulée dans cette pétition, que nous vous invitons à signer.

Inclusion ASBL, Aidants Proches asbl, La Ligue des familles, Fondation SUSA et une septantaine d'autres asbl s'associent pour plaider afin de, outre la suspension de l'exclusion du chômage pour les aidants-proches, l'amélioration significative du statut pour qu'il reflète mieux leur réalité et les soutienne davantage, notamment financièrement.

**SOUTENEZ CES FAMILLES,
SIGNEZ LA PÉTITION :**

<https://c.org/JnqTKLSwjy>



UN POINT SUR NOTRE CAMPAGNE DE SENSIBILISATION

Cette année, Inclusion ASBL a dédié sa campagne à la grande dépendance et, surtout, au manque de solutions adaptées pour les personnes qu'elle touche. Après une grosse récolte de données via un formulaire, puis plusieurs mois de rencontres avec des familles, nous avons distribué aux députés des Parlements wallons et bruxellois des lettres écrites par une vingtaine de familles.

En effet, le 3 novembre dernier, nous déposions une lettre dans le casier de chaque député wallon et bruxellois. Au sein de ces 164 lettres, les récits de familles concernées par la grande dépendance et déplorant le manque de solution auquel elles font face. Sous la forme d'une déclaration d'héritage, elles transféraient symboliquement aux député(e)s francophones la responsabilité de trouver des solutions pour leurs proches. Nous espérions que cette action intégrerait les Parlement des deux entités visées, et cela a été le cas.

L'action a été reprise par la presse, ce qui nous a offert une belle visibilité. Elle a également débouché sur plusieurs discussions entre députés, issus de tous les partis francophones, en cette fin d'année au sein des Parlements visés. Elle en appelle d'autres afin de continuer le combat pour plus de solutions adaptées.



Retrouvez notre revue de presse sur notre site internet:

<https://acrobate.adobe.com/home/c.org/qFYZ2STsr>

VOUS N'AVEZ PAS ENCORE SIGNÉ NOTRE PÉTITION ?

Il n'est pas trop tard ! Soutenez les familles concernées par des situations de grande dépendance.

<https://c.org/qFYZ2STsr>



SYLVIA, MAMAN MEMBRE DU GROUPEMENT INCLUSION-NAMUR REVIENT SUR LE FILM PRIMÉ AU TEFF « L'ÉTÉ AVANT L'INTERNAT »

Sylvia Mommen est la maman d'Anouk. Durant l'été 2023, elle a ouvert la porte de leur quotidien à Vincent Terlimchamp, réalisateur. Celui-ci a filmé les derniers jours précédant le départ d'Anouk à l'internat. De là est née une œuvre sensible et délicate, « L'été avant l'internat ». Le public a pu découvrir ce court-métrage de 19 minutes au TEFF, notamment lors de la séance d'ouverture du jeudi 6 novembre au Delta, à Namur. À cette occasion, Sylvia a pris la parole pour partager un texte d'une grande justesse, à la fois intime, lucide et profondément humain. Ses mots ont touché la salle. Pour en conserver la force et l'émotion, nous retrouvons telle quelle la plus grande partie de cette intervention.

« Ce film est un instantané de ma relation avec Anouk durant l'été 2023, mais c'est aussi et surtout le produit d'une rencontre avec un autre parent. Vincent a amené, à travers sa caméra, un regard bienveillant et respectueux. Sa présence chez nous, avec celle du preneur de son, étaient en soi, thérapeutique.

De plus, l'aboutissement de ce projet a rencontré un besoin de reconnaissance.

D'abord, de moi à moi. Ce film est un miroir, dans lequel je peux me reconnaître comme une maman patiente et bienveillante. Ce sont des choses qu'on sait au fond de soi, mais qui donnent du courage quand elles sont dites ou renvoyées avec des images.

Ensuite, de la part des proches. Cette rencontre avec Vincent m'a permis de sentir qu'en tant que parents, on est dans le même bateau : il y avait de la complicité. De plus, étant séparée, je ne peux pas partager au quotidien certaines préoccupations de parent. Cela accentue encore ce besoin de reconnaissance.

Enfin, il y a le besoin de reconnaissance sociale. Notre boulot de parent n'est pas vraiment valorisé dans cette société. Ou uniquement s'il devient monnayable. Ce film est pour moi un témoignage en faveur de l'allocation universelle. Que tous les papas et toutes les mamans du monde puissent assumer leur rôle tranquillement, sans pression, s'ils le souhaitent. Avec une garantie de revenus. Moi j'ai eu ce privilège rare, grâce aux allocations de chômage, mais actuellement en Belgique, ce filet de sécurité sociale est en train d'être détricoté.



Le système actuel nous demande de sous-traiter, de déléguer notre investissement auprès de nos enfants, pour que nous puissions aller travailler. Et payer des professionnels. Moi, j'ai rencontré des professionnels formidables : toutes ces personnes qui nous accompagnent m'ont aidée et soutenue de façon inestimable.

Mais cette obligation de performance appliquée à nos vies intimes peut être cruel. Quand par exemple, il s'agit de choix cruciaux, comme celui imposé par le génétiquement correct, pour décider de la vie de nos enfants.

Je voudrais aussi souligner que je ne serais pas la maman que je ne suis ni Anouk la personne qu'elle est, sans ses sœurs. Le film s'est concentré sur Anouk à cause de sa particularité. Pourtant, le même processus est en jeu quel que soit l'enfant. C'est la lenteur du développement propre au handicap qui permet un ralenti sur image. Alors, il est plus évident de saisir le processus. Par exemple, quand Anouk a appris à compter jusque trois. Pour ses sœurs, c'est directement passé à dix, cent, mille. Le chiffre trois suffisait pour Anouk : papa, maman, et elle.

L'intention du réalisateur était de mettre en lumière la façon dont je vois grandir et s'envoler mon enfant, en tant que maman. Finalement, je trouve que ce sont nos enfants qui nous permettent de grandir. De nous « hisser en nous-mêmes », comme dit Rosmarie Burri. Ils nous obligent. A considérer ce qu'est aimer : une attention fine à l'autre, qui est en même temps une attention à soi, pour qu'il trouve son chemin propre et singulier. C'est passionnant et c'est un apprentissage de toute une vie, pour soi et nos enfants, chacun de nos enfants. »

THE EXTRAORDINARY FILM FESTIVAL





RETOUR SUR NOTRE COLLOQUE

Le samedi 15 novembre dernier, nous organisions notre colloque centré sur les grandes thématiques qui avaient animé notre année 2025. Des thématiques basées sur le travail mené au travers de la campagne annuelle, axée autour du manque de solutions adaptées pour les personnes en situation de grande dépendance. Durant plusieurs mois, l'équipe d'*Inclusion* est partie à la rencontre de familles et de proches, pour affiner sa réflexion au plus près de leur vécu.

Cette journée, organisée à l'Aula Magna à Louvain-la-Neuve, était donc l'occasion de revenir sur ce qui ressortait de ces nombreux entretiens au travers de trois tables rondes aux sujets distincts mais complémentaires : les enjeux autour de la mise en place de solutions adaptées pour tous, avec en filigrane l'exemple du rapport français « Zéro sans solution » ; les rapports, parfois compliqués, entre proches, institutions et administrations ; et enfin la recherche et le financement d'alternatives à l'institutionnel classique et de projets de vie différents.

Une journée qui, comme lors de l'édition 2024, s'est révélée riche en échanges et en témoignages car dans la salle se sont mêlés de nombreuses familles et professionnels, avec des points de vue parfois divergents. La parole était ouverte à tous, de quoi faire avancer des débats qui pouvaient s'avérer rudes mais toujours respectueux, et qu'*Inclusion* a voulu le plus proche possible des réalités que connaissent les personnes rencontrées durant la campagne, mais aussi porteurs d'espoir pour demain.



>> Retrouvez les audios de notre colloque sur notre page Facebook (www.facebook.com/inclusionasbl)





FACile à Lire et à Comprendre

FALC.be

La grande dépendance

Dans ce magazine, on parle des difficultés des personnes avec une grande dépendance et de leur famille.

Mais ça veut dire quoi ?

Les personnes avec une grande dépendance, c'est qui ?

Ce sont des personnes qui ont besoin de beaucoup d'aide dans la vie de tous les jours.

Par exemple :

- pour manger
- pour sortir du lit
- pour se laver les dents
- pour parler.



En Belgique, beaucoup de familles vivent avec un enfant ou un adulte qui a une grande dépendance.

Ces familles aident la personne dans sa vie de tous les jours.



Robin et sa famille

Pour mieux comprendre la grande dépendance nous avons rencontré **les parents de Robin.**

Robin est une personne avec une grande dépendance.

Il a 17 ans.

Robin a besoin d'aide tout le temps et tous les jours.

Par exemple :

- pour boire
- pour manger
- pour se déplacer.



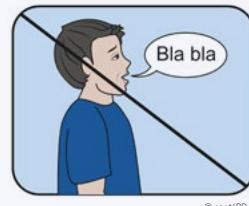
Robin ne parle pas.

Mais il communique autrement.

Quand il est content, Robin fait des bruits ou des gestes.

Par exemple :

- Quand Robin est dans la piscine, il rigole.
- Quand Robin va manger un dessert
il ouvre grand ses yeux et se frotte le ventre.
- Et quand ça ne va pas, Robin froncera les sourcils
et fait un bruit spécial.



Pendant la journée

Robin va dans un centre de jour.

Et le soir et le weekend

Robin retourne dans sa famille.

Pendant la nuit, quand Robin a besoin d'aide
ce sont ses parents qui s'occupent de lui.

Par exemple : pour changer son linge.

Toutes les nuits, ses parents se réveillent 2 ou 3 fois
pour voir si Robin va bien.

Quand Robin aura 21 ans
il va devoir partir de son centre de jour.
Robin doit trouver un centre pour les adultes.



© santéBD

Pour le moment, Robin n'a pas d'autre endroit
où aller.

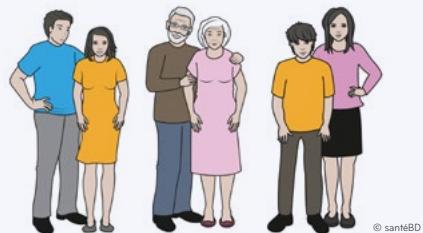
Ses parents ont peur de ne pas trouver
un autre endroit.

Parce que c'est très difficile de trouver un centre
où il y a encore de la place.



© santéBD

Il y a beaucoup de familles
qui cherchent un centre
comme la famille de Robin.



© santéBD

Les difficultés pour avoir une place

En Wallonie et à Bruxelles, il y a beaucoup de personnes qui veulent aller dans un centre de jour ou un centre où on peut dormir.

Mais il n'y a pas de place.



Les personnes avec grande dépendance ont besoin de beaucoup d'aide.

Souvent les centres ne sont pas adaptés pour accueillir ces personnes.

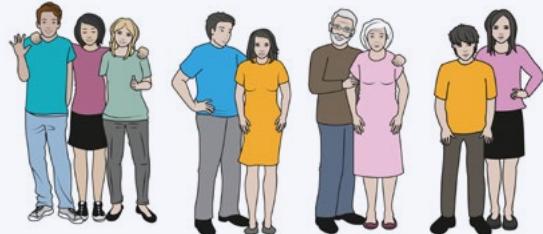
Par exemple : il n'y a pas assez de professionnels ou il n'y a pas le bon matériel.

Alors ces personnes et leur famille attendent pour avoir une place.

En Belgique, il y a environ **5 000 personnes** avec un handicap qui attendent.

C'est beaucoup.

Et il y a des personnes qui attendent depuis 10 ans ou plus.



Ces familles qui attendent sont fatiguées.

Parce qu'elles aident la personne avec un handicap dans la vie de tous les jours.



Il faut trouver des solutions pour la personne avec un handicap et sa famille

Il faut plus de places dans les centres de jour ou les centres d'hébergement.

Et il faut aussi réfléchir à d'autres solutions.

Comme par exemple :

- les **BAP**.

Ce sont les Budgets d'Assistance Personnelle.

C'est de l'argent qu'on peut recevoir.

Et on peut décider comment on va utiliser cet argent.

Par exemple : pour payer quelqu'un qui vient aider à la maison.



- ou **les habitats inclusifs solidaires**.

Ce sont des maisons pour des personnes qui ont envie de vivre seul.

Mais qui ont besoin d'aide dans la vie de tous les jours.



© santéBD

- ou **les solutions de répit**.

Ce sont des services où la personne avec un handicap peut aller pendant quelques jours.

Comme ça la personne peut sortir de chez elle.

Et sa famille peut un peu se reposer.



© santéBD

- ou **d'autres idées**.

Beaucoup de familles et de personnes avec un handicap ont d'autres idées.

Des lettres pour les parlementaires

Les parlementaires ce sont des femmes et des hommes qui décident des lois.

Des familles ont écrit des lettres à tous les parlementaires de Wallonie et de Bruxelles.



Les familles ont écrit des lettres pour dire aux parlementaires :
je vous donne mon enfant.
Parce qu'il n'y a pas de place pour lui.
Maintenant, c'est à vous de vous occuper de mon enfant.



Les familles ont écrit ces lettres pour essayer de changer les choses.
Mais les familles ne vont pas vraiment donner leur enfant aux parlementaires.

C'est important que les parlementaires comprennent les difficultés des familles et des personnes avec une grande dépendance.

Signez la pétition

Vous êtes d'accord avec nous ?
Vous pouvez signer notre pétition.
Une pétition c'est un document qui demande de changer des choses.



Quand il y a beaucoup de signatures on envoie la pétition aux ministres.
C'est comme ça qu'on peut changer les choses.

Pour signer la pétition, il faut cliquer sur :
c.org/qFVYZ2STsr



**Ce texte est écrit en FALC.
C'est Raphaël qui a relu le texte.
Raphaël est relecteur.
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 Céline Teret,
journaliste indépendante

Grande dépendance, grande détresse

Grande dépendance. Un concept aux contours flous qui désigne pourtant le quotidien de milliers de familles. Pour tenter de mieux comprendre et de cerner les enjeux, écoutons les récits des familles et des professionnels qui accompagnent les personnes en situation de handicap de grande dépendance.

Robin a 17 ans. Il est né avec une maladie génétique rare, entraînant des complications de santé, un handicap moteur sévère et un retard global de développement. « *C'est comme si Robin était resté dans sa condition de nourrisson, explique son papa, Christophe. Il faut lui donner à boire, à manger, le déplacer, le changer... Il faut l'accompagner dans tous les actes du quotidien. C'est un grand garçon qui apprécie beaucoup de choses mais ne peut pas parler. Quand on lui amène un bon dessert sucré, il fait des grands yeux et il se frotte le ventre. A la piscine, il lance des sourires, des éclats de rire. Et quand ça ne va pas, Robin fronce les sourcils, il émet un son distinctif. Pour comprendre, on doit observer, déduire, procéder par élimination... Cette difficulté de communication rend le quotidien compliqué.* » En semaine, Robin fréquente un centre de jour. Il rejoint sa famille les soirs et les week-ends « ... et donc aussi les nuits. Ce qui implique que nous devons nous lever deux à trois fois chaque nuit, notamment pour le changer de position ».

Quotidiennement, Christophe et sa femme Thalie jonglent avec la prise en charge de Robin à domicile, les rendez-vous médicaux, les déplacements, le suivi administratif des remboursements de soins de santé... et leur boulot. Tout cela en veillant à apporter de l'attention et du temps de qualité à Johan, leur second enfant. « *On a choisi de travailler tous les deux à mi-temps. C'est important pour nous de continuer à avoir une activité professionnelle qui nous nourrit autrement qu'en tant que parents.* » Il existe bien des congés pour assistance médicale, mais « *ces congés s'épuisent vite, et forcément, une personne en grande dépendance le sera tout au long de sa vie, les besoins sont toujours présents...* » Quant au temps de loisir, il « *fond comme neige au soleil* ». Les parents ont parfois recours à des solutions de répit, permettant de confier Robin à un éducateur spécialisé à domicile pour profiter d'un moment de sortie privilégié avec son petit frère. « *Ce n'est pas toujours simple, il y a cette frustration globale permanente, on a l'impression de ne jamais faire les choses comme on le voudrait.* »



« Pour l'instant, on a zéro solution confirmée et on sait qu'il n'y a de la place nulle part... »

Pour Christophe et Thalie, la fatigue, physique, mentale, est présente et se renforce avec les années. « *Oui, avec Robin, on est dans une grande dépendance, ferme et définitive. Plus Robin grandit, plus cette dépendance est contraignante. Notre fils est devenu plus grand, plus lourd, donc plus difficile à manipuler, à déplacer... Ces gestes du quotidien prennent plus de temps.* » S'installe aussi une inquiétude grandissante pour l'avenir: « *Comment ça se passera si on a un problème de santé ? Et quand on ne sera plus là, qui s'occupera de Robin ? Comment s'assurer que ces personnes s'en occuperont bien ?* »

D'autant que les portes du centre de jour se refermeront pour Robin à l'âge de 21 ans. « *Pour l'instant, on a zéro solution confirmée et on sait qu'il n'y a de la place nulle part...* » Alors le couple, en plus de tout le reste, s'investit dans la mise sur pied d'un centre pour adultes polyhandicapés de grande dépendance: le projet TISSER. Un « *parcours du combattant* » pour développer un projet concret et trouver les fonds publics et privés nécessaires. Et Christophe de constater: « *Si on veut des solutions pour améliorer la prise en charge, ce sont malheureusement les parents qui doivent se mobiliser pour les initier et les mettre en œuvre, parce que les pouvoirs publics ne le font pas.* »

RÉCITS PLURIELS, DÉTRESSE COMMUNE

Des récits comme celui de la famille de Robin, il en existe bien d'autres. Les situations de handicap et de santé diffèrent. Les configurations familiales et leur contexte de vie aussi. Néanmoins, ces familles se heurtent toutes à la même pierre d'achoppement: un manque criant

de solutions adaptées pour les personnes en situation de grande dépendance et leurs proches.

Pourtant, ces solutions insuffisantes avaient valu à la Belgique une condamnation par le Comité Européen des Droits Sociaux en 2013. « *Douze ans plus tard, la situation est loin de s'être améliorée, scandale Inclusion ASBL dans une récente campagne. Plus de 5 000 personnes sont aujourd'hui sur liste d'attente – depuis parfois plus d'une décennie – pour obtenir une place en centre de jour ou d'hébergement, en Wallonie et à Bruxelles. Dans ce contexte, ce sont le plus souvent les familles qui prennent le relais et qui doivent pallier ce manque de réponses adaptées.* »

DERRIÈRE LES MOTS

Grande dépendance. Derrière ces mots, se révèlent des réalités différentes. Dès lors, difficile d'y accoler la rigueur d'une définition. Tentons néanmoins l'exercice. Pour Cinzia Agoni, fondatrice du GAMP, un groupe d'action dénonçant le manque de place pour les personnes handicapées de grande dépendance: « *le terme dit bien ce qui est: des personnes qui ont des handicaps lourds et qui ont besoin de l'assistance d'un tiers 24h sur 24 pour effectuer tous les actes de la vie quotidienne.* » Selon Louis Heine, assistant social au service d'accompagnement Madras Wallonie, « *dès qu'il y a un déficit d'autonomie, dès qu'il y a un état de vulnérabilité qui implique la présence d'un tiers, un parent ou un professionnel, on peut parler de grande dépendance.* »

Concept large, la grande dépendance inclut des formes multiples de handicaps et de troubles, comme l'explique Axel Godin, président de l'Association de Parents et des Professionnels autour de la Personne polyhandicapée (AP) : « Certaines personnes, en situation de handicap physique lourd et de handicap intellectuel, ont besoin d'une assistance continue dans la vie quotidienne. D'autres personnes peuvent avoir une certaine autonomie de mouvement, mais d'importants troubles du comportement, avec des crises violentes et des comportements dangereux vis-à-vis d'eux-mêmes et de leur entourage. On peut aussi parler de grande dépendance. De même pour une personne qui a une certaine autonomie mais peut, à un moment donné, se retrouver en grande dépendance suite à un accident, un souci de santé ou parce qu'elle vieillit. »

FACETTES MULTIPLES

La grande dépendance a de multiples facettes, qui touchent à l'évolution de la personne, à son contexte familial et de vie... « Lorsque l'enfant devient adulte, beaucoup de parents se rendent compte que physiquement, cela devient difficile de s'occuper de leur enfant, ajoute Axel Godin. Cela devient compliqué, par exemple, de descendre les escaliers quand on habite un appartement ou quand l'ascenseur de l'immeuble de son logement social tombe régulièrement en panne. » D'où la nécessité de solutions « adaptées » à chaque personne et à son environnement.

Jusqu'il y a peu, Cédric Lecallier était responsable de l'Interface des situations prioritaires au service PHARE (Cocof), qui gère les demandes de reconnaissance de statut de grande dépendance. Pour cet ancien éducateur spécialisé, « la grande dépendance est un concept un peu fourre-tout, qui raccourcit cinquante problématiques en deux mots. Cela témoigne de l'absence de capacité de la société à se retourner sur elle-même, à réellement prendre en considération l'ensemble des problématiques sociales, psychosociales, médicales concentrées dans un dossier de grande dépendance. Il y a tellement de situations individuelles graves, avec tellement peu de réponses. C'est très mal mesurer les besoins très différents de toutes ces personnes et de leurs familles. »

DES RUSTINES SUR L'EXCLUSION

Evoquer la grande dépendance, c'est aussi évoquer tout un système, parental, familial, professionnel, qui accompagne la personne. « Toute l'énergie des aidants proches est centrée sur cette personne qui a des besoins spécifiques, des particularités multiples et qui nécessite une attention constante, constate Hamonie Leclercq, directrice d'Intermaide, un service de répit bruxellois. On peut difficilement lâcher une personne en grande dépendance dans un monde qui n'a pas été un minimum pensé pour elle. Il faut s'adapter plus que pour un public en situation de handicap classique et prévoir l'environnement adéquat. »

Les personnes en grande dépendance « nécessitent des ressources et des moyens plus importants, difficilement satisfaits à l'heure actuelle par les institutions, ce qui fait que paradoxalement, elles sont exclues des services existants », souligne pour sa part Cinzia Agoni qui n'hésite pas à parler de « personnes incasables ».

Alors, par manque de place en centre de jour ou d'hébergement, et faute de solutions adaptées et de réponses accessibles (financièrement, géographiquement...), de nombreuses familles n'ont pas d'autre choix que de garder leur enfant à domicile et de s'en occuper 24h sur 24, quitte à ne pas sortir de chez elles ou si peu, à faire une croix sur leur carrière professionnelle, à vivre avec peu de moyens, à perdre l'accès à leurs droits (la pension, par exemple). Les familles monoparentales (souvent des mamans solos) sont encore plus sévèrement touchées.



Les récits par les professionnels au contact des familles sont saisissants. Des situations « critiques », « catastrophiques ». Des parents « usés », « au bord de la rupture ». Des familles « désespérées face à une offre du terrain insuffisante » et contraintes de « subir un système » limité et défaillant. Quant aux professionnels, ils ont le sentiment de « mettre des rustines sur un problème plus conséquent », d'agir comme « solution de pansement » avec des moyens limités.

ATTENDRE L'URGENCE ?

Il existe bien la possibilité de recourir au service PHARE à Bruxelles ou à l'AVIQ en Wallonie. Adressés aux familles en situation d'urgence, ces leviers administratifs d'accès à un statut et à une aide sous conditions restent néanmoins limités et peu garantis. Après des années d'accompagnement auprès des familles, Louis Heine s'interroge : « Fonctionner dans cet état d'urgence pose question. Faut-il attendre d'être classé 'cas prioritaire' pour espérer obtenir de l'aide ? Quelle place à la prévention ? »

Dénonçant les failles du système, l'assistant social lance : « La prise en charge de la grande dépendance nécessite beaucoup d'attention, de soins, de douceur... Alors, la violence et la rigidité du système, on peut s'en passer. »

« C'est un appel au secours que d'adresser une demande à une administration, explique pour sa part l'ancien employé du PHARE, Cédric Lecallier. Le problème c'est que les besoins sont gigantesques et les solutions proposées insuffisantes. Il faudrait certes des budgets pour pallier le manque de place. Mais il faudrait aussi des places plus flexibles, des places intermédiaires, des places modulables... ainsi que des moyens ailleurs, vers les services spécialisés, les hôpitaux... »

Il y a bien les solutions de répit, pour alléger quelque peu les familles, mais là encore les moyens manquent. L'association Intermaide, par exemple, accueille en répit une septantaine de bénéficiaires par an, limités à 90 jours par an sauf dérogation. Depuis trois ans, il a fallu ouvrir une liste d'attente, à laquelle s'ajoute chaque année une trentaine de demandes.

Sans compter les familles sous les radars, parfois très isolées, qui ne s'adressent pas au service de répit ou d'accompagnement, par manque de connaissance, de

réseau, de mobilité... Des familles qui auront peut-être déposé une demande auprès de l'AVIQ ou du PHARE et qui attendent, depuis des années, dans l'espoir qu'une place se libère, un jour, peut-être.

PRENDRE SOIN DES FAMILLES, DES ÉQUIPES

Le secteur semble unanime : il est plus que nécessaire de « prendre soin », tant des familles que des équipes. A son échelle, Harmonie Leclercq, la directrice d'Intermaide, y veille : « C'est essentiel que les équipes soient outillées, via des formations et des supervisions. Il y a tant à savoir : les spécificités de l'autisme, du polyhandicap, des déficiences motrices, des troubles du comportement... et les réactions des familles aussi. »

Christophe Bourgois, le papa de Robin, souligne l'importance de « renforcer la communication entre les accompagnants professionnels et les parents,

d'essayer d'être disponible de part et d'autre. » Il confie :

« Si on tient le coup, c'est grâce à l'aide de nos proches mais aussi grâce aux professionnels qui travaillent dans les structures d'accueil et de répit ainsi que les thérapeutes qui font un travail formidable et engagé, malgré la diversité des besoins et le manque de moyens. »

« Dans le secteur social, on a cette grande chance d'avoir des équipes motivées, des travailleurs encore volontaires et passionnés, qui s'investissent et arrivent à s'adapter. Ça vaut la peine de continuer à se battre. »

« Dans le secteur social, on a cette grande chance d'avoir des équipes motivées, des travailleurs encore volontaires et passionnés, qui s'investissent et arrivent à s'adapter, ajoute Harmonie Leclercq. Notre équipe fait des merveilles et on vit de très beaux moments avec les bénéficiaires. Ça vaut la peine de continuer à se battre. »

« Se battre »... Tout est dit. Pour ces familles et ces professionnels, obtenir des moyens sur le terrain de la grande dépendance relève du « parcours du combattant ». La détresse actuelle est grande et les perspectives peu rassurantes. Face à un gouvernement bruxellois qui tarde à se former, face à des restrictions budgétaires à tous les niveaux de pouvoir, l'inquiétude ne tarit pas. Où se situera la grande dépendance, et plus largement le handicap, dans la liste des priorités politiques ?

Quelle participation sociale pour les personnes de grande dépendance ?

Rencontre avec Pierre Castelain, président du Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) et fondateur de Gravir, association visant l'amélioration de la participation sociale des personnes en situations de handicap.



VOUS INSISTEZ SUR L'IDÉE QU'UNE PERSONNE EN GRANDE DÉPENDANCE A LE DROIT DE REVENDIQUER LE RESPECT DE SON AUTONOMIE ?

La dépendance, c'est être lié à autrui pour réaliser des activités. L'autonomie, c'est pouvoir à un moment donné, formuler des choix, participer aux décisions qui me concernent, exprimer mes intérêts. Dans l'évaluation de la grande dépendance, bien sûr qu'il faut prendre en compte l'identification des limitations motrices, intellectuelles, psychologiques, sur la vie quotidienne : se nourrir, se laver, s'habiller... Mais il faudrait aussi avoir une approche sur d'autres habitudes de vie, qui relèvent des rôles sociaux : la gestion des responsabilités familiales ou financières, les relations interpersonnelles ou sexuelles, la vie communautaire... En situation de grande dépendance, en général, on ne regarde que les activités de base et on réduit l'individu à quelque chose de très normatif. Favoriser l'autonomie, c'est pouvoir dire : même si les personnes sont très limitées, elles ont le droit à un moment donné d'exprimer des choix. Il en va du respect de la dignité humaine.

VOTRE APPROCHE VISE À NE PAS RÉDUIRE LES PERSONNES À LEURS INCAPACITÉS, MAIS À AUSSI EXAMINER LEUR ENVIRONNEMENT, AFIN D'AMÉLIORER LEUR PARTICIPATION SOCIALE.

On s'appuie beaucoup sur des logiques bio-médicales et des facteurs personnels d'incapacités et de déficiences. Pourtant, il est important d'aussi interroger les conséquences que peuvent avoir les habitudes de vie et l'environnement de la personne sur la qualité de sa participation sociale. En somme, cet enjeu répond à l'article 1 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Il définit les personnes handicapées comme des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables créant diverses barrières, autant d'obstacles à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. La Belgique a ratifié cette convention en 2009. Nos décideurs semblent oublier cette obligation, de même que la recommandation du 30/09/2024 du Comité des droits des personnes handicapées de la Belgique rappelant *le droit des personnes handicapées de bénéficier d'une aide personnelle permettant leur autonomie de vie et leur inclusion dans la société.*

L'ASBL GRAVIR propose des formations sur le modèle de développement humain et du processus de production du handicap (MDH-PPH) développé par Patrick Fougeyrollas et al.

Retrouvez toutes les dates sur leur site internet :
gravir.blog/nos-activites/#nos-formations



● NOTRE SÉLECTION

En quête de dignité / PODCAST



■ Avec comme point de départ l'article 23 de notre Constitution qui garantit à chacun le droit de mener une vie conforme

à la dignité humaine, ce podcast consacre sa première saison aux associations soutenues par CAP48. Les épisodes abordent non seulement la question du handicap, mais aussi celle de la maladie, de la précarité et de l'isolement. Porté par une vision résolument positive, chaque rencontre souffle un vent de confiance en mettant en lumière des initiatives inspirantes.

Le premier épisode est consacré à notre association. On y retrouve également d'autres acteurs engagés dans le domaine du handicap intellectuel : CapSmile, Les Petits Pas de la Grenouille et La Maisonnée.

■ À écouter sur RTBF Auvio : <https://auvio.rtbf.be/media/en-quete-de-dignite-en-quete-de-dignite-3384754>

Chance / THÉÂTRE



■ Sur scène, trois femmes : Céline, maman d'un petit garçon présentant un handicap intellectuel ; Tania, musicienne partageant la même particularité génétique que lui ; et Eva qui partage leur amour pour le théâtre. Porté par la musique live de Tania, leur spectacle aborde avec humour les défis du quotidien rencontrés par les personnes en situation de handicap et leur famille.

Avec sensibilité, les trois artistes nous amènent à réfléchir : malgré la violence de l'exclusion, le monde du handicap n'ouvre-t-il pas aussi la porte à une plus grande sensibilité, à une autre manière de voir le monde et d'en apprécier les richesses ?

Mis en scène par Céline Beigbeder, maman engagée au sein de notre association, ce spectacle nous encourage à rêver — et à créer — un monde sans exclusion.

■ Toutes les dates du spectacle sont à découvrir sur : <https://levilar.be/la-saison/chance/> ou via le QR code.



Qui brille au combat / FILM



■ « La famille Roussier tente de préserver un équilibre malgré le diagnostic incertain de Bertille, leur cadette de 13 ans, qui présente un handicap sévère. Chaque membre de la famille essaie de se construire autour de cet enfant qui exige une attention constante et pourrait disparaître à tout moment. Quand un nouveau diagnostic est posé, le destin de la famille bascule, laissant émerger des horizons auxquels plus personne n'osait croire. »

Ce premier long métrage de Joséphine Japy est intimement personnel puisqu'il s'inspire largement de l'histoire de sa propre famille qui a attendu 25 ans pour connaître le diagnostic de sa sœur, en situation de handicap sévère. Mais la réalisatrice avait à cœur de ne pas transformer son œuvre en journal intime pour que chaque spectateur puisse s'y retrouver. Avec Mélanie Laurent, dans le rôle de la maman, on est impatient de découvrir cette histoire au cinéma.

■ Dans les salles en Belgique depuis le 14 janvier 2025.

Le 3 novembre dernier, nous lancions notre campagne sur le manque de solutions adaptées pour les personnes de grande dépendance. Par la même occasion, nous avons ouvert notre pétition pour soutenir les familles et les proches des personnes concernées. Ils ont besoin de vous !



**ET SI DEMAIN, ON N'AVAIT PLUS
D'AUTRE CHOIX QUE DE TRANSMETTRE
LE HANDICAP EN HÉRITAGE ?**



**164 LETTRES TESTAMENTAIRES
ONT ÉTÉ ENVOYÉES AUX
PARLEMENTAIRES BELGES ET WALLONS**



**POUR LES INTERPELLER
ET LES POUSSER À AGIR !**



**CAR 5 000 FAMILLES ATTENDENT
DES SOLUTIONS POUR LEURS ENFANTS EN
SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL.**

**SIGNEZ NOTRE
PÉTITION !**



c.org/qFVYZ2STsr





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