

Synthèse du colloque du 16 novembre 2024

*L'état des droits des
personnes en situation de
handicap intellectuel en
Belgique francophone*



Table des matières

Prise de parole introductive d'Yves Coppieters	3
Prise de parole de Thomas Dabeux, responsable plaidoyer d'Inclusion asbl.....	7
Le manque de solutions de qualité pour les personnes de grande dépendance.....	7
L'accès à l'enseignement ordinaire avec un accompagnement adapté.....	8
Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel.....	8
Le soutien à la vie autonome et aux choix de vie	9
D'autres dossiers en attente de solution.....	9
Le Comité ONU des personnes handicapées appelle la Belgique à agir.....	9
En conclusion.....	9
Première discussion Le droit de vote des personnes en situations de handicap	11
Deuxième discussion Le remboursement des frais de logopédie	14
Troisième discussion Handicap, média et militance	17
Quatrième et dernière discussion Grande dépendance et manque de solution	21

Prise de parole introductive d'Yves Coppieters, ministre en charge des politiques autour du handicap

Monsieur le Directeur général, Monsieur PETRONIN,

Mesdames, Messieurs en vos titres et qualités,

Tout d'abord, je tiens à vous remercier vivement pour cette invitation à partager et à échanger avec vous les lignes d'actions du Gouvernement que j'entends élaborer avec et pour les personnes en situation de handicap.

Si nous voulons donner un sens à l'inclusion, soit une pleine et entière participation des personnes en situation de handicap au sens de la Convention des Nations-Unies, celle-ci doit nécessairement se voir ! A l'école, dans nos transports en commun, dans nos rues, dans nos commerces et dans nos entreprises, dans nos médias, etc.

Ces lieux doivent aussi et nécessairement se parler afin d'élaborer avec les personnes de véritables parcours de vie inclusifs. Il ne sert à rien de décrocher un emploi si un transport adapté est inexistant ou inaccessible.

C'est pourquoi toutes les politiques wallonnes et communautaires, je dis bien toutes les politiques, en charge de la mobilité, du logement, de l'enseignement, de la petite enfance, de l'emploi, pour ne citer qu'elles, doivent inclure la question du handicap au cœur même de leurs actions.

L'inclusion n'est pas qu'un mot, ni la seule préoccupation du Cabinet et des administrations ayant la responsabilité des politiques de handicap dans leurs compétences mais bien l'affaire de tous !

Vous pouvez, dès lors, compter sur mon engagement pour mobiliser mes Collègues du Gouvernement wallon et en Fédération Wallonie-Bruxelles afin de prendre en compte le handicap dans la conception de leurs politiques en se posant la question de l'impact de celles-ci sur les personnes en situation de handicap.

Le test handistreaming déjà en place en Région wallonne, pour toutes les décisions du Gouvernement, est une première étape qu'il s'agira d'évaluer et d'adapter afin d'être mieux et davantage utilisé.

Dans cette veine, les Conseils consultatifs des personnes en situation de handicap en Région et en Fédération représentent une réelle opportunité. En effet, leurs missions de formulation d'avis sur les textes réglementaires (décrets, arrêtés) à la demande des Gouvernements concernés ou à leur initiative apportent une plus-value indéniable aux travaux de l'exécutif en enrichissant les politiques pour davantage d'inclusion.

Ce rôle est, actuellement, encore méconnu et parfois omis dans le parcours législatif ; c'est pourquoi, j'ai tenu à l'organisation d'un évènement en collaboration avec les deux conseils ; évènement qui visera à présenter leurs missions aux membres du Gouvernement wallon et de la

Fédération ainsi qu'aux Parlementaires. Rendez-vous, dès lors, ce 27 novembre en matinée au Parlement de Wallonie.

Puis, l'inclusion dépend surtout de la façon dont nous regardons le handicap, de la manière dont il nous est présenté mais aussi de la façon dont le handicap se laisse regarder. Par conséquent, ce sont bien des lieux de vie communs en société qu'il nous faut favoriser pour une véritable culture de la familiarité. C'est, donc, plus que jamais un enjeu de cohésion sociale.

Tout cela est loin d'être évident, de nombreux préjugés ont encore la peau dure !

Pour ce faire, il ne faut jamais oublier que nous avons toutes et tous, à notre niveau, la capacité de changer les choses. C'est l'employeur qui voit les compétences plutôt que le handicap, le commerçant qui rénove son magasin en veillant à l'accès de sa clientèle PMR ; c'est l'hôpital qui se forme à l'accessibilité plurielle ; c'est le citoyen qui respecte les emplacements de parking réservés bien que tenté par la facilité.

Dans cette perspective d'inclusion, il est, aussi, nécessaire de proposer une offre diversifiée de services afin de rencontrer une multitude de besoins et de choix de vie.

La question de l'accessibilité à l'offre est, tout autant, fondamentale. L'information des services disponibles doit parvenir aux personnes qui les nécessitent le plus. Il est toujours regrettable de constater que des personnes ignorent les solutions disponibles.

L'accessibilité, c'est aussi avoir la possibilité d'exprimer son besoin en tant que personne déficiente intellectuelle, par exemple ; c'est pouvoir être compris dans son expression et se faire comprendre.

C'est bien l'environnement qui nécessite d'être adaptable et adapté, non les personnes.

L'accessibilité est la base du vivre-ensemble, soit la porte d'entrée pour une pleine et entière participation à la vie en société telle que la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées le prescrit. Ratifiée par la Belgique en 2009, celle-ci consacre des droits fondamentaux qu'il s'agit d'animer et de concrétiser au quotidien.

Dans ce cadre, le plan accessibilité wallon 2022-2024 sera évalué en collaboration avec les parties prenantes. Les résultats de cette évaluation alimenteront l'élaboration d'une stratégie « accessibilité » qui verra le jour sur la première partie de la législature avec un horizon de mise en œuvre sur 15 ans et ce, afin d'inscrire durablement et systématiquement la prise en compte de l'accessibilité des publics PMR dans toutes les politiques publiques.

Dans la perspective, les récentes Observations générales du Comité ONU des personnes handicapées adressées à la Belgique ce mois de septembre formulent plusieurs recommandations dont il faut se saisir.

C'est pourquoi, la mise en place d'un dialogue intra-wallon avec la société civile est essentielle afin de dégager des pistes d'actions concrètes permettant de rencontrer les recommandations des Nations-Unies et alimenter la stratégie wallonne en matière d'accessibilité.

En outre, j'envisage que cette stratégie se fonde sur un décret-cadre en matière d'accessibilité permettant d'asseoir certains principes majeurs tels que :

- *La pérennisation du test handistreaming qui fait, actuellement, l'objet d'une évaluation ;*
- *L'accessibilité de l'information aux personnes en situation de handicap via l'obligation de rendre accessibles certains contenus en FALC (facile à lire et à comprendre) et en langue de signes ;*
- *L'accessibilité des événements ouverts au public aux personnes à mobilité réduite ;*
- *L'accessibilité des espaces existants recevant du public aux personnes à mobilité réduite.*

Les enjeux liés au domicile représentent, tout autant, un avenir à penser ou plutôt à repenser pour permettre une vie autonome retardant l'institutionnalisation. Une réflexion sur l'ambulatoire est, par conséquent, primordiale pour résoudre l'équation du domicile en évitant surtout qu'il soit instituant. Le projet d'une assurance/garantie autonomie sera réfléchi en ce sens.

Des expérimentations seront privilégiées afin de tester des solutions nouvelles. Pour ce faire, les fonds européens représentent une source de financement conséquente que nous devons activer pour mener de nouvelles politiques pilotes.

Par ailleurs, vous le savez, pour cette législature, le mot d'ordre est la simplification administrative en veillant, bien entendu, à ne laisser personne de côté. J'entends, dès lors, en collaboration avec l'AVIQ simplifier les démarches des personnes dans leurs demandes de soutien telle qu'en matière d'aide matérielle, par exemple.

Les collaborations intra-belges sont, aussi, essentielles pour la cohérence et la complémentarité des politiques et des actions inclusives menées. Sur cette ambition, la Conférence interministérielle « Handicap » permet d'instituer un dialogue structurel entre les entités fédérées et le Fédéral sur les défis transversaux auxquels sont confrontées les personnes en situation de handicap.

Les partenariats le sont tout autant, les collaborations inter-administrations doivent se renforcer au bénéfice des parcours des personnes en situation de handicap afin d'éviter toute situation de rupture. Je pense, singulièrement, aux jeunes à la croisée des secteurs du handicap, de la santé mentale et de l'aide à la Jeunesse. Il est fondamental que les solutions soient élaborées ensemble.

La prévention-promotion de la santé représente aussi une voie d'inclusion en luttant notamment contre les maladies chroniques à travers l'alimentation et l'activité physique.

Sur cette législature, je compte mener une réforme du secteur de l'hébergement des personnes en situation de handicap.

Outre les mécaniques de financement, c'est la place de la personne qu'il est nécessaire de penser différemment au sein des institutions pour en faire de véritables maisons de vie. Nous ne pouvons laisser quiconque au bord du chemin, les personnes en situation prioritaire en raison de

pathologies lourdes nous rappellent chaque jour la force mais aussi la saturation du système d'accompagnement et d'hébergement.

Si nous venons de renforcer à hauteur de 5 millions d'euros le dispositif « situations prioritaires » afin de solutionner la septantaine de situations urgentes, il est nécessaire d'oser repenser la machine en sortant, notamment, du moratoire actuel.

Le futur plan ERiCH, financé à hauteur de 100.000 millions d'euros, favorisera cette évolution.

La pénurie de personnel dans les métiers de l'accompagnement et du soin nécessitera de renforcer leur attractivité en valorisant leur image mais aussi leurs conditions de travail. Des actions communes avec mes Collègues du Gouvernement en charge de l'Enseignement, de l'Emploi, de la Formation, etc., seront réfléchies et mises en œuvre afin d'endiguer ce phénomène de pénurie.

Voici dans les grandes lignes les enjeux qui mobiliseront les énergies sur les 5 ans à venir. Tout n'est pas ici. En effet, mes équipes rencontrent, actuellement, les acteurs du handicap quels qu'ils soient. Ces échanges fournissent des éclairages structurants quant à la couleur à donner aux lignes d'actions politiques futures. Il est, particulièrement, important pour moi et mes équipes de construire en concertation et en adhésion.

Je vous remercie pour votre écoute et me réjouis des échanges avec vous sur ces perspectives d'actions et vous souhaite, d'ores et déjà, tout au long de cette journée, des échanges fructueux et inspirants.

Yves COPPIETERS

Prise de parole de Thomas Dabeux, responsable plaidoyer d'Inclusion asbl

Il y a tout juste 15 ans, la Belgique ratifiait la CRPD. Trois législatures entières se sont écoulées depuis son entrée en vigueur, le 1^{er} aout 2009 et une quatrième vient de commencer qui nous amènera jusqu'à mi-2029. Quels progrès ont été réalisés et quels enjeux restent encore à venir ?

Parlons des avancées, d'abord. Il y en a eu. Pensons, par exemple, à l'abolition de la minorité prolongée avec l'entrée en vigueur d'un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine ; à la création de conseils consultatifs des personnes en situation de handicap, présents désormais à tous les niveaux de pouvoir ; à l'introduction d'un article 22ter dans la constitution belge consacrant le droit à l'inclusion et aux aménagements raisonnables ; à la suppression du statut de cohabitant dans le calcul de l'allocation d'intégration ; à une plus grande diffusion du langage FALC, via sa reconnaissance à Bruxelles comme service agréé et subventionné ainsi que son apparition notable sur les sites de la RTBF durant la dernière campagne électorale ; à la reconnaissance d'associations d'auto-représentants ; à l'implémentation plus systématique du handistreaming dans les différents niveaux de pouvoir et à l'adoption du premier plan fédéral handicap 2021-2024, et j'en passe.

Il faut bien entendu saluer ces initiatives. Mais ces catalogues d'actions, parfois très disparates, ne sont pas forcément une garantie de changement systémique et d'une amélioration perceptible du quotidien des personnes et des familles concernées par le handicap intellectuel.

En 2024, le handicap reste un des premiers critères d'exclusion et même le premier en contexte scolaire, selon le dernier rapport annuel d'UNIA.

Ainsi, les multiples « stratégies » et autres « plans d'actions » portés dans les différents niveaux de pouvoir cachent parfois mal un manque de vision à plus long terme. Quelle société inclusive veut-on pour demain et quels moyens mobilise-t-on concrètement pour y parvenir ?

Lorsque l'on regarde en arrière, on ne peut qu'être interpellé par la persistance des problématiques. Depuis 2009, nous avons rédigé 3 mémorandums et nombre de thématiques s'y retrouvent à chaque fois. Cela témoigne d'une incapacité des politiques publiques à apporter des réponses satisfaisantes aux difficultés rencontrées par les familles. Parmi ces enjeux essentiels, je voudrais en souligner quatre :

Le manque de solutions de qualité pour les personnes de grande dépendance

Il y a un peu plus de dix ans, en 2013, la Belgique a été condamnée par le Comité européen des droits sociaux pour le manque de solutions d'accueil pour les personnes de grande dépendance. Malgré la mobilisation du secteur et la mise en place de plans régionaux qui ont fait suite à cette condamnation, la situation, dix ans plus tard, est loin de s'être améliorée. Le nombre de

personnes inscrites sur les listes d'attente et en recherche d'une solution adaptée - pas forcément d'une place en institution, la nuance est importante – n'a pas cessé d'augmenter.

Ce n'est pas une politique faite de quelques conventions nominatives par-ci, d'agrégation ou rénovation de quelques places par-là, qui permettra de répondre de manière durable à ces situations d'urgence. C'est la notion même d'urgence qu'il convient de questionner.

Pour reprendre les mots du conseiller d'état français, Denis Piveteau, auteur du rapport « zéro sans solution » (2014), ce dont nous avons besoin, c'est « *de s'organiser, non pas seulement pour bricoler des solutions au coup-par-coup, mais pour être collectivement en capacité de garantir que cela n'arrivera plus* »^[2]. C'est donc d'anticipation et d'un véritable Master plan dont notre secteur a besoin.

L'accès à l'enseignement ordinaire avec un accompagnement adapté

L'inclusion des élèves en situation de handicap intellectuel dans l'enseignement ordinaire reste pour l'heure extrêmement complexe à mettre en œuvre. Sous l'impulsion d'actions judiciaires initiées par Inclusion asbl et soutenues par des acteurs comme Inclusion Europe, la Fédération internationale des droits humains, UNIA ou encore le Délégué général aux droits de l'enfant, la Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) a été condamnée à deux reprises lors de la précédente législature (2019-2024) pour le manque de progrès accompli en matière d'inclusion scolaire. Un très mauvais bulletin donc pour la FWB. La première condamnation est venue du [Comité européen des droits sociaux](#) (février 2021), la seconde de la [Cour constitutionnelle](#) (juin 2023). Cette dernière a annulé plusieurs dispositions du décret « pôles territoriaux » jugées discriminatoires pour les enfants concernés par le handicap intellectuel. Sur ce dossier, nous avons le sentiment d'un **recul significatif** alors que nous n'en étions déjà pas très loin. Rappelons que les premières intégrations d'élèves scolarisés dans l'enseignement de type 2 n'ont seulement été possibles qu'à partir de 2009 et que l'on peut presque compter sur les doigts d'une main le nombre d'élèves en situation de handicap intellectuel bénéficiant aujourd'hui d'un accompagnement de qualité dans l'enseignement ordinaire. Au mieux la FWB stagne, mais le sentiment d'un retour en arrière est bien présent sur le terrain.

Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel

En 2023, nous avons porté une campagne sur la question du vieillissement afin de mettre en lumière l'inadéquation croissante des services qui hébergent et accompagnent des résidents plus âgés. Ces aînés se voient en effet souvent réorientés, pour ne pas dire exclus, de services qu'ils ont parfois fréquentés une vie entière. Ils sont alors priés de trouver une nouvelle solution, dans le contexte de saturation que l'on connaît.

L'évolution de la pyramide des âges du public accueilli est pourtant un phénomène on ne peut plus prévisible mais qui semble ne pas avoir été suffisamment anticipé par les pouvoirs publics. Ce vieillissement est aussi, en parallèle, celui des familles, qui aspirent à pouvoir passer le relai sereinement et s'assurer de la qualité de vie de leur proche lorsqu'elles ne seront plus là.

Le soutien à la vie autonome et aux choix de vie

En 2017, la Flandre a opéré un changement radical dans sa politique du handicap avec l'octroi de budgets personnalisés. Ces budgets conséquents (jusqu'à 90.000€/an/personne) permettent aux personnes qui en bénéficient d'opérer de vrais choix de vie et d'organiser leur quotidien comme elles l'entendent.

Financer les personnes plutôt que les services, c'est aussi opérer un basculement de statut : de bénéficiaires de services, ces personnes en deviennent clientes, ce qui a un impact considérable sur les rapports de force et de domination qui s'y jouent.

En Wallonie et à Bruxelles, aucun changement notable en la matière n'a eu lieu et les financements sont restés principalement axés sur une offre institutionnelle « classique ». Les montants alloués aux budgets d'assistance personnelle (BAP) restent marginaux et n'ont pas évolués significativement ces dernières années. Ils ne constituent en tout cas pas une réelle politique de soutien à la vie autonome. Les montants attribués sont par ailleurs bien inférieurs à ceux attribués en Flandre (max 18 000€/an/personne en Wallonie) et ne permettent donc pas aux personnes d'avoir une maîtrise suffisante de leurs choix de vie.

D'autres dossiers en attente de solution

D'autres enjeux, souvent connexes, mais aussi fondamentaux que ceux évoqués plus haut, restent sans solution depuis parfois plus d'une décennie. Citons, par exemple, la problématique des longues heures passées dans le transport scolaire, conséquence de la ségrégation des élèves dans des écoles éloignées de leur domicile et la mauvaise répartition géographique des établissements d'enseignement spécialisé ; la qualité de l'enseignement spécialisé et sa capacité à répondre de manière satisfaisante aux besoins de tous les élèves, même ceux parfois trop rapidement identifiés comme « non-scolarisables ; la privation quasi systématique du droit de vote des personnes sous protection judiciaire, impliquant une sous-représentation des intérêts de ces personnes au niveau politique ; l'accès aux loisirs et à une offre culturelle adaptée ; l'accès à des soins de santé de qualité sur base d'égalité avec les autres, etc.

Le Comité ONU des personnes handicapées appelle la Belgique à agir

En septembre dernier, le Comité des personnes handicapées des Nations Unies - en charge de surveiller l'application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées – a rendu ses recommandations^[3] à la Belgique. Ces dernières viennent appuyer sans conteste cet état des lieux. Le Comité appelle d'ailleurs très clairement l'Etat belge à passer à l'action pour rendre effectif l'exercice des droits des personnes en situation de handicap.

En conclusion

Un sacré bout de chemin reste encore à parcourir si nous ne voulons pas réitérer ces mêmes constats dans 10 ans.

Cependant, les défis qui nous attendent ne doivent pas occulter le fait qu'une évolution des pratiques a lieu dans le secteur du handicap, que l'on a vu émerger, ces dernières années, de nombreux projets et initiatives qui ont beaucoup de sens et qui remettent les personnes au centre

de leur propre vie. On a vu l'éclosion de nouvelles formes d'habitats, inclusifs et solidaires. On a vu l'inclusion dans des projets professionnels ambitieux, dans des écoles organisées collectivement pour rendre l'inclusion possible et réussie, etc.

Bien souvent, ces initiatives, et l'accompagnement qui les rend possibles, sont portées à bout de bras par des familles et des professionnels engagés qui souhaitent voir se développer un nouveau rapport au monde, et dans lequel les personnes en situation de handicap trouveront pleinement leur place.

Ces sillons d'une société plus inclusive, nous devons continuer à les creuser ensemble. Et le monde politique a toute sa responsabilité pour en faire un vrai projet de société. Pour cela, il doit y mettre les moyens et accélérer le tempo car le temps de l'action politique est définitivement trop long et s'accommode mal de celui des personnes et de leurs familles.

Première discussion

Le droit de vote des personnes en situations de handicap

Modérateur : Thomas Depicker, chargé de campagne chez Inclusions asbl et journaliste indépendant

Intervenants et intervenantes :

Pierrick Purnode : Relecteur FALC

Marie Horlin : Service handicap d'UNIA

Viviane Planchon : Maman de Clément, un jeune homme de 23 ans qui a voté pour la deuxième fois

Séverine Karko : Cellule participation et élections du SPW

La première discussion de la journée s'est concentrée sur les observations faites durant la campagne 2024, dédiée au droit de vote des personnes en situation de handicap intellectuel. On plutôt du non-droit, vu le mal que beaucoup d'entre elles ont à l'exercer.

Sans surprise, le débat s'est rapidement axé autour de la problématique de la protection juridique. *« Unia avait réalisé une étude lors des élections de 2018-2019, pour voir quels étaient les obstacles au vote pour les personnes en situation de handicap psychique ou intellectuel, expliquait Marie Horlin. Et parmi eux, on retrouvait le fait qu'elles étaient déclarées incapables par le juge de paix. La convention des Nations Unies prévoit que dans l'exercice de ce droit de vote, les personnes doivent pouvoir profiter de l'accompagnement dont elles ont besoin, plutôt que de se voir priver de leur capacité juridique à voter. »*

Depuis la législation du 28 mars 2023, les droits politiques ont été ajoutés dans le panel d'items à cocher par le juge, selon la manière dont il évaluait la capacité des personnes à les exercer. Là où, avant cela, il cochant ces droits politiques, en surplus, pour autant qu'il ait été sollicité pour le faire. *« Aujourd'hui, il est invité à le faire systématiquement, alors que cela ne se retrouve pas systématiquement dans la requête pour mettre la personne sous statut d'administration. Cette loi a opéré un retour en arrière. »*

Lors des élections précédentes, Clément avait été voter avec sa famille. Mais depuis, Viviane Planchon est devenue administratrice de son fils. Une procédure qui a fait, malgré elle, perdre ses droits politiques à son fils. *« Je n'ai pas été assez attentive et je n'ai pas vu qu'en cochant le tout, il ne pouvait plus voter. J'ai contacté la justice de paix et j'ai entamé les démarches. La juge a accepté, mais c'est une démarche à faire, en plus de toutes les autres démarches administratives*

que tout le monde connaît bien. Clément a pu voter en juin et en octobre. J'ai le document, et pour moi il a deux fois plus de valeur que les autres. »

Une des observations faites durant cette année de campagne est que les personnes en situation de handicap intellectuel sont prêtes à aller voter. Il faut alors sensibiliser leur entourage, familial ou professionnel. Pierrick Purnode n'a lui pas eu de problème pour aller voter. *« J'ai été voter seul, comme en 2018. J'étais bien préparé avec l'expérience de la fois d'avant. En amont, j'avais beaucoup réfléchi à mon vote. C'est très important d'aller voter, donc j'étais préparé. »*

Séverine Karko a participé à l'organisation des élections avec la cellule Participation et Election du SPW: *« On n'a pas encore pu évaluer l'impact de nos actions sur l'inclusion sociale, mais je peux dire que l'accessibilité des élections est une priorité pour la Wallonie et pour l'ensemble des ministres qui ont eu l'organisation des élections dans leurs compétences. Plusieurs mesures sont déclinées dans le plan wallon Accessibilité, parmi lesquelles la sensibilisation des présidents et des assesseurs pour optimiser leur accueil. Ils ont une série de conseils et de recommandations.*

Il y a déjà eu une réforme significative : avant la personne devait remplir un formulaire pour être accompagné dans l'isoloir. Cette démarche a été supprimée. Le président ne peut aujourd'hui refuser que s'il a un doute sur l'honnêteté de l'accompagnant. Il peut alors l'accompagner lui-même ou demander à un assesseur. »

Il a ensuite été question de l'accessibilité de l'information. Un point important, qui est souvent revenu lors des ateliers sur les votes organisés par Inclusion, qui a d'ailleurs sollicité la RTBF pour qu'elle héberge sur son site des articles autour des élections en Facile A Lire et à Comprendre. Une collaboration qui a plutôt fonctionné, même si beaucoup de chemin reste à faire pour la pérenniser.

Les partis ont également un rôle à jouer, beaucoup plus qu'ils ne le font maintenant. Marie Horlin est partisane d'un conditionnement des financements des partis à l'accessibilité de leurs programmes, en vertu de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. *« La Belgique s'est engagée en ratifiant la convention des NU. Et c'est ce qui permet aux personnes d'accéder à un droit fondamental. Plutôt que de priver les personnes de leur capacité juridique à voter, l'enjeu est plutôt de les rendre capables de voter. Notamment par la mise en disposition d'une information accessible, en FALC. Ça fait partie aussi des obligations qui découlent l'article 22ter de la Constitution qui prévoit l'inclusion des personnes handicapées et des aménagements raisonnables. Il faut arriver à des programmes accessibles. »*

Pierrick reconnaît que trouver l'information n'est pas simple. *« Les partis mettent leurs infos, en vrac dans tous les sens. Avec des termes compliqués, des tartines de textes... Les choses ne sont pas adaptées. Je me suis évidemment intéressé aux résultats, mais pour avoir les résultats précis, il faut savoir où ça se trouve. »*

Dans le public, Anne Ketelaer, fondatrice de l'asbl DHEI a précisé que *« la première thématique qui arrive dans l'assistance juridique de première ligne chez nous, c'est celle de l'administration de biens et de la personne. On constate que le juge de paix a tendance à mettre sous protection absolue et complète, alors qu'il devrait regarder chaque item pour les personnes et les biens. Il ne faut jamais hésiter à réinterpeller le juge de paix si on estime la personne mise sous protection capable de récupérer ce droit. »*

S'est ensuite posé la question, via le public, de la procuration pour les personnes en situation de handicap. Marie Horlin : *« Lorsque la personne a été déclarée incapable par le juge, le système de procuration n'est pas possible. Et les juges n'ont pas le temps et les moyens de faire du cas par cas. »*

Il faut aussi prendre le temps d'expliquer. Vanessa Chapelle, représentante du Mouvement Personne D'abord, l'a bien expliqué. *« On est capable de voter, mais il faut pouvoir discuter, s'écouter, et prendre le temps de comprendre ce qui entoure le vote. »* Un postulat confirmé par Vivianne, qui expliquait qu'ils avaient pris le temps, à la maison, de discuter. Et c'est aussi vrai pour les éducateurs et éducatrices, qui essayent d'intégrer ce temps dans leur quotidien professionnel, mais qui n'y arrivent pas toujours.

Le FALC s'est ensuite imposé comme sujet de conclusion de cette première rencontre de la journée. Pierrick insistant sur son importance pour appréhender des sujets parfois compliqués, et plusieurs personnes du public, notamment des mamans, appelant les partis politiques à accentuer leurs efforts pour rendre FALC leurs programmes. Séverine Karko a d'ailleurs précisé que les 25000 livrets diffusés par Inclusion et la Région wallonne sur les élections du 13 octobre avaient été un énorme succès.

Deuxième discussion

Le remboursement des frais de logopédie

Modérateur : Thomas Dabeux, responsable plaidoyer Bruxelles pour Inclusion asbl

Intervenants et intervenantes :

Alexia Vander Velpen : maman d'une jeune fille exclue du remboursement

Caroline Théate : logopède indépendante, membre de l'Union Professionnelle des Logopèdes Francophones

Sergio Cavallera : directeur de centres de réadaptation ambulatoire

Sarah Williquet : directrice d'une école spécialisée

Le deuxième débat de la journée a concerné l'un des grands thèmes de 2024 chez Inclusion : le remboursement des frais de logopédie. En février, plusieurs milliers de parents criaient à l'injustice face au non-remboursement des frais de logopédie pour leur enfant, sous prétexte que leur QI était trop bas, en dessous de 86. La mobilisation des parents et des associations a mené à un accord. *« Une décision a été prise de revoir ce critère QI et de permettre aux enfants qui ont un QI jusque 70 de pouvoir bénéficier d'un remboursement en logopédie monodisciplinaire. En dessous de 70, le ministre renvoie vers un bilan multidisciplinaire dans des centres de réadaptation ambulatoire, qui eux pourront rediriger vers la logopédie monodisciplinaire. »*

Alexia Vander Velpen répond d'emblée que cet accord n'a rien amélioré à la situation de sa fille Juliette. Au moment de l'accord, Juliette était dans l'enseignement ordinaire, donc Alexia a eu l'espoir de voir sa fille entrer dans les critères. Mais une fois l'accord en vigueur, Juliette était passé dans l'enseignement spécialisée, l'excluant de la prise en charge logopédique.

« Quand un enfant entre dans l'enseignement spécialisé, il n'a plus le droit au remboursement des séances de logopédie parce qu'elles sont théoriquement offertes par l'établissement spécialisé », explique Sarah Williquet. Mais concrètement, ce n'est pas aussi simple. Sarah a décidé de mettre un mi-temps de logopédie dans chaque classe, de 7 à 9 enfants. Ce qui permet environ 13 périodes par semaine par classe. Dans le spécialisé, la logopédie n'est donc pas présente dans toutes les écoles, et quand c'est le cas, c'est en groupe, et donc moins individualisé.

Caroline Théate explique, elle, les bienfaits de la logopédie pour les enfants. *« Il faut respecter les besoins de l'enfant et le choix des parents. Certains parents préfèrent la faire à l'école, d'autres préfèrent un peu à l'école, un peu en CRA. Le choix des parents, ça peut être le choix des thérapeutes, des méthodes utilisées... On doit viser quelque chose qui réponde au besoin de l'enfant durant toute sa vie. Ils sont très différents en fonction des moments de la vie. Sur le terrain, très très peu d'enfants entrent dans les conditions. Il y a une exclusion sur le critère de l'autisme,*

qu'on ne comprend pas. Il y a celle sur l'enseignement spécialisé, qui ne correspond pas toujours aux besoins de l'enfant. La mesure a mis de la poudre aux yeux, mais au moins on en a parlé. Ça a conscientisé pas mal de gens et de politiques. Mais ce n'est pas suffisant, on doit continuer. »

À partir du 1^{er} juillet 2025, les enfants au QI sous ce seuil de 70 devront passer par les centres de réadaptation ambulatoire. Comment les centres ont reçu cette décision et comment cela va se mettre en œuvre sur le terrain ? *« C'est regrettable que cette décision vienne unilatéralement du fédéral et qu'elle se soit imposée aux Régions, estime Sergio Cavalera. Le secteur n'a pas été consulté. Dans nos centres nous faisons des diagnostics et nous réalisons des prises en charge multidisciplinaires, ces enfants ont des besoins qui ne se résument pas à la logopédie. Cela nécessite une prise en charge multidisciplinaire et intensive, je ne crois pas qu'une logopède puisse faire un travail en profondeur, coordonné et isolé avec des enfants qui ont des problèmes de cet ordre-là. Je pense qu'il faut investir dans des centres qui peuvent faire un tel travail. »*

Un point de vue relativement peu partagé par les personnes présentes sur place, et notamment par Caroline Théate qui a directement nuancé. *« Certains enfants ont besoin de multi, d'autres ont besoin de mono. Le mieux serait la complémentarité de tout cela. L'enfant peut avoir besoin de multi à un moment, de mono à un autre moment, et il faut travailler en fonction des besoins de l'enfant. »*

Ce à quoi Sergio Cavalera a acquiescé, remettant en question le contenu de l'accord. *« Des centres en Région wallonne, il n'y en a que 27. Chacun s'est spécialisé dans des profils cliniques bien particuliers. Peu de centres en Wallonie seront à même de répondre à la demande du fédéral. Nous demander de faire des bilans alors qu'on a déjà une liste d'attente d'à peu près à 1000 enfants en Wallonie, c'est impossible. Nous avons aussi un dispositif limité dans les centres au niveau du personnel. Il faut revoir les termes de l'accord, revisiter ça avec l'AVIQ, avec les différents centres, et trouver des solutions pérennes pour des enfants qui ont besoin d'un travail multiple. »*

Les témoignages se sont ensuite enchaînés, révélant des cas pratiques qui se heurtaient à l'accord et aux réalités de terrain. Alexia Vander Velpen a notamment expliqué que sa fille n'avait pas accès à un CRA sous prétexte que sa famille avait une logopède, qu'elle paie de sa poche depuis qu'elle a un an et demi, et sous prétexte qu'il n'y pas de place.

Thomas Dabeux a ajouté qu'inversement, des enfants sont exclus du remboursement parce qu'ils ont encore une heure résiduaire dans un CRA pour un suivi qui n'est pas de la logopédie. *« Ce n'est vraiment pas le procès des CRA. Mais tout ne passe pas par ce dispositif, tout en lui reconnaissant leurs compétences. »*

Cinzia Agoni, directrice du GAMP, a également interpellé le ministre Coppieters, estimant que le ministre Vandenbroucke basait son analyse sur les réalités flamandes. *« Mais il y a une différence importante entre le système de CRA en Flandre et du côté francophone : il y a beaucoup plus de CRA avec une capacité beaucoup plus grande. Monsieur Coppieters, je vous invite à faire une enquête sur la capacité des 27 CRA wallons, quantifier la situation et observer les pratiques, et voir si les enfants qui ont une déficience intellectuelle, les enfants avec trisomie, les enfants avec*

autisme, peuvent être accueillis dans la plupart des CRA. Et comment ? Les bonnes pratiques sont importantes. Beaucoup de familles ne souhaitent pas aller dans un CRA, parce qu'elles ne trouvent pas ce qu'elles cherchent comme outil de travail chez les logopèdes en mono. »

Les familles auront insisté sur le fait que les logopèdes sont indispensables au développement des enfants qui en ont besoin. Une maman, présente dans le public, a notamment expliqué s'être entendu dire que son fils ne parlerait jamais. Mais grâce à un travail intense de logopédie, il parle aujourd'hui, même si c'est difficile.

Alexia Vander Velpen a rebondi en expliquant qu'elle ne lâcherait jamais la logopédie pour sa fille. D'autres mamans ont remis en question la validité et la valeur des tests de QI.

« Les logopèdes sont formés dans quelque chose de très précis : certains travaillent l'alimentation, d'autres la communication, d'autres le langage oral, certains sont spécialisés dans le handicap, explique Caroline Théate. Les gens viennent aussi chercher ça dans une logopédie monodisciplinaire. Ils cherchent des choses dont ils ont réellement besoin. Et avec lequel il y aussi un suivi. J'ai des patients avec lesquelles on a pu avancer avec des objectifs petits à petits, dans le parcours de soin. La logo c'est aussi un travail en lien avec la famille. »

Troisième discussion

Handicap, média et militance

Modérateur : Thomas Depicker, chargé de campagne chez Inclusions asbl et journaliste indépendant

Intervenantes :

Marianne Celis : personne en situation de handicap, fondatrice du blog militant Mulakoze

Aurore Mudiayi Bukassa : responsable diversité chez Belga

Xavier Lacroix, Vanessa Chapelle et Caroline Bastin : président, membre et personne-ressource du Mouvement Personne d'abord, luttant pour l'autodétermination des personnes en situation de handicap

Manon Thomas : journaliste chez RollingNews et indépendante

Ce troisième rendez-vous, premier de l'après-midi, portait sur les difficultés d'existence du handicap dans les sphères médiatique et militante. On s'est rendu compte durant la double campagne électorale de 2024 du peu d'espace laissé aux questions qui entourent le handicap, mais on a aussi observé le manque d'appropriation des réseaux militants. Des réseaux qui intègrent vigoureusement des luttes antiracistes, féministes, pro-LGBTQUIA+, environnementales... Et c'est très bien, mais on voit que les luttes pour plus d'inclusion des personnes en situation de handicap sont encore très peu présentes dans ces réseaux, et dans l'actualité. Pourquoi, et comment les intégrer ? C'est tout l'enjeu de cette discussion.

Elle a débuté avec l'analyse de contenu des programmes politique de Manon Thomas. « *Le programme des Engagés parlait du handicap de manière plutôt transversal, dans plusieurs thématiques. Le PTB et le PS estimaient « qu'il faut aider ces personnes », on était de nouveau dans la case des personnes vulnérables. Ça en dit long sur la manière dont on est perçu comme être humain, ça me dérange. Ecolo intégrait la personne handicapée dans son plan d'action, sans en parler vraiment. »*

Marianne Celis, qui n'a pas de formation de journaliste mais impliquée en tant que citoyenne, a voulu mettre en avant des récits de personnes en situation de handicap, en je ou en nous. Cela au travers de ses projet Mulakoze et Nuancier Média, où elle aborde aussi les réalités des personnes « hors normes ». « *Pendant les deux campagnes, j'ai eu envie de pleurer parce qu'encore une fois on n'existe pas. C'est violent, insécurisant, anxigène. On est invité pour des conférences mais on se dit : tout ça pour ça. Il y a vraiment un sentiment d'invisibilisation. C'est une urgence, ce n'est pas normal qu'on soit une communauté aussi étendue et diverse mais qu'elle soit aussi inexistante. »*

Xavier Lacroix, président du Mouvement Personne d'abord, a confirmé que les médias n'ont pas encore trouvé la bonne manière de traiter des questions de handicap. Même quand ils essaient de prendre contact avec le MPDA. *« Il y a six mois, un journaliste a téléphoné à notre association et il voulait qu'on fasse l'interview directement par téléphone pour parler de la Convention ONU. Mais on préfère en face à face, donc il est venu à mon travail. On a pu se voir, discuter, avoir un vrai échange. C'est très important. On doit réfléchir sur le sujet, nous demander directement sur le moment, c'est compliqué. »*

Vanessa Chapelle a rebondi. *« Parfois on nous demande de le faire par visioconférence. J'ai horreur de ça mais je pense que ça peut permettre de nous faire entendre malgré tout. Par exemple, je suis dans le comité wallon de la personne en situation de handicap. Parfois il y a des réunions par vidéo, j'ai une personne ressource pour m'expliquer quand je ne comprends pas. C'est un écran mais au moins il y a le visuel. »*

Manon Thomas a soulevé un point important du travail des médias : le besoin de prétexte. *« Ça va être le 3 décembre, ça va être Cap 48, il faut parler du handicap. Tout le reste de l'année, quasiment rien. Il faudrait se saisir de la question tout au long de l'année. C'est un sujet de société toute l'année. »*

Aurore Mudiayi Bukassa rejoint ce qui s'est dit sur l'invisibilisation du sujet durant l'année électorale. *« Pour l'anecdote, on avait essayé de faire articles thématiques durant les élections, notamment sur le handicap, pour voir ce que proposaient les partis. J'ai demandé à une journaliste de voir ce qu'il y avait dans les programmes, et on n'a pas pu écrire l'article parce qu'il n'y avait pas assez d'infos. Et toutes les brèves ne se valent pas. Chez Belga, on n'est pas loin du tout. On est fort dans l'actu chaude, mais si un communiqué arrive d'une asso mais qu'il n'y a pas de lien avec une actu chaude, on se dit que ce n'est pas le moment, pas une priorité. Et le sujet passe à la trappe. On doit réfléchir à la périodicité dont Manon parlait. Autant on essaye de diversifier en matière de physique, de look, d'origine sociale ou ethnique, autant on oublie constamment le handicap. »*

Pour Manon Thomas, les journalistes sont coupables, parfois malgré eux de validisme. *« Il y a un biais cognitif qu'on impose sans le savoir, notamment qu'on est tous courageux. Il y a ce prisme là à déconstruire d'abord. Pour le faire, il faut d'abord le reconnaître. »* Elle s'appuie sur l'exemple des Jeux paralympiques. *« On a constaté que quand on interviewait un ou une athlète valide, on était focus sur ses performances, et quand c'était un ou une athlète paralympique, on parlait davantage de son vécu. »*

Marianne Celis, forte de son expérience artistique, a rappelé les rapports entre le handicap et ce qu'il a comme effet sur le corps, avec tout l'inconfort sociétale que cela implique. *« Les droits des personnes handicapées disent beaucoup de nos corps, de la manière valider quelqu'un, de le percevoir. Pour faire lien avec les personnes adoptées, sur lequel on travaille aussi avec Nuancier Média, on parle de la famille. Ce sont deux champs sociétaux intouchables, c'est difficile de faire réfléchir autour de ça, et on préfère les omettre, ne pas se mettre dans des inconforts qui nous*

pousseraient à remettre en cause certains fondamentaux. Ils ne font pas partie de nos panoramas, et pourtant les personnes sont là. Le handicap parle aussi de la finitude d'un corps, c'est ce qu'il y a entre la vie et la mort. Un corps qu'on n'a pas dans nos encodages. Le voir et l'humaniser nous met mal à l'aise en tant que société. »

Dans le public, Pierre Castelein, représentant le Réseau international sur la production du handicap, a soumis à la salle une leçon de sémantique. *« Derrière les mots il y a toute la représentation qu'on peut s'en faire, et j'aimerais partager ma réflexion autour du concept de situation de handicap. Je pense qu'aujourd'hui on le déforme. Une situation est un évènement qui se passe à un temps donné et dans un lieu donné, où on constate qu'on a une restriction de participation sociale voire d'exercice de ses droits. Or on l'utilise comme un statut essentiellement, un statut figé. Quand on ajoute « intellectuel », ou « moteur » ou « sensoriel », on referme le concept à ces déficiences. Or l'essentiel du concept est de remettre en jeu l'environnement, ce qui crée la réduction de participation sociale. Bien sûr qu'il y a des caractéristiques personnelles, mais c'est l'environnement qui doit être au cœur. Il faut conserver à l'idée que ce concept de situation de handicap est un concept dynamique. Il dit que la personne vit DES situations de handicap. C'est pour ça que nous, on rajoute un s à situations. Ça suffit, mais ça permet d'interpeller, de dire que la personne vit des situations de handicap. »*

Un propos sur lequel a réagi une maman, insistant sur la notion de besoin. *« Et si on faisait plutôt mention des besoins que tous les citoyens peuvent avoir ? Et penser à travers ces besoins les situations de handicap qui peuvent toucher tout le monde. Mettre le point là-dessus permet d'éviter les étiquettes de personnes. »*

Ce qui a fait réagir Marianne Celis. *« Est-ce que réellement les personnes concernées, le peu de fois où on parle d'elles, ont envie d'être noyées dans ces enjeux ? En termes de temporalité, il faut amener aux tables politique, culturelle et médiatique, nos vécus. Il faut parler des besoins, mais aussi des communautés. C'est un chemin vers l'inclusion à suivre, mais quand on construit des projets, il ne faut pas avoir peur de nommer les personnes invisibilisées. »*

Comment les personnes en situation de handicap peuvent-elles prendre plus de place dans le débat public ? *« Au Mouvement, on fait partie du CC wallon, on essaye de défendre nos droits, mais ce n'est pas toujours facile. On n'est pas toujours écouté et respecté. La particularité, c'est que les personnes elles-mêmes gèrent l'asbl, avec les personnes ressources pour nous aider. On milite pour qu'on puisse vivre nos vies comme tout le monde. »*

Vanessa Chapelle va partout, comme elle le confie, vu l'importance qu'a pris la militance pour elle. *« On est tellement sollicité qu'on va partout pour se montrer. On sensibilise dans les écoles, chez les politiques, on dit quand on n'est pas d'accord. Dans les commissions wallonnes, le 3 décembre dans toutes les villes, à l'AVIQ. On apprend sur le tas, on est dans une militance à tout moment, à chaque pas qu'on fait. Pour avoir plus d'expérience. La militance c'est plus loin que ça, c'est tellement vaste... pour les droits des femmes, contre les agressions sexuelles, la lutte contre la pauvreté... Je trouve que la militance est importante, en changeant le monde tous les jours, le rendre plus solidaire. »*

Caroline Bastin, personne ressource du Mouvement Personne d'abord, précise que cette militance commence par le fondement même de l'association. *« Sortir de la culture du « oui d'accord », leur proposer la culture du « non ». Le fonctionnement de l'association est basé sur ces valeurs-là. La militance se passe déjà là, dans les statuts de l'asbl. Et puis ça grandit, ça se passe dans les CC, dans les sensibilisations des futurs professionnels... en redonnant la parole des personnes concernées. Là on se retrouve à l'intersection de plein de luttes, on marche avec d'autres, on revendique des choses communes. On se rend compte qu'on est au même endroit. »*

Après avoir raconté le parcours riche qui l'a menée vers la militance intersectionnelle, Marianne Celis a perçu que malgré tout ce qu'elle avait mis en place, *« le système m'excluait et me culpabilisait d'être ce que j'étais. Je me suis dit que ce n'est pas possible que je sois la seule à devoir constamment arrondir les angles parce qu'on n'était pas prévu au programme. C'est aussi ça Nuancier Média, se mettre en collectif pour créer un média alternatif qui se raconte par les personnes concernées pour les personnes curieuses. Mais on ne peut pas vivre qu'entre nous, on doit prendre part à la société. D'où un aspect de lutte intersectionnelle. »*

Cynzia Agoni, habituée des manifestations en tant que directrice du GAMP et maman, appuie les propos de Marianne Celis, mais rappelle la difficulté des parents de s'investir durablement. *« Le militantisme ne doit pas se limiter au CC, où on est entre soi. Mais le problème du militantisme, c'est qu'en tant que parents qui n'ont pas la possibilité de se défendre et demander le respect de leurs droits. Dans ce contexte, on est accablé par le quotidien, et c'est compliqué pour des parents de s'unir. »*

Grégoire Carbonnez, chercheur doctorant en droit constitutionnel à l'UCLouvain et personne concernée, estime que *« le militantisme et la question du handicap c'est pratiquement un temps plein en plus d'une activité professionnelle ou associative. De plus, il faut plus de représentativité dans les médias, mais il ne faut pas tomber dans un effet token c'est-à-dire une identification de quelques bons exemples qui montrent à quel point la société évolue. En tant que bon produit de l'inclusion, je suis sollicité toutes les semaines et souvent je demande le contexte de l'interview, et à refuser pour ne pas être le bon petit handicapé qui va servir d'exemple à la nouvelle législature inclusive. »*

Quatrième et dernière discussion Grande dépendance et manque de solution

Modérateur : Mathis Petronin, directeur d'Inclusion asbl

Intervenantes :

Lucas Palise : éducateur spécialisé indépendant et mis en avant dans le film *En attendant Zorro*

Sarah Moon : réalisatrice du film qui a un fils Jacques en situation de handicap.

Cinzia Agoni : porte-parole du GAMP

Hasna : assistante Sociale et sœur d'une personne polyhandicapée

Cécile Javaux : directrice de Madras Bruxelles

La dernière table ronde de ce colloque de fin de campagne s'est d'abord appuyée sur le film de Sarah Moon Howe, *En attendant Zorro*. Elle introduisait également la campagne 2025 d'Inclusion asbl, centrée sur le manque de solution adaptée pour les personnes en situation de grande dépendance.

Nous vous invitons à voir l'excellent film de Sarah Moon Howe, qui traite du sentiment d'épuisement et d'isolement des parents d'enfants en situation de handicap, mais aussi le travail de Lucas, éducateur indépendant qui sillonne les routes belges et françaises pour apporter son expertise aux familles. Voici son pitch : « *Dans le huis-clos des maisons, des parents d'enfants handicapés de grande dépendance espèrent une place dans les services d'accueil et d'accompagnement. En attendant, ils tentent de faire face aux difficultés et aux troubles du comportement.* » Le film est actuellement disponible sur Auvio. « *Jamais un film n'a incarné aussi finement le combat que nous menons depuis bientôt vingt ans dans le cadre du GAMP et d'autres associations avec lesquelles on a collaboré* », a confié Cinzia Agoni.

À la suite de sa projection lors du colloque, plusieurs experts et expertes se sont retrouvés face au public pour y réagir, et élargir le débat à la question de la complexité d'un modèle qui laisse autant personnes au bord de la route. La première était Cinzia Agoni, porte-parole du GAMP. « *Mon fils de 39 ans a trouvé la solution de l'après-parent. Il m'a dit que je devais vivre très très très longtemps, au-delà des cent ans. Parce qu'il ne veut pas que je meure avant lui. Il m'a dit « tu dois pouvoir m'enterrer* ». *C'est dur mais c'est ce qu'il m'a dit. Et je n'ai pas d'autres solutions.* » Elle rappelle néanmoins que « *le film montre qu'on peut faire quelque chose avec des petits moyens. Je ne dis pas que ce soit suffisant mais Lucas montre qu'on peut faire quelque chose, même dans le désespoir le plus noir.* »

Cécile Javaux, directrice du service d'accompagnement Madras à Bruxelles, a retrouvé dans le film un quotidien qu'elle connaît. « *Ce que j'ai vu dans ce film, c'est ce que mon équipe vit tous les jours. Des parents désespérés, fatigués, au point de penser au pire, mais des professionnels*

aussi épuisés. J'entends que ce qui était satisfaisant il y a vingt ans ne l'est plus. On est obligé de bricoler afin de pouvoir apporter un minimum de soutien aux familles pour qu'elles s'accrochent, mais ça prend du temps. Sauf qu'elles n'en ont pas. Quand elles arrivent auprès de moi, elles ont déjà rencontré vingt mille portes, et elles n'ont plus de temps. »

Hasna Berroho, assistante sociale chez Inclusion, dépeint la réalité qu'elle vit avec sa sœur. *« Elle est polyhandicapée et en grande dépendance. Elle est sans solution depuis plus de vingt ans. Nous avons perdu notre maman il y a trois ans et c'est aujourd'hui la fratrie qui s'occupe d'elle. Notre vie, et celle des familles que je rencontre, est exactement ce qu'on a vu dans le film. Des familles qui ont fait le choix de garder la personne avec elles, de peur que la prise en charge ne soient pas celles qu'elles veulent dans les institutions. Ou parce qu'il n'y a pas de place. Les pistes d'actions à proposer, c'est du bricolage. On commence par une journée de répit, si c'est possible parce qu'à Bruxelles, c'est encore d'autres démarches... On bricole par-ci par-là. Des éducateurs indépendants, comme Lucas, pour les familles qui ont les moyens, et pour permettre aux familles de s'accrocher. Mais ce n'est pas évident. »*

Si Sarah Moon Howe, réalisatrice du film projeté en amont de la discussion, reconnaît l'importance du travail de Lucas Palisse, elle reconnaît qu'il met surtout en valeur les failles des autorités publiques. *« Lucas ne remplace pas le politiques, et filmer son travail met en lumière les manques terribles au niveau institutionnel. Grâce ou à cause du film, il a énormément de demandes, à la fois de parents et aussi de professionnels dans l'enseignement ordinaires. Il est appelé au secours par des enseignants qui ne s'en sortent pas avec par exemple, trois enfants autistes. Personne n'est d'accord qu'il vienne mais les profs sont prêts à payer de leur poche pour qu'il prenne le pouls de la situation. Et en fait, cette société fonctionne sur les bonnes poires, qui en font un peu plus pour beaucoup moins d'argent. Ce bricolage, je l'ai observé. »*

Cinzia Agoni a ensuite insisté sur le fait que « cloner » Lucas n'était pas une solution *« pour les milliers de personnes qui ont besoin d'aide. En Flandre, ils ont changé courageusement le système de financement, en finançant les personnes. C'est un budget qui suit la personne. Il est attribué à la personne en fonction de ses besoins, suite à une enquête. Ensuite, vous pouvez choisir une solution résidentielle, soit une autre solution (maison communautaire avec de l'aide, rester à la maison avec de l'aide à domicile...). Il y a des possibilités de solutions plus souples avec un budget attribué à la personne. »*

Du public Etienne Olef, parent et ancien président du CA d'Inclusion, a pointé le manque d'avancé sur le sujet, voire le recul. *« Quand je suis arrivé dans l'association il y a quarante ans, on parlait déjà du manque de place et du manque de place de qualité. Il faut se dire que la situation est plus grave aujourd'hui qu'il y a quarante ans, malgré tout ce qu'on a fait. Je dirais aussi qu'il faut développer des solutions pour des personnes qui ont une certaine autonomie, pour qu'elles ne prennent pas la place de personnes en grande dépendance. Ce message est difficile à porter, mais il faut le faire. »*

« Je suis d'accord avec Etienne, a rebondi Cécile Javaux. Il y a quatre ans, je n'avais pas de liste d'attente, aujourd'hui elle est aussi grande que la liste de personnes qu'on accompagne. Et quand

j'ai une possibilité, je suis face à 25-30 candidatures. Je fais quoi ? C'est détestable. On travaille en équipe et avec le réseau de manière à faire les choix les plus justes, mais c'est très difficile. »

Hasna Berroho est ensuite revenue sur toutes les familles qui, avant de se rendre compte du peu de solutions qui s'offre à elles, galèrent à bénéficier des premières aides auxquelles elles ont droit. « *On est fort sollicité par des professionnels parce qu'ils sentent que les familles sont perdues. Puis on se rend compte que la famille est passée à côté de plein de droits qui lui sont dus. On doit tout reprendre. Les allocations, les structures... On comprend que plein de choses ne sont pas mises en place. »*

Deux témoignages de proches sont ensuite venus de l'audience, rappelant le manque de qualité des solutions proposées actuellement. « *Je suis la sœur d'une personne autiste qui a 54 ans. Enormément de familles se battent pour avoir une place dans un institution. On a la chance d'en avoir une pour mon frère depuis des années, lui qui bénéficie d'une convention nominative. Sauf que c'est la troisième institution qu'il fait, et il a subi deux fois des maltraitements. Donc si on veut militer pour une vie plus digne pour nos proches, je pense que l'institution ne devrait pas être la seule piste. Je rêve que mon frère rentre chez moi et pouvoir m'en occuper. »*

« *Je suis maman d'un petit garçon avec une trisomie 21, j'ai travaillé en institution en tant qu'éducatrice, et j'ai travaillé 19 ans dans un service d'accompagnement. On avait aussi des listes d'attente, et je pense qu'elles vont augmenter avec les années. Je pense qu'il faut augmenter l'offre institutionnelle, mais trouver d'autres alternatives pour faire le choix d'exister dans une structure où elles sont plus libres. J'ai vu des personnes souffrir parce qu'elles avaient vécu en autonomie et du jour au lendemain, placées, elles ont dû vivre avec des règles rigides. Elles ne pouvaient pas sortir quand elles le voulaient, accueillir leurs copains, elles devaient manger à des heures précises... Passer de l'un à l'autre est difficile. Et je finirais en disant qu'il y a trop d'exclusion à cause de troubles du comportement, dans les institutions, dans les écoles, parce que le handicap « prend trop de place ». »*

La dernière prise de parole de cette riche journée est venue d'Etienne Olef, qui a répété, en guise de conclusion, la nécessité de « *refaire l'opération logopédie, pour obtenir des solutions de toutes formes. S'il y a eu des changements au niveau de la logopédie, c'est grâce aux parents qui se sont investis. »*

Retrouvez toutes ces interventions
en audio sur la [page YouTube](#)
d'Inclusion ASBL