

HANDICAP INTELLECTUEL : QUAND LES GRANDS-PARENTS EN PARLENT...

DANS CE MAGAZINE

Retour sur les 20 km de Bruxelles p.6

Gestion des conflits et autonomie p.8

Dossier «grands-parents et handicap» p.13

- Muriel Loncin, psychologue
- Karine, maman de Lucas
- Liliane, grand-mère de Margaux



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

INCLUSION asbl est une association belge francophone qui promeut la qualité de vie et la participation à la société des personnes avec un handicap intellectuel et de leurs proches ; tout au long de la vie et quel que soit le degré de handicap.

INCLUSION asbl est un organe de vigilance et de

soutien et travaille, à ce titre, à la promotion et à la défense des droits des personnes en situation de handicap auprès des pouvoirs publics.

L'association développe aussi de nombreux services et projets destinés à faire de l'inclusion une réalité.

Notre association s'appelle Inclusion asbl.
Elle rassemble des personnes avec un handicap intellectuel, leurs familles et les personnes qui travaillent avec elles.
Elle parle en leur nom.
Elle défend leurs droits.
Elle crée des services.
Elle organise des activités.
Elle souhaite transformer la société pour que tout le monde puisse y vivre en toute égalité.



INCLUSION ASBL

Avenue Albert Giraud 24
1030 Schaerbeek
Tél. : 02/247 28 19

 Suivez-nous sur Facebook, «Inclusion asbl»

COLOPHON

Éditrice responsable : Mélanie Papia | Directrice
Coordination : Jérémie Mercier | jme@inclusion-asbl.be | 02/247 28 22

Graphisme et mise en page : LWS | www.lws.be

En partenariat avec



TABLES DES MATIÈRES

01

LES ACTUALITÉS D'INCLUSION ASBL

p. 6

Le 19 mai, c'était les 20 km de Bruxelles

p. 6

Gestion des conflits et autonomie – Les disputes à La Bienvenue

p. 8

02

DOSSIER : Quand les grands-parents parlent du handicap... p. 13

Muriel Loncin, psychologue : « dans ma pratique, je réalise qu'on parle peu des grands-parents... »

p. 13

Karine, maman : « tu ne crois pas qu'ils se sont trompés ? Dans notre famille il n'y a pas de handicaps... »

p. 15

Témoignage de Liliane, grand-mère de Margaux

p. 18

03

INFOS SOCIALES

p. 20

Les jardins du 8eme jour

p. 20

Augmentation des ARR et des AI

p. 21

04

CONTACTS

p. 22

GRANDS-PARENTS ET HANDICAP : ENCORE TELLEMENT À FAIRE !



Les grands-parents ont une place à part dans toutes les familles : ils apportent habituellement – comme l'explique Marie Jaspard, psychologue pour Les services de l'APEM – un important soutien à toute la famille, tant instrumental (gardes, courses, lessives...) qu'affectif (conseils...)¹.

Cette place à part, rien ne devrait l'ébranler, pas même l'annonce de diagnostic de handicap intellectuel. Cette dernière vient pourtant bien souvent fragiliser les repères familiaux : « cet évènement ne fait pas partie du trajet de vie « normal » de la famille et menace la continuité de son histoire. La famille se voit contrainte à modifier son organisation et ses patterns relationnels. »²

Certains grands-parents vivent donc cette annonce comme un choc, une double souffrance même : ils souffrent pour leur enfant, qui voit son parcours de vie chamboulé, et endurent également le deuil³ du petit enfant parfait, celui qu'ils attendaient. Anne-Marie Rajon, psychiatre et psychanalyste : « à chaque enfant est dévolue la mission, explicite ou implicite, d'accomplir ce que ses parents n'ont pas pu accomplir, ou ont rêvé d'accomplir [...] Cette rêverie, ce fol espoir d'un renouveau toujours possible, touche aussi les grands-parents : leurs petits-enfants font resurgir presque intactes toutes leurs idéalizations : ça va être à nouveau formidable [...] Le handicap, quand il survient chez l'enfant, anéantit l'idéalisation⁴ ».

Les grands-parents doivent alors tenter de surmonter cette peine. Car même si leur enfant a tendance à ne pas l'exprimer, ils continuent à jouer un rôle central dans l'accueil et l'accompagnement que tout le cercle familial peut offrir à l'enfant en situation de handicap : « ... les grands-parents ont tendance à sous-estimer leur rôle. Ils attribuent peu d'importance à leurs comporte-



1) JASPARD Marie, « Quand un des petits-enfants présente un handicap – Ce que vivent les grands-parents », Dialogue 2002 (n°158), pages 85 à 95

2) JASPARD Marie, « Quand un des petits-enfants présente un handicap – Ce que vivent les grands-parents », Dialogue 2002 (n°158), pages 85 à 95

3) Certains parents avec qui nous avons discuté nous ont très justement fait remarquer que la comparaison avec le deuil était certainement trop forte : « il y a un handicap, ok, mais personne n'est mort, ce qui aurait été 1000 fois pire ! »

4) Les propos d'Anne-Marie Rajon, psychiatre et psychanalyste membre de la Société Psychanalytique de Paris, sont issus de www.enfant-different.org, un site d'information et de mise en lien sur le handicap créé par Une Souris Verte, une association française (Lyon) qui agit pour la pleine participation sociale des enfants en situation de handicap et de leurs familles. Pour en savoir plus : <https://www.unesourisverte.org/>.

ments, alors que les parents expriment une grande satisfaction et gratitude de la compréhension et de la prise en charge sécurisante qu'ils leur ont témoignées »⁵.

Anne-Marie Rajon insiste également sur l'importance du rôle des grands-parents, en rappelant qu'ils proposent aux petits-enfants un mode de relation différent de celui instauré avec les parents (ce qu'elle appelle la « mission plaisir », par opposition avec la « mission service » qui régit plutôt la relation avec les parents). « La mission plaisir doit être maintenue à tout prix, aussi réduite soit-elle, pour l'équilibre de tous : pour l'enfant d'abord qui doit trouver avec les grands-parents une « échappée belle » salubre, pour les parents ensuite, rassurés que l'on puisse trouver du plaisir en s'occupant de leur enfant... »³.

Cette ébauche d'analyse et les différents témoignages que vous pourrez découvrir dans ce numéro nous démontrent que, bien souvent, les grands-parents tiennent à pleinement jouer leur rôle dans le parcours de vie de leur petit-enfant avec un handicap mais peinent parfois, par manque de ressources, de communication, de connaissances, à réellement apporter à la famille ce que leurs enfants attendent d'eux.

Peu de choses sont mises en place pour les guider... Une piste de travail pour notre association, qui pourrait les rassembler, les informer, les sensibiliser et les soutenir dans leur parcours de vie ? Réponse dans un prochain numéro !

Bonne lecture !



L'équipe de rédaction

5) JASPARD Marie, « Quand un des petits-enfants présente un handicap – Ce que vivent les grands-parents », *Dialogue* 2002 (n°158), pages 85 à 95



Le dossier d'Inclusion Magazine parle des grands-parents.

Il y a des témoignages et des interviews de grands-parents et de parents.

Les grands-parents expliquent comment ils vivent avec leurs petits-enfants qui ont un handicap intellectuel.

Les parents expliquent comment ça se passe entre leurs enfants et les grands-parents.

Les grands-parents sont importants pour toute la famille.

01 LES ACTUALITÉS D'INCLUSION ASBL

1.1 Le 19 mai, c'était les 20 km de Bruxelles !



Cette année Inclusion asbl a participé aux 20 km de Bruxelles. Notre association a déjà participé 15 fois aux 20 km de Bruxelles.

Il y avait plus de 100 coureurs dans l'équipe de l'association. Tout le monde a participé à son rythme sans se fatiguer.

Les coureurs ont reçu une médaille à la fin de la course et on a pris un verre de l'amitié tous ensemble.

Tout le monde peut participer aux 20 km de Bruxelles.

Il ne faut pas hésiter.

Rendez-vous le 31 mai 2020 pour la prochaine édition !



Les 20 km de Bruxelles, c'est aussi l'occasion pour Inclusion asbl de solliciter son réseau afin de récolter de quoi supporter financièrement l'organisation de plusieurs projets en faveur de ses membres.

La générosité de nos donateurs nous a permis de réunir, cette année, près de 11.000 €. MERCI à vous tous !

Mention spéciale aux entreprises BPC, Coonen Graphics, Engema, Etec et Mobix qui, année après année, encouragent leurs employés à rejoindre notre équipe et nous soutiennent substantiellement. Leur engagement en faveur du handicap intellectuel prouve par l'exemple qu'ils partagent les valeurs que nous véhiculons ; nous les en remercions grandement.



1.2 Gestion des conflits et autonomie Les disputes à La Bienvenue

Quitter le nid familial, prendre son indépendance, vivre en autonomie... Une étape-charnière dans la vie de chacun. Ce changement, radical, rime bien souvent avec de nouveaux apprentissages : gérer seul son budget, prendre en main ses obligations administratives ou encore repenser le « vivre ensemble », souvent mis à mal par la vie en colocation. Cette dernière peut vite s'avérer ingérable pour peu qu'on n'arrive pas à dialoguer pour sortir de la crise, a fortiori quand on est en situation de handicap intellectuel. Des solutions existent pour désamorcer les conflits. Preuve à l'appui avec l'exemple de La Bienvenue, une habitation pour personnes avec un handicap intellectuel autonomes.



Emilie habite à La Bienvenue.
La Bienvenue c'est une maison où des personnes avec un handicap intellectuel vivent en autonomie.
Vivre en autonomie ça veut dire vivre seul, pas dans une institution ou chez ses parents.
Emilie habite avec son compagnon dans un appartement et partage la maison avec d'autres personnes en situation de handicap.
Chacun a son appartement.



Portrait d'Émilie

Vivre ensemble ce n'est pas facile.
Il y a parfois des disputes.

Emilie et ses colocataires ont donc demandé de l'aide à Inclusion asbl pour apprendre à gérer les disputes à La Bienvenue.

Emilie a écrit une lettre avec les autres habitants de la maison pour demander une formation.

Il y a eu 4 journées de formation.

Ils ont d'abord chanté ensemble pour se détendre.

Après la chanson ils ont fait des jeux de rôles pour voir comment chacun réagit face aux disputes.



Emilie explique :

« On a fait du théâtre. Pierre et moi on était les mariés.
Emmanuelle et Jean-Marie étaient les parents.
Les parents disaient qu'on ne pouvait pas se marier.
On n'était pas d'accord !
Je suis restée calme pour expliquer. »

Après cela tout le monde a décoré sa raquette « stop disputes ».

Sur la raquette « stop disputes » il y a 4 étapes pour essayer d'arrêter de se disputer.

L'étape 1 s'appelle « les faits ».

C'est savoir pourquoi on se dispute.

L'étape 2 s'appelle « les émotions ».

C'est savoir dire ce qu'on ressent au fond de nous.

Par exemple on est fâché, triste ou déçu.

L'étape 3 s'appelle « les besoins ».

C'est dire ce qu'on veut, ce qu'on a envie, sans s'énerver.

L'étape 4 s'appelle « les demandes ».

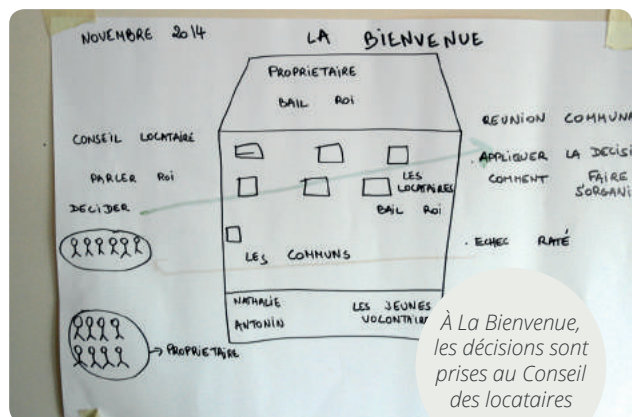
C'est ce qu'on voudrait que les autres fassent pour arrêter la dispute.



La raquette «stop-disputes»

Il y a beaucoup moins de disputes à La Bienvenue depuis la formation.

Emilie explique : « avant la formation il y avait des petits problèmes.
Maintenant c'est beaucoup mieux ! »



À La Bienvenue, les décisions sont prises au Conseil des locataires

Poubelles	
13/01/14	EDNA ET ANTOINETTE VICTOR
20/01/14	EDI ET CHRISTOPHE
27/01/14	SCANNA ET PIERRE
03/02/14	VINCENT ET EDNA

On planifie les tâches. Chacun sait ce qu'il doit faire.

Antonin Panier, directeur de Coup de Pouce à l'Avenir :



« On peut donner notre avis mais ils choisissent librement de le suivre ou non. C'est leur projet de vie. »

Antonin Panier dirige Coup de Pouce à l'Avenir, l'asbl qui chapeaute l'accompagnement mené à La Bienvenue – propriété de la Fondation Portray, association-sœur d'Inclusion asbl. Il présente les subtilités - et limites - du travail avec des personnes en situation de handicap intellectuel en quête d'autonomie.

La plupart des actuels locataires de La Bienvenue ont habité ensemble à La Maison de l'Herbatte, un logement encadré novateur (LEN) également géré par Coup de Pouce à l'Avenir. Le LEN a pour vocation d'accompagner la transition vers l'autonomie ; c'est un lieu d'apprentissage monitoré par une équipe éducative. Les personnes y font leurs armes avant d'envisager d'habiter à La Bienvenue.

On observe que le « vivre ensemble » est moins facile à appréhender quand l'équipe éducatrice n'est pas présente pour désamorcer les conflits naissants, que des initiatives périclitent faute de communication entre les acteurs. Un exemple frappant : la volonté – exprimée lors du conseil des usagers par la majorité des résidents de La Bienvenue – de remplacer le souper communautaire hebdomadaire par une édition mensuelle... alors que manger tous ensemble à La Maison de l'Herbatte n'a jamais été un problème, que du contraire !

La « sacralisation de l'autonomie » a ici pleinement joué le rôle que l'on n'aime

pas la voir endosser. Certains locataires n'ont en effet jamais voulu demander d'aide aux éducateurs pour la préparation des repas, malgré la réelle difficulté de jongler avec toutes les contraintes inhérentes à l'état de santé de chacun : untel est allergique aux tomates, l'autre au gluten, etc. Cette situation a donc entraîné un stress certain et celui-ci a amené son lot de disputes. Résultat : on supprime le dîner communautaire au lieu de chercher à atténuer les tensions qu'il provoque ; on fuit le problème au lieu de l'affronter.

Demander de l'aide est difficile pour tout le monde. On n'aime pas s'avouer ne pas être capable de faire quelque chose, a fortiori quand on fait son maximum pour être autonome. La situation est également particulière pour l'équipe éducatrice : elle donne son avis, les parents également, mais c'est la personne avec un handicap intellectuel qui reste maîtresse de ses décisions ; c'est elle qui tient les rênes de son projet de vie.

Une solution qui pourrait être envisagée, du côté des professionnels, serait d'informer les éducateurs des mécanismes mis en place lors des formations sur la gestion des conflits pour les personnes avec un handicap intellectuel. La raquette « stop disputes » (voir l'article en langage facile à lire), par exemple, est un bel outil... dont nous n'avons pas connaissance (ndlr : autonomie oblige, les éducateurs n'étaient pas présents à la formation donnée à La Bienvenue) !

Bénéficier d'une formation où l'outil aurait été présenté nous aurait permis d'y faire référence dans la gestion quotidienne des conflits à La Bienvenue.



La Formation « Les disputes »

Inclusion asbl a fait une formation facile à comprendre sur les disputes.

C'est une formation pour les personnes avec un handicap intellectuel.

C'est une formation pour apprendre à sortir des disputes.

C'est aussi une formation pour se sentir mieux.

Pour avoir des informations

sur la formation qui parle des disputes

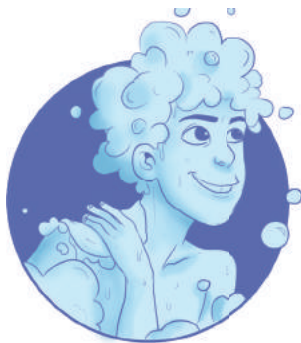
il faut contacter Inclusion asbl :

☎ par téléphone au 02 247 228 19

@ par e-mail à l'adresse accueil@inclusion-asbl.be



Connaître les raquettes «stop-disputes» est un vrai plus pour les éducateurs de La Bienvenue.



LA SÉCURITÉ, LE COUPLE, LE DEUIL, L'AMOUR...



Retrouvez toutes les formations
faciles à comprendre
d'Inclusion asbl sur

www.inclusion-asbl.be

02 DOSSIER : quand les grands-parents parlent du handicap...

2.1 Muriel Loncin, psychologue : « dans ma pratique, je réalise qu'on parle peu des grands-parents... »

Muriel Loncin est psychologue-orthopédagogue. Elle travaille depuis plus de vingt ans au sein de différentes institutions pour personnes avec un handicap intellectuel, reçoit des patients en consultation et anime des groupes de parole pour Inclusion asbl. Elle nous livre son ressenti sur la situation et le vécu des grands-parents d'enfants en situation de handicap intellectuel.



Dans ma pratique professionnelle, je réalise qu'on parle peu des grands-parents. Je n'ai, en 5 années de consultations, jamais été interpellée par ce public ou à ce sujet. J'ai cependant déjà récolté des témoignages de connaissances confrontées à la situation.

L'annonce du handicap vient bousculer la famille entière... On trouve beaucoup de choses au sujet du chamboulement que cela provoque chez les parents ou au sein de la fratrie, mais on aborde beaucoup moins la question des grands-parents qui, eux aussi, vivent un choc.

Au niveau émotionnel, ils ont vécu un bouleversement et vont passer par les mêmes étapes que le parent. Après l'annonce, un deuil va devoir être fait. Cependant, on peut observer que cette étape arrive plus vite chez les grands-parents que chez les parents. En effet, se projeter dans l'avenir reste possible,

ils vont tout de même pouvoir jouer leur rôle de grands-parents et être présents pour cet enfant malgré les difficultés. Pour les parents, le manque ressenti sera plus grand. La rupture du plan d'avenir est bien plus importante et on se questionne sans cesse sur le futur du nouveau-né.

Le vécu et les émotions des grands-parents seront les mêmes que ceux des parents, certes, mais avec un peu plus de distance vu qu'ils vivent cela au second plan, les parents restant en 1^{re} ligne. Ce qu'il faut savoir également, c'est que le grand-parent vit une double tristesse : pour son propre enfant, qu'il voit en souffrance, ainsi que pour son petit enfant.

« Je dois soutenir mon fils ou ma fille. »

Après ce choc, le grand-parent va vite devoir remonter la pente pour apporter le soutien nécessaire à la famille. Il va s'adapter, laisser de côté son vécu personnel et sera présent en soutien pour son enfant à tout prix, parfois même un peu trop...

Ce rôle de soutien fonctionnel au quotidien est un rôle naturellement pris par les grands-parents pour n'importe quel petit-enfant. Ce rôle sera bien souvent renforcé lors d'une situation de handicap car le besoin d'aide est plus grand. Le grand-parent va naturellement être là, que ce soit pour garder les frères et sœurs lors de rendez-vous médicaux, pour permettre aux parents de souffler un peu, etc. Il l'aurait fait d'office mais ce besoin de soutien est renforcé

à l'arrivée d'un petit en situation de handicap ; arrivée qui va bien souvent accentuer la dynamique familiale. Dans les cas où cette dernière n'est déjà pas optimale, la naissance risque de fragiliser la relation et la rendre plus difficile. A contrario, si les liens familiaux sont forts, la situation va peut-être encore rapprocher et souder les membres de la famille.

Pour conclure, je dirais que cette question de « la place des grands-parents » m'a fait élargir mes réflexions et attentions à l'ensemble de la famille. C'est intéressant de s'y pencher et, en tant que professionnels, nous nous devons d'y être attentifs. Si nous rencontrons des parents en grande souffrance, nous pouvons essayer de creuser, de voir le soutien qui pourrait être demandé aux grands-parents et veiller à soigner ce lien pour assurer la qualité de cette relation si précieuse...



Muriel Loncin est psychologue.

Elle anime des groupes de parole pour Inclusion asbl.

Elle dit qu'on ne parle pas souvent des grands-parents des enfants avec un handicap.

Elle dit quand même que les grands-parents sont très importants dans la famille.

Ils peuvent aider les parents mais aussi s'amuser avec les enfants.

Elle dit qu'elle va essayer de plus penser aux grands-parents quand elle parlera avec des familles.



Ce rôle de soutien au quotidien est renforcé à l'arrivée d'un enfant en situation de handicap. Dans le cas où la dynamique familiale n'est pas optimale, la naissance risque par contre de fragiliser les relations.

2.2 « Tu ne crois pas qu'ils se sont trompés ? Dans notre famille il n'y a pas de handicaps... »

Lucas*, 19 ans, aspirant-informaticien un peu geek – il suit des études supérieures à l'université, amateur d'escalade, entouré de proches aimants (dont deux petits frères) et d'amis fidèles, vit avec le syndrome d'Asperger. L'annonce de son diagnostic a pourtant bien failli faire exploser la structure familiale. Les réactions d'alors ont encore des répercussions sur les relations d'aujourd'hui. Karine*, sa maman, nous dresse le portrait d'une famille où le handicap n'est ni bien compris, ni complètement accepté.

Enfant, Lucas a des comportements difficiles, il pique des colères, refuse les bras, ne joue pas. « Il est mal élevé, il ne fait pas d'efforts, il est capricieux. » Des remarques qui font mal venant d'une belle-mère pas forcément convaincue par les capacités de la femme de son fils... L'éducation n'était pourtant pas en cause, il y avait autre chose : le diagnostic d'Asperger est posé quand Lucas a 9 ans. Les réactions qui l'accompagnent sont violentes : « tu ne crois pas qu'ils se sont trompés ? Dans notre famille il n'y a pas de handicaps. »

Karine tente pourtant de trouver des excuses à sa belle-famille : « ils n'ont pas reçu le diagnostic de la même manière que nous, les parents. Ils ne sont pas à l'aise, n'osent pas poser de questions, ont une image du handicap assez défaitiste, le voient comme une cause perdue... Ils souffrent pour leurs enfants et également pour leur petit enfant qu'ils imaginaient parfait mais qui ne l'est pas ».

Des propos maladroits Karine en a entendus : « ma belle-mère m'en a voulu de vouloir obtenir

un diagnostic pour Lucas, c'est certain. Elle ne comprenait pas pourquoi j'étais en quête de réponses. Elle trouvait que je le fatiguais, que j'en faisais trop... elle a m'a même menacée d'en parler avec mon mari pour que j'arrête les séances de logopédie... »

« Avec mes propres parents ? Encore pire ! »

L'annonce du handicap est un révélateur de la solidité du couple, de l'état des relations intra-familiales et des fragilités de chacun, comme tout gros coup dur. « J'étais très copine avec ma mère, on s'appelait souvent. Elle ne m'a pourtant pas soutenue au moment de l'annonce du handicap de Lucas, c'est à la limite moi qui ait dû la reconforter... Mes trois frères n'ont pas non plus été des plus psychologues. L'un n'a pas réellement voulu aborder le sujet, m'attribuant la responsabilité du handicap – « tu cries trop » m'a-t-il reproché, un autre était indifférent – « bon, allez, on s'en va ? » en s'adressant à sa femme à qui je me confiais pour la 1re fois – et le dernier était inquiet pour sa future progéniture – « est-ce que c'est génétique ? »

« Mon père a été le seul à se renseigner sur le syndrome d'Asperger.

Il a d'ailleurs une très bonne relation avec Lucas – ils sont tous les deux fans d'informatique.

Après l'annonce, je n'ai pas croulé sous les soutiens familiaux. Alors que les besoins étaient nombreux (appui moral, répit, etc.), j'ai eu droit au même traitement que mes frères ; pourtant, nous, on galérait ! Et accepter de garder Lucas

* Noms d'emprunt.

du bout des lèvres pour ensuite m'appeler pour me dire que ça se passait mal, c'était pire que tout ! »

Lucas grandit... certains préjugés aussi.

Face à la situation, le manque de soutien et le peu de propositions – « j'habitais une petite ville de province de 50.000 habitants, il n'y avait pas de secteur associatif », Karine a dû se débrouiller seule : « j'ai demandé à Paris, où était suivi Lucas, ce que je pouvais faire en cas de crise. Je n'ai tout simplement pas obtenu de réponse. Alors on fait comme on peut... Ces années furent très dures, car Lucas faisait beaucoup de crises d'angoisse. J'ai dû être le coach, le chauffeur, le psychologue, l'enseignant, l'avocat de mon enfant. Un sacré combat mené tout en essayant de préserver mon couple et d'être présente pour mes autres enfants. J'ai également suivi des formations sur le sujet où j'ai pu rencontrer des professionnels et des parents – parfois dans une situation pire que la mienne. Cela m'a aussi beaucoup aidée ».

Après les premières années suivant le diagnostic, la situation s'est un peu stabilisée.
« Je pensais que ma famille s'était accommodée à la situation, acceptait le syndrome de Lucas. Je commençais à parler du futur, évoquer sa scolarité, notamment avec ma mère. C'est là que, au détour d'une discussion sur les aménagements raisonnables, elle m'a sorti « mais il va guérir Lucas ! Il est pris en charge, il voit des médecins, il va guérir ! Là, j'ai compris le gouffre qui nous séparait. Elle n'acceptait toujours pas son petit-fils tel qu'il était.

Je ne parle plus du handicap de Lucas avec mes proches. Je crois que ce mot leur fait peur, les dérange.

Lucas remarque bien qu'on n'est pas les meilleures amies du monde avec sa grand-mère, mais il ne fait pas le lien avec sa situation. C'est vrai, le handicap a fait le tri dans nos relations familiales mais au moins, avec ceux qui m'ont soutenue, elles sont plus sincères ».

Tenir le coup... mais vivre, surtout !

« J'ai énormément donné pour assurer un avenir à mon fils. À partir du diagnostic, les années étaient comptées, il me restait 10 ans avant sa majorité. Donc j'ai foncé, le nez dans le guidon, jusqu'à l'épuisement parfois. Mais je ne le regrette pas quand je vois comme il est heureux et va bien aujourd'hui. Je n'ai jamais gagné le marathon de New-York mais c'est comme si, et cette joie immense de voir mon fils progresser, s'épanouir, est une victoire et une joie intense, qui efface toutes les peines.

Mes proches ont également fini par admettre que je ne m'étais pas battue pour rien. Ma belle-mère me remercie aujourd'hui pour l'énergie que j'ai fournie pendant toute l'enfance de Lucas et reconnaît que, sans ça, mon fils n'aurait pas évolué de la même manière, jusqu'à devenir le jeune homme épanoui et sociable qu'il est désormais.

Mon conseil aux parents ? Exprimez votre fragilité à vos proches, votre souffrance, dites que vous avez besoin d'aide. Grands-parents, quant à vous, ne faites pas de commentaires sur la prise en charge, ne soyez pas trop intrusifs, proposez et attendez : les parents auront assurément besoin que vous assumiez pleinement votre rôle, tant matériel qu'affectif.

J'aurais tellement aimé qu'on me demande ce dont nous avons besoin ».



Karine* est la maman de Lucas*.
Lucas a le syndrome d'Asperger.

Karine dit que
les grands-parents de Lucas
ont eu peur quand Lucas est né.
Ils ne connaissaient pas
le syndrome d'Asperger.

Maintenant les grands-parents
aiment beaucoup Lucas.
Ils comprennent mieux son handicap.

* Ce ne sont pas leurs vrais noms.



Karine : «au détour d'une discussion sur les aménagements raisonnables, ma mère m'a sorti «mais il va guérir Lucas ! Il est pris en charge, il voit des médecins, il va guérir !» Là, j'ai compris le gouffre qui nous sépareit.

2.3 Témoignage de Liliane Louis, la grand-mère de Margaux, 5 ans, porteuse du syndrome d'Angelman

« Je suis fort impliquée vis-à-vis de Margaux afin de soulager les parents, pour faire présence et lui apporter le plus que je peux... »



L'annonce du diagnostic fut très difficile. Nous avons appris la nouvelle lorsque Margaux avait 18 mois : elle a le syndrome d'Angelman. On s'attendait à tout sauf à ça... Il s'agit d'un syndrome génétique rare, on nous explique cela sans pincettes, tout est compliqué et, encore aujourd'hui, on n'a pas les éléments pour tout comprendre. Le ciel vous tombe sur la tête, on se demande encore pourquoi et pour être honnête, on pleure toujours à l'heure actuelle.

**Toute sa vie on porte cette annonce...
Je m'en souviens comme si c'était hier.**

Vous êtes livrés à vous-même du jour au lendemain et c'est difficile de trouver les ressources nécessaires...

On éprouve un sentiment de solitude, on est dans notre bulle, on est au courant de rien... Il y a plein de choses qu'on ne connaît pas. On se pose sans cesse des questions... quand l'enfant ne parle pas, c'est difficile d'interpréter et de savoir ce qu'il faut faire.

Jusqu'à il y a peu, je m'occupais de ma petite-fille du mercredi au vendredi pour soulager les parents. Depuis son intégration à l'institut médico-pédagogique de Mont (Houffalize), je la garde un peu moins car elle y va du mercredi au vendredi et un week-end par mois. L'organisation change. Cela nous soulage un peu, mais c'est également très difficile de devoir être séparés, c'est à chaque fois un déchirement.

Margaux n'est pas facile à vivre. Petit à petit, on voit que nos amis prennent moins de nouvelles... Quand on invite des amis à la maison, on nous demande : « quand est-ce que Margaux est au centre ? » On sait qu'elle est plus difficile qu'un autre enfant. Le handicap est, malheureusement, encore mal perçu de nos jours et la différence n'est pas acceptée.

J'ai deux autres petits-enfants de 2 et 4 ans : Gustav, le petit-frère de Margaux et Mathys, leur cousin. On essaie qu'ils se côtoient le plus possible malgré les difficultés que cela engendre mais c'est important qu'ils soient en contact. Au début, Mathys avait peur de Margaux (cela lui arrive de crier, de frapper...), mais maintenant il lui tend des jouets et accepte mieux sa différence. Son petit frère, lui, prend l'exemple de Margaux et frappe à son tour... Ce n'est pas toujours facile de lui expliquer qu'il ne faut pas prendre son exemple et pourquoi... Mais ce qui est sûr c'est qu'au moins, ils seront sensibilisés au handicap et seront plus tolérants. En tant que grands-parents, on est là en soutien pour tous les petits-enfants, mais c'est vrai que nos enfants évitent de nous mettre les autres si on a Margaux car ils savent que c'est difficile.

Faire face au handicap, c'est beaucoup d'émotions et d'incompréhensions. On est mis devant le fait accompli et on doit avancer quoi qu'il en soit !

Ma fille, Stéphanie, compte fort sur moi, elle m'a déjà dit : « s'il t'arrive quelque chose, je fais quoi ? ». J'ai toujours dit que je me battrais pour Margaux jusqu'au bout, et je le ferai... Elle n'y peut rien, on ne va pas la laisser tomber et je fais du mieux que je peux pour aider malgré les difficultés à affronter.



Margaux a 5 ans.
Elle a le syndrome d'Angelman.
Liliane est la grand-mère de Margaux.

Liliane a créé une association pour aider Margaux et tous les enfants avec le syndrome d'Angelman.
L'association s'appelle Sisters Ange.

Sisters Ange asbl

« Le syndrome d'Angelman est un trouble sévère du développement neurologique qui touche un enfant sur 20.000 au niveau mondial. C'est une maladie orpheline rare qui cause des problèmes tant physiques que mentaux. De simples gestes du quotidien peuvent vite devenir compliqués.

C'est pourquoi nous avons créé l'asbl « Sisters Ange ». Elle a pour but d'aider Margaux mais également d'autres enfants : achat de matériel médical, organisation de journées d'hippothérapie, stages spécialisés, etc. »

www.sistersange.wordpress.com



Nous avons lancé ce projet d'asbl il y a environ un an et demi. Ma fille, mon beau-fils, mon mari et moi-même sommes impliqués dans l'association, ainsi que d'autres bénévoles.

Angelman est un syndrome assez coûteux, il faut énormément de choses adaptées et beaucoup ne sont pas subsidiées. Par exemple, il lui faut une poussette qui coûte 4000 €, mais étant donné qu'elle sait marcher quelques pas, ce n'est pas remboursé... Margaux a également besoin de langes, mais ceux-ci ne sont financés que si la personne est adulte. Elle a besoin d'un lit adapté très coûteux, etc. Bref, c'est toujours le même problème ! L'objectif de l'asbl est, entre autres, de récolter des fonds pour pouvoir aider Margaux et d'autres familles.

En avril dernier, nous avons organisé un week-

end au profit de l'asbl. Au programme : ventes aux enchères d'œuvres d'art et de bandes dessinées, ateliers créatifs, dédicaces, etc. Cette première édition de la « fête artistique » était une très belle réussite. On ne s'attendait pas à autant de soutien.

Nous avons récolté près de 7000 €. Cela fait plaisir de voir qu'il y a encore des bonnes personnes. On se sent soutenus et cela met un peu de baume au cœur.

Nous avons le projet de refaire ce week-end tous les ans et de changer le concept à chaque fois. Le lieu est déjà réservé, il ne reste plus qu'à trouver le concept !

Nous souhaitons aussi organiser des activités pour rassembler d'autres enfants et familles touchées par ce syndrome.

03 INFOS SOCIALES

Les jardins du 8^{ème} jour



Le 8ème jour est un service de logement accompagné.
Un logement accompagné est un appartement où les personnes avec un handicap vivent seules.
Un éducateur passe parfois pour voir si tout va bien.
Le 8ème jour a créé une nouvelle association.
Cette association s'appelle « Les jardins du 8ème jour ».
Dans cette association, il va y avoir un nouveau centre de jour et un nouveau centre d'hébergement.
Le centre de jour va s'appeler « Tago ».
Le centre d'hébergement va s'appeler « Nokto ».
Chaque nouveau centre va accueillir 15 personnes.
Il faut avoir un handicap intellectuel léger ou modéré pour aller au centre.
Si une personne avec un handicap veut aller au centre d'hébergement, elle doit avoir un autre centre de jour la journée.
La personne ne peut pas fréquenter les deux services de « Les jardins du 8ème jour ».
Si cela vous intéresse d'aller dans un des centres, vous pouvez déjà remplir un questionnaire.
Mais aucune entrée dans les centres n'est possible avant janvier-février 2020.
Les assistantes sociales d'Inclusion asbl, Madame Berroho et Madame Galland, ont les questionnaires.
On peut les appeler au 02 247 28 19.
Pour avoir plus d'informations, on peut aussi contacter Les Jardins du 8ème jour par e-mail : lesjardinsdu8jour@gmail.com.



Augmentation des Allocations de Remplacement de Revenu et des Allocations d'Intégration.



La Belgique donne de l'argent à certains adultes avec un handicap :

- quand ils ne peuvent pas travailler facilement
- quand ils sont moins autonomes à cause du handicap.

Ce sont les allocations de remplacement de revenu et les allocations d'intégration.

Les allocations vont augmenter en juillet.

L'allocation de remplacement de revenu va augmenter pour les personnes cohabitantes ou isolées.

Une personne est cohabitante

quand elle habite avec un membre de sa famille.

Une personne est isolée quand elle habite toute seule.

C'est le Service Public Fédéral qui paye les allocations.



Service public fédéral
Sécurité sociale

Direction générale
Personnes handicapées

Pour avoir plus d'informations sur le sujet

vous pouvez appeler le Service Public Fédéral au
0800 987 99 tous les jours de la semaine entre 8h30 et 12h30
(sauf le mercredi).

04 CONTACTS

Accueil

- > ☎ 02/247 28 19
- > 📧 accueil@inclusion-asbl.be

Les groupements

- > **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
- > **Tournai-Ath-Lessines** : tal@inclusion-asbl.be
- > **Vielsalm** : vielsalm@inclusion-asbl.be
- > **Williams** : williams@inclusion-asbl.be

Service psychosocial - Antenne SSM L'Adret

- > **Céline Picard**
cpi@inclusion-asbl.be
02/247 60 14
✉ disponible sur rendez-vous les mardis, jeudis et vendredis
- > **Pauline Galland**
pga@inclusion-asbl.be
☎ 02/247 60 13
🕒 disponible tous les mardis, jeudis et vendredis des semaines paires

Les assistantes sociales

ATH ET MONS

- > **Pauline Galland**
✉ pga@inclusion-asbl.be
☎ 0472/48 02 56

LIÈGE ET VERVIERS

- > **Vinciane Schmidt**
✉ vsc@inclusion-asbl.be
☎ 087/26 80 05

BRABANT WALLON, CHARLEROI, LIÈGE ET NAMUR

- > **Ophélie Boulanger**
✉ aswal@inclusion-asbl.be
☎ 0460/97 22 34

BRUXELLES

- > **Hasna Berroho**
✉ asbxl@inclusion-asbl.be
☎ 0472/13 43 02

Permanence sociale

LA LOUVIÈRE

- > **Joëlle Delbecque et Danielle Amore**
✉ la-louviere@inclusion-asbl.be ☎ 064/26 49 36

Comment soutenir notre mouvement ?

Inclusion asbl se mobilise depuis près de 30 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 :

Devenir membre

- › Intégrer un réseau de familles.
- › Être entendu en tant qu'expert du quotidien de votre enfant.
- › Être représenté auprès des pouvoirs publics qui écoutent nos revendications.
- › Être soutenu et orienté tout au long de la vie par une équipe pluridisciplinaire.
- › Rester informé et recevoir notre trimestriel d'information sur le handicap intellectuel.
- › Bénéficier de tarifs préférentiels sur nos formations et nos activités.

Comment s'affilier

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

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

Infos et contact :

- › membres@inclusion-asbl.be
- › 087/ 26 80 05
- › Cotisation annuelle : 35 €
- › IBAN : BE55 7755 9307 9744
- › BIC : KGCCBEBB
- › Communication : Nom du membre
- › www.inclusion-asbl.be

Offrir un exemplaire de notre magazine à un(e) ami(e)

Vous aimez notre publication et vous avez envie de faire découvrir notre association autour de vous ? Choisissez alors une des formules suivantes et nous enverrons le magazine directement au domicile de la personne de votre choix.

J'offre 1 numéro du magazine pour 6€

J'offre 3 numéros du magazine pour 15€

J'offre 2 numéros du magazine pour 10€

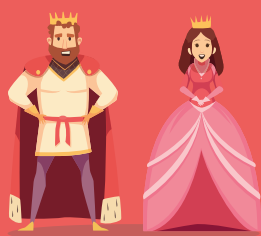
J'offre 4 numéros du magazine pour 20€

Merci de nous communiquer les informations suivantes par téléphone au 02/247 28 19 ou par mail à communication@inclusion-asbl.be :

- › nombre de numéros souhaités ;
- › adresse complète du destinataire.

Modalités de paiement

- › IBAN BE55 7755 9307 9744 | BIC KGCCBEBB
- › Communication : Cadeau magazine + Nom du destinataire



JOURNÉE DES FAMILLES

14 SEPTEMBRE 2019

au chateau de Trazegnies



AU PROGRAMME



09h30

Accueil café en musique

12h30 - 14h00

Barbecue sur réservation

16h00

Élection de la princesse et du prince de Trazegnies. Venez déguisés !

16h30

Fin de la journée

Toute la journée

Visite guidée du château, dégustation de bière, magie, jongleries, cracheur de feu, chevaliers, fauconnerie, casse-têtes médiévaux, troubadours...

**UNE TOMBOLA
AVEC DE NOMBREUX LOTS !**



BULLETIN D'INSCRIPTION

Un bulletin par famille/institution à renvoyer **au plus tard le 7 septembre 2019** :

Secrétariat Inclusion asbl
av. Albert Giraud 24 à 1030 Bruxelles
accueil@inclusion-asbl.be
tél. : 02/247.28.19, fax : 02/219.90.61

P.A.F. de la journée

TARIF	MEMBRE	NON-MEMBRE
Individuel	20 €	
Familles (à partir de 4 pers.)	15 € / pers.	25 € / pers.
Institutions	20 € / pers.	

Nom de famille / nom de l'institution : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

E-mail : _____

Nombre de participants : _____

Nombre de personnes à mobilité réduite : _____

Je suis membre / mon institution est membre d'Inclusion asbl OUI / NON

Je viendrai avec ma famille (4 personnes min.) OUI / NON

Je verse donc le montant total de €
sur le compte : Inclusion n° BE55 7755 9307 9744
avec en communication « JDF 2019 + votre nom ».

L'inscription sera validée dès réception de votre paiement.

