



Journée de Rencontre ANAH 2018

Séance académique avec lunch

Aalter

17 novembre 2018

Lieu :

Woestyne Meeting & Event Venue
Watermolenstraat 2
9880 Aalter



ANAH asbl

Association

Nationale d'

Aide aux personnes

Handicapées

PROGRAMME

8h30**Accueil**

9h00	Ouverture	René Moulan - Vice-président ANAH
9h15	Mot de bienvenue	Tom Deschoemacker - Président Rc Aalter Pieter De Crem – Bourgmestre d' Aalter
9h35	NVSG aujourd'hui et demain	André Oeyen – Président ANAH
10h00	De Ouders vzw	Wendelien De Baere
10h15	Au Fil De L'Eau asbl	Marie-Françoise Boulanger
10h30	't Signaal vzw	Liesbeth Matthijs
10h45	Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires asbl	Laurent Servais

11h00**Pause**

11h30	School & Ziekzijn vzw	Isabelle Steyaert & Marleen Willaert
11h45	Madras asbl	Hélène Delescaille
12h00	Villa Clementina vzw	Katia Verhaeren & Kathleen Ballon
12h15	Parthages asbl/ Handipeople	Stéphanie Lambert
12h30	't Bellemhuis vzw	An De Pauw & Kaï Koenisberghe
12h45	Conclusions et remerciements	André Oeyen – Président ANAH

13h00**Verre de l'amitié****13h30****Lunch****15h00****Fin**



Aalter – 17 novembre 2018

Allocution: **Tom Deschoemacker**
Président Rotaryclub Aalter

Monsieur le Secrétaire d'État,
Monsieur le Bourgmestre,
Chers Gouverneurs et Past-gouverneurs,
Chères amies et chers amis Rotariens,
Mesdames et Messieurs,

En tant que président du Rotary Club Aalter, j'ai l'honneur et le plaisir de vous accueillir à cette 13^{ème} Journée de rencontre de l'Association Nationale d'Aide aux personnes Handicapées.

Nous sommes aujourd'hui les hôtes de ce « Business & meeting center Woestyne ». En arrivant, vous êtes passés près des piliers en brique qui sont l'un des vestiges les plus récents de la riche histoire de ce site vieux de 800 ans. À la fin du 12^{ème} siècle, le terme Woestyne fut mentionné quand, ici, une exploitation agricole avec chapelle, l'ensemble entouré de murs, exista. Au cours des siècles, le site fut à diverses reprises détruit et malgré tout reconstruit. Aujourd'hui, nous sommes installés dans un beau bâtiment rénové dont la construction initiale date de la fin du 19^{ème} siècle, après un grand incendie.

Soyez rassurés, en contradiction avec l'histoire mouvementée de ces bâtisses, vous êtes conviés aujourd'hui à une réunion paisible sans destruction ni incendie. Et après avoir écouté avec attention les témoignages suivants, nous vous convions au verre de l'amitié.

« Enfant et handicap », ce beau, interpellant et en même temps problématique thème vous sera présenté ce matin au travers d'une dizaine d'initiatives. Il s'agit de projets passionnants qui apportent leur petite pierre à la qualité de vie d'enfants avec restriction et à leur environnement.

Nous-mêmes, avec notre Rotary club Aalter, avons appris à connaître et créer une proximité avec l'association 't Bellemhuis. Cet accueil pour adolescents porteurs d'une restriction à la mobilité offre, grâce à cinq accompagnants, un contexte de vie sur mesure, intégré et maximal, à sept occupants. Les courtes réunions avec les accompagnants et les résidents étaient particulièrement émouvantes et riches en informations. Il est également réconfortant de souligner que, grâce à l'ANAH, nous ayons pu apporter un plus à une telle association. Tout à l'heure, cette remarquable initiative vous sera présentée.

Cher André, comme nouveau membre du Rotary club Aalter, notre membre d'honneur Marc Pattyn m'a permis de connaître l'ANAH. Marc, après plusieurs années d'investissement à l'ANAH, a transmis le flambeau à notre ami Dierik Vermeir qui a pris l'initiative d'organiser ce samedi la Journée de rencontre à Aalter. Ces dernières semaines et ces derniers jours, votre enthousiasme, André, nous a tous incités à donner couleur à cette belle organisation. Votre enthousiasme est très contagieux et je vous en remercie.

Notre Rotary club Aalter est particulièrement honoré de vous recevoir en ces murs aujourd'hui. Profitez pleinement de ces beaux témoignages et que ceux-ci, entrant pleinement dans le thème annuel du Rotary, soient sources d'inspiration pour vos clubs.

Merci.

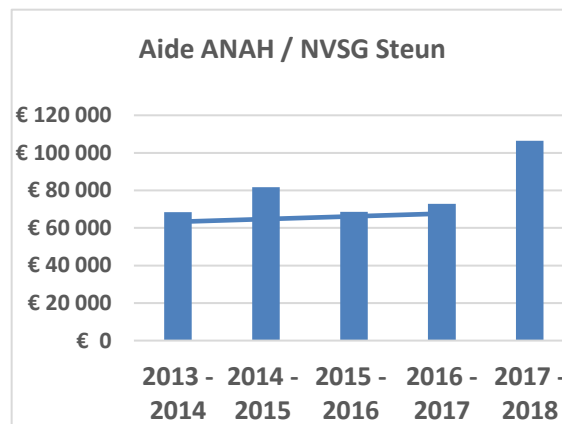
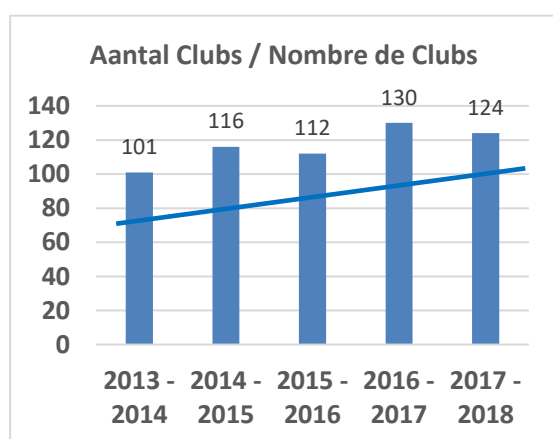
Présentation: **André Oeyen** (Rc Leuven-Rotselaar)
Président ANAH asbl



L'ANAH aujourd'hui et demain

Ceux et celles qui ont pris part à la célébration de la 10^{ème} Journée de Rencontre à Tournai se souviennent que toutes les personnes présentes ont été impressionnées par ce que l'ANAH avait pu réaliser durant la décennie précédente. Depuis lors, notre association n'a rien perdu de son dynamisme, bien au contraire.

Le succès constant de l'ANAH se traduit par une croissance régulière du nombre de Rotary Clubs qui versent leur cotisation et, par voie de conséquence, par l'augmentation des soutiens de l'ANAH à leurs projets sociaux, comme le présente les graphiques ci-dessous.



Il est remarquable qu'en 2017-2018, pour la première fois, plus de 100.000 € aient été octroyés par l'ANAH à plus de soixante projets sociaux. Ce cap symbolique constitue une augmentation de 30% par rapport à l'année précédente.

Les raisons de notre popularité se trouvent dans la coopération toujours plus étroite avec les Rotary Clubs locaux. En outre, grâce au soutien de nos gouverneurs et à une communication plus ouverte notre travail est de mieux en mieux connu. Ainsi, les clubs sont non seulement conscients de l'effet de levier financier que l'ANAH fournit à leurs projets, mais il est également encourageant de constater que de plus en plus de clubs impliquent l'ANAH dans le choix et l'organisation de leurs projets sociaux. Nous sommes ainsi de plus en plus conscients du rôle de coordinateur national des actions sociales du Rotary en Belgique assumé par l'ANAH. Ici et maintenant, j'adresse un message sincère de remerciement à tous les clubs qui, jour après jour, s'investissent avec nous pour les personnes qui doivent vivre avec une restriction.

Si nous voulons continuer à répondre aux attentes, des ressources supplémentaires sont nécessaires. Nous espérons intensifier l'afflux de legs par une action nationale ciblée. La nouvelle brochure que nous vous présentons aujourd'hui dès publication et qui sera distribuée à grande échelle aux notaires amis, en est la première étape concrète. Il s'agit d'une responsabilité collective de tous les rotariens

Aalter – 17 novembre 2018

de nous aider en la matière. Toutes les ressources que nous recevons, retournent via les clubs aux projets sociaux locaux.

Le monde change rapidement, les besoins sociaux évoluent continuellement. Si l'ANAH veut rester efficace, nous sommes résolus à relever un certain nombre de défis qu'il ne faut pas sous-estimer.

- Les besoins d'aide des personnes handicapées changent, l'offre d'assistance ne suit pas toujours. L'ANAH y voit un défi de fonctionner comme "Centre d'Excellence", où les Rotary Clubs peuvent recevoir information et inspiration.
- Les projets deviennent de plus en plus grands, et nous avons un rôle à jouer en vue de créer des collaborations entre plusieurs clubs et réaliser des économies d'échelle.
- L'ère du numérique, de nouveaux médias et le besoin de communication à grande échelle créent le besoin d'investir davantage dans de meilleures plateformes ICT et acquérir les compétences spécialisées correspondantes.
- Nous ne pouvons plus nous concentrer uniquement sur la communication avec nos Rotary Clubs ; les asbl externes doivent également être en mesure de trouver plus aisément le chemin vers l'ANAH, avec comme effet secondaire positif, une image renforcée du Rotary comme organisation mère.
- La croissance de notre association va de pair avec une évolution d'une gestion davantage pluridisciplinaire, un défi pour l'ANAH entièrement supportée par l'investissement personnel de volontaires. Pour y faire face, l'ANAH compte sur l'engagement de nouveaux membres motivés, porteurs de compétences techniques spécifiques (juridique, informatique, communication, ...) qui peuvent et souhaitent se rendre utiles.

L'attention portée pour un fonctionnement interne optimal ne doit pas nous détourner de notre mission première : aider les clubs à aider, attribuer les budgets dont nous disposons là où notre aide est pertinente et/ou nécessaire, porter les problèmes les plus urgents à l'attention de la communauté Rotary. Le budget d'aide aux projets de clubs a été augmenté, pour les deux années prochaines, à 100.000 € par an. Nous sommes attentifs à être un interlocuteur sérieux des institutions gouvernementales et notre vision obtient de plus en plus de résonance dans et à l'extérieur du Rotary. Mais le succès de l'ANAH reste avant tout une histoire de « fort ensemble ». Nous comptons, plus que jamais, sur une active collaboration des Rotary Clubs dans tout le pays : vous n'êtes pas uniquement nos yeux et nos oreilles, mais surtout nos mains aidantes. Nous réitérons nos remerciements sincères à tous les clubs qui, jour après jour, s'investissent avec nous pour donner aux personnes vivant avec un handicap une perspective sur une « vie normale », ce qui devrait être la norme pour chacun d'entre nous.

Présentation: **Wendelien De Baere**

De Ouders vzw

DEOUDERS.BE

L'Asbl De Ouders ("Les Parents") : une relativement jeune – 2017 – asbl créée par trois mamans d'enfants avec restriction. Chacun de nos enfants est porteur d'une restriction différente et pourtant, nous nous sentons toutes les trois très solidaires et proches les unes des autres.

- Solidaires par nos enfants **différents**
- Solidaires par les recherches souvent solitaires que nous avons menées chacune.
- Solidaires par une force pour créer ensemble une initiative novatrice : l'asbl De Ouders.

Parce que nous voulons que d'autres parents d'enfants avec restriction se joignent à nous. Parce que nous voulons être un guide pour d'autres parents en quête de solutions. Parce que simplement nous croyons en **la force des parents**.

Un enfant avec une restriction constitue un bouleversement complet pour la famille. Un rêve vole en éclats. Soudainement, vous êtes confrontés avec de dures réalités et sans le vouloir, vous marchez dans l'inconnu. Un monde inconnu fait souvent de jonglerie avec des termes médicaux, de toutes sortes de traitements, d'une charretée de dispositifs d'aide, d'un agenda serré, d'un autre mode de vie avec souvent une perte de vie privée.

Nous ne cherchons pas à savoir le pourquoi et le comment. Nous n'en avons pas les connaissances suffisantes. Nous voulons progresser ensemble avec un regard positif.

Nous formons un réseau online et offline **de parents pour parents**.

Nous informons les parents et aussi les professionnels du secteur via des articles sur notre site web et dans nos lettres d'information. Mais plus important encore, les parents s'informent les uns les autres via notre plateforme fermée De Ouders. Sur celle-ci, ils se soutiennent en permanence. Depuis sa création, un millier de parents utilisent notre plateforme internet, un succès inespéré ! Cela démontre combien est grand le besoin d'informations et combien est important le lien entre parents.

Pour cette raison, nous désirons créer à l'avenir des liens offline entre familles d'enfants avec restriction. Ainsi, nous organisons nos **moments des familles** : "une journée avec toute la famille et un-e assistant-e". Lors de ces moments, les parents reçoivent non seulement l'occasion de pouvoir jouir de toute leur famille, mais ils rencontrent également des familles confrontées aux mêmes problèmes. Ils échangent des trucs et des astuces et se renforcent l'un l'autre. Grâce au soutien d'un-e assistant-e qui reste avec la famille toute la journée, chacun-e peut en profiter pleinement et faire le plein en énergie nouvelle.

Concrètement, pour assurer le financement de cette journée, nous sommes à la recherche d'un montant de 23.000 euros :

- Pour nous permettre de nous faire connaître des parents,



- Pour élargir les informations sur notre site web et notre plateforme De Ouders,
- Pour rendre possible nos moments des familles.

De plus, nous souhaitons élargir à l'avenir notre travail avec :

- Un team freelance de mama's et papa's "blogger et follower" qui, via média social, donnent un regard de l'intérieur sur leur vie "particulière",
- Webinaires d'experts de l'expérience : ces conférences web consistent en une fenêtre d'informations autour d'un thème donné, après quoi il subsiste de la place pour des questions. Parce que ces webinaires online existent, les parents ne doivent plus se déplacer; une amélioration considérable.
- Une session "Pineapple Charts" durant laquelle de jeunes parents ont la possibilité de recevoir des astuces sur des moments précis de leur vie quotidienne avec un enfant avec restriction (par exemple le rituel du matin, les repas, etc ...).

Grâce à votre soutien financier, nous pouvons vivre ensemble **une vie spéciale** au sein de notre société.



Présentation: **Marie-Françoise Boulanger**
Au Fil De L'Eau asbl

Au Fil de l'Eau, Centre de Vie et de Convivialité



L'ASBL Au fil de l'eau est d'abord un projet ! Il est né dans la tête de trois mamans qui ont eu un enfant handicapé et qui ont été confrontées aux difficultés que cela implique. Mais elles ont aussi découvert de grands mouvements de solidarité. Elles n'ont pas voulu en rester là. Elles se sont rencontrées, d'autres les ont rejointes et l'idée a fait son chemin.

En 2003, elles ont créé l'ASBL Au fil de l'eau avec le projet de créer un **Centre de vie et de convivialité**.

Celui-ci allait comprendre :

- **Une piscine chaude (32°C)**, aux infrastructures adaptées aux personnes à mobilité réduite
- **Une crèche mixte** accueillant 21 enfants dont 4 à 6 seraient porteurs de handicap(s)
- **Des appartements** pour personnes de plus de 55 ans, autonomes pour créer un habitat groupé participatif de type Abbeyfield.

Grâce à de nombreux soutiens, le projet a commencé à se réaliser en 2007 : la piscine fut inaugurée et nous pouvons constater qu'elle répond à un besoin réel pour les personnes handicapées. Elle nous permet également d'organiser des cours de bébés nageurs, d'accoutumance et d'apprentissage à la natation et d'aquagym. Des cours de préparation à l'accouchement y sont également donnés. Des kinés permettent aussi à des patients de profiter d'une infrastructure permettant une rééducation en eau chaude.

En avril 2018 nous avons inauguré ce **Centre de vie et de convivialité** : la crèche est fonctionnelle et les appartements sont déjà occupés pour plus de la moitié.

C'est un projet original, tout à fait exceptionnel et qui pourra, nous en sommes convaincus, faire avancer un peu l'humain là où il est implanté et même au-delà : permettre à des personnes différentes, porteuses ou non d'un handicap, plus jeunes ou plus âgées, de pouvoir partager des moments, des expériences, ensemble, dans un esprit d'ouverture et d'accueil, dans un encadrement spécifique et adapté.

Si vous désirez d'autres infos, n'hésitez pas à consulter notre page Facebook ou notre site internet : **aufildeleau.info**.

Presentation: **Liesbeth Matthijs**

't Signaal vzw



“Parler” avec un bébé sourd

L'asbl 't Signaal a été créée dans le cadre de l'évolution d'un projet pédagogique scolaire à Kasterlinden ; une école pour, entre autres, enfants sourds et malentendants. Cette école était la première et unique école en Flandre qui mettait en œuvre une vision « bi-linguistique & biculturelle » : permettre à des enfants sourds et malentendants de grandir avec la langue des signes néerlandaise et flamande (VGT), la culture entendante (majoritaire) et la culture sourde. À cette fin, l'asbl a reçu des subsides pour intégrer dans les classes des collaborateurs scolaires et a élaboré des projets pour relever les défis que cela impliquait, tels que de nouveaux programmes dans lesquels la langue des signes (VGT) se voit confier une place à part entière, tels que des méthodes adaptées d'apprentissage, tels que des contenus de cours traités en langue des signes (VGT) et culture sourde. Une équipe enthousiaste de bénévoles chaleureux et généreux avec les enfants sourds et/ou sourds eux-mêmes, et d'universitaires (professeurs et chercheurs) convaincus et motivés ont construit le projet « bi-linguistique & biculturel ». Ainsi, cela a permis d'assurer au projet une proximité avec les besoins réels des enfants sourds et de leurs parents et d'être toujours scientifiquement construit.

Rapidement, l'asbl 't Signaal a identifié un manque de base à cette approche pédagogique : les enfants accueillis n'étaient pas préparés à une approche « bi-linguistique & biculturelle ». Pour cette raison, 't Signaal a initié un projet grâce auquel les parents de bébés sourds et les tout-petits acquièrent déjà ensemble, via un cursus adapté, la vision et les compétences d'un enseignement « bi-linguistique & biculturel ». Ce premier projet a abouti à un cursus, beau et prometteur. Cependant, celui-ci n'a rien apporté au circuit d'accompagnement précoce. 't Signaal a initié ainsi un deuxième projet avec pour intention de l'optimiser et de l'implanter sur tout le territoire flamand. Depuis la mise en place de ce projet, l'asbl 't Signaal a reçu un soutien constant autant des Rotary Clubs locaux que de l'ANAH. Ceci s'est avéré d'une importance vitale car le chemin se révélait difficile à parcourir dans le paysage de guidage précoce, principalement d'inspiration médicale, qui caractérise la Flandre. Après ce deuxième projet, la mise en œuvre des cursus a de nouveau été incluse dans un projet de participation d'une durée de trois ans et financée par le Département de la Culture. À la clôture de ce projet, l'intégration structurelle de celui-ci n'était pas encore une réalité. De ce fait, l'asbl 't Signaal a exercé, en collaboration avec l'asbl Doof Vlanderen (Sourd en Flandre - NDT) un lobbying auprès du Cabinet Culture et Bien-être. Il en résulta un plan en trois étapes, dont la première est en cours de réalisation : 't Signaal et Doof Vlanderen ont reçu un subside de départ pour garantir le maintien des cours. En deuxième étape, il nous a été conseillé de rédiger un nouveau projet participatif (actuellement à l'étude). La troisième étape consiste finalement en son intégration structurelle. En contact avec Doof Vlanderen Vorming, l'organisation de ces cours leur a été transférée, avec un suivi permanent de l'asbl 't Signaal, compte tenu de la fréquence et de la large diffusion des cours et du fait que l'asbl 't Signaal n'est qu'une « petite association » animée par des bénévoles.

L'asbl 't Signaal a pour mission de permettre aux familles de bénéficier d'un véritable enseignement « bi-linguistique & biculturel ». Elle trouve sa justification dans les droits de l'enfant et de ses parents à premièrement être informés, correctement, pleinement et en temps voulu sur la langue des signes (VGT) et la surdité ; et à deuxièmement, maintenir une offre appropriée pour que les parents puissent apprendre comment créer un environnement « bi-linguistique & biculturel » pour leur enfant et donner aux enfants la possibilité de se développer, d'utiliser et de faire l'expérience d'une



identité linguistique et culturelle sourde. En informant et en guidant les familles à partir de leur expérience et de leur expertise, l'asbl souhaite offrir aux enfants sourds les meilleures opportunités en vue d'un développement total, équilibré et réussi et donner aux parents sourds les meilleures chances d'utiliser leur langue et leur culture et les transmettre à leur famille. Respecter le choix des parents et travailler avec dynamisme sont ici des valeurs importantes. L'asbl 't Signaal continuera à s'investir par le biais de ce projet.

Présentation: **Laurent Servais**

Association Belge contre les Maladies neuro-Musculaires asbl

Analyse médico-économique du dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale

L'amyotrophie spinale et ses traitements

L'Amyotrophie spinale (SMA) est une maladie génétique à transmission autosomique récessive. C'est la cause génétique la plus fréquente de mortalité chez l'enfant et a été longtemps considérée comme une maladie incurable.

La maladie se présente sous la forme d'une perte de force musculaire avec l'installation d'une paralysie progressive, y compris au niveau des muscles respiratoires. Les phénotypes cliniques ont été regroupés en 4 formes différentes, en fonction de la sévérité de la maladie et de l'âge de début. La forme la plus sévère, appelée type I ou « maladie de Werdnig-Hoffman » (SMA 1), se manifeste durant les 6 premiers mois de vie. Sans assistance respiratoire, l'enfant atteint d'amyotrophie spinale de type I décède généralement durant les 2 premières années. L'amyotrophie spinale de type 2 et 3 constituent deux causes de handicap sévère chez l'enfant et l'adulte, et représentent un coût social important.

Toutes formes confondues, la SMA touche un enfant sur 10.000, soit 12 nouveaux patients en Belgique chaque année.

Les différents développements cliniques en cours dans l'amyotrophie spinale convergent pour démontrer l'importance du caractère précoce du traitement instauré. Tant les antisens (Spinraza®) que la thérapie génique par AAV ont démontré une efficacité maximale chez les patients traités tôt, et idéalement, avant même les premiers symptômes. Identifier ces derniers est donc capital, non seulement pour améliorer l'efficacité des traitements sur le plan individuel, mais également pour diminuer le coût sociétal du handicap des patients traités en post-symptomatique.

Dépistage néonatal

Le dépistage néonatal (DNN) sur papier buvard a été introduit en Belgique il y a plus de quarante ans pour le dépistage de la phénylcétonurie, et depuis, d'autres dépistages lors du test de « Guthrie » ont pu être mis en place. En Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) 13 maladies sont dépistées dans trois centres. En région flamande, 11 maladies dépistées dans deux centres (un est commun avec la FWB). Le principe fondateur du DNN consiste à identifier parmi tous les nouveau-nés ceux qui sont susceptibles d'être atteints d'une maladie grave et qui, bénéficiant d'un diagnostic précoce, auront accès à un traitement efficace pouvant modifier le cours de l'évolution de leur maladie avant que n'apparaissent des lésions irréversibles. 120 000 nouveau-nés sont dépistés en Belgique chaque année.

Le choix des maladies susceptibles de donner lieu à un dépistage néonatal systématique obéit à des règles précises. La maladie doit être grave, d'apparition précoce, accessible à un traitement efficace, détectable par un test fiable, peu coûteux et applicable à grande échelle. Tout résultat positif doit conduire à la prise en charge immédiate du nouveau-né pour une mise au point diagnostique et, selon les cas, l'instauration de mesures de prévention secondaire pour empêcher la survenue des complications ou d'un traitement qui atténue les conséquences et améliore le pronostic.

Le dépistage néonatal de la SMA en Belgique

L'objectif de ce projet est de démontrer la faisabilité et l'impact médical et financier d'un dépistage néonatal de l'amyotrophie spinale dans un état européen. Nous proposons un programme de dépistage néonatal de la SMA sur trois ans en Belgique, où naissent chaque année 120 000 enfants, ce qui représente environ 12 enfants affectés par l'amyotrophie spinale. Nous pensons que la réussite de ce travail est susceptible de servir de modèle et d'argument à une démarche similaire dans d'autres Etats européens, et donc, de contribuer grandement à l'aide aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire, en prévenant justement le développement de celle-ci. Ce projet constituera par ailleurs un paradigme du screening génétique, qui deviendra nécessaire pour d'autres maladies neuromusculaires.

Le projet a maintenant débuté depuis le 5 mars sur un site, le CHU de Liège, qui draine l'ensemble des 17.000 naissances de la région de Liège (maternités, sages-femmes libérales). Il s'agit donc d'une première européenne.

Depuis le 5 mars, deux nouveau-nés ont pu ainsi être soignés avant l'apparition des premiers symptômes et ils vont aujourd'hui très bien.

Le programme devrait rapidement s'étendre dans la reste de région Wallonie et Bruxelles, ainsi qu'au Luxembourg. La région Flamande est en cours de réflexion pour s'ajouter au programme.



Le rapport final de trois ans portera sur le coût total, le nombre de cas dépistés positifs, le suivi médical de ces patients, les conséquences médico-économiques de l'intervention. Cette analyse médico-économique sera réalisée en partenariat avec l'Université de Liège et Maastricht et servira de support pour présenter le cas au système de santé afin qu'il puisse effectuer le dépistage néonatal de la SMA au terme de ces trois années d'étude.

Cette étude pourra par ailleurs servir à supporter les projets de screening néonatal à travers le monde.

Présentation: **Isabelle Steyaert & Marleen Willaert**

School & Ziekzijn Oost-Vlaanderen vzw & School & Ziekzijn West-Vlaanderen vzw

Dispositions d'enseignement pour élèves souffrant de maladie chronique ou de longue durée.



Notre mission :

School & Ziekzijn vzw (en abrégé S&Z) est une organisation bénévole qui dispense des leçons à des élèves, qui, par faits de maladie, d'accident ou de revalidation, doivent s'absenter régulièrement ou pour une longue durée des activités scolaires. S&Z se fixe comme mission de limiter le retard scolaire et d'éviter le décalage que pourraient connaître des enfants/adolescents dans leurs études primaires et secondaires, tous réseaux confondus.

Nos bénévoles :

Les "animateurs de leçons" de S&Z sont principalement des bacheliers (instituteur-trice-s et professeurs du premier degré) et des masters (professeurs de l'enseignement secondaire du deuxième et troisième degré). S&Z peut également faire appel à d'autres diplômés avec compétences pédagogiques (ingénieurs, comptables, psychologues, traducteurs, etc ...). Tous les volontaires sont bénévoles, S&Z paie uniquement leurs frais de déplacement.

Un éventail d'initiatives gratuites :

S&Z existe déjà depuis de nombreuses années en Flandre. Au début, il s'agissait d'une organisation unique en son genre pour enfants malades dans la province.

Actuellement, les élèves malades reçoivent également des cours (TOAH, c'est "4 uur Tijdelijk Onderwijs Aan Huis" = 4 heures provisoires d'enseignement par l'école à domicile, Bednet = vidéoconférence), de l'attention et de l'aide via d'autres initiatives; cours, attention et aide auxquels il/elle a droit.

Malheureusement, beaucoup d'enfants passent à travers les mailles du filet et c'est là qu'intervient S&Z en étant le seul dispositif à leur offrir un soutien scolaire à domicile en complément de TOAH et/ou Bednet, chacun avec sa valeur ajoutée spécifique. Toutes ces interventions sont gratuites pour les parents de l'élève malade, également l'aide apportée par S&Z. La gratuité est rendue possible par l'investissement considérable des bénévoles. Pour que ceci soit possible, nous devons, année après année, en plus des subsides rechercher des sponsorings.

Unique dans sa conception.

Le travail de S&Z est, en plusieurs points, unique.

- le bénévole donne gratuitement les leçons à la maison ou à l'hôpital,
- la mise en oeuvre est rapide (pas de perte de temps suite aux exigences administratives ou techniques),
- les animateurs de cours motivés prodiguent des leçons individuelles sur mesure,
- il ou elle apporte un soutien à l'élève, mais aussi aux parents.

Nous sommes convaincus que notre organisation remplit un rôle important, non seulement sur le plan pédagogique et didactique, mais aussi contribue à un sentiment plus généreux de bien-être.

Nos centres de coordination :

0473/19.89.13 ou 0478/61.08.76 www.s-z.be/SZ-OVL - oostvlaanderen@s-z.be

0487/ 28.02.12 ou 0487/28.02.13 www.s-z-westvlaanderen.be - westvlaanderen@s-z.be

School & Ziekzijn remercie l'ANAH/NVSG pour son soutien et sa confiance.

Présentation: **Hélène Delescaille**
Madras asbl



MADRAS asbl – Tissons ensemble un avenir de qualité...

« Que deviendra-t-il/elle lorsque je ne serai plus là ? »

C'est pour répondre à cette question que le service Madras a été créé. Constitué d'une équipe psycho-sociale couvrant l'ensemble de la Wallonie, Madras est un service d'accompagnement pour personnes porteuses d'un handicap, agréé par l'AViQ.

Madras est une initiative de l'ASBL Inclusion (anciennement AFRaHM).

Les Services
d'Inclusion

Pourquoi nous existons ?

« Que deviendra-t-il/elle lorsque je ne serai plus là ? »

C'est une inquiétude pour tous les parents de jeunes enfants. Mais pour les parents dont l'enfant est porteur d'un handicap, cette inquiétude peut durer toute la vie.

« Sera-t-il/elle entouré/e comme nous le voulons ? Les frères et sœurs accepteront-ils une responsabilité envers lui/elle, seront-ils présents ? Comment seront gérées ses finances ? Où va-t-elle/il vivre ? Ne sera-t-il/elle pas victime d'abus ou maltraité/e ? La prise en charge sera-t-elle adaptée à ses besoins ? »

Tant de questions qui se bousculent et qui sont une grande source d'anxiété...

Si les parents se posent beaucoup de questions, les professionnels sont également parfois confrontés à des situations difficiles lorsqu'une personne avec un handicap sévère se retrouve seule, sans réseau familial et que des décisions qui la concernent doivent être prises. Comment s'assurer que les choix effectués sont bien les meilleurs pour elle, sans un interlocuteur externe qui aide à mettre les choses en perspective ?

Toutes ces interrogations sont à la base d'une démarche entamée chez nous, il y a près de 40 ans déjà.

'Le nom Madras a été choisi en référence au tissu du même nom. Le tissu Madras est fait d'une trame de fils différents et complémentaires. Ils représentent le réseau d'une personne. Le tissu Madras se caractérise par des coloris vifs et variés pour symboliser une vie de qualité.'

Qui sommes-nous ?

Madras est un service d'accompagnement agréé et subsidié par l'AViQ. Notre service est composé d'une équipe psycho-sociale de 7 personnes, réparties dans 4 bureaux en Wallonie : Ath, La Louvière, Gembloux et Liège. Nous intervenons sur l'ensemble du territoire wallon.

Quelles sont nos actions ?

- **Accompagner** des personnes en situation de handicap et leurs proches (familles et professionnels) dans les questions relatives à l'après-parent (soutien psycho-social, la mise en place des revenus tout au long de la vie, les successions, la protection juridique, l'hébergement, le réseau et la vigilance active tout au long de la vie).

Aalter – 17 novembre 2018

Pour préparer l'après-parent et pour l'après-parent. En effet, une partie importante de notre travail se réalise après la disparition des personnes ressources proches.
Notre service suit à ce jour un peu plus de 260 dossiers.

- **Informier et sensibiliser** le 'grand public' aux questions relatives à l'après-parent.
- En organisant des moments de rencontre (présentations, groupes d'échanges, conférences, etc.).
 - En créant et diffusant des outils d'information et de prévention à destination des personnes porteuses d'un handicap, de leur proches et des professionnels qui les entourent.

➔ Nos Guides :



Le guide pour la personne et ses proches

A destination de la personne en situation de handicap et de ses proches, qui ont la possibilité de mener à bien personnellement certaines démarches en lien avec la préparation à « l'après-parent ». Il s'agit d'un guide pratique, à compléter et contenant de nombreux outils.



Le guide pour les professionnels

Les proches, qui assurent souvent le rôle de soutien pour la personne en situation de handicap, ont à leur tour besoin de confier cette tâche à des tiers à un moment donné. Ce relais se produit souvent après un long processus de maturation. Ce guide a pour but d'alimenter la réflexion des professionnels confrontés à ce type de situations, en posant les jalons issus de l'expérience du service Madras, impliqué depuis un moment déjà dans la problématique de l'après-parent.

Ces actions de sensibilisation et de prévention sont, selon nous, essentielles. En effet, nous pensons que c'est à travers ce travail de préparation qu'il est possible d'éviter les situations d'urgence. Penser à sa propre mort quand on a un enfant porteur d'un handicap n'est évidemment pas un sujet facile à aborder. Il est extrêmement sensible pour les personnes concernées et leurs familles. Un premier pas est d'ouvrir le dialogue, d'en parler ensemble, d'avancer petit à petit et, pourquoi pas, commencer à tisser, ensemble, un avenir de qualité.

Aalter – 17 novembre 2018

Présentation: **Katia Verhaeren & Kathleen Ballon**

Villa Clementina vzw



Une garderie de jour inclusive

Villa Clementina est une garderie de jour inclusive pour jeunes enfants avec ou sans restriction dans une atmosphère accueillante et un environnement vert.

Pour qui le faisons-nous ?

Nous accueillons quotidiennement 25 enfants de 0 à 6 ans parmi lesquels 8 nécessitent des soins supplémentaires. Les enfants lourdement polyhandicapés sont également les bienvenus.

Que faisons-nous ?

Vivre et jouer ensemble, grandir et évoluer ensemble, découvrir ensemble le monde et surtout en profiter ensemble. Nous voulons offrir un nid protégé où chaque enfant, quel que soit son problème de développement, sa différence socio-économico-culturelle, reçoit toutes les chances de s'épanouir. Dans notre villa règne une atmosphère chaleureuse où une équipe de professionnels multidisciplinaires travaille avec 30 bénévoles. Certains parmi nos bénévoles ont également besoin d'une assistance supplémentaire.

Dès le début, nous avons aussi investi dans un programme éducatif pour « nos enfants » en âge scolaire nécessitant des soins supplémentaires. Ainsi, deux années consécutives, nous avons reçu un projet éducatif officiel du Ministère de l'Éducation et en cela nous sommes des pionniers. Par ailleurs, nous faisons construire sur le domaine un centre inclusif de loisirs pour petits et grands, avec et sans restriction. En attendant, nous profitons d'un jardin d'expériences, d'une ferme à la taille des enfants et d'un centre en hippothérapie.

Objectif

Un nid sûr où chaque enfant peut vivre et s'épanouir.
Une maison chaleureuse où chaque personne peut vivre et grandir.
Une source d'inspiration.
Parce que cela est possible !

Nous testons toujours toutes nos activités suivant nos quatre critères :

➤ Liberté

Rester soi-même, tout en se développant au mieux avec ses talents et ses limites.

➤ Réalisme positif

Croire aux possibilités et aux talents. Notre verre est toujours à moitié plein et toujours à la recherche de situation win-win.

➤ Courage

Nous ne tombons pas, nous restons debout !

➤ Avec amour

Avec soif de vivre, avec cordialité, avec amour !



Présentation: **Stéphanie Lambert**
Parthages asbl

Handipeople



présente



Après de longues années à tenter de sensibiliser la société adulte à un concept aussi simple que celui de traiter l'autre, tous les autres, comme on voudrait l'être soi-même, force est de constater que le travail n'est pas fini.

Proportionnellement à la vitesse de diffusion de l'information et au travail titanesque de sensibilisation fourni en grande partie par des acteurs de la société civile, parents, associations, personnes handicapées, on est encore loin d'avoir obtenu un résultat probant : notre société n'a toujours pas le réflexe d'ouvrir la porte de ses entreprises, de son administration, de ses transports,... à des personnes différentes.

Nous ne lâcherons rien et continuerons à faire notre travail de sensibilisation de la société civile et politique mais en parallèle, nous avons décidé de miser sur une valeur sûre : les enfants.

Nous avons trouvé dans ce public, un auditoire comme tout orateur rêve d'en avoir : accueillant, attentif, ouvert d'esprit, et surtout, dénué d'a priori.

Mais avec plein de questions à poser... et avec un très haut niveau d'exigence quant aux réponses !

Au départ nous proposons des ateliers gratuits pour les enfants de 5 à 15 ans, dans les écoles, les associations,... Nos objectifs étaient, d'une part de développer l'empathie et la tolérance des enfants, envers eux-mêmes et envers les autres et d'autre part, de leur faire prendre conscience qu'une société plus inclusive commence par de petits gestes d'ouverture envers ceux qui sont différents. C'est à ces premiers objectifs que répond l'atelier « Handipeople ».

Nous avons ensuite voulu aller plus loin, nous souhaitons y ajouter un outil ludique et pédagogique qui puisse servir après notre visite.

Nous avons créé et édité un jeu de société qui reprend les mêmes thèmes : « Handipeople et la légende d'Empathia ». C'est un jeu collaboratif, de réflexion où l'empathie et la solidarité sont des qualités indispensables pour jouer.

Depuis septembre 2018, un décret régleme les aménagements raisonnables permettant l'inclusion des enfants à besoins spécifiques dans les établissements scolaires.

Afin de préparer le groupe à faire une place à la différence et à l'empathie dans la classe, l'atelier « Handipeople et la légende d'Empathia » peut également répondre aux demandes des professeurs qui mènent un projet d'inclusion. Il nous fallait un outil à la hauteur de leurs attentes.

Il est très important pour nous que ces ateliers et le jeu restent gratuits, nous avons besoin de membres dans notre comité de soutien afin de diffuser son existence, nous avons besoin d'animateurs relais pour donner les ateliers et de mécènes pour offrir le jeu et les ateliers à toutes



les écoles, et ce afin de nourrir l'espoir de voir chacune de nos interventions changer la perception que ces enfants ont d'eux-mêmes et des autres, et afin de contribuer modestement à ce qu'un jour, la société de demain adopte un mode d'ouverture à l'autre, à tous les autres, des plus naturel.

Nous tenons à remercier du fond du cœur le Rotary pour leur confiance et le support financier qu'il nous a octroyé et sans lequel rien de tout cela n'aurait été possible.

Aalter – 17 novembre 2018

Présentation: **An de Pauw & Kaï Koenisberghe**
't Bellemhuis vzw



't Bellemhuis

't Bellemhuis est, depuis cette année scolaire, le nouveau nom de la Maison Emmanuelle, une annexe du Centre Multifonctionnel Ten Dries de Landegem. Dans cette maison de Bellem, vivent neuf jeunes adultes polyhandicapés. Durant la journée, ses occupants sont accueillis à l'Enseignement Spécialisé Ten Dries. La Maison se trouve proche du village de Bellem, à une dizaine de kilomètres de Landegem.

Qualité de vie est le fil rouge suivi quant au travail accompli à Ten Dries. 't Bellemhuis crée une grande différence dans la vie des jeunes adultes. Ils ont le sentiment, comme jeunes adultes, de s'échapper des groupes sociaux de Landegem et vivre de manière plus autonome dans le cadre plus accueillant de 't Bellemhuis. Dans son fonctionnement, les thèmes suivants sont centraux :

- **Autonomie** : nous nous efforçons de créer de l'autonomie sur mesure. L'autonomie se concrétise en plusieurs degrés, depuis apprendre à demander de l'aide jusqu'à faire sa propre lessive. L'autonomie signifie pour chaque personne une notion différente. Pour l'un, cela signifie la préparation ultime pour, ultérieurement, vivre accompagné ou protégé. Pour l'autre, il s'agit de développer ses compétences pour se sentir capable de contrôler sa vie ou une partie de sa vie.
- **Intégration** : Nos adolescents font des courses dans le village de Bellem. Ils rendent, en soirée, une petite visite au café local et créent de cette manière un contact avec les habitants du village. Tous les deux ans, nous organisons une fête, une party, une "journée portes ouvertes" durant laquelle nous invitons tous les habitants de Bellem et les personnes intéressées à passer une soirée cosy avec nos adolescents.
- **Avenir** : Les adolescents sont préparés à un autre futur. En collaboration avec les accompagnants, sont recherchées des solutions de logement, des opportunités de travail et de loisirs envisageables pour leur avenir et adaptées à leurs possibilités.
- **Tenue du ménage** : Chacun est responsable d'un certain nombre de tâches dans la tenue du ménage. Nous vivons ensemble dans un groupe où nous pratiquons des techniques de communication, où nous apprenons à nous accorder avec autrui et à tenir compte d'autrui.
- **Développement personnel** : En élargissant la vision qu'ils ont d'eux-mêmes, de leurs possibilités et de leurs limites, les adolescents se rendent compte du contrôle qu'ils ont sur leur propre vie et que leur voix est entendue.

't Bellemhuis a reçu, par le passé, et à plusieurs reprises un soutien du Rotary Club Aalter et de l'ANAH, entre autres pour l'achat d'une baignoire "haut-bas" et d'un lève-personne. Ce sont des outils indispensables pour notre travail.

Un cordial merci pour votre soutien et pour les contacts agréables et chaleureux avec votre association, soutien qui nous va droit au cœur, mais qui va droit au cœur des enfants et des jeunes de Ten Dries également.

*Aidez-nous à améliorer
la qualité de vie
des personnes avec restrictions
d'une manière durable*



Faites un don ciblé !

Maintenant ou par un duo-legs

Votre don est intégralement attribué aux projets de la communauté Rotary.

Vous recevrez une attestation fiscale.

Des questions?

André Oeyen 0495/ 522 879



13^{ième} Journée de Rencontre ANAH



Aalter – 17 novembre 2018

OPTION : page de publicité pour Woestijne & imprimeur