

MEMORANDUM 2024-2029

Non à la ségrégation, oui à l'inclusion!



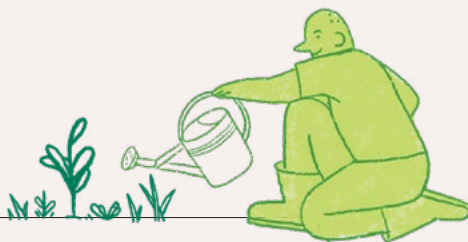
● QUI SOMMES-NOUS ?

Inclusion asbl est une association francophone qui a pour objectif la défense et la promotion des droits des personnes en situation de handicap intellectuel. Elle siège dans tous les conseils consultatifs des personnes en situation de handicap au fédéral et dans les entités fédérées.

Afin de poursuivre ses objectifs, Inclusion asbl mène de nombreuses actions (campagnes de sensibilisation, actions en justice, interpellations, plaidoyer, formation, etc.) afin que les intérêts du public qu'elle représente soient pleinement pris en considération.



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



Éditrice responsable :

Mélanie Papia | Directrice

Rédaction et coordination :

Thomas Dabeux
tda@inclusion-asbl.be
0496 84 29 78

N°d'entreprise :

0441427501

Graphisme et mise en page :

SWITCH Asbl - switch-asbl.org



www.inclusion-asbl.be



ÉDITO :	
NON À LA SÉGRÉGATION, OUI À L'INCLUSION !	5
LE HANDICAP INTELLECTUEL :	
DE QUOI PARLE-T-ON ?	6
NOS 10 RECOMMANDATIONS	8
1. Participation : Rien sur nous sans nous !	8
2. Handistreaming : le handicap dans toutes les politiques	10
3. Accessibilité de l'information en FALC	11
4. Éducation : un système scolaire inclusif et une éducation spécialisée décloisonnée et de qualité	14
5. Désinstitutionnalisation : des parcours de vie choisis et des lieux de vie de qualité	18
6. Soins de santé accessibles	24
7. Niveau de vie adéquat	27
8. Emploi et activités valorisantes	28
9. Vieillesse	30
10. Protection judiciaire sur-mesure et administration de qualité	32





Liste des acronymes utilisés

AI	Allocation d'intégration
ARPSH	Association représentative des personnes en situation de handicap
ARR	Allocation de remplacement de revenus
AViQ	Agence pour une vie de qualité – administration wallonne pour les PSH
COCOF	Commission communautaire française
COCOM	Commission communautaire commune
DGPH	Direction générale des personnes handicapées (ex vierge noire)
DPC	Déclaration de politique communautaire
ETA	Entreprise de travail adapté
FALC	Facile à lire et à comprendre
FWB	Fédération Wallonie-Bruxelles
KCE	Centre d'expertise fédéral des soins de santé
PHARE	Administration bruxelloise pour les PSH
PSH	Personne en situation de handicap
PSHI	Personne en situation de handicap intellectuel
RW	Région Wallonne
SRA	Service résidentiel pour adultes



Non à la ségrégation, oui à l'inclusion !

Ségrégation, le mot est fort ! Pourtant, lorsque des pans entiers de votre vie vous sont imposés, ou vécus comme tels, c'est bien de cela qu'il s'agit.

Tout au long de leur vie, les personnes en situation de handicap intellectuel – et avec elles leur famille et leurs proches - sont sans cesse soumises à la volonté des autres, à des injonctions à suivre un autre chemin, souvent éloigné du reste de la marche du monde. Pour se faire une place parmi les autres, il faut toujours prévenir, se justifier, négocier, déroger, renoncer. Ainsi en est-il d'à peu près toutes les facettes de la vie quotidienne : à la crèche, à l'école, dans les loisirs, les transports, le travail, les activités de jour, les lieux de vie, les relations amicales et intimes, et bien d'autres encore. Des vies parallèles, spécialisées, trop souvent confinées.

Dire cela, ce n'est en rien minimiser l'accompagnement – parfois extrêmement important – dont certaines personnes ont besoin. Mais cet accompagnement doit pouvoir être choisi et construit par la personne elle-même et sa famille afin de le faire coïncider

au mieux avec son projet de vie. Les dispositifs d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap doivent être au service de leur épanouissement et de leurs divers projets de vie. Ces réponses, que l'on imagine aujourd'hui encore trop souvent pour elles - et sans elles ! - ne devraient pas servir à rationaliser, à « prendre en charge », comme on le ferait d'un colis, mais à permettre à chacun de s'épanouir dans sa singularité.

Malgré les évolutions importantes du secteur ces dernières décennies, la route est encore longue pour construire une société plus inclusive. Vivre ensemble, en 2023, ne va toujours pas de soi ! Si le mot « inclusion » est pourtant souvent utilisé, est-il réellement compris ? Le temps est donc venu de dépasser les incantations sémantiques et de passer à l'action.

**Vous pourrez compter sur nous
pour vous accompagner !**

Jean-Marie ELSEN
Président d'Inclusion asbl

● LE HANDICAP INTELLECTUEL : DE QUOI PARLE-T-ON ?

LE SAVIEZ-VOUS ?

Le handicap intellectuel, c'est quoi ?

Selon la Convention des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées, le handicap intellectuel est le désavantage lié à une déficience intellectuelle dans un environnement non accessible.

En savoir plus :



330 000

personnes en situation
de handicap intellectuel
en Belgique

On considère en général que 15% de la population est en situation de handicap. 3% d'entre elle vit avec une déficience intellectuelle légère à modérée (2%) ou sévère à profonde (1%). Ce sont ces 3% de personnes que notre association représente. En adoptant des politiques ambitieuses en matière de handicap, c'est le quotidien de plus de **300 000 citoyens**¹ belges, et au moins autant de familles et proches aidants concernés par le handicap, qui s'améliore.

1 | À l'heure actuelle, aucune donnée ne permet de procéder à une évaluation exacte du nombre de personnes en situation de handicap intellectuel en Belgique.

Le handicap intellectuel est un **état** et non une maladie

Les personnes ne « souffrent » pas de handicap intellectuel ; elles n'en sont pas « atteintes ». Elles sont « en situation de » ou « ont » un handicap intellectuel. Elles vivent avec cet état. Le handicap intellectuel n'est pas non plus une maladie mentale même si certaines personnes en situation de handicap intellectuel développent aussi des maladies mentales. On parle alors de double diagnostic.

La cravate au vent,
de Michel Florio.
Terre cuite. 2022.
Exposée à l'occasion
de la 11^e biennale d'Art
différencié à Mons,
Art en Moi.



Les personnes en situation de handicap intellectuel **ont des capacités**

Au niveau intellectuel, beaucoup de personnes apprennent à lire et à écrire en lien avec leurs besoins quotidiens, de façon plus lente et avec un vocabulaire limité. D'autres comprennent des mots et/ou des images, apprennent à lire les chiffres, l'heure, etc. Elles peuvent continuer à apprendre tout au long de la vie. Le mimétisme joue aussi un rôle très important dans les apprentissages, d'où l'importance de l'inclusion tout au long de la vie.

Certaines personnes ont développé de véritables talents d'artistes, d'autres une intelligence pratique et relationnelle. Leur regard est différent, spontané, il va souvent à l'essentiel et nous interroge sur notre rapport au monde, en particulier au temps.

1. Rien sur nous sans nous

Prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap est un préalable essentiel au développement de toute politique publique pertinente. Il est donc indispensable de solliciter leur avis par l'intermédiaire des ARPSH² et des conseils consultatifs officiellement institués au fédéral et dans les entités fédérées. La création de 3 nouveaux conseils consultatifs sous la précédente législature a permis de faire avancer la prise en compte de la parole des PSH³ et des

associations qui les représentent. Nous saluons bien évidemment cette avancée. Afin que les associations puissent s'investir efficacement dans ces conseils, il convient néanmoins de mieux reconnaître et **soutenir l'expertise de ces ARPSH** en leur apportant un soutien financier pour accomplir au mieux leurs missions de représentation.

2 | Association représentative des personnes en situation de handicap.

3 | Personnes en situation de handicap.



« J'aimerais pouvoir m'inscrire sur les listes électorales. Il faut quelqu'un comme moi pour représenter toutes les personnes avec un handicap. »

Jean

Recommandations pour mieux prendre en compte l'avis des personnes en situation de handicap :

- Recourir systématiquement à **l'expertise des ARPSH** et des conseils consultatifs des personnes en situation de handicap existants au fédéral et dans les entités fédérées ;
- Reconnaître et **soutenir financièrement les ARPSH**. Les Régions doivent déployer un système d'agrément et de subventionnement pour les ARPSH remplissant des missions spécifiques de représentation et défense des droits et intérêts des personnes en situation de handicap et/ou d'information, de soutien et d'accompagnement des familles dans le cadre d'un accueil social de première ligne ;
- Reconnaître et **soutenir financièrement les organisations d'autoreprésentants**. La COCOF doit développer, à l'instar de la Région Wallonne, un cadre légal permettant d'agréer et subventionner des associations ayant pour mission l'autoreprésentation des personnes en situation de handicap intellectuel et ce, dans le but de soutenir la participation directe des personnes aux politiques qui les concernent ;
- Soutenir la **création d'une fédération** des ARPSH.



2. Handistreaming : le handicap dans toutes les politiques

Toutes les politiques publiques ont un impact sur la vie des personnes en situation de handicap. Ainsi, le handicap est une dimension transversale qui doit être intégrée dans toutes les compétences : de la politique fiscale à la politique budgétaire, en passant par

l'Éducation, l'Emploi, la Justice, la Culture ou encore le Tourisme. Dans cette optique, chaque ministre est pleinement concerné par cette question et a un rôle à jouer pour le développement d'une société inclusive.

Recommandation :

- Développer un **plan handistreaming en concertation avec les ARPSH dans chaque entité** afin de garantir la prise en compte des publics concernés au sein de chaque compétence.



3. Accessibilité

Par environnement accessible, on entend toutes les mesures appropriées pour assurer à chaque personne un accès égal à l'environnement physique, à l'information, aux équipements et services ordinaires ouverts au public : transports, santé, école, emploi, loisirs, services de police, etc.

S3A

Le logo S3A



Les 3 « A » signifient : **A**ccessibilité, **A**ccueil, **A**ccompagnement.

Créé par l'UNAPEI en 1998, le pictogramme

S3A est le logo représentant le handicap intellectuel. Il permet d'indiquer que des lieux ou des services sont accessibles aux

personnes en situation de handicap intellectuel par la mise en œuvre de moyens techniques et/ou humains. Ce pictogramme contribue ainsi à rassurer ce public et les encourage à s'aventurer dans l'établissement. L'objectif étant de les inciter à une plus grande autonomie. Il s'accompagne bien évidemment d'un cahier des charges.

Recommandation :

- **Promouvoir et réglementer l'utilisation du pictogramme S3A** en Belgique. Si certaines institutions l'utilisent déjà, il n'existe pas d'instance de vérification officielle pour s'assurer que les règles d'accueil sont bien respectées.

L'information en FALC

Rendre accessible toutes les informations et les démarches essentielles à la vie quotidienne dans un langage **facile à lire et à comprendre** (FALC) est une priorité. Une information trop complexe mène à l'exclusion et accentue le

phénomène de non-recours aux droits. Par ailleurs, le droit de **participer à la vie publique et politique** des personnes en situation de handicap intellectuel dépend aussi de cet accès à l'information.



Logo officiel du FALC

Lorsqu'il est utilisé, ce logo signifie que le texte est accessible dans un langage facile à lire et à comprendre. Il s'agit d'une langue au même titre que le braille ou la langue des signes.

Recommandations :

- **Rendre les processus électoraux accessibles** aux personnes en situation de handicap intellectuel (programmes, campagnes, débats pré-électoraux, bulletins de vote, etc.) ;
- **Agréer et subventionner** un service de formation, sensibilisation et traduction en FALC en Wallonie sur le modèle de FALC.be ;
- Prévoir un **quota d'informations disponibles en FALC** dans les médias bénéficiant de subventions publiques et inclure des objectifs en matière d'accessibilité FALC dans les contrats de gestion, notamment de la RTBF ;
- Insérer des **clauses d'accessibilité**, comprenant le FALC, pour tous les services publics en contact direct avec les usagers.

Faites appel
à notre expertise sur :



Exemple de brochure en FALC :
*J'ai le droit de voter...
mais comment je fais ?*



Quand utiliser le FALC ?

Bien que l'utilisation du FALC devrait concerner toutes les facettes de la vie sociale, nous recommandons que l'accessibilité de l'information en FALC soit garantie au moins d'office pour les informations suivantes :

- les **informations spécifiques** concernant les personnes en situation de handicap intellectuel (ex : un formulaire de demande d'allocation, des documents internes aux services à destination des PSHI, les sites internet de l'AViQ, du PHARE, de la DGPH, etc.);
- les **mesures légales ayant un impact direct** dans la vie quotidienne des PSHI (exemple : une circulaire qui impose des restrictions dans un service, une loi sur les mesures de protection judiciaire, une ordonnance de protection des biens ou de la personne, etc.);
- les **messages de prévention d'intérêt public** (santé, plan d'urgence, mesures sanitaires spécifiques, etc.);
- les **documents** permettant d'effectuer toute **démarche administrative** de première nécessité (demande de carte d'identité, domiciliation, etc.). Le nombre de consultations d'une page internet constitue un indicateur pertinent pour orienter une traduction d'une information en FALC ;
- les **informations d'intérêt général** dans les **médias publics** ;
- Un pourcentage à déterminer de la programmation des **lieux culturels subventionnés** (musée, théâtre, cinéma, etc.).

4. Éducation

L'éducation est au centre de nos préoccupations. Elle est en effet déterminante pour la suite du parcours de vie des enfants en situation de handicap intellectuel. Il est donc indispensable que ces élèves bénéficient aussi d'un enseignement d'excellence

afin de leur offrir les meilleures opportunités d'avenir. Nous aborderons ici deux aspects des parcours scolaires : l'accès à des parcours scolaires inclusifs et l'accès à un enseignement spécialisé décloisonné et de qualité.

● Une éducation inclusive et un enseignement spécialisé décloisonné et de qualité

Durant la législature 2019-2024, le droit à une éducation inclusive pour les élèves en situation de handicap intellectuel a été particulièrement bafoué. A l'initiative de notre association, la FWB a d'ailleurs fait l'objet de deux condamnations⁴. Il est donc urgent que des engagements clairs soient pris en faveur de ce public. L'accès à une scolarité inclusive relève toujours du parcours du combattant pour les familles.

Pourtant, l'inclusion est possible et bénéfique – de nombreuses écoles l'ont montré - lorsque les moyens sont déployés pour accompagner au mieux les élèves. Cette volonté de développer l'école de tous n'est aujourd'hui pas suffisamment affirmée par les responsables politiques. Elle doit l'être sans ambiguïté et s'accompagner d'un changement majeur dans l'architecture de nos systèmes d'enseignement.



4 | La FWB a en effet été condamnée par le Comité Européen des droits sociaux en février 2021 et par la Cour Constitutionnelle en juin 2023, annulant plusieurs dispositions du décret instaurant les pôles territoriaux.



Recommandations pour une école inclusive :

- Les programmes électoraux et la future DPC doivent contenir un **engagement clair** en faveur du droit à une **éducation inclusive de qualité** pour les élèves en situation de handicap intellectuel ;
- **Modifier le décret « pôles territoriaux »** afin de prendre pleinement en considération les élèves en situation de handicap intellectuel. Les ARPSH devront être étroitement associées au nouveau processus législatif ;
- Assurer des parcours fluides avec un **accès direct** à l'enseignement ordinaire sans passage/inscription préalable dans l'enseignement spécialisé ;
- Soutenir les enseignants et promouvoir le **co-enseignement** ;
- Réformer le fonctionnement des **classes à visée inclusive**. Ces classes doivent devenir des pôles de ressources au sein des écoles ordinaires pour soutenir les enseignants qui accueillent les élèves à besoins spécifiques dans la classe ordinaire. L'inclusion dans la classe ordinaire devient la règle, l'accompagnement dans des classes séparées l'exception ;
- **Décloisonner** les systèmes d'enseignement et dépasser les logiques corporatistes. Une plus grande mise en commun des moyens et des compétences est indispensable.

« Durant la législature 2019-2024, le droit à une éducation inclusive pour les élèves en situation de handicap intellectuel a été particulièrement bafoué. La Fédération Wallonie-Bruxelles a d'ailleurs fait l'objet de deux condamnations pendant cette période. »

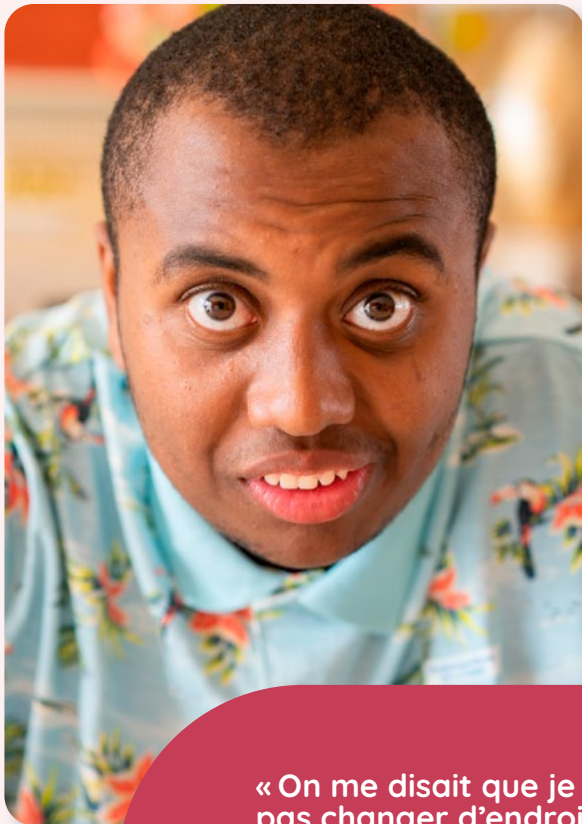


Recommandations pour un enseignement spécialisé décloisonné et de qualité :

- Programmer une **évaluation de la qualité** de l'enseignement spécialisé, en particulier des types 1 et 2. Contrairement à la Flandre, le système d'enseignement spécialisé en FWB n'a jamais fait l'objet d'une évaluation. Il fait pourtant l'objet de critiques pertinentes de la part des familles, notamment pour son manque d'ambition pour les élèves avec une déficience intellectuelle et le manque de perspectives à l'issue du parcours scolaire spécialisé ;
- Promouvoir une **approche non-catégorielle** basée sur les besoins de l'élève plutôt que sur la typologie ;
- Garantir un accès à l'éducation pour les élèves en situation de polyhandicap et de plus grande dépendance via un déploiement des dispositifs de **classes à pédagogie adaptée** ;
- Assurer **une offre géographiquement équitable** ;
- Développer des **filières professionnelles variées** (type 1) ;
- Créer de **nouveaux métiers** sur base de qualifications partielles afin de pouvoir exercer un métier en partie : commis de coiffure, assistante puéricultrice, etc. En secondaire spécialisé de type 1-forme 3⁵, l'offre de formation est très réduite. Or les élèves issus du primaire type 1 ou ayant un parcours en inclusion ne peuvent pas accéder à la formation professionnelle générale car ils ne sont pas détenteurs du CESS ou CE1D. Beaucoup d'élèves doivent donc faire le deuil de certaines formations (ex : puériculture, coiffure, etc.). Par ailleurs, certaines formations (rempailleur, canneur) ne sont plus en phase avec l'offre professionnelle réelle ;
- Eviter **l'errance après-école** en accompagnant systématiquement les élèves dans la transition école-vie adulte ;
- Développer un **certificat de compétences** en fin de parcours scolaire (notamment pour les élèves de type 2 formes 1 et 2) pour s'assurer du maintien et de la poursuite des acquis après l'école.

5 | Formation visant l'insertion socio-professionnelle

5. Désinstitutionnalisation : des parcours de vie choisis et des lieux de vie de qualité



Reza, protagoniste du documentaire produit en 2022 par Inclusion asbl dans le cadre de sa campagne « Ma vie, quels choix ? »

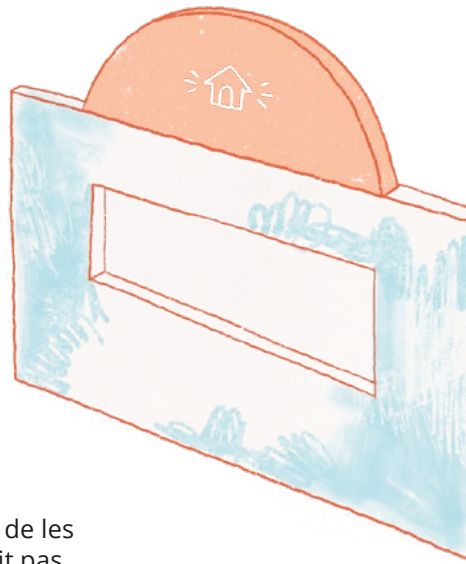
« On me disait que je ne pouvais pas changer d'endroit, qu'il était là et que je devais déjà être contente d'avoir un toit pour mon enfant. »

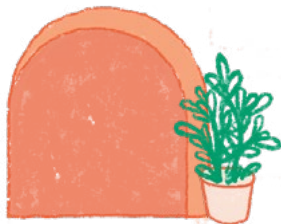
Angèle
maman de Reza

Pour notre association, la notion de désinstitutionnalisation n'est pas synonyme de fermeture au sens strict des lieux de vie collectifs. Elle renvoie plutôt à une évolution significative des pratiques. Nous préférons donc parler de choix et de qualité du lieu de vie. Promouvoir ces choix renvoie à un triple mouvement :

- **transformer** des lieux de vie existants afin de les rendre plus qualitatifs et inclusifs. Il ne s'agit pas seulement d'adaptations matérielles et architecturales mais aussi d'une modification profonde des modes de fonctionnement afin de faire évoluer les cultures institutionnelles dans une perspective inclusive et de bienveillance ;
- **développer des solutions novatrices**, variées et adaptées aux différents profils d'utilisateurs ;
- assurer un **libre choix** de son projet de vie dans un contexte d'offre suffisante, en **nombre** et en **qualité**, selon des modèles multiples et diversifiés.

Par ailleurs, promouvoir les choix de vie et l'inclusion dans la société, c'est aussi lutter contre les logiques d'exclusion à l'œuvre dans toutes les sphères de la vie sociale.





Recommandations pour des parcours de vie choisis et des lieux de vie de qualité :

- Adopter un **plan opérationnel cohérent** en COCOM, COCOF et RW pour la mise en œuvre de l'article 19 ;
- **Evaluer** systématiquement la satisfaction des usagers lors des renouvellements d'agrément (CAPSMILE) ;
- **Faire évoluer les modes de financement** afin de soutenir au mieux les parcours de vie individuels : budgets personnalisés, assurance handicap (voir page 22) ;
- Créer des groupes de travail chargés de **réviser les réglementations relatives aux normes d'agrément et de subventionnement de services pour PSH** afin de les rendre conformes à l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ;
- **Assurer une solution adaptée** pour chaque personne inscrite sur une liste prioritaire depuis plus de deux ans ;
- Garantir un soutien renforcé aux **projets inclusifs et novateurs** (comme les habitats inclusifs et solidaires, par exemple) ;
- Instaurer des **comités de parents** (ou proches/personnes de confiance) au sein de chaque service qui accueille des personnes en situation de handicap (à instaurer dans la réglementation, au même titre que les conseils d'usagers) afin de reconnaître la place légitime des familles dans le projet de vie de leurs enfants.



Autonomie de vie et inclusion dans la société

(Art 19 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées)

Les États Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- a) Les personnes handicapées aient la **possibilité de choisir**, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;
- b) Les personnes handicapées aient **accès à une gamme de services** à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;
- c) Les services et **équipements sociaux destinés à la population générale** soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient **adaptés** à leurs besoins.

● Pour la création d'une assurance handicap en Wallonie et à Bruxelles

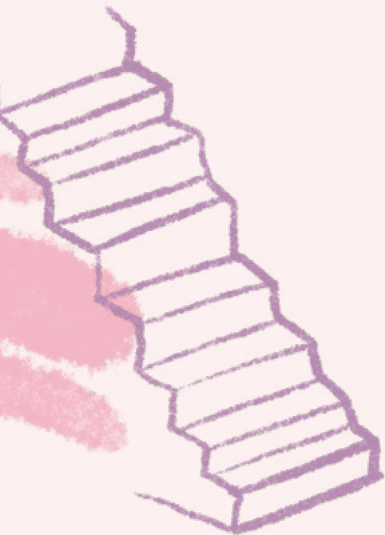
Afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'assurer un plus grand contrôle de leur vie, Inclusion asbl propose de créer un fonds pour l'assurance handicap fonctionnant sur le modèle de l'INAMI.

Principes de base

- **Évaluation des besoins** d'accompagnement de chaque personne en situation de handicap par une **commission multidisciplinaire** indépendante. Cette évaluation se fait avec la participation active de la personne et/ou celle de ses parents ou de son représentant légal ;
- En fonction de cette évaluation, chaque personne se verra attribuer un **droit de tirage** auprès du Fonds ;
- Cette évaluation peut être revue en fonction de **l'évolution des besoins** de la personne tout au long de sa vie ;
- Avec son droit de tirage, la personne en situation de handicap, ou son représentant légal, peut s'adresser à des **services professionnels agréés** pour recevoir l'accompagnement nécessaire. Ces derniers pourront émettre des factures mensuelles sur base d'une nomenclature à définir. Ces factures seront honorées par le Fonds en tiers-payant, la personne payant un **ticket modérateur**. Les montants versés par le Fonds sont limités au plafond du droit de tirage accordé.

Justifications

- Le développement d'un tel système doit offrir aux personnes en situation de handicap une meilleure **maitrise sur leur parcours de vie** en leur permettant de choisir les solutions qui leur conviennent. Ainsi, ce droit de tirage doit pouvoir être utilisé autant pour l'intervention dans des solutions institutionnelles plus « classiques » qu'en soutien à la vie autonome ;
- La création du Fonds permettra le **développement de nouveaux services** afin de couvrir l'ensemble des besoins. Il n'y a donc pas de risques sur les volumes d'emploi mais plutôt des adaptations à prévoir ;
- Une saine concurrence doit exister pour tirer la **qualité des services** vers le haut.



6. Des soins de santé accessibles

L'accessibilité aux soins de santé reste un enjeu majeur pour les personnes en situation de handicap intellectuel : peur de la consultation, sentiment de ne pas être écouté, complexité des informations transmises, impression d'être infantilisé, examens trop rapides, manque d'accessibilité des lieux, comportements inadaptés du personnel, etc.

Pourtant, on sait que **3% de la population** est en situation de handicap intellectuel. Statistiquement, cela correspond à près de **330.000 personnes**, souvent grandes « consommatrices » en termes de soins de santé et qui rencontrent régulièrement des difficultés d'accès à notre système de soins.

Si l'espérance de vie des personnes avec un handicap intellectuel est en nette progression (estimée à 66,1 ans), elle reste néanmoins encore très éloignée de celle de la population en général. C'est dire si les enjeux sont importants ! Afin de répondre à ces constats, notre association a mené de nombreuses consultations auprès de ses membres et propose de mettre en œuvre les actions développées ci-dessous afin d'améliorer l'accessibilité aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel.

« La surmortalité des personnes en situation de handicap intellectuel serait due à la fois à la présence fréquente de comorbidités et aux difficultés d'accès aux soins. »

Inserm. Déficiences intellectuelles.
Collection Expertise collective.
Montrouge : EDP Sciences, 2016 : p. 147



Recommandations :

- Implémenter les **recommandations issues de l'étude du KCE** pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap intellectuel⁶ ;
- Rembourser la **logopédie**, peu importe le QI !⁷ (Suppression du critère QI de la nomenclature INAMI) ;
- Conditionner l'octroi de subventions aux services de santé au respect de **critères d'accessibilité** ;
- Créer et promouvoir des **services d'accueil et d'accompagnement dans les hôpitaux**. Le « projet Welcome »⁸ constitue à ce titre un exemple très intéressant ;
- Soutenir, sensibiliser et renforcer la **formation initiale/continué** du personnel soignant ;
- Mieux communiquer sur le **niveau d'accessibilité** des prestataires de soins afin que les patients puissent trouver plus facilement le prestataire adéquat ;
- Déployer des moyens pour prévenir l'apparition de troubles de santé mentale et accompagner les personnes ayant un **double diagnostic**⁹.

6 | Etude du KCE Ricour Céline, Desomer Anja, Dauvrin Marie, Devos Carl. **Comment améliorer l'accès aux soins de santé des personnes en situation de handicap intellectuel ?** Health Services Research (HSR). Bruxelles. Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé (KCE). 2022. KCE Reports 361BS. D/2017/10.273/62 <https://kce.fgov.be/fr/publications/tous-les-rapports/comment-ameliorer-lacces-aux-soins-de-sante-des-personnes-en-situation-de-handicap-intellectuel>

7 | Inclusion asbl, UNIA, Délégué Général aux Droits de l'Enfant, **Recommandation pour le remboursement de la logopédie pour les enfants ayant un QI < 89** <https://www.inclusion-asbl.be/wp-content/uploads/2020/03/Recommandation-logop%C3%A9die-2020.pdf>

8 | <https://www.citadelle.be/Contenu/Welcome.aspx>

9 | <https://www.inclusion-asbl.be/wp-content/uploads/2023/05/Inclusion-Magazine-22-Derriere-le-double-diagnostic-1.pdf>

Dites
aaa

aaccueil | aaccompagnement | aaccessibilité

Dites aaa, notre projet
pour promouvoir
l'accessibilité des soins
de santé.



En savoir plus via notre
plateforme en ligne
www.ditesaaa.be

7. Un niveau de vie adéquat

Le risque de basculer dans la pauvreté - ou d'y rester - lorsque l'on est une personne en situation de handicap est nettement plus élevé que pour la population en général. Ce risque de pauvreté, il concerne aussi très largement les familles, le plus souvent obligées de mettre entre parenthèse leurs projets

professionnels, faute de solutions adaptées pour leur enfant. Cela impacte durablement leur situation financière. Ce n'est pas une surprise de constater que les familles monoparentales, et en particulier les femmes, sont encore plus durement touchées par cette réalité.

Recommandations :

- **Rehausser** le montant des ARR au-dessus du seuil de pauvreté ;
- Restaurer un **délai de traitement raisonnable des dossiers** à la DGPH (maximum 3 mois) ;
- **Revoir l'évaluation pour le calcul de l'ARR/AI.** Il convient de promouvoir une évaluation du handicap plus proche de la réalité des situations de vie avec, notamment, un système d'octroi d'allocations qui ne pénalise pas l'autonomie et une évaluation multidisciplinaire indispensable ;
- **Supprimer le statut de cohabitant pour le calcul de l'ARR ;**
- Lutter contre le **non-recours aux droits** et la **fracture numérique.**

« J'aimerais recevoir plus d'allocations. Quand j'ai payé mon centre et mes séances de kiné, je n'ai quasiment plus rien. Après je dois faire très attention pour ne pas être en négatif à la fin du mois. C'est stressant. »

Sabrina

8. Emploi et activités valorisantes

Accéder à une activité professionnelle en milieu ordinaire lorsque l'on a une déficience intellectuelle est loin d'être une évidence. Même si la perspective d'accéder à un emploi rémunéré ne constitue pas un objectif pour toutes les PSHI, nombreuses sont celles qui pourraient bénéficier d'une inclusion par le travail. Au-delà de l'emploi en milieu ordinaire, d'autres perspectives existent, comme le travail au sein d'une ETA ou le volontariat dans le cadre d'activités citoyennes valorisantes. Ces dernières peuvent par ailleurs constituer une alternative à l'emploi « classique », ou à des activités en centre de jour, tout en offrant des opportunités d'inclusion intéressantes.

Il est cependant primordial que les réflexions concernant l'accès au monde professionnel des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle n'occulent pas la situation des personnes les plus fragilisées, qui ont un besoin d'un soutien quotidien important. Ces dernières n'auront jamais accès à l'emploi. Nous devons dès lors redoubler d'efforts pour leur offrir la possibilité de se faire entendre, de poser des choix et d'assurer leur participation pleine et entière à notre société.

Former
Sensibiliser
Inciter
Sanctionner



Recommandations :

- **Renforcer la formation initiale et continuée** en développant des filières professionnelles variées pour les élèves issus du type 1 et la création de nouvelles qualifications et de nouveaux métiers ;
- Systématiser **l'accompagnement des élèves** en fin de parcours scolaire ;
- Lever **les pièges à l'emploi et permettre le retour à l'antériorité** (ARR) de manière automatique, sans limite de temps si la personne renonce à son emploi ;
- Renforcer les **incitants pour les employeurs** tout en veillant à ne pas stigmatiser les personnes en situation de handicap ;
- Déployer un **réseau de « référents inclusion »** au sein des entreprises/administrations publiques chargées de soutenir la mise en place de bonnes pratiques pour l'emploi des personnes en situation de handicap ;
- Promouvoir des **procédures d'embauche alternatives** pour la fonction publique ;
- Revenir à la situation précédente concernant **l'assujettissement à l'ONSS** des personnes en CAP ;
- Prévoir des **critères d'accessibilité** pour les emplois de la fonction publique et des procédures d'embauche adaptées à ces profils.


« Je suis toujours à la recherche de bénévolat mais ça reste difficile. On a tous une place et des choses à faire dans la société. J'aimerais qu'on intègre mieux les personnes avec un handicap. »

Patrizia

9. Vieillesse

Comment vieillir dignement lorsque l'on est en situation de handicap intellectuel ? Les initiatives se sont multipliées ces derniers mois pour alerter les pouvoirs publics sur la nécessité de prendre des mesures pour **soutenir au mieux les personnes vieillissantes**, leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Le vieillissement de ce public aurait dû être anticipé plus sérieusement. Il s'inscrit en effet dans un mouvement prévisible qui a vu l'espérance de vie des personnes en situation de handicap intellectuel augmenter considérablement en quelques décennies et on ne peut bien évidemment que s'en réjouir !

Ce vieillissement amène cependant de nouvelles questions et fait émerger des **enjeux auxquels il est urgent d'apporter des réponses**, notamment : l'inadaptation des services pour répondre à ces besoins nouveaux (encadrement insuffisant, rythmes de vie et infrastructures inadaptés, manque de formation du personnel, ...), le manque de solutions de qualité pour le soutien à domicile, les problématiques liées à la fin de vie, le manque de solutions alternatives, l'inaccessibilité financière des maisons de repos et/ou de soins, etc.



Pascal Duquenne, 53 ans.
Parrain de notre campagne
d'information et de sensibilisation
sur le vieillissement des personnes
en situation de handicap intellectuel,
2023.

Recommandations :

- Développer des **partenariats entre les institutions et les maisons de repos** ;
- Renforcer la **formation initiale et continuée des professionnels** afin de leur offrir des outils leur permettant de mieux accompagner le vieillissement de la PSHI ;
- **Organiser l'échange et la mise à disposition des pratiques existantes**. De nombreuses initiatives et outils ont été développés ces dernières années sans que ces développements soient connus des autres acteurs de terrain. Les agences en charge du handicap (AViQ/PHARE), ainsi que les fédérations du secteur, ont ici un rôle central à jouer ;
- **Soutenir/adapter/transformer l'infrastructure et le fonctionnement des institutions** ;
- **Agréer et subventionner de nouveaux services** (ou de nouvelles missions spécifiques dans les services existants) afin d'assurer l'accompagnement et les transitions lorsque la prise en charge de la dépendance grandissante n'est plus possible dans le lieu de vie ;
- **Déployer l'aide à domicile permettant de vieillir dignement en autonomie** en déployant l'aide à domicile.

EN SAVOIR PLUS



Wallonie

Découvrez l'enquête et les recommandations du Médiateur wallon

sur les enjeux du vieillissement au sein des SRA.



Bruxelles

Les défis de l'accueil, de l'accompagnement et de l'hébergement

des personnes handicapées vieillissantes en Région de Bruxelles-Capitale (2011).

10. Protection judiciaire sur-mesure et administration de qualité

Le 17 mars 2013, une loi ambitieuse réformait les régimes d'incapacité en instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine. Après une bonne décennie de rodage, et malgré les avancées que cette législation a permises, de nombreux écueils persistent dans la mise en place des mesures de protection. Parmi ces écueils :

- la difficulté de mettre en place une véritable protection sur-mesure ;
- le recours systématique à des administrateurs professionnels ;
- la prépondérance des mesures de représentation (vs assistance) ;
- le manque d'encadrement et les dérives dans l'exercice de la fonction d'administrateur ;
- le manque d'uniformisation des pratiques entre cantons judiciaires (tant au niveau de l'individualisation des mesures, de l'accessibilité à l'information, que concernant les attentes/exigences pour la réalisation et remise des rapports de gestion, mais aussi quant au contrôle de ces rapports et des administrateurs) ;
- le manque d'accessibilité des démarches numériques (RCCP).



Recommandations :

- **Promouvoir une véritable protection sur-mesure** en apportant, notamment, des moyens supplémentaires au Juge de Paix (équipe pluridisciplinaire) ;
- **Garantir une administration professionnelle de qualité :**
 - Créer une **commission** ayant pour mission **l'agrément** (octroi et retrait) des administrateurs professionnels. Les conditions d'agrément seront déterminées par les membres de la commission ;
 - Organiser des **formations pour les administrateurs** orientées sur la pratique et le vécu des personnes protégées et le travail en réseau ;
 - Adopter un **code de déontologie** pour les administrateurs professionnels reprenant les critères de qualité indispensables à toute administration ;
 - Garantir un meilleur **encadrement des frais** facturés aux personnes sous administration en veillant à la **limitation** et à la **prévisibilité** des frais.
- **Garantir l'accessibilité** de la procédure (papier vs numérique, accessibilité du RCPP) et **soutenir les administrateurs familiaux** dans leur mission (service d'accompagnement, guides pratiques, formations, etc.) ;
- Autoriser l'exercice de la mission d'administrateur par **une personne morale ayant un lien privilégié avec la personne** (un service après-parent, une fondation, etc.) ;
- **Installer un « médiateur protection juridique »** afin de récolter et traiter tout signalement en cas de litige entre la personne protégée et son administrateur.

Comme Mathilde, Martin et Stéphane, de nombreuses personnes en situation de handicap intellectuel iront voter le 9 juin 2024. Ne les oublions pas et rendons les processus électoraux accessibles à tous !





FAcile à Lire et à Comprendre

FALC.be

Le mémorandum d'Inclusion

Inclusion a écrit son mémorandum.
C'est un document avec nos demandes
sur des sujets importants.

Par exemple :

- la santé,
- l'école,
- le travail.

En Belgique, on ne respecte pas toujours
les droits des personnes
avec un handicap intellectuel.
Ça doit changer !

Inclusion demande de changer
10 choses très importantes.



Les 10 demandes d'Inclusion

1

Il faut demander l'avis des personnes avec un handicap intellectuel.

2

Tout le monde doit pouvoir participer aux activités en Belgique.

3

Il faut traduire plus d'informations en FALC.

4

Trouver du travail doit être plus facile.

5

Il faut accueillir tout le monde dans les écoles.

6

Il faut pouvoir choisir l'endroit où on veut habiter.

7

Il faut des soins de santé pour tout le monde.

8

Il faut plus d'argent pour les personnes avec un handicap intellectuel.

9

Il faut aider les personnes âgées avec un handicap intellectuel.

10

Il faut aider les administrateurs à mieux faire leur travail.

1 Il faut demander l'avis des personnes avec un handicap intellectuel.

Par exemple :

- quand on crée une nouvelle loi
- ou qu'on prend des décisions.

Tous les ministres doivent penser aux personnes qui ont un handicap. Les ministres ce sont les personnes qui dirigent la Belgique.

Par exemple :

le Ministre de l'Education doit penser aux personnes avec un handicap quand il prend une décision pour l'école.



2 Tout le monde doit pouvoir participer aux activités en Belgique.

Par exemple :

- aller voter,
- prendre le train,
- aller au théâtre.

Souvent c'est difficile à faire quand on a un handicap.

Ça doit changer !



3

Il faut traduire plus d'informations en FALC.

Par exemple :

- les informations dans les journaux ou à la télévision,
- les sites internet,
- les idées des personnes politiques,
- et plein d'autres choses !



4

Trouver du travail doit être plus facile.

Quand on a un handicap intellectuel, c'est souvent difficile de trouver du travail. Ça doit changer !



Il faut aider les entreprises à engager des personnes avec un handicap intellectuel.

Il faut aussi changer les formations dans les écoles spécialisées.

Si on veut apprendre un métier, il n'y a pas beaucoup de choix pour les élèves avec un handicap intellectuel.

Il faut plus de choix !



5

Il faut accueillir tout le monde dans les écoles.

Quand on a un handicap, on doit aller dans une école spécialisée.

Si on veut aller dans une autre école avec des élèves sans handicap, c'est très compliqué.

Ça doit changer !



6

Il faut pouvoir choisir l'endroit où on veut habiter.

Les personnes avec un handicap intellectuel n'ont pas toujours le choix.

Parce qu'il n'y pas beaucoup de places dans les logements.

Il faut créer plus de logements et des logements différents.

Comme ça, on peut vraiment choisir ce qu'on préfère.

Par exemple : vivre seul ou en groupe.





MA MAISON, C'EST ICI !

UN FILM DE JEAN-MICHEL DEHON
POUR INCLUSION ASBL

**Inclusion a fait un film
pour parler du logement.**

Le film s'appelle « Ma maison, c'est ici ! ».

Il faut des soins de santé pour tout le monde.

Quand on a un handicap intellectuel, on a souvent plus de problèmes de santé.

C'est souvent difficile de bien comprendre ce que dit le docteur.

Il faut apprendre aux docteurs à parler en FALC.



C'est souvent difficile de trouver son chemin dans les hôpitaux.

Il faut rendre les hôpitaux plus accessibles.

Ça veut dire que tout le monde peut y aller facilement.

Même si on a un handicap.



Pour avoir plus d'informations,

Vous pouvez aller sur le site :

www.ditesaaa.be.



Il faut plus d'argent pour les personnes avec un handicap intellectuel.

Il y a beaucoup de personnes avec un handicap intellectuel qui ont très peu d'argent. Ça doit changer !

Pour aider ces personnes, il y a des allocations. C'est de l'argent qu'on peut recevoir quand on a un handicap.



Souvent il faut attendre trop longtemps pour savoir si on peut avoir des allocations. Il faut avoir une réponse plus rapide.

Souvent on ne reçoit pas beaucoup d'argent. Il faut donner plus d'argent.

Il faut aider les personnes âgées avec un handicap intellectuel.

Quand on vieillit, on doit parfois changer de logement.

Parce que ça devient difficile de vivre seul ou dans son centre.



Mais il n'y a pas beaucoup d'endroits adaptés pour les personnes âgées avec un handicap intellectuel. Ça doit changer !



Il faut donner des formations aux professionnels.

Il faut aider les institutions et les maisons de repos à travailler ensemble.

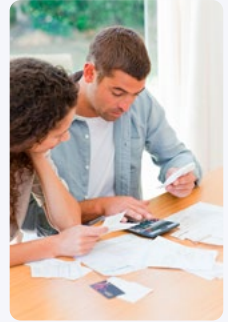
Il faut aussi aider les personnes âgées qui ont envie de vivre chez elle sans changer de logement.



Il faut aider les administrateurs à mieux faire leur travail.

Beaucoup de personnes avec un handicap ont un administrateur.

C'est une personne qui les aide à gérer leur argent et prendre des décisions.



C'est un juge qui décide comment l'administrateur doit aider la personne. Souvent le juge prend les mêmes décisions pour tout le monde. Parce qu'il ne connaît pas la personne. Ça doit changer !

Il faut donner des formations aux administrateurs et aux juges pour mieux comprendre le handicap intellectuel.





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

Vous voulez devenir relecteur ?

Contactez-nous par téléphone :

0 4 9 9 6 9 5 3 8 0



Envie de vous impliquer
dans l'association
ou simplement d'en
savoir plus sur nos
positions associatives ?

Vous pouvez prendre contact
avec **Thomas Dabeux**, responsable
du plaidoyer pour Inclusion asbl.

par mail : tda@inclusion-asbl.be

par téléphone : 0496 84 29 78



MEMORANDUM 2024-2029

**Non à la ségrégation,
oui à l'inclusion!**

www.inclusion-asbl.be