

1^{er} trimestre 2013
N°57

Belgique – België
P.P. - P.B.
6600 BASTOGNE
11/489

P501160

AFrAHM

Bulletin de liaison



AFrAHM

Section Sud-Luxembourg

Bonjour à tous et à toutes,

Cela bouge dans la section : organisation une conférence, changements dans le comité et déménagement du service d'aide précoce...

*Vous trouverez dans les pages centrales une invitation à la **conférence** que nous organisons le 17 avril. Deux assistantes sociales de support-AHM viendront nous parler de « l'après-école à l'après-parents... »*

Nous espérons vous retrouver nombreux.

Invitation à détacher et à diffuser

Lors de l'assemblée générale, alors que de nouveaux membres ont rejoint le comité, d'autres ont souhaité prendre du recul.

Ainsi, Simone Chanteraine-Bouillon (secrétaire), Pierre Bouillon (trésorier) et Anne-Marie Hanart-Lambot (vice-présidente) abandonnent leurs fonctions au sein du comité.

Un tout grand merci pour le travail accompli.

Mais cela laisse des places vides... Nous avons besoin de membres actifs. Appel est lancé à tout bénévole qui pourrait effectuer un petit travail au service de la section : trésorerie, secrétariat, aide à la réalisation de ce périodique, représentation aux réunions des sections...

Les SAP « Premiers Pas » déménage à Bastogne. L'équipe accompagnée de bénévoles travaille à l'aménagement des locaux que nous vous présenterons dans un prochain périodique.

Bonne lecture !

*P2 Les enfants trisomiques
aussi ont du potentiel*

*P4 En famille, on en parle
comment ?*

P6 Invitation

P10 La Source – Animalaine

P14 Cotisation 2013

Les enfants trisomiques aussi ont du potentiel

L'Avenir, mercredi 16 janvier 2013

Un nouveau programme baptisé EIS permet d'évaluer le développement des enfants trisomiques de manière positive.

Depuis novembre aux Cliniques universitaires Saint-Luc à Woluwe, une vingtaine d'enfants atteints du syndrome de Down (trisomie 21) sont pris en charge par Céline Baurain, psychologue spécialisée dans l'utilisation d'une méthode innovante : le programme EIS (pour Evaluation-Intervention-Suivi). Développé depuis plusieurs années aux USA et au Québec sous l'appellation AEPS, ce programme permet de mesurer le développement de l'enfant dans différents domaines : motricité fine et globale, langage, communication, adaptation sociale, autonomie...

« Mon rôle est de rendre la vie des enfants trisomiques meilleure, déclare Céline Baurain. Grâce à la méthode EIS, nous pouvons évaluer précisément, à l'aide de questionnaires destinés aux parents et aux différents intervenants (puéricultrice, instituteur, kiné, logopède), le degré de compétence de l'enfant (de 0 à 6 ans d'âge de développement) dans différents domaines et mettre en avant ceux pour lesquels l'enfant manifeste un réel potentiel. Après ce bilan, je propose aux parents des activités facilement réalisables au quotidien, au moment du bain, de l'habillement... pour faire progresser ce qui est en émergence. »

Intervenir le plus tôt possible est primordial

Pour le docteur Guy Dembour, responsable de la consultation multidisciplinaire qui permet aux enfants trisomiques qui souffrent pour la plupart de pathologies diverses (cardiaque, hormonale, orthopédique, dentaire) d'être détectés et suivis de manière précoce, le programme EIS est bien plus qu'une méthode efficace pour évaluer et stimuler le développement de l'enfant.

« Avant, on parlait uniquement de déficience, explique le cardiologue. L'enfant trisomique était comparé à un enfant normal. Les résultats ne pouvaient être que négatifs. Pour la première fois, les parents entendent

un avis positif sur leur enfant et découvrent ébahis chez leur bambin des aptitudes qu'eux-mêmes n'avaient pas détectées».

Il est primordial d'intervenir le plus tôt possible pour développer la communication et éviter des comportements négatifs. *«Un enfant de 3 ans qui ne réussit pas à se faire comprendre est frustré et peut devenir agressif. Si la situation perdure, cela peut compromettre sérieusement sa capacité d'apprentissage» .*

À l'UCL, 400 jeunes trisomiques sont suivis à la consultation multidisciplinaire qui permet aux parents de consulter plusieurs spécialistes en une demi-journée. Pour les plus jeunes (en dessous de 9 ans), le suivi psychologique adapté est un solide pas vers l'autonomie. Pour les parents qui se battent au quotidien, cette approche enfin positive du handicap de leur enfant est une formidable bouffée d'oxygène.



Retrouvez cet article et bien d'autres sous l'onglet PRESSE de notre BLOG.

Faites-nous parvenir des articles intéressants.

Derniers articles de presse

[Statut des aidants proches, ça avance!](#)

L'Avenir – 23 mars 2013

[L'Awiph doit corriger son budget](#)

Le Soir – 20 mars 2013

[Besoins croissants et moyens à adapter pour les handicapés](#)

La Libre - 05 mars 2013

Livre

EN FAMILLE ON EN PARLE COMMENT ?

La façon dont le handicap est évoqué dans votre maison et sous votre contrôle joue beaucoup dans l'acceptation de la différence pour celui qui est touché, comme pour ses frères et sœurs. Sans instituer une police du langage et du comportement, soyez attentifs.

Pourquoi lui ? Anticipez sur les questions taboues

Il y a des questions que se posent tous les enfants dont un frère ou une sœur est handicapé. Pourquoi lui et pas moi ? Est-ce qu'il a fait quelque chose de mal pour être puni ainsi ? Cette menace pèse-t-elle sur moi si je fais aussi quelque chose de mal ? Est-ce que je suis vraiment indemne ?

Allez au-devant de ces questions et expliquez-lui le plus tôt possible (d'abord simplement en fonction de ses capacités de compréhension, puis plus précisément) les causes et les conséquences du handicap. N'oubliez pas de dire que ce n'est pas contagieux. Ces explications sont aussi utiles pour que l'enfant valide puisse en parler autour de lui, à ses camarades.

Les vrais mots du handicap mental, plutôt que ceux de la récré

Le handicap mental ou les troubles de la sphère autistiques sont souvent les plus difficiles à expliquer à l'entourage et à assumer pour un jeune enfant. Il entend « Ton frère est débile », ou « ta sœur est folle » et ne sait pas quoi répondre. Expliquez-lui que son frère handicapé mental réussit moins bien que les autres dans certains exercices parce qu'il a hérité d'un outil moins efficace, mais qu'il fait des efforts et exerce souvent très bien son intelligence. Défendez aussi le principe d'une égale dignité de tous les humains, et punissez sévèrement les injures qui porteraient sur le handicap.

De l'aide oui, mais si nécessaire

Aidez votre enfant à parler de ses désirs, de ce qu'il ressent, de sa façon de vivre son handicap. Abstenez-vous de le faire taire à la moindre plainte en lui disant que tout va bien. Laissez-lui le droit de dire que tout cela est difficile à vivre, même si cela vous déchire le cœur de l'entendre.

Avoir un frère handicapé n'est pas une maladie. Comme dans d'autres domaines, il est sans doute judicieux de résister à la médicalisation à outrance des difficultés de la vie. Un soutien psychologique pour la fratrie, au sein d'une association par exemple, peut être une bonne chose quelquefois. Mais attention : c'est encore du temps « absorbé » par le handicap. Pesez le pour et le contre.

VÉCU

« Ma sœur posait des questions dérangeantes »

Chloé a 25 ans, elle est la sœur d'Isabelle, 28 ans, de Pauline, 27 ans, autiste et de Marie, 20 ans :

« Les repas étaient parfois mouvementés chez nous, et après une crise de colère de Pauline, nous ne disions rien. J'avais l'impression de ne pas avoir besoin d'en parler, mais peut-être était-ce aussi pour me protéger. Ma grande sœur en revanche vivait très mal le handicap de Pauline et posait tout un tas de questions dérangeantes. À l'âge de 12 ans, elle a par exemple demandé à ma mère laquelle d'entre nous serait tutrice de Pauline. Mes parents coupaient court à ce genre de discussion, il lui disaient de ne pas penser à ça, d'aller de l'avant et espéraient qu'en quittant la maison, elle pourrait faire sa vie et penser à autre chose. Nous avons toutes participé à des groupes de parole sur la fratrie. J'y suis allée une fois et je n'ai pas ressenti le besoin d'y retourner. Pour ma grande sœur en revanche, cela a été bénéfique. Elle avait besoin de s'exprimer en dehors de la famille. Aujourd'hui, elle arrive à dire les choses plus posément et moi à l'écouter. Plus jeune, je la trouvais pénible d'insister sur les contraintes que le handicap de Pauline engendrait, aujourd'hui je comprends mieux l'importance du dialogue, en famille ou dans des groupes de parole ».

PROFESSIONNEL

« Un conflit positif »

Charles Gardou, professeur d'anthropologie et d'éducation inclusive à l'université Lyon-2.

« Freud dit que les relations fraternelles sont en fait « naturellement conflictuelles », frères et sœurs naissent ennemis ! C'est une question de pouvoir qu'on retrouve dans les grands mythes fondateurs comme Caïn et Abel. L'un souffre de se sentir moins aimé. Mais ce conflit est aussi positif, il va permettre l'émergence de la personnalité : il sort l'enfant de la fusion avec l'autre. Ce qui cimente vraiment la fratrie, c'est l'attitude parentale. Comment les parents vont-ils œuvrer pour que le conflit ne devienne pas destructeur ? Principalement en évitant d'attiser la survalorisation de l'un sur l'autre, sinon le frère jaloux devient "meurtrier". La disparition des parents n'atténuera pas ce phénomène, au contraire, elle va l'exacerber. Aux parents d'exercer leur art de la négociation, du partage de l'écoute entre tous. »

Frères et sœurs, une place pour chacun

Délic & Handicap International, 2010

Invitation

Soirée d'informations et d'échanges



**Quel avenir
pour les jeunes porteurs
d'une déficience intellectuelle?**

Quand les jeunes porteurs d'une déficience intellectuelle deviennent adultes, quand ils sortent de l'école... leurs parents sont confrontés à des choix difficiles.

Que de questions, d'inquiétudes et d'incertitudes.

La section du Luxembourg de l'AFrAHM (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) convie parents et professionnels à une soirée d'informations et d'échanges où seront abordés les thématiques suivantes :

- Protections juridiques
- Succession
- Logement/Activités
- Création de réseaux
- Après-parents
- ... et autres sujets en fonction des demandes

**La soirée sera animée par
Mmes Dominique Gilson et Aurélie Céli,
assistantes sociales à support-AHM.**

Entrée libre

BASTOGNE



Salle St François
Avenue de la Gare, 10

Mercredi 17 avril à 19h30

Qu'est-ce que l'AFrAHM ?



L'AFrAHM est un mouvement qui rassemble des parents, des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, des familles, des personnes soucieuses de leur bien-être et des professionnels.

L'AFrAHM est formée de 4 sections spécifiques constituées autour d'un syndrome particulier et surtout de 11 sections locales dont la nôtre, **la section Sud-Luxembourg**.

L'AFrAHM propose de **nombreux services** aux personnes porteuses d'une déficience mentale ainsi qu'à leur famille : service psycho social, centre de documentation, formations, publications diverses, etc...

La section Sud-Luxembourg rassemble les parents lors d'activités ponctuelles et sert de relai aux services offerts par l'AFrAHM. Elle entretient des liens très étroits avec **le service d'aide précoce « Premiers Pas »** qu'elle a créé.

Les valeurs de L'AFrAHM : ensemble, audace, respect, inclusion

**Ensemble,
avec audace et respect,
construisons l'inclusion**

Carrefour du Social, périodique trimestriel du Service d'Etudes et de Documentation Sociales de la Province de Luxembourg, propose dans sa rubrique Volontariat de son N°1 de mars 2013 une rencontre avec Paule RIFON, la responsable d'Animalaine.

La Source – Animalaine

Nous rencontrons pour vous dans ce numéro, l'ASBL La Source – Animalaine et sa Directrice, Paule RIFON. Nous avons donc pris la direction de Bizory, un charmant petit village proche de Bastogne. Le Centre d'hébergement pour personnes handicapées mentales et le Centre d'activités adaptées se situent au coeur de l'entité dans une ancienne ferme réaménagée.



Il y a 18 ans, Paule RIFON était déclarée médicalement inapte à la pratique professionnelle. Elle travaillait déjà dans le secteur de l'aide sociale à Arville, dans une maison accueillant des enfants porteurs d'un retard mental jusqu'à l'âge de 21 ans. Il lui est apparu opportun d'offrir une possibilité d'accueil et d'encadrement pour une population adulte.

C'est à ce moment là que l'aventure a réellement commencé ?

Oui. En 1994, nous hébergions déjà 4 personnes, et avec l'aide de 2 bénévoles et d'un éducateur, nous avons commencé à aménager, transformer. Bref petit à petit, nous avons fait de cette vieille ferme un véritable centre d'accueil. Nous avons très peu de

moyens, l'éducateur logeait et mangeait sur place. C'était une petite famille avec un projet commun. Les résidents se sont appropriés le projet... Ça devenait leur Centre à eux. Nous avons aussi été aidés par des écoles ainsi que les Compagnons Bâtisseurs de Marche-en-Famenne pour faire les travaux de transformation. S'il fallait compter le nombre de bénévoles, de petites mains et de bonnes volontés qui sont déjà passés par ici, holala... Depuis, le projet a bien grandi. Nous sommes une équipe d'une douzaine de personnes. C'est une belle évolution, j'en suis très heureuse même si ce n'est pas simple tous les jours. Le plus complexe est de déléguer l'esprit, la philosophie dans la manière de fonctionner. Il faut faire confiance et dépasser ses craintes. C'est ainsi lorsque l'on travaille avec des gens. Je dois reconnaître que travailler chez nous n'est pas évident car il n'y a rien de normatif. Nous sommes constamment en évolution, on avance, on rêve, on se projette, ... On essaye de s'ouvrir au maximum et d'être le moins institutionnel possible.

Au début, comment ces volontaires sont arrivés jusqu'à vous ?

La plupart des bénévoles arrivaient via le bouche à oreille, via les parents des résidents et des bénéficiaires. Je demandais aux personnes ce qui les intéressait, ce qu'ils savaient faire et en fonction des différentes aptitudes, nous faisons une répartition des tâches. Maintenant, nous avons encore un bon nombre de bénévoles. Ce sont des fidèles, des parents de bénéficiaires et leurs amis, des jeunes qui, via leur association, viennent nous aider ponctuellement... Par exemple, nous assurons les entrées lors du Pat'Carnaval de Bastogne. Là nous avons besoin d'une petite centaine de bénévoles... Certains bénévoles s'investissent de façon plus épisodique. Nous avons des parents qui viennent pour entretenir une partie du jardin. Il y a plusieurs manières de s'investir au sein de notre établissement. Il arrive aussi souvent que des volontaires s'occupent de l'encadrement de nos bénéficiaires. Dans ce cas, il faut s'assurer, en tant que professionnel, que tout se passe bien au niveau du groupe... Les

personnes de bonne volonté ont parfois tendance à faire tout à la place des bénéficiaires, ce qui ne contribue pas au développement de leur autonomie et pourtant elles ont l'impression de bien faire !

La Source et Animalaine, c'est la même chose ?

La Source est un centre d'hébergement qui est ouvert toute l'année. Nous y accueillons 23 personnes. Elles sont réparties en divers types d'hébergements. Il y a 8 chambres individuelles dans la maison centrale la maison communautaire qui exige des résidents une participation au fonctionnement de la maison à travers l'entretien, la cuisine, la lessive... Nous avons aussi 6 appartements accompagnés pour deux personnes qui proposent une vie plus autonome mais aidée. Il y a aussi une maison supervisée de trois personnes. Nous avons un projet individualisé suivant les personnes visant à acquérir le maximum d'autonomie et d'apprentissage à la vie quotidienne. Les personnes hébergées travaillent au centre d'activités adaptées, à l'atelier protégé ou chez un patron.

Animalaine est un centre d'activités adaptées. En fait, c'est une attraction touristique autour de la laine et du mouton. Les bénéficiaires ont en charge l'accueil et la visite pour des groupes. Ils s'occupent des soins pour les animaux et de l'entretien du parc. Ils tiennent aussi la cafétéria, la petite restauration et fabriquent les produits artisanaux. Il y a aussi le traitement de la laine ainsi que la confection des produits de bouche à vendre à la boutique et à la cafétéria. Dans le musée de la laine, le public assiste à des démonstrations du travail de la laine depuis la tonte jusqu'au produit fini.

Il y a également un petit musée des anciens métiers. Nous y présentons des outils agricoles et la façon de les utiliser. Dans le parc animalier, nous avons 35 sortes d'animaux à laine tels que des moutons, des chèvres, des alpagas, ainsi que des lapins, des cochons... dont certains en voie de disparition. Nous disposons aussi d'un pressoir à fruits. Les particuliers peuvent venir avec leurs fruits tels que les pommes, prunes, groseilles, cerises, poires et y retirer le jus.

Tout cela constitue un outil d'apprentissage. C'est également un outil de travail qui réclame de la ponctualité, de la sécurité et un

travail de qualité. Le contexte permet une grande interaction avec les gens lors de la tenue de la boutique, de la cafétéria, des visites guidées du musée, etc. Les charges liées l'entretien des terrains, des jardins et du parc sont plus difficiles pour les travailleurs, parce que le retour direct et valorisant des visiteurs est moins prononcé.

Quels sont vos projets pour les prochains mois ?

D'une part, nous allons construire une nouvelle bergerie et, d'autre part, il y aura un pavillon tout neuf qui sera à la fois ludique et thérapeutique. Les objectifs de ce nouveau centre sont différents. Il sera plus adapté au rythme de la personne tout en étant plus à la carte et non au menu avec des modules prédéfinis. Les bénéficiaires pourront aussi passer et glisser d'un établissement à l'autre en fonction de leurs besoins. Certains résidents sont vieillissants et peinent parfois à trouver leur place dans les tâches et les activités du Centre. Cette nouvelle structure sera plus souple au niveau des objectifs individuels des résidents. Ça sera pour dans quelques années. En tout cas, ce n'est pas pour tout de suite. C'est Important d'avoir des projections à plus long terme, ça aide à voir vers où on va.

La Source-Animalaine ASBL
Bizory, 5
6600 BASTOGNE
Tél : 061/217 508
GSM : 0495/669 322

<http://www.animalaine.com>



Cotisation 2013

Pourquoi devenir membre ?



En devenant membre, vous soutenez l'action de l'AFRAHM, Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux.

L'AFRAHM est le mouvement qui rassemble des parents de personnes mentalement handicapées. L'a.s.b.l. se consacre à la défense, à la promotion des intérêts et droits des personnes déficientes mentales, en collaboration avec des professionnels et le soutien des décideurs institutionnels.

Son but est d'aider tout enfant ou adulte porteur de déficience mentale, quels qu'en soient l'origine et le degré de gravité, et sa famille. Constituée en asbl, elle n'a pas d'appartenance politique, philosophique ou religieuse.

L'information systématique des membres est réalisée par deux publications trimestrielles : « LA VOIX DES PARENTS » éditée par l'AFRAHM et ce « BULLETIN DE LIAISON » édité par la Section Sud-Luxembourg. Elles sont envoyées à tous les membres en ordre de cotisation.

La cotisation concrétise le soutien des membres et de leur nombre dépend le poids de l'AFRAHM auprès des pouvoirs publics, dispensateurs des subsides nécessaires pour la réalisation des objectifs de l'association.

Cotisation 2013

25€ à verser sur le compte BE 09 0000 2016 2357

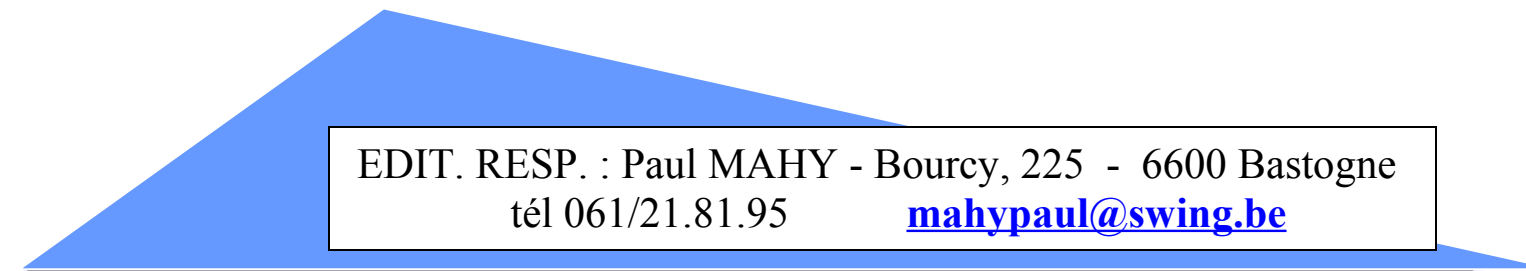
✓ Si vous avez une marque verte sur votre étiquette adresse, vous êtes déjà en ordre de cotisation pour 2013. Merci

Exonération fiscale

Tout don d'un minimum de 40€ donne droit à une exonération fiscale envoyée en fin d'exercice.

Ensemble,
avec audace et respect,
construisons l'inclusion.

<http://afrahmpremierspas.wordpress.com/>



EDIT. RESP. : Paul MAHY - Bourcy, 225 - 6600 Bastogne
tél 061/21.81.95 mahypaul@swing.be