

Rapport d'activités 2018



Fondation Portray - Fondation d'Utilité Publique
N° entreprise : 0.877.691.335

Siège social :

Rue Buisson St Guibert, 1/1 - 5030 Gembloux

Siège administratif :

Avenue Albert Giraud, 24 -1030 Bruxelles

Tel : 02/534.00.38

E-mail : secretariat@fondation-portray.be

Soutenez la Fondation Portray par un versement
au compte IBAN : BE60 0682 4119 4870 BIC : GKCCBEBB

Table des matières

Chapitre 1 : Prévoyance et Solidarité	3
Titre 1 : La Fondation Portray :	3
Ses objectifs –Ses actions - Public visé – ‘L’après-aidant proche’	3
Titre 2 : Organisation et fonctionnement.....	5
Chapitre 2 : Informations et conseils	9
2. 1. Public rencontré	9
2.2. Documents d’information.....	10
2.3. Présentations de groupes	11
2.4. Thématiques abordées	12
2.5. Formations suivies.....	12
2.6. Évaluation et perspectives	12
Chapitre 3 : Les Fonds Nominatifs	14
3.1. Quelques chiffres :	14
100 Fonds – 49 Fonds Effectifs – 10 Fonds actifs.	14
3.2. Réunions annuelles des Fonds Effectifs.....	14
3.3. Montants sur les Fonds Nominatifs.....	16
3.4. Utilisations des Fonds Nominatifs actifs en 2018.....	17
3.5. Conclusions et perspectives	19
Chapitre 4 : Fonds Projets	21
1. Présentation des projets soutenus ou développés en 2018	21
1/ La Bienvenue :	21
2/ Génot	23
3/ Perron.....	23
4/ Fonds Étincelles :	23
5/ Colipain- Jacinthes	26
2. Conclusions et perspectives	26
Chapitre 5 : perspectives	27

Chapitre 1 :

Prévoyance et Solidarité

La Fondation Portray développe des actions de SOLIDARITE et de PREVOYANCE pour les personnes en situation de handicap (prioritairement handicap mental) et leurs proches, principalement dans le cadre de l'après-parent (également désigné sous le terme d'après-aidant proche).

L'année 2018 fut marquée par le développement de nouveaux projets de solidarité et de l'accroissement de l'action de prévoyance pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

Titre 1 : La Fondation Portray :

Ses objectifs – Ses actions - Public visé – 'L'après-aidant proche'

Les objectifs et actions de la Fondation Portray ont été définis lors de sa création en 2005 et affinés au fur et à mesure de notre pratique, ils sont toujours les nôtres en 2018.

1. Objectifs de la Fondation Portray :

La Fondation Portray soutient les familles de personnes avec handicap (principalement handicap mental) et leurs proches, par différentes activités de prévoyance et de solidarité en recherche active de qualité de vie pour les personnes en situation de handicap.

2. Les actions de la Fondation Portray :

Les actions de la Fondation Portray sont de 3 ordres :

- **Conseils-informations :** La Fondation Portray rencontre les familles, les personnes, les professionnels ... pour réfléchir à l'avenir de qualité des personnes en situation de handicap au niveau juridique et financier. Les rencontres individuelles ou collectives portent sur les successions, la protection juridique, l'anticipation de l'après-aidant proche ...
- **Création et gestion de Fonds Nominatifs :** Les avoirs déposés à la Fondation Portray ont pour but de financer des éléments de qualité de vie d'une personne déterminée, en fonction de critères définis par les fondateurs du Fonds Nominatif (souvent les parents). Un comité de suivi individualisé, sous la supervision du conseil d'administration, gère l'organisation pratique de chaque Fonds Nominatif, l'utilisation des avoirs et la comptabilité. Le Fonds Nominatif va susciter et financer cette qualité de vie, principalement sur les aspects de bien-être, loisirs, vacances, rencontres avec le réseau, amélioration du cadre de vie, confort ...
- **Création et gestion de Fonds Projets :** Des Projets porteurs de qualité de vie pour les personnes en situation de handicap sont développés et soutenus par le biais de Fonds Projets, principalement des lieux de vie en autonomie soutenue et des actions de solidarité.

3. Public visé :

La Fondation Portray s'adresse à toute personne en situation de handicap et déficit d'organisation de sa qualité de vie (handicap mental prioritairement mais aussi cérébrolésion, poly-handicap ...), à sa famille et aux professionnels avec lesquels elle est en contact. La question au cœur des actions de la Fondation Portray est celle de l'après-parent (après-aidant proche) de la personne fragilisée par le handicap.

Les personnes en situation de handicap qui sont notre public sont des personnes adultes en très grande majorité (principalement handicap mental) habitant soit en famille, soit en autonomie, soit en service spécialisé et institutionnel.

Les familles qui nous contactent pour ces questions sont principalement des parents âgés de plus de 50 ans,

avec au moins un enfant fragilisé, parfois avec d'autres enfants, parfois avec un enfant unique, que ces parents soient en couple ou constituent des familles monoparentales (parent seul, veuf, divorcé...).

Les frères/sœurs ou proches sont une partie moins importante mais néanmoins significative de notre public.

Les professionnels avec lesquels nous sommes en contact sont dans la grande majorité

-notre réseau de base (Inclusion, Madras, LSI 'Les Services d'Inclusion')

-des professionnels du monde du handicap (principalement service social ou direction des services résidentiels, de jour ou d'entreprises de travail adapté ou de services d'accompagnement)

-des professionnels du monde juridique (avocats, notaires ...) ou financier (banques, private banker ..)

4. L'après-aidant proche :

La question de l'après-aidant proche, souvent appelée 'après-parent' est au cœur de notre action. Nous choisissons le terme 'après-parent' ou 'après-aidant proche' selon le public qui nous consulte. Les parents (père-mère) se reconnaissent plus dans le terme après-parent, les autres proches se retrouvent mieux dans le vocable 'après-aidant proche'.

Les questions avec lesquelles notre public nous interpelle sont par exemple :

- Qui soutiendra mon proche en situation de handicap après mon décès ?
- Comment sa qualité de vie sera-t-elle assurée ?
- Qui pourra être cet œil bienveillant pour lui ?
- Comment ses avoirs seront-ils mis au service de sa qualité de vie ?
- La gestion de ses biens tiendra-t-elle compte de ses envies et besoins ? En dehors du paiement des factures, qui veillera à susciter ce qui fait qualité de vie pour lui ?
- Comment assurer ma succession, moi qui ai dans mes proches une personne en situation de fragilité ?
- Moi qui suis en situation de handicap, comment puis-je orienter la dévolution de ma succession ?
- Comment aborder ces questions de fin de vie, décès, qualité de vie après le décès des parents de la personne fragilisée ?
- Il est influençable, le régime d'administration de la personne et des biens est-il adapté à lui ? N'est-ce pas trop contraignant ? A quel moment et à qui le demander ?
- Je suis aidant proche et je prends de l'âge, puis-je déjà être soutenu dans ce rôle ?

....

1. Conseil d'administration

Le conseil d'administration de la Fondation Portray est composé de 3 membres au moins, tous très actifs, certains actifs professionnellement (dans le milieu du handicap ou non), d'autres pensionnés de leur activité professionnelle d'origine, mais tous impliqués dans le travail de la Fondation. Leurs profils sont variés et se complètent : financier, ingénieur, magistrat, travailleur social et/ou administrateur d'autres asbl.

Les réunions du conseil d'administration ont eu lieu aux dates suivantes : 28 février, 23 mai, 26 septembre, 29 novembre outre diverses réunions complémentaires avec certains administrateurs sur des documents ou problèmes précis.

Le président du conseil d'administration est très régulièrement en contact avec la direction et est présent à de nombreuses réunions, notamment celles relatives aux projets en gestation, visites de la maison la Bienvenue ou Génot, contacts avec les institutions ou autres professionnels du secteur ou avec la presse, rencontres avec certaines familles, présence à des réunions de plate-forme ...

Les membres du conseil d'administration répondent à toute demande avec promptitude et efficacité, ils sont régulièrement interpellés entre deux conseils, par mail ou par téléphone.

La collaboration du conseil d'administration avec la direction est active et son investissement réellement très efficace et utile.

Conseil d'administration en 2018	
Président	Etienne Oleffe
Administrateur – responsable financier	Thomas Cotman
Administrateur	Luc Lambrecht
Administrateur	Bernard De Smedt
Administrateur	Jean-Marie Elsen

Monsieur Oleffe Etienne, Président

Marié, père de 5 enfants dont un est porteur de Trisomie 21.

Ingénieur civil de formation, il a exercé diverses fonctions de direction dans les secteurs d'installation et de services techniques.

Il assume et a assumé de nombreux postes d'administrateur dans le secteur du handicap et de la santé.

Monsieur De Smedt Bernard

Assistant social de formation, il travaille depuis plus de 20 ans au service d'accompagnement Edelweiss à la Louvière.

Sa situation de parent d'un garçon qui a le syndrome d'Asperger, de membre associatif et de professionnel de terrain, lui permet d'ouvrir les débats avec un regard éclairé.

Il est spécialisé dans les questions d'accompagnement de la parentalité de la personne déficiente intellectuelle, de l'autonomie de la personne handicapée (notamment l'autodétermination et autoreprésentation), de l'emploi et des alternatives à l'emploi de la personne handicapée

Monsieur ELSÉN Jean-Marie

Marié, père de 4 enfants dont les deux plus jeunes sont porteurs de Trisomie 21.

Ingénieur civil de formation, il a exercé une carrière professionnelle dans le secteur bancaire, dans l'informatique puis dans la conduite de projets de changement notamment au niveau international.

Depuis 30 ans, il est engagé comme bénévole dans les associations de défense des personnes avec déficience et de leurs familles.

Il assume et a assumé de nombreux mandats d'administrateur. Il est actuellement le Président de Inclusion asbl et LSI. Il fait partie des initiateurs de la Fondation Portray.

Monsieur COTMAN Thomas

Marié - Père de 3 enfants dont l'une a une déficience intellectuelle

Informaticien de formation, Spécialisé en gestion, management et management du non-marchand

Administrateur et/ou responsable financier et management de divers services et centres spécialisés dans le secteur du handicap (notamment Madras, Intermaide - LSI, Wops)

Monsieur Luc LAMBRECHT

Marié, père de 4 enfants dont l'un est déficient intellectuel.

Licencié en droit, magistrat. Ancien conseiller à la Cour d'appel de Liège, il est aujourd'hui président du Tribunal de première instance du Luxembourg.

Rédacteur des Codes Larcier.

Membre initiateur de la Fondation Portray.

Très investi dans le secteur du handicap en province du Luxembourg notamment comme Président de Andage asbl et administrateur du Vivier.

2. Personnel rémunéré de la Fondation Portray

La Fondation Portray a choisi, dans un but d'assurer une pérennité et un professionnalisme de son travail, de confier le rôle de direction et coordination de ses actions à un personnel salarié.

Cela ne pourrait bien sûr pas fonctionner sans les aides logistiques et techniques de nombreuses autres personnes, dont le conseil d'administration (point 1) et le réseau et les volontaires (point 3). En outre, certaines personnes extérieures assument des rôles de soutien : la comptabilité est ainsi tenue et contrôlée par des personnes extérieures, les tâches de maintenance et de soutien logistiques sont assumées par les administrateurs et par du personnel d'autres associations sœurs.

Présentation du personnel employé : **Marie – Luce VERBIST**

Juriste spécialisée en notariat, ayant une longue expérience des questions civiles et notamment successorales et immobilières dans le secteur du notariat, formée en médiation familiale et à l'écoute, elle a également travaillé dans le secteur des personnes fragilisées (Infor-Homes - Madras). Elle travaille à la Fondation Portray en tant que directrice depuis 2015.

3. Réseau et volontaires

Le réseau de la Fondation Portray s'agrandit au fur et à mesure de nos actions, il est important de connaître les autres associations du monde du handicap, du monde de la finance et de la philanthropie et des juristes pour établir des collaborations.

Il est important de se faire connaître, d'aller au-devant des autres associations, de leur (re)présenter notre travail, pour qu'ils puissent nous connaître, connaître notre travail et nous interpeler, nous demander des conseils et/ou des collaborations et réciproquement.

C'est ensemble, qu'on est plus fort pour soutenir les personnes qui nous consultent.

Dans le cadre des Fonds Nominatifs, le réseau familial et professionnel n'est pas toujours suffisamment étoffé pour aboutir à la qualité de vie recherchée, c'est dans cet esprit que nous avons commencé à développer, en collaboration avec Inclusion asbl, un réseau de volontaires pouvant accompagner les bénéficiaires des Fonds dans des activités valorisantes et positives pour eux. Cette recherche se poursuit de manière à renforcer ce réseau.

Dans le cadre de nos actions de solidarité également, le réseau a toute son importance. Nous faisons écho dans le rapport 2016 déjà de la difficulté de trouver des partenaires pour la création du lieu de vie que nous envisageons pour Bruxelles. Ces collaborations se concrétisent petit à petit au fil de rencontres. Forts de cette conviction qu'ensemble on va plus loin, nous développons ces partenariats, qui prennent du temps et de l'énergie mais nous permettent de proposer des actions efficaces et orientées sur le long terme et la qualité de vie.

Après 13 ans d'existence, la Fondation Portray a acquis une belle notoriété et les demandes de collaborations et de soutien arrivent de façon très régulière.

4. Bureaux

Notre siège est situé, depuis 2017, à Gembloux, en face de la gare, dans des locaux que nous partageons avec d'autres associations sœurs de notre réseau : Inclusion asbl et Madras.

Nous disposons également de locaux partagés à Bruxelles, dans les locaux de Inclusion asbl, locaux que nous partageons avec d'autres associations de ce réseau, toutes liées au handicap : Madras, LSI, Inclusion, Stan (précédemment Inclusie Vlaanderen), Zoom, Gipso ...

La plupart de nos activités sont en déplacement dans les institutions et familles. Il est donc important lors de nos retours pour des activités plus administratives de pouvoir échanger et partager avec d'autres personnes qui travaillent sur les mêmes questions.

5. Comptabilité – Finances- Déductibilité fiscale des dons

Le responsable financier (Thomas Cotman) a intensifié son travail de collaboration via une asbl de services commune à différentes associations de manière à assurer la gestion de la comptabilité et le contrôle des comptes. Les comptes 2017 ont été révisés et approuvés par le cabinet CDP (rapport du 28/9/2018) selon les normes ISA. Vu que nous avons changé de bureau de reviseur, ce fut un gros travail de sélection de cabinet et ensuite de transmissions d'informations et de réunions.

La déductibilité fiscale des dons avait été prolongée en 2017 pour 6 ans c'est-à-dire jusqu'en 2022 compris.

Le fait de la déductibilité est important mais également la garantie de contrôle par l'administration, la confirmation du sérieux de notre fonctionnement et de la tenue de notre comptabilité.

Dans notre réflexion de professionnalisation et de transparence, nous avons demandé et obtenu en 2018 la garantie de transparence octroyée par Donor Info. Donor Info est une fondation indépendante qui scanne les comptes des associations et publie des informations financières claires, objectives et détaillées sur elles.

Nos comptes contrôlés sont publiés
en toute transparence sur :



6. Outils de diffusion

Le site internet de la Fondation Portray créé en 2015 a subi diverses modifications en 2018 pour y insérer des compléments d'informations, exemples, des précisions et des documents. Il a été actualisé dans plusieurs de ses pages pour tenir compte des nouveaux projets et outils de diffusion.

Le compte Facebook créé en 2016 a été alimenté à une moyenne de 2 à 3 fois par mois en 2018, par des partages d'informations sur nos activités, nos présences à des salons ou activités ou formations et sur des initiatives dans notre réseau.

Une nouvelle brochure de présentation de la Fondation Portray a été éditée en 2018, en actualisant la brochure précédente.

Des nouvelles règles générales de fonctionnement des Fonds ont également été éditées, en actualisant les informations générales de la Fondation Portray (mais sans modification quant au contenu)



Chapitre 2 : Informations et conseils

Les informations et les conseils donnés par la Fondation Portray portent sur divers sujets relatifs aux aspects juridiques et financiers de l'après-aidant proche de personnes en situation de handicap. Un relevé des sujets abordés est repris ci-après (2.4)

Ils sont donnés soit par téléphone, mail ou rencontres individuelles ou collectives.

Nous reprenons ci-après plus en détail

-le public rencontré (2.1)

-les articles et documents d'informations rédigés cette année, avec un focus spécial sur la nouvelle brochure 'le jour où je n'y serai plus' diffusée début 2018. (2.2)

-les présentations de groupe (2.3)

Un bref récapitulatif des formations suivies en 2018 est repris (2.5) avant de clôturer ce deuxième chapitre par une conclusion et des perspectives. (2.6)

2. 1. Public rencontré

Différentes rencontres ont été organisées en 2018 pour des familles ou des professionnels, au siège social, au siège administratif de Bruxelles, au domicile des consultants, dans les associations ou chez les professionnels.

Ces rencontres ont été organisées en 2018 :

-avec des institutions du monde du handicap et/ou des associations : 75 (25 professionnels lors d'une réunion globale et 50 individuellement)

-avec des banques ou établissements financiers ou patrimoniaux ou notaires : 21

-avec des administrations ou élus communaux : 12

-avec des familles : 166

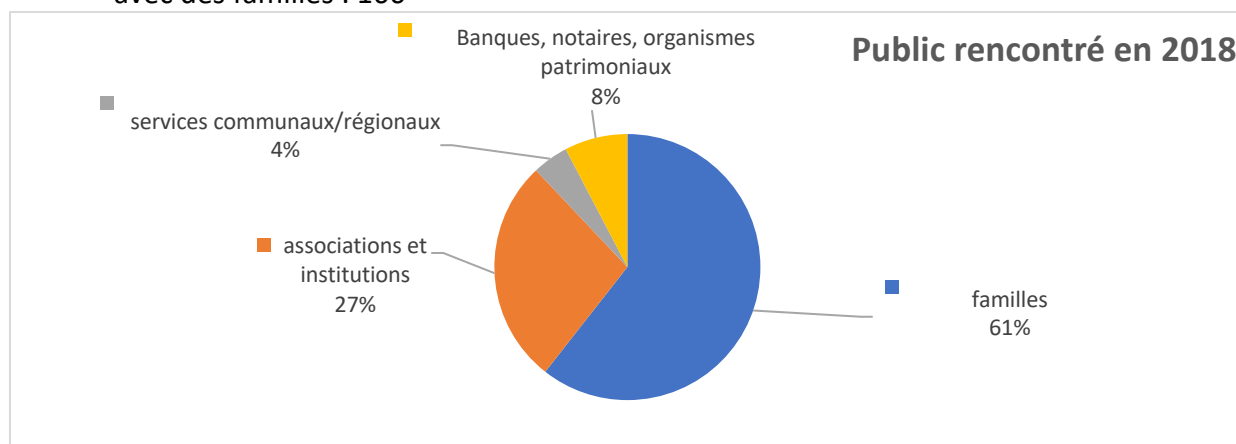


Figure 1 – Public rencontré en 2018

Le public que nous rencontrons est composé à concurrence de plus de 60 % de familles.

Les autres personnes rencontrées sont majoritairement du secteur associatif et institutionnel, de manière à asseoir notre réseau.

Le reste de nos rencontres est orienté sur les administrations et le secteur juridique et patrimonial.

2.2. Documents d'information

2.2.1 Rédactions d'articles :

Divers articles ont été rédigés et distribués ou publiés en 2018 :

1. Loi sur les successions :

- article résumé dans Inclusion Magazine n°13-Automne

2018 : La réforme du droit successoral

- article complet sur le site internet, Facebook, LinkedIn etc :

'la Réforme successorale – Une opportunité pour les familles de personnes fragilisées'.

2. protection juridique :

- Administration des biens et Bonnes pratiques - article dans le bulletin d'information périodique du groupement du centre (bulletin 134-Juin 2018)

- Protection juridique : 'Rien sur moi sans nous, ... y compris pour la gestion de mes biens ?' Inclusion Magazine n°12-Eté 2018

3. droit de vote de personnes avec handicap : sur site internet – Inclusion Magazine n° 13 -Automne 2018 : 'Qui vote ? Que dit la loi ?'

3. Présentation de la Fondation Portray- documents de présentation

4. Présentation du Fonds Étincelles – documents de présentation – formulaires de demandes – mails de présentation envoyés aux associations et institutions du secteur du handicap – publication d'un article dans le Phare-Info

5. Présentation des Fonds Nominatifs de la Fondation Portray – documents de présentation

2.2.2 Brochure 'le jour où je n'y serai plus'

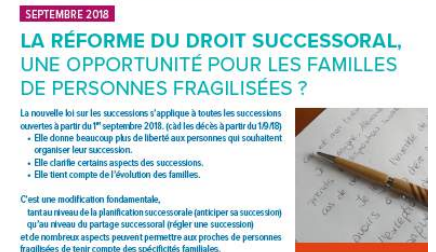
La brochure 'le Jour où <Moi aidant proche d'une personne fragilisée>, je n'y serai plus' a été imprimée fin 2017 et diffusée dès le début 2018, plusieurs articles ont été publiés sur Facebook, le site internet de la Fondation Portray, le site de l'AVIQ et Phare (Phare Info) , Inclusion Magazine (n° 11), Amalgame (Eté 2018) ...

Cette brochure qui a reçu un très bel accueil, tant des familles que des professionnels est distribuée gratuitement, grâce à un subside de Phare et de l'AVIQ. Elle permet de préparer l'après-parent d'une personne fragilisée.

Elle est composée de deux parties :

L'une destinée à l'aidant proche, pour l'inviter à préparer son avenir, le jour où il ne sera plus en état d'exprimer ses souhaits et l'autre, concernant la personne fragilisée, pour y indiquer les souhaits de la personne et de son entourage pour son avenir, le jour où cet entourage ne sera plus présent.

Le premier carnet, dénommé carnet de l'aidant proche est un recueil de souhaits de cet aidant, d'informations qu'il souhaite indiquer et transmettre pour sa fin de vie et son décès.



Sont ainsi indiquées dans ce 1er carnet les éléments relatifs à sa santé, son lieu de vie, ses finances, ses conseillers, ses proches etc. Un carnet détachable reprend les éléments patrimoniaux (comptes, immeubles etc)

Ce carnet permet aussi de reprendre les souhaits concernant les liens qu'il souhaite conserver avec son proche fragilisé, le jour où l'aidant d'aujourd'hui deviendra lui aussi fragilisé et peut-être incapable de s'exprimer.

Le second carnet, dénommé 'carnet de la personne fragilisée' est complété avec cette personne, par l'aidant proche.

Dans ce carnet sont repris des éléments relatifs à la personne fragilisée, son lieu de vie, ses liens sociaux, ses finances, sa santé, etc. Un carnet également détachable concerne le patrimoine.

La brochure a été distribuée à plus de 350 exemplaires en 2018.



2.3. Présentations de groupes

Douze présentations pour groupes de professionnels et/ou de familles (entre 5 et 50 participants par présentation) ont eu lieu en 2018, soit uniquement par la Fondation Portray, soit en collaboration avec d'autres acteurs du réseau :

- Tenue d'un stand à la semaine de la Santé de Bruxelles (mai 2018), et exposé de présentation de 'Projet de logement inclusif à Molenbeek'
- Administration des biens et bonnes pratiques : 8 mai 2018 à La Louvière avec Inclusion asbl
- deux Présentations lors de l'anniversaire des 50 ans du Roseau Vert à Marchipont du 7 juin 2018 : table ronde de services court séjour, répit et 'après-parents' : avec le Roseau Vert, Inclusion, Fondation Portray et Madras asbl.
- Présentation Fratrie et Après-parents : 22 mars 2018
- Soutenir les familles de personnes avec handicap dans leur réflexion patrimoniale : Bruxelles – 6 novembre 2018
- Réfléchir l'après-parents de personnes avec handicap : 24 février 2018 à Mons - 8 mai 2018 à Bruxelles – 4 juin 2018 à Bruxelles – 14 novembre 2018 à Bruxelles
- Philanthropie et Handicap : 27 février 2018
- Logement Inclusif : 25 novembre 2018 : dans le cadre des matinées d'échange sur l'habitat inclusif solidaire organisées par Habitat et Participation à Louvain-la-Neuve : exposé sur la gouvernance pendant la phase de construction du projet et une fois le projet créé. (exposé de Etienne Oleffe)



Pour améliorer les présentations une formation à l'utilisation des Powerpoint a été organisée et suivie.

2.4. Thématiques abordées

Les Renseignements et informations sont donnés sur les thématiques suivantes :

- Loi sur l'administration de la personne et des biens : compétence territoriale du juge - droits et obligations - rapports – requête – personne de confiance – rôle de l'administrateur - actes soumis à autorisation - testaments - procédures pénales - procédures civiles si pas sous protection mais handicap mental- droit transitoire
- logement inclusif
- Modification loi successorale : Droit transitoire - Réserve et quotité disponible- droits des héritiers réservataires - Droits de succession
- Droit de vote des personnes avec handicap (sous statut de protection ou non)
- Rôle des fratries dans l'après – parents
- Aspects juridiques divers : bail - propriété immobilière- gestion financière- tarifs sociaux pour personnes avec handicap - compétences judiciaires - RGPD - 'argent de poche' - impact sur allocations - fiscalité à Bruxelles - droit à l'image- médiation
- Fondations privées – fondations d'utilité publique
- Informations générales sur les activités de la Fondation Portray

2.5. Formations suivies

Pour donner des conseils et des informations il faut que de notre côté, nous restions formés et informés.

Voici les différentes formations suivies en 2018 :

1. Formations techniques : powerpoint 2 janvier
Outlook : 24 janvier
2. Formations sur le handicap :
Douleur chez la personne handicapée 24 mars
Fratrie et handicap – Fratriha- Bruxelles - 22 mars
Déficience intellectuelle à Inclusion asbl -Bruxelles-25 septembre
3. Formations sur nouveautés législatives : RGPD. 19 avril et 22 mai
Réforme successorale- 24 aout
Projet réforme sur les asbl – 6 et 7 décembre
Volontariat 29 novembre
4. Matinées d'échanges sur le logement inclusif solidaire : plate-forme Habitat et Participation : 16 octobre – 25 octobre – 15 novembre – 13 décembre.

2.6. Évaluation et perspectives

Le conseil et les informations sont une spécificité de notre fondation, avec les doubles connaissances juridico-financières et du monde du handicap. Il est important de la renforcer et de la développer :

- Par des formations pour garantir le caractère professionnel et exact des informations données

- Par des diffusions d'informations par nos canaux habituels (site, Facebook et Inclusion Mag) mais aussi via des réunions ou diffusion par notre réseau
- Par des collaborations renforcées avec Inclusion et ses services
- Par un renforcement de notre carnet d'adresses de professionnels compétents, travaillant dans le même esprit et souhaitant une collaboration.

Il faudra aussi réfléchir à assurer un financement de ce service soit par une cotisation des personnes y faisant appel soit par un soutien de sponsors et donateurs, voire de services publics.

Chapitre 3 : Les Fonds Nominatifs

3.1. Quelques chiffres :

100 Fonds – 49 Fonds Effectifs – 10 Fonds actifs.

Les Fonds Nominatifs à la Fondation Portray sont au nombre d'une centaine si l'on tient compte des testaments prévus ou des engagements à alimenter les Fonds.

Parmi ces fonds, 49 fonds sont alimentés (dont certains seront complétés au décès des fondateurs) et les fondateurs ont signé une convention relative aux droits et devoirs respectifs (convention de création de Fonds) : nous appellerons ces fonds 'Fonds Effectifs'.

Ces 49 fonds effectifs bénéficient de la totalité des services moyennant une cotisation annuelle. Cette cotisation donne droit à une rencontre d'évaluation annuelle (y compris les contacts préalables et postérieurs à cette rencontre, le rapport de la réunion et les contacts téléphoniques et mails d'informations pendant l'année).

Cette cotisation est fixée à 120 euros depuis 2015.

Parmi les 49 Fonds Effectifs, 10 sont des 'fonds actifs', c'est-à-dire que les avoirs du Fonds sont utilisés actuellement et régulièrement pour financer des éléments de qualité de vie du bénéficiaire.

3.2. Réunions annuelles des Fonds Effectifs

Il y a au minimum une réunion par an pour chaque Fonds Effectif

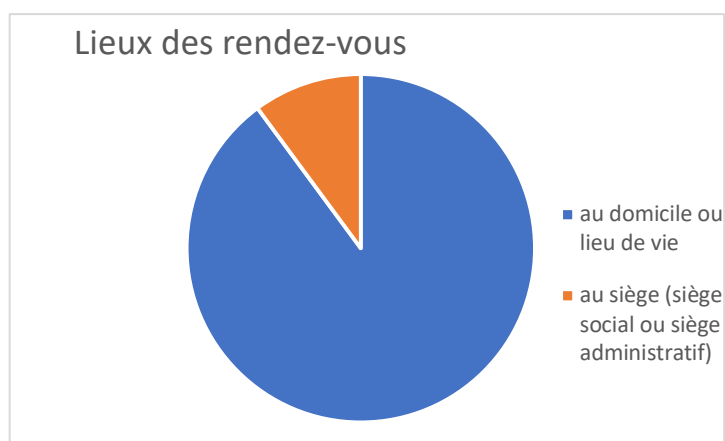
- soit au siège social de la Fondation Portray à Gembloux
- soit au siège administratif de Bruxelles
- soit dans la très grande majorité des situations (89%) au domicile des fondateurs ou au lieu de vie du bénéficiaire.

Les réunions annuelles de rencontre sont très importantes. Elles permettent de (re)nouer les contacts.

En un an, de nombreuses modifications dans la vie des familles peuvent avoir eu lieu. Ces réunions sont l'occasion de faire le point sur

- la vie du bénéficiaire : ses activités, son (ses) lieu(x) de vie, son réseau, ses besoins, ses envies, etc.,
- la situation du Fonds lui-même,
- les activités de la Fondation Portray
- les besoins et demandes du réseau, du bénéficiaire et du fondateur.

En 2018, de nombreuses modifications législatives ont eu un impact sur les familles rencontrées et la réunion annuelle a également été l'occasion de clarifier certains points légaux, principalement sur l'administration de la personne et des biens (la transformation des anciens statuts de protection en nouveau régime d'administration) et sur la loi successorale.





Seules 4% des familles n'ont pas souhaité le rendez-vous annuel. Il s'agit généralement de familles avec des fondateurs jeunes et une régularité annuelle des réunions est ici moins pertinente.

Pour toutes les autres familles, il y a eu au moins une réunion annuelle, souvent au lieu de vie du fondateur et/ou du bénéficiaire. Pour 59% des familles, il y a eu une réunion en 2018 et pour 37% des familles, il y a eu plus d'une réunion en 2018. (entre 2 et 5)

Les contacts avec les familles qui ont eu une réunion sont en moyenne au nombre de 3 contacts par an :

- un au moment de la fixation de la réunion : il s'agit d'un temps informel de contact avec un membre du réseau du bénéficiaire, souvent une bonne source d'information pour les discussions et d'orientation de la réunion.

- un au moment de la réunion qui réunit généralement le fondateur (ou ses remplaçants), le bénéficiaire, éventuellement une ou deux autres personnes invitées et faisant partie du réseau du bénéficiaire et un membre de la Fondation Portray.

- et un lors de l'envoi du rapport de réunion et des discussions à ce sujet.

Ces contacts permettent de garder le lien et d'être informé de modifications importantes ou de difficultés du fondateur ou du bénéficiaire, ce qui nous permet, le cas échéant, de provoquer un nouveau contact ou une réunion complémentaire ou de relayer les demandes auprès de notre réseau ou de celui du bénéficiaire.

Les familles qui vivent un moment particulier ou dont le fonds est actif ont davantage de contacts (entre 4 et 24 contacts par an).

Pour rappel, un fonds est actif si les avoirs du fonds sont utilisés. Il y a actuellement 10 fonds actifs, soit deux en plus que l'année précédente.

La première année d'activité d'un fonds nécessite une mise en route qui occasionne un certain nombre de rencontres et de liens.

Deux fonds sont devenus actifs en 2018 suite à l'âge avancé d'un fondateur devenu incapable d'assumer encore seul la qualité de vie de son fils/sa fille et au choix d'un autre fondateur sentant qu'il prend de l'âge.

Un troisième fonds (déjà actif du fait de la perte de capacité du parent) a pris une tournure encore plus active du fait du décès dudit parent.

Pour ces fonds actifs, selon la convention prévue avec les Fondateurs et les besoins du bénéficiaire, les réunions de rencontres sont encore plus importantes que pour les autres fonds.

Les bénéficiaires des fonds actifs n'ont parfois autour d'eux que peu de personnes proches, à part les professionnels des associations ou institutions qu'ils fréquentent. La fréquence des réunions est donc plus importante : de une réunion annuelle à une réunion par trimestre (càd 4/an).

Dans ces situations-là, les contacts avec les bénéficiaires et leur réseau sont, bien sûr, plus réguliers également (entre 1 fois par trimestre et plusieurs fois par mois).

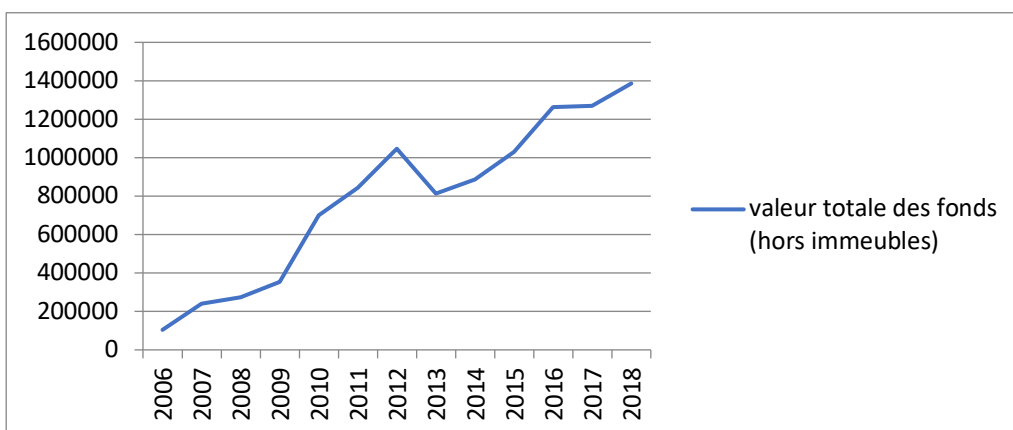
3.3. Montants sur les Fonds Nominatifs

Les montants présents sur les Fonds Nominatifs sont repris ci-dessous.

Les avoirs sur les Fonds Nominatifs sont apportés par les Fondateurs (et leur réseau)

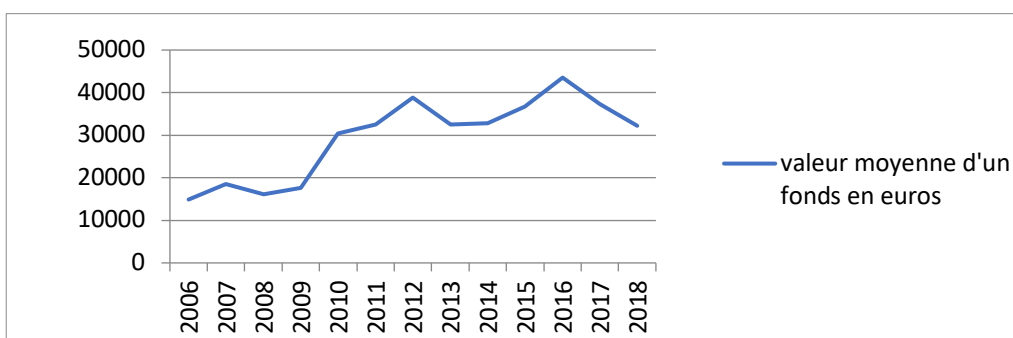
- au moment de la création du Fonds,
- à l'occasion d'un évènement particulier familial,
- à l'occasion d'une réflexion globale de leur succession
- ou au moment de la succession du Fondateur (ou d'un des Fondateurs).

La valeur totale des fonds nominatifs a continué à augmenter alors même que plus de fonds sont actifs. Cela signifie que de plus en plus de familles nous font confiance et que, même si certains fonds sont déjà utilisés et donc diminuent de valeur, d'autres continuent à être créés pour assurer l'avenir d'autres personnes fragilisées.



Le montant moyen présent sur un Fonds Nominatif était fin 2018 de 32.235 euros.

Nous avons eu une dizaine de nouveaux fonds créés en 2018 et une dizaine en 2017 dont certains n'ont été



alimentés que du montant de base demandé soit 1.000 euros.

Les fonds existants sont restés en place et presque tous les fonds non actifs ont continué à être alimentés.

C'est cette multiplication des fonds avec des mises de départ faibles qui a dilué les montants sur les Fonds, avec une réduction de la moyenne. Cette réduction de moyenne n'indique pas

de diminution de l'activité puisque le graphique précédent nous le montre bien, le montant global sur les Fonds a lui, continué à augmenter et que plus de fonds sont actifs d'année en année.

3.4. Utilisations des Fonds Nominatifs actifs en 2018

Les Fonds actifs sont donc ceux dont les avoirs financiers sont déjà utilisés au profit du bénéficiaire.

Les utilisations de ces fonds sont reprises sur les 2 graphiques suivants, l'un explicitant les utilisations desdits fonds et l'autre les montants (en euros) utilisés.

Les Fonds Nominatifs sont, comme le montrent le 1^{er} graphique, très largement utilisés pour des éléments de qualité de vie.

Les fonds sont majoritairement utilisés pour financer des vacances, loisirs, sorties. On retrouve dans cette catégorie :

- les frais de séjours de vacances
- des sorties au restaurant, snack ...
- des journées récréatives dans des parcs naturels ou récréatifs
- des entrées aux musées ou expositions, cirque, spectacle ...
- des activités créatives
- des achats 'plaisirs', souvenirs,
- des cadeaux d'anniversaire ...

La seconde catégorie de sortie de frais concerne les soins et bien-être. Il s'agit de frais de

- des massages,
- des séances d'art-thérapie
- des séances de soutien individuel par un thérapeute spécialisé
- des frais d'hippothérapie

Quelques utilisations ont également concerné des frais liés à l'autonomie (Frais de déplacement), à l'aménagement du logement (décoration et mobilier de chambre)

Et trois utilisations ont concerné des soutiens aux lieux de vie collectif des bénéficiaires. Ces aménagements se font toujours dans l'unité de vie du bénéficiaire et est réfléchi pour avoir un impact positif sur le bénéficiaire à titre personnel en même temps que sur son groupe de co-résidents.

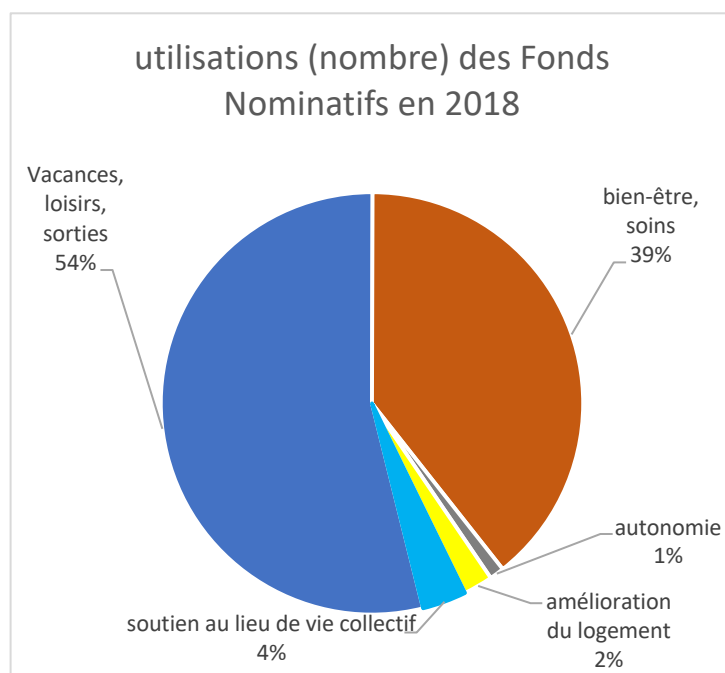
Le graphique ci-contre indique la répartition des frais selon ces catégories d'utilisation.

Les utilisations pour les vacances, loisirs et sorties concernent la moitié des utilisations (54% en nombre d'utilisations)

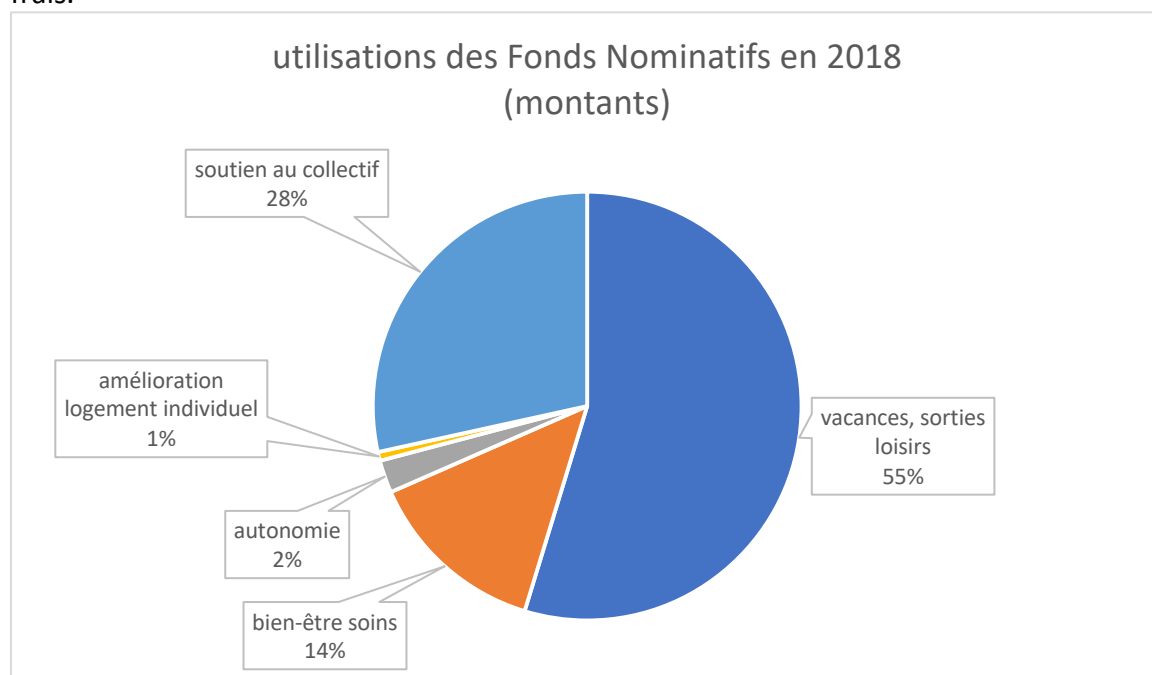
Les soins et frais de bien-être concernent 39% du nombre d'utilisation (mais seulement 14% des montants utilisés, car certains frais de bien-être sont peu importants : une séance d'art-thérapie ou d'hippothérapie s'élevant à +/- 50-70 euros).

Ces deux catégories constituent la très grande majorité des utilisations de nos fonds Nominatifs : plus de 90% !

Les aménagements du lieu de vie concernaient 2% en ce qui concerne le logement individuel et 4% au niveau des logements collectifs.



Le graphique qui suit vise à montrer les montants utilisés pour ces différentes catégories de frais.



Une partie des Fonds comme précisé ci-dessus, parfois de façon accessoire, parfois de façon importante ou même prioritaire a une vocation solidaire. Ces Fonds prévoient qu'une partie des avoirs sera utilisée pour financer des éléments de qualité de vie du bénéficiaire en s'inscrivant dans son cadre de vie.

Ces fonds ont ainsi financé en 2018 :

- des sorties concernant le bénéficiaire et d'autres personnes de son centre de vie
- des frais d'aménagement d'espaces collectifs que fréquentent les bénéficiaires.

Les Fonds Nominatifs financent tous, au moment de leur clôture (après le décès du bénéficiaire du Fonds) des projets de solidarité pour personnes en situation de handicap : soit développés par la Fondation Portray soit développés par d'autres, généralement dans les lieux fréquentés par le bénéficiaire décédé.

Un exemple de cette solidarité est le kicker financé dans le lieu de vie du bénéficiaire d'un Fonds Nominatif. Cette personne aimait bien jouer au kicker quand elle était en famille. Depuis qu'elle séjourne dans son service résidentiel, elle n'avait plus l'occasion d'y jouer. De plus, cette personne a parfois des difficultés à rentrer en relation avec les autres résidents. Ce projet élaboré avec elle est une façon de lui permettre d'avoir ce jeu qu'elle aimait tant et de créer une occasion de liens sociaux agréables et ludiques.



Cette vocation solidaire est une caractéristique des Fonds Nominatifs de la Fondation Portray. Elle est plus ou moins présente selon les Fonds. Une grande partie des familles recherchent les Fonds Nominatifs notamment pour cet aspect. En effet, souvent les familles soutiennent de leur vivant les lieux institutionnels fréquentés par leurs enfants. Ce soutien est très souvent interrompu après leur décès parce que le bénéficiaire lui-même n'a souvent pas l'initiative de faire ce soutien financier et généralement il n'a pas la capacité juridique de l'effectuer. L'administrateur ne pourra pas soutenir financièrement le lieu de vie collectif.

3.5. Conclusions et perspectives

Les Fonds Nominatifs sont l'occasion de rencontres individuelles avec notre public.

Le financier est le prétexte pour soutenir la qualité de vie. La terminologie 'Fonds nominatif en recherche active de qualité de vie' en est l'exact reflet. Dans la plupart des cas, la demande première est le lien social, la construction d'un réseau bienveillant.

L'aspect financier est un aspect mais le financier seul ne peut rien.

Les finances vont ainsi nous donner des opportunités pour rentrer en contact avec le bénéficiaire et son réseau et créer des activités, sorties, éléments de vie positifs.

C'est dans ce cadre que notre travail complète celui des autres acteurs autour du bénéficiaire :

- nous apportons aux professionnels de l'accompagnement des possibilités financières pour mettre en place une vie de qualité avec plus de pertinence et de moyens financiers
- nous apportons aux administrateurs de biens la connaissance d'un réseau qui n'est pas le leur et la recherche qualité de vie bien nécessaire pour utiliser les avoirs
- nous apportons aux familles un soutien dans leur réflexion et un tiers bienveillant
- nous apportons au bénéficiaire un interlocuteur 'qualité de vie' capable d'activer ses différents réseaux.

Les fonds effectifs mais non encore pleinement actifs donnent l'occasion de réfléchir à la qualité de vie, de préparer le passage de témoin des parents vers les autres membres du

réseau, et permettent aux parents et proches d'entrevoir avec plus de sérénité l'avenir de leur proche sans eux.

Les fonds actifs permettent à l'imagination de travailler. Le but est ainsi de construire, avec le bénéficiaire et son réseau, à mesure pour chaque bénéficiaire des initiatives nouvelles, positives et créatrices de qualité de vie.

Chapitre 4 : Fonds Projets

La Fondation Portray s'inscrit également dans le soutien/développement de Projets collectifs porteurs de qualité de vie pour les personnes en situation de handicap.

L'aspect solidarité est prédominant dans ces actions.

1. Présentation des projets soutenus ou développés en 2018

La Fondation Portray développe des projets personnels et soutient des projets extérieurs.

1/ La Bienvenue :

La Fondation Portray a rénové une maison située à Court Saint Etienne. Cette grande maison est composée de 7 entités de logement réservées à des personnes présentant une déficience intellectuelle légère à modérée, vivant en autonomie. Depuis fin 2014, 8 personnes (6 personnes individuellement et 1 couple) vivent dans ces studios/appartements qu'ils ont nommés 'la Bienvenue', la maison bénéficie de très grands espaces communautaires et ses habitants sont soutenus par l'asbl 'Coup de Pouce à l'avenir'.

Un changement d'occupant a eu lieu en 2018. L'habitant a quitté son logement en cours d'année car le lieu ne correspondait plus à son projet. La Fondation a trouvé un accord financier sans exiger le préavis légal pour ce locataire sortant. La Fondation Portray s'inscrit dans ce cadre comme 'propriétaire bienveillant'

La coordination et la gestion quotidienne de la maison et de ses imprévus, joies et difficultés, projets ... est confiée à l'asbl Coup de Pouce à l'avenir, dans un excellent esprit de collaboration.

Les habitants sont locataires. Ils ont signé un bail de résidence principale avant leur entrée dans les lieux et sont soumis au règlement d'ordre intérieur de la maison.

L'asbl Coup de Pouce à l'avenir accompagne chacun des habitants dans un esprit d'autonomie maximale de chacun.

Certaines activités sont communes notamment le repas hebdomadaire commun, la plupart des activités sont cependant autonomes et individuelles.

Chacun des habitants a des activités en dehors de la maison en journée.

Le rez de jardin a été aménagé en 2017 pour y installer des bureaux pour l'asbl Coup de Pouce et leur permettre la mise en place d'activités de volontariat pour les 'Jeunes Volontaires'. Ces locaux en rez de jardin permettent une séparation nette entre les locaux des habitants et les bureaux pour Coup de Pouce. Cet élément était une demande claire des habitants.

Ils peuvent, s'ils le souhaitent, participer aux activités des Jeunes Volontaires, notamment l'entretien du jardin et du potager.

Un tableau a été mis en place par les habitants pour clarifier le rôle de chacun dans la vie de la maison :

-le propriétaire : la Fondation Portray qui a signé un bail avec les Locataires – les habitants qui sont les locataires de leur logement et qui partagent des espaces communs

- l'occupant du rez de jardin : 'les Jeunes Volontaires' (comme dit ci-dessus)

-le conseil des locataires qui se réunit tous les trimestres avec un facilitateur de parole extérieur pour exprimer des demandes à l'égard de Coup de Pouce à l'avenir -le service qui accompagne les locataires-, à l'égard de la Fondation Portray -le propriétaire- et même le groupe des parents.



Ce conseil des locataires approuve également les comptes des charges communes et le budget de l'année suivante.

-la réunion communautaire est animée par l'accompagnateur de Coup de Pouce. Les locataires discutent au cours de cette réunion mensuelle des activités communes (notamment le repas hebdomadaire) et la gestion des espaces communs et des charges communes (notamment l'entretien de la maison).

Le 1^{er} novembre 2018, dans le but d'assumer pleinement notre rôle de propriétaire bienveillant, la Fondation Portray a réduit les loyers des habitants, de façon, à permettre une accessibilité maximale aux studios qu'elle loue. Cette démarche s'inscrit dans la droite ligne de la donation de la maison. En effet, la maison où s'est développée le projet a été donnée à la Fondation Portray et le souhait clairement exprimé des donateurs était de rendre le projet le plus accessible financièrement possible aux occupants. Cette réflexion s'est faite en collaboration avec les donateurs, les habitants (qui ont chacun signé un avenant, rédigé en 'facile à lire'), l'administrateur de biens des locataires et Coup de Pouce.

Incredible ... mais vrai !
Le propriétaire réduit les loyers pour rendre les logements plus accessibles!



Le projet 'La Bienvenue' est régulièrement visité, chaque fois dans le cadre de réflexions pour la création de lieux de vie du même type. Ces visites sont organisées, en bonne collaboration avec les habitants qui souhaitent montrer leur appartement et l'asbl Coup de Pouce.

Logo du 'Facile à lire et à comprendre' méthode de rédaction de documents permettant une accessibilité maximale aux documents écrits.

La Fondation Portray [soutient](https://www.fondation-portray.be) par son expérience les personnes et familles qui réfléchissent à l'ouverture de lieu de vie ou d'activités pour personnes en situation de handicap et déficit d'autonomie dans l'organisation de leur qualité de vie. Certaines familles

ou groupes de familles s'adressent à la Fondation pour être épaulés dans leurs réflexions ou leurs démarches.

Nous avons eu divers contacts avec des personnes actives dans des projets existants ou réfléchissant à un futur projet et avons été présents aux matinées de réflexion de Habitat et Participation sur l'habitat solidaire inclusif.

[2/ Génot](#) : Le projet Génot (du nom de la rue dans laquelle se situe le bâtiment) est un projet de transformation d'une maison unifamiliale située à Bruxelles en 4 studios réservés à des personnes qui ont une déficience intellectuelle et des espaces communautaires ouvert sur le quartier. Après analyse des différentes solutions, le conseil d'administration a décidé de se lancer dans la rénovation de la maison et aménagement en lieu de vie pour personnes en situation de handicap, en collaborant avec des services situés dans la région bruxelloise et spécialisés dans le handicap.

Deux services se sont manifestés pour une collaboration que le long terme. Différentes réunions ont eu lieu entre ces services et la Fondation Portray, pour affiner les contours de la collaboration.

Plusieurs réunions ont également eu lieu avec l'architecte en charge du dossier urbanistique, avec les échevins et les services communaux. Le dossier a été soumis au collège et un premier permis a été obtenu sous forme d'habitat solidaire (permis du 14 mai 2018). Cette appellation est évidemment très en phase avec notre projet mais pose un problème puisqu'elle ne reconnaît pas explicitement le nombre de logements. Une demande de modification du permis a été introduite en ce sens et devrait être obtenue début 2019.

Différentes démarches ont également été entreprises pour organiser une collaboration avec une agence immobilière sociale (AIS) de manière à garantir l'accessibilité financière, de nous donner droit à des primes rénovation plus avantageuses et de trouver un acteur spécialisé dans la gestion immobilier et locale. Les réunions ont été fructueuses et devraient aboutir à la signature d'une convention de collaboration début 2019.

D'autres démarches ont été entreprises pour trouver les fonds nécessaires au financement des travaux qu'il faudra effectuer dans l'immeuble pour le transformer en 4 studios autonomes avec espaces communautaires.

[3/ Perron](#) La Fondation Portray avance dans le partenariat qu'elle construit depuis quelques années avec la commune de [Chaumont-Gistoux](#), le but est d'y développer un lieu de vie pour 6 personnes présentant une déficience intellectuelle. Un accord de financement public partiel a été obtenu et diverses réunions avec les acteurs publics du projet ont eu lieu, ainsi qu'avec l'architecte et des services d'accompagnements dans le but d'affiner l'accompagnement des habitants. Les très nombreuses démarches administratives prennent du temps, le projet prendra encore quelques années pour sortir de terre. 2018 a permis de choisir, par le biais d'un appel à projet l'architecte du projet et d'ébaucher les premiers plans. 2019 devrait déjà voir des plans concrets et l'obtention du permis. Le bien sera mis à disposition du CPAS dans le cadre d'un accord qui sera finalisé en 2019 dans le cadre d'un bail emphytéotique.

[4/ Fonds Étincelles](#) : Un des grands chantiers de 2018 fut la création et la mise en place du [Fonds 'Étincelles'](#). Ce fonds de solidarité est destiné à financer des éléments de 'qualité de vie ++' pour personnes en situation de handicap et financièrement défavorisées (dans le même esprit que les Fonds Nominatifs mais cette fois par le biais d'un Fonds de solidarité). Il a été alimenté petit à petit depuis 2016. Les demandes de soutien au Fonds Etincelles ont pu être

introduites à partir de fin 2017 et les premiers soutiens ont été distribués dans le courant du premier trimestre 2018. Le but de ce Fonds est de financer, pour des personnes financièrement précarisées en situation de handicap, un élément de son logement, une activité de loisir, un soin, un soutien, un achat ... qui peuvent être profitables pour augmenter sa qualité de vie et s'intégrer dans son projet de vie sur du long terme.

Ce projet a reçu un très bon écho de nos sponsors et de nos familles ainsi que des personnes souhaitant introduire une demande de soutien, soit directement, soit par le biais de professionnels avec lesquels elles sont en contact.

Qui peut introduire une demande ?

Ce fonds est ouvert à toute personne adulte en situation de handicap/fragilité (handicap mental/cérébro-lésion/poly-handicap) résidant en Belgique. Le but du fonds est de financer



Soutenir le jaillissement
de qualité de vie !

un projet positif individuel développant sa qualité de vie. Une des conditions est que l'état des finances de la personne ne permette pas ou difficilement de financer l'activité/ initiative/ projet/ développement sans l'intervention du Fonds Etincelles.

Aucun examen de la déclaration fiscale ou des finances n'est opéré. Une déclaration sur l'honneur relative aux finances doit être jointe à la demande de soutien.

La personne peut être soutenue dans sa demande par un proche ou un professionnel, par son administrateur de biens ou tout service spécialisé.

Le soutien doit concerner une activité, un projet, un élément qui aura un impact positif pour la qualité de vie de la personne et s'intégrer dans son projet de vie. Le projet soutenu doit

être réalisé à court ou moyen terme : dans l'année de la demande ou l'année suivante. Les soutiens financiers octroyés se situent entre 50 € et 1.000 € par demande. Un bénéficiaire ayant obtenu un soutien dans le cadre du Fonds Etincelles ne peut introduire une nouvelle demande que minimum 3 ans après l'attribution du soutien précédent.

Le soutien est individuel et personnel.

Exemples et témoignages. Voici quelques exemples de projets/activités qui peuvent être soutenus : fête d'anniversaire, achat d'un équipement de sport ou d'un aménagement de sa chambre, financement d'une après-midi de rêve, resto avec une amie, semaine d'hippothérapie, participation à l'achat d'un scooter, financement d'une intervention médicale ou paramédicale.

Voici quelques témoignages reçus suite au soutien du Fonds Etincelles en 2018 :

« La relaxation et les massages étaient super »

« Elle racontait tous les bons moments et les activités de son séjour. Elle était d'une énergie débordante telle que nous ne l'avions jamais connue. »

« J'ai été une après-midi dans un magasin pour sentir les odeurs. J'ai aimé les deux (parfums) un aux fruits et un oriental. C'est pour sentir bon, j'en ai mis aujourd'hui. »

« Ça m'a fait du bien. Je remercie le Fonds Étincelles pour cette journée. »

« Je remercie la Fondation Portray pour la roue (5^e roue de chaise roulante). Grâce à elle, je pourrai faire les 20 km de Bruxelles chaque année (...) ainsi que pour d'autres sorties cet été : journée à la mer, festival de musique, balades au parc. »

« Grâce aux achats pour aménager son studio, elle se sent beaucoup mieux et enfin chez elle.»

« Quand il va à l'hippothérapie, ça lui fait du bien et il est heureux en rentrant. »

« Elle a une chambre super maintenant, super jolie et elle aime bien y aller. »

« Il s'amuse sur le trampoline, il adore ça. »

« J'ai pu enfin obtenir mon permis. Grâce à votre aide au financement, j'ai pu finaliser ce projet. »

Les soutiens ont été attribués par des comités de sélection, le premier comité de sélection s'est réuni le 12 mars 2018, un deuxième comité s'est réuni le 24 septembre.

Chaque comité était composé de donateurs et d'un administrateur de la Fondation Portray. Tous les dossiers de demandes ont été anonymisés, les dossiers ont été préparés, éventuellement complétés avant les réunions. Les membres des comités devaient s'engager à respecter divers principes d'éthique, confidentialité, conflit d'intérêt, réserve etc. Les échanges ont été constructifs et ont permis de dégager les projets qui semblaient pertinents aux membres des comités. Les critères de sélection étaient l'état des finances ne permettant pas ou difficilement de financer l'activité, l'impact sur la qualité de vie et la cohérence du projet, l'implication du bénéficiaire dans la construction du projet et sa réalisation, l'inscription de l'activité dans une réflexion qualité de vie sur le long terme, l'apport du Fonds Étincelles dans la réalisation du projet.

42 projets ont été soutenus par le comité de sélection de mars et 52 projets en septembre pour un total de 17.099,54 euros :

- Des (13) séjours de vacances ou participation à des séjours de vacances, séjours bien-être, principalement quand il était démontré que la personne n'a que très peu, voire aucune possibilité de sortie de son lieu de vie, que ce séjour est intégré dans un projet plus global, préparé et ayant des répercussions sur sa vie à plus long terme,

-des cours pratiques cyclo, la participation à l'achat d'un scooter et à l'achat d'une 5^e roue de chaise roulante permettant un accroissement de l'autonomie,

-des sorties loisirs et culture (20), bien-être et beauté (10) et coiffeur (2 ans) qui permettent de sortir de son lieu de vie habituels par des activités agréables et de détente individuelle et valorisant l'image de soi

-de l'électro-ménager (2 lave-linges et un congélateur) permettant d'accroître leur autonomie

-des journées répit pendant 2 ans pour souffler et s'ouvrir à d'autres activités,

-des abonnements de séances d'aqua-gym, piscine et hippothérapie, activités de socialisation et de sport, permettant à la personne de sortir de sa coquille par des activités agréables et stimulantes,

-l'aménagement d'un espace sensoriel intérieur et d'un jardin attractif et ludique pour des personnes ayant des troubles de l'autisme,

-l'acquisition de mobilier pour chambre ou appartements de personnes ayant un handicap mental.

Le conseil d'administration a décidé de prolonger ce Fonds les prochaines années, reste à trouver chaque fois les financements nécessaires à son fonctionnement. Deux comités de sélection se réuniront en 2019 (en mars et en octobre).

Nous espérons que ce Fonds deviendra pérenne par l'attrait de sponsors et donateurs récurrents. L'effet démultiplicateur d'un tel Fonds est tout à fait extraordinaire et nous a nous-même impressionné, il a été vérifié dans de nombreux projets soutenus en 2018 : il permet aux personnes fragilisées et à leur réseau d'imaginer des projets 'bonheur' 'joie' de qualité, là où plus personne n'osait rien proposer. On a ainsi vu des projets de vacances proposés à des personnes qui ne sortaient plus de leur institution depuis des années, ou des sorties 'plaisir' là où les différents services entourant la personne étaient cantonnés à limiter leurs interventions. Susciter par de petits montants des projets originaux, construits, présentés à un jury indépendant permet de créer de beaux projets et de les rendre possibles ! C'est réellement l'étincelle qui permet à la personne et à son réseau de se réappropriier la vie et une vie de qualité !

[5/ Colipain- Jacinthes](#). La Fondation est propriétaire d'un terrain sur lequel existe un centre de jour pour personnes présentant un handicap lourd. Ce bâtiment n'est actuellement plus adapté à l'accueil de ces personnes et un grand projet de rénovation a été initié. Différentes réunions et contacts ont eu lieu pour coordonner le projet de l'institution avec les contacts de la Fondation Portray. L'asbl Colipain/Jacinthes se trouvait en grande difficulté financière alors qu'elle abordait un changement radical dans son histoire. Pour lui permettre de garder le bien et de faire face à ses obligations, la Fondation Portray a décidé de l'aider pour lui permettre de faire face à ses obligations financières et développer ce beau projet. Un nouveau bail emphytéotique a été signé pour garantir à l'association de pérenniser son occupation du lieu et de pouvoir entamer les démarches nécessaires à la concrétisation du projet.

2. Conclusions et perspectives

Le développement des projets répond à une réelle demande des familles et professionnels que nous rencontrons. Cela correspond d'ailleurs pleinement à notre souci d'ouvrir notre structure et notre réseau à toute activité de solidarité.

Nous souhaitons y répondre dans la mesure de nos possibilités, c'est-à-dire d'une part [développer des projets](#) qui nous sont propres et notamment les créations de lieux de vie dont la gestion quotidienne est sous-traitée avec une association spécialisée sur le terrain et le Fonds de solidarité Etincelles. Cela ne se fera qu'en partenariat avec d'autres personnes, donateurs, pouvoirs publics, sponsors qui trouveront en la Fondation Portray un porteur de projet digne de confiance et de personnes ou familles qui pourront porter ce projet avec nous. L'autre orientation sera de [soutenir des projets extérieurs](#), notamment le soutien à tout projet positif pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap.

Dans ce cadre, il est important de continuer à se faire connaître pour accroître la visibilité et la confiance dans notre travail. Ce n'est que sur cette base que nous pourrions continuer à nous faire soutenir ponctuellement ou de façon structurelle par des structures de sponsoring, sociétés généreuses ou donateurs. Ceci nous permettra de continuer et de développer nos activités.

Un élément important dans ce cadre est la déductibilité fiscale des dons qui a été reconduite en 2017. Ce soutien public est très important pour nos donataires et nous donne des perspectives sur le long terme (6 ans).

Chapitre 5 : perspectives

Depuis sa création en 2005, la Fondation Portray s'est solidifiée. Le travail de collaboration avec le réseau reste fondamental. Il faut nouer un maximum de liens solides dans le secteur du handicap, dans celui des financiers et des juristes pour faire connaître la Fondation Portray et faire reconnaître son travail utile et efficace pour les familles de personnes en situation de handicap.

L'objectif pour les prochaines années est de continuer à répondre aux demandes des familles qui s'interrogent sur l'avenir de leur proche en situation de handicap en gardant notre disponibilité, le professionnalisme et la force de notre réseau :

- par des **conseils** sur la manière d'organiser les aspects juridiques et financiers de l'après-aidant proche et sur le relais à faire vers d'autres associations pour les aspects psycho-sociaux de l'après-parents.

Peut-être faudra-t-il réfléchir à une participation financière minimale pour cet aspect de notre travail ou augmenter le soutien par des sponsors ou des dons.

- par une amélioration constante de notre travail pour les **Fonds Nominatifs** qui permettent aux familles qui le souhaitent de déposer de l'argent destiné à une personne déterminée pour des objectifs choisis par eux et permettant de développer sa qualité de vie.

Le nombre croissant de fonds actifs augmente avec les années, notre expérience et donc la visibilité de nos actions augmente en même temps.

- par le développement de **projets** positifs pour la qualité de vie des personnes en situation de handicap, soit directement, soit par le soutien à des initiatives extérieures. Le Fonds Etincelles, nouveau fonds de 2018 a été très favorablement accueilli par notre réseau. Les sollicitations et propositions de collaborations pour de nouveaux projets de lieux de vie arrivent régulièrement et nous montrent l'intérêt croissant vis-à-vis de la Fondation Portray.

En ces temps troublés sur la confiance du public à l'égard de l'associatif, la transparence et la rigueur, tant financière que du service offert sont des atouts extrêmement positifs. Les associations partenaires, les familles et les donateurs recherchent ces qualités de professionnalisme et de transparence. Ils sont manifestement rassurés de trouver ces valeurs dans la Fondation Portray et le caractère 'familial' du fait de notre origine et notre proximité avec l'asbl Inclusion.

Loin de nous reposer sur ces lauriers, nous sommes conscients qu'il s'agit d'améliorer en permanence ces différents aspects, autant sur le centrage de nos actions sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap que sur une gestion saine, transparente et professionnelle de notre structure.