



INVITATION

Colloque du 11 octobre 2024, à Martinrou (Fleurus)

En collaboration avec la Fondation Shan, la Fondation Lou et la Fondation Famille rycX Fragile (FFXF), l'Association X fragile Belgique (AXFB) asbl a le plaisir de vous inviter au colloque qu'elle organise

le **vendredi 11 octobre 2024**, à partir de 9h30,
à la **ferme de Martinrou** (chaussée de Charleroi 615, à 6220 FLEURUS).

Ce colloque a pour thème :

Une fondation pour l'avenir de mon enfant porteur d'un handicap ?

Pourquoi créer une fondation privée et comment.

Participation aux frais, par personne :

- Etudiants : € 10,00
- Membres de l'AXFB asbl : € 15,00
- Parents d'une personne en situation de handicap : € 25,00
- Professionnels : € 50,00 (attestation de présence disponible sur demande à l'inscription)

à virer au compte **BE81 7420 3520 9924**
de l'AXFB asbl.

**Inscriptions via le QR code ci-joint ou le site web
www.x-fragile.be avant le 30/09/2024**

L'inscription est définitive lorsque le formulaire est rempli et la participation aux frais payée.



LE PROGRAMME

Présidence du colloque : Pr Nathalie DANDOY, UCLouvain

09h30 : Accueil.

10h00 : Introduction, par Mme Françoise GOOSSENS, présidente de l'AXFB asbl.

10h15 : Projection d'un court métrage « Tendre héritage ».

10h30 : Exposé « **Administration judiciaire des personnes vulnérables ; enjeux et opportunités** », par M. Frédéric KESTELOOT, juge de paix.

11h15 : Pause café.

11h30 : Exposé « **Nous avons un rêve...** », par M. François RYCX et Mme Dominique DAMAS, de la Fondation Famille rycX Fragile (FFXF).

12h15 : Exposé « **Un futur pour Lou** », par M. Luc BOLAND, de la Fondation LOU.

13h00 : Repas et échanges informels.

14h15 : Exposé : « **Une fondation, une vie !** », par Mme Loïse DURAY et M. Thierry VAN GOUBERGEN, de la Fondation SHAN.

15h00 : Exposé « **La fondation privée, mode d'emploi** », par Me Charles DEBRAY, notaire.

15h30 : Pause café.

15h45 : Table ronde avec les différents orateurs de la journée.

16h45 : Conclusion de la journée, par Mme Françoise GOOSSENS.

17h00 : Fin.

Les participants recevront une documentation détaillée, leur permettant de créer leur propre fondation, de soumettre au juge de paix une requête de en vue de la désignation de cette fondation comme administratrice de personne et/ou de biens pour leur enfant et d'établir par la suite les rapports annuels prévus par la loi.



LES ORATEURS

Nathalie Dandoy, professeure à l'UCLouvain

Après des études de droit à l'Université de Namur puis à l'Uclouvain, Nathalie Dandoy a exercé pendant quelques années au barreau puis a retrouvé l'UCLouvain pour une carrière en tant qu'assistante, puis doctorante et enfin professeure, toujours dans les matières de droit familial.

Elle dispense actuellement des cours dans le master en droit et dans le master en notariat. Ses recherches visent principalement les solidarités juridiques au sein des familles et la protection juridique des personnes majeures vulnérables.

Elle est membre du Comité de rédaction du « Journal des Juges de paix et de police » et de la « Revue trimestrielle de droit familial ».

Elle exerce également en qualité de collaboratrice notariale, en charge de dossiers familiaux.

En tant que parent d'un enfant en situation de handicap intellectuel, elle est administratrice de l'asbl 30 Février, qui a le projet de construire un habitat inclusif solidaire à Assesse en province de Namur.



Frédéric Kesteloot, juge de paix

Après des études de droit à l'UCLouvain, complétées par une spécialisation en droit international et européen à la VUB, Frédéric Kesteloot a été avocat pendant 23 ans. Il traitait des dossiers dans des matières qui relevaient de la compétence du juge de paix, mais aussi en matière de responsabilité civile (contractuelle et extracontractuelle).

En 2012, étant toujours avocat, il est devenu juge de paix suppléant du canton d'Ixelles.

En 2020, il a quitté le barreau pour devenir juge de paix du canton du



canton d'Etterbeek.

Une fois par semaine, s'y tient une audience consacrée aux administrations judiciaires. Le travail fourni par le juge de paix dans cette matière est néanmoins quotidien, puisque plusieurs requêtes sont introduites chaque jour et nécessitent qu'une ordonnance soit prononcée rapidement. C'est une matière en constante évolution.

Loïse DURAY, directrice, et Thierry VAN GOUBERGEN, fondateur, Fondation SHAN

fondationshan.be

Une fondation, une vie ! Pourquoi donc une fondation privée serait-elle nécessaire à une vie ? En quoi serait-elle providentielle ? Et pourquoi le serait-elle pour nous, familles bousculées par ce qu'il est convenu d'appeler le « handicap » ?

La Fondation Shan fut créée en 2005 par les parents de Shan. Le point départ fut radical : pas d'institution ! Pour Shan, s'entend. Le refus était total, ferme et définitif. Shan avait 3 ans, nous venions de découvrir sa condition, les problèmes surgissaient, mais nous refusions totalement la perspective de l'institution. Pourquoi donc ce refus ? Parce qu'une telle assignation nous a semblé bien pire que la situation du handicap elle-même. Pire parce qu'elle est liberticide par nature.

Nous avons donc interrogé cette prescription sociale. Qui prescrivait ? Pourquoi ? Quel était le but ?

Et aussi comment ? Comment l'Etat, par exemple, était-il capable à la fois de prescrire un placement et ne proposer aucune place ? Rien ne faisait sens, nous avons donc décidé de créer une alternative à l'institution.

Refuser l'institution fut libérateur, mais très vite se posait un autre problème : nous étions devant une page blanche. Le projet était simple : nous voulions "des conditions de vie normales même pour une personne anormale". Mais comment le réaliser ? C'est ici, sur cette page



blanche, qu'une fondation nous est apparue comme providentielle.

Aujourd'hui, Shan vit chez elle et la Fondation Shan s'occupe de tous les aspects de sa vie. La Fondation est administratrice des biens et de la personne de Shan. Cette possibilité existe depuis 10 ans. La Fondation Shan est à l'origine de la loi qui le permet et fut la première en Belgique à être nommée à ce titre.

Luc Boland, Fondation LOU

fondationlou.com

Réalisateur et scénariste de films, Luc Boland réalise en 2006 un documentaire « Lettre à Lou » qui retrace les six premières années de son fils, porteur d'un syndrome très rare, le syndrome de Morsier (cécité, déficience mentale légère et insuffisances hormonales). Il reçoit des milliers de courriels et autant de témoignages suite à sa diffusion à la télévision dans de nombreux pays. Encouragé par un ami avocat et interpellé par tous ces messages, il crée la Fondation Lou dont le but premier est de veiller au futur de son fils, en la finançant par la vente du documentaire en DVD. Mais la volonté de ses fondateurs est d'aller plus loin et de consacrer une partie des recettes à des objets susceptibles de faire avancer la cause générale du handicap.



C'est ainsi qu'il lance le projet de la Plateforme Annonce Handicap (2007), convaincu que l'annonce est un moment clé dans l'accompagnement des personnes et de leur famille.

Il crée ensuite The Extraordinary Film Festival, un festival International bisannuel sur la thématique du handicap (2010), afin de nous questionner sur nos représentations du handicap.

Depuis 2008 , il a rangé sa caméra et ses scénarios pour se consacrer totalement à la PAH (jusqu'en juin 2022), au Festival, à l'avenir de Lou et à son étonnante carrière musicale.

Désignée administratrice des biens de Lou en 2018, la Fondation se consacre aujourd'hui uniquement au but premier : l'avenir de Lou.

François Rycx et Dominique Damas, Fondation Famille rycX Fragile

www.ffxf.be

Dominique et François sont parents de trois enfants porteurs du syndrome X fragile. Économiste de formation, Dominique est conférencière, sensibilisatrice, formatrice et coach, dans le domaine du handicap et du syndrome depuis 15 ans. Elle est aussi présidente d'honneur de l'association X fragile Belgique. François est ingénieur commercial et vice-président d'une multinationale. Il est



responsable des contacts avec le milieu médical au sein du conseil d'administration de l'AXFB. Tous deux ont à cœur de défendre la cause des personnes X fragile en Belgique depuis le diagnostic de leurs enfants. Soucieux de pérenniser le projet de vie de chacun de leurs enfants, ils ont réfléchi et construit le projet de fondation pendant 5 ans. En janvier 2019 enfin, la fondation FFXF a été signée et enregistrée. En mai 2023, elle fut nommée administratrice de biens et de personne pour leur fils aîné. Elle a vocation d'être nommée aussi pour leurs deux autres garçons.

Charles Debray, notaire

Après avoir été actif dès l'âge de 16 ans au sein d'une asbl qui organisait des activités de loisirs pour jeunes en situation de handicap et au sein d'un mouvement de jeunesse également ouvert au handicap, la naissance dans la famille d'un 4ème enfant lui même porteur d'un retard intellectuel modéré à sévère, en 2005, est presque passée pour normale.



Le questionnement inévitable quant à l'avenir de cet enfant, ainsi que d'autres préoccupations sociales et environnementales notamment, associées à la connaissance et aux pratiques liées à la profession de notaire, ont rapidement poussé à développer une certaine expertise tant dans le domaine des fondations destinées à l'habitat groupé de type CLT que dans celui des fondations privées de type patrimonial.