

N°9

Inclusion

AUTOMNE 2017
TRIMESTRIEL

Actualités | p6

Colloque FratriHa
Nouvelle Fondation
Protection des personnes majeures

Dossier annonce | p12

Quand les parents témoignent
Au plus près des parents
L'importance de l'accompagnement

magazine

Diagnostic de déficience intellectuelle :



La force des réponses !



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 porteuses d'une déficience intellectuelle, 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 déficiente intellectuelle 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 en situation de handicap mental, 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

Suivez-nous sur  page Inclusion asbl

COLOPHON

Éditrice responsable : Mélanie Papia | Directrice

Coordination : Jérémie Mercier | jme@inclusion-asbl.be | 02/247.28.22

Graphisme et mise en page : Fanny Vanderlinden | Inform'Action asbl | www.informaction.be

Avec le soutien de

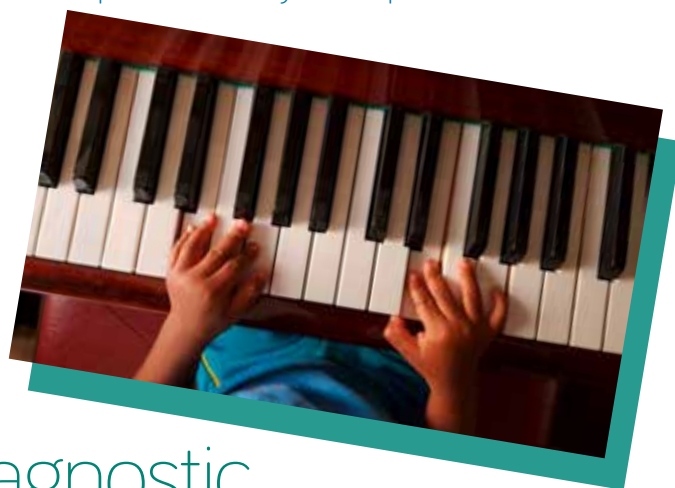




06

Les actualités d'Inclusion

- 6 > Colloque FratriHa :
« Fratrie et Handicap »
- 7 > Inclusion Gembloux déménage !
- 8 > « Les Services d'Inclusion » :
une nouvelle Fondation
pour renforcer les liens
- 10 > Du neuf pour la protection
des personnes majeures :
www.sosprotectionjuridique.be



12 Dossier

Annonce du diagnostic

- 14 > Quand les parents témoignent
sur l'annonce du diagnostic
- 17 > Au plus près des parents lors de l'annonce :
« Écoute – Information Trisomie 21 »
- 21 > L'importance de l'accompagnement
au moment de l'annonce du diagnostic



23

Info sociales



25

Contacts





Thérèse Kempeneers-Foulon a quitté ses fonctions de directrice générale de notre association ce 31 août 2017 pour prendre une retraite bien méritée.

Le premier mot qui me vient à l'esprit quand on évoque sa carrière est MERCI. Merci pour ces 32 années passées au service de notre association et des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

Engagée pour succéder à Madame Renée Portray, fondatrice de notre association, Thérèse devint le deuxième secrétaire général de l'ANAHM. À cette époque, il n'y avait que 2 employées pour gérer l'association : Thérèse et sa secrétaire. Elles avaient la mission de prendre en charge le développement de l'ANAHM au niveau national.

Suite aux différentes réformes institutionnelles et à la fusion avec l'APEM T21, notre association s'appelle désormais Inclusion, emploie 32 personnes et n'a de cesse de créer des services au bénéfice de ses membres, comme Madras ou encore la Fondation Portray.

Pour tout cela, Thérèse, je te remercie.

Thérèse a également, au fil du temps, fait d'Inclusion et de l'ANAHM les représentants incontournables de la personne porteuse de déficience intellectuelle et de sa famille auprès des pouvoirs politiques bruxellois, wallons et fédéraux, comme en témoigne sa présence dans de très nombreux comités et organes d'avis. Thérèse a aussi eu une certaine influence sur toute une série de débats de société ; à titre d'exemple, la loi sur la protection juridique de nos enfants ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui sans son travail de l'ombre.

Pour tout cela aussi, merci Thérèse.

Bien sûr, Inclusion doit continuer à se développer pour relever les nombreux défis qui se présenteront à nous dans le futur. Ainsi, Mélanie Papia assure depuis le premier septembre 2017 la direction générale de l'association et, sous sa responsabilité, Thomas Dabeux a repris la représentation externe d'Inclusion.

Au niveau des chantiers en cours, notre association a dernièrement décidé de donner une place effective de décision aux personnes porteuses d'une déficience intellectuelle dans son organisation. Inclusion a donc prévu, pour mai 2018, la mise en place d'un organe de représentation des personnes au sein de l'ASBL, effectif depuis juin 2017, et l'octroi de deux postes d'administrateurs réservés aux personnes porteuses d'une déficience intellectuelle en mai 2018. La préparation de ce nouveau mode de fonctionnement est déjà, à elle seule, un défi colossal.

En outre, notre association doit se repenser : quelle place pour les parents dans l'organisation globale ? Comment dynamiser les comités de groupements ? Quelles priorités pour nos actions à venir ? C'est à ces questions que le nouveau comité de direction d'Inclusion devra répondre.



Mélanie et Thomas rencontrent actuellement les comités des groupements afin de présenter au prochain Conseil d'Administration un plan d'action en trois ans faisant face à ces défis. Ledit plan sera présenté aux groupements régionaux pour être amélioré puis exécuté.

Notre association compte sur vous, Mélanie et Thomas, pour relever avec nous ces défis. Je vous souhaite bon courage et plein de succès, car l'avenir de nos enfants différents en dépend !

Thérèse, encore une fois, merci pour tout ! Profite bien de cette nouvelle tranche de vie qui t'attend !

> Étienne Oleffe
Président d'Inclusion



Thérèse Kempeneers a été directrice d'Inclusion pendant 32 ans.

Thérèse a pris sa retraite en août.

Étienne Oleffe est le président d'Inclusion.

C'est lui qui écrit ce texte.

Étienne dit merci à Thérèse pour son travail.

Thérèse a fait beaucoup de choses pour les personnes avec une déficience intellectuelle.

Thérèse a aussi fait grandir Inclusion.

C'est Mélanie Papia et Thomas Dabeux qui vont remplacer Thérèse.

Mélanie devient directrice.

Thomas va défendre les membres et les idées d'Inclusion chez les politiciens.

On dit tous merci à Thérèse pour tout ce qu'elle a fait !



Colloque FratriHa : « Fratrie et Handicap »



FratriHa, le projet d'Inclusion destiné aux frères et sœurs de personnes avec une déficience intellectuelle, organise ce 8 décembre à Bruxelles le 1^{er} colloque en Belgique exclusivement dédié aux fratries.

L'objectif de cette journée est de sensibiliser les professionnels et les parents au vécu spécifique des frères et sœurs car on sait qu'ils bénéficient souvent de moins d'attention de la part de leurs parents et endossent parfois un rôle d'aidant.

Les moments de la journée à ne pas manquer :

- Intervention de Régine Scelles, psychologue clinicienne, professeur à l'Université de Rouen et

auteur de « Fratrie et Handicap » aux Éditions l'Harmattan

- Extraits du film « Gildas a quelque chose à nous dire » et jeu de questions - réponses avec les réalisateurs, Just et Tristan Philippot, deux frères d'une personne avec un polyhandicap
- Témoignage de Clément Moutiez, frère d'une personne handicapée et auteur de « Ma sœur, cette fée carabossée »
- Intervention de Geoffrey O', psychologue
- Table ronde autour du thème du soutien à la fratrie

Infos pratiques :

- Lieu : Salle Fabry - W : Halll
- Avenue Charles Thielemans 93 à 1150 Bruxelles
- Date : 8 décembre 2017
- Horaire : de 9h à 16h
- Personne de contact : Aurélie Bertoux (0476/97.74.32 // fratriha@inclusion-asbl.be)
- Réservation obligatoire sur le site www.fratriha.com



Le 8 décembre 2017 à Bruxelles il y aura un colloque qui parlera des frères et sœurs des personnes avec une déficience intellectuelle.

Des experts et des témoins parleront.

Ils veulent faire comprendre ce que vivent les frères et sœurs des personnes avec une déficience intellectuelle.

» AURÉLIE BERTOUX – Chargée du projet FratriHa



Inclusion Gembloux déménage !

Les activités d'Inclusion décentralisées à Gembloux déménagent dans de nouveaux locaux ! Vous retrouverez désormais le projet spécifique "Transition 16 - 25 ans", le bureau de consultation d'Émilie Beauwens - l'assistante sociale rattachée aux groupements régionaux du Brabant wallon, de Charleroi et de Namur -, le siège social de la Fondation Portray mais également le service d'accompagnement Madras à l'adresse suivante : rue Buisson Saint Guibert, numéro 1 boîte 1 à 5030 Gembloux (à côté de la gare). Le bureau se situe au rez-de-chaussée, derrière le bâtiment, au niveau du parking.



Inclusion a un nouveau bureau à Gembloux.

La nouvelle adresse : rue Buisson Saint Guibert, 1, 5030, Gembloux.

Dans ce nouveau bureau il y aura :

- le projet Transition 16-25 ans
- Émilie Beauwens l'assistante sociale du Brabant wallon, de Charleroi et de Namur

- la Fondation Portray



- Madras Wallonie





« Les Services d'Inclusion » : une nouvelle Fondation pour renforcer les liens

Fondation privée Les Services d'Inclusion

Depuis plus de 50 ans, les parents bénévoles membres de notre association créent des services et des centres en Wallonie et à Bruxelles - plus d'une centaine au jour d'aujourd'hui - dans le souci de répondre aux besoins des familles : aide précoce, accompagnement, service résidentiel, loisirs, répit, après-parents...

Au fil du temps, les liens unissant notre association et les services qu'elle a initiés ont parfois eu tendance à s'étioler, voire disparaître.

Ensemble, audace, respect, écoute, dialogue, inclusion... Nos valeurs font aussi la force de notre association. En mettant sur pied la Fondation « Les Services d'Inclusion » (LSI), nous voulons garantir le lien avec les services créés et poursuivre notre travail au bénéfice des familles.

Cette fondation privée devra remplir les rôles suivants :

- pérenniser les structures existantes ;

- regrouper et professionnaliser les pouvoirs organisateurs des différentes associations ;
- permettre aux professionnels des différents services d'échanger leurs expériences ;
- développer, tout au long de leur vie, l'accompagnement des personnes avec une déficience intellectuelle et soutenir toute personne ou toute structure intéressée à leur situation.

La Fondation « Les Services d'Inclusion » a donc été créée par acte notarié le 22 juin dernier. Elle sera présidée par Inclusion ASBL. Dans un premier temps, trois associations la rejoindront : Madras, Madras-Bruxelles et le SAPHAM. D'autres services existants ou à créer pourront facilement se greffer à la structure dans le futur.

Pour toute question, vous pouvez contacter Thomas Cotman, administrateur délégué de la Fondation « Les Services d'Inclusion » : par téléphone au **02/247.28.12** ou via **tco@inclusion-asbl.be**.



Depuis 58 ans les membres d'Inclusion créent des services pour les personnes avec une déficience intellectuelle :

- des services d'aide précoce
- des services d'accompagnement
- des services de répit
- des services de loisirs
- ...

Les services oublient parfois qu'ils ont été créés par Inclusion.

Inclusion a donc décidé de rassembler les services.

Pour rassembler les services Inclusion a créé une fondation.

La fondation s'appelle « Les Services d'Inclusion ».

Les travailleurs des services pourront se rencontrer grâce à la fondation.



Du neuf pour la protection des personnes majeures : www.sosprotectionjuridique.be



La nouvelle loi de protection des personnes majeures connaît quelques ratés : mesures trop contraignantes, juges de paix débordés, administrations à côté de la plaque, etc. Inclusion et une centaine d'associations ont, du coup, réagi en lançant une nouvelle plateforme de signalement en ligne.

Depuis le 1^{er} septembre 2014, une nouvelle législation régit la protection des personnes majeures. Elle remplace les régimes précédents de la minorité prolongée et de l'administration provisoire des biens.

Un des objectifs de cette nouvelle législation est de permettre aux personnes de bénéficier d'une protection juridique sur-mesure. Le juge de paix évalue donc au cas par cas de la nécessité de faire appel à un administrateur pour aider la personne concernée à accomplir certains actes : conclure un bail, choisir sa résidence, faire un testament, acheter une maison, etc.

Bien que ce texte soit une belle avancée par rapport aux législations précédentes, les retours que nous recueillons auprès des familles et des professionnels sont mitigés : les mesures prononcées dans le cadre de cette nouvelle loi restent encore très contrai-

gnantes et les administrations, des biens et/ou de la personne, ne répondent pas toujours à certains critères de qualité.

Dans le contexte économique actuel et avec la suppression récente d'une trentaine de justices de paix en Belgique, nous constatons que le juge n'a pas les moyens matériels de faire du « sur-mesure ».

L'esprit de la loi n'est donc pas respecté.

Une plateforme nationale en ligne

Une centaine d'associations a donc missionné Inclusion pour créer une plateforme nationale de signalement en ligne : www.sosprotectionjuridique.be.

Ce site servira à récolter des témoignages et signalements concernant les points faibles de la législation constatés sur le terrain. L'objectif n'est pas de directement traiter les plaintes individuelles mais bien de pouvoir dresser un inventaire des pratiques dysfonctionnelles.

Chaque année, un rapport sera publié et envoyé aux différents responsables politiques et judiciaires afin de leur faire part des constats sur le terrain. Le premier est prévu pour la rentrée 2018.



Une loi protège les personnes adultes avec une déficience intellectuelle qui ne savent pas décider ou agir seules.

C'est la protection juridique des personnes majeures.

Le juge décide si la personne a besoin d'un administrateur pour l'aider.

Normalement l'aide est adaptée aux besoins de chaque personne.

L'administrateur t'aide quand tu as des difficultés.

Par exemple payer le loyer.

Tu fais tout seul les choses que tu sais faire.

Par exemple faire des petites courses.

Malheureusement il y a parfois des problèmes avec la nouvelle loi.

Inclusion a créé un site internet pour que les personnes avec une protection ou leurs parents disent quand elles ont un problème.

Le site s'appelle www.sosprotectionjuridique.be.





Diagnostic de déficience intellectuelle : le choc de l'annonce, la force des réponses !



« *Votre enfant a un handicap* ».

Cinq petits mots qui chamboulent les certitudes, bousculent le quotidien, transforment la vie. Beaucoup de parents membres de notre association se sont retrouvés complètement désemparés face à cette nouvelle, ne savaient pas vers qui se tourner. Nous voulons éviter que perdure ce sentiment d'abandon, montrer aux parents qu'ils ne sont pas seuls face à l'inconnu.

Le dossier du présent numéro parle donc de l'annonce de déficience intellectuelle. Une étape qui, pour chacun de nos membres, revêt une importance particulière.

Qu'il ait été ante ou post natal, le diagnostic de déficience intellectuelle a, pour tout le monde, été une épreuve ; une épreuve d'autant plus dure quand l'attente dudit diagnostic se prolonge. Certains d'entre vous l'ont surmontée grâce à l'appui d'autres parents étant déjà passés par là, de professionnels de l'accompagnement, de documents précis et actuels... D'autres ont traversé le tunnel seuls, sans personne à qui se confier, sans épaule pour se reposer. Chaque personne, dans un moment aussi particulier, doit pouvoir se tourner vers quelqu'un qui pourra l'assister.



Au sommaire :

- Témoignage de Virginie et Giresse, parents de Gabriel, 2 ans et porteur du syndrome de Williams ;
- Témoignage de Nicole sur l'annonce du diagnostic de trisomie 21 de Pierre, son fils, et présentation d' « Écoute - Information Trisomie 21 » ;
- Article de l'équipe psychosociale de l'Institut de Pathologie et de Génétique (I.P.G.) sur l'importance de l'accompagnement au moment de l'annonce du diagnostic.



Apprendre qu'on a un handicap mental ce n'est pas facile.

C'est le médecin qui dit aux personnes qu'elles ont un handicap.

Parfois le médecin dit aux parents d'un enfant qu'il a un handicap.

Ça s'appelle l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle.

C'est important de parler du handicap avec d'autres personnes.

C'est important de pouvoir poser des questions sur le handicap.

Inclusion pense que tout le monde doit avoir de l'aide quand on annonce un handicap.

Inclusion a décidé de faire une campagne de sensibilisation sur l'annonce de déficience intellectuelle.



Quand les parents témoignent sur l'annonce du diagnostic

Témoignage

Virginie et Giresse sont aux anges : Gabriel, leur premier enfant, vient de voir le jour. Un bonheur sans égal qui, au bout d'un an, se voile de questionnements : leur chérubin n'évolue pas comme les autres enfants. Le doute s'installe, les craintes se multiplient... Gabriel aurait-il un handicap? Virginie et Giresse nous livrent un poignant témoignage sur l'annonce de déficience intellectuelle de leur nouveau-né.

Virginie : Gabriel a eu deux ans le 16 août. Il va dans une crèche conventionnée et cela se passe très bien. Nous avons pu parler de son syndrome avec le personnel de la crèche, particulièrement avec sa référente. Elle s'implique énormément. C'est elle qui nous a alertés des retards de notre fils. Quand il a eu un an, elle s'est rendue compte que Gabriel n'évoluait pas comme les autres. Nous, à la maison, on dédramatisait, bercé par le vieil adage qui dit que chaque enfant évolue différemment, à son rythme : « *si il ne s'assied pas, c'est qu'il préfère rester couché !* ». Nous avons quand même initié des démarches pour récolter les avis de plusieurs spécialistes.

Quelques temps plus tard, Gabriel

ne se sentait pas bien. Pendant une semaine, il ne dormait plus, passait ses nuits à pleurer. Après 7 jours de crise, nous avons décidé de nous rendre aux urgences.

C'est à ce moment-là que tout commence.

Nous venions a priori pour un simple rhume. Nous avons quand même avons profité de notre présence sur place pour questionner le médecin sur le peu de motricité de notre enfant. Nous voulions un deuxième avis, nous l'avons reçu en pleine figure : « *quoi !?! Il a 15 mois et il ne s'assied pas encore !?!* » La pédiatre nous a regardé de travers : « *ne me dites pas que vous laissez votre enfant dans cet état* ». Gabriel était à l'époque suivi par un cardiologue, une kiné, un pédiatre et une psychomotricienne ; comment aurais-je pu suspecter quelque chose alors qu'aucun de ces professionnels n'avait jamais évoqué un potentiel problème ? « *Ne pas tenir debout à son âge, c'est très grave* » surenchérit la pédiatre des urgences. « *Prenez rendez-vous avec ce neuropédiatre mais ne lui dites surtout pas que vous venez de ma part ; personnellement, je ne laisserais jamais un enfant dans cet état.* » Nous contactons donc le neuropédiatre et prenons rendez-vous.

Il tombera trois mois plus tard. Trois mois pendant lesquels l'on a le temps de se persuader que quelque chose cloche car Gabriel n'évolue pas beaucoup. Nous avons entrepris d'importantes recherches sur le net qui nous ont menées sur la page de l'association du syndrome de Williams : faciès marqués et description du syndrome « collant » au cas de Gabriel - son amour pour la musique, sa sociabilité, le peu d'attachement qu'il nous manifestait ; nous avons pris peur. « *On lit que les enfants porteurs du syndrome souffrent de problèmes d'alimentation et de sommeil. Gabriel ne connaît rien de tout ça, il ne peut pas être porteur du syndrome.* » Nous avons toutes les cartes en main mais ne voulions pas le voir.

Annnonce et black-out

Giresse : vient ensuite ce fameux jour de février, jour de l'annonce. Je suis seul au rendez-vous chez le neuropédiatre. Je commence alors à lui expliquer que Gabriel a 18 mois et qu'il ne rampe pas encore réellement, qu'il s'aide de ses coudes. Il le regarde, touche son visage et ses articulations, lit son carnet de santé et m'annonce brutalement « *je crois que votre fils a le syndrome de Williams, j'en suis sûr à 99%* ». C'est le black-out total pendant que je



On s'en est sorti parce qu'on a trouvé les bonnes personnes au bon moment.



rhabilite Gabriel. Je demande au neuropédiatre ce qu'il adviendra de mon fils dans le futur. Sa réponse fuse : « *écoutez, je ne vais pas vous mentir ou essayer d'habiller les choses, j'ai eu trois cas par le passé qui sont maintenant adultes, aucun n'est autonome. Ils ont tous besoin de l'assistance de leurs parents* ». À la fin, le neuropédiatre m'interpelle une dernière fois : « *on se revoit quand j'ai le diagnostic final ; je vous rappelle, cela peut prendre jusqu'à deux mois* ».

Je sors du cabinet, trouve ma voiture et y installe Gabriel. Il me sourit. Je me dis que « *si ce que le docteur nous a dit est vrai, tu ne vas pas avoir une vie facile* ». Je démarre la voiture et retourne à la maison. Je ne sais pas comment j'ai fait pour arriver à bon port. J'hésite à appeler Virginie, je me dis que je dois me reprendre avant de lui annoncer la nouvelle.

« **Quand tu as fini, appelle-moi** »

Virginie : Je termine de donner cours quand Giresse m'envoie ce sms : « *quand tu as fini appelle-moi* ». Je comprends que quelque chose ne va pas, les conclusions de la consultation ne doivent pas être positives. Je donne mes deux dernières heures

de cours comme un fantôme en pensant constamment à ce que Giresse va m'annoncer. À la fin du cours, je l'appelle et il me dit « *je ne sais pas si je peux te dire cela par téléphone* ». J'insiste. « *Il faut que tu rentres vite à la maison, le neuropédiatre m'a dit que Gaby avait peut-être le syndrome de Williams* ». J'embarque dans le tram où je m'effondre. Après, c'est le trou noir. On n'a pas mangé ni dormi pendant quatre jours. On a continué à aller bosser. C'était infernal. Comment faire quand l'on a vécu une annonce si brutale, pour laquelle nous restons sans certitude, et qu'on a ensuite été lâché seuls dans la nature ? Qu'est-ce qu'on fait dans pareille situation ? Est-ce qu'on sombre sans se battre ?

Sortir la tête de l'eau

Nous avons décidé de ne pas sombrer. Nous avons repéré le bouton « *nouveaux parents* » sur le site internet de l'association du syndrome de Williams. Quand nous avons lu ce qui y était écrit cela nous a vraiment parlé, c'étaient les mots que l'on attendait. On a envoyé un e-mail expliquant notre situation. Quelques heures après, on avait une réponse : « *ce que vous vivez est tout à fait normal, tous les parents d'enfants porteurs du syndrome sont passés par là* ».

Marie-Jeanne (ndlr : Dambly, l'une des fondatrices du mouvement d'inclusion sur le syndrome de Williams) nous a également confié un numéro que nous pouvions appeler en cas de besoin. Nous l'avons composé le soir même et sommes restés longtemps au téléphone. On s'est donné rendez-vous. Deux jours plus tard, Marie-Jeanne était chez nous. Elle a su dès qu'elle a posé les yeux sur Gabriel.

Elle savait que nous n'avions pas encore de diagnostic précis et a donc fait attention à ne parler qu'au conditionnel : « *cela se pourrait, il a la petite bouille caractéristique* ». Cette rencontre nous a bouleversés, remotivés, relevés... c'est dur à décrire... elle nous a donné tellement d'informations ! Et encore plus important, elle nous a donné les numéros d'autres parents d'enfants avec le syndrome de Williams. Nous les avons contactés et ça nous a fait beaucoup de bien de discuter avec eux, de nous rendre compte qu'il y a une vie après l'annonce du handicap. Nous nous sommes rendu compte par la suite qu'il y avait un monde entre les propos tenus par le neuropédiatre et ce que vivaient les familles qui sont venues vers nous pour nous soutenir. Toutes ces rencontres nous ont, avant tout, rassurés et apaisés.

Une attente qui n'en finit pas

Giresse : pour rapidement connaître les résultats du test génétique de Gaby, j'ai fait jouer mes relations - je travaille dans la recherche. J'ai contacté l'un des laborantins :



« si tu vois passer les résultats de mon fils, tu me tiens informé ». Je l'ai ensuite régulièrement rappelé. Au début, il m'expliquait que le dossier n'était pas urgent et qu'il faudrait encore attendre. Et puis, un jour, le ton de sa voix a changé : hésitant, mal à l'aise, il m'a conseillé d'appeler le secrétariat. J'ai compris qu'il ne voulait pas prendre la responsabilité d'annoncer lui-même le diagnostic. Je lui ai dit que nous connaissions la situation, que nous étions préparés. Il a fini par me lâcher « ton médecin te donnera les résultats à son retour de vacances mais si Gabriel n'avait rien je t'aurais prévenu ».

Virginie : on a appelé le neuropédiatre à son retour de vacances. Pendant deux semaines, il est resté injoignable. J'étais en colère, j'avais en tête les avertissements des parents du groupement : « ne vous laissez jamais faire par le médecin. S'il y a quelque chose qui ne vous plaît pas n'hésitez pas à le remettre en place. Ne gardez pas ça pour vous, ne laissez pas la situation vous pourrir la vie alors que vous n'êtes pas responsables ». Au bout d'un moment, je me suis énervée sur sa secrétaire. Cela devenait ingérable, on savait que les résultats étaient sur son bureau et cela faisait deux mois et demi qu'on attendait qu'il nous fasse signe ! On avait l'impression d'être méprisés, que notre détresse était minimisée. Il m'a rappelée 3 heures plus tard pour fixer un rendez-vous le lendemain matin. Si on ne l'avait pas contacté, Dieu sait pendant combien de temps encore on aurait attendu...



Une consultation musclée

Giresse : on a payé 85 € pour « admirer » un neuropédiatre fier comme un paon d'avoir décelé le syndrome chez Gabriel.

Il nous a déblatéré des poncifs sur le syndrome. On l'a arrêté tout de suite. On lui a dit que nous n'avions pas besoin de soutien, que l'on avait déjà fait toutes les démarches après la suspicion. C'est alors qu'il a commencé à se justifier. Nous l'avons senti sur la défensive.

Virginie : je me demandais ce que j'allais bien pouvoir raconter à ce médecin. Il a quand même bouleversé nos vies et celles de nos familles pendant trois mois ! Qu'est-ce que je vais lui dire pour toute cette souffrance ? Il ne l'a peut-être pas fait volontairement, mais je dois lui faire comprendre. Quand je lui ai fait remarquer que parler d'un syndrome à de jeunes parents sans leur prodiguer de conseils, de pistes de réflexion ou de contacts n'était pas opportun, il s'est écrié « mais

madame, vous ne vous rendez pas compte, il ne s'agissait pas d'un diagnostic ! Vous n'imaginez pas les dégâts psychologiques que je peux causer si je donne le numéro d'une association aux parents sans avoir reçu les résultats du test génétique ». Là, on a compris qu'aucun dialogue ne serait possible. Il n'est pas LE spécialiste qu'il prétend être et, surtout, il ne nous inspire plus aucune confiance. À ce stade de la conversation, on a su qu'on en resterait là.

On s'en est sorti parce qu'on a trouvé les bonnes personnes au bon moment. Elles nous ont ramenés vers notre petit garçon, si souriant, plein de joie de vivre. Gabriel va bien. Notre vie n'a pas changé après le diagnostic, uniquement notre perception des choses. Et les paroles de ce médecin résonnent encore parfois dans nos têtes. On ne lui en veut pas personnellement – qui sait ce qu'on aurait fait à sa place ? – mais ce n'est pas facile tous les jours.

Au plus près des parents lors de l'annonce : « Écoute – Information Trisomie 21 »

Témoignage

Nicole est la maman de Pierre, un jeune homme porteur du syndrome de Down. Elle a, en son temps, dû endurer l'annonce du diagnostic de trisomie 21. Cette expérience pour la moins bouleversante, elle la met au profit d' « Écoute - Information Trisomie 21 », un espace de rencontre offrant la possibilité aux jeunes parents de s'entretenir en toute discrétion avec d'autres étant déjà passés par là et / ou des professionnels du domaine. Elle nous relate son expérience, nous présente le projet et son action en son sein.

> As-tu assisté à la genèse du projet « Écoute – Information Trisomie 21 » ? Quelles ont été les réflexions menant à sa création ?

À la naissance de mon fils, j'ai eu la chance d'être mise en contact avec deux familles ayant un enfant avec une trisomie. Ces rencontres me furent d'une grande aide. Il m'est aussi arrivé - ainsi qu'à d'autres parents - d'être contactée pour aller rendre visite à des familles accueillant la naissance d'un enfant porteur du syndrome de Down.

Il nous est alors apparu qu'il serait opportun de créer un service qui pourrait répondre à ce besoin, à cette envie de rencontres et de contacts. Un projet a alors été élaboré mais il n'a jamais abouti. Quelques années plus tard, lors d'une Assemblée Générale, un pédiatre a interpellé l'association pour demander la mise en place

d'un tel service. Sa motivation : l'annonce aux familles du diagnostic de trisomie 21 anté- ou postnatal de leur enfant. Dans le cas du diagnostic anténatal, les parents se trouvaient face à un choix difficile. Ils étaient en recherche d'informations et/ou de rencontres avec d'autres parents qui avaient vécu la même situation.

> À quels besoins répond-t-il ?

Le projet « Écoute-Information trisomie 21 » offre un espace-temps où les parents peuvent exprimer leurs souffrances, leurs peurs, la colère qui les habite... Les premiers ressentiments, souvent négatifs, doivent être écoutés sans jugement, avec bienveillance, en toute confidentialité.

Le projet leur offre également la possibilité de recueillir le témoignage d'un parent ; entendre un

récit qui, même s'il n'offre qu'un certain point de vue, permet de se rendre compte que d'autres ont vécu des situations semblables, que l'on est pas seul face au handicap. Ce témoignage peut se voir complété, suivant la demande, par des informations élargies, plus générales, venant d'un professionnel du domaine.

> Quel y est ton rôle en tant que maman ? Comment se déroule la rencontre ?

D'abord, on accueille le couple, on se présente et, surtout, on invite les parents à raconter ce qu'ils ont sur le cœur. On laisse la place aux silences, on prend le temps de sortir les émotions. Dans le cas de l'annonce anténatale, lorsque les parents n'ont pas encore fait de choix, on est témoin de leurs questionnements et on les aide à exprimer leurs pensées, leurs croyances. On apporte les informations qu'ils demandent.



En tant que maman, si les parents le souhaitent, j'apporte un témoignage en précisant bien qu'il est le mien et que c'est une situation unique. C'est un moment très délicat où il faut être vrai et se souvenir de ce qu'on a ressenti soi-même, ne pas occulter les difficultés, respecter le cheminement des parents. Ils ne sont pas tous demandeurs de la même chose. L'idée est surtout de leur donner l'occasion « d'ouvrir toutes les portes » avant de prendre une décision, quelle qu'elle soit, celle qu'ils pourront assumer au mieux.

> Comment s'est, pour toi, déroulée l'annonce du diagnostic de Pierre ?

Le gynécologue, dès son arrivée, a fait une réflexion à l'infirmière accoucheuse : « *n'a-t-il pas la langue qui sort ? Et les yeux bridés ?* » Ces deux questions m'ont instantanément alarmée et, très vite, un pédiatre est venu confirmer ce que j'avais pressenti : j'avais donné naissance à un beau petit garçon mais qu'il était - et j'ai terminé sa phrase - « *mongolien* ».

Coup de massue indescriptible, descente aux enfers, sensation de couler... et dans cet état de chute vertigineuse, en piqué vers

la perte de notre bonheur familial, je me suis entendue demander « *connaissez-vous des familles qui vivent la même situation ?* ». Il m'a donné deux contacts. Quand je lui ai demandé de la documentation sur le syndrome, il m'a transmis la seule chose qu'il avait à sa disposition : un livre médical rassemblant l'ensemble des anomalies et des problèmes de santé que des enfants avec trisomie pouvaient rencontrer. Je reconnais toute la bonne volonté du pédiatre de l'époque, sa gentillesse et son empathie... Le seul vecteur d'information à sa disposition n'a malheureusement fait qu'accentuer mon traumatisme...

> Cette expérience t'aide-t-elle à échanger avec les parents que vous rencontrez ?

Cela me permet de ne pas avoir peur de faire face à l'état de choc qui habite les parents. Cela me donne aussi la force d'endurer sans trop de dommage ce moment de déchirement qui met le couple, dans le cas d'une annonce anténatale, face à un véritable choix de vie ou de mort.

Mon cheminement personnel me permet aussi de reconnaître les sentiments par lesquels les parents passent, même si chaque situation est différente. Je sais que c'était fondamental pour moi d'être comprise par ceux qui savaient de quoi ils parlaient, qui avaient partagé la même expérience.

Dans la rencontre, il me faut être très prudente en n'oubliant pas que moi c'est moi et que l'autre est différent. Nous ne partons pas avec le même bagage, la même connaissance, les mêmes croyances. La formation à l'écoute que nous avons suivie et les supervisions régulières nous aident à prendre conscience de tout cela, à repenser nos objectifs et à évaluer notre fonctionnement.

> Quelles sont les principales préoccupations des parents ?

Dans le cas de l'annonce anténatale, il y a cette grande préoccupation de ce qui sera le mieux pour l'enfant : est-ce une bonne idée de le laisser voir le jour ? Sera-t-il

heureux ? Quelle sera sa vie ? Et celle de la famille ? Des autres enfants ?

On peut distinguer les questions relevant de l'information pure - la nature de la trisomie (ses conséquences au quotidien, son implication sur la santé physique, le développement, l'éducation...), l'aide dédiée à la petite enfance, les services d'accompagnement tout au long de la vie, l'après-parent, etc. - avec d'autres plus subjectives (la capacité à faire face, le ressentiment de la fratrie, l'énergie qu'il faudra mettre en œuvre, etc.).

Les jeunes parents expriment aussi le souhait de décider eux-mêmes, sans influence ni pression mais avec une information complète et précise à leur disposition.

> De manière globale, quel est leur état d'esprit à la fin de votre entrevue ?

Chaque rencontre, comme chaque famille, est unique ; l'est aussi l'effet de la rencontre. Certains parents nous remercient mais gardent leurs pensées pour eux, d'autres partent avec de nouveaux éléments de réflexion, des découvertes sur eux-mêmes... Ils sont pour la plupart satisfaits d'avoir élargi leur panel d'informations et d'avoir confronté leur représentation du handicap avec différentes réalités. Ils se rendent également parfois compte de l'impossibilité d'acquiescer des certitudes dans ce domaine particulier... Le but de la rencontre n'est pas de soulager

leur détresse...ils repartent avec un poids certain. Malgré cela, ils expriment la plupart du temps de la gratitude pour ce moment de partage unique.

> La rencontre est donc unique. Leur proposez-vous des pistes / des appuis pour la suite du parcours de vie de leur enfant ?

Dans un moment pareil, ce que les parents recherchent c'est que l'on prenne du temps pour eux, sentir qu'on s'intéresse réellement à leur cas, partager avec d'autres en mesure de comprendre l'ouragan qui les tourmente ; cela dans le respect de la place de chacun. Nous nous devons cependant de bien connaître les structures belges liées au handicap mental, d'avoir à disposition des informations régulièrement mises à jour sur les services existants et les démarches nécessaires. Des aides ont été mises en place et les parents doivent savoir qu'ils pourront y faire appel au moment opportun.

> Quelles améliorations pourraient, selon toi, encore parfaire le processus menant à la rencontre ?

Il faut que le corps médical soit au courant de notre démarche, qu'il se tienne informé des évolutions du projet. Trop de professionnels craignent cette rencontre qu'ils ne maîtrisent pas...



Écoute et informations sur la trisomie 21

>>>0479/12.74.02

« À vous qui devez annoncer à des (futurs) parents que leur enfant est porteur de la trisomie 21 ; à vous, parents, qui venez d'apprendre que votre enfant est porteur de la trisomie 21 ; »

des parents et des professionnels ayant chacun suivi une formation à l'écoute se tiennent à votre disposition pour vous proposer une rencontre unique avec un parent et un professionnel.

Ils apportent chacun leurs propres expériences.

Toutes les questions qui se posent peuvent être abordées.

Toutes les émotions peuvent être exprimées librement.

Nicole est membre du groupement Brabant wallon d'Inclusion.

Nicole est la maman de Pierre.

Pierre a une trisomie 21.

Quand le médecin a dit à Nicole que Pierre était trisomique ce n'était pas facile.

Heureusement d'autres parents ont aidé Nicole à accueillir Pierre dans la famille.

Ça a donné envie à Nicole d'aider d'autres parents qui ont un enfant avec une trisomie 21.

Les groupements du Brabant wallon et de Bruxelles ont donc créé le projet « Écoute - Information trisomie 21 ».

Grâce à ce projet, ils rencontrent les parents qui vont avoir un bébé avec une trisomie pour les aider.

Les parents posent des questions sur la trisomie 21.

Les parents expriment leurs émotions.

Les parents écoutent les expériences d'autres parents.

Les parents reçoivent des conseils.



L'importance de l'accompagnement au moment de l'annonce du diagnostic

Annonce d'un handicap et accompagnement : un indispensable binôme.

L'annonce d'un handicap est souvent, pour le patient et sa famille, une réalité à laquelle rien ne permet de se préparer. Au plus ressent-on parfois une vague angoisse que l'on espère pouvoir exclure.

Pour le médecin, poser un diagnostic c'est souvent identifier ce qui était pressenti ; et annoncer une réalité. L'annonce d'un handicap fait partie des tâches auxquelles il doit faire face. Mais il est important qu'il puisse le faire dans les meilleures conditions possibles et qu'un suivi par une équipe pluridisciplinaire puisse être proposé.

L'équipe du Centre de Génétique propose un accompagnement par un médecin, une psychologue, une infirmière sociale, une diététicienne. Ces spécialités présentent l'avantage de la diversité et de la complémentarité, avec tous les relais externes que leur compétence permet d'intervenir.

UNE PREMIÈRE ÉCOUTE

L'annonce d'un handicap revient au spécialiste et la génétique n'en est jamais éloignée. La réalité annoncée, on la soupçonne d'abord et la science la confirme. Il faut donc la dire avec les mots qu'il faut. Des

mots inaudibles d'abord, auxquels on s'accoutume ensuite à défaut de les accepter jamais. Le médecin est celui qui annonce une situation avec, parfois, ce retrait pudique qu'offre la maîtrise de la science et le tablier blanc. Puis, il est nécessaire d'apporter un utile décodage ; de redire le message audible avec d'autres mots ; ceux de l'empathie, de la compréhension, du sentiment humain ; de l'écoute aussi, permanente. Et dans ce contexte le médecin reste lui aussi en première ligne.

Cette écoute-là est bilatérale : les professionnels y puisent les éléments de l'accompagnement les parents entendent les éléments d'une réalité qu'ils vont devoir gérer au long cours. Le binôme « professionnels – parents » peut améliorer la réceptivité du message qui prends parfois tu temps, celui de l'acceptation, sinon d'un deuil.

Alors, un second rendez-vous peut être pris. On se retrouve dans un espace où la seule distance imposée est celle du respect, de la pudeur et du seul contact, aussi humain que possible. Et, dans le contexte forcément délicat de la reconstruction, l'équipe offre une continuité à la réalité médicale diagnostiquée. Chacun, chacune y prend sa part et

un cheminement partagé s'élabore avec le temps. Ces rendez-vous – s'agit-il encore de consultation ? – font obligatoirement l'impasse sur le temps qui s'écoule : écoute, disponibilité, respect du rythme et des valeurs de chacun.

LA RECONSTRUCTION S'AMORCE

Petit à petit, un horizon nouveau se construit, différent de celui auquel les patients et les familles croyaient pouvoir s'inspirer ; ils découvrent des personnes et des structures dont l'existence était jusque-là insoupçonnée, et vers lesquelles les membres de l'équipe assurent un relais pour un accompagnement inscrit dans le temps.

C'est une vie un peu particulière à laquelle il faut offrir un tracé qui lui correspond ; celui de la différence avec toutes les attentes auxquelles elle peut prétendre. Pas comme si « de rien n'était », mais simplement comme « c'est ». Avec les limites et les ressources que l'on découvre, jour après jour, auxquelles on offre un cadre réaliste.

Après tout, cette imprévisibilité-là est peut-être aussi une véritable richesse.

» DOMINIQUE VAN PAEMEL (psychologue), CÉCILE MINET (infirmière sociale) et JEAN-MICHEL DEBRY (biologiste) DE L'I.P.G.



I.P.G. ça veut dire Institut de Pathologie et de Génétique.

Il y a des médecins généticiens qui travaillent à l'I.P.G.

Le travail des médecins généticiens est de poser des diagnostics de maladies génétiques.

Un diagnostic c'est trouver l'origine d'une maladie ou d'un handicap.

Les médecins généticiens reçoivent les personnes en consultation.

Ils donnent des explications aux personnes sur leur handicap ou leur maladie.

Par exemple :

- expliquer à des parents le handicap de leur enfant ;
- expliquer son handicap à une personne.

Il y a une psychologue et une infirmière en santé communautaire à l'I.P.G.

Elles aident les personnes à comprendre le diagnostic et à faire des démarches.

Les consultations de génétique sont accessibles à tous.

Elles sont remboursées par l'INAMI.

Pour avoir un rendez-vous à l'I.P.G. il faut téléphoner au 071/447.115.

L'adresse de l'I.P.G. c'est Avenue Gorges Lemaître 25 à Gosselies.

↳ Infos sociales



Retards au SPF Personnes Handicapées.

Le Service Public Fédéral pour Personnes Handicapées (SPF Personnes Handicapées) est le bureau belge qui reconnaît le handicap des personnes.

Le SPF Personnes Handicapées a du retard.

On doit attendre pour avoir une réponse à une demande.

La réponse arrive parfois un an après la demande.

Pour contacter le SPF il faut remplir le formulaire de contact sur leur site.

Augmentation de l'allocation de remplacement de revenus.

Les personnes avec un handicap reçoivent de l'argent quand elle ne savent pas travailler.

C'est le SPF Personnes Handicapées qui donne l'argent.

Cela s'appelle une allocation.

Le 1^{er} septembre l'allocation de remplacement de revenu a augmenté de 2,9 %.



Vivre & Grandir asbl
service d'accompagnement

service agréé par la Région wallonne



Un salon de thé « handicap inclus »

Le Service d'accompagnement Vivre et Grandir a un nouveau projet.

Ce projet c'est un salon de thé où les travailleurs ont une déficience intellectuelle.

Le salon de thé s'appelle le Lounge 81.

Le Lounge 81 a ouvert en septembre.

L'adresse du Lounge 81 :

Avenue des frères Legrain 81

1150 Woluwe-Saint-Pierre



Vous connaissez une information sociale qui pourrait intéresser nos lecteurs?

Contactez-nous à l'adresse

communication@inclusion-asbl.be



↳ Contacts

LE SECRÉTARIAT :

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

LES GROUPEMENTS :

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

LES ASSISTANTES SOCIALES :

Ath :

- Pauline Galland : pga@inclusion-asbl.be // 0472/48.02.56, disponible tous les mercredis

Brabant wallon, Charleroi et Namur :

- Émilie Beauwens : ebe@inclusion-asbl.be // 0472/80.46.60

Bruxelles :

- Pauline Galland : pga@inclusion-asbl.be // 02/247.60.13, disponible tous les lundis, jeudis et vendredis des semaines paires

Mons :

- Pauline Galland : pga@inclusion-asbl.be // 0472/48.02.56, disponible tous les mardis et vendredis des semaines impaires

Liège :

- Fanny Larivière : fla@inclusion-asbl.be // 04/223.57.70

Verviers :

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

PERMANENCE SOCIALE :

La Louvière :

- Joëlle Delbecque et Danielle Amore : la-louviere@inclusion-asbl.be // 064/26.49.36

PROJETS SPÉCIFIQUES :

- 0498/305.129 et projets@inclusion-asbl.be

PROJET FRATRIHA :

- fratriha@inclusion-asbl.be



COMMENT SOUTENIR NOTRE MOUVEMENT ?

INCLUSION 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 (25€/AN)

Vos avantages :

- + Bénéficier de tarifs réduits sur nos formations & colloques
- + Participer à nos différents évènements
- + Abonnement à notre périodique (4 numéros/an)
- + Intégrer un groupe de parents avec lesquels partager vos expériences
- + Profiter de l'expertise des autres membres et des professionnels
- + Accéder à nos conseils juridiques

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

écoute
dialogue

reconnaissance
audace

respect

C'est ensemble
que tout devient possible...

Les livrets Smile

Je donne mon avis pour une vie meilleure !

- > **Lundi 20 et jeudi 23 novembre 2017 à 6061 Charleroi**
Auditorium de l'AViQ : rue de la Rivelaine, 21
- > **Mardi 21 novembre 2017 à 1030 Bruxelles**
Chez Inclusion : avenue Albert Giraud, 24
- > **Mardi 28 novembre 2017 à 6950 Harsin**
À La Gatte d'Or : chemin sur le Foy, 10
- > **Mercredi 29 novembre 2017 à 1030 Bruxelles**
Chez PHARE : rue des Palais, 42
- > **Mardi 28 novembre 2017 à 6950 Harsin**
Gîte La Gatte d'Or : chemin sur le Foy, 10



Inclusion asbl, CAP48, PHARE et l'AViQ

vous invitent à participer à l'une des séances d'information que nous organisons en novembre prochain sur **une nouvelle approche collaborative de l'évaluation de la satisfaction au bénéfice de toutes les personnes avec une déficience intellectuelle.**

Avec le généreux soutien de



Les livrets Smile

Je donne mon avis pour une vie meilleure !

EN QUELQUES MOTS ...

Au cours de cette journée, nous vous présenterons des outils d'évaluation de la satisfaction destinés à toutes les personnes vivant avec une déficience intellectuelle fréquentant un centre de jour, d'hébergement, un logement supervisé ou bénéficiant d'un service d'accompagnement (en extérieur ou à domicile).

Ces outils ont été élaborés par l'asbl Inclusion dans le cadre d'un projet soutenu par Cap 48, l'AViQ et PHARE.

Leurs buts :

- favoriser une meilleure expression, par les personnes avec une déficience intellectuelle elles-mêmes, de leur satisfaction par rapport aux services fournis par les professionnels ;
- renforcer la communication et la collaboration entre les professionnels, les personnes avec une déficience intellectuelle et les familles ;
- promouvoir l'identification d'actions précises et réalistes à mettre en œuvre ;
- améliorer la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle.

Inscription gratuite mais obligatoire avant le 15 novembre. Places limitées !

Lien vers le formulaire d'inscription :

<http://bit.ly/2yhQD49>

Personne de contact :

Myriam Jourdain

E-mail : mjo@inclusion-asbl.be



Nous vous attendons nombreux !

AU PROGRAMME

10H00

Accueil - café

10H30-12H30

Présentation des outils d'évaluation de la satisfaction destinés aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle

12H30-13H30

Repas sandwich

13H30-15H30

Comment utiliser les outils proposés ? Comment les faire compléter ?

Comment organiser une enquête de satisfaction dans un service ?

Comment exploiter les résultats pour une meilleure qualité de vie des personnes ?

15H30-16H

Drink

Tous les lieux sont accessibles aux personnes à mobilité réduite