

## Quoi de neuf au centre de documentation de l'Awiph ?

Le centre de documentation de l'AWIPH est ouvert au public du lundi au vendredi de 9 à 16 h 30. L'emprunt est gratuit. Pour les personnes ne pouvant se déplacer jusque Charleroi, les documents peuvent être envoyés au bureau régional le plus proche. Un catalogue partiel des documents est disponible sur le site de l'AWIPH: <http://www.awiph.be>. Pour tout renseignement: 071/205.739.

### Handicap et déficience de l'enfant

Cet ouvrage a la particularité de présenter une approche générale du handicap chez l'enfant et la description précise de certaines pathologies. Après une introduction sur le développement somatique et cognitif, sont abordés les aspects sociaux et psychologiques liés au handicap: les interventions précoces, les problèmes d'alimentation, de contrôle de la douleur, du vécu de la fratrie, l'intégration de l'enfant dans les structures de vie « ordinaires », etc. L'ouvrage traite également d'une série de déficiences chez l'enfant: handicaps accidentels ou dus à des facteurs externes, handicaps génétiques d'origine autosomique ou sexuelle, etc. Une liste d'adresses et des informations utiles sur différentes formes de handicap complètent le volume qui intéressera les psychologues, les médecins, les intervenants sociaux, les éducateurs, les enseignants et les parents.

De Boeck Université, 2001, 504 p.

### La législation relative aux droits civils et les personnes handicapées (Kit de ressources n°7)

Si la législation anti-discrimination décrit ce qu'il est interdit de faire à un groupe, les droits civils sont ceux qui sont accordés à une personne ou à un groupe dans le cadre d'une loi. Ce Kit de ressources a été rédigé en priorité pour les organisations de personnes handicapées qui souhaitent agir et faire campagne pour obtenir des droits complets et exécutoires pour les personnes handicapées.

Action de conscience sur les personnes handicapées, 2000, 50 p.  
Réf.: 001-6153

### Le Centre Orthogénique. Moments de vie d'une institution pour enfants autistes et psychotiques

Le primat du langagier: telle est la manière de ce service créé en 1977, dont le



nom fait référence à l'Ecole Orthogénique créée par Bruno Bettelheim aux Etats-Unis. Ce livre, rédigé par l'équipe du Centre, témoigne d'un souci d'information et de réflexion sur le sens et l'évolution des pratiques. Sont ainsi détaillés: le rôle et la place des intervenants, le fonctionnement des groupes et des réunions, le pourquoi et le comment des activités et des thérapies pratiquées avec des enfants au développement psychique profondément perturbé.

Editions du Mayeuri, 2000, 208 p.  
Réf.: 101-6127

### L'hôte et l'autre. Pratiques d'accueil familial

Accueillir dans sa famille un enfant ou un

adulte handicapé: une aventure que certains tentent, épaulés par des services agréés.

Témoignages d'accueillants, d'accueillis et de représentants de services de placement familial en Belgique francophone. Préface du Ministre Detienne.

Editions Luc Pire, 2001, 203 p.  
Réf.: 150-6126

### Libérons nos trésors. Matériel d'appui pour bien réaliser l'intégration en classe ordinaire

Ce coffret québécois, contenant un livret et des fiches, formule aux enseignants des suggestions et des stratégies d'intervention auprès d'élèves ayant des difficultés d'apprentissage (retard de développement, difficultés en lecture, troubles de langage, difficultés d'apprentissage et problèmes de comportement, difficultés d'organisation, syndrome de Down, déficience visuelle, surdon, surdité).

Ouvrage collectif, C.F.O.R.P., 1992  
Réf.: 550-5851

### Quelles suites à l'amélioration des chances d'emploi pour les personnes handicapées au sein de l'Union européenne?

Ce document, disponible sur Internet (<http://www.edf-feph.org>), prend position et propose des actions afin d'améliorer l'emploi des personnes handicapées. Le Forum européen des personnes handicapées (FEPH) représente depuis 1996 les personnes handicapées dans le dialogue avec l'Union européenne et les autres autorités européennes. Sa mission est de promouvoir l'égalité des chances des personnes handicapées ainsi que leurs droits humains, civils, sociaux et économiques.

F.E.P.H., 2000, 22 p.  
Réf.: 060-6245

### Et encore...

Plusieurs cassettes vidéo acquises auprès de l'Association des Paralysés de France sur les sports (navigation, ski, danse contact, sports mécaniques, etc.), les vacances et l'aménagement du domicile.

Si Parlons-en tente de vous informer au mieux, il est aussi votre outil de communication. Nous sommes à votre disposition et accueillons toutes vos suggestions et propositions d'articles (Service Communication - Sabrina FORONCELLI - 071/205.728).

### POUR LA PETITE HISTOIRE...

Se mettre dans la peau d'une personne handicapée, voilà qui peut surprendre... et surtout faire réfléchir ! C'est le pari que s'est donné l'Association Socialiste de la Personne Handicapée (ASPH) qui parcourt des écoles primaires accompagnée de personnes handicapées bénévoles afin que ces dernières transmettent aux enfants qu'elles rencontrent l'acceptation et le respect de la différence.

Serge, paraplégique et agent à l'AWIPH, s'est engagé dans le projet "mon ami marche en fauteuil roulant" : "du début de l'animation à la fin de celle-ci, on remarque un changement surprenant dans le comportement des enfants", s'étonne-t-il, "ils m'accueillent comme si j'étais un singe de foire et me quittent enthousiastes et souriants !". Parfois, la surprise est plus grande encore : "je me souviendrai toujours de ces deux gamins qui se moquaient ouvertement de moi en me voyant décharger avec peine le matériel d'animation... Une fois les jeux de mise en situation terminés, ils sont venus timidement me demander de les excuser d'avoir agi de la sorte !".

A la lumière de ces petites histoires, beaucoup se rassurent de voir qu'en dépit des efforts qu'il requiert, le travail de sensibilisation porte ses fruits !

*des données  
différentes...*

## Les laissés pour compte de l'euro ?

Le 1er janvier prochain, l'euro deviendra enfin une réalité. Pour quelque 300 millions d'Européens, il convient, dès à présent, de se familiariser au maniement de la nouvelle monnaie. La plupart d'entre eux s'y habitueront sans difficulté. Cependant, ce ne sera pas le cas de tout le monde. Les personnes handicapées sont de ceux pour lesquels cet apprentissage sera plus délicat...

Le changement d'unité monétaire ne sera pas une opération anodine. Pour la population, le nouveau système de valeur imposera des efforts d'adaptation importants mais généralement surmontables. En revanche, pour certaines catégories de la population, le passage à la monnaie unique sera plus compliqué. On songe aux personnes aveugles et malvoyantes, aux personnes sourdes et malentendantes, aux personnes handicapées mentales, mais également aux personnes âgées, aux populations en difficulté économique et aux personnes illettrées.

Afin d'assurer une transition harmonieuse pour tous, la Commission européenne a lancé, il y a trois ans, le projet "Euro-facile" en poursuivant un double objectif. Dans un premier temps, il s'agissait de tenter de mieux comprendre le rapport qu'entretiennent les populations concernées avec la monnaie ainsi que leurs craintes et interrogations que pourrait susciter la transition vers l'euro. Dans un second temps, il s'agissait de s'appuyer sur des groupes de travail pour élaborer des outils de formation et d'information adaptés à ces personnes.

Au printemps 1998, la Commission a donc lancé une vaste étude sur l'Euro et les populations sensibles. Sur la base des résultats de ces études, du matériel de formation et d'information spécifique destiné à ces populations et aux intermé-



diaires en contact avec elles a été développé et testé. Ces outils se présentent sous la forme de jeux interactifs. L'idée est de rassembler des groupes autour d'animateurs spécialement formés et de vivre un temps la réalité de la nouvelle monnaie.

En Belgique, le ministère des Affaires économiques a la mission de mettre en œuvre le projet au niveau national. Celui-ci s'articule autour de deux axes : la mise à disposition d'outils pédagogiques (« Jeu de bataille euro », « J'achète en euro », « Puzzle de l'Europe », etc.) et la formation de formateurs.

Dans ce cadre, les communes et les pouvoirs locaux sont amenés à jouer un rôle primordial puisqu'ils assureront le relais et la diffusion du matériel vers les réseaux associatifs locaux et participeront directement au processus grâce aux CPAS, services culturels, éducatifs et sociaux situés sur leur territoire. Par ailleurs, l'AWIPH et ses équivalents régionaux ont fait parvenir au ministère des Affaires économiques une liste des services partenaires susceptibles de participer au projet.

De leur côté, des services et associations de personnes handicapées ont entrepris, depuis quelques temps déjà, des initiatives particulières afin de sensibiliser et de former leur public à l'usage de l'euro. Toutes ces initiatives, qui complètent le projet « Eurofacile » de la Commission européenne, sont autant de démarches citoyennes qu'il convient d'encourager. Car c'est à l'échelle des Européens que l'Europe citoyenne se construit...

**Pour plus d'informations, contactez l'Espace euro (0800/90.806) ou Nathalie VANDERNIEPEN (071/205.740).**



## SOMMAIRE

Les laissés pour compte de l'Euro ?	p. 1
Ensemble sur les bancs de l'école	p. 2
Services	p. 3
Formation/Emploi	p. 3
Aides techniques	p. 4
Coup d'œil sur...	p. 5
Face à face : Albert Jacquart	p. 6
Votre expérience de terrain, une richesse à partager	p. 6
Adresses Internet	p. 7
Agenda	p. 7
En bref	p. 7
Quoi de neuf au centre de doc. ?	p. 8

## EDITO

Le 9 mars 2001 est une date importante pour l'AWIPH. Ce jour-là, le premier contrat de gestion a été signé entre le comité de gestion de notre Agence et le Gouvernement wallon.

Un comité de pilotage, comprenant des représentants du comité de gestion et de l'administration de l'AWIPH ainsi que des représentants du Gouvernement wallon, a été mis en place. Pour l'aider dans sa tâche, quatre sous comités de pilotage, chargés chacun d'une matière spécifique, et une dizaine de groupes de travail œuvrent afin d'avancer concrètement dans le suivi des lignes directrices et des objectifs définis dans le plan stratégique du contrat de gestion.

Le travail sera long et exigera un investissement important de la part de toutes les personnes impliquées. En tant qu'administrateur général de l'AWIPH et coordinateur de ce contrat de gestion, je ne manquerai pas de vous faire part, à travers ce journal de liaison, des avancées de ce dossier.

G.ROVILLARD  
Administrateur général de l'AWIPH

*...La recherche de solutions adaptées*



### SUR LE NET

Le site du Ministère des Affaires économiques (<http://www.mineco.fgov.be>) héberge, dans son «Espace euro», de nombreuses informations sur la nouvelle monnaie. Il comporte également la liste des coordonnées des «Observatoires de l'euro» chargés de la diffusion de cette information en Belgique.

L'Association des Services d'Accompagnement et d'Actions en Milieu Ouvert pour Personnes Handicapées (ASAH) organise, dans le cadre de son «Comité Euro», des formations destinées aux intervenants sociaux travaillant dans le domaine du handicap ainsi que des stages à l'attention de bénéficiaires de services d'accompagnement et des stages destinés à des personnes présentant un handicap et vivant en autonomie. Pour plus d'informations, contactez Magali BAUDRY ou Ana Maria PINEDA, les vendredis de 9h00 à 12h00, au 081/41.49.92.

## Ensemble sur les bancs de l'école

**L'enseignement spécial apparaît souvent comme la seule scolarité proposée aux parents d'enfants présentant une déficience. Or, nombreuses sont les expériences qui nous montrent que non seulement une intégration scolaire est possible dans certains cas, mais que celle-ci peut se révéler enrichissante, tant pour l'enfant que pour son entourage. Encore faut-il que les moyens permettant cette intégration existent, ce qui est loin d'être le cas...**

En Belgique francophone, la liberté des parents d'enfants handicapés de choisir entre l'enseignement spécial et l'enseignement ordinaire n'est qu'apparente. En effet, si les parents font le choix d'inscrire leur enfant dans une école ordinaire, ce dernier ne bénéficiera pas toujours de la reconnaissance et du respect de ses besoins spécifiques.

Tel est le constat de la plate-forme «Intégration scolaire» pour enfants en situation de handicap en Communauté française de Belgique. Depuis maintenant trois ans, ce rassemblement de professionnels du secteur et de parents tente d'attirer l'attention sur présence d'enfants handicapés dans les écoles ordinaires ainsi que sur la difficulté que cette intégration représente.

La plate-forme a tenté de recenser le nombre d'enfants handicapés intégrés dans l'enseignement ordinaire en Communauté française. Résultat: il apparaît qu'un nombre minimal de 619 élèves présentant une déficience sont intégrés dans les écoles ordinaires (alors que l'on compte quelques 15224 enfants handicapés dans l'enseignement spécial). Si ce chiffre traduit bien la présence d'une intégration scolaire, les obstacles auxquels cette dernière est confrontée sont nombreux. Peu d'écoles

ordinaires sont préparées – sur le plan psychologique et sur le plan pratique – à recevoir des personnes handicapées, la formation y est insuffisante, et l'aide sociale et matérielle apportée à un l'enfant et à ses parents reste limitée...

La plate-forme en appelle à la mise en place de moyens et d'un soutien efficace permettant l'intégration scolaire d'enfants handicapés. Il ne s'agit pas de remettre en question la nécessité d'un enseignement spécialisé adapté à leurs besoins spécifiques, pour certains d'entre eux. Mais il s'agit, quand le choix est possible et que les parents optent pour l'intégration, de permettre à ces derniers de le concrétiser. Il y va du respect du droit à la différence...

En janvier 2001, la plate-forme «Intégration scolaire» a lancé une pétition pour l'intégration des enfants handicapés dans l'enseignement ordinaire. Elle reprend les signatures de citoyens qui reconnaissent que les enfants ont le droit d'être éduqués ensemble et avec des moyens répondant à leurs besoins. Si vous souhaitez obtenir un exemplaire de la pétition, contactez la plate-forme (voir coordonnées ci-dessous) ou l'AWIPH (D. VERMUSE - 071/205.516).

## Un enseignement bilingue pour Gilles



Gilles est un petit bonhomme de trois ans. Une tête blonde aux grands yeux. Rien, en apparence, ne le distingue de ses camarades de classe si ce n'est que Gilles communique différemment. Non seulement il s'exprime par la voix, mais il «parle» aussi par les gestes: Gilles est sourd de naissance. «*Quand nous avons appris la surdité de notre enfant et que nous avons commencé à réfléchir à sa scolarité, l'enseignement spécial nous est apparu comme incontournable*», explique François PONCELET. «*Comme il n'y avait pas d'école spéciale dans la région de Namur où nous habitons, nous avons donc commencé à chercher une maison dans les environs de Gembloux afin de nous rapprocher de Bruxelles*», ajoute-t-il, «*mais en voyant l'expérience d'autres parents d'enfants sourds, nous nous sommes rendus compte que l'intégration était une meilleure solution*». Dès lors, les PONCELET optent pour l'intégration de Gilles dans une école ordinaire. Si elle est une alternative à l'enseignement spécialisé, cette intégration constitue néanmoins un véritable chemin de croix, tant pour l'enfant et ses parents que pour l'école. Mais Claire et François PONCELET sont prêts à s'investir pour que Gilles puisse bénéficier pleinement des avantages que procure ce choix, et à étendre à d'autres le bénéfice de leur investissement.

Celui-ci se traduit bientôt par un projet dont l'ambition est d'offrir un enseignement bilingue (langue des signes/français codé) dispensé par des institutrices à plusieurs enfants accueillis dans les classes d'une école ordinaire qui en fait son projet d'établissement. C'est ainsi que naît l'ASBL «Ecole et surdité» et qu'une première maternelle bilingue s'ouvre, en septembre 2000, à l'Institut Sainte-Marie de Namur. «*C'est un projet que nous voulons intelligent*», précise François PONCELET, «*nous défendons l'idée d'une pédagogie offrant un équilibre entre la langue des signes et le français. Il n'y a pas d'exclusion de la langue des signes parce que nous sommes conscients de ce que l'intégration des sourds passe par la maîtrise du français*».

Pour qu'il perdure, le projet doit être connu, reconnu et subsidié. «*Sa réussite passera, à terme, par un soutien financier de la Communauté française, mais il faut avant tout que d'autres enfants sourds rejoignent Gilles pour que ce projet devienne un véritable projet de groupe*», souligne François PONCELET. L'association multiplie donc les démarches auprès des établissements spécialisés pour que ceux-ci parlent objectivement de l'initiative de l'ASBL aux familles susceptibles d'être intéressées. L'appel est lancé!

### PLATE-FORME «INTEGRATION SCOLAIRE»

#### Personnes de contact:

**Pascale BIOT**

Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée (CEFES)

50, avenue F. Roosevelt, C. P. 122 - 1050 Bruxelles

Tél.: 02/650.32.78 – Fax: 02/650.35.59

E-mail: [pbiot@ulb.ac.be](mailto:pbiot@ulb.ac.be) - Site: <http://www.ulb.ac/assoc/cefes.ulb>

#### Danielle VAN DEN BOSSCHE

Association francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFRAHM)

66, rue de la Limite - 1210 Bruxelles

Tél.: 02/219.88.00 – Fax: 02/219.90.61

E-mail: [anahm.nvhvg@skynet.be](mailto:anahm.nvhvg@skynet.be)

Site: <http://users.skynet.be/anahm.nvhvg/afrahm.htm>

## ADRESSE INTERNET



- <http://handjust.be>

Site de l'association HANDJUST dont l'objectif est de défendre et promouvoir le respect des droits des personnes handicapées. A terme, l'ASBL vise à créer un cabinet juridique spécialisé et reconnu comme tel par les instances juridiques de notre pays. Le site, en partie en construction, offre une présentation de l'association (missions, statuts), diverses lectures, un calendrier, des formulaires en ligne ainsi que des liens vers d'autres ASBL. Une mise à jour de ces données ainsi que la création d'un forum de discussion est actuellement en cours.

- Depuis février 2001, l'association HORIZON 2000 édite le *Horizon 2000 news*, un mail d'informations provenant de différentes ASBL œuvrant dans le domaine du handicap. Pour recevoir ce périodique électronique, il vous suffit d'avertir Serge Van Brakel à l'adresse suivante: [horizon.2000@h2000.be](mailto:horizon.2000@h2000.be).

- <http://www.vesenh.free.fr>

Valorisons et Salarions Ensemble Nos Handicaps est une association bretonne regroupant des handicapés autour d'un projet de création d'entreprise sur Nantes. Ce sont les travailleurs eux-mêmes qui définiront, par leurs compétences, l'activité de cette entreprise. La première mutuelle du travail pour personnes handicapées? A vous de décider si vous tentez l'expérience...

- <http://www.yanous.com>

Coup de cœur de notre service pour cet hebdomadaire électronique consacré aux personnes moins valides. Ce site offre des articles structurés en rubriques diverses (News, Espaces, Pratique, Boutique, Tribus, etc.), et privilégie, notamment via ses forums, l'interaction avec les lecteurs. Le site comporte également des bases de données ainsi que de nombreux liens. A découvrir absolument!

## EN BREF...

### RECTIFICATIF

#### Vaincre les maladies lysosomales

Dans notre précédent numéro, nous vous présentions l'ASBL Vaincre les Maladies Lysosomales (VML), une association rassemblant des parents d'enfants atteints de l'une des quarante maladies du lysosome. Pour rappel, VML a pour but d'aider les malades et leur famille, mais aussi de financer de nombreux programmes de recherche. Malheureusement, les coordonnées que nous vous avons transmises sont inexactes. Si vous souhaitez contacter l'ASBL, formez le **086/32.16.32**. Toutes nos excuses à l'association!

#### Participez au Téléthon Belgique 2001 en organisant votre manifestation locale

Grâce à vos promesses de dons téléphoniques et à de nombreuses initiatives particulières, trois millions de francs belges ont été récoltés lors du Téléthon Belgique 2000. Cette année, il est possible de faire mieux encore! L'Association Belge pour les Maladies neuro-Musculaires (ABMM) lance un appel à tous en vue d'organiser des manifestations locales (activités sportives, marches parrainées, soupers, etc.) afin de sensibiliser le grand public au handicap et de récolter des fonds pour la recherche sur les maladies génétiques en Belgique. Vous souhaitez être partie prenante de l'opération? Contactez sans tarder l'ASBL (Denise BOURGEOIS - tél. : 081/65.58.85).

#### Le "Guide du Chaisard nouveau" est arrivé

Une deuxième édition du Guide du Chaisard, revue et étoffée, vient de paraître. Elle est disponible auprès des bureaux régionaux de l'AWIPH et des centres d'information et d'accueil de la Région wallonne.



## AGENDA

Les événements annoncés dans cette rubrique le sont à titre purement informatif et n'engagent, en aucune manière, la responsabilité de l'AWIPH.

- ❑ **"La nécessité de la prise en charge de la spasticité chez l'hémiplégique pour améliorer son confort de vie"**

Exposé du Dr DELTOMBE organisé par l'UCL  
Mercredi 20 juin 2001 - Ottignies  
Contact: M. E. CARRIERE  
Tél.: 010/81.68.46

- ❑ **Portes ouvertes de la Fondation Vivat Association des Amis et Parents des Enfants Handicapés de Militaires**

Du vendredi 22 au dimanche 24 juin 2001 - Nivelles  
Contact: Le Foyer Général Cornet  
Tél.: 067/84.33.49

- ❑ **"Maladie de Ménière. Explications du phénomène et traitements"**

Conférence organisée par l'association Entraide Ménière  
Samedi 23 juin 2001 - Mons  
Contact: Mme V. BERCKMANS  
Tél.: 02/762.91.83

- ❑ **"Le Cirque des P'tits Loups"**

Spectacle de cirque présenté par une troupe d'enfants handicapés  
Organisé par le Centre pour enfants moteurs infirmes cérébraux (CIMC) et par le Cirque Charlie Weyns  
Samedi 23 juin 2001 - Liège  
Contact: Mme M. JORIS  
Tél.: 04/ 227.15.81

- ❑ **"Service Social Express"**

Croisière du rail. Visite de la ville de Montjoie (Allemagne) et promenade au cœur de la Réserve Naturelle des Hautes-Fagnes  
Dimanche 24 juin 2001 - Embarquement en gare de Liège-Guillemins  
Contact: Mme M. BODSON  
Tél.: 081/25.02.16

- ❑ **"Journée au lac de Bambois"**

Organisée par le ministère de la Région wallonne  
Dimanche 24 juin 2001 - Fosses-la-Ville  
Contact: C. BOUVY  
Tél.: 081/33.31.63

- ❑ **Compétitions sportives pour moins valides**

Organisées par l'Administration Communale de Aiseau Presles, la Fédération de Handcycling, la Société des Habitations à Bon Marché de Pont-de-Loup et le Comité local  
Dimanche 19 août 2001 - Pont-de-Loup  
Contact: M. J. HENIN  
Tél.: 071/26.06.82

- ❑ **"Festival "Ecran total"**

Organisé par la Ligue Bruxelloise Francophone de la Santé Mentale  
Cinq films seront relatifs au thème de la santé mentale et suivis d'une conférence-débat avec un invité du secteur psycho-médico-social  
Du 27 juin au 4 septembre 2001  
Contact: Mme M. DE BLOUDTS  
Tél.: 02/511.55.43

## Albert Jacquard : « la différence, c'est le moteur ! »

Reconnu pour être l'un des grands penseurs du vingtième siècle, Albert JACQUARD, généticien, auteur d'une trentaine d'ouvrages, et conférencier recherché pour son discours humaniste, consacre l'essentiel de ses activités à la diffusion des savoirs qui favorisent l'évolution de la conscience collective. Combattant les préjugés, il tente de communiquer l'urgente nécessité de modifier nos valeurs et nos comportements pour que la société de demain ne ressemble pas à celle d'aujourd'hui...



**Face au monde du handicap, face aux personnes vivant avec une déficience, qu'elle soit mentale, sensorielle ou physique, votre regard de scientifique est-il différent de votre regard d'homme ?**

Non... Seul le regard de l'homme que je suis compte. Le regard du scientifique permettra peut-être de préciser le handicap, de dire qu'un enfant a telle chose qui ne colle pas dans tel organe, mais tout ça est secondaire... L'important, c'est mon regard de citoyen qui fait d'une personne handicapée quelqu'un de proche de moi, et qui l'est davantage à cause de son handicap. Il faut justement que je me sente son créateur. Je lui dois de l'argent, de l'affection. Je lui dois beaucoup parce qu'il m'apporte beaucoup par la réflexion qu'il suscite. C'est ça l'important : face aux handicapés, il faut savoir dire merci.

**Quelle place les personnes handicapées peuvent-elles trouver dans un monde qui recherche sans cesse la perfection ?**

Ils nous font réfléchir à l'erreur fondamentale que l'on commet lorsque l'on veut un monde de la compétition, un monde de la performance, un monde de la hiérarchie. Hélas, les personnes handicapées, on les place tout en bas de

l'échelle alors qu'au niveau humain, elles font partie de ceux qui enrichissent les autres. Une société basée sur le concept de hiérarchie est une société qui ne fait pas de place aux personnes handicapées...

**Une déficience peut-elle devenir une force ? Un atout dans la vie ?**

C'est ce qui est arrivé dans la sélection. Nous sommes des primates handicapés par le fait d'avoir un trop gros cerveau ! Quand les mutations nous ont donné un cerveau de cent milliards de neurones, elles ont joué contre nous puisqu'elles nous ont obligé à naître avant d'être terminé. D'où une mortalité infantile énorme. Ce dont nous tirons orgueil, notre richesse intellectuelle, était au départ un handicap ! Il est devenu une chance. Et bien, c'est le rôle de la société d'aider chacun d'entre nous à transformer ses handicaps en moteurs.

**Qu'est-ce que le mot "différence" évoque pour vous ?**

L'évidence qu'il n'y a jamais d'égalité... Tout est différent ! Et la nature crée en permanence des différences. Le plus bel exemple de mécanisme qui crée la différence, c'est la procréation. Faire un enfant, c'est tirer au sort la moitié de soi-même. Par conséquent, chaque

fois que l'on tire au sort, on tombe sur des choses inattendues, imprévisibles, différentes. La différence, c'est le moteur !

**Laisser naître un enfant handicapé peut-être "discutable" selon vous ?**

Je ne peux pas répondre... Oui, ça peut être "discutable"... Mais il n'y a pas d'enfant parfait, tout fœtus présente quelques petits handicaps et pourrait donc être discuté. Le problème est donc un problème de limites. Par conséquent, il n'y a pas de réponse. Et il ne faut même pas la chercher...

**Une question plus personnelle pour terminer : où trouvez-vous votre force ?**

(Rires). Dans le regard des autres ! C'est parce que je suis écouté que je parle ! Vous ne pouvez pas savoir à quel point c'est vrai... Quand je suis devant une caméra, je suis sec. Il m'arrive de faire des conférences vidéos pré-enregistrées, c'est abominable ! Je suis là, devant un œil, et je dois chercher chacun de mes mots. Quand je suis devant une salle, tout m'est comme dicté... Ma force, elle vient des autres...

## Votre expérience de terrain, une richesse à partager

La mise en place d'un réseau d'échanges d'expériences de terrain, coordonné par le service Etudes de l'AWIPH, a abouti à l'élaboration de fiches thématiques pratiques (FTP).

Ces fiches sont des documents rédigés par des acteurs de terrain (assistants sociaux, éducateurs, ergothérapeutes, infirmiers, kinésithérapeutes, logopèdes, psychologues, etc.) prêts à partager leur expérience de travail et désireux de découvrir de nouvelles idées. Les FTP reprennent chacune un thème (exemples : « ralentir le rythme des repas », « apprendre à marcher », « apprendre à faire une tartine », etc.) et sont rédigées suivant un canevas permettant de cerner les différents aspects de celui-ci (les objectifs, la population testée, les prérequis, etc.).

Depuis octobre 1998, cinquante-deux premières fiches ont été présentées lors de réunions d'information organisées au sein de services agréés par l'AWIPH, d'associations de personnes handicapées, d'écoles de formation sociale, etc. Chacun des participants (on en compte plus de mille cinq cents !) a reçu un classeur rassemblant l'ensemble des premières FTP.

Un deuxième classeur contenant une quarantaine de fiches vient d'être édité et présenté, fin mars, à l'auditorium de l'AWIPH. Si les services résidentiels pour adultes (avec lits nursing) ont

servi de base à l'élaboration des premières FTP, les suivantes reflètent des expériences de terrain concernant aussi bien les services résidentiels que les services d'accueil de jour pour adultes et pour enfants.

Le secteur recèle encore une richesse d'expériences de terrain qui sont peu diffusées. Il est vrai que prendre du recul pour coucher sur papier de façon systématique son expérience de gestes, parfois quotidiens, n'est pas toujours facile et demande d'y consacrer du temps.

Afin de faciliter l'élaboration de nouvelles fiches, le comité de lecture de celles-ci propose l'aide de personnes ayant déjà participé à ce travail. Ces « référents rédacteurs » (dont les coordonnées sont reprises ci-dessous), sont des personnes

travaillant dans votre région, prêtes à participer avec vous à la rédaction d'une ou de plusieurs fiches sur des thèmes de votre choix que vous connaissez bien. Les modalités d'organisation de votre travail en équipe ou individuellement au sein de votre institution et/ou en collaboration avec d'autres services sont à fixer entre vous et le référent rédacteur.

N'hésitez donc pas à participer à la dynamique de ce réseau d'échanges d'expériences. Il constitue un apport précieux dans la prise en charge et l'intégration des personnes handicapées.



### AWIPH - SERVICE ETUDES

Personnes de contact : M. PARENT 071/205.742, B. WAGEMANS 071/205.745.

#### Référents rédacteurs régionaux

- |  |   |   |
|--|---|---|
| • Michel BUCHKREMER<br>(Neufvilles) 067/33.02.25     | • Philippe JENICOT<br>(Arville) 061/61.14.07      | • Catherine ROCHET<br>(Gozée) 071/59.07.13            |
| • Philippe DELETTRE<br>(Aubechies) 069/67.10.44      | • Irène KNODT<br>(Saint Georges) 04/259.73.39     | • Alain Van SCHOONWINKEL<br>(Bonneville) 085/84.93.93 |
| • Jean - Claude DUFRANE<br>(Erquelines) 071/55.52.87 | • Anne - Sophie LANGOUCHE<br>(Namur) 081/23.05.21 | • Anne VERCHEVAL-CUIGNOT<br>(Ciney) 083/23.22.82      |
|  | • Philippe MATHY<br>(Saint Hubert) 061/61.22.33   |   |

Des réunions d'information sont organisées, à la demande, par le Service Etudes de l'AWIPH.

## L'association Sida et Handicap en quelques mots

### Son origine

L'ASBL Sida et Handicap a été créée en mai 1998 à l'initiative d'intervenants ayant participé au colloque organisé en novembre 1997 par l'association Les Hautes Ardennes sur le thème: «Handicap mental, sexualité et sida – le sida comme principe de réalité».

Pour la première fois, lors de ce colloque, les aspects médicaux, juridiques, déontologiques et éthiques du sida, des maladies sexuellement transmissibles et des maladies transmissibles par le sang, ont été confrontés à la réalité des services et à la spécificité du handicap mental.

Plutôt que d'apporter des réponses, ce colloque a mis en évidence les questionnements, voire le désarroi, du monde institutionnel face au concept plus large du vécu de l'affectivité et de la sexualité de la personne handicapée mentale, et à cette réalité désormais incontournable qu'est le sida.

Il apparaissait donc important de poursuivre la réflexion sur chacun des thèmes abordés et d'élaborer des stratégies d'accompagnement et/ou de formations afin d'aider les services à intégrer au mieux ces notions dans leur fonctionnement. A terme, il s'agit de permettre l'intégration ou la non exclusion de personnes séropositives ou porteuses d'une maladie transmissible sexuellement ou par le sang.

### Sa composition

L'ASBL Sida et Handicap se compose de:

- Mesdames Fabienne CORNET et Joëlle DEFOURNY (présidente de l'association), Docteurs Claire-Michèle FARBER et Anne-Françoise GENNOTTE, membres d'équipes pluridisciplinaires dépendant des trois Centres de référence Sida de la Communauté Française (UCL, ULB et ULG);
- Messieurs Fernand LECLERCQ (administrateur délégué) et Philippe PERILLEUX, membres de la direction de l'association Les Hautes Ardennes et représentants du monde institutionnel pour personnes handicapées mentales;
- Madame Nathalie BASECQZ, avocat et assistante attachée à la Faculté de Droit de l'UCL;
- Monsieur Jean-Louis CHAPPELLIER, psychopédagogue et expert indépendant auprès du Gouvernement Luxembourgeois.

### Son action

- 1) L'ASBL Sida et Handicap s'attache à développer et promouvoir:
  - des outils de réflexion;
  - des échanges entre services confrontés à des demandes d'admission ou à la découverte de personnes séropositives ou porteuses d'une maladie sexuellement transmissible;
  - des possibilités d'accompagnement et/ou de

formation au départ d'interpellations précises de services...

Comment ?

- en mettant à disposition de ces services les compétences spécifiques de ses membres;
  - en créant un réseau pluraliste de partenaires prêts à intervenir, chacun en fonction de leur spécificité.
- 2) L'association s'attache également à interpellier et collaborer avec les associations, organismes et pouvoirs subsidiaires intéressés, de près ou de loin, par les problématiques soulevées par la présence des maladies sexuellement transmissibles chez les personnes handicapées.

### SIDA ET HANDICAP

20, Cahay – 6690 Vielsalm  
Tél.: 080/51.04.47 – 080/51.03.72

#### Personnes de contact

Joëlle DEFOURNY (présidente)  
Tél.: 043/43.41.75 – Fax: 043/42.89.75

Philippe PERILLEUX  
Tél.: 080/51.04.47- Fax: 080/51.03.72

### Une enquête soutenue par la Commission Européenne

L'ASBL Sida et Handicap a introduit, auprès de la Commission européenne, un projet de recherche concernant la problématique du sida et des maladies sexuellement transmissibles au sein de la population que constituent les personnes handicapées mentales.

Cette recherche vise à définir les pratiques institutionnelles liées à la vie affective et sexuelle ainsi qu'à l'accueil réservé aux personnes handicapées mentales porteuses d'une maladie sexuellement transmissible et en particulier du Sida.

Dans ce cadre, une enquête par questionnaire est menée au sein des services prenant en charge les personnes handicapées mentales dans quatre régions de l'Union européenne: la Communauté française de Belgique, l'Emilie Romagne, la région de Lisbonne et l'Île de France. Cette enquête a débuté le 7 mai 2001. Pour tout renseignement concernant ce projet de recherche, contactez Anne-Françoise GENNOTTE (tél. : 02/764.11.11 – beeper : 2156, sauf le lundi) ou Philippe PERILLEUX (tél. : 080/51.04.47 - fax : 080/51.03.72).

## FORMATION – EMPLOI

### Des infos sur la formation professionnelle

Carrefour Formation (CF) est une initiative de la Région wallonne entreprise, il y a trois ans, dans le cadre du Parcours d'Insertion dont l'objectif est l'amélioration du dispositif de formation professionnelle en Région wallonne. CF est géré par cinq opérateurs de formation, dont l'AWIPH.

«Dix sites Carrefour Formation existent sur le territoire de la Région wallonne», explique Marie-Françoise SANGLIER, coordinatrice. «Il s'agit d'espaces ouverts, d'accès libre, au sein desquels des adultes, travailleurs ou demandeurs d'emploi, peuvent s'informer, se documenter sur les formations, les qualifications et les métiers». CF assure également un certain nombre de permanences décentralisées ainsi que des animations destinées à des groupes.

Un accueil de qualité et le respect du projet de la personne sont des principes à la base du fonctionnement quotidien de Carrefour

Formation. Sur chaque site, une équipe d'animateurs pédagogiques affectés par chacun des partenaires - mais tenus à la neutralité la plus absolue - reçoit les visiteurs et les conseille dans la définition et la mise en œuvre de leur projet professionnel.

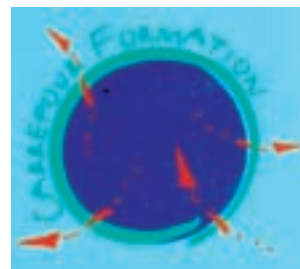
L'anonymat y est respecté, mais les animateurs de l'AWIPH assurent que chaque CF accueille quotidiennement de une à cinq personnes handicapées parmi les quelques cinq cents visiteurs qui s'y rendent chaque jour. Les personnes handicapées constituent donc de 2 à 10 % du public de Carrefour Formation!

«Pour notre Agence, il s'agit là d'une expérience originale», explique Luc FOHAL, de l'AWIPH., «notre participation à Carrefour Formation est l'occasion de s'adresser aux personnes handicapées dans un cadre qui ne leur est pas réservé. Cela banalise la présence de

personnes handicapées dans un lieu 'tous publics' ».

On constate également que, parmi les personnes handicapées qui s'adressent à CF, un grand nombre ne connaissent rien des dispositifs spécifiques qui leur sont destinés.

Par ailleurs, nombreux sont ceux qui trouvent une réponse à leurs besoins dans l'offre de formation des autres opérateurs. «Les animateurs pédagogiques doivent parfois négocier pour les y faire accepter. Plus globalement, notre présence à Carrefour Formation permet de sensibiliser les autres opérateurs de formation aux besoins des personnes handicapées», ajoute Luc FOHAL.



### Les systèmes D

Solival Wallonie – centre de conseil, de recherche et de promotion des aides techniques – compte parmi ses objectifs la recherche et la promotion de système D. Par “systèmes D”, nous entendons la réalisation, par soi-même, d’aides techniques (c’est à dire de supports utilisés par une personne pour prévenir, compenser ou supprimer une situation de handicap, et améliorer l’autonomie des individus dans leurs habitudes de vie).

Il existe plusieurs catégories de “système D” :

Lorsque l’on réalise soi-même une aide qui, dans le commerce, coûte excessivement cher, on parlera de “système D – solution économique”.

Exemple: les rehausseurs de lits vendus tels quels dans le commerce peuvent facilement être réalisés à l’aide d’un bloc de bois avec une base de 10 cm sur 10 dans lequel est creusé, à la foreuse (mèche “en cloche”), un trou de 2,5 cm de profondeur fixé ensuite sur une planche de 15 cm sur 15.



Un système D peut également être un objet qui a été détourné de son utilisation première, celle pour laquelle il a été conçu. On parlera alors de “système D – objet détourné”.

Exemple: Un mètre pliant peut-être utilisé comme support de cartes. Il suffit d’y glisser les cartes entre les lattes.



Enfin, entendons surtout par système D des aides qui ne sont pas vendues telles quelles dans le commerce. On les dénommera les “systèmes D – innovateurs”.

Exemple: l’enfile pantalon, jupe, culotte... permet aux personnes qui subissent des

limitations articulaires d’enfiler un vêtement sans se baisser. Cette aide est réalisée avec deux pinces à linge et deux lattes en bois.



Notre projet serait de recenser toutes les aides techniques “systèmes D” afin de pouvoir informer la population de leur existence et des différentes possibilités qu’elles offrent.

Vous avez dû sans doute, vous aussi, adapter du matériel pour mieux faire face à la réalité de la vie quotidienne. Sachez que cette idée pourrait servir à d’autres personnes se trouvant dans une situation semblable à la vôtre.

Nous lançons donc un appel à toute les personnes, institutions, etc. ayant déjà réalisé des systèmes D, afin qu’elles nous les fassent partager, et que nous puissions en faire profiter un maximum de monde.

Vous pouvez nous communiquer une fiche explicative (comprenant la dénomination de l’aide, une brève description de son utilité, les matériaux requis pour la fabrication, les étapes de celle-ci et une représentation du support) pour permettre à chacun de les confectionner.



En remerciement, un récapitulatif de toutes les aides techniques récoltées vous sera envoyé.

Véronique LEGRAIN  
Ergothérapeute – Solival Wallonie

#### SOLIVAL WALLONIE

Personne de contact: Véronique LEGRAIN (ergothérapeute)  
Clinique universitaire de Mons Godinne – 5530 Yvoir  
Tél.: 081/41.46.90 – Fax: 081/41.46.92  
E-mail: veronique.legrain@mc.be

Solival Wallonie est une ASBL dont l’objectif est d’apporter des solutions d’aide aux personnes handicapées (ainsi qu’à leur entourage) afin de leur permettre d’améliorer leur autonomie et leur qualité de vie. Les activités de l’association couvrent le conseil, la recherche et la promotion d’aides techniques. L’association organise également des études d’adaptation à domicile et dispose d’une salle d’essais et d’apprentissage.



#### SUR LE NET

<http://www.solival-wallonie.mc.be>

Site de l’association Solival Wallonie

### Choisir une aide technique

Beaucoup d’aides techniques récentes sont encore peu connues du public. La société de consommation a pris conscience que les personnes handicapées représentaient un marché non négligeable. De plus, les progrès extraordinaires des technologies, cette dernière décennie, apportent des solutions à de nombreuses personnes handicapées. Encore faut-il que le choix d’une aide technique soit appropriée aux besoins de la personne...

Les aides techniques jouent un rôle particulièrement important dans l’acquisition, la maîtrise et le maintien de l’indépendance chez la personne handicapée. Un choix judicieux va non seulement améliorer la qualité de vie de la personne mais également, dans certaines circonstances, permettre le retour ou assurer le main-

tien à domicile et favoriser une participation optimale à la vie sociale.

C’est pourquoi, s’il est primordial pour la personne handicapée d’être informée de ce qui existe sur le marché, de la législation en vigueur, il paraît opportun d’explorer d’autres pistes qui vont l’aider dans sa réflexion et dans son cheminement afin de réaliser le meilleur choix.

#### Il est peut-être important de rappeler ce qu’est une aide technique?

La norme internationale ISO 9999 définit l’aide technique comme étant “*tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l’incapacité ou le handicap*”.

La notion d’aide technique recouvre donc un champs très large et démontre toute l’importance de l’attention qui doit être consacrée au choix.

Plus concrètement, les aides techniques peuvent être définies comme étant des outils:

- qui compensent la déficience par aide, transformation ou remplacement de la fonction manquante;
- qui permettent à une personne d’être plus indépendante dans une situation donnée;
- qui augmentent la sécurité et le confort;
- qui jouent un rôle de prévention;
- qui facilitent la tâche de l’entourage dans la prise en charge de la personne.

## Différents éléments dont il convient de tenir compte dans le choix des aides techniques ...

Au préalable, il est important que la personne soit prête à accepter ou, du moins, à assumer sa différence. Elle devra ensuite évaluer ses besoins réels en tenant compte de la globalité de sa situation. Souvent, une aide se révèle très utile dans cette évaluation. Seront à examiner:

- sa demande (que souhaite-t-elle? Quels sont ses projets?);
- ses capacités et incapacités, sa pathologie;
- son contexte socio-économique: entourage, travail, loisirs, etc. (Quels sont ses droits? De quelles ressources, humaines et financières dispose-t-elle?)
- Les situations de vie problématiques dans lesquelles elle veut voir s'opérer un changement ;
- Son environnement tant physique qu'architectural.

Cette première étape est fondamentale dans la démarche aboutissant au choix final. Elle précède la collecte d'informations sur les aides techniques existantes, la recherche des solutions les plus adéquates, l'essai du matériel proposé et, finalement, l'acquisition et l'apprentissage de l'aide technique.

### Qui peut aider dans ce processus qui peut paraître long et fastidieux, même s'il est le garant de meilleurs résultats ?

Aux côtés de la famille de la personne et des professionnels qui, au quotidien, pren-



nent en charge, une équipe pluridisciplinaire est appelée à intervenir dans le choix d'une aide technique.

L'ergothérapeute est, de par sa formation, l'opérateur de base pour entreprendre la coordination indispensable au processus conduisant au choix des aides techniques correspondant au projet global. Assistants sociaux, logopèdes, kinésithérapeutes, médecins, psychologues, etc. sont autant de spécialistes dont il convient également de prendre en compte l'avis.

Si elle a bien été choisie, l'aide technique constitue un outil qui contribue grandement à l'autonomie, à l'intégration sociale et au bien-être des personnes handicapées. Mais on le voit, elle est loin d'être une fin en soi...

En effet, l'analyse de la demande sur base d'une approche globale de la personne peut parfois conduire à d'autres solutions ou, du moins, conduire à définir les étapes nécessaires à l'élaboration du projet personnel dans lequel peut s'intégrer l'achat d'une aide technique.

## COUP D'ŒIL SUR...

### ■ Un spectacle moyenâgeux organisé par l'ACIH Charleroi et la Mutualité Chrétienne d'Anderlues



Six personnes handicapées physiques, quatre personnes handicapées mentales et quatre personnes valides composent cette troupe de théâtre de rue. Le spectacle moyenâgeux qu'elle présente se décline en six tableaux. Les personnages s'y rencontrent autour de petites histoires qui ne peuvent laisser le public indifférent! Son coût est variable selon la modulation choisie et le nombre d'acteurs nécessaires. Pour plus d'informations, contactez Frédéric BIELIK (tél. : 071/54.84.32).

### ■ La deuxième épreuve de l'European Handbyke Tour

En mai dernier, l'autrichien Hans MAYRHOFER a remporté l'épreuve en 1h. 17 min. 33 sec. : un marathon (42, 195 km) à près de 32 km/h!



### ■ La Coupe d'Europe de basket-ball adapté



Trois victoires lors du tournoi européen organisé à Jupille en mars dernier ont permis aux Roller Bulls de Liège de participer à la finale de la Coupe Verjauwen à Rotterdam où ils se sont classés en cinquième position. Toutes nos félicitations à l'équipe!

## EN BREF...

### Adaptation de l'annexe de l'arrêté du 3 juin 1999 relatif à l'aide matérielle

Du 1<sup>er</sup> février au 16 avril 2001, la coordination de l'Aide matérielle et du CICAT a organisé une large consultation auprès des associations de terrain qui accompagnent les personnes handicapées dans leur choix d'une aide technique ou d'un aménagement. Les contributions recueillies lors des séances de travail, par mail, fax ou courrier postal, ont été très nombreuses et très riches. L'AWIPH remercie vivement tous les participants ou auteurs de propositions pour le professionnalisme et la rapidité avec lesquels ils ont fourni leurs avis. Ceux-ci seront transmis aux diverses instances chargées de modifier l'arrêté.

### Du neuf!

Suite à une décision favorable de son Comité de gestion, l'AWIPH prendra en charge les frais de transcriptions en braille et autres adaptations d'ouvrages scolaires pour les élèves inscrits dans l'enseignement ordinaire, pour les années scolaires et académiques 1999-2000 et 2000-2001. Une cinquantaine d'élèves sont actuellement concernés par cette aide. Les associations opérant les transcriptions sont les suivantes: l'ONA à Bruxelles, la Lumière à Liège, les Cèdres à Mons, les Amis des Aveugles à Mons et la Ligue Braille à Bruxelles. Pour bénéficier de l'aide, la personne intéressée, ou son représentant légal, doit adresser une demande auprès du bureau régional de l'AWIPH du ressort de son domicile. Pour en savoir plus: Véronique LECHIEN - 071/205.703.

Une première banque de données des ouvrages ou romans faisant partie des programmes scolaires qui ont été transcrits ou adaptés est en cours de constitution par les cinq associations précitées. Pour plus d'informations à ce sujet, contactez Linda CHOCHOL (tél.: 071/205.796; e-mail: Cicat@swing.be), ou l'une des associations citées ci-dessus.