

Dites

aaa

Pour des soins de santé accessibles aux personnes avec un handicap intellectuel

Rapport d'activités 2019

Légende de la couverture : Emmanuelle lors de la visite « Dédratiser l'hôpital » organisée à la Clinique Saint-Jean (Bruxelles) le 28 septembre 2019.

N° entr. 0441 427 501

📍 Avenue Albert Giraud 24 - 1030 Bruxelles

☎ 02/247.28.19

✉ secretariat@inclusion-asbl.be

IBAN BE18 2100 6173 2165

RPM Bruxelles

www.inclusion-asbl.be

Éditeur responsable : Mélanie Papia,
Avenue Albert Giraud 24 - 1030 Schaerbeek

Graphisme : LWS

TABLE DES MATIÈRES

01

Informations générales

p.8

02

Vie associative

p. 12

Moment forts en 2019

Le projet InCA

Les info-sessions

Les soirées « trucs et astuces »

Les groupes de parole

Les séances d'information à destination des membres

03

Campagne 2019 « Dites aaa... : pour des soins de santé accessibles aux personnes avec un handicap intellectuel »

p. 28

04

Priorités et réalisations en 2019

p. 32

La mobilisation parentale

La modernisation de la structure associative

La visibilité de l'association

La représentation politique

05

Rapport chiffré

p. 37

Les ressources humaines

Le service psycho-social

Le service social

Les formations pour les personnes en situation de handicap

Les formations à destination des professionnels

La sensibilisation

Le facile à lire et à comprendre

Communication digitale : les chiffres en 2019

06

Perspectives 2020

p. 50

07

Comptes et bilans

p. 51

2019 : UN NOUVEAU CYCLE POUR INCLUSION ASBL

Politique, d'abord

Une année électorale est en effet toujours porteuse de nouveaux espoirs où l'on espère voir enfin avancer des demandes qui n'ont pu être concrétisées lors de la/des législature.s précédente.s. C'est aussi l'occasion de nouer de nouveaux contacts et de nouvelles collaborations. C'est donc un moment essentiel pour les années à venir. En ce sens, **2019 a donc été une année cruciale en ce qui concerne la mission de représentation et de défense des droits des personnes en situation de handicap intellectuel de notre association.**

Avec les élections européennes, fédérales, régionales et communautaires, Inclusion asbl a mis toute son énergie à diffuser les revendications des personnes en situation de handicap et de leurs proches et à rencontrer l'ensemble des responsables politiques à tous les niveaux de pouvoir, avant et après les élections, afin de s'assurer que nos messages soient entendus et pris en considération (voir p. 34). Inclusion asbl s'est aussi illustrée sur le plan international, en participant à des évènements majeurs afin de suivre au mieux l'implémentation de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées en Belgique. Si ces missions semblent parfois plus loin de notre vie quotidienne, elles assurent néanmoins une visibilité et des retours essentiels vers nos instances nationales (voir p. 35).

Nos demandes restent nombreuses et le fil conducteur en 2019 a été l'accessibilité aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap intellectuel à travers notre campagne annuelle « Dites aaa » et la création/diffusion de nombreux outils (voir p. 28). Cette problématique essentielle a été celle qui a emporté la plus grande adhésion au sein de notre association, tant les personnes en situation de handicap et leurs familles sont très régulièrement confrontées aux problèmes d'accessibilité des soins. Nous ne savions pas encore à l'époque à quel point l'année 2020 nous donnerait raison.

Par ailleurs, nos services ont continué à assurer leurs missions permanentes telles que : le soutien individuel, la sensibilisation du grand public au handicap intellectuel, la formation, la traduction en FALC et bien d'autres (voir pp. 19 à 25).

Associatif, ensuite

Petit à petit, nous sentons les effets des changements opérés au sein de notre structure associative afin de simplifier les démarches administratives et supporter au mieux les volontaires qui souhaitent s'engager (voir p. 32). Des changements sont en cours et Inclusion asbl est accompagnée pour repenser ses modes de fonctionnement pour que ceux-ci soient plus en phase avec les demandes des familles.

Enfin, lorsqu'à la toute fin de l'année 2019, les premiers agents immobiliers sont entrés, smartphones à la main, dans les bâtiments de l'avenue Albert Giraud, nous savions aussi qu'une autre page allait se tourner. Avec un brin de nostalgie mais surtout avec énormément d'espoirs.

C'est avec beaucoup d'enthousiasme que nous avons vu la vie associative bouillonner en 2019, en témoignent les nombreux moments de rencontre organisés grâce à l'énergie et à l'investissement incroyables des familles (voir p. 12). Nous ne doutons pas un instant, qu'ensemble, nous continuerons dans cette voie.

Bonne lecture !

2019 EN UN COUP D'ŒIL

Comment avons-nous accompli nos missions en 2019 et quels succès notre association a-t-elle obtenus ?

Représentation et vigilance

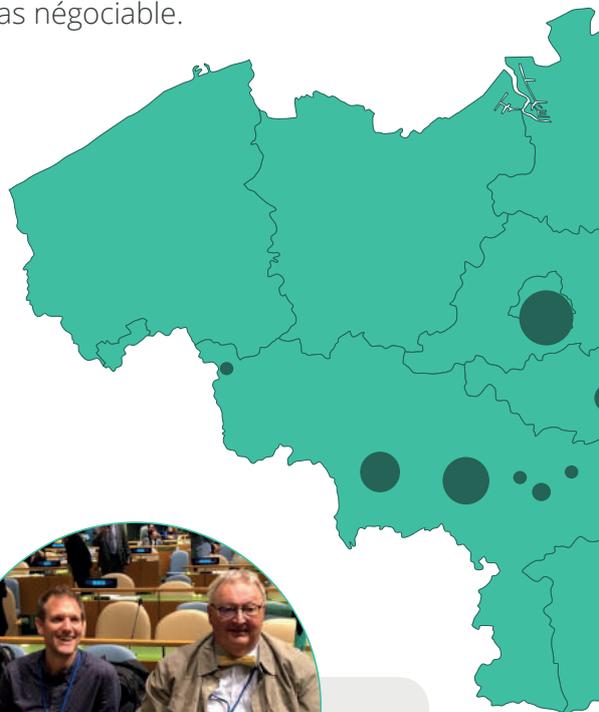
Une reconnaissance internationale pour un impact national renforcé !



Tout au long de l'année, Inclusion asbl défend les droits des personnes avec un handicap intellectuel dans les instances régionales et fédérales. Ce travail, souvent de l'ombre, est indispensable et permet de rappeler en permanence aux pouvoirs publics que la qualité de vie des personnes en situation de handicap n'est pas négociable.

Grâce à son expertise et à ce travail de fond continu que réalise notre association, Inclusion asbl a été choisie pour représenter – avec le Belgian Disability Forum

(BDF), UNIA et GRIP – la société civile auprès du Comité des experts des Nations Unies en charge de la surveillance de la Convention relative aux droits des personnes handicapées basé à Genève. Son intervention a permis aux experts d'interpeller au mieux l'État belge sur la situation des personnes avec un handicap intellectuel.



Une reconnaissance internationale donc, pour mieux agir sur nos politiques nationales. Cela confirme le rôle incontournable de notre association.

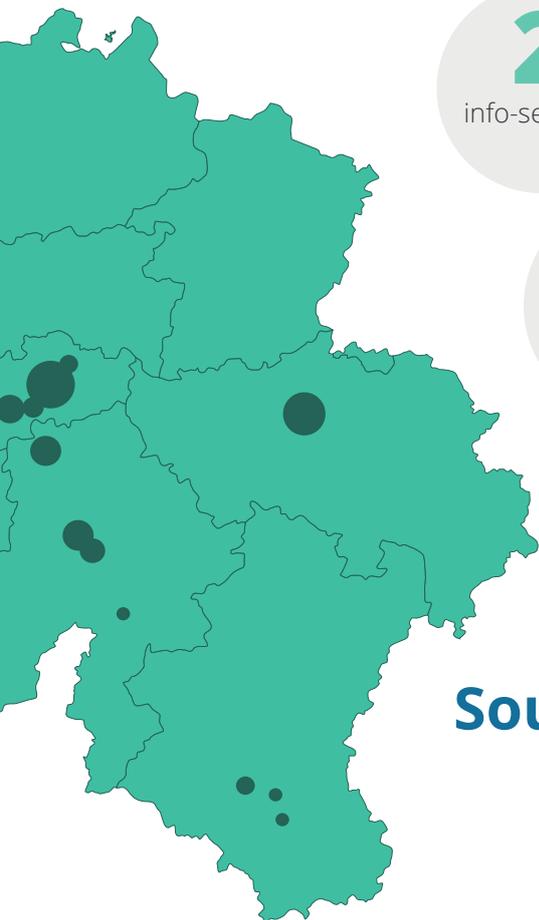
Notre association a également été sollicitée pour représenter la Belgique, avec le CSNPH et le BDF, à l'occasion de la conférence annuelle des Nations Unies à New York.

Rassembler et créer du lien



En 2019, la Journée des Familles s'est déroulée au Château de Trazegnies dans la région de Charleroi. Le thème médiéval était de mise : visite du château, dégustation de bières, démonstration de cracheurs de feu, spectacle de magie... ont rythmé la journée. 250 personnes ont répondu présentes à l'appel et ont pu profiter de cette journée ensoleillée organisée grâce au soutien local de notre groupement de Charleroi.

+ de nombreux moments d'échange tout au long de l'année :

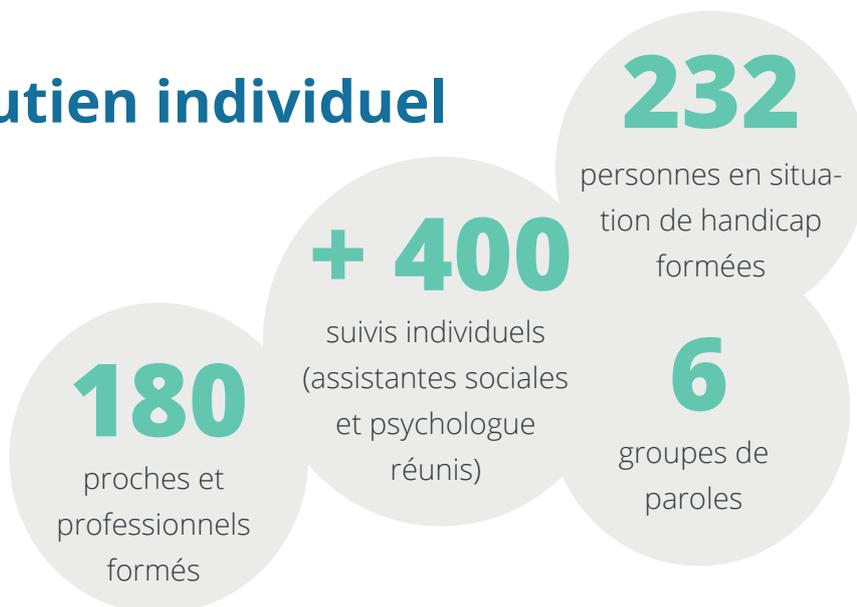


Répartition de nos activités en 2019

- = 36
- = 2



Soutien individuel



01 Informations générales

A. NOS VALEURS

E N S E M B L E
INCLUSION
ÉCOUTE dialogue
AUDACE
Respect **Reconnaissance**

B. NOTRE SLOGAN

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

C. OBJET SOCIAL

L'association a pour but de rassembler les personnes avec un handicap intellectuel, leurs familles et les professionnels qui travaillent avec eux afin de promouvoir en Fédération Wallonie-Bruxelles, dans un large esprit de solidarité humaine, en dehors de tout critère confessionnel, philosophique, racial ou politique, tout ce qui contribue au développement, à l'inclusion et à la qualité de vie des personnes en situation de handicap intellectuel.

D. ORGANISATION

L'asbl est active sur tout le territoire de la Fédération Wallonie-Bruxelles et est organisée autour de 13 groupements actifs en 2019 (10 groupements locaux, 2 groupements spécifiques et 1 thématique) animés par des parents bénévoles et engagés. Si Inclusion asbl est reconnue aujourd'hui comme une

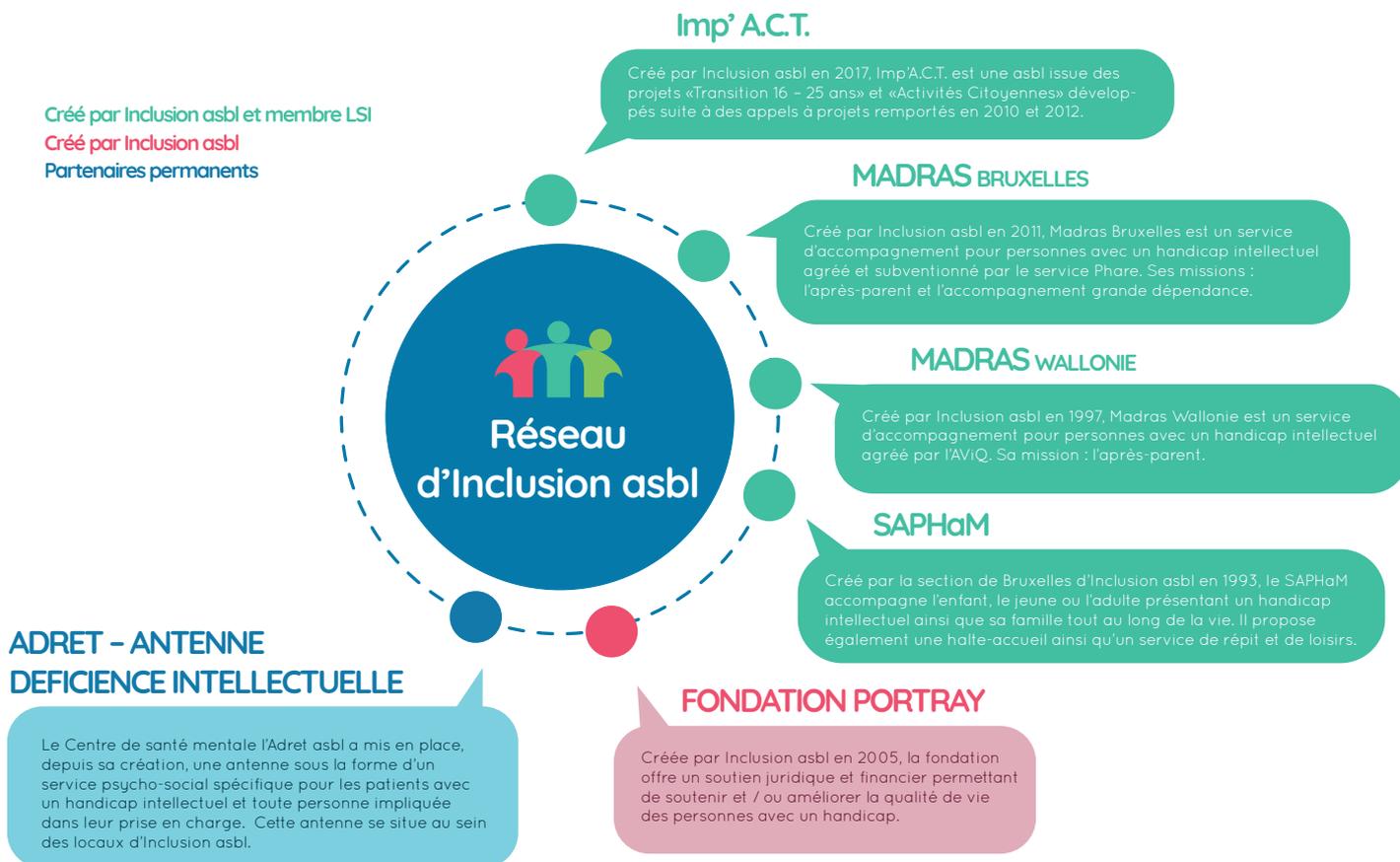
association représentative des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches, c'est grâce à l'action commune :

- ⊕ des personnes en situation de handicap et de leurs proches qui sont les véritables experts du quotidien lié au handicap ;
- ⊕ des professionnels qui offrent un cadre à cette action (soutien administratif & financier, aides à la communication, représentation à différents niveaux de pouvoir, etc.) et initient, avec le public, des initiatives plus globales.

Inclusion asbl, c'est donc le travail conjoint de ces deux parties permettant d'amplifier le champ d'action et d'influence de l'association en faveur des personnes avec un handicap intellectuel.

E. INCLUSION ASBL, UN RÉSEAU AU SERVICE DES FAMILLES

Inclusion asbl, c'est aussi un réseau de collaborations étroites avec des services – de répit, d'accompagnement, d'aide précoce... – créés par les familles depuis plus de 50 ans. Le maintien de liens forts entre ces services et Inclusion asbl assure ainsi la transmission et le respect des valeurs de l'association.



F. NOS MISSIONS ET NOS ACTIONS

Les missions et objectifs d'Inclusion asbl découlent de deux principes généraux qui dictent toutes nos actions : la Qualité de vie et la Participation des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches à toutes les sphères de la société.

1. REPRÉSENTER ET DÉFENDRE LES DROITS DES PERSONNES AVEC UN HANDICAP INTELLECTUEL

La mission de vigilance et de représentation des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs familles est centrale pour notre association.

C'est pourquoi nous mettons tout en œuvre afin de les représenter dans tous les lieux où sont prises des décisions qui peuvent avoir un impact sur leur vie quotidienne. Au-delà de notre présence dans ces instances officielles, nous suivons également de près l'évolution des politiques en matière de handicap et ne manquons pas d'en interpeller les acteurs directement. La mission de vigilance et de représentation est également assurée par les groupements qui participent aux commissions subrégionales de l'AViQ et aux Conseils Consultatifs de la Personne Handicapée (CCPH) des communes.

2. RASSEMBLER ET CRÉER DU LIEN

C'est assurément le point fort des groupements d'Inclusion asbl : réunions de comités, soupers, barbecues, après-midi récréatives, sorties dansantes, séjours, etc. permettent aux parents et aux personnes avec un handicap de se rencontrer régulièrement, d'échanger à propos de leur vécu et de se soutenir.

De nombreux groupements animent des groupes de parole et organisent des conférences sur des thèmes plus spécifiques. Certains publient aussi un journal d'information afin de maintenir le contact avec tous les membres. Un véritable travail de fourmi réalisé bénévolement pour améliorer, sur le terrain, la qualité de vie des personnes qui vivent avec un handicap intellectuel.

3. RÉPONDRE AUX BESOINS INDIVIDUELS

a. Orienter les personnes en situation de handicap et leurs proches

Le **service social**, spécialiste des questions touchant au handicap intellectuel, apporte aux personnes porteuses d'un/de handicap(s), à leurs proches et aux professionnels qui les entourent une aide pointue, adaptée, de proximité, avec l'aide de leur réseau régional.

Ce soutien concerne tous les aspects de la vie de la personne avec un handicap intellectuel : allocations familiales, Allocations de Remplacement de Revenus (ARR) et Allocation d'Intégration (AI), enseignement, activités et loisirs, protection juridique, soutien à la parentalité, hébergement, aides dans les diverses démarches administratives, informations générales...

La mission du service ne s'arrête cependant pas au suivi des dossiers. Les assistantes sociales participent en effet activement à la **vie associative** en général et dispensent de nombreuses séances d'informations / formations à destination des familles et des professionnels (voir point II du présent rapport). Enfin, elles assurent la **visibilité et la représentation** de l'association via leur participation à différents conseils d'avis au niveau local ainsi qu'à différents salons tout au long de l'année. Par ailleurs, le volet animation socio-culturelle a été renforcé en 2019 afin d'apporter un soutien maximisé au niveau local.

b. Prévenir et détecter les problèmes psycho-sociaux

Le Centre de santé mentale l'Adret asbl a mis en place, depuis sa création, une antenne sous la forme d'un service psycho-social spécifique pour les patients avec un handicap intellectuel et toute personne impliquée dans leur prise en charge. Ce service développe un pôle de prévention, sous la forme d'activités de formation et de sensibilisation au bénéfice des professionnels des services généraux et des services spécialisés.

Il établit de nombreuses collaborations avec des professionnels mais aussi avec des parents de personnes avec un handicap intellectuel. Cette antenne se situe au sein des locaux d'Inclusion asbl. Les thèmes prioritaires restent le double diagnostic, d'une part, et la place des parents dans le partage des savoirs, d'autre part.

c. Former les professionnels et les personnes avec un handicap

Inclusion asbl organise des formations pour deux types de publics : pour les proches des personnes avec un handicap intellectuel et les professionnels ainsi que pour les personnes avec un handicap intellectuel elles-mêmes. Ces formations connaissent énormément de succès et il est fréquent de devoir constituer des listes d'attente. Cela témoigne bien de l'adéquation entre notre offre de formations et la demande de nos publics.

d. Sensibiliser et informer le grand public

L'objectif de nos sensibilisations : mieux comprendre le handicap intellectuel et réagir de manière appropriée par rapport à celui-ci, dans une optique inclusive. Et plus précisément, tendre vers un changement des mentalités : changer le regard sur le handicap intellectuel en amenant les participants à comprendre qu'un réel échange est possible ; donner l'envie d'aller vers les personnes en situation de handicap, pas uniquement pour les aider, mais pour ce qu'elles peuvent apporter en tant qu'individus.

02 La vie associative

En tant qu'association de familles, la mobilisation des personnes en situation de handicap et de leurs proches est un enjeu prioritaire. En effet, nous avons pour objectif de mettre les familles au cœur de l'action tout en répondant à leur besoins et à leurs attentes.

2.1 QUELQUES MOMENTS FORTS EN 2019

SYMPOSIUM SUR LE SYNDROME DE DOWN

Le samedi 23 février 2019 s'est tenu le 6^e Symposium sur le syndrome de Down. Il a été organisé à Louvain-la-Neuve en collaboration avec Down Syndrome Foundation Belgium et Downsyndroom Vlaanderen ainsi qu'avec le soutien de plusieurs universités et sponsors. Au total, 240 personnes ont participé à la journée dont le programme a permis d'aborder de nombreuses thématiques : stimulation précoce individualisée, stimulation cognitive et communicative précoce, le contact entre parents et professionnels, les questions d'autonomie et d'apprentissages. En plus de ce riche programme, l'exposition d'œuvres du Creahm-Bruxelles, Horizons Neufs et Wouter Six a eu beaucoup de succès.



JOURNÉE MONDIALE DE LA TRISOMIE 21

“On a tous ce petit truc en plus”

Cette campagne a été menée à l'occasion de la journée mondiale de la trisomie 21 pour mettre en valeur le caractère unique de chaque personne avant toute chose ! Nous souhaitons partager ces petits trucs en plus qui nous rendent tous différents et qui enrichissent notre quotidien. Septante personnes ont participé à cette campagne d'affichage sur les réseaux sociaux qui a remporté un très beau succès.



PROJECTION DU FILM « L'ÉCOLE DE LA VIE »

Toujours dans le cadre de la journée mondiale de la trisomie 21, Inclusion Down et Inclusion Bruxelles, en collaboration étroite avec l'asbl Éducation sans limite, ont organisé une soirée ciné-débat. Cet événement a connu un beau succès de participation, accueillant environ 60 personnes.



EXPOSITION « AU-DELÀ DE LA DIFFÉRENCE »

Les enfants porteurs d'une trisomie restent des enfants, avec les mêmes envies de jouer, rire, pleurer, apprendre et plus tard de travailler comme n'importe quelle personne. Ils ont le droit de participer à tous les domaines de la société.

L'exposition "Au-delà de la différence" montre 30 photos d'enfants et d'adolescents porteurs de trisomie, accompagnées d'un message de leurs familles ou des personnes elles-mêmes. L'exposition était visible au parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles du 18 au 22 février 2019 et du 18 au 25 mars à la Librairie UOPC.



ATELIERS « BIEN-ÊTRE ET APPRENTISSAGE À PRENDRE SOIN DE SOI »

Cette année, un nouveau projet a vu le jour au Brabant Wallon où 5 ateliers ont eu lieu sur la thématique du bien-être et l'apprentissage à prendre soin de soi. Un groupe de 8 personnes en situation de handicap s'est réuni à l'école Liventourne (Ottignies) entre juin et décembre 2019.

Ce projet était porté par Inclusion asbl et les ateliers étaient animés par l'asbl « Ô soin de tous », l'association de deux esthéticiennes soucieuses de partager leurs connaissances et promouvoir le bien-être et l'estime de soi.





APRÈS-MIDI JEUX DE SOCIÉTÉ

Inclusion-Bruxelles Après l'interruption des activités durant l'été, la rentrée a donné lieu à une après-midi jeux de société hors des murs de notre association, au café « Live Central Park », situé à Schaerbeek. Celle-ci fût organisée en collaboration avec l'asbl « Let's play together ».

Bien que l'invitation fût lancée à tout le monde (parents et personnes) ce sont essentiellement les personnes avec un handicap intellectuel qui ont profité de cette activité. Cet après-midi jeux, fût également l'occasion de sensibiliser le public à la différence en vivant une expérience inclusive. Ce projet a été mis en place suite à une demande des personnes avec un handicap intellectuel. Son objectif premier était de pouvoir répondre positivement aux attentes de notre public. Une dizaine de personnes a participé à l'activité.

GOÛTER DE FIN D'ANNÉE

Inclusion-Bruxelles En fin d'année, et pour la première fois, les parents et personnes avec un handicap intellectuel bruxellois ont eu l'occasion de se retrouver tous ensemble à l'occasion d'un goûter de fin d'année organisé avec l'asbl Madras Bruxelles. Une belle occasion de se rencontrer, d'échanger et de profiter d'un moment de légèreté tous ensemble.



INCLUDANSE

Inclusion-Charleroi Notre groupe de danse se réunit tous les samedis matin de 10h à 12h pour des répétitions. Le 16 décembre, un de nos danseurs, Christophe Bastenier, a reçu le mérite sportif de la commune de Courcelles pour sa participation au groupe Includanse-Courcelles et d'autres sports.



Le groupement de Charleroi a également fortement participé à la vie associative locale (via Includanse ou des stands d'informations) lors de divers événements tels que la fête des liens de Namur, la Journée des personnes extraordinaires, la journée inclusive et sportive de la commune de Courcelles, la Ducasse de Souvret, la journée de la jeunesse à Souvret, la journée Motoday au bénéfice d'Inclusion Charleroi, la journée des talents cachés à Binche et la journée de l'inclusion des Féeries de Courcelles.

Inclusion Charleroi collabore avec le Lions Club Charleroi Horizon pour un concours de dessin, avec pour thème « La paix dans le monde », auquel participent des résidents d'établissements pour personnes avec handicap ou des élèves d'enseignement spécialisé, dans deux entités du Hainaut (Courcelles et Fontaine-l'Évêque).

VISITE DES STUDIOS DE LA RTBF

Inclusion-Liège En mars 2019, une quinzaine de personnes du groupe de parole de Liège « Parole-Adultes » a visité les studios Média Rives. Le groupe a beaucoup apprécié l'accueil de la RTBF, qui avait été préparé de longue date. Le fil conducteur était de suivre le parcours des artistes qui se rendent à une émission de direct comme « Le Grand Cactus ». On a ainsi pu découvrir les locaux de préparation (maquillage, coiffure, vêtements), les différents studios et leurs décors. En radio, le groupe a visité le studio d'où part chaque jour à l'aube la célèbre émission « Liège Matin ».



SOUPERS ET OPÉRATION GAUFRES

Inclusion-Mons L'asbl Partage a organisé en 2019 sa 20^e Opération Gaufres, son 31^e repas à l'Berdouille et son 31^e souper aux fromages au profit du groupement Inclusion Mons et de l'asbl Le Foyer. 180 personnes ont participé au repas à l'Berdouille et le souper aux fromages a rassemblé 220 personnes. Le dernier souper a vu l'implication de nouveaux et jeunes bénévoles, ce qui est encourageant pour les anciens de l'association.

CONFÉRENCE SUR LA FRATRIE

Inclusion-Mons Le 30 mars 2019, le groupement organisait son Assemblée Générale suivie d'une conférence sur la thématique de la fratrie et l'entourage de la personne présentant une déficience intellectuelle. Muriel Loncin, psychologue, est intervenue sur cette thématique afin d'aborder la question de l'impact de l'arrivée d'une personne avec un handicap intellectuel au sein de la famille.

L'EXPOSITION « ART EN MOI »

Inclusion-Mons L'exposition « Art en Moi » s'est tenue du 16 mars au 7 avril 2019. Le vernissage a rassemblé plus de 300 personnes. À la demande de l'UCL et des Ateliers des FUCaM, l'exposition est restée en place une semaine supplémentaire dans le cloître. Nous estimons le nombre de visiteurs à 2500 personnes sur les quatre semaines d'ouverture. Une journée « atelier ouvert » a été organisée le vendredi 22 mars. Une soixantaine d'artistes est venue dessiner au sein de l'exposition et une rencontre entre éducateurs artistiques a également été organisée.



Cet événement permet de rapprocher les mondes, valorise la personne avec un handicap intellectuel par son travail et le retour des visiteurs est toujours positif au vu de la qualité des œuvres.



LAB CAP48

« Séjour de réflexion à l'étranger par et pour des personnes avec un handicap intellectuel : poser ses choix, prendre sa vie en main. »

Inclusion-Mons Lors de la journée de l'expression de Mons, dans le cadre du projet InCA (« l'Inclusion au Cœur de l'Association »), les participants au groupe de parole ont abordé leur envie de mettre en place un projet de séjour à l'étranger. Un projet a donc été soumis à LAB CAP48 pour financer ce séjour. 1095 € ont été récoltés ! C'est une occasion rêvée pour ces jeunes adultes de prendre en main leur voyage comme ils l'entendent, de poser des choix forts sans devoir s'en référer aux structures qu'ils fréquentent. Le séjour aura lieu en septembre 2020 et fait échos à notre campagne « Ma vie, quels choix ? ».



LA « FÊTE DES LIENS »

Inclusion-Namur L'assemblée annuelle du groupement namurois a eu lieu le 30 mars 2019 à Jambes et a rassemblé une quarantaine de participants (membres et sympathisants). Au programme : animation dansante par le groupe de danse inclusive de la section de Charleroi, exposition de peintures, séance de « Yoga du rire » animée par Isabelle Purnode, présentation des activités du groupement, du service social d'Inclusion asbl, de l'association Madras, etc. L'après-midi s'est clôturée par un goûter convivial offert par le groupement.

BARBECUE DU LUNDI DE PENTECÔTE

Inclusion-Sud-Luxembourg Pour cette 3e édition, une quarantaine de membres du groupement Sud-Luxembourg s'est retrouvée à l'école de Marbehan le 10 juin 2019 pour un barbecue convivial. Le ciel était menaçant, mais l'orage a attendu 17h, pour nous permettre de vivre de nouveau une très belle journée de rencontre et d'échanges. Les enfants (et leurs parents !) ont apprécié le grand espace où ils ont pu jouer en toute sécurité.



UNE NOUVELLE PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE POUR LES PARENTS

Inclusion-Williams Tout au long de l'année 2019, le groupement syndrome de Williams a répondu à l'appel de jeunes parents ou grands-parents déstabilisés par l'annonce du diagnostic. Il a aussi répondu aux questions plus générales que se posent les parents ou certains professionnels à différents stades de la vie de jeune porteur du syndrome de Williams : la santé, le choix de l'école ou encore les possibilités de développement.

BARBECUE ANNUEL

Inclusion-Williams Le groupement a organisé son barbecue annuel le dimanche 22 septembre 2019 au Petit théâtre de la grande vie à Forzée (à proximité du domaine provincial de Chevetogne). Une trentaine de personnes s'est retrouvée dans une joyeuse ambiance. Après le repas, vers 15 heures, tout le monde a assisté à un concert très dynamique donné par le groupe Icare auquel participait Vincent, un des jeunes de notre association. Le plaisir était au rendez-vous et se lisait tant sur le visage des jeunes que des parents. Assurément un beau moment de musique inclusive !



FESTIVAL INTERNATIONAL DU CIRQUE DE NAMUR

Inclusion-Williams Début novembre, une dizaine de parents s'est regroupée au Festival international du Cirque à Namur pour partager avec leurs enfants un moment de détente. Émerveillements, rires et surprises étaient au rendez-vous.

LIEUX ET PARCOURS DE VIE APRÈS L'ÉCOLE : QUAND DES TÉMOINS S'EXPRIMENT...

Inclusion-Williams Le samedi 30 mars 2019, des jeunes adultes porteurs du syndrome de Williams ou d'un autre handicap intellectuel, les professionnels qui les accompagnent et les parents sont venus témoigner qu'une vie de qualité après l'école est possible : à travers le témoignage de Vanessa qui vit en couple et fait du volontariat, les parents ont découvert où elle vit, ce qu'elle fait sans aide, quels sont ses loisirs, ses projets et qui peut l'aider à les réaliser. Mirella, son éducatrice, nous a expliqué sa mission, sa position par rapport à Vanessa, les difficultés mais aussi les bonheurs de son métier.

Vincent Dullier et sa maman ont témoigné de son expérience en SLS (logement supervisé) avec ses avantages et ses inconvénients et ont exposé ses activités, notamment musicales. Enfin, Marie-Jeanne Dambly a témoigné de la vie que vit son fils Philippe dans une institution à Tubize avec ses avantages mais aussi les difficultés propres à la vie en communauté.

TEFF – FESTIVAL EOP

Nous avons activement participé à l'organisation de la séance délocalisée du TEFF – The Extraordinary Film Festival – à Bruxelles et animé les débats sur les thématiques de la différence et du handicap au sens large. Cette journée de ciné – débat s'est clôturée par une soirée de gala. Au total environ 1200 personnes (écoles, familles, professionnels, personnes avec un handicap...) ont répondu présentes à cette journée.



SÉJOUR LAETARE

Inclusion-Tournai-Ath-Lessines

Ce séjour à plusieurs objectifs :

- ⊗ rassembler le groupe autour d'un week-end résidentiel (12 participants entre 20 et 35 ans) ;
- ⊗ vivre, étape par étape, le Laetare de Stavelot (cortège de nuit, feux d'artifice, parade, soirée dansante, remise de prix, bowling) ;
- ⊗ rencontrer d'autres personnes avec un handicap qui partagent les mêmes préoccupations (asbl Le Relais de Malmédy) ;
- ⊗ vivre ensemble avec autonomie et autodétermination (choix des activités, tâches de quotidien, cuisine, etc.).

2.2 L'INCLUSION AU CŒUR DE L'ASSOCIATION : LE PROJET INCA

LES RENCONTRES DU GROUPE DES REPRÉSENTANTS « INCLURE TOUS ENSEMBLE »

Durant l'année 2019, nous avons eu 3 rencontres avec le groupe des représentants « Inclure Tous Ensemble », toujours avec l'objectif de permettre une plus grande implication et participation de nos membres avec un handicap intellectuel au sein de notre association.

Le 23 mars 2019

Lors de notre première rencontre, nous avons réfléchi tous ensemble à la thématique de « l'accessibilité aux soins de santé ». Nous avons également appris ce que faisaient nos deux administrateurs avec un handicap intellectuel au sein du conseil d'administration.

Le 17 mai 2019

Nous avons réfléchi ensemble à plusieurs thématiques. Le but était de récolter des informations sur les formations proposées, sur une future récolte de fonds, sur l'organisation de la Journée des familles de notre association, sur « comment améliorer l'asbl Inclusion ? » et sur notre thématique de campagne de sensibilisation 2020 « Ma vie, quels choix ? ».

Le 23 novembre 2019

Cette rencontre est l'avant-dernière avec le groupe « 2016 – 2020 ». Nous avons approfondi le thème de la campagne 2020 « Ma vie, quels choix ? ».

En parallèle aux rencontres du groupe « Inclure Tous Ensemble », les 3e journées de l'expression ont eu lieu. Lors de ces journées, nous avons rappelé aux participants les objectifs principaux du projet InCA ainsi que le rôle et les missions des représentants, via le témoignage de chaque représentant concernant sa région. En deuxième partie de ces journées, nous avons également travaillé sur la thématique de l'accès aux soins de santé. Ces temps de réflexion constructifs, nous ont permis d'affiner notre analyse des moyens pouvant être mis en place pour améliorer l'accessibilité aux soins de santé pour les personnes avec un handicap.

LES JOURNÉES DE L'EXPRESSION

Les troisièmes journées de l'expression ont été organisées en 2019. L'objectif de ces journées est d'offrir un espace où les personnes en situation de handicap intellectuel peuvent formuler leurs attentes et leurs besoins. Ces 3^e journées nous ont permis de rappeler les objectifs et principes de ce projet (augmenter la participation et la qualité de vie des personnes avec un handicap intellectuel dans un esprit d'inclusion), de renforcer les liens entre les représentants élus et les participants de chaque région. Enfin, avec le souhait d'augmenter la transversalité entre nos différents projets, nous avons récolté leurs témoignages quant aux difficultés rencontrées en ce qui concerne leur accès aux soins de santé.

Ces journées ont été organisées à 6 endroits différents en collaboration avec nos groupements locaux et les animateurs des groupes de parole.



Au total, **83** personnes ont pu participer à ces journées.

2.3 LES INFO-SESSIONS

Les info-sessions sont, en plus de l'assemblée générale, des rendez-vous annuels importants des groupements de l'association. Ces info-sessions sont l'occasion pour ces derniers de se rencontrer et de recevoir des informations sur la vie associative. À cette occasion, une conférence est organisée sur un thème choisi en fonction de l'actualité et de l'intérêt des membres.

L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ

📅 23/03 – 👥 40 – 📍 Mons

Lors de cette matinée, nous avons récolté les expériences de chacun concernant l'accessibilité aux soins de santé. Ce travail d'état des lieux des besoins nous a servi de point de départ dans la mise en place des actions de notre campagne d'information et de sensibilisation 2019 : « Dites aaa... : pour des soins de santé accessibles aux personnes avec un handicap intellectuel ».



Après le visionnage du court métrage « Accès autorisé », nous avons divisé l'assemblée en quatre groupes distincts afin d'échanger sur différents aspects de la thématique. Chaque groupe a pu aborder les difficultés rencontrées, les revendications politiques ainsi que les bonnes pratiques et les pistes de solutions. Ensuite, nous avons pris le temps de mettre ces échanges en commun.

Cette info session participative nous a permis de construire notre campagne « Dites aaa... » sur base des réflexions et des revendications des personnes les mieux placées.

La matinée a eu lieu à Mons, dans le cadre de l'exposition « Art en Moi ». Les participants ont donc pu profiter de l'exposition lors de leur venue.



SAM, LE RÉSEAU DES AIDANTS

📅 23/11 - 👥 30 - 📍 Louvain-la-Neuve (Horizons Neufs)



Le réseau SAM est venu présenter son projet. SAM (pour « Solidarité à la Maison ») est une plateforme web dont l'objectif est de rendre visible ce qui existe pour soutenir les aidants proches, ceci afin de soulager leur quotidien. Travailler à la prévention en facilitant l'accès à l'information et les interactions avec la communauté des SAM... Prévenir plutôt que guérir : « SAM est une personne qui accompagne plus ou moins régulièrement un proche en perte d'autonomie liée à la maladie, un accident, un handicap... »



Cette info session était l'occasion de découvrir le projet et d'échanger autour de la thématique des aidants proches.

2.4 LES SOIRÉES « TRUCS ET ASTUCES »

En tant qu'association de familles, nous tenons à valoriser le savoir des parents experts du vécu de leurs enfants.

En effet, au fur et à mesure de sa vie, chaque parent est amené à créer et mettre en place des solutions au quotidien. À travers ces soirées, nous proposons à des parents de présenter leurs outils, leurs astuces et leurs bonnes pratiques à d'autres, dans un objectif d'échange, de rencontre et de convivialité. Lors de chaque soirée, nous abordons une thématique différente. Trois soirées ont été organisées en 2019.

« DES OUTILS POUR L'ÉCOLE »

📅 24/01 - 👥 31 - 📍 Bruxelles

Annette et Michael Teutsch (du groupement Inclusion Down) ont présenté des outils développés tout au long de l'apprentissage de leur fille Lena en fonction de ses besoins. Lena a eu la possibilité de suivre un enseignement fondamental en inclusion au cœur d'une école ordinaire. Les retours des autres enfants, de leurs parents et des enseignants ont été très positifs. La soirée était l'occasion d'aborder les aménagements raisonnables mis en place, les soutiens nécessaires, les obstacles franchis, etc.



« LES LOISIRS ADAPTÉS ET INCLUSIFS »

📅 10/05 - 👥 20 - 📍 Libramont



Le 10 mai 2019, nous avons abordé la thématique des loisirs. Plaines et séjours durant les vacances scolaires, activités extra-scolaires tout au long de l'année... Il n'est pas toujours facile de trouver des activités et structures adaptées aux enfants avec un handicap intellectuel et le meilleur moyen d'en trouver c'est d'échanger avec d'autres parents.

Solange Brabants et Paul Mahy (parents de Mathieu, 30 ans) ainsi que Marie-Hélène Schiltz (maman d'Abigaël, 8 ans) ont témoigné de leur expérience en terme de loisirs. Cette soirée était l'occasion d'échanger les bonnes adresses, de trouver des nouvelles idées et de discuter entre parents...

« HANDICAP INTELLECTUEL SÉVÈRE ET TROUBLES ASSOCIÉS : COMMUNIQUER ET S'OUTILLER ! »

📅 10/10 - 👥 11 - 📍 Charleroi

La soirée du 10 octobre 2019 s'adressait aux parents de personnes en situation de handicap intellectuel avec un plus grand besoin de soutien ou en situation de polyhandicap. Dans un premier temps, Myriam Jourdain a présenté des outils simples et concrets pour le bien-être de la personne et de ses proches au quotidien. Des bons conseils concernant l'habillement, l'alimentation, l'hygiène...



Dans un deuxième temps, Monique Lavallée nous a partagé son expérience et a proposé des moyens de communication pour instaurer un dialogue de qualité avec les professionnels d'institutions afin d'y trouver sa place en tant que parent.

2.5 LES SÉANCES D'INFORMATIONS

Séances d'information sur la protection des personnes majeures

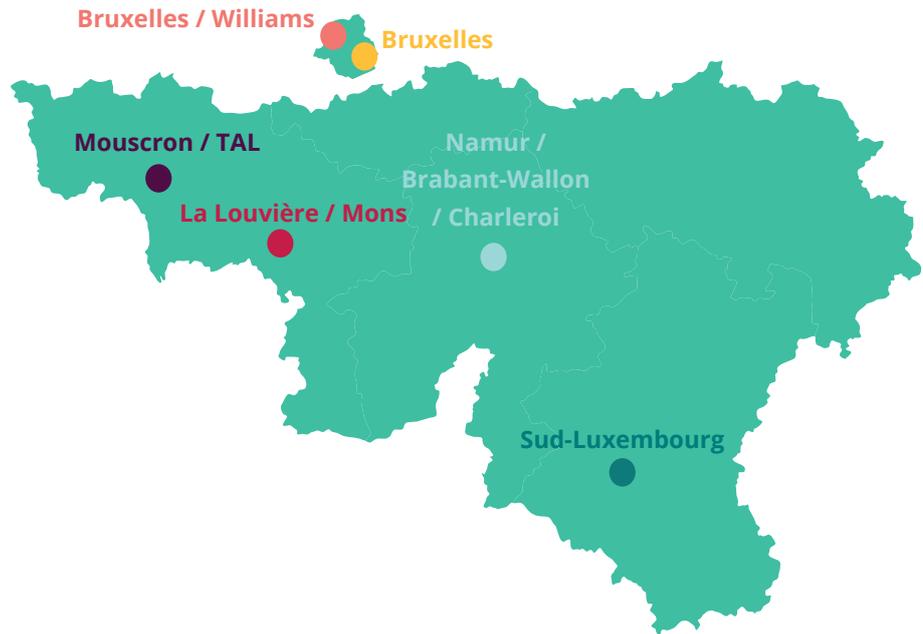
Depuis le 1er septembre 2019, les nouveaux statuts de protection des personnes majeures sont effectifs. Afin de répondre aux interrogations des familles, six séances d'informations pratiques sur la protection judiciaire ont été organisées et animées par les assistantes sociales d'Inclusion asbl.

Ces séances étaient l'occasion de rappeler les éléments importants de la loi avant d'aborder plus en détails les questions pratiques qui préoccupaient les parents. L'objectif était de répondre directement aux besoins et demandes des membres de notre asbl. Au total, ces séances ont touché 133 parents des régions de La Louvière, Mons, Bruxelles, Namur, Brabant wallon, Charleroi, Mouscron, Tournai-Ath-Lessines et Sud-Luxembourg.



Calendrier :

- 31/08/2019 | 36 
- 25/05/2019 | 12 
- 15/06/2019 | 26 
- 13/07/2019 | 19 
- 07/09/2019 | 16 
- 29/06/2019 | 24 



Séance d'information sur l'après-parents

Le 15 novembre 2019, Inclusion-La Louvière a organisé une séance d'information sur l'après-parents. Hélène Delescaille (directrice) et Inès Labby (assistante sociale) ont présenté Madras, qui est un service d'accompagnement créé à l'initiative d'Inclusion asbl. Une quinzaine de parents a eu le plaisir d'échanger sur les bonnes pratiques liées à la thématique. L'intérêt et les questions furent nombreux.



2.6 LES GROUPES DE PAROLE

Les groupes de parole sont un des piliers de la mobilisation des familles membres de notre association. Ils sont des lieux d'échanges très riches pour les membres de l'association. Certains groupes sont destinés aux proches et aux parents, d'autres sont pour les personnes en situation de handicap.

LES GROUPES DE PAROLE À DESTINATION DES PARENTS

Inclusion-Brabant wallon Le groupe a été créé en 2018 et est animé par une psychologue (Muriel Loncin). Il s'est réuni 6 fois au cours de l'année 2019. Une petite vingtaine de parents est concernée par le projet.

En plus des rencontres classiques, deux séances thématiques ont eu lieu en 2019 : la première sur les questions d'éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle (EVRAS), une autre concernant l'impact du handicap sur la fratrie où des frères et sœurs ont pu témoigner de leur expérience. Ces rencontres sont rythmées par des échanges riches en émotions, des partages et de la bienveillance qui permettent de créer du lien et répondre aux besoins individuels des familles.

Inclusion-Namur Le groupe de parole « Entre parents » est animé par Monique Lavallée, Hélène Delescaille et Jean-Pierre Martin. Le groupe de 10 personnes continue ses réunions mensuelles et a abordé en 2019 les thèmes suivants : le choix des institutions, le double diagnostic, les limites, les émotions, prendre soin de soi, l'inquiétude, le lâcher-prise, la confiance, les aidants proches et la relation famille / institution.

FratriHa Les groupes de parole sont un des grands projets de FratriHa. Le but des groupes de paroles est de permettre aux fratries de bénéficier d'espaces de parole sans tabous, bienveillants et encadrés. 3 séances ont été organisées en 2019 (07/03, 06/06 et 29/09) réunissant de 2 à 4 participants. Thèmes abordés : la culpabilité, la prise de responsabilité, le lien avec les institutions, la jalousie éprouvée par le frère/la sœur en situation de handicap, quel avenir pour mon frère/ma sœur, la place de chacun dans la fratrie.

GROUPE DE PAROLE POUR PERSONNES AVEC UN HANDICAP INTELLECTUEL

Inclusion-Brabant wallon Après une dizaine d'années d'activité, les animatrices du groupe de parole pour les personnes avec un handicap intellectuel du Brabant wallon ont animé leur dernière séance à l'Herbatte, en décembre 2019. Nous tenons à les remercier chaleureusement pour leur engagement durant ces nombreuses années. Mais les rencontres du groupe Arc-en-Ciel et Soleil ne s'arrêtent pas pour autant... En janvier 2020, la relève sera assurée.

Inclusion-Bruxelles Le groupe de parole pour personnes fût le premier à se relancer. Au fil de l'année, ce groupe a réussi à se construire un vrai noyau dur de participants réguliers. Les personnes y prennent plaisir à se retrouver chaque mois pour échanger sur les thèmes dont ils ont eux-mêmes établi la liste.

Inclusion-Namur Le groupe de rencontre « Entre Nous » est animé tous les mois par Nathanaëlle Brakel, Jessica Collin et Isabelle Kempinaire. En 2019, les participants ont eu l'occasion :

- ⊙ d'aborder les thèmes des fêtes et des vacances ;
- ⊙ de réaliser des bricolages pour le carnaval et des pâtisseries pour la fête des liens ;
- ⊙ de participer à une balade à la citadelle et à une sortie au bowling.

Un programme bien chargé et varié pour le plus grand plaisir des participants et des animatrices !



03 Campagne de sensibilisation et d'information 2019



Pour des soins de santé accessibles
aux personnes avec un handicap intellectuel

OBJECTIFS DE LA CAMPAGNE

En 2019, les familles membres d'Inclusion asbl se sont majoritairement prononcées pour aborder la question de l'accès aux soins de santé. Le constat était en effet sans appel : l'accessibilité des soins de santé est une difficulté majeure pour les personnes avec un handicap intellectuel (peur de la consultation, sentiment de ne pas être écouté, complexité des informations transmises, impression d'être infantilisé, examens trop rapides, manque d'accessibilité des lieux, etc.). Les besoins de ces personnes en matière de santé sont pourtant très importants.

À travers cette campagne d'information et de sensibilisation, nous avons visé deux grands objectifs :

- ④ la conscientisation des acteurs du monde médical à la problématique du manque d'accessibilité des soins de santé pour les personnes avec un handicap intellectuel (via des outils concrets à leur destination) ;
- ④ la promotion du pictogramme S3A afin que les personnes en situation de handicap puissent reconnaître et anticiper les lieux où elles seront en contact avec des professionnels sensibilisés à cette problématique.

Le pictogramme S3A



Accueil | Accompagnement | Accessibilité

Ces trois « A » sont d'une importance primordiale pour les personnes avec un handicap intellectuel. Ils font écho au logo S3A, le symbole du handicap intellectuel. Promouvoir et diffuser ce logo permettra aux personnes avec un handicap intellectuel de se diriger vers des lieux accessibles et de prendre contact avec des professionnels sensibilisés à leur accueil et leur accompagnement.

NOS ACTIONS

Large consultation et participation des membres en amont

À l'occasion de la première info-session du 23 mars 2019, nous avons rassemblé une quarantaine de personnes (familles, professionnels du secteur et personnes avec un handicap

intellectuel) à l'occasion de l'info session consacrée à l'accessibilité des soins de santé. Celle-ci a eu lieu aux Ateliers des FUCaM, à Mons.

Lors de cette matinée, nous avons récolté les expériences de chacun concernant l'accessibilité aux soins de santé. Ce travail d'état des lieux des besoins nous a servi de point de départ dans la mise en place des actions de notre campagne d'information et de sensibilisation 2019 : « Dites aaa... : pour des soins de santé accessibles aux personnes avec un handicap intellectuel. »

Nous avons également organisé plusieurs séances spécifiques pour les personnes avec un handicap intellectuel entre janvier et juin 2019 dans le cadre des journées de l'expression. Les personnes avec un handicap intellectuel nous ont alors exprimé leurs difficultés et leurs besoins.

Récolte de témoignages et diffusion de capsules vidéo

Nous avons récolté de nombreux témoignages des différents acteurs concernés par la thématique de l'accessibilité des soins de santé (médecins, infirmiers, proches, parents et personnes en situation de handicap intellectuel). Grâce au soutien financier de la commune de Schaerbeek, les témoignages ont pu faire l'objet de capsules vidéo qui ont été largement diffusées via les réseaux sociaux. Au total 15 capsules vidéos ont été réalisées (entre 30 secondes et 3 minutes chacune). Ces capsules vidéo ont été diffusées en novembre 2019 et ont été visionnées près de 6000 fois.



Développement de partenariats avec deux hôpitaux bruxellois

Des partenariats ont été développés à Bruxelles avec le CHU Brugmann et la Clinique Saint-Jean. Ces deux institutions nous ont ouvert leurs portes afin de faire découvrir leurs « coulisses » à toutes celles et ceux intéressés, notamment les parents et personnes avec un handicap intellectuel. L'objectif de ces visites était de permettre aux personnes avec un handicap et leurs proches de dédramatiser le séjour à l'hôpital. Au total, une trentaine de personnes a pu, par exemple, visiter les urgences, le service radiologie ou encore les salles d'opération.

Séances de sensibilisation aux professionnels de la santé

Le partenariat avec la Clinique Saint-Jean se pérennise dans le cadre de sensibilisations à destination des professionnels de la santé. Celles-ci seront organisées dès 2020. Nous espérons pouvoir réitérer ces pratiques au sein d'autres institutions hospitalières.

En 2019, des sensibilisations à destination des futurs infirmiers ont également été réalisées en collaboration avec l'AViQ.

Création d'outils

Mon Carnet de suivi médical

En partenariat avec l'association Trisomie 21 France, nous avons adapté « Mon carnet de suivi médical » à la Belgique. Il a pour but d'aider au suivi des soins donnés et de préparer ses prochains rendez-vous médicaux.



Guide pratique à destination des professionnels de la santé



Nous avons réalisé un livret reprenant des « Conseils et bonnes pratiques pour les professionnels de la santé ». Cet outil propose des solutions concrètes et des conseils pour accueillir au mieux les personnes avec un handicap intellectuel. En fin de carnet, un autocollant du logo S3A peut être utilisé pour signaler au public l'accessibilité de la consultation.

Un aide-mémoire pour se rappeler quelques règles essentielles.

En supplément au guide pratique, nous avons distribué un cube reprenant les conseils présentés dans le carnet et une échelle de la douleur à utiliser lors des consultations médicales.



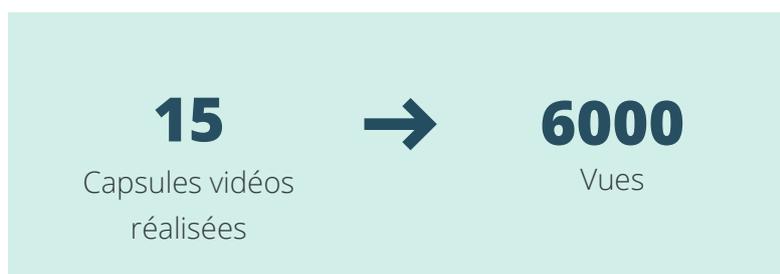
Conférence

Pour clôturer la campagne, nous avons organisé une conférence sur cette thématique en partenariat avec Altéo Liège et l'asbl Handicap et Santé. Celle-ci avait pour principal objectif d'inciter la rencontre entre les familles (proches et personnes avec un handicap intellectuel) et les professionnels de la santé. Les différents outils de notre campagne d'information et de sensibilisation, les outils SantéBD ainsi que le groupe de travail mené par Altéo Liège sur la thématique ont été présentés.

La présentation a été illustrée par des témoignages de parents, en insistant sur des exemples de mauvaises ou de bonnes pratiques. Une soixantaine de personnes (parents, personnes avec un handicap intellectuel et professionnels) a assisté à la conférence.



En quelques chiffres



04 Priorités et réalisations en 2019

4.1 LA MOBILISATION PARENTALE

Depuis 2018, nous travaillons activement à la mise en place d'un cadre pour soutenir au mieux les familles qui souhaitent s'investir dans l'association. La lecture du chapitre II du présent rapport montre toute la richesse des échanges et de l'investissement des membres en 2019. Cela confirme l'efficacité des choix effectués pour apporter un soutien humain et logistique plus important aux membres et aux groupements. En 2019, les actions spécifiques suivantes ont été menées :

- ⊗ engagement d'un animateur pour le groupement de Bruxelles (0,5 ETP) ;
- ⊗ engagement d'une assistante sociale pour les régions de Namur, Liège, Charleroi et le Brabant wallon (1 ETP) ;
- ⊗ engagement d'une assistante sociale pour la région de Bruxelles (0,5 ETP) ;
- ⊗ organisation de 3 soirées trucs et astuces ;
- ⊗ organisation de 2 info-sessions ;
- ⊗ organisation de 7 séances d'information.

4.2 LA MODERNISATION DE LA STRUCTURE ASSOCIATIVE

Depuis 2018, notre association est entrée dans un processus de réflexion et de changement. De nombreuses questions ont été soulevées lors de l'établissement du plan d'actions 2017-2020 et nous avons pu offrir des solutions à certaines d'entre elles (voir RA 2018). Il apparaît cependant que ces actions ne sont pas suffisantes pour aboutir à un changement plus profond de notre structure associative. Nous le savons, l'inertie d'une grande association comme la nôtre est importante et c'est pourquoi Inclusion asbl a décidé de se faire accompagner dans ce processus de changement.

> **Fonds Venture Philanthropy**

Le Fonds Venture Philanthropy propose un accompagnement structurel à des organisations (asbl ou entreprises d'économie sociale) ayant un potentiel de développement ou un enjeu de maintien de leur impact sociétal en Belgique, sous forme de consultance externe, aide au financement et mobilisation du réseau de la Fondation Roi Baudouin. Inclusion asbl y a introduit un dossier qui a été accepté au terme d'un long processus grâce à l'investissement de la direction et du CA de l'association.

> **Choix d'un consultant externe**

Grâce au soutien financier accordé par le Fonds Venture Philanthropy, Inclusion asbl a choisi en 2019 un partenaire (CAP-Network) qui mènera cette mission d'accompagnement.

Les deux accompagnateurs s'intéresseront aux différentes facettes de l'association (finances, organisation, culture interne, missions, etc.). Sa mission commencera début 2020 et permettra d'accompagner les équipes dans cette période de transition.

4.3 LA VISIBILITÉ DE L'ASSOCIATION

Nous avons poursuivi notre travail de visibilité en 2019. Là aussi les indicateurs sont au vert avec plusieurs projets menés à bien, notamment :

> Finalisation de la charte graphique

Le service communication a entrepris une refonte totale de la charte graphique de l'association, en insistant sur des éléments de mise en page facilement reconnaissables ; et ce, afin d'augmenter l'attractivité des différents supports et donc augmenter la visibilité des actions entreprises.

Cette charte graphique retravaillée a été appliquée sur plusieurs outils de communication ainsi que sur les documents produits par les différents services. Le résultat observé est une plus grande cohérence d'ensemble entre ces différents éléments entraînant une identification plus claire de l'asbl auprès du public extérieur.

> Utilisation de supports médias très appréciée (capsule vidéo dans le cadre de la promotion d'évènements et de la campagne 2019)

Augmenter la visibilité de l'association devait obligatoirement passer par une fréquente utilisation de supports vidéo, le média le plus consulté par le grand public habitué aux réseaux sociaux. Inclusion asbl a donc mené à bien différentes actions pour augmenter sa présence sur les réseaux sociaux :

- ⦿ achat de matériel audio-visuel (grâce au soutien financier de la commune de Schaerbeek) ;
- ⦿ formation du personnel en interne à l'utilisation de ce matériel ;
- ⦿ création de capsules vidéo à l'occasion de la campagne « Dites aaa » ;
- ⦿ création d'une chaîne Youtube.

La réussite des campagnes en ligne confirme la nécessité de poursuivre le développement des supports numériques à l'avenir.

4.4 LA REPRÉSENTATION POLITIQUE

2019 a été une année importante au niveau politique avec les élections de mai 2019 et l'entrée en fonction de nos nouveaux interlocuteurs politiques. En plus de sa mission permanente de représentation des familles au sein des différents conseils d'avis (voir site internet pour plus de détails), Inclusion asbl a mené les actions suivantes en 2019 :

NIVEAU NATIONAL

> Le mémorandum 2019-2024 : « Engagez-vous ! »

En collaboration avec les membres de l'association, nous avons rédigé notre mémorandum pour 2019-2024. Nous avons également réimprimé le texte de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées à l'occasion des 10 ans de sa ratification par la Belgique. Ce recueil est un outil de sensibilisation important du monde politique et continuera à être diffusé tout au long de la législature.



> La tournée pré-électorale

Inclusion asbl a rencontré l'ensemble des partis francophones démocratiques à la veille des élections afin de leur présenter nos priorités en matière de handicap intellectuel.

Calendrier des rencontres pré-électorales : 21/03/19 : Institut Emile Vandervelde (Anne Liesse) ; 22/03/19 - Caroline PERSOONS (DÉFI) ; 01/04/19 – Violaine HERBAUX (MR) ; 05/04/19 – Eliane TILLIEUX (PS) ; 06/05/19 – Stéphanie KOPLOWITCZ et Claire GERAERTS (PTB) ; 13/05/19 – Mathilde VANDORPE (CDH) ; 09/05/2019 – Magali PLOVIE (Ecolo).

> L'interpellation commune des négociateurs

Afin de maximiser l'impact de nos revendications, huit associations ont interpellé les négociateurs pour que nos priorités ne soient pas oubliées dans les accords de gouvernement. Suite à cette interpellation, deux rencontres communes ont eu lieu au Parlement wallon et au Parlement de la Fédération Wallonie-Bruxelles dans le cadre des consultations de la société civile. La lecture et l'analyse des accords de gouvernement (voir site internet) laissent entrevoir l'intérêt de mener ces actions coordonnées.

Associations participantes : ALTEO asbl , ASPH asbl  ASSOCIATION EN SOLIDARITE DE LA PERSONNE HANDICAPÉE, LA LIGUE BRAILLE asbl , l'ABMN asbl, CONSTELLATIONS asbl, LA LIGUE BELGE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUE asbl , l'APEPA asbl  et INCLUSION asbl .

> Les premières rencontres avec les Cabinets

Après la mise en place des gouvernements des entités fédérées, Inclusion asbl a eu l'occasion de rencontrer, en collaboration avec l'APEPA asbl et l'AP³ asbl, les cabinets des ministres suivants :

- ④ **Rudi VERVOORT**, ministre en charge de la Politique du handicap en Région Bruxelles-Capitale et en COCOF (11/10/2019) ;
- ④ **Alain MARON**, ministre en charge des Affaires Sociales et de la Santé en COCOM (29/11/2019) ;
- ④ **Caroline DESIR**, ministre en charge de l'Education en FWB (03/12/2019) ;
- ④ **Christie MORREALE**, ministre en charge de la Politique du Handicap en Région wallonne (12/12/2019).

Les rencontres se poursuivront en 2020 avec les autres cabinets et les députés engagés sur les questions qui concernent notre public, via notamment les commissions ad hoc dans les différents parlements.

NIVEAU EUROPÉEN ET INTERNATIONAL : SUIVI DE LA CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES (CNUPH)

En 2019, deux missions internationales ont été menées en collaboration avec Inclusion asbl, le Belgian Disability Forum (BDF) et le Conseil Supérieur National des Personnes Handicapées.

> Présentation du Rapport alternatif à Genève

Le Rapport alternatif du BDF a été transmis au Comité le 11 février 2019. Il consiste en une série de questions que le BDF suggère au Comité de poser à l'Etat belge dans la perspective de la rédaction de son rapport concernant l'implémentation de la CNUPH. Les 28 et 29 mars 2019, Inclusion asbl faisait partie de la délégation du BDF qui s'est rendue au siège de l'ONU à Genève pour expliquer aux membres du Comité le contenu de son rapport alternatif.



> La conférence des Etats Parties à New-York

Du 10 au 13 juin 2019, s'est tenue à New York la 12^e Conférence des Etats parties à la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (UNCRPD). Pierre Gyselinck, Président du Belgian Disability Forum asbl (BDF) et Thomas Dabeux, membre du Conseil supérieur national des personnes handicapées (CSNPH) y représentaient le mouvement belge des personnes handicapées. La déclaration officielle de la Belgique a été lue par Monsieur Jeroen



Cooreman, représentant permanent adjoint de la Belgique auprès des Nations Unies, le mercredi 12 juin. La Belgique y a souligné l'importance des progrès réalisés au cours des dix années suivant la ratification de l'UNCRPD par la Belgique.

Les exemples mis en avant étaient :

- ④ le travail initié pour moderniser l'Allocation d'Intégration (AI) ;
- ④ les mesures prises pour renforcer les droits des femmes avec un handicap ayant subi des violences sexuelles ;
- ④ les progrès réalisés dans le domaine de la culture, du sport et des loisirs, notamment grâce à l'implication de la Belgique dans le projet de l'European Disability Card ;
- ④ le travail en cours au niveau de la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes avec un handicap.

➤ Intervention au parlement européen

Le 26 février dernier, nous avons été invités par Inclusion Europe pour venir témoigner au Parlement Européen des difficultés que les personnes avec un handicap intellectuel peuvent rencontrer lors de leur exercice du droit de vote. Jean Mylonas, une personne avec une Trisomie 21, a pu faire part de son expérience devant quelques parlementaires européens. Il a également insisté sur l'importance d'aller voter pour les personnes avec un handicap intellectuel et a souligné la nécessité de prendre en compte l'avis et les difficultés que les personnes avec un polyhandicap peuvent rencontrer.



05 Rapport chiffré

5.1 LES RESSOURCES HUMAINES (SITUATION AU 31 DÉCEMBRE 2019)

21

EMPLOYÉS

15

FEMMES

6

HOMMES



RÉPARTITION DES ÉQUIVALENTS TEMPS PLEINS

- Direction
- Communication
- Education permanente
- Service Social
- Accueil et Secrétariat
- Comptabilité
- Gestion des membres
- FratrHa

5.2 LE SERVICE PSYCHO-SOCIAL

NOMBRE ET TYPES DE PREMIÈRES DEMANDES :

Premières demandes pour l'AS : 83



■ Questions autour de la scolarité

■ Médiation

■ Recherche SRA - logement

■ Protection juridique

■ Après-parents

■ Recherche Emploi / SAJA / Loisirs

■ Aide pour PHI vieillissante

■ Double diagnostic

■ Répit

■ Informations générales

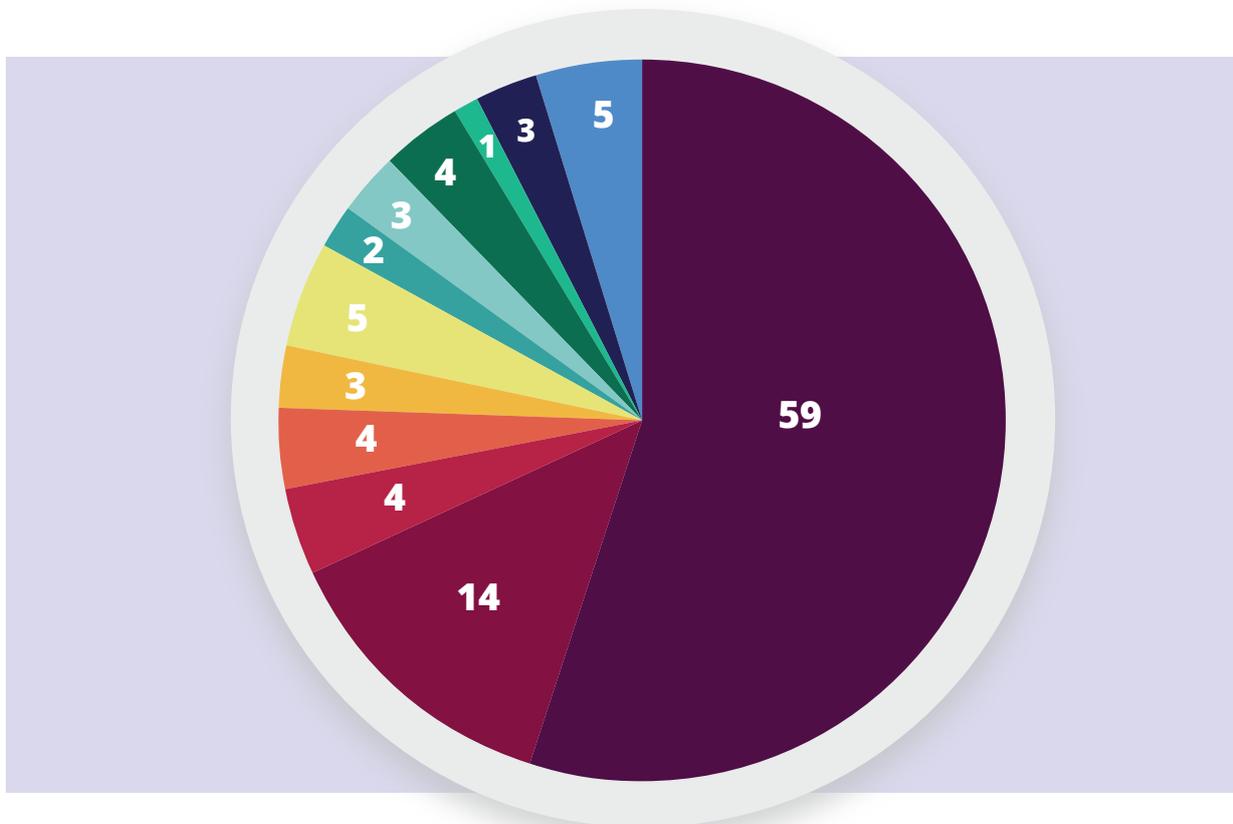
■ Aide administrative

■ Annonce diagnostic

■ Attestation d'orientation

■ Transports scolaires

Premières demandes pour la psychologue : 107



■ Questions autour des formations

■ Demandes d'évaluations

■ Autres

■ Recherche de psychologue

■ Aide administrative

■ Conférences

■ Attestation d'orientation dans une école spécialisée

■ Suivi individuel

■ Demande d'information

■ Demande de stage

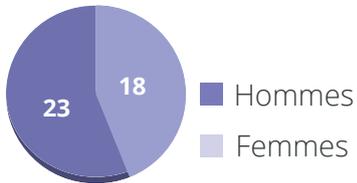
■ Soutien d'équipe et de médiation

■ Demande de rencontre (étudiants)

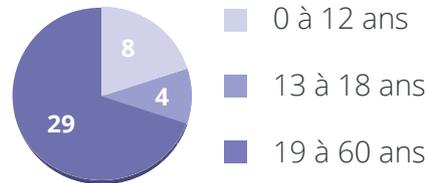
SUIVIS

Pour l'assistante sociale

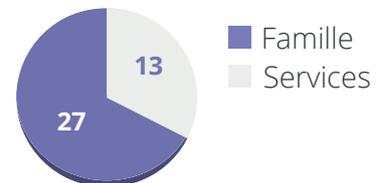
Genre :



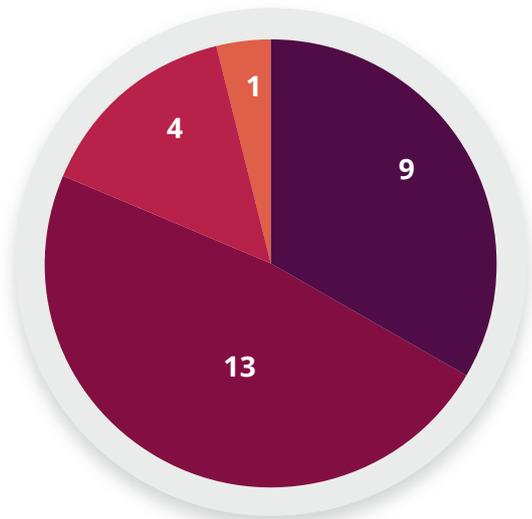
Tranches d'âges des personnes suivies :



Les familles font appel au service sur conseil de :



Diagnostics posés :



- Handicap intellectuel léger
- Handicap intellectuel modéré
- Handicap intellectuel sévère
- Handicap intellectuel profond

- Handicap intellectuel léger et double diagnostic
- Handicap intellectuel modéré et double diagnostic
- Handicap intellectuel sévère et double diagnostic
- Handicap intellectuel profond et double diagnostic

Thématiques / demandes abordées (plusieurs par dossiers) :

- Après-parents
- Enseignement
- Allocations familiales majorées
- Protection juridique
- SRA - logement
- Activités ou SAJA
- Double Diagnostic
- Répit
- Après-école
- Attestation d'orientation



64

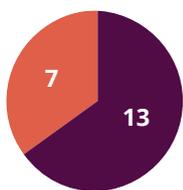
Nombre de rendez-vous famille

194

Nombre d'interventions pour les familles

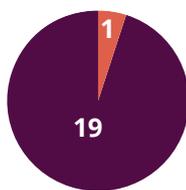
Pour la psychologue

Genre :



- Hommes
- Femmes

Tranches d'âges des personnes suivies :



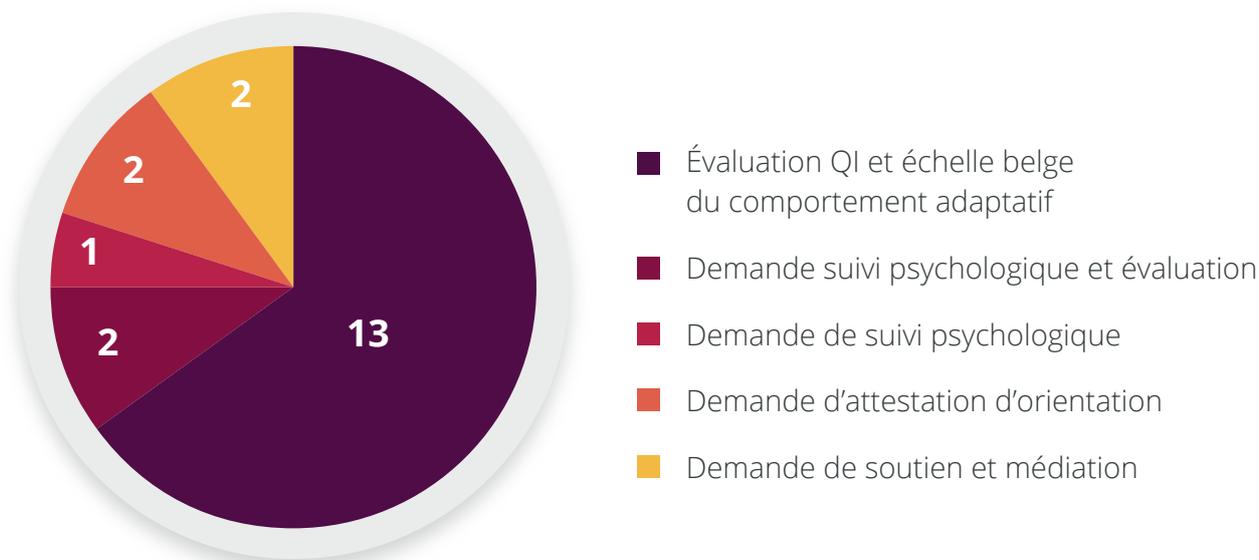
- 0 à 12 ans
- 19 à 60 ans

Profil des personnes suivies



- Déficience intellectuelle légère
- Déficience intellectuelle légère et double diagnostic
- Déficience intellectuelle modérée
- Déficience intellectuelle sévère et double diagnostic

But du suivi pour ces 20 personnes :



5.3 LE SERVICE SOCIAL

Le service social d'Inclusion asbl apporte aux familles l'information et l'accompagnement nécessaires afin de trouver avec elles des solutions aux situations, souvent complexes, auxquelles elles sont confrontées.

La mission du service ne s'arrête cependant pas au suivi des dossiers. Les assistantes sociales et les éducatrices participent en effet activement à la vie associative en général et dispensent de nombreuses séances d'informations / formations à destinations des familles et des professionnels (voir point II du présent rapport).

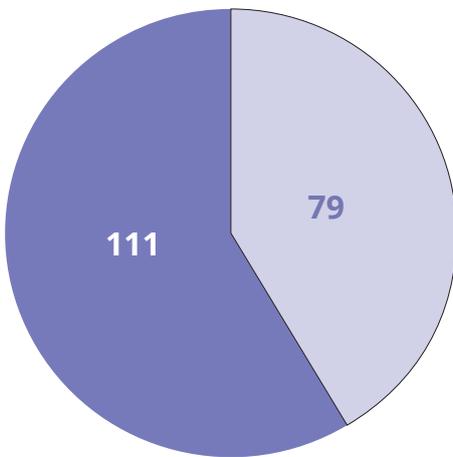
Enfin, elles assurent la visibilité et la représentation de l'association via leur participation à différents conseils d'avis au niveau local ainsi qu'à différents salons, tout au long de l'année.

4 assistantes sociales (2,5 ETP)

2 animatrices (1 ETP)

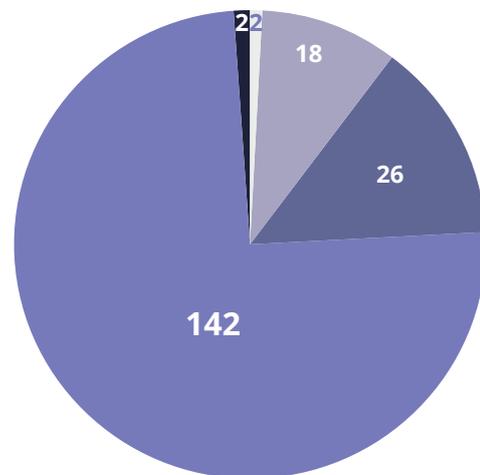
DOSSIERS SUIVIS EN 2019¹

Genre :



- Masculin
- Féminin

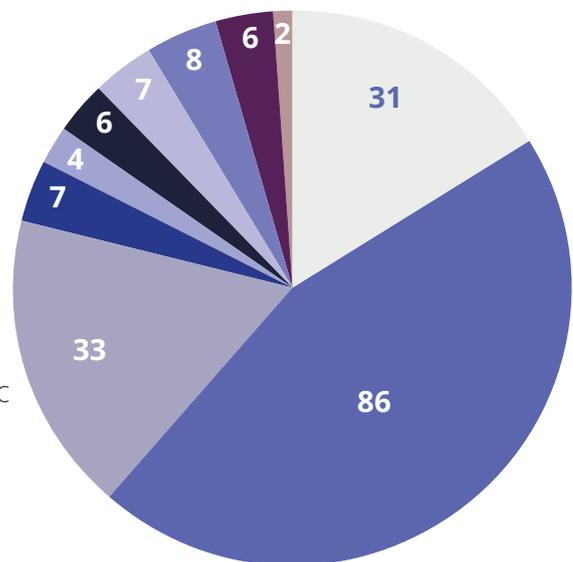
Tranches d'âge :



- Avant naissance
- 0 - 12 ans
- 13 - 18 ans
- 19 - 60 ans
- Plus de 60 ans

Types handicap ou diagnostics posés

- Handicap intellectuel léger
- Handicap intellectuel modéré
- Handicap intellectuel sévère
- Handicap intellectuel profond
- Handicap intellectuel léger et double diagnostic
- Handicap intellectuel modéré et double diagnostic
- Handicap intellectuel sévère et double diagnostic
- Autisme
- Cérébrolésés
- Non précisé



1) Il est à noter qu'un certain nombre de demandes, étant ponctuelles, ne font pas l'objet d'ouverture de dossier.

TYPES DE DEMANDES

0 à 18 ans

- ⊗ Accompagnement anténatal
- ⊗ Recherche écoles enseignement spécialisé
- ⊗ Inclusion scolaire
- ⊗ Orientation après école
- ⊗ Allocations familiales majorées
- ⊗ Recherche activités

18 à 60 ans

- ⊗ Recherche hébergement SRA, SRNA, SLS, court-séjour, répit...
- ⊗ Aide mise en autonomie
- ⊗ Recherche emploi ETA et autres
- ⊗ Recherche activités (SAJA, activités citoyennes, volontariat...)
- ⊗ Recherche formations
- ⊗ Allocations de remplacement de revenus et allocation d'intégration
- ⊗ Mise en place réseau (aides familiales, repas à domicile, services infirmiers, accompagnateurs...)

+ de 60 ans

- ⊗ Recherche de structures pour personnes vieillissantes (maison de retraite, maison de retraite et de soins, SRA adaptés...)
- ⊗ Allocations d'aide aux personnes âgées
- ⊗ Mise en place réseau (aides familiales, repas à domicile, services infirmiers, accompagnateurs...)

Tout au long de la vie

- ⊗ Recherche vacances et loisirs
- ⊗ Soutien familial
- ⊗ Médiation familiale ou avec les services responsables de la prise en charge
- ⊗ Protection juridique
- ⊗ Après Parents
- ⊗ Aides administratives diverses
- ⊗ Informations AViQ
- ⊗ Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle

5.4 LES FORMATIONS POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Pour pallier au manque d'opportunités d'apprentissage pour les personnes en situation de handicap intellectuel, Inclusion asbl poursuit le développement de son service de formations. Accroître les compétences des personnes en situation de handicap intellectuel, donner accès à une formation continue et favoriser l'autonomie et l'autodétermination sont les objectifs capitaux du projet. Des objectifs qui répondent aux besoins du terrain puisque les formations connaissent un succès évident.

1

Nouvelle formation



Les disputes



Le couple, mode d'emploi



Internet pour débutants

15

Thématiques abordées



Reparlons d'amour



J'ai mal... comment le dire ?



Le handicap et moi

232

Participants

(119 hommes et 113 femmes)

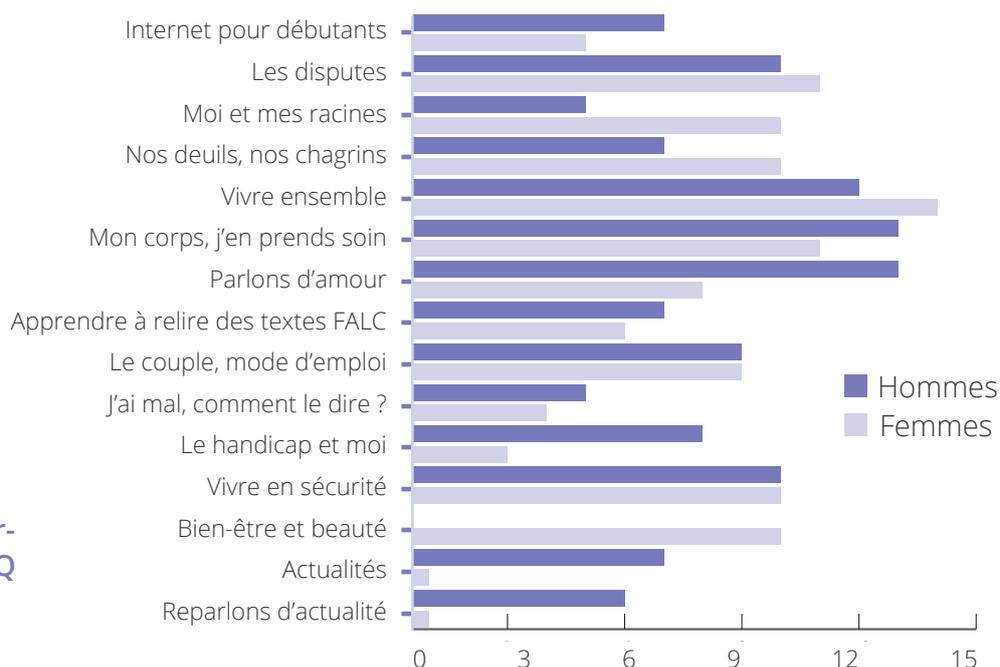
70

Séances organisées

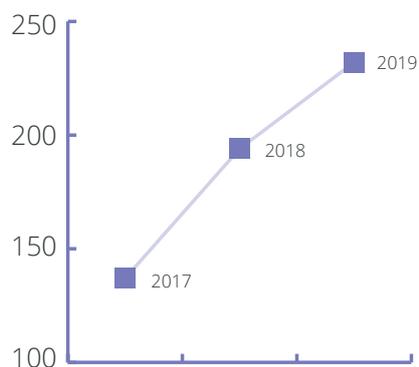
18

formations gratuites grâce au partenariat avec l'AViQ

NOMBRE DE PARTICIPANTS PAR FORMATION



EVOLUTION DE LA FRÉQUENTATION DES FORMATIONS SUR LA PÉRIODE 2017-2019



5.5 LES FORMATIONS À DESTINATION DES PROFESSIONNELS

- **1** Comment initier un groupe de parole pour des personnes déficientes intellectuelles (adolescentes et adultes) ?

- ● **2** Les aspects fondamentaux de la prise en charge des personnes dites à double diagnostic

- **1** La douleur chez la personne handicapée mentale

- ● ● **3** Pour une meilleure communication : « le langage facile à lire »

- **1** Sexualité et nouveau cadre légal

- **1** Deuil chez les personnes avec une déficience intellectuelle : rôle de l'accompagnateur

- ● **2** Questions approfondies concernant le double diagnostic : la clinique des psychoses et les sanctions

- **1** Se former à l'encadrement d'un atelier en arts plastiques

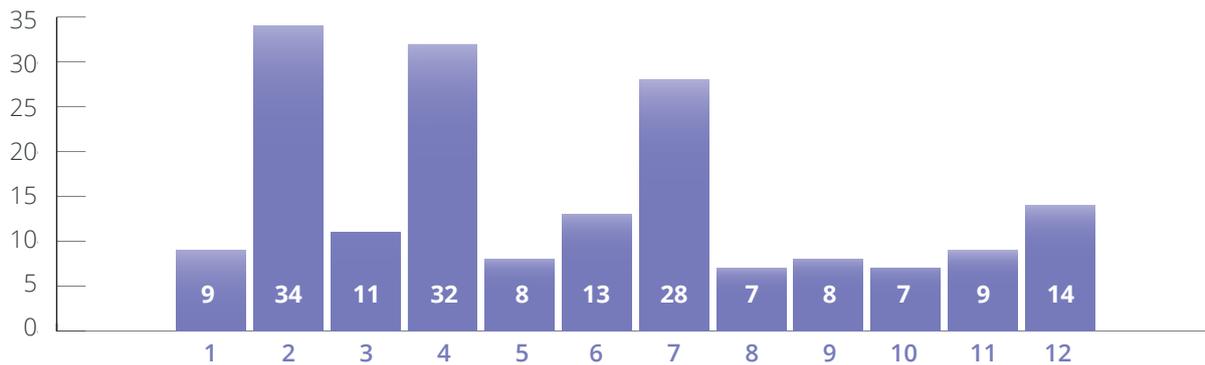
- **1** Impact du handicap sur les choix de vie des personnes déficientes intellectuelles, adolescentes et adultes

- **1** Les personnes vieillissantes avec une déficience mentale. Aspects psycho-médicaux-sociaux et pistes d'accompagnement au quotidien

- **1** Le handicap intellectuel tout au long de la vie

- **1** Comportements violents : prévenir et réagir

NOMBRE DE PARTICIPANTS PAR FORMATION

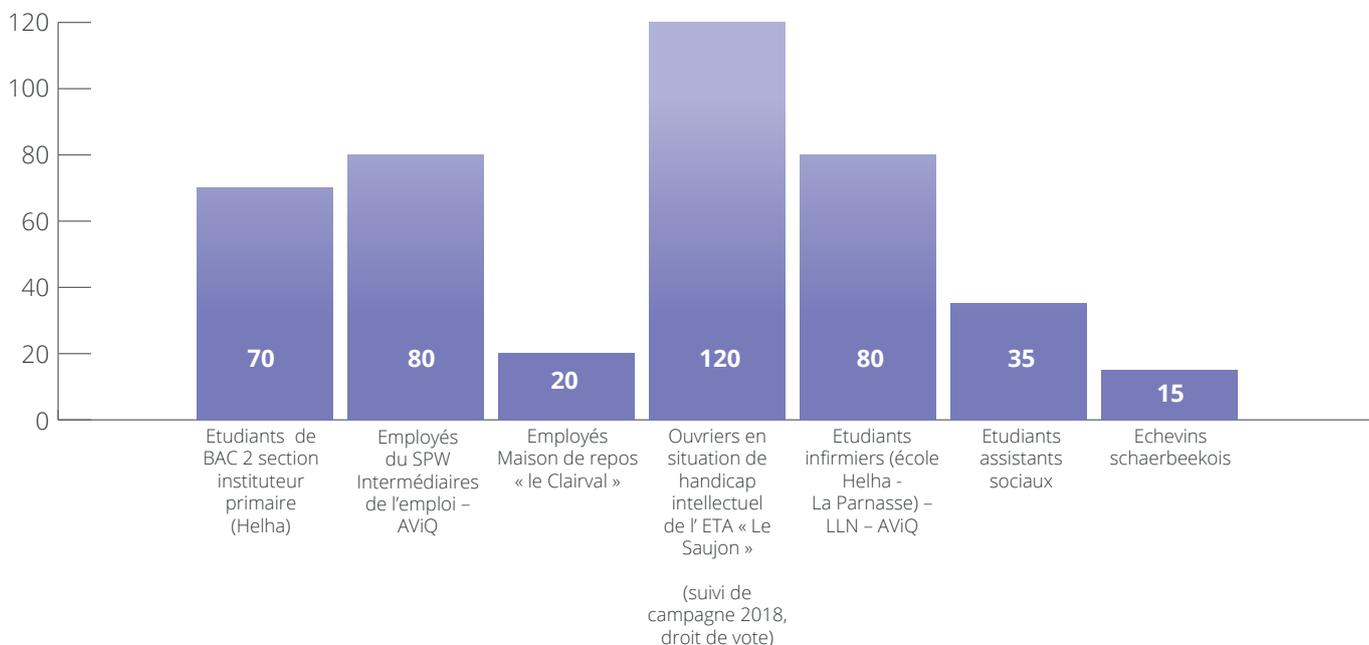


5.6 LA SENSIBILISATION

Le service Éducation permanente d'Inclusion asbl organise des sensibilisations au handicap intellectuel à destination du grand public.

L'objectif des sensibilisations : mieux comprendre le handicap intellectuel et réagir de manière appropriée par rapport à celui-ci, dans une optique inclusive.

PUBLIC TOUCHÉ



5.7 LE FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE



En 2019, nous avons poursuivi notre travail de traduction de textes en langage facile à lire et à comprendre. Cette technique de communication a pour objectif de rendre l'information la plus accessible possible aux personnes ayant des difficultés de compréhension et de lecture. Les traductions sont réalisées par des traducteurs et des relecteurs (personnes avec un handicap intellectuel) formés au facile à lire et à comprendre.

TRADUCTIONS

- 01 BRUXELLES FISCALITÉ 
- 02 FESTIVAL DE LA WALLONIE 
- 03 SITE INTERNET DU CAWAB 
- 04 JEU RÉALISÉ PAR PASSE MURAILLE 
- 05 STIB 
- 06 CHARTE D'INSTITUTION DE L'ESSENTIEL 

Certaines demandes de traduction ou de relecture reviennent régulièrement, comme par exemple avec le Festival de la Wallonie et le CAWaB où des partenariats plus formels se créent pour assurer la pérennité de nos collaborations. Ceux-ci se poursuivront en 2020 et d'autres pourront également se créer.

Nous projetons, de plus, assurer la viabilité de cette mission en développant un service « facile à lire » à part entière. Cela est en bonne voie. À suivre en 2020.

5.8 COMMUNICATION DIGITALE : LES CHIFFRES EN 2019

FACEBOOK

+3
publications
par semaine

51
événements

2536
likes
(+ 500 depuis 2019)

76%
de femmes
70%
de wallons

25%
de bruxellois
5%
autres pays

100%
de taux de réponse

+ - 46000
personnes atteintes

SITE WEB

22 596
utilisateurs

300
visites par jour

78 574
pages vues

2'16"
par session

E-MAILING

138
e-mails envoyés en
2019

2500
adresses de contact

25-45%
taux d'ouverture des
e-mails



06 Perspectives 2020

Avec un **déménagement** en perspective, nous finirons probablement l'année 2020 ailleurs que là où nous l'avons commencée. Celle-ci sera donc jalonnée de ces différentes étapes du déménagement de nos bureaux bruxellois durant lequel nous nous organiserons au mieux afin de maintenir nos missions et activités. Des projets en 2020, nous n'en manquerons d'ailleurs pas :

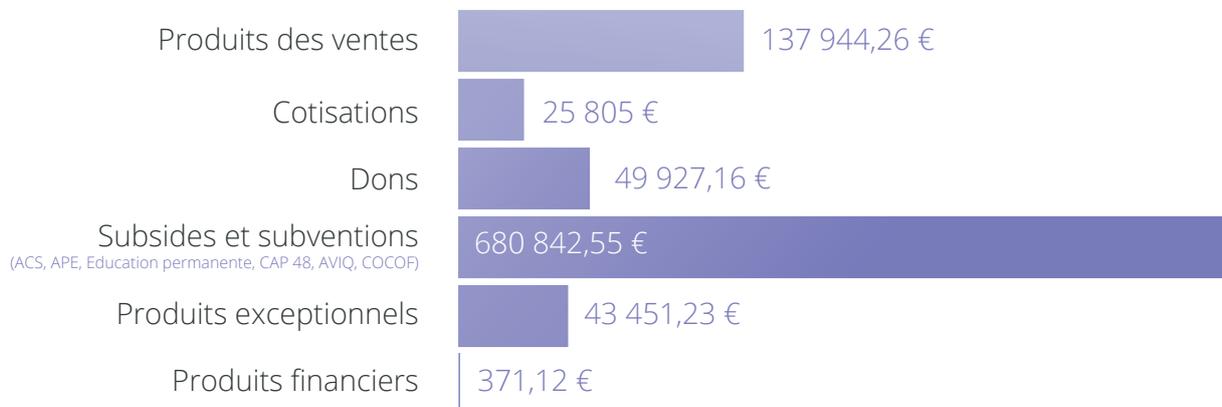
- ⊗ la **campagne 2019** (« Dites aaa ») sera poursuivie et une **nouvelle campagne** (« Ma vie, quels choix ? ») autour des choix de vie des personnes en situation de handicap sera développée, avec notamment l'organisation de deux matinées de rencontre à Bruxelles et en Wallonie, en présence des nouveaux ministres ayant en charge la politique des personnes handicapées ;
- ⊗ nous travaillerons également au développement, à Bruxelles, d'un **nouveau service de traduction** de contenus en Facile à Lire et à Comprendre afin de pouvoir offrir notre expertise à tous les demandeurs qui veulent rendre leur information accessible ;
- ⊗ nous continuerons à faire évoluer notre structure associative, grâce notamment à l'aboutissement du processus d'audit entamé (voir p. 32) qui nous permettra de guider au mieux les changements à venir et offrir ainsi le meilleur soutien aux familles et aux volontaires engagés au quotidien sur le terrain ;
- ⊗ de nombreux moments de rencontre sont également déjà prévus à l'agenda, comme le tout nouveau festival de la trisomie 21 ou les plus traditionnels 20 km de Bruxelles et la Journée des Familles.

D'autres initiatives pourront être développées en fonction de l'actualité de l'année 2020, au cas où celle-ci devait mettre en péril la qualité de vie et la participation à la société des personnes avec un handicap intellectuel et leurs proches.

07 Comptes et bilans

RECETTES TOTALES SECRÉTARIAT GÉNÉRAL ET GROUPEMENTS

938 341,32 €



DÉPENSES TOTALES SECRÉTARIAT GÉNÉRAL ET GROUPEMENTS

955 886,18 €



- ⊗ Frais liés au bâtiment (charges, location, protocole ANAHM) 24 867,82 €
- ⊗ Frais administratifs (téléphonie, frais d'envoi, maintenance, fournitures) 47.460,92 €
- ⊗ Assurances 2.168,53 €
- ⊗ Activités 45.409,20 €
- ⊗ Relations publiques (magazine, flyers, frais de représentation, catering) 20.325,42 €
- ⊗ Services extérieurs (graphiste, formateurs, secrétariat social et comptable) 126.019,37 €
- ⊗ Cotisations 100,00 €
- ⊗ Taxes et droits divers 1.679,80 €

📍 Avenue Albert Giraud 24 - 1030 Bruxelles
☎ 02/247.28.19
✉ secretariat@inclusion-asbl.be

N° entr. : 0441.427.501

IBAN : BE18 2100 6173 2165

RPM : Bruxelles

www.inclusion-asbl.be

Avec le soutien de