

# Inclusion

HIVER 2018  
TRIMESTRIEL

## Actualités | p6

Nouveau site internet  
Soirée «trucs et astuces»  
Baluchon des fratries

## Dossier « Le regard des autres face au handicap » | p13

Anne, infirmière et maman

Enquête sur le regard des autres :  
vos réponses

Marie-Sophie, en situation de handicap

# magazine



# LE REGARD DES AUTRES FACE AU HANDICAP

Dans l'écoute, le dialogue  
et la reconnaissance de chacun,  
ensemble, avec audace et respect,  
construisons l'INCLUSION.



**INCLUSION asbl** est une association sans but lucratif née de la fusion de deux associations de familles et de personnes avec un handicap intellectuel, l'AFrAHM et l'APeM-T21. Elles ont réuni leurs membres – familles, personnes en situation de handicap, professionnels – ainsi que leurs moyens financiers pour relever ensemble le défi de l'Avenir : l'Inclusion de la personne avec un handicap intellectuel dans toutes les sphères de la société. **INCLUSION asbl** est un organe de vigilance et de soutien et travaille, à ce titre, à la promotion et à la défense des droits des personnes en situation de handicap auprès des pouvoirs publics. L'association développe aussi de nombreux services et projets destinés à faire de l'Inclusion une réalité.



Notre association s'appelle Inclusion asbl.

Elle rassemble des personnes avec un handicap intellectuel, leurs familles et les personnes qui travaillent avec elles.

Elle parle en leur nom.

Elle défend leurs droits.

Elle crée des services.

Elle organise des activités.

Elle souhaite transformer la société  
pour que tout le monde puisse y vivre  
en toute égalité.



Inclusion asbl

Avenue Albert Giraud 24 - 1030 Schaerbeek

Tél. : 02/247.28.21

[www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)

Suivez-nous sur  page Inclusion asbl

COLOPHON

Éditrice responsable : Mélanie Papia | Directrice

Coordination : Jérémie Mercier | [jme@inclusion-asbl.be](mailto:jme@inclusion-asbl.be) | 02/247.28.22

Graphisme et mise en page : Fanny Vanderlinden | Inform'Action asbl | [www.informaction.be](http://www.informaction.be)

Avec le soutien de





06

## Les actualités d'Inclusion asbl

- 6 > La cotisation de membre augmente : voici pourquoi
- 7 > Nouveauté Inclusion : les soirées « Trucs & Astuces » entre parents
- 8 > Un nouveau site internet par et pour les membres d'Inclusion !
- 10 > Le Baluchon des Fratries : pour comprendre le handicap de mon frère ou de ma soeur
- 12 > Fonds Étincelles : la solidarité pour la qualité de vie



## 13 Dossier

### Le regard des autres face au handicap

- 14 > Témoignage de Anne Bindels
- 17 > Questionnaire sur le regard des autres : vos réponses
- 21 > Témoignage de Marie-Sophie
- 24 > Témoignage de Nicole, maman de Pierre



25

## Vous et vos droits

- 26 > Changement de statut de protection juridique



26

## Contacts





La société doit être accessible pour tout le monde.

Des obstacles empêchent encore les personnes avec un handicap de participer à la vie en société.

Par exemple, le regard des autres est un obstacle.

Le regard des autres fait peur  
et empêche parfois de sortir de chez soi.

Les proches parlent aussi du regard des autres.

Fratriha a fait une enquête auprès des frères et sœurs.

Presque toutes les personnes ont déjà annulé une sortie  
avec leur proche handicapé  
à cause du regard des autres.

Le regard des autres n'est pas toujours méchant,  
mais il est mal vécu par les personnes.

Il y a beaucoup de pensées négatives autour du handicap.

Il faut donner plus de place  
aux personnes avec un handicap intellectuel  
dans la société.

Il faut changer le regard des gens  
pour qu'ils regardent la personne et ses capacités  
plutôt que son handicap.



## Le regard des autres : un obstacle puissant !

On n'a de cesse de le répéter : la participation à la vie sociale des personnes avec un handicap intellectuel commence par l'accessibilité de la société dans son ensemble. L'attitude à l'égard des personnes avec un handicap fait aussi partie de ces conditions qui rendent la vie sociale plus ou moins accessible. Car le regard des autres, même s'il n'est pas forcément malveillant, transforme encore trop souvent la fréquentation de l'espace public en un défi redouté.

Ce constat n'est pas uniquement posé par les personnes avec un handicap intellectuel elles-mêmes mais aussi, souvent, par des proches qui les accompagnent. Une grande enquête réalisée par FratriHa, projet à destination des fratries, montre ainsi que 88% des répondants ont déjà renoncé à sortir de chez eux par crainte du regard des autres.

88%. Autant dire tout le monde !

Ce chiffre a de quoi nous interpeller et montre à lui seul la violence des rapports sociaux. Violence symbolique plutôt que physique, certes, mais qui n'en reste pas moins réelle dans ses conséquences. Ce regard qui blesse n'est habituellement pas posé dans l'intention de faire mal, mais l'insistance ou la bienveillance des uns est parfois interprétée comme de la méfiance ou de la pitié par les autres.

Ces chiffres témoignent en tout cas à quel point les représentations négatives liées au handicap impactent durablement nos relations sociales.

Personne ne devrait, jamais, avoir honte de vivre avec un handicap.  
Personne ne devrait, jamais, avoir honte d'avoir un enfant, un frère ou une sœur, avec un handicap.

Pourtant, lorsque 88% des personnes interrogées affirme ressentir cette honte en public, pour elles-mêmes ou pour un proche, c'est alors nos représentations sociales dans leur ensemble qu'il faut réinterroger et réinventer.

Il est urgent d'accorder une plus grande visibilité aux personnes avec un handicap intellectuel dans l'espace public – et dans la société dans son ensemble – bien au-delà des rôles stéréotypés pour lesquels elles sont le plus souvent mobilisées afin de permettre l'émergence de représentations valorisantes.

**Car nous avons tous besoin de modèles positifs pour nous inspirer et nous autoriser à croire en nos capacités !**

Bonne lecture,

> THOMAS DABEUX – Secrétaire politique d'Inclusion asbl



## La cotisation de membre augmente : voici pourquoi



Devenir membre d'Inclusion ça coute 25 €.

À partir du 1 janvier 2019 la cotisation de membre coutera 35 €.

C'est la première fois que le prix de la cotisation augmente en 30 ans.

L'augmentation du prix aidera à faire des choses pour les membres d'Inclusion.

Des exemples :

- publier Inclusion Magazine
- organiser des formations
- aider les groupements quand ils font des activités
- ...

À partir du 1<sup>er</sup> janvier 2019, devenir membre d'Inclusion vous coûtera 35 €.

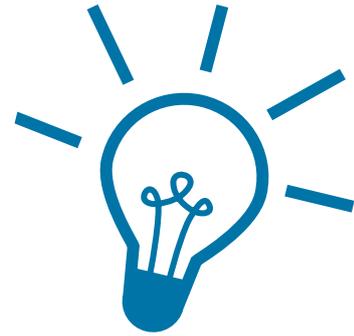
Cette augmentation de 10 € - la 1<sup>ère</sup> depuis 1989 - nous est apparue indispensable pour continuer à assurer les missions que nos membres nous ont confiées : augmenter la qualité de vie des personnes avec un handicap intellectuel et leurs proches ainsi que nous assurer qu'ils puissent participer à toutes les sphères de la société qui les concernent.

Ce petit supplément nous donne aussi la possibilité de continuer à vous offrir les avantages dont vous bénéficiez actuellement :

- intégrer un réseau de familles ;
- être représenté auprès des pouvoirs publics ;
- être soutenu et orienté tout au long de la vie ;
- bénéficier de tarifs préférentiels sur nos activités, publications, formations...



# Nouveauté Inclusion : les soirées « Trucs & Astuces » entre parents



La première édition des soirées « Trucs & Astuces » a eu lieu le 17 octobre dernier à Gembloux.

Richard et Marie-Christine Vandenhoven y ont présenté plusieurs outils bien utiles pour Benjamin, leurs fils de 35 ans avec un handicap intellectuel. Ils mettent en effet tout en œuvre pour favoriser l'autonomie de leur fils :

- le système d'horloge picto-hebdochrone qui lui permet d'être à l'heure à ses rendez-vous sans avoir la notion du temps et sans l'aide d'une tierce personne,

- le budget compteur qui l'aide à visualiser son budget malgré son incapacité à compter,
- ...

Bref, nous avons découvert une multitude d'outils qui ne manquent pas de créativité et qui permettent à Benjamin de vivre en autonomie. Cette soirée fut une belle occasion de partager des vécus et de s'échanger des bonnes pratiques entre parents. Merci à tous les participants pour cette première édition plus que réussie !

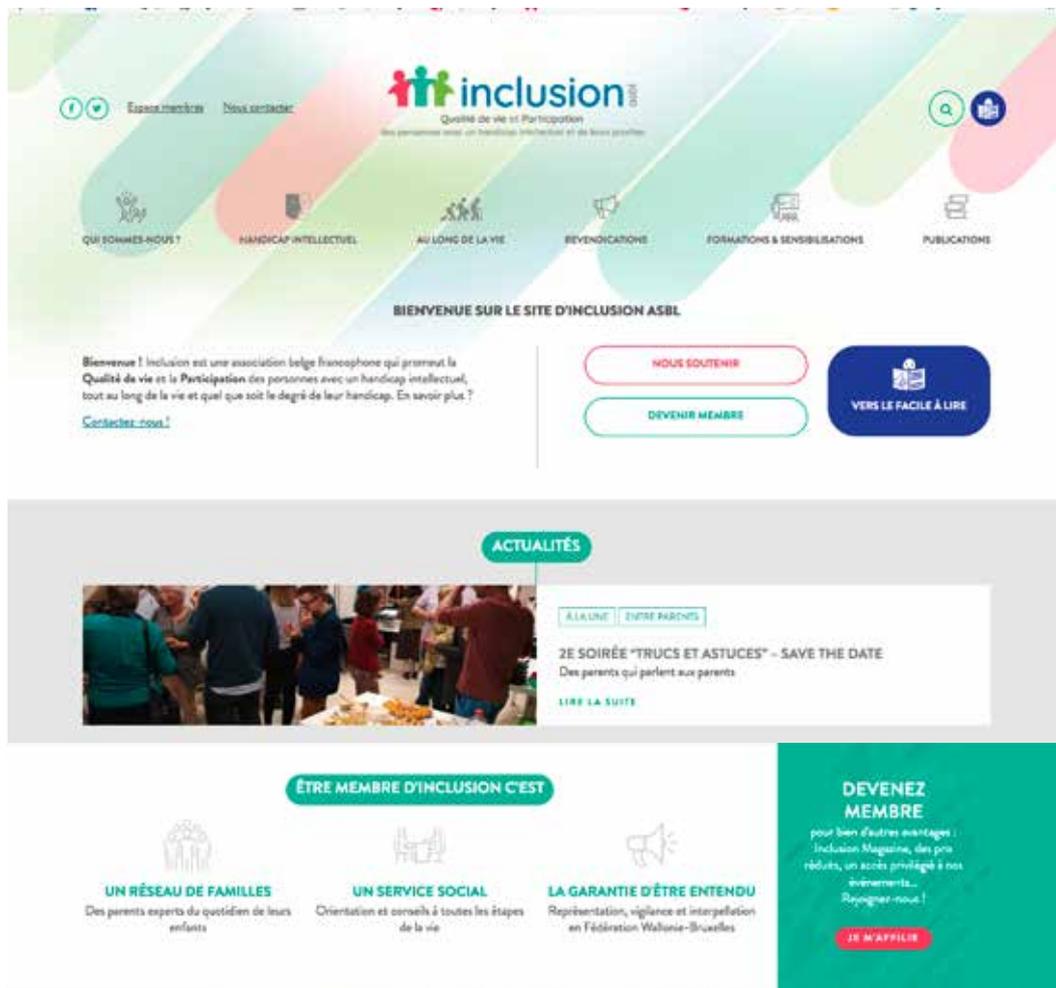
Rendez-vous le 24 janvier 2019 à Bruxelles pour parler de l'école !

» EMELINE CARON, collaboratrice éducation permanente



# Un nouveau site internet par et pour les membres d'Inclusion !

[www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)





Inclusion a un nouveau site internet.

L'adresse du site c'est [www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be).

Une partie du site est en langage facile à lire et à comprendre.

Sur le site il y a :

- Les formations
- Des outils pour se débrouiller seul
- L'agenda des groupes de parole
- Les photos des activités
- L'agenda d'Inclusion
- ...

**Depuis ce 3 décembre, notre association s'est dotée d'un tout nouveau site internet. Réfléchi pour apporter un maximum de soutien à nos membres, il prodiguera également assistance et informations précises aux personnes nouvellement confrontées au handicap intellectuel.**

Livrets, dépliants, flyers... les supports d'information habituellement utilisés par notre association, même si ils restent indispensables pour certains publics, se devaient d'évoluer pour coller au mieux à l'ère du « tout numérique » dans laquelle nous sommes plongés.

Il nous est donc apparu indispensable de revoir notre communication informatique et de nous doter d'un nouvel outil actuel, ergonomique, facile d'accès et pratique : un site internet entièrement repensé par et pour les personnes avec un handicap intellectuel et leurs proches.

En surfant sur **[www.inclusion-asbl.be](http://www.inclusion-asbl.be)**, vous pouvez désormais, entre autres, bénéficier des nouveautés suivantes :

- un espace entièrement conçu en langage facile à lire et à comprendre apportant une information accessible et proposant des outils pratiques aux personnes avec un handicap intellectuel ;

- un panorama de toutes les étapes auxquelles seront confrontés les aidants, de l'annonce du diagnostic à l'après-parent ;
- une section dédiée aux membres de l'association où ils pourront consulter les documents qui leur sont réservés (Inclusion Magazine en PDF, photos des activités, etc.) et partager leur vécu ;
- un accès facilité à notre offre de formations pour les personnes avec un handicap intellectuel comme pour leurs proches et les professionnels qui les entourent ;
- des pages entièrement dédiées à nos groupements régionaux et spécifiques où sont présentées leurs activités, publications et initiatives ;
- ...

Ce nouvel outil, c'est le vôtre ! Nous vous invitons à le visiter, le faire vivre... et à le critiquer si nécessaire. N'hésitez pas à nous faire vos retours via l'adresse [communication@inclusion-asbl.be](mailto:communication@inclusion-asbl.be).



# Le Baluchon des Fratries : pour comprendre le handicap de mon frère ou de ma sœur

Mon  
Baluchon



Il y a des enfants qui ont un frère ou une sœur avec un handicap intellectuel.

Ce n'est pas toujours facile de comprendre le handicap de son frère ou de sa sœur.

FratriHa a fait un petit sac pour expliquer le handicap aux frères et aux sœurs.

Le petit sac s'appelle Le Baluchon des Fratries.

Dans ce sac il y a des livres pour les enfants et leurs parents.

Les livres donnent des informations sur le handicap.

Il y a aussi un grand coloriage et des crayons de couleur.

Ce sac permet aux enfants de parler du handicap de leur frère ou de leur sœur avec les parents.



Vivre le handicap intellectuel au sein d'une famille peut ne pas être évident, a fortiori quand il concerne l'un des membres d'une jeune fratrie. C'est pour apporter une aide aux parents tout en s'adressant aussi à leurs enfants que FratriHa, le groupement d'Inclusion asbl pour les frères et sœurs, a développé le Baluchon des Fratries. Présentation d'un nouvel outil au bénéfice direct des plus jeunes.

Le Baluchon des Fratries est un outil pour les jeunes frères et sœurs (6-10 ans) d'un enfant avec un handicap intellectuel.

Grâce à des ouvrages soigneusement sélectionnés, destinés aux plus-petits comme à leurs parents, le Baluchon fournit des informations et des outils adaptés pour mieux comprendre les besoins de la fratrie.

Et parce que colorier c'est bien, mais à plusieurs c'est mieux, le grand coloriage glissé dans le Baluchon des Fratries permettra aussi de favoriser la communication dans le cercle familial !  
Le Baluchon est gratuit pour toutes les familles.  
Dans le Baluchon, il y a...

... pour la fratrie :

- le livre « La petite casserole d'Anatole » ;
- un livre au choix sur le handicap intellectuel ou l'autisme ;
- un coloriage spécialement conçu pour la fratrie ;
- des crayons de couleur.



... pour les parents :

- un livre sur la fratrie « Et moi, alors ? » d'Isabelle Carrier, éditions Bilboquet ;
- une brochure de Question Santé « Les enfants de l'ombre » d'Edith Blais, éditions du CHU Sainte-Justine.



**À commander via le site internet de FratriHa : [www.fratriha.com](http://www.fratriha.com)**  
Participation libre pour les familles (excepté frais de port de 6 €).  
A prix coûtant pour les professionnels (55 € de frais d'envoi inclus).

Avec le soutien de :

la Fondation Roi Baudouin et la Loterie Nationale, la commune de Schaerbeek, Solidaris (Prix Lauriane Visart), les Œuvres du Soir, le Lions club Duché de Brabant, Alice Jeunesse, Question Santé.

» AURÉLIE BERTOUX – chargée du projet FratriHa



# Fonds Étincelles : la solidarité pour la qualité de vie



Le Fonds Étincelles paye des activités 'plaisir' à des personnes qui n'ont pas assez d'argent.

Voici des témoignages des bénéficiaires du Fonds Étincelles :

- La relaxation et les massages étaient super.
- J'ai reçu une roue spéciale pour ma chaise roulante. Grâce à ça je pourrai faire les 20 km de Bruxelles !
- Je m'amuse sur le trampoline, j'adore ça.

Si vous avez un projet mais pas assez d'argent, vous pouvez contacter la Fondation Portray pour demander que le Fonds Étincelles vous aide.

Pour contacter la Fondation Portray

Il faut téléphoner à Marie-Luce Verbist au 0475 77 59 60.

Depuis sa création par Inclusion asbl, la Fondation Portray a multiplié ses activités dans le cadre de l'après-parent. Elle a, dans cette dynamique, récemment ouvert un nouveau Fonds de Solidarité : le « Fonds Étincelles - Pour une Qualité de vie +++ ». Présentation.

Le Fonds Étincelles est financé par des donateurs et sponsors pour soutenir des projets spécifiques au bénéfice de personnes avec un handicap

financièrement fragilisées.

Quelques exemples de projets soutenus en 2018 : séances d'hippothérapie, vacances, électroménager, des sorties culturelles avec accompagnement, des activités « bien-être et beauté », l'achat d'un scooter pour faciliter l'autonomie, 18 mois d'aquagym...

Vous souhaitez d'autres informations ou soutenir un projet ? N'hésitez pas à contacter la Fondation Portray pour faire scintiller la qualité de vie !

► MARIE-LUCE VERBIST, Directrice de la Fondation Portray



# LE REGARD DES AUTRES FACE AU HANDICAP

On est tous confrontés un jour au regard des autres.

Souvent pressants, rarement agréables, ces regards posés sont d'autant plus difficiles à accepter quand ils insistent sur nos différences.

Au travers différents témoignages, récoltés directement ou en ligne, via les réactions de personnes ayant travaillé sur le sujet, nous tentons, dans les pages de ce magazine, d'ouvrir la réflexion, vous donner des pistes d'action, des idées pour accepter les regards posés...

Bonne lecture !

» L'ÉQUIPE DE RÉDACTION D'INCLUSION MAGAZINE



*« Beaucoup de ces regards lancés – ou détournés – vers la personne handicapée sont bien souvent le reflet d'une incompréhension »*



Anne Bindels a un frère avec un handicap.

Anne Bindels a aussi deux grands enfants avec un handicap.

Elle parle du regard des autres sur la personne avec un handicap.

Le regard des autres est difficile,  
pour vous, pour les parents, pour les frères et sœurs aussi.

Les autres ont parfois des regards interrogatifs, blessants, craintifs,  
fuyants, méchants...

Souvent, c'est parce que les autres ne connaissent pas  
ou ont peur du handicap, de la différence ...

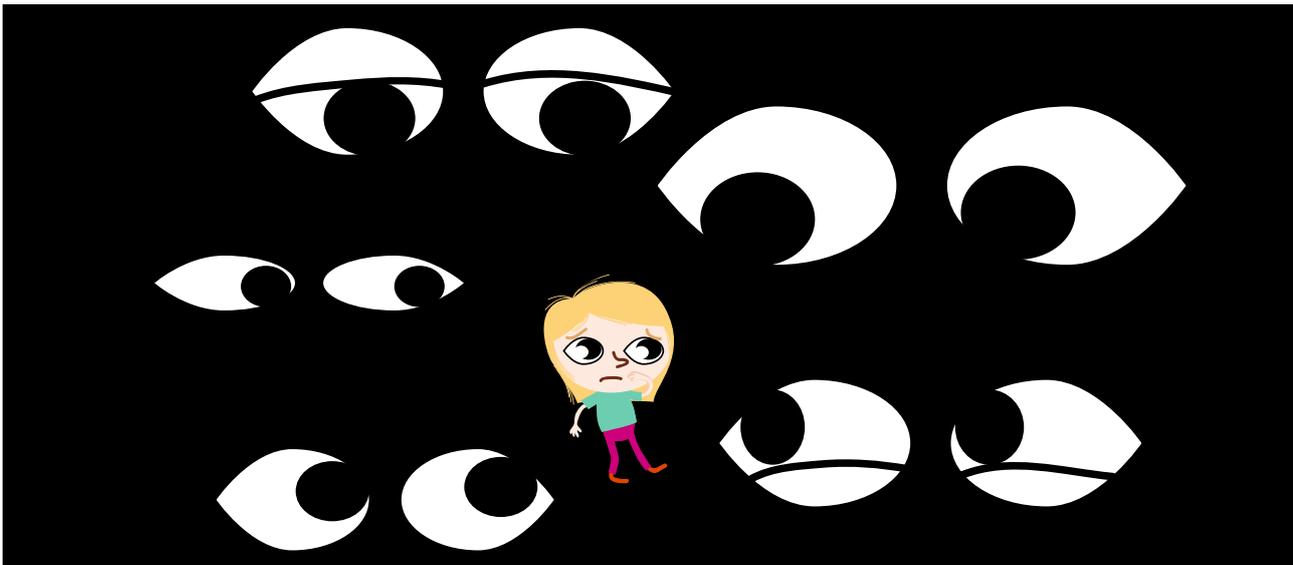
Il faut comprendre les regards pour ne pas se sentir blessé.

Parler du regard des autres,  
c'est aussi réfléchir à notre regard sur les autres.

Savons-nous regarder les gens que nous ne connaissons pas  
sans préjugés, sans peur ?

Nous avons tous un regard à changer  
pour pouvoir vivre tous ensemble.

Le regard des autres nous fait grandir et évoluer.



Que ce soit dans son parcours professionnel ou familial, Anne Bindels est bien placée pour nous parler du regard posé sur la personne handicapée. En tant qu'infirmière d'abord, pour avoir exercé sa profession durant de longues années auprès de patients gravement malades et lourdement handicapés. Ensuite, en tant que sœur et maman de personnes avec un handicap. C'est sous l'angle de la fratrie - et dans le cadre d'une conférence organisée par le groupement d'Inclusion asbl pour les frères et sœurs « FratriHa » le 1<sup>er</sup> décembre dernier - qu'elle décrypte la situation et y apporte quelques éléments de réflexion.

## Témoignage

La naissance d'un enfant avec un handicap dans une famille provoque une véritable onde de choc, un séisme, ou à tout le moins, une douloureuse épreuve.

Et cette naissance n'est pas seulement l'affaire des parents.

Elle concerne également les frères et sœurs qui ont à faire face, eux aussi, à cet événement inattendu, souvent incompréhensible, dérangeant, voire traumatisant pour certains d'entre eux.

Les jeunes enfants ne perçoivent pas toujours dès le début les difficultés à venir. Leur vie quotidienne en sera sans doute bouleversée,

mais ils auront le temps de découvrir petit-à-petit, les embarras mais aussi les joies de vivre avec une personne différente.

Mais que d'interrogations vont alors assaillir la fratrie !

Questions multiples, toutes légitimes, souvent formulées à voix basse, car elles touchent à l'intime :

- Pourquoi ce handicap ? D'où vient-il ? Pourquoi lui et pas moi ?
- Qui suis-je - ou qu'est-ce que je deviens - si j'ai un frère ou une sœur handicapé ?
- Comment vais-je me construire ? Avec lui ? Malgré lui ? Sans lui ?

- Comment vivre et grandir avec des émotions et des sentiments forts et parfois violents comme la honte, la jalousie, la révolte, l'anxiété, la culpabilité ?

Ces questions ne peuvent évidemment recevoir de réponses générales !

Mais elles doivent absolument être posées, discutées, partagées et creusées car elles sont existentielles.

Oser les affronter va permettre à la fratrie de se construire par elle-même, malgré - ou grâce - à cet autre « différent ».



Reste **le regard des autres**, un obstacle à franchir résolument !

Accepter le handicap de son proche, c'est également devoir faire face aux regards extérieurs posés sur la personne handicapée. Ces regards peuvent être interrogatifs, inquisiteurs, craintifs, fuyants, parfois malveillants.

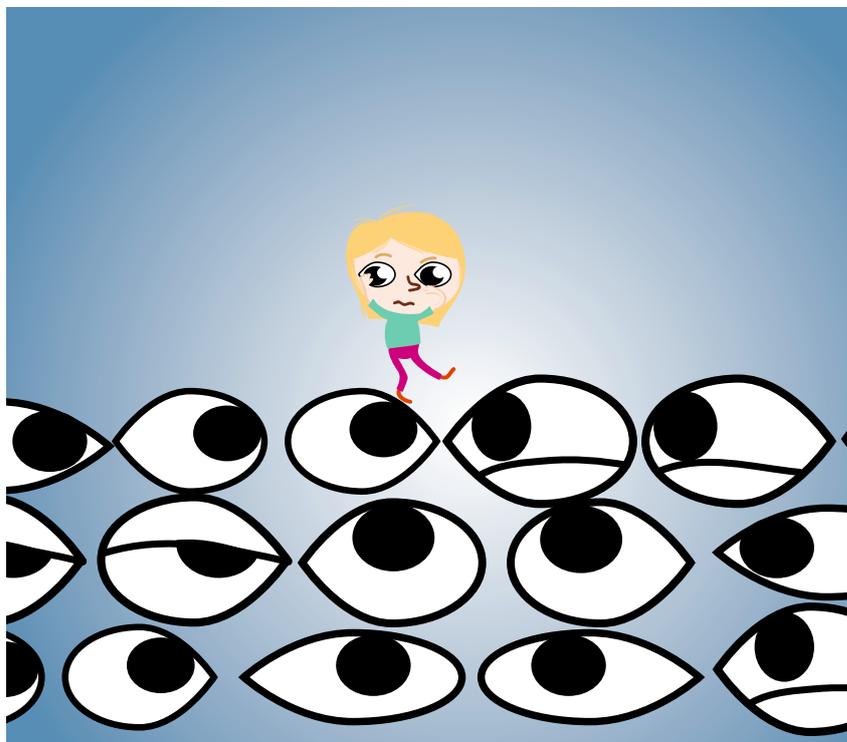
- Comment recevoir ces regards, comment les accueillir ?
- Et comment les accepter sans en être blessé ?

Tenter d'accueillir et d'accepter ces regards pour ce qu'ils sont, permet de ne pas juger ces regards, ou du moins d'essayer de les comprendre, pour ne pas en être trop atteint.

Car beaucoup de ces regards lancés – ou détournés – vers la personne handicapée sont bien souvent le reflet d'une incompréhension, d'une méconnaissance, d'une crainte de la différence, du handicap, de la fragilité, de la faiblesse.

Le regard des autres sur le handicap, c'est aussi une question plus large de société et du vivre ensemble.

On rêve tous d'une société inclusive, où la personne handicapée ne serait plus « à côté » des autres, mais incluse dans toute les sphères de la cité. Mais est-ce réellement possible ?



«L'exclusivité de la norme, c'est personne ; la diversité, c'est tout le monde.» nous dit Charles Gardou

Que de travail de conscientisation il nous reste à faire !

Mais le regard des autres sur le handicap est aussi et surtout, me semble-t-il, une question beaucoup plus personnelle, renvoyée à chacun de nous :

*Suis-je capable, moi, de regarder les autres sans a priori, préjugés, ou idées fausses, au-delà de l'apparence ?*

*Suis-je capable, au travers de mon regard et de son regard, de découvrir la beauté et la valeur de cette personne telle qu'elle est, avec ses fragilités, son handicap ou ses faiblesses ?*

En d'autres termes, se questionner sur le regard des autres, c'est analyser mes propres comportements vis-à-vis de ceux qui m'entourent et que je ne connais pas.

C'est questionner mon propre regard vis-à-vis des autres.

Pour conclure, je fais mienne la réflexion d'une maman « *c'est plutôt nous, parents ou fratrie, qui évoluons face aux regards des autres et non l'inverse* ».

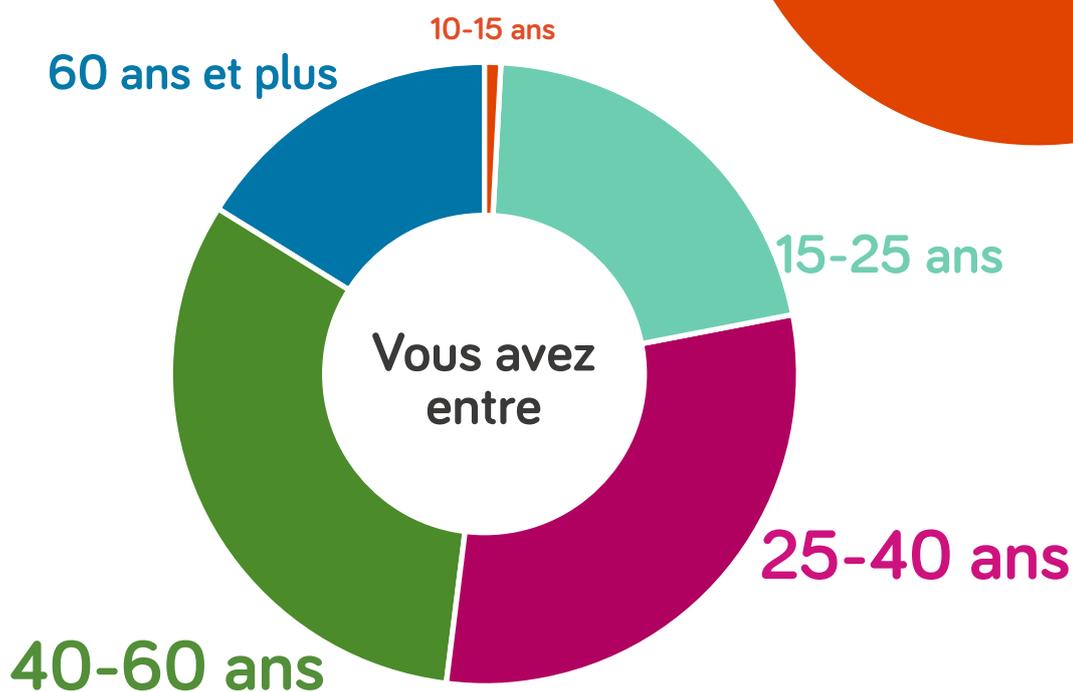
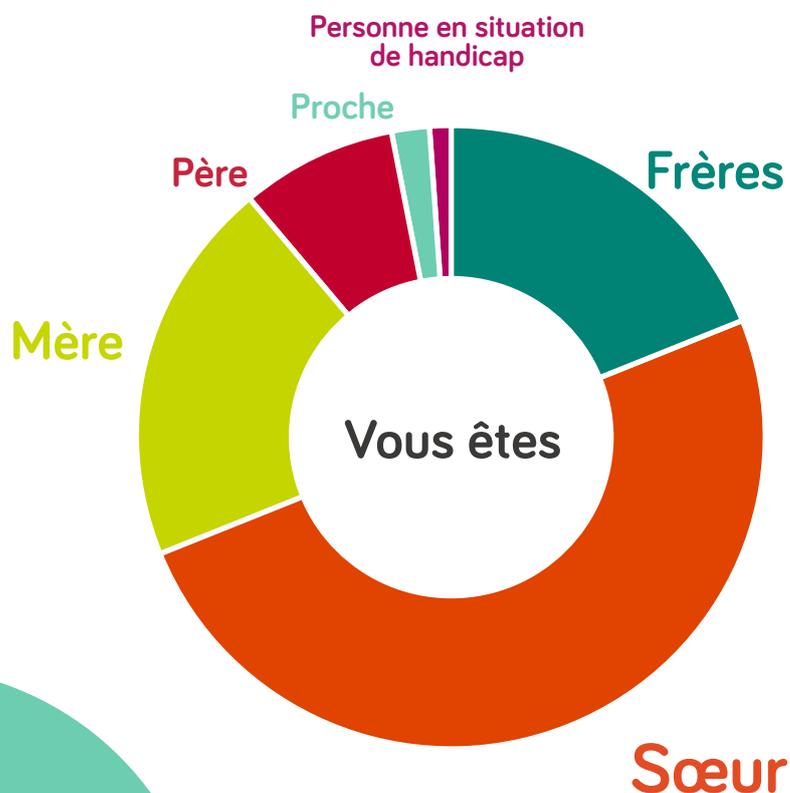
J'entends par là que le regard des autres sur le handicap peut me fait grandir et me faire évoluer... c'est dès lors plutôt une chance, ou en tout cas, un beau défi à relever !

» ANNE BINDELS-GOETHALS

# Questionnaire sur le regard des autres : vos réponses

Dans le cadre de la conférence donnée le 1<sup>er</sup> décembre dernier par FratriHa sur le regard des autres face au handicap, nous vous avons fait parvenir un questionnaire afin de recueillir votre ressenti sur la question. Il est maintenant temps d'analyser vos – nombreuses – réponses.

Premier élément de réponse, ce sont les sœurs entre 25 et 60 ans qui ont majoritairement participé à l'enquête :



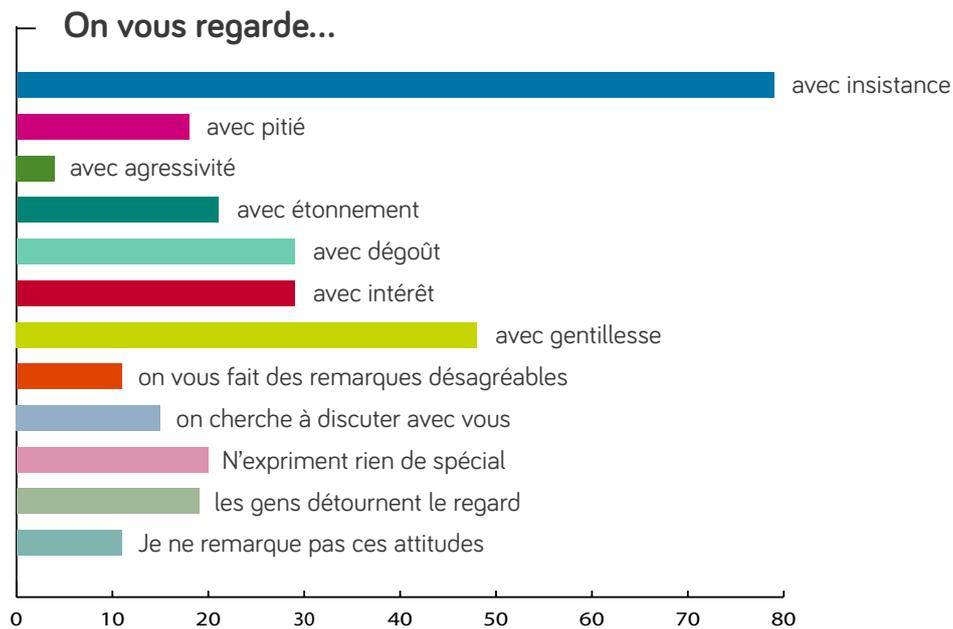


Sans surprise, c'est en extérieur que les personnes et leurs proches sont le plus souvent confrontés au regard des autres, comme l'exprime ce témoignage : « un peu partout finalement, dès qu'on voit et qu'on rencontre quelqu'un autre que la famille ». Ce regard a heureusement évolué au fil des années : « ce regard différent

était il y a plus de 50 ans. À cette époque, on cachait encore les personnes en situation de handicap car c'était une tare d'avoir mis au monde un enfant handicapé ».

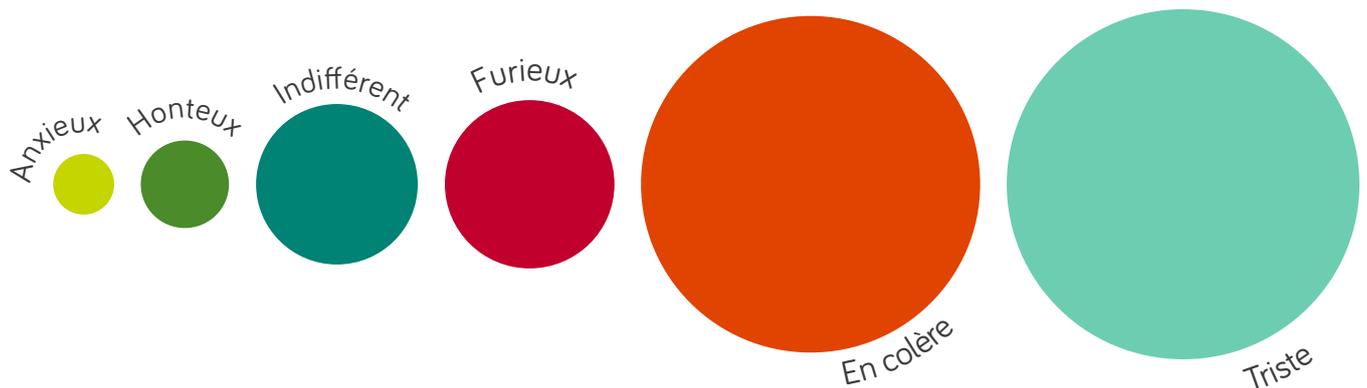
Ce qui est quasiment une constante, c'est que la personne avec un handicap attire les regards : vous êtes 79% à avoir

répondu dans ce sens. Même si la majorité de ceux-ci sont positifs, portés avec gentillesse et / ou intérêt (respectivement 48% et 29% des réponses), 29% d'entre vous remarquent le dégoût dans les yeux des personnes qu'ils croisent.



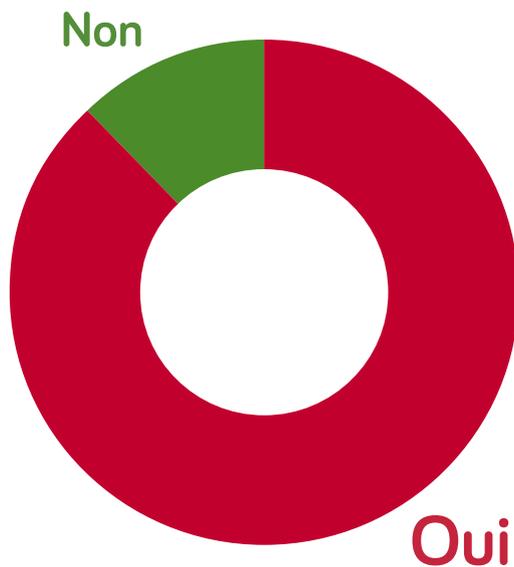
- > *Je ne vois pas les regards ... je ne regarde pas les gens ... et c'est comme ça depuis que je suis petite. Une façon de me protéger peut-être ?*
- > *Ce sont surtout les enfants qui regardent mon frère avec insistance et interrogation*
- > *Avec le temps, on s'y habitue...*

Ces regards, vous y réagissez tous. Dans cette situation, vous êtes...



> Je ressentais les émotions que j'ai cochées quand j'étais jeune mais très vite, j'ai fait tout un chemin intérieur pour sortir du déni du handicap et aller vers la réelle personne qu'est ma sœur  
> Triste...mais pour lui ! Mon sentiment à moi serait l'impuissance face à la bêtise humaine !

Dans l'écrasante majorité des cas, ces regards portés sur la personne avec un handicap ont une influence majeure sur votre vie de tous les jours : 88% d'entre vous répondent « oui » à la question « le regard des autres vous empêche-t-il de sortir !



> Dès qu'il faut faire des sorties entre frère et sœur, j'évite car le regard des autres est trop compliqué à porter pour moi.  
> Sonde dans le nez, cicatrices autour de la bouche... je découvrais ce que c'était d'être la maman d'une enfant différente. J'ai été gênée et honteuse. Ce que je ne suis plus maintenant !

Et la personne elle-même, remarque-t-elle ces regards ? Les réponses des proches sont assez partagées : 54% de « oui » et 46% de « non ».  
Et comment la personne réagit-elle ?

> Elle se replie sur elle-même  
> Il râle et agit de façon à attirer encore plus l'attention  
> On en parle ouvertement et nous valorisons sa différence  
> Elle refuse qu'on lui explique qu'elle est handicapée. Elle ne veut pas en parler.  
> Dans certaines situations, il s'en fout ! Par exemple, quand il veut chanter dans le bus, il chante ! Et si une personne le regarde, il sourit !  
> Elle demande comment on voit qu'elle est handicapée.



En tout cas, vous parlez du handicap autour de vous et... de manière globalement positive :

- > *On en parle tel que c'est : amusant, facile, difficile, énervant, remuant, surprenant...*
- > *Je parle de ma sœur avec amour, je me considère chanceuse*
- > *En toute franchise et sans la moindre honte !*
- > *Je n'y arrive pas...*

Enfin, vous adoptez différentes stratégies pour arriver à accepter ce regard... quand vous l'acceptez. En voici un petit florilège :

- > *Pas encore, mais j'y travaille.*
- > *Non je n'y arrive toujours pas !*
- > *J'ai encore un peu de mal et me sens encore un peu démuni*
- > *Le regard des autres ne me touche plus. J'ai 63 ans et ai franchi ce cap. Ma stratégie : l'aplomb !*
- > *Zen attitude*
- > *Ma fille est un cadeau pour qui peut le recevoir. Personne n'est obligé.*
- > *Je pense que la plupart des gens ne le font pas exprès s'ils sont maladroits. Seule une minorité est malveillante, et celle-là mieux vaut l'ignorer*
- > *C'est en grandissant que j'ai appris à décoder le regard des autres et à m'en détacher... je suis parfois rattrapée par de vieilles et douloureuses émotions...*

En conclusion, on peut dire que ce thème, bien que très peu abordé, reflète un vécu quotidien. Nous avons tous connu des situations où le regard des autres a été ressenti soit comme une flèche en plein cœur, soit comme une douce caresse.

Ce questionnaire nous montre que votre façon d'être, votre manière de parler positivement du handicap, participe à l'évolution d'une société plus ouverte à la différence : changeons le regard qui dévisage, en un autre qui envisage - une société plus inclusive, d'autres perspectives pour nos concitoyens ayant le plus besoin de soutien !

# Témoignage de Marie-Sophie

Marie-Sophie est régulièrement confrontée au regard des autres : en tant que serveuse au restaurant 65°, mais également en tant que directrice de la communication de l'émission « Les Roussepêtards ». Nous lui avons demandé de nous livrer son ressenti sur le sujet.



Témoignage

## Peux-tu te présenter en quelques mots ?

Je m'appelle Marie-Sophie Lamarche.

On peut m'appeler l'intrépide Marie-Sophie Lamarche.

Intrépide parce que je suis toujours rigolote, j'ai toujours le sourire, je suis un peu « canaillou ».

Je travaille comme serveuse au restaurant 65 degrés.

Je suis aussi directrice de la communication pour l'émission de radio Les Roussepêtards.

J'ai 33 ans.

Mes qualités : j'ai un grand cœur, les gens sont contents de me voir.

## Le regard des autres, qu'est-ce que ça veut dire pour toi ?

C'est important le regard, ça montre les valeurs des gens.

Il ne faut pas s'arrêter à l'apparence.

Les gens ont tout de suite pitié de toi mais ils ne voient pas l'intérieur.

Les gens ne voient que le handicap.

Dans ma famille, il n'y a pas ce problème.





### **Comment ça se passe dans ton travail de chargée de communication ?**

J'aime bien ton travail.

J'adore parler avec les gens, parler avec mon cœur, connaître les valeurs des gens.

Montrer qu'on a des valeurs.

Je suis concentrée sur mon travail.

Je veux bien parler de mon handicap.

On doit parler aux gens pour qu'ils ne soient pas dans la pitié.

Il faut leur expliquer que c'est pas de leur faute si les gens sont handicapés.

Dieu m'a donné la vie, c'est un cadeau. Il faut respecter ça.

### **Ça te fait quoi quand on te regarde ?**

Quand je suis belle, quand je souris, là je veux bien qu'on me regarde.

Je n'aime pas qu'on me regarde quand je suis fâchée.

Les gens qui jugent : vous ne voyez pas les capacités des gens.

Se moquer dans la rue, ça ne se fait pas.

On ne peut pas montrer du doigt !

J'ai déjà vécu ça. Je n'ai pas envie de revivre ça.

J'ai assez donné.



**Quels conseils est-ce que tu peux donner aux gens qui n'aiment pas qu'on les regarde ?**

Pour moi le plus important c'est que tout le monde soit bien.

Moi je prends soins des gens.

Je veux montrer les qualités d'être humain de tout le monde.

Il faut prendre soin de leur personnalité, montrer leur cœur.

L'être humain est beau mais parfois les gens ne s'en rendent pas compte !

Il faut laisser les gens s'exprimer.

C'est comme ça qu'on verra vraiment qui ils sont.

Surmontez vos phobies,  
montrez ce qu'il y a dans votre cœur, en vous.



## Nicole, maman de Pierre :

«Étiqueter les besoins et les réponses aux besoins...et non les personnes ! »

Nicole, maman et membre d'Inclusion asbl, se questionne sur « *la machine administrative qui, peut-être par manque de connaissance et d'observation, a tendance à se focaliser sur l'étiquette accolée à la personne plutôt qu'à se concentrer sur la personne elle-même, au risque de manquer à sa mission d'accompagnement et de soutien* ». Réflexions.

### Témoignage

Mon fils est handicapé mental. C'est un des premiers « noms » qu'il a reçu. C'est un mot qui fait mal, qui vient en négatif, qui sous-entend « malheur », « en moins », « difficile », « pénible », « effrayant »...

Le temps a passé et il m'arrive d'oublier ce « nom ». Mon fils s'appelle Pierre.

Depuis sa naissance, j'ai entendu beaucoup d'autres qualificatifs, de dénominations prenant le pas sur le prénom, sur la personne elle-même : autiste, trisomique, X fragile, malvoyant, malentendant... Sans cet étiquetage systématique, cette case dans laquelle la personne doit entrer, l'accès à une réponse adaptée à ses besoins risque de lui être refusé.

Étiqueter la personne... « Il est trisomique, donc il est ainsi et pas

autrement, il a droit à ça et pas au reste... » La grande case « trisomie » devrait pourtant se diviser en une multitude d'autres cellules distinctes : il n'y a pas deux trisomies pareilles.

### Les besoins avant le reste

Alors, je me demande : au lieu d'étiqueter les personnes, pourquoi ne pas étiqueter les besoins et les réponses à ces besoins? Joséphine a besoin d'un accompagnateur pour prendre le train en autonomie, Joseph doit pouvoir consulter des informations en facile à lire pour connaître ses droits...

La multiplicité des différences, des besoins et des réponses fait écho aux handicaps de notre société, celle-là même qui – malgré ses progrès notables – gagnerait en humanité et en respect en modifiant sa manière de classer, en

arrachant les étiquettes plaquées sur les personnes.

J'ai le rêve qu'un jour étiqueter les besoins et les réponses devienne la norme, qu'on range les solutions dans des cases où on ferait son marché. Deux personnes porteuses de trisomie n'ont pas besoin des mêmes choses ; et ce dont elles ont besoin varie dans le temps, comme pour toute autre personne qui, dans son trajet de vie, fera aussi son « marché » en fonction de ses nécessités.

Et peut-être qu'un jour, cette toute autre personne aura aussi besoin de « facile à lire », de « facile à comprendre », d'un accompagnement à la vie journalière, d'une aide à la marche... et pourtant, à la naissance, on l'avait étiquetée « normale » !

» NICOLE OLEFFE-BAUWENS



# Changement de statut de protection juridique

**Au 1<sup>er</sup> septembre 2014, une nouvelle loi a été introduite afin d'abolir les statuts de minorité prolongée et d'administration provisoire des biens. Les juges de Paix décident désormais de mettre en place une protection des biens et/ou de la personne.**

Toutes les mesures de protection décidées avant le 1<sup>er</sup> septembre 2014 doivent donc être modifiées, et ce pour le 1<sup>er</sup> septembre 2019. À partir de cette date, il n'y aura plus personne sous minorité prolongée ni sous administration provisoire des biens.

## COMMENT ÇA SE PASSE ?

L'annonce du changement de protection diffère d'une Justice de paix à l'autre :

- envoi d'une requête aux tuteurs pour qu'ils la complètent. Les tuteurs doivent la déposer complète au greffe de la Justice de paix de la résidence en joignant un certificat médical circonstancié et une attestation de résidence (cela impliquera une audience devant le juge, qui peut se faire à la maison en cas de besoin) ;
- convocation de la personne protégée, son entourage et ses tuteurs afin de notifier le changement de protection lors d'une audience ;
- envoi d'une nouvelle ordonnance par voie postale sans avoir revu la personne à protéger et en appliquant dès lors, une protection complète, à savoir une incapacité totale des biens et/ou de la personne avec une représentation de son administrateur pour certains actes.

À l'heure actuelle, beaucoup de parents n'ont pas encore été informés de ce changement de loi et n'ont pas été recontactés par le juge de paix. S'ils ne l'ont toujours pas été d'ici le 1<sup>er</sup> septembre 2019, le changement de statut se fera automatiquement.

Cela signifie que :

- les personnes qui sont sous administration provisoire des biens passeront automatiquement sous le nouveau régime de protection, avec une incapacité totale de gérer leurs biens et avec une représentation de leur administrateur pour certains actes ;
- les personnes qui sont sous minorité prolongée passeront automatiquement en protection des biens et de la personne, avec une incapacité totale de gérer leurs biens et leur personne et avec une représentation de leur administrateur pour certains actes.

## UN RISQUE DE SANCTION...

Certains juges de paix menaceraient de sanctions les parents qui ne feraient pas eux-mêmes la demande de changement de statut.

Bien que la loi n'en fasse aucune mention, nous ne pouvons que vous encourager à prendre contact avec la Justice de paix du lieu de résidence de votre enfant ou administré afin de remplir une requête et de vous mettre en ordre administrativement.

Notez que les tuteurs de personnes sous minorité prolongée vont désormais devoir annuellement rendre des comptes au juge de paix en rendant (à la date anniversaire du changement de protection) un rapport expliquant comment ont été gérés les biens et/ou la personne qui bénéficie d'une protection.

Autre changement majeur : les personnes qui étaient sous minorité prolongée ne seront plus considérées comme des mineurs de moins de 15 ans mais comme des personnes majeures avec certaines difficultés.

Elles vont dès lors récupérer toute une série de droits, comme celui d'être entendu par le juge, de voter...



**Pour tout renseignement, besoin d'aide pour introduire une requête ou toute question, prenez contact avec les assistantes sociales de 1<sup>ère</sup> ligne d'Inclusion asbl (secretariat@inclusion-asbl.be ou 02/247.28.21).**

**Nous trouverons ensemble la meilleure solution à votre situation particulière.**

» PAULINE GALLAND, assistante sociale d'Inclusion asbl



# ↳ Contacts

### LE SECRÉTARIAT :

- 02/247.28.21
- secretariat@inclusion-asbl.be

### LES GROUPEMENTS :

- Angelman : [angelman@inclusion-asbl.be](mailto:angelman@inclusion-asbl.be)
- Brabant wallon : [brabant-wallon@inclusion-asbl.be](mailto:brabant-wallon@inclusion-asbl.be)
- Bruxelles : [bruxelles@inclusion-asbl.be](mailto:bruxelles@inclusion-asbl.be)
- Centre – La Louvière : [la-louviere@inclusion-asbl.be](mailto:la-louviere@inclusion-asbl.be)
- Charleroi : [charleroi@inclusion-asbl.be](mailto:charleroi@inclusion-asbl.be)
- Down : [down@inclusion-asbl.be](mailto:down@inclusion-asbl.be)
- Liège : [liege@inclusion-asbl.be](mailto:liege@inclusion-asbl.be)
- Luxembourg : [luxembourg@inclusion-asbl.be](mailto:luxembourg@inclusion-asbl.be)
- Mons : [mons@inclusion-asbl.be](mailto:mons@inclusion-asbl.be)
- Mouscron : [mouscron@inclusion-asbl.be](mailto:mouscron@inclusion-asbl.be)
- Namur : [namur@inclusion-asbl.be](mailto:namur@inclusion-asbl.be)
- Prader-Willi : [prader-willi@inclusion-asbl.be](mailto:prader-willi@inclusion-asbl.be)
- Tournai-Ath-Lessines : [tal@inclusion-asbl.be](mailto:tal@inclusion-asbl.be)
- Vielsalm : [vielsalm@inclusion-asbl.be](mailto:vielsalm@inclusion-asbl.be)
- Williams : [williams@inclusion-asbl.be](mailto:williams@inclusion-asbl.be)
- X-Fragile : [x-fragile@inclusion-asbl.be](mailto:x-fragile@inclusion-asbl.be)
- Fratriha : [fratriha@inclusion-asbl.be](mailto:fratriha@inclusion-asbl.be)

### SERVICE PSYCHOSOCIAL :

- Céline Picard : [cpi@inclusion-asbl.be](mailto:cpi@inclusion-asbl.be) // 02/247.60.14, disponible sur rendez-vous les mardis, jeudis et vendredis
- Pauline Galland : [pga@inclusion-asbl.be](mailto:pga@inclusion-asbl.be) // 02/247.60.13, disponible tous les mardis, jeudis et vendredis des semaines paires

### LES ASSISTANTES SOCIALES :

#### Ath :

- Pauline Galland : [pga@inclusion-asbl.be](mailto:pga@inclusion-asbl.be) // 0472/48.02.56, disponible tous les lundis

#### Mons :

- Pauline Galland : [pga@inclusion-asbl.be](mailto:pga@inclusion-asbl.be) // 0472/48.02.56, disponible tous les mercredis et vendredis des semaines impaires

#### Liège & Verviers :

- Vinciane Schmidt : [vsc@inclusion-asbl.be](mailto:vsc@inclusion-asbl.be) // 087/26.80.05, disponible les mercredis, jeudis et les vendredis des semaines paires

### PERMANENCE SOCIALE :

#### La Louvière :

- Joëlle Delbecq et Danielle Amore : [la-louviere@inclusion-asbl.be](mailto:la-louviere@inclusion-asbl.be) // 064/26.49.36

### PROJETS SPÉCIFIQUES :

- 0498/305.129 et [projets@inclusion-asbl.be](mailto:projets@inclusion-asbl.be)



## COMMENT SOUTENIR NOTRE MOUVEMENT ?

INCLUSION asbl se mobilise depuis plus de 25 ans aux côtés des familles et des personnes en situation de handicap. Pour mener à bien nos actions, nous avons toujours besoin de votre soutien. Vous souhaitez nous aider ? Voici les formules que nous vous proposons :

### 1. DEVENIR MEMBRE (35€/AN)

#### Vos avantages :

- + Intégrer un réseau de familles
- + être entendus en tant qu'experts du quotidien de votre enfant ;
- + être représenté auprès des pouvoirs publics qui écoutent nos revendications ;
- + être soutenu et orienté tout au long de la vie par une équipe pluridisciplinaire ;
- + rester informé et recevoir notre trimestriel d'information sur le handicap intellectuel ;
- + bénéficier de tarifs préférentiels sur nos formations et nos activités.

#### Comment s'affilier ?

Faites-nous parvenir votre demande par courrier postal ou par mail en nous renvoyant les informations suivantes : Nom, Prénom, adresse mail et postale, téléphone, groupement auquel vous souhaitez vous affilier.

Dès réception du paiement, vous serez inscrit comme membre adhérent et pourrez profiter de tous vos avantages.

#### Infos et contact :

- membres@inclusion-asbl.be | • 087/26.80.05
- € IBAN BE55 7755 9307 9744 | BIC KGCCBEBB | Communication : Nom du membre
- www.inclusion-asbl.be

### 2. OFFRIR UN EXEMPLAIRE DE NOTRE MAGAZINE A UN(E) AMI(E)

Vous aimez notre publication et vous avez envie de faire découvrir notre association autour de vous ? Vous aimeriez que vos proches en sachent davantage sur le handicap ? Choisissez alors une des formules suivantes et nous enverrons le magazine directement au domicile de la personne de votre choix. (Frais de port inclus pour un envoi en Belgique)

- J'offre 1 numéro du magazine pour 6 €
- J'offre 2 numéros du magazine pour 10 €
- J'offre 3 numéros du magazine pour 15 €
- J'offre 4 numéros du magazine pour 20 €

Merci de nous communiquer les informations suivantes par téléphone au 02/247.28.21 ou par mail à communication@inclusion-asbl.be :

- Nombre de numéros souhaités
- Adresse complète du destinataire
- Message éventuel que vous souhaitez adresser au destinataire. Nous le joindrons pour vous lors de l'envoi du premier numéro

€ IBAN BE55 7755 9307 9744 | BIC KGCCBEBB

Communication : Cadeau magazine + Nom du destinataire

www.inclusion-asbl.be

écoute  
dialogue

reconnaissance  
audace

respect

C'est ensemble  
que tout devient possible...



## JANVIER

### 4/01/2019 - SOIRÉE TRUCS & ASTUCES : DES OUTILS POUR L'ÉCOLE

Où : Inclusion asbl

Avenue Albert Giraud 24  
1030 Schaerbeek

Quand : de 19h30 à 22h

Prix : gratuit pour les membres d'Inclusion asbl  
(5 € pour les non membres)

Contact : Vinent Wilbert (animateur de Bruxelles)

via bruxelles@inclusion-asbl.be ou au 02/2476018.

## FÉVRIER

### 23/02/2019 - 6<sup>e</sup> SYMPOSIUM SUR LE SYNDROME DE DOWN

Où : Campus Auditorios Socrate  
Place du Cardinal Mercier 10  
Louvain-La-Neuve

Prix : > Professionnels : 75 € « réservations multiples : 60 € / personne

> Parents : 30 € (50 € pour 2 personnes)

> Étudiants : 20 €

Réservations : À partir du 3 décembre sur [www.downsyndrome.be](http://www.downsyndrome.be)

## Formations pour les personnes avec un handicap intellectuel



### Internet pour débutants

- **Mercredis 20, 27 février, 6, 20 et 27 mars de 9h à 11h30**
- **Lieu :** Espace publique numérique  
Boulevard Martin, 13  
1340 Ottignies
- **Formateur :** Patrick Darmstaedter
- **Coût :** 60 €



### Mon corps, j'en prends soin de la tête aux pieds

- **Lundi 18 mars de 9h30 à 15h30 et lundi 25 mars de 9h30 à 13h**  
Lieu : La Boulaie  
rue de la Poterie, 40  
6464 Forges
- **Formatrices :** Marie Delforge  
Géraldine Peetermans
- **Coût :** gratuit



### Devenir relecteur de textes « facile à lire et à comprendre »

- **Vendredis 15 et 22 mars de 9h30 à 13h**
- **Lieu :** AViQ  
Boulevard Gendebien, 3  
7000 Mons
- **Formatrice :** Anne-Marie De Vleeschouwer
- **Coût :** gratuit  
(c'est l'AViQ qui offre la formation)



### Café papote : La grossesse

- **Jeudi 31 janvier de 10h à 13h**
- **Lieu :** Horizons Neufs  
rue de la Baraque, 129b  
1348 Louvain-La-Neuve
- **Jeudi 7 février de 10h à 13h**
- **Lieu :** Centre Bonneville  
route d'Anton, 302  
5300 Andenne
- **Formatrices :** Véronique De Neyer  
Margot Sticker
- **Coût :** 5 €